



**Nasjonalt senter for telemedisin**  
Universitetssykehuset Nord-Norge HF

## **Scenario Individuell Plan og IKT**

### **Scenarier**

Liv Karen Johannessen, Trine Krogstad, Molly  
van der Weij, Bård M. Andersen, Magdalena  
Skalegård, Kari Lofthus, Oddmar Steinsvik,  
Jan Are Kolseth Johnsen.



Nasjonalt senter for telemedisin-Norwegian Centre for Telemedicine  
Norgga teledákkunguovddáš-Nорвежский Центр Телемедицины  
Universitetssykehuset Nord-Norge HF, Postboks 35, 9038 Tromsø  
Telefon: 77 75 40 00 Faks: 77 75 40 98/99  
[www.telemed.no](http://www.telemed.no)

**rapport**

<p><b>Tittel</b> Scenario Individuell Plan og IKT - Scenarier</p>	<p>NST-rapport      8-2003</p> <p>ISBN                82-92092-27-7</p> <p>Antall sider        36</p> <p>Dato                 08.07.03</p>
<p><b>Forfattere</b> Liv Karen Johannessen, Trine Krogstad, Molly van der Weij, Bård M. Andersen, Magdalena Skalegård, Kari Lofthus, Oddmar Steinsvik, Jan Are Kolseth Johnsen.</p>	
<p><b>Sammendrag</b> Dette er en av tre rapporter fra prosjektet "Scenario Individuell Plan og IKT".</p> <p>Scenariobygging er en læringsprosess der mennesker med ulike ståsted og erfaringer får utvidet sin forståelse og kompetanse via gjensidig kunnskaps- og meningsutveksling, og samarbeid om utarbeidelse av alternative fremtidsbilder. Dette impliserer bl.a. innhenting av viten om fortid og nåtid, spørsmål av type "hvor vil vi?" og "hva skal til for at vi kommer dit?", identifikasjon av barrierer, trender etc. De resulterende fremtidsbildene fra scenarioprosessen i dette prosjektet er presentert i denne rapporten.</p> <p>For flere detaljer om scenariometodikk, prosjektgjennomføring og erfaringer, se rapporten "Scenario Individuell Plan og IKT – prosjektrapport" og for teknologioversikt utarbeidet som en del av kunnskapsinnhentinga i dette prosjektet, se rapporten "Oversikt over forskningsaktivitet, produkt og utviklingstendenser innenfor utvalgte IKT-områder – generelt og helserelatert."</p>	
<p><b>Title</b> Scenario Individual Plan and Information and Communication Technology (ICT) – Scenarios</p> <p><b>Abstract</b> This one of three reports from the project "Scenario Individual Plan and ICT".</p> <p>Scenario building is a learning process through which people with different backgrounds extend their understanding and competence through the exchange of knowledge and opinions and through cooperation in building alternative views of the future. The process includes gathering facts about the past and present, and answering questions such as "Where do we want to go?" and "How do we get there?" as well as the identification of barriers, trends, etc. The resulting scenarios are presented in this report.</p> <p>For more details about scenario methodology and the project background, accomplishments and experiences, see the second report from this project. The third report covers a technology overview undertaken as part of this project.</p>	

Nasjonalt senter for telemedisin, 2003

ISBN 82-92092-27-7

Det kan fritt kopieres fra denne rapporten hvis kilden oppgis. Brukeren oppfordres til å oppgi rapportens navn, nummer, samt at den er utgitt av Nasjonalt senter for telemedisin og at rapporten i sin helhet er tilgjengelig på <http://www.telemed.no>

Universitetssykehuset Nord-Norge HF  
Nasjonalt senter for telemedisin  
Postboks 35  
9038 Tromsø  
<http://www.telemed.no>

## Forord

Dette er en av tre rapporter fra scenarioprojektet med tittel ”Scenario Individuell Plan og IKT<sup>1</sup>”. Denne rapporten inneholder selve scenariene som ble bygget i projektet, mens de to andre er en prosjektrapport<sup>2</sup> og en teknologioversikt<sup>3</sup>. I tillegg er det laget en animasjon.

Projektet har båret preg av å være et ”veien-blir-til-mens-du går-prosjekt”, og prosjektgruppa har brukt mye tid på å lære og få erfaring med hvordan scenariometoden kan brukes. Prosjektrapporten rapporterer om prosjektførløpet og de erfaringer vi har gjort underveis, den inneholder teori om scenarier og scenariometodikk og oppsummerer også den kunnskapsinnhentinga som har vært gjort underveis, for eksempel i forhold til Individuell Plan. Teknologikartlegginga er skilt ut i en egen rapport<sup>3</sup>. Totalt danner dette basisen for de fremtidsbilder som presenteres i denne rapporten.

I et scenarioprojekt er prosessen og læringa underveis vel så viktig som de resulterende scenariene. Det er derfor viktig at representanter for målgruppene deltar i projektet og kan bidra med kunnskap, erfaringer og meninger, ta del i læringsprosessen underveis og ta med seg nye tanker og viten tilbake til hverdagen. Nå er det selvfølgelig begrenset hvor mange i målgruppa som kan delta i slike scenarioprojekt og de resulterende scenariofortellingene gjør det da mulig å nå et større publikum i ettetid. Vi håper således at de alternative fremtidsbildene blir benyttet som et utgangspunkt for videre diskusjon og debatt.

Scenariolab ved Nasjonalt senter for telemedisin (NST) er en aktivitet under GLOBUS-programmet, og har i dette projektet samarbeidet med Pasientprogrammet ved NST om å lage scenarier som viser hvordan livet generelt og individuell plan spesielt *kan* arte seg for langvarig hjelpetrengende i framtiden.

Alle leveransene er tilgjengelig via NST’s eksterne websider.

Tromsø, juli 2003

Alle

---

<sup>1</sup> IKT – Informasjon, Kommunikasjon og Teknologi.

<sup>2</sup> Johannessen L, Krogstad T. Scenario Individuell Plan og IKT – Prosjektrapport. NST 2003.

<sup>3</sup> Krogstad T. Oversikt over forskningsaktivitet, produkt og utviklingstendenser innenfor utvalgte IKT-områder – generelt og helsesrelatert. NST 2003.



# Innholdsfortegnelse

<b>FORORD</b> .....	<b>3</b>
<b>1 INNLEDNING</b> .....	<b>7</b>
1.1 BAKGRUNN .....	7
1.2 MANDAT .....	8
1.3 PROBLEMSTILLING.....	8
1.4 AVGRENSING .....	8
1.5 MÅL.....	9
1.6 MÅLGRUPPE .....	9
<b>2 SCENARIOSAMFUNNENE</b> .....	<b>10</b>
<b>3 SCENARIENE</b> .....	<b>11</b>
3.1 SCENARIO 1: "A LA CARTE".....	12
3.1.1 "A la Carte"-samfunnet .....	13
3.1.2 Jan.....	13
3.2 SCENARIO 2: "FRYD OG GAMMEN" .....	18
3.2.1 "Fryd og Gammen"-samfunnet .....	19
3.2.2 Morten.....	19
3.3 SCENARIO 3: "TAKE IT OR LEAVE IT" .....	24
3.3.1 "Take it or leave it"-samfunnet.....	25
3.3.2 Marianne.....	25
3.4 SCENARIO 4: "JA, MEN".....	29
3.4.1 Ja, men"-samfunnet.....	30
3.4.2 Marit.....	30
<b>LITTERATURLISTE</b> .....	<b>36</b>



# 1 Innledning

I dette kapittelet gis det en introduksjon til de problemstillinger og utfordringer som var utgangspunkt for prosjektet. Videre presenteres prosjektets mandat og en utdyping av problemstillinga. Til sist gis det en avgrensing av prosjektets omfang og en presentasjon av prosjektets mål og målgruppe.

## 1.1 Bakgrunn

Mange funksjonshemmende, kronisk syke og andre langvarig hjelpetrequende har et bredt og sammensatt hjelpebehov. Hjelpeapparatet er ofte ikke i stand til å møte dette behovet på en god måte, og det har etter hvert blitt et økende krav fra pasient/brukerhold om mer koordinert og helhetlig pleie.

Individuell plan er en formalisering av dette kravet og er hjemlet i flere lover og forskrifter<sup>4</sup>. Det er en plan for hvordan det offentlige hjelpeapparat best skal kunne gi den enkelte koordinert og god bistand etter behov. Planen omfatter hele helsevesenets tilbud, men involverer også skolevesen, arbeidsmarkedsetat, trygdeetat, sosialetat, m.m. Som eksempel viser resultater fra en kartlegging av pleie- og omsorgstjenestene gjennomført i Bærum og Tromsø kommune at hovedsamarbeidspartene til pleie- og omsorgstjenesten er primærleger, sykehus, legevakt, hjelpemiddelsentral, apotek og ulike forhandlere. For psykiatriske pasienter er i tillegg sosialkontoret, sosialmedisinsk senter, barnevern og trygdekontor aktuelle samarbeidspartnere. Ofte vil i tillegg skole og PPT<sup>5</sup> være aktuelle aktører. Hjemmetjenesten fungerer ofte som koordinatorene og nettverksbyggere og har ansvar for at alle disse instansene trekker i samme retning<sup>6</sup>.

“Hjelpere eller kikkere?”<sup>7</sup> spørres det tilsvarende av Torbjørg Sudman når hun skriver om egne erfaringer som mor til hjelpetrequende barn, fra møter med skole, helse- og sosialetater og fra egen yrkeserfaring fra de samme etater. Sudman sier videre: “Foreldre, gjerne besteforeldre eller andre deler av familien, barnhage, lærere, skole, skolefritidsordningen, støttekontakter, avlastningsfamilier, spesielle ferieordninger, assistenter på skolen, spesialpedagoger eller reiselærere, utsendte fra PPP eller BUP, og all verdens spesialister innen somatiske helsetjenester: øre, nese, hals, hjerte, øye, urinveier, kirurger og psykiatere, barneleger og voksenleger, trygdeetaten, sosialkontoret, barnevernet, osv. Summen av antall hjelpere, assistenter eller spesialister, som har valset rundt i livet vårt de siste 10 år nærmer seg vel snart 1000-tallet, ved tusenårsskiftet. For oss som foreldre krever det et ganske omfattende arbeid for å holde oversikt og kontroll, og tilliten til at andre har kompetanse til å overta er skrøpelig. Vi har jo erfart at ingen ser ut til å være villig til å lære av våre feil – de tror de skal klare det bedre enn oss, og tilkjenner oss ikke kompetanse på feltet.”

Individuell plan fokuserer på brukerens rett til innflytelse over egen situasjon og skal ta utgangspunkt i hva brukeren definerer som mål og hvilke ressurser og behov hun/han mener å

---

<sup>4</sup> Lover: kommunehelsetjenesteloven § 6-2a, Specialisthelsetjenesteloven § 2-6, Lov om psykisk helsevern § 4-1, Pasientrettighetsloven § 2-5, Forskrifter: SHD I-1028 B: Forskrift om individuelle planer, SHD I-1032 B: Forskrift om habilitering og rehabilitering.

