

SLUTRAPPORT

Specialdesignade dataprogram för personer med psykiska funktionshinder

Anslagsmottagare: Psykos- och rehabkliniken, Uppsala akademiska sjukhus

Projektansvarig: Ing-Marie Wieselgren

Kontaktperson: Monica Rydén

Projektid: 000501-020430

Projektnummer: 99/0465

Innehållsförteckning

Bakgrund	3
Syfte	5
Genomförande	5
Resultat	7
Diskussion	8
Referensmaterial	10

Bakgrund

Att psykisk ohälsa är ett avsevärt folkhälsoproblem har Socialstyrelsen konstaterat i sina rapporter. Många personer med psykiska problem har förhållandevis kortvariga kontakter med sjukvården. Samtidigt har en stor grupp individer långvariga vård- och stödbehov och 10-30% av dessa beräknas använda 50-80% av resursutbudet. Vanligaste förekommande i denna grupp är personer med psykosjukdom och de med en kombination av personlighetsstörning och missbruk. För dessa personer varierar tillståndet. En del tillfrisknar helt medan andra hamnar i ett kroniskt tillstånd med ofta livslånga funktionshinder. Av de som idag insjuknar i schizofreni räknar man med att 25-30% tillfrisknar, men för tre fjärdedelar behövs långtidsbehandling, rehabilitering och samhällsstöd. För en mindre grupp på 10-15 % är prognosen sämre och dessa personer behöver omfattande vård- och stödsatser. Behandlingen som erbjuds dessa personer handlar idag framförallt om medicinering. Studier har visat att effekten av psykoterapi är liten för denna grupp. Rehabiliteringsinsatser för dessa personer riktas ofta mot förbättrad funktion, samt att minska konsekvenserna av sjukdomen.

Det finns flera olika funktionsnedsättningar vid psykisk sjukdomar:

- Känslighet för stress kan visa sig i form av överkänslighet för ljud, ljus eller andra sinnesintryck. En minskad filterfunktion gör att en situation med mycket stimuli kan bli svår att klara av.
- Initiativlöshet och apati som medför igångsättningssvårigheter och känslotomhet är vanligt förekommande. Kraftig nedstämdhet kan göra det svårt att kunna ta itu med enkla saker och komma igång med aktiviteter.
- Kvarstående symtom kan finnas trots behandlingsinsatser. Dessa drar uppmärksamheten från verkligheten, försvårar koncentration och kommunikation med andra människor.
- Biverkningar kan också innebära nedsatt funktion. De kan påverka motoriken, ge viktuppgång, trötthet eller avtrubbade känslomässiga reaktioner som klart försämrar funktionsförmågan.
- Svårigheter i sociala situationer, till exempel att kunna avläsa andra människor. Om man misstolkar minspel, gester eller inte kan "känna av" ett stämningsläge är det risk för ömsesidiga missförstånd. Problem med tvångshandlingar och ritualer försvårar umgänget med andra. Svåra ångesttillstånd kan också medföra komplikationer i sociala situationer.
- Svårighet att generalisera handlar om bristande förmåga att omsätta kunskaper och överföra färdigheter från en situation till en annan.
- Kognitiva svårigheter med ordförståelse, abstrakt tänkande och helhet kontra smådelar, kan försvåra både problemlösning och kommunikation med andra människor. Störd tidsuppfattning, splittring, svårigheter att samla tankarna och fokusera uppmärksamheten påverkar prestationsförmågan inom många områden. Förlust av automatiskt agerande vid daglig verksamhet gör att man måste tänka medvetet även vid rutinhandlingar vilket tar kraft och tid.
- Bristande motivation kan ha många orsaker. Förutom kognitiva och emotionella brister kan institutionalisering, krisreaktion, många misslyckanden, fördomar i samhället och dåligt självförtroende, påverka funktionsförmågan och bidra till minskad motivation.

Begränsningar i aktivitetsförmåga vid psykisk sjukdom:

- Begränsningar av förmågan till personlig omvårdnad, innebär att inte självständigt kunna sköta sin personliga hygien, mathållning eller städning, samt en allmänt bristande upplevelse av behov och problem. Ett stort behov av daglig hjälp kan skapa integritetsproblem och svåra etiska situationer, speciellt om personen själv uppfattar sina behov på ett annat sätt än omgivningen.
- Begränsningar av kommunikations- och relationsförmåga visar sig på olika plan. Förmågan att förstå andra människor, vad som sägs i tal och vad som uttrycks i icke-verbal kommunikation, liksom att läsa av hela situationen, kan vara påverkad i olika grad. Att småprata om vardagligheter kan vara lika svårt som att ta emot instruktioner eller förstå en vägbeskrivning.
- Beteendestörningar kan bero på kognitiva störningar som försvårar kommunikation och umgänge med andra människor. Beteendestörningar kan även bero på rädsla och osäkerhet och kan öka på grund av hinder i miljön och negativt bemötande från omgivningen.