<sup>5</sup> PPT – Pedagogisk Psykologisk Tjeneste

<sup>6</sup> Rotvold G, Myrvang R, Gossé A, Abelsen L, Neple B. Elektronisk samhandling i pleie og omsorgstjenesten. NST 2002.

<sup>7</sup> Sudman Torbjørg. Kjønnsperspektiv på foreldreveiledning sett fra mors ståsted. Spesialpedagogikk 2001, Årg. 66, Nr 1; <http://www.spesialpedagogikk.no/>

ha. Individuelle planer skal påvirke måten helsetjenester blir organisert på og hvordan brukerne kan leve livet sitt.

Bruk av IKT i helsevesenet begynner etter hvert å bli mer utbredt og tatt i daglig bruk. Teknologitvillingen vil gi muligheter for nye former for samhandling, kommunikasjon og deltakelse. Hvordan dette vil påvirke organisering av hjelpeapparatet og hvordan intensjonene bak individuell plan oppfylles, avhenger av de valgene som tas nå.

## 1.2 Mandat

Mandatet fra pasientprogrammet var ”å lage et kasusbasert scenario i form av en dokumentarfilm. Filmen skulle illustrere hvordan livet til en kronisk lidende ungdom *kan* arte seg om 5-10 år - avhengig av de valgene vi/helsevesenet/industri/myndigheter gjør nå”. Videre var det skissert målsetninger som gikk ut på å påvirke myndigheter og politikere i forhold til teknologiens muligheter til å øke mestring etc.

Hvordan IKT vil bli brukt om noen år i forbindelse med individuell plan er uvisst. Det som er sikkert er at teknologitvillingen vil gjøre kommunikasjon og samhandling mulig på en helt annen måte enn i dag. Samtidig som IKT vil kunne avhjelpe en del problemer, vil nye problemer kunne oppstå og atter andre bestå. Scenarier vil ikke kunne gi noen eksakte svar på hvordan framtida vil bli, men de vil kunne være med å belyse noen mulige framtider. Uansett vil det være behov for å skape debatt og bevisstgjøring rundt individuell plan og bruk av IKT i framtida.

## 1.3 Problemstilling

Prosjektgruppa tok fatt i scenariobegrepet og avdekket via litteratursøk at scenariobygging var en av flere arbeidsmetoder innenfor feltet fremtidsstudier. Vi valgte derfor å sette oss inn i og basere vår scenarioutvikling på eksisterende scenariometodikk.

I scenariometodikken er læringa, kunnskaps- og meningsutvekslinga, nettverksbygginga, idégenereringa og bevisstgjøringa som finner sted underveis i scenarioprosessen vel så viktig som de resulterende scenariene. For mange er dette hele hensikten og prosessen underveis er viktigere enn sluttresultatet. Det ble derfor et viktig delmål å få involvert representanter for noen eksterne målgrupper i prosjektet.

I scenarioprojekt er dette med å identifisere og spisse problemstilling, diskutere utfordringer og finne fokus, et første steg i en felles scenarioprosess med alle involverte prosjektdeltakere. I den endelige problemstillingen ble det definert at det ikke var individuell plan som sådan som var hovedproblemet eller hovedutfordringen, men intensjonene med individuell plan. Stikkord for intensjonene med individuell plan var koordinering, samhandling, informasjonsutveksling og medbestemmelse. Individuell plan og informasjonsteknologi ville således være et verktøy for å oppnå disse intensjonene, og prosjektet skulle bygge scenarier som illustrerte dette.

## 1.4 Avgrensing

Scenariene ble avgrenset til problematikk knyttet til langvarig hjelpetrengendes samhandling med og muligheter for innflytelse på hjelpeapparatet. Ved valg av problemstillinger for scenariene har vi tatt utgangspunkt i utfordringer som kunne knyttes til stikkordene brukermedvirkning, samhandling, koordinering, individuell plan og informasjons- og

kommunikasjonsteknologi. Der det har vært relevant har også andre samfunnsforhold blitt tatt med.

## 1.5 Mål

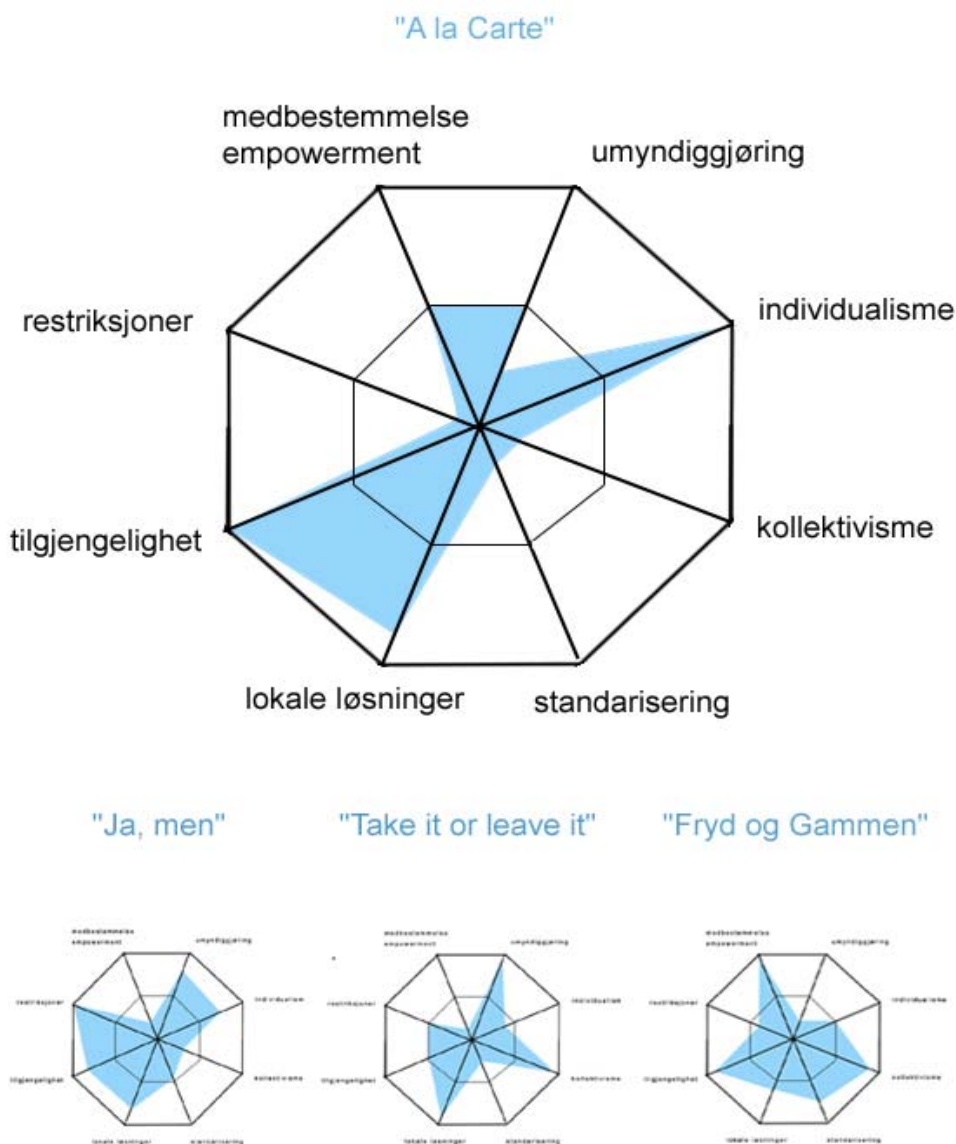
Målet med prosjektet var å utarbeide scenarier som tok utgangspunkt i behovet for å gi langvarig hjelpetrengende et mer helhetlig, koordinert og individuelt tilpasset tilbud. Scenariene skulle basere seg på forhold som er viktige for brukerne og som er med på å øke deres livskvalitet. De skulle vise muligheter og konsekvenser av valg som tas i forhold til bruk av informasjonsteknologi, samt andre valg som tas i samfunnet og som påvirker deres livssituasjon. Scenariene skulle inspirere til debatt, og bevisstgjøring omkring valgene og mulige konsekvenser av disse. Læringa underveis i scenarioutviklinga var et mål i seg selv og det var viktig å ha deltakere fra målgruppene i prosjektet. Scenariene skulle også resultere i en film.

## 1.6 Målgruppe

Primær målgruppe var interesseorganisasjoner for langvarig hjelpetrengende, helsepersonell og myndighetene.

## 2 Scenariosamfunnene

Utgangspunkt for alle våre scenarier er et felles sett med nøkkelfaktorer eller drivkrefter. Ulike scenario har så fremkommet ved at vi har variert verdiene til disse variablene mellom en minimums- og maksimumsverdi, se Figur 1 for sammenligning av de fire ulike utgangspunktene/edderkoppnettene for scenariene.



Figur 1 Scenario samfunnsmodeller

En utdypende beskrivelse og fullskala figur av de fire ulike samfunnene vil bli gitt senere, som en innledning til hver fortelling. Forøvrig kan det nevnes at hver fortelling hadde som mål å legge særlig vekt på og karikere enkelte nøkkelfaktorer. Det var også et poeng å ha hovedpersoner med ulik alder og livssituasjon, slik at en kunne få frem noe av den store spennvidden i problemstillinger.

### **3 Scenariene**

Nedenfor presenteres de fire alternative fremtidsbildene etter tur: “A la Carte”, “Fryd og Gammen”, “Take it or leave it” og “Ja, men”. Historiene ble skrevet i grupper med 2 prosjektgruppemedlemmer i hver. De ble skrevet separat og ble presentert i prosjektgruppa og sammenlignet med hverandre på et sent stadium. Det er disse originale historiene som presenteres her. Det er ikke gjort noen større redaksjonelle endringer i ettertid, men hovedsaklig språklige rettelser og mindre justeringer. Illustrasjonene er laget av Molly van der Weij.

## 3.1 Scenario 1: "A la Carte"

*Lottomillionærer er ikke som andre millionærer.*

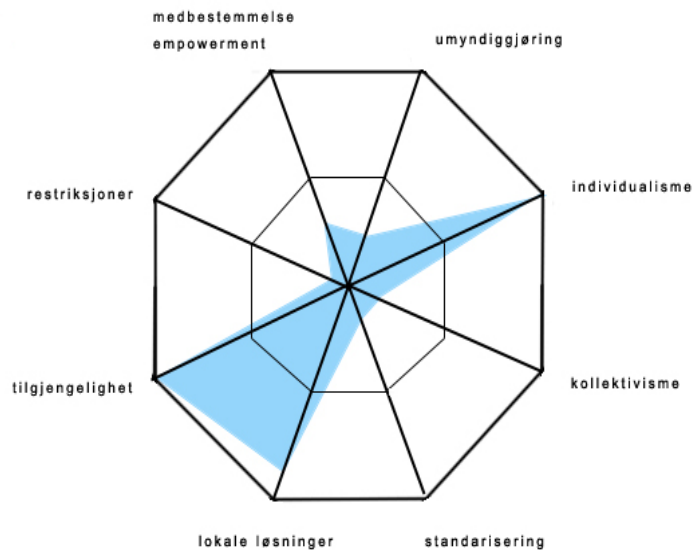
### Lottomillionæren

en av 4 fortellinger i scenarioprojektet  
"den individuelle plan og bruk av IKT"; framtidsbilder.



### 3.1.1 “A la Carte”-samfunnet

*A la carte er et samfunn der helsemarkedet er preget av stor grad av individualisme, stor grad av tilgjengelighet og mange lokale løsninger. Det er et utprega todelt samfunn som styres av markedskreftene. For de som har penger vil det meste av tekniske hjelpemidler, informasjon og hjelpepersonell være tilgjengelig og de vil ha full medbestemmelse. De som har dårlig økonomi er prisgitt de offentlige ordningene, som holdes på et minimum. Det offentlige helsetilbudet settes ut på anbud og tjenestene varierer mye fra sted til sted.*



### 3.1.2 Jan

Jan er 35 år og enslig. Han jobbet tidligere som gravemaskinkjører i et større entreprenørselskap. Han var ansett for å være en helt normal gutt med sunne interesser og et nøkternt forhold til det meste, blant annet alkohol. Han hadde ingen utdanning utover ungdomsskole, men klarte seg godt økonomisk, ikke minst pga. en del såkalte vennetjenester. På 30 års dagen sin skadet Jan seg stygt i fylla. Han ramlet ned ei trapp og skada seg i nakke og rygg. Jan er nå lam i begge beina, og har i tillegg skader i nakken, og er derfor helt arbeidsufør. Etter ulykken var han lenge svært deprimert, og hans kjæreste og samboer gjennom flere år klarte ikke å forholde seg til den "nye" Jan og forlot han for et år siden.

#### **Først**

Jan er nå uføretrygdet med minstepensjon. Pga. av at han var ung når han skada seg, og hadde jobbet mye svart, har han opparbeidet seg få pensjonspoeng. Hans privatøkonomi er svært dårlig og han er prisgitt det tilbudet det offentlige hjelpeapparatet tilbyr. Jans funksjonshemming gjør at han er en storforbruker av helsetjenester og han trenger hjelp til det meste.

I følge loven har alle som trenger det rett til individuell plan, men i praksis er planen lite verd fordi det finnes lite ressurser i hjelpeapparatet til å følge opp slike planer. Da Jan ble utskrevet fra sykehuset ble det laget en individuell plan for han, men planen oppdateres ikke og blir i liten grad fulgt opp på grunn av manglende ressurser.

Alle brukere av offentlig helsetjeneste har rett til innsyn i all informasjon om dem selv, men det er stort sett vanskelig å finne fram p.g.a. dårlig eller ingen utveksling av informasjon mellom ulike etater og dårlige rutiner internt på de ulike institusjonene. Dårlige erfaringer med for eksempel datainnbrudd gjør at mange helsearbeidere kvier seg for å bruke datasystemene selv om de er pålagt å bruke dem. Derfor er det tildels tilfeldig hvilken informasjon brukeren kan finne og informasjonen er ofte ufullstendig.

Kommunikasjonen med helsevesenet baserer seg i hovedsak på asynkron kommunikasjon som for eksempel e-post. I følge loven har Jan alle rettigheter, men mangelen på informasjon og ressurser i det offentlige helsevesenet gjør at Jan i realiteten har liten innflytelse på eget liv, og han føler seg ofte umyndiggjort og maktesløs.

Omsorgstilbudet Jan mottar fra det offentlige er det selskapet Trygg Omsorg as som står for. De tilbyr hjemmesykepleiere og hjemmehjelpere.



Fordi de jobber ut i fra lave anbud, bruker de ofte hjemmeovervåkning som erstatning for besøk av helsearbeidere. Jan har fått enveis kamera på soverom og stue, slik at vakthavende i Trygg Omsorg kan sjekke at alt er ok. Jan sin store skrekk er å falle ut av rullestolen eller senga. Ved behov for hjelp kan det ta lang tid før noen oppdager dette, og enda lengre tid før hjelpen kommer. I mellomtiden er det ingen kommunikasjon mellom bruker og Trygg Omsorg, og bruker vet ikke hvor lenge han må vente. I denne formen bærer de tekniske løsningene mer preg av å være overvåkning enn av å være til hjelp. Men på tross av dette setter Jan stor pris på den ekstra tryggheten dette gir han.



### **Så**

Jan har alltid tippet lotto. Tippingen foregår via Internett, og han sitter foran skjermen hver uke for å få med seg resultatene. Det har aldri blitt noen store gevinster, men spesielt de siste årene har dette vært et av de få spenningsmomentene i hverdagen. Så en dag vinner han en så stor gevinst at hele hans fremtid er sikret.

### **Nå**

Det første Jan gjør er å kontakte en såkalt helseagent. Helseagentene er stort sett utdanna helsepersonell som nå livnærer seg ved å gi råd til vanlige forbrukere av private helsetjenester, og å være en daglig kontaktperson mellom det private helsevesenet og forbrukerne. På grunn av at det private helsemarkedet er stort og uoversiktlig, er det vanskelig og ressurskrevende for folk flest å finne det rette tilbudet på nettet for akkurat dem, og å vite hvilken informasjon det går an å stole på.

Jan kommer i kontakt med Gudrun som er en av de helseagentene med mest erfaring og best rykte. Gudrun var utdannet fysioterapeut på 90-tallet, men så for noen år siden at etterspørselen etter råd og veiledning til vanlige forbrukere ville øke, og startet som en av de første helseagentene.

På grunn av Jans store og sammensatte hjelpebehov anbefaler Gudrun at Jan kjøper seg en såkalt PIP (Privat Individuell Plan), istedenfor å kjøpe de ulike tjenestene han har behov for separat. En PIP er en plan som koordinerer og gir tilgang til de hjelpetjenestene kunden trenger og er basert på den enkeltes behov og betalingsevne. I prinsippet likner den på en vanlig individuell plan, som Jan var vant til fra da han var avhengig av det offentlige helsetilbudet, men med en PIP kjøper man en hel pakke med individuelt tilpassete helsetilbud. For Jan betyr det at han får tilgang til det beste helsetilbudet som er tilgjengelig. De fleste PIP'er er nettbasert og i motsetning til det offentlige helsevesenet har de private helseaktørene satsset mye på oppbygging av datanettverk og sikkerhet i nettverkene. Gudrun mener at PIPpi as har det opplegget som passer best til Jan behov, og gir han en brosjyre med informasjon om PIPpi as.

## Privat Individuell Plan - Passer for deg

*PIPpi as baserer seg på dine individuelle behov, og tilbyr en tjeneste der omsorg, medmenneskelighet, valgfrihet og kvalitet er nøkkelord.*

Du kan velge mellom 3 ulike pakker avhengig av behov og pengebok:

**Basispakken** – dette er pakken for deg som har behov for basistjenester og som bare av og til har behov for ekstra oppfølging. Pakken består av:

- Fastlegetilbud, svangerskapskontroll, spebarnkontroll, vanlige rutineundersøkelser, vaksinasjon
- Apotektilbud
- Generell helseveiledning, kurs i sunn livsstil, mosjonsgrupper
- Henvisning til spesialist etter behov
- Betaling avhengig av forbruk av tjenestene eller abonnement

**Kronikerpakken** – dette er pakken for deg som er kronisk syk eller funksjonshemmet og som har behov utover basispakken. I tillegg til basispakken får du:

- Direkte tilgang til spesialist og sykehus
- Tekniske hjelpemidler og proteser etter behov
- Mestringskurs tilpasset din sykdom for eksempel diabetes, ulike psykiske lidelser etc.
- Medlemsskap i støttegrupper
- Tilrettelagt ferietilbud over hele verden
- Betaling avhengig av forbruk av tjenestene eller abonnement

**Omsorgspakken** – dette er pakken for deg som i tillegg til basispakken og kronikerpakken trenger hjelp i det daglige. I tillegg til basis- og kronikerpakken får du:

- All behov for hjemmehjelp, hjemmesykepleier, assistent og trygghetstiltak som du har behov for
- Betales som abonnement

*Felles for alle pakkene er:*

- All informasjon og kommunikasjon med ansatte i PIPpi skjer over nettet ved hjelp av all tilgjengelig teknologi
- Full tilgang til informasjon om deg selv for eksempel journalinformasjon, tilgang til bookingsystemer og ventelisteinformasjon
- Full tilgang til informasjon om personell i PIPpi; CV'er, behandlingsresultater, kundetilfredshet, prisliste. Den enkelte kan velge helsepersonell etter ønske og betalingsevne.
- Tilrettelagt helseinformasjon, spørsmål- og svartjeneste, bibliotekstjeneste

## PIPpi – Det beste alternativet for de fleste

Jan stoler på Gudruns vurderingsevne og velger PIPpi as. I tillegg til å gi tilgang til helsetjenester er også PIPpi et informasjonsverktøy som forvalter alle helserelaterte opplysninger om Jan. Den enkelte PIP er laget som et nettsted der alle ansatte i PIPpi som Jan har kontakt med har tilgang. I tillegg har Jan gitt Gudrun, kompisen Tormod og hans egen bror tilgang til hans PIP. Det er viktig for Jan at også disse personene har tilgang til denne informasjonen fordi de hjelper og støtter han mye. Webstedet gir tilgang til journalopplysninger, planer, avtaler, rapporter etc. Avhengig av den enkeltes interesse og egne ressurser kan kunden selv bestemme hvor mye av ansvaret og koordinering det er ønskelig å ansvar for selv, og hvor mye som overlates til helseagenten. Jan ønsker å bruke mesteparten av energien sin på egen trening og utdanningen han tar, og overlater derfor mesteparten av ansvaret for kontakt og koordinering med PIPpi as til Gudrun. Sett fra Gudruns og andre helsearbeideres side, er PIPpis system også et godt arbeidsverktøy fordi det holder rede på avtaler og arbeidsoppgaver, og systemet sender automatisk ut meldinger når avtaler eller tidsfrister kommer opp.