Delaktighetsinskränkningar vid psykisk sjukdom:

- Att inte vara delaktig och att inte kunna känna trygghet i det dagliga livets aktiviteter och möten med människor, leder till att många känner mindervärde, allmän rädsla, osäkerhet och utanförskap i mötet med samhället. Att vara delaktig och kunna känna trygghet förutsätter en matchning mellan individens förutsättningar och omgivningens krav och förväntningar. Det är ofta den bristande möjligheten till delaktighet i ett tillfredställande dagligt liv som medför återkommande behov av vårdinsatser. Därför är det viktigt att inkludera denna typ av resonemang i vårdplaneringen.

Trots att de senare åren har gett framgångar med effektivare mediciner, kognitiv terapi, anhörigstöd och förbättrat kommunalt stöd har många personer med psykosjukdom betydande och kvarstående problem. Återfallsrisken är stor och omkring hälften har kvarstående psykosymtom trots medicinering.

Det finns forskning som pekar på att sociala träningsprogram och behandling med kognitiva-beteendeterapeutiska tekniker kan öka funktionsförmågan och minska risken för återfall. En sådan så kallad social skills training, är "Ett självständigt liv, ESL". Målet med ESL är att ge deltagarna möjlighet att leva mer oberoende, minska antalet återfall, öka glädjen av att umgås med andra, att bli mer kunniga om egna reaktioner, minska kvarstående symtom och få en större förmåga till samarbete med vården för att kunna styra sin egen behandling.

ESL-materialet innehåller flera olika delar och alla deltagare har sin arbetsbok som används under gruppstillfällena. Man arbetar ofta i grupp, men materialet är också anpassat för att kunna användas vid individuell behandling.

Att använda dator i behandlings- och rehabiliteringsarbetet med psykiskt funktionshindrade har varit framgångsrikt. Datorn är ett bra hjälpmedel för denna grupp. Vad som framkommit vid tidigare dataprojekt inom Psykos- och rehabkliniken riktade mot samma målgrupp, är att många tycker att deras koncentrationsförmåga förbättrats. Inläring går lättare när datorn användas, även förmåga till problemlösning och själv-

ständigt arbete ökar. För vissa personer kan det vara enklare att ha en datorskärm mellan sig själv och behandlaren så att man kommunicerar via ett "neutralt område". En annan synpunkt som framfördes vid utvärderingarna av dessa projekt var att kunskapen om hur man hanterar datorer har en viss status. En person sa att "man vill ju vara som alla andra". Det som ytterligare framkommit är att det saknas program speciellt anpassade för personer med psykosjukdom. Det finns heller inga program som kan användas vid färdighetsträning för denna målgrupp.

Kunskaper om den egna sjukdomen och hur rehabiliteringen/behandlingen bäst ska genomföras, god teknik för problemlösning och "copingstrategier" för olika situationer, ökar möjligheten till ett självständigt liv med god livskvalitet. Gruppverksamhet lämpar sig inte för alla personer och en del psykiskt funktionshindrade vill inte komma till rehabiliteringsenheter eller vågar inte gå ut. Dessa personer är i behov av träning som bygger på IT-teknik som kan användas i hemmet. Anhöriga och personerna själva påpekar ofta att många psykiskt funktionshindrade inte får den hjälp och träning de skulle behöva, samt att det ofta saknas hjälpmedel för denna grupp. Det handlar ofta om skygga och på olika sätt känsliga människor för vilka IT-tekniken passar mycket bra och kan öppna nya möjligheter genom sina opersonliga, kravlösa och kommunikationsunderlättande egenskaper.

Med detta som bakgrund gjordes en ansökan om medel till Hjälpmedelsinstitutets satsning IT i Praktiken, för att pröva om vissa delar av ESL-materialet kunde anpassas och utformas till ett datorprogram.

Syfte

Att utforma ett specialdesignat dataprogram för personer med psykiska funktionshinder. Programmet skulle bygga på den så kallade social skills-metodiken, samt arbetsterapeutiska metoder, för att träna och kompensera för aktivitetsnedsättningar. Programmet skulle ta hänsyn till de kognitiva svårigheter som kan finnas hos personer med psykosjukdom.