Når Jan måtte ønske det kan han ha videokonferansemøter med ansatte i PIPpi as, der alle aktuelle deltakere kan delta fra eget kontor. Det vanlige er en kombinasjon av fysiske møter og videokonferansemøter. Jan har også trådløst videokonferanseutstyr hjemme koplet mot overvåkningsutstyret. Det vil si at dersom for eksempel en fallalarm utløses hos Jan, så koples automatisk videokonferansen inn slik at han kan kommunisere med vakt-sentralen hos PIPpi. I hans nye tilpassede bolig er alt mye enklere enn det var før. Det er trådløst nett overalt i huset og han har trådløst tastatur på rullestolen. Den nye datamaskinen er talestyrt, og han kan også lese inn tekst som maskinen konverterer til skrift når det er nødvendig. Han har fått flere storskjermer plassert på ulike steder i leiligheten, som brukes til all type kommunikasjon og underholdning. Skjermen fungerer både som PC-skjerm, videokonferanseskjerm/bildetelefon og TV. Men det Jan setter aller mest pris på er muligheten til selv å velge om han vil delta i sosiale sammenhenger. PIPpi as tilbyr nemlig all den hjelp Jan måtte trenge dersom han ønsker å være fysisk tilstede et sted eller om han ønsker å delta per videokonferanse.

Oppfølgingen han mottar gjennom PIPpi as har en positiv effekt på Jans helsetilstand, og han blir etter hvert i stand til å benytte seg av det reise-tilbudet som ligger innbakt i PIPpis tilbud. Gudrun tar seg av de praktiske gjøremålene.

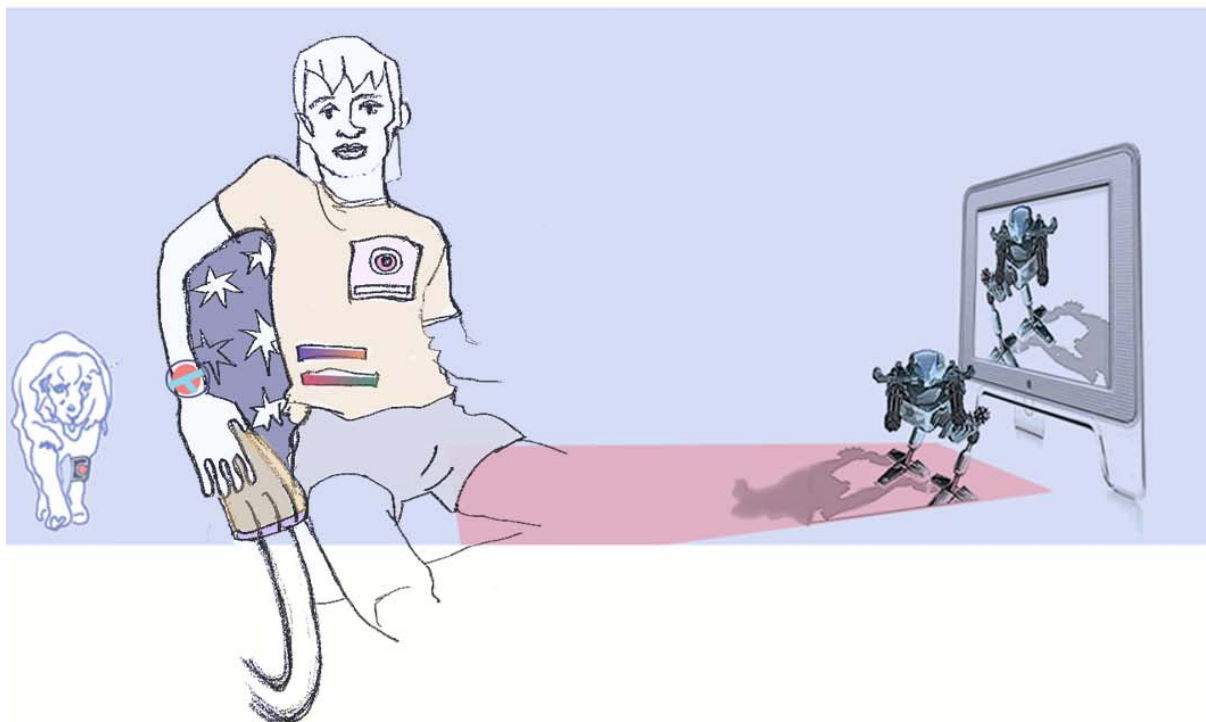
Av hensyn til Jans betydelige funksjonshemming er denne type tilrettelegging helt nødvendig for at han skal ha muligheten til å reise. Dette inkluderer spesielt tilpassede transportmidler og boløsninger. Jans PIP, som er av det dyre slaget, inkluderer "behandlingsreiser" med tilpassede charterfly og innkvartering i spesielle leiligheter. Norsk helsepersonell er ansatt av PIPpi as, og har ansvar for behandlingen mens Jan er på ferie. Fordi Jans helseopplysninger er tilgjengelig via nettet sikres han at det er samsvar mellom behandlingsopplegget han mottar hjemme og det han mottar i utlandet. Samtidig er det tilrettelagt for at Jan skal kunne holde kontakten med venner og kjente, samt behandlingsapparatet hjemme i Norge. Dersom Jan beveger seg ut fra leiligheten benyttes mobilteknologi. Ved hjelp av posisjonsbestemmelser (GPS) vet både Jan og hjelperne hvor han er. Jan har mulighet til å kommunisere tekst, tale eller video med hjelperne via det mobile utstyret. Samtidig gir systemet han oppdatert informasjon om tilbud i nærheten av hans posisjon som anses som tilpasset

funksjonshemmede; eksempelvis om et museum er tilpasset rullestolbrukere. Jan kan selv bestemme mengde og hvilken type informasjon han mottar. Et slikt avbrekk som denne ferien er kjærkommen for Jan.

## 3.2 Scenario 2: "Fryd og Gammen"

# Fryd og Gammen

en av 4 fortellinger i scenarioprojektet  
"den individuelle plan og bruk av IKT"; framtidsbilder.



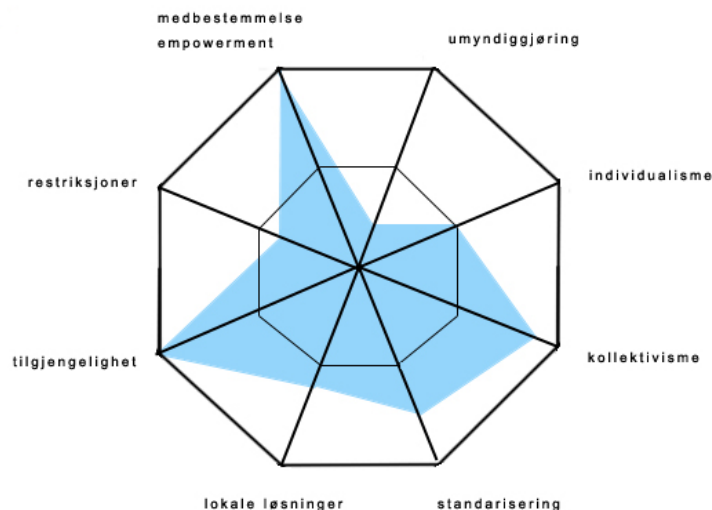
### 3.2.1 “Fryd og Gammen”-samfunnet

*Fryd og Gammen er et samfunn med et godt utbygd velferdssystem hvor staten har og tar ansvar for omsorg til alle, og gir sikkerhet for de aller svakeste eller hjelpetrengende. Det offentlige står for utbygging av infrastruktur. Samfunnet er godt tilrettelagt, med f.eks. datasystemer tilpasset synshemmede og det at alle filmer på kino tekstes for hørselshemmede.*

*Borgere har mulighet til å treffe egne valg med hensyn til behandling og daglige praktiske gjøremål. Brukeren har selv den nødvendige kunnskapen og kompetansen for dette, eller får støtte fra fagfolk. All informasjon om og for borgere er tilgjengelig for dem selv.*

*Samspill mellom hjelpeapparat og brukere er ”perfekt”: borgere får raskt tilgang ved behov. Utarbeiding av en individuell plan er det første tiltaket som settes i gang når en bruker kommer i kontakt med hjelpeapparatet og slike planer har høy status. Saksbehandling er standardisert, og borgere har rett til individuell tilpasning av hjelp og systemer så lenge det ligger innenfor fellesskapets rammer.*

*Habiliteringsinstansen så behovet for å lage personlige grensesnitt for å etablere et eierforhold og samtidig sikre at all viktig informasjon blir formidlet og tiltakene blir fulgt opp. Habiliteringsinstansen er en statlig organisasjon direkte underlagt velferdsdepartementet. Velferdsdepartementet ivaretar sosial- og helsetjenester og utdanning.*



### 3.2.2 Morten

Morten er en ung gutt på nesten 16 år. Han bor i en liten kommune og tettsted sammen med sine foreldre. Han har en eldre søster som bor og studerer i storbyen.

Morten har en muskelsykdom. Sykdommen ble alvorlig da Morten ble ti år og han ble da lam i beina. Før var han et vanlig mobilt og aktivt barn, mens nå sitter han i rullestol og funksjonen i hendene blir også langsomt dårligere.

Foreldrene, primærlegen og en koordinator ved habiliteringsenheten, begynte for 6 år siden å beskrive hvilke behov han hadde, hvilke tilpasninger som var nødvendige og hvilke som kom til å være ønskelig etter hvert.

Familien fikk datautstyr fra det offentlige, som også organiserte veiledning, opplæring og oppdatering av programvaren.

Morten og hans foreldre opprettet en standard, webbasert journal. Sidene fungerte som en slags dagbok eller personlig journal. Den var tilgjengelig for foreldre, klassestyrer, habiliteringssenteret, spesialist og fastlege, og alle i hjelpe-/støtteapparatet som kom i kontakt med Morten og hans familie. Websiden er først og fremst Mortens og familiens eiendom. De bestemmer hvem som har tilgang til hvilken info. Den er tilgjengelig via et sikret nett til alle aktører i støtte-/hjelpeapparatet.

Websidene ble et sted hvor Morten kunne skrive, tegne, lage bilder osv. Og ikke minst ble det et sted hvor han kunne kommunisere via e-post, pratesider, videokonferanse osv. Han fikk raskt kontakt med pasientforeninger i hele verden, og der møtte han flere barn som var i samme situasjon som han selv.

I begynnelsen fikk han hjelp av foreldrene sine med beskrivelser og informasjonsinnhenting, men senere skrev han mer og mer på egenhånd.



Hjelpeapparatet og folk rundt Morten deler et felles grensesnitt på weben. Alle ser den samme informasjonen på samme måte. Det fungerer godt fordi alle kan kontrollere hva som er skrevet og hvem som er ansvarlig for hvilke tiltak. Habiliteringsenheten holder øye med at tiltakene blir gjennomført. Et av de viktigste målene med denne måten å organisere tjenesten på er nettopp at det blir et selvstyrende system hvor alle aktører har oversikt over prosessene, samtidig som det gir tydelig og kontrollerbar ansvarsfordeling.

Alle aktører kan åpne websiden på PC, på håndholdte datamaskiner eller annen plattform med tilgang til nettet. For autentisering kan de bruke passord, et kodennummer, irisgjenkjenning eller stemmegjenkjenning. Brukere kan starte på en generell åpningsside der de kan åpne de individuelle brukerjournalene. Den som eier journalen kan velge ulike muligheter, f.eks. bearbeiding av journal, lese andres bidrag eller åpne den personlige brukersida. Nød- eller varselbeskjeder fra den enkelte bruker blir automatisk overført til riktige enhet(er): man trenger ikke å være pålogget for å gjøre et nødanrop.

Tre ganger i uka har Morten kontakt med sin fysioterapeut, Solveig. Hun bruker overvåkningsdata fra sensorer i hans rullestoler og seng i behandlingen. Sensorer gir

mulighet til å forebygge og stanse begynnende sår og kan kontrollere "massasje" eller varmeregulering i rullestoler og seng. Disse funksjonene kobles inn ved behov.

Solveig kommer hjem til Morten når det er nødvendig, men vanligvis drar han til hennes kontor. Av og til bruker de videokonferanse for å gå gjennom behandling som innebærer øvelser som ikke fordrer fysisk kontakt mellom Solveig og Morten.

I tillegg har Morten stadig kontakt med sin personlige assistent Kurt. Han jobber som koordinator ved habiliteringssenteret i kommunen. Habiliteringssenteret er Mortens inngangsport til andre aktører i kommune, fylke og stat. Morten har flere muligheter for å kommunisere med Kurt, i tillegg til å møtes ansikt til ansikt. Han kan bruke Internett-basert videokonferanse, der skjerm med kamera og tastatur er innebygd i armen på rullestolen og lydutstyr i ryggen på den. En annen kommunikasjonsmåte er via et vannfast og stemmestyrte telearmbånd med skjerm.

En del av Mortens kroppsfunksjoner som puls og temperatur kan overvåkes ved hjelp av en liten prosessor som er integrert i klærne, og som samler og overfører data trådløst til en informasjonssentral. Disse data er tilgjengelige for Morten selv, og for alle andre som har fått tilgang.

Morten går nå på videregående skole. Han tar drosje til skolen, og når han ikke er i form til å reise, så følger han forelesinger på skjerm hjemme. Familien bor isolert og Morten har verken mange venner eller et utstrakt sosialt liv. Frustrasjon på grunn av sykdom og isolasjon gjør at han av og til kan virke litt aggressiv.

Morten liker å høre på musikk, se på film og spille "holospill". "Holospill" er den nyeste måte å spille spill på: man bruker hodetelefon med tilkoplede mikrofon og en transparent brille, slik at man ser det virkelige rom i en kombinasjon med virtuelle programmer. De fleste spillene handler om krig og kamp, men det finnes også mer pedagogiske spill som handler om å bygge eller utforske ulike oppgaver. Morten har også alltid kamera med seg. Han fotograferer og filmer, og redigerer sine egne filmer på PC. Han drømmer om å jobbe med film når han blir eldre. Helst vil han reise til utlandet å se og filme verden. Han har ideer om flere "erfaringsopplevelser" på film: følelser av bevegelser, av vind, lukt osv.

### **En morgen**

Morten våkner tidlig. I dag skal han ha sin siste prøve på skolen, og om to uker er det sommerferie. Eksamenen er i historie og han studerte til sent i går kveld. Emnet er "Russland i Tsarens tid", og han har både lest og sett flere filmer om det. Han lå på senga og hadde på sitt "holo"utstyr. I et stemmestyrte og interaktivt undervisningsspill har han kunnet se på og snakke med ulike historiske mennesker, bl.a. medlemmer av tsarfamilien, og gått gjennom historiske gater og hus i St. Petersburg.

Etter en stund kommer mor inn på rommet til Morten og sier at hjelpepleier Magda har kommet for å hjelpe han med å vaske og kle på seg. Magda kommer inn, og sammen med mora løfter hun Morten ut av senga, setter ham i stolen, og kjører ham til badet. Magda hjelper han videre, mens mora rydder rommet, lager frokost og matpakke. Mora jobber som bibliotekar på det kommunale biblioteket. Det er et moderne bibliotek, der man også kan leie ulike lyd- og bildeversjoner av alle bøkene de har.

Drosjen til Morten kommer litt for sent. Sjåføren sier at han måtte innom verkstedet for å sjekke noe med GPS'en i bilen. Det var feil med instruksene han fikk i går kveld, da han hentet en ny kunde på landet.

I dag drar Morten på skolen, i stedet for å følge forelesinger eller gjennomføre eksamen via NeTV hjemme. Det er viktig for han å kunne snakke og være sammen med sine medelever etter prøven. Han vil vite hvordan de har gjort det og kanskje dra på fest etterpå. Nå som de bruker den nye formen for prøve er han spent på hvordan det skal gå. Med den nye prøveformen bruker man "intelligente" elektroniske ark hvor spørsmålene blir formulert og vist når man har begynt å svare på det første spørsmålet. Man begynner å skrive med elektronisk penn med egen håndskrift, som blir konvertert til ønsket font, og etter en stund blir det formulert et nytt spørsmål som en respons på det man har skrevet. Man er i "dialog" med arket.

Han ønsker gjerne å beholde kontakten med medelevene - noe som kan være vanskelig pga. hans spesielle situasjon. De tror at alt er lettere for han, siden han kan følge skolen fra weben hjemme, mens de ikke har lov til det. Fordi han er redd for å mobbes er han noen ganger litt for ettertrykkelig til stede. Han snakker ofte mye og høyt.

### **Ettermiddag**

Når prøven i historie er ferdig, føler Morten seg egentlig ganske utslitt. Han er trøtt, har hodepine, blir svimmel og klarer ikke å konsentrere seg. Morten har stort behov for å hvile seg, men tør ikke å spørre, siden han vil unngå oppmerksomhet. Han bruker nøkkelkortet sitt på datapulten for å få tilgang til sine websider. Han sender en kort varsel-epost til Kurt, hvor han sier at han er dårlig og ønsker å dra hjem. Like etter får han svar. Kurt ber ham beskrive hva som er feil og slå på kroppsovervåkinga. Læreren har også fått melding fra Kurt der han ber henne om å passe på Morten. Hun gir alle elevene en kort pause og snakker med Morten. De bestemmer at det er best at han drar hjem. Hun bestiller drosje. Morten føler seg dum og ønsker han hadde en venn som kunne ta vare på han. I stedet slår han på armbåndsurskjermen og logger seg på et av de nettpraterommene han ofte er inne på.

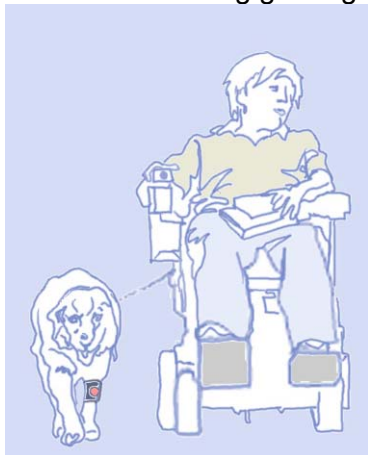
Hjemme legger Morten seg en kort stund. Kurt har lagt inn beskjed om at han vil snakke med Morten om hvordan han har det. Han ønsker også å snakke videre om Mortens studieplaner. Etter at Morten har hvilt seg føler han seg mye bedre og ringer opp Kurt til en videokonferanse. Morten forteller at han mistet bevisstheten en kort stund i skoletimene og at han er bekymret. Kurt ringer opp fastlegen til en flerpartskonferanse. Kurt har allerede snakket med legen sammen med mora og læreren til Morten. Legen spør Morten om flere ting: følelser, stress, spising og bevegelighet og foreslår at Morten kommer til henne i morgen. I mellomtiden ber hun han slå på overvåkningssystemene for kontinuerlig måling fra nå av, og at dataene sendes til henne.

Etter hvert snakker Kurt og Morten om hvilke bo- og studiemuligheter som finnes. Kurt spør hva Morten ønsker skal være forskjellig fra den situasjonen han lever i nå. Morten forteller at han føler seg for beskyttet og at han ønsker mer rom for seg selv. Helst vil han ikke være avhengig av for mye hjelp fra andre. Han foretrekker at det som kan gjøres med maskiner gjøres av maskiner. Samtidig ønsker han å samarbeide og leve med andre mennesker, og han håper å kunne jobbe sammen med andre studenter i prosjekt. Han ønsker seg et større sosialt liv enn det han har nå og synes det er for få kulturelle tilbud på stedet der han bor. Han vil gå på pop-konserter, filmfestivaler og fotballkamper.

Morten trenger hjelp av ulik art hele døgnet. Han må løftes ut og inn av senga. Når han skal leve selvstendig, kan han få en person som kommer hver morgen og kveld for å hjelpe han med dette, eller han kan bruke en pleierobot. Mange gjøremål er automatisert: vask, innkjøp av mat, matlaging, støvsuging osv. Studentboligen må

være nært utdanningsstedet slik at han kan ta seg fram på egenhånd. Han må likevel fortsatt ha muligheter til å gå på forelesninger via videokonferanse.

Kurt lufter muligheten for å få en opptrent kamerahund med Morten. Ved siden av å være et hyggelig og mosjonskrevende selskap, vil den ha utstyr med seg for å varsle folk når Morten får problemer. Den kan også ta videoopptak og har nødvendig medisin med seg. Både varselsystemet og kamerautstyret er stemmestyrte hvis man ønsker det. Morten liker ideen veldig godt og vil snakke med foreldrene om dette.



### **Kveld**

Om kvelden har Morten en samtale med Vår, søsteren sin, som er på besøk. Han forteller om mulighetene han har for å studere, om hunden og om turen til storbyen med skoleklassen. Turen har han og familien forberedt sammen med Kurt. De har funnet et tilpasset hotellrom, en spesiell rullestol til å kjøre i byen med, fått forskjellig kommunikasjonsutstyr på plass, varslet spesialister i nærheten og organisert helsearbeidere som skal være med på reisen. Alle kommuner i Norge bruker det samme opplegg og grensesnitt, og fordi habiliteringsenheten er et nasjonalt institutt kan man være sikker på at de samme muligheter gjelder overalt.

Vår er glad for at broren kan studere hvor det passer best for ham. Hun viser til situasjonen hun var i da hun begynte å studere. Fordi hun ikke hadde noe hjelpebehov måtte hun ta den plassen hun fikk, ellers ville en annen ha fått hennes studieplass. Han kan derimot velge hvor han vil studere. Utdanningsinstitusjoner får også spesiell støtte fra staten, for tilpasninger de trenger å gjøre for funksjonshemmede og hjelpetrengende.