Genomförande

Det första steget var att undersöka befintliga program för personer med kognitiva nedsättningar. De program som fanns var till största delen utformade för personer med utvecklingsstörning. Några av dessa program inköptes och prövades på ett gruppboende och inom klinikens rehabteam, men med mindre bra resultat. Användarna och personalen ansåg att programmen var "för enkla". Det fanns flera bra uppslag i programvarorna, men helheten upplevdes inte som speciellt användbar.

En arbetsgrupp bildades med personer från Psykos- och rehabkliniken samt en referensgrupp från brukarorganisationen RSMH. Vi beslutade oss för att göra ett program som bygger på vissa av delarna från social skills-metodiken. Vi fick också tillåtelse att använda oss av material som är framtaget av psykolog Per Borell. Efter ett flertal möten där många idéer och uppslag diskuterades bestämde vi oss för att försöka göra ett program som var webbaserat, alltså ett program som är åtkomligt via Internet. Att använda Internet för programmet har flera fördelar. Licenser till användare kan enkelt skickas via e-post. Att göra ändringar och uppdateringar är enklare. Desutom kan användarna logga in sig från vilken dator som helst, bara den

är ansluten till Internet. Idag har många även en egen dator hemma. Vi behövde inte heller producera en CD-skiva som sedan ska distribueras.

Förfrågningar från några dataföretag visade att inhandlandet av tjänster från dessa skulle bli dyrt. Det vi ville ha in i programmet skulle kosta för mycket att ta fram för dessa dataföretag. Beslutet blev att kliniken själv skulle skapa programmet med hjälp av *Composer interaktiv*, ett programverktyg för interaktiv utbildning. Detta verktyg hade tidigare prövats inom Uppsala akademiska sjukhus för att göra mindre utbildningsprogram. fördelarna med detta är att vi helt själva har inflytande över innehållet och möjlighet att kunna göra ändringar och omdisponeringar efter hand. Verktyget var även ett relativt billigt inköp. Nackdelar är att verktyget inte klarar alla funktioner som skulle vara användbara och vissa justeringar har behövts göras utifrån verktygets begränsningar.

Programverktyget används enbart för att producera innehåll. För att sedan kunna använda programmet måste ytterligare en del införskaffas (*Maestro*). Detta är den plattform som gör det möjligt att använda programmet via Internet. *Maestro* bygger på att användare får licenser med personlig inloggning och därifrån tillgång till olika utbildningar som läggs in i *Maestro*. Inom ramen för detta projekt har vi köpt 250 licenser och räknar med att detta täcker behovet i Uppsala län. Målsättningen är att varje enskild användare får sin egen inloggning och kan arbeta med materialet i sin egen takt. IT-avdelningen på Uppsala akademiska sjukhus hjälper till med tekniska frågor och underhåll av servern.

Viktigt att tänka på för framtagningen är att ha en enhetlig layout, att förstärka textinformationen med bildsymboler och speakerljud. Att på de sätt som är möjliga i programverktyget förebygga svårigheter och underlätta för användarna att kunna använda programmet utifrån var och ens egen förmåga.

Förutom programverktyget och Internetplattformen har en server inköpts. Dels på grund av att befintliga servrar inom sjukhuset var ganska upptagna, dels för att kunna säkra servern för yttre intrång. Den nya servern har all säkerhetsutrustning som behövs då den ligger externt ut mot Internet och användarinformation kommer att lagras på den. Det kommer också att vara möjligt att lägga nya utbildningar och program på denna server.

Tre datorer har inköpts, en bärbar för att kunna visa programmet utanför sjukhuset och två stationära datorer, varav en inköptes till RSMH föreningen så att de kan ha möjlighet att använda programmet i sina samlingslokaler. En av de inköpta datorerna har cd-brännare för att kunna säkerhetskopiera programmaterialet.

Vissa programvaror har även köpts in, för att kunna spela in och redigera speakerröst (*Sound Force*) och för att kunna arbeta med bildbehandling (*Photoshop* och *Corell Gallery*). Övrig utrustning som har behövts finns tillgänglig på sjukhuset, som till exempel digitalkamera, mikrofoner, inspelningsstudio och dataprojektor.

Resultat

Programmet "Koll på Vardagen" är nu färdigt för distribution till användare.

Programmet innehåller fyra delar:

1. *Att få vardagen att fungera*
2. *Tidiga Varningstecken*
3. *Faktasidor om psykosjukdom*
4. *Kunskapstest*

Första delen är en kartläggning av hur en persons vardag fungerar. Den tar upp olika områden som exempelvis mat, inköp, ekonomi, hygien, tvätt, friskvård och fritid. I denna del ska användaren skatta sig själv inom de olika områdena, alltså hur personen själv tycker