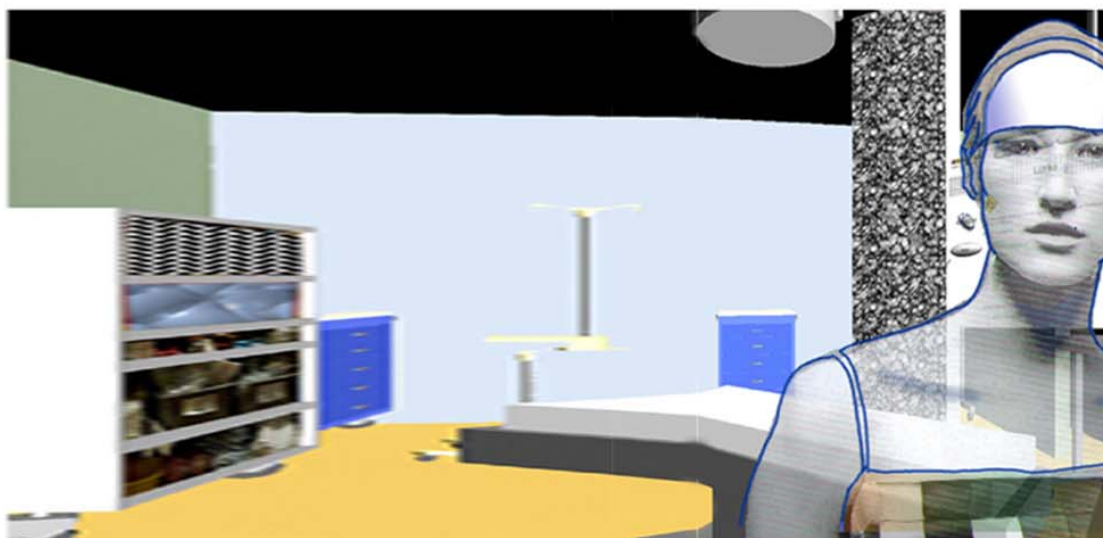
### **Natt**

Om natten får ikke Morten sove. Han har så mange ting å tenke på. Han stiller senga i sitteposisjon begynner å spille et "holospill". Han slår på maskinen med en knapp på nattbordet og velger "holo"-projeksjon i stedet for skjerm, så kommer det én etter én skumle vesener ut fra skjermen og inn i rommet. Det er bare han som kan se visningene fordi han har spesialbrillen på. Morten lytter på instruksjonene som kommer inni via lyd i hodetelefonene og begynner å spille...

### 3.3 Scenario 3: "Take it or leave it"

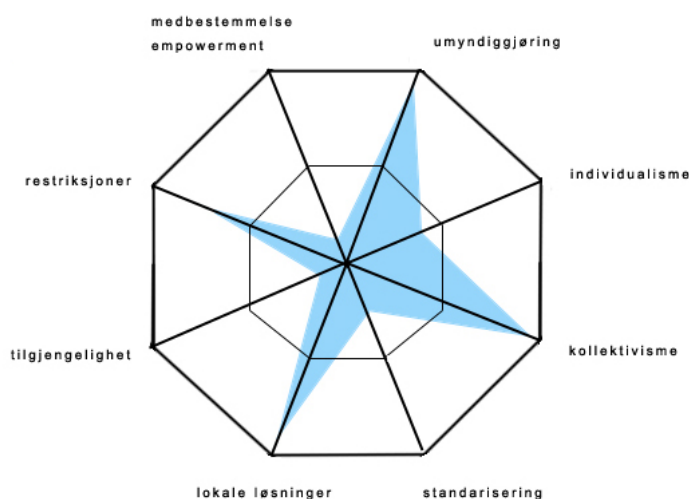
## Take it or leave it

en av 4 fortellinger i scenarioprojektet  
"den individuelle plan og bruk av IKT"; framtidsbilder.



### 3.3.1 “Take it or leave it”-samfunnet

*Marianne lever i et samfunn hvor hun må ta til takke med det tilbudet det offentlige til enhver tid kan tilby. Tilbudet varierer etter hvor hun bor. Tilrettelegging avhenger av den enkelte kommunes økonomi. Systemene er mangelfullt utviklet, og Marianne og andre brukere er derfor prisgitt måten enkeltpersoner i hjelpeapparatet forvalter sitt ansvar. Støtte og hjelp fra en av de store brukerorganisasjonene kan spille en viktig rolle for den enkelte bruker.*



### 3.3.2 Marianne

Marianne er 32 år gammel, og har i mange år slitt med spisevegring, sosial angst og depresjoner. Fysiske komplikasjoner som følge av spisevegringen har i tillegg til angstproblemene de siste årene, gjort at hun ikke har kunnet jobbe. For en tid siden ble hun tvunget til å selge leiligheten sin i Bergen og flytte til barndomshjemmet sitt i ei lita bygd, ei mil utenfor kommunesenteret.

Marianne bruker såkalt virtuell (VR) og utvidet (AR) virkelighet for å avslutte utdannelsen og livnære seg som interiørarkitekt. VR-løsninger tillater henne å gå inn i fullstendig datagenererte verdener og rom og enkelt "møblere" og gjøre forandringer i omgivelsenes form og farge for å teste ut ideer og løsninger. Via Internet kan hun møte medstudenter og lærere i de samme rommene og de kan diskutere og samarbeide om arbeidet. Det hender også hun og kjæresten Richard går virtuelle måneskinnsturer sammen, mens de venter på at han skal gjøre seg ferdig med IT-studiene i Bergen og flytte sammen med Marianne.



Utvidet virkelighet (AR) vil si at hun kan ta på seg gjennomsiktige skjermbriller og legge tredimensjonale, datagenererte objekter og elementer til de virkelige omgivelsene sine. Slik kan hun for eksempel få et godt inntrykk av hvordan en spesiell lyssetting kan fungere i stua si, uten at hun trenger å montere lysene først. Hun kan laste ned data om styrke, farge, spredning og så videre på tilgjengelige lyskilder fra produsentenes nettsider. Programvaren beregner så hvordan dette vil gi seg utslag i det aktuelle rommet.

Marianne bruker også slike virtuelle virkeligheter i terapisammenheng. På den måten kan hun trene seg på å konfrontere kjente og vanskelige situasjoner og personer. I forhold til spiseforstyrrelsen, brukes VR-øvelser også for at Marianne skal få et mer bevisst forhold til sitt eget kroppsbilde og sitt eget forhold til mat. Hun får også annen terapi, men siden den lille kommunen har veldig liten behandlingsskapasitet, er mye av denne også basert på teknologi, dvs. videokonferanser med psykolog og samtalegrupper i Bergen, med Internett-baserte selvhjelpsgrupper og så videre.

For et halvt års tid siden så imidlertid ting ganske annerledes ut. Før hun flyttet fra Bergen hadde hun fått tilskudd til voksenopplæring fra et statlig fond, og hun trodde overgangen til å bo på bygda skulle gå greit. Problemet var bare at den nødvendige infrastrukturen og utstyret ikke kom på plass. I Bergen fikk hun låne det meste hun trengte fra kommunen. Før hun flyttet søkte hun den nye kommunen om tilsvarende støtte. For å behandle søknaden var imidlertid den lille kommunen avhengig av en del dokumentasjon fra så vel trygdeverket som Bergen kommune og Mariannes psykolog. Manglende koordinering og systemer for informasjonsutveksling mellom de ulike etatene og kommunene gjorde at grunnlaget for søknaden ble mottatt for seint til at det skulle kunne behandles i tide før Marianne flyttet. Det betydde minst et halvt års venting for Marianne.

Hun hadde noe utstyr selv og kunne fremdeles bruke det. Problemet var at hun manglet oppfølging og støtte på det. I terapisammenheng vil det si at ingen kan støtte henne når hun føler impulsen til å manipulere situasjonen. I stedet for å møte virtuelle personer kontrollert av andre, møter hun datagenererte personer som opptre langt mer forutsigbart. Øvelsene som er spesielt rettet mot spisevegringen hennes er såpass ubehagelige å gjennomføre at hun rett og slett ikke orker uten støtte. Treningen har derfor mindre verdi for henne. I undervisningssammenheng manglet hun kontakt med lærere og medstudenter, og hun kunne ikke hente ned virtuelle objekter

fra Internett. Hun ble raskt demotivert av kreative begrensninger og manglende kontakt med fagmiljøet i Bergen.

Den mangelfulle kommunikasjonen på tvers av kommuner og etater har også hatt andre uheldige konsekvenser for Marianne. En dag kommer Mariannes fysioterapeut Gunn litt for seint til en avtale de to har. Marianne har med seg kjæresten Richard, som er på besøk i sommerferien. Gunn unnskylder at hun er sein. Hun unnskylder seg med at hun har overtatt timeplanen etter forrige fysioterapeut, som sluttet for to uker siden. Marianne og Richard har med seg en utskrift av en epost Marianne har fått fra sin psykolog i Bergen, hvor det står at helsevesenet på Mariannes nye hjemsted skal ha fått informasjon om Mariannes spesielle behov. Den lille kommunen har ikke psykolog.

Richard er opprørt over at Gunn ikke kan komme hjem til Marianne, selv om psykologen hennes har anbefalt det til hele hjelpeapparatet hjemme. "Snakker dere ikke med hverandre?" spør han. Gunn forsøker å forsvare seg med at hun bare kan gi råd hun kan stå inne for som fysioterapeut og at hun ikke synes Richard har rett til å trekke hennes faglige integritet i tvil – dessuten har hun ikke fått tak i den forrige fysioterapeuten. Hun har heller ikke fått tilsendt informasjon fra psykologen. Det mener hun er dennes ansvar. Gunn ringer til slutt psykologen. Marianne og Richard hører bare bruddstykker av telefonsamtalen: "jaha....åja såpass...". Marianne blir urolig. Hun og Richard ser på hverandre.

Psykologen beklager at hun ikke har sendt informasjonen om Marianne til Gunn. Hadde de vært på samme sikre nett, hadde det ikke vært noe problem, men siden hun tilhører det statlig eide sykehuset og dessuten befinner seg i et annet fylke, ligger hennes notater og planer utilgjengelig for Gunn.

Marianne forlater kontoret i fortvilelse før Gunn er ferdig i telefonen. Richard blir rasende og ber Gunn tenke over hvordan hun behandler folk: "Hva synes du om å bli snakket om og ikke til når du er i samme rom?" Gunn sitter lamslått tilbake.

Det viser seg senere at psykologen har sendt journalen, men at den nå ligger hos hjemmetjenesten.

Noen uker senere får Marianne behandling hjemme av Gunn. Gunn har beklaget det som hendte sist, og forholdet mellom de to er betraktelig bedre. Episoden har også fått Gunn til å tenke seg litt om. Hun forklarer at hun har undersøkt mulighetene for bedre kommunikasjon med Bergen, men at resultatet stort sett har vært nedslående fortellinger om tidligere forsøk som har strandet på manglende ressurser, vilje til samarbeid og en jungel av ulike lokale tekniske løsninger som vanskelig lar seg kombinere.

Ved nyinnkjøp av systemer for planlegging, koordinering og oppfølging av hjelpetiltak for den enkelte bruker har staten pålagt kommunene et bestemt system, kalt VIP. Problemet er at VIP er tilpasset kommunikasjonsløsninger som kommunen ikke har råd til å gå til innkjøp av. Dessuten er det svært få andre kommuner som har dette systemet, og infrastrukturen er ikke nok utbygd til å støtte kommunikasjon med mer enn en håndfull andre kommuner ved hjelp av dette systemet.

Noen måneder senere møter Marianne i kommunestyret. Hun har med seg Erik, som representerer Nordic Health and Social Care Consumer Union

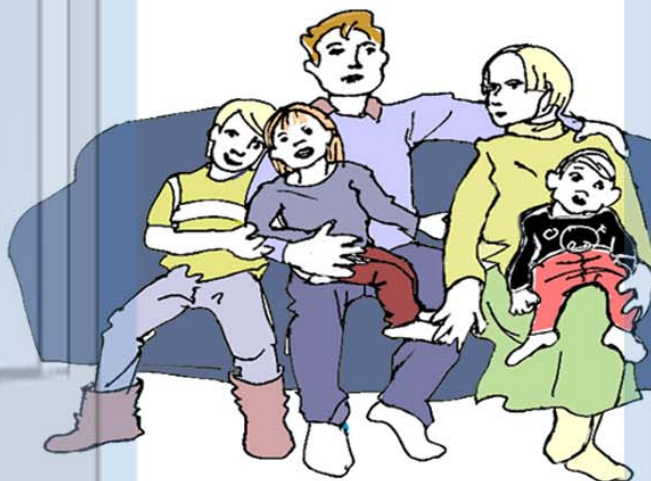
(NHSCC). Foreningen ble stiftet for tre år siden av fem sentrale organisasjoner i Norge, Sverige og Danmark. Seinere har en rekke større og mindre organisasjoner fra hele Norden gått inn i organisasjonen, som sysselsetter en rekke juridiske og helse- og sosialfaglige rådgivere, og gir økonomisk støtte til enkeltpersoner og –prosjekter. Erik sier foreningen vil sponse en del av utstyret som trengs for at Marianne skal kunne fortsette sin VR-/AR-baserte terapi og utdanning, og vil låne kommunen resten. For sin egen og andres del skulle Marianne ønske NHSCC kunne sponset VIP-systemet også, men det ville være i konflikt med organisasjonens vedtekter.

To uker senere går forslaget gjennom i kommunestyret. Marianne har fått muligheten til å fortsette å jobbe mot sine mål.

### 3.4 Scenario 4: "Ja, men"

## Ja, men

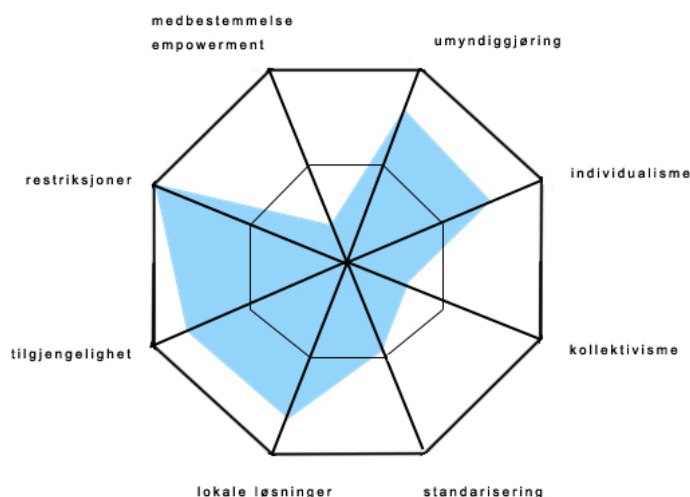
en av 4 fortellinger i scenarioprojektet  
"den individuelle plan og bruk av IKT, framtidsbilder"



### 3.4.1 Ja, men"-samfunnet

*Ja, men samfunnet er et byråkratisk samfunn med stor grad av regelstyring. Brukerne har i utgangspunktet liten innflytelse på valg av løsninger og er i stor grad prisgitt de valg hjelpeapparatet gjør. Det er en kamp for egne rettigheter og for å ikke bli umyndiggjort. Du må være ressurssterk for å få det slik du vil. For eksempel så er mye informasjon tilgjengelig og du har rett til innsyn, men tilgjengelig er ikke nødvendigvis det samme som tilrettelagt og det kan både være vanskelig å manøvrere seg frem til informasjonen og å skjønne fagspråket som brukes.*

*Vedtak vil for en stor grad være avhengig av de som tolker regelverket og de kan for eksempel støtte seg på økonomiske argumenter. Dette gir person- og stedsavhengige system med lite forutsigbarhet for brukerne. På den annen side gir en høy grad av lokale løsninger gode muligheter for individuelle tilpasninger. Individuell Plan vil lett kunne drukne i byråkrati og restriksjoner, og havne nederst i en skuff i stedet for å bli aktivt brukt og fulgt opp.*



### 3.4.2 Marit

Marit går i femte klasse. Når skoledagen er slutt er hun som alle andre nøkkelbarn og tar titt og ofte med seg venninner hjem på besøk. På sommeren går det fint å ta seg frem langs gang- og sykkelstiene med rullestol, og om vinteren er det uansett bare fint å bli skyssset i bil. Noen av de større naboguttene tjener seg lommepenger med å måke innkjørselen fri for snø.

Når Marit kommer inn i entreen, slås lyset automatisk på, det er godt og varmt allerede og hun ønskes velkommen av husstemmen. Den sier i fra om at det er en beskjed i fra mor Turid. Mor, i lyd og bilde, sier hun kommer senere hjem, så hun har justert potetkokinga til å starte kl. 16 i stedet for kl. 15 i dag. Kan Marit sette på grønnsaker og joikakaker klokken 16.30?

Det er ikke noe problem. Marit har en balanserende rullestol som kan gå opp i stående stilling. Da kan hun lett nå ting selv i skap over kjøkkenbenken. En annen fordel er at hun kan komme opp i ansiktshøyde med de hun snakker med. Rullestolen kan også gå i trapper og komme seg frem i ulendt terreng. Marit og familien bor i et livsløpshus, men den nyanskaffete rullestolen er veldig kjekk å ha

når hun besøker venner, eller skal komme seg rundt i andre bygninger som ikke er ordentlig tilrettelagt for bevegelseshemmede.



Når Marit er alene hjemme er det hennes favorittbilder og -musikk som vises/høres når hun beveger seg fra rom til rom. Lysene går også på og av automatisk. Synes hun solen er sjenerende kan hun trekke ned persiennene ved hjelp av stemmestyring eller en liten håndholdt sentral. Når hun og venninnene får lyst til å lage seg kakao og vafler kan de velge mellom flere oppskrifter på berøringsskjermen på kjøkkenet. Får de heller lyst på sveler, kan de se et opptak av bestemor som demonstrerer hvordan det gjøres. Når de har fått med seg fremgangsmåten ønsker de musikkakkompagnement til matlagingen og bytter til MTV i stedet.

### **Trygghet**

Hvis de glemmer å slå av kokeplatene etter seg, blir de automatisk slått av før overoppheting eller når de forlater huset. Eventuelle branntilløp og vannlekkasjer går det også alarmer ut av huset om til foreldre, vaktelskap og brannvesen. Glemmer noen å lukke et vindu eller en dør når de som sistemann forlater huset, får de beskjed om det og kan også fjernstyre selve lukkingen. Marit behøver heller ikke gå til inngangsdøra når det ringer på. Bilde og lyd fra utsida av døra vises på skjermene rundt i huset. Det gis også automatisk varsling når posten er kommet slik at hun slipper og trille ut og inn i kulda for å sjekke.

Dette er kjekke funksjoner for alle og enhver, men gir familien til Marit en ekstra trygghet. Det er også en rekke tilleggfunksjonalitet spesielt beregnet på Marit. Hvis Marit skulle ramle ut av rullestolen, få et epilepsianfall eller på andre vis trenge assistanse, så kan hun selv aktivere hjelp via styringsenhet eller stemme. Videokameraer vil da slås på, alarm sendes og foreldre eller hjemmetjeneste har muligheten for å kommunisere med Marit både per lyd og bilde. I tilfelle Marit ikke selv er i stand til å slå alarm for å be om hjelp finnes det også enkelte automatiserte overvåkningstiltak. Dette muliggjøres ved en kombinasjon av sensorer i klær, rullestol, seng og golv. Hun har også en ny type pilleautomat som holder rede på at hun tar rett dosering av medisinerne sine hver dag. Hvis så ikke skulle være tilfelle gir den først beskjed til henne selv og i andre instans den øvrige familie. Storesøster Karine er da rask på pletten med en aldri så liten reprimande, så Marit passer på å unngå det.

Elektronisk helsebrikke og –journal gir også en ekstra sikkerhet når Marit er utenomhus på alt i fra kino til ridetrening eller korøvelse. Det finnes helsebrikkelesere utplassert i butikker, restauranter, skoler etc. Særlig viktig informasjon om identitet, sykdom, medisiner og hjelpetiltak er da lett tilgjengelig for allmennheten, hvis det skulle skje noe. Ambulanser og politi har i tillegg lesere som fungerer som en slags universalnøkkel og de kan få full nødaksess til elektroniske pasientjournaler og all sykdomshistorie og -fakta. Forøvrig er det brukeren som er eieren av journalen og som bestemmer hvem som skal ha tilgang til hvilken informasjon, hvor lenge og om de har skriveaksess eller ikke. Hvis bare (del-)aksess er gitt, kan journalen leses og oppdateres av fysioterapeuten i kommunalhelsetjenesten, ergoterapeuten på hjelpemiddelsentralen, helsesøsteren på skole, saksbehandleren på trygdekontoret etc. og uavhengig om de er på helsenett, kommunenett, trygdenett eller politinett. Det er en stor lettelse både for Marit og hennes foreldre at de nå slipper å gjenta sin livshistorie om og om igjen, og at de har en kontinuerlig oppdatert logg med det meste av relevante opplysninger samlet på et sted.

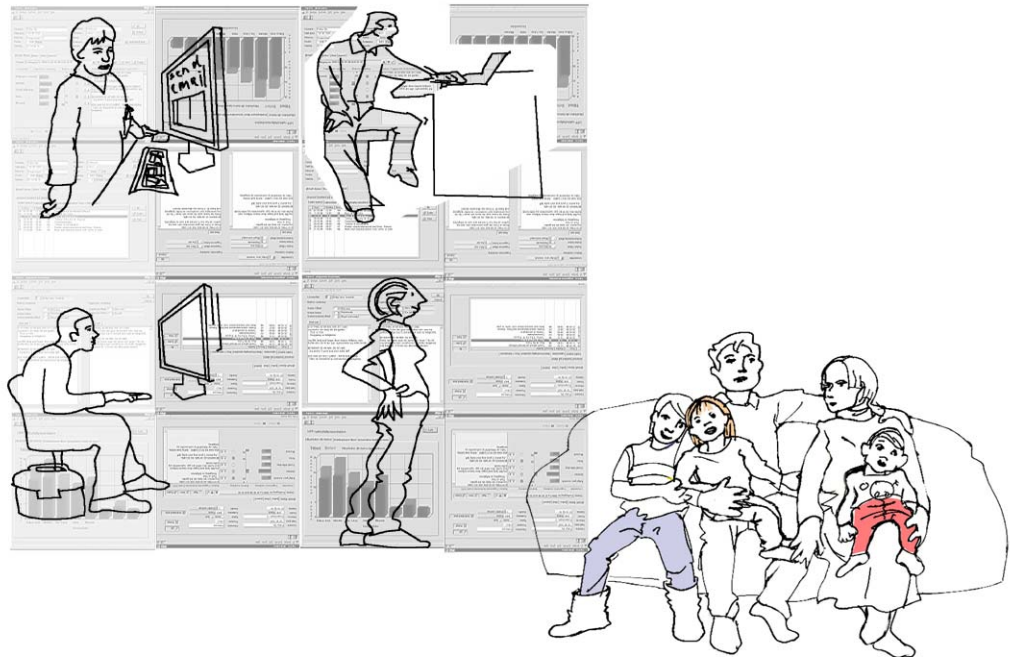
Det er også en stor forbedring at det nå finnes elektronisk opplæringsmateriale. De fikk ikke akkurat en DVD eller CDROM i hånda den gangen det ble oppdaget at svangerskapsforgiftning og for tidlig fødsel hadde fått følger for Marit, og de satt der med tusen ubesvarte spørsmål om cerebral parese og epilepsi, og hadde en enorm kunnskapstørsthet. Nå er det en helt annen sak. DVD'ene gir et fint utgangspunkt og har forskjellige typer informasjonsmateriale beregnet på brukeren selv, pårørende og helsepersonell. Det er en blanding av tekst, video, interaktive kunnskapsbaserte spill og lignende. Det ligger også mange kvalitetssikrede pekere til ytterligere informasjon på Internett der. Informasjonsmateriale som dette er et utmerket supplement til annen rådgiving og kurs, da den kunnskapen som overleveres ansikt til ansikt falmer med tid. DVD'en derimot, kan du spille om og om igjen for å friske opp kunnskap eller på individuell basis repetere spesielle detaljer så mange ganger nettopp du har behov for.

### **Veien dit**

Nå kan det høre ut som alt er bare fryd og gammen for Marit og familien hennes. Og jo, de har de veldig bra nå, men veien dit har vært tung og lang, og all erfaring tilsier at det nok ligger noen flere motbakker i vente. Selv om mange problemer har funnet sin løsning etter hvert, så er det også fortsatt mange uløste problem. Problem som ikke nødvendigvis bare gjelder dem, men også berører mange andre i tilsvarende situasjon.

For eksempel så er et dyptgripende problem som går igjen både blant brukere, pårørende og støttespillere i skole-, helsevesen etc. dette med mangel på koordinerte system og at det virker som det på mange nivå er behov for bedre verktøy for å holde rede på befolkningen fra fødsel til død. System som på samme måte som en vet når, om og hvor mye en familie skal ha i barnetrygd eller tilbake på skatten, tilsvarende kan varsle berørte instanser om at nå har det kommet en ny bruker som trenger assistanse og tilrettelegging. Det har blitt født et barn med sånn og sånn funksjonshemming eller denne personen fikk skade slik og slik i en trafikkulykke.

For å motvirke personavhengighet kunne man for eksempel tenke seg at instansene måtte kvittere for mottak av melding.



Slik ville beskjednen gå videre til neste ansvarlige på listen, hvis noen var på ferie eller hadde sluttet. Dette overliggende, halvautomatiserte arbeidsflytsystemet kunne følge brukeren gjennom livsfaseoverganger og milepæler og initiere automatiske påminnelser og nye arbeidsoppgaver til hjelpeapparatet, for eksempel ved overgang fra barnehage til skole eller ved flytting til annen kommune eller skolekrets. Elektronisk journal kunne ha vært en delmodul i dette og tilsvarende et styringsverktøy for Individuell Plan.

Da kunne kanskje brukerne i større grad slippe å oppleve den vonde og tyngende følelsen av at de er de første i verden som har et funksjonshemmet barn, og at hjulet må finnes opp igjen på nytt og på nytt. Hverdagen kan være tøff nok som den er om man ikke i tillegg skal måtte bruke masse ressurser på ringing og renning fra etat til etat, ha problem med å finne frem til de rette ansvarlige, plages av mangel på koordinering og oppfølging av møter, innhold og beslutninger, måtte gjenta seg selv om og om igjen og bruke altfor mye tid på sette seg inn i regelverk, skrive søknader, purre, anke og kjempe for rettighetene.

Overgangen fra barnehage til skole var særlig tøff for Marits familie og når det i tillegg går bort tid til studering av sykdom og mulige nyttige hjelpetiltak, opplæring og oppfølging av Marits egentrening, så er det som foreldre verken lett å opprettholde et aktivt yrkesliv eller få fritid igjen til seg selv eller de andre barna. Mats på 5 vil selvfølgelig veldig gjerne at pappa blir med på lilleputtturen i fotball, men altfor ofte må pappa Torstein sende han alene av gårde sammen med en av naboene. Torstein prøvde også å ta et år hjemme da Marit skulle begynne på skolen, men uten omsorgslønn ble det uaktuelt.

## **Individuell Plan**

Individuell Plan (IP) har ikke vært noen suksess hittil for Marit. Året før Marit skulle begynne på skolen tok fastlegen initiativ til å etablere en arbeidsgruppe som skulle jobbe frem og hjelpe til med å ivareta en Individuell Plan for henne. De satte opp en prioritert liste over hva som skulle ordnes, av hvem og innenfor hvilken tidsramme. De støttet imidlertid på problemer med at enkelte gruppemedlemmer sa ja de kunne være med, men i praksis ikke fulgte opp pga. stort arbeidspress, og fordi de ikke hadde fått nok tid avsatt til dette av sine ledere. De opplevde også at forespurte i enkelte etater ikke fikk aksept fra egen ledelse for å delta i det hele tatt - at dette var en ren helsesak, ikke noe for teknisk etat for eksempel.

IP var også noe nytt og heller få slike planer hadde vært utarbeidet fra før. De møttes ofte av "Ja, men sånn pleier vi å gjøre det. Vi kan ikke gjøre noe unntak for dere," eller med mangel på fleksibilitet og "Men det passer jo ikke inn i malen til IP-programmet".

Mangel på naturlige møteplasser innad i og på tvers av kommune og helseinstitusjoner var også problematisk. Elektronisk samhandling har dog senere kommet et stort skritt videre ved innføringen av elektronisk journalsystem.

Arbeidsgruppa for Individuell Plan ga de etter hvert opp å få til å fungere, men IP og intensjonene ved den videreføres nå av enkelte ressurspersoner med et særlig engasjement for å følge opp Marit og hennes familie. Fastlegen har for eksempel også selv en datter med epilepsi og har blitt en god venn og støttespiller via lokalforeningen for epileptikere. På inspirasjon fra friåret i USA jobber han også sterkt for innføring av elektronisk resept i Norge – en stor tidsbesparer både for leger, apotekere og brukere som Marit og hennes familie.

## **Prosjekt smarthus**

Frem til Marit var 9 år bodde familien i en terrasseleilighet over 2 etasjer. Soverom og bad var i etasjen du kom inn i, mens kjøkken, stue og veranda måtte du ned en trapp for å komme til. Det gikk sånn noenlunde greit da Marit var liten, men særlig Turid merket på rygg og skuldre at det etter hvert ble tungt å bære henne opp og ned trappene. Det kunne heller ikke fortsette på denne måten. Hvis Marit skulle få et mer selvstendig liv når hun begynte på skolen, ta i mot besøk og komme seg mer rundt selv, måtte hun også ta i bruk rullestolen mer innendørs. Med liten bodplass, ingen garasje, flere rullestoler og diverse treningsutstyr hadde de også plassproblemer. Et livsløp med alt på en flate hadde selvfølgelig vært det aller beste, men Torstein og Turid hadde knapt nok turt å tenke tanken. Hadde de egentlig kapasitet og økonomi til å gå i gang med et slikt prosjekt og fantes det tomter i nærområdet eller ville barna måtte bytte barnehage og skole? Hva med økonomiske støtteordninger?

De gjorde imidlertid ikke mange sonderinger i forhold til kommunen før de uventet ble tilbudt en drømmeløsning - som pilotbrukere av ett av fem smarthus som var under oppføring. Disse var vurdert bygget i noe større skala etter en testperiode. Kommunen ønsket først å høste erfaringer fra potensielle brukergrupper på områder som brukervennlighet, nytte av ulike typer funksjonalitet, overvåkning versus sikkerhet og trygghetsaspekt og lignende.

Husene var bl.a. tiltenkt anvendelse som omsorgsboliger for pleietrengende som ønsket å bo hjemme lengst mulig, og muligens også likesinnede med Marit og hennes

familie. Sannsynligvis ikke like subsidiert i det siste tilfellet, men likevel, bare å få noe slikt tiltrettelagt, tomt, ferdigforhandlede smarthusløsninger etc., ville være et kjempestort fremskritt. Marit og hennes familie hadde nå også en unik mulighet til å komme med bidrag til og tilbakemelding på hvordan slike pakker kunne skreddersys og hvilke alternativ som burde tilbys. Alt i alt, hadde m.a.o. ting løst seg mye bedre enn de hadde fryktet enn stund, og selv om de visste at det nok ville komme flere skjær i sjøen, bl.a. overgangen fra barneskole til ungdomsskole og fysisk, pedagogisk og helsemessig tilrettelegging i så måte, så var de nå kommet i en så positiv driv at nærmest ingen hindring følte for stor.

## Litteraturliste

Her følger en oppsummering av litteraturhenvisningene tidligere gitt i fotnoter:

Johannessen L, Krogstad T. Scenario Individuell Plan og IKT – Prosjektrapport. NST 2003.

Krogstad T. Oversikt over forskningsaktivitet, produkt og utviklingstendenser innenfor utvalgte IKT-områder – generelt og helse relatert. NST 2003.

Lover: kommunehelsetjenesteloven § 6-2a, Spesialisthelsetjenesteloven § 2-6, Lov om psykisk helsevern § 4-1, Pasientrettighetsloven § 2-5, Forskrifter: SHD I-1028 B: Forskrift om individuelle planer, SHD I-1032 B: Forskrift om habilitering og rehabilitering.

Rotvold G, Myrvang R, Gossé A, Abelsen L, Neple B. Elektronisk samhandling i pleie og omsorgstjenesten. NST 2002.

Sudman Torbjørg. Kjønnsperspektiv på foreldreveiledning sett fra mors ståsted, Spesialpedagogikk 2001, Årg. 66, Nr 1; <http://www.spesialpedagogikk.no/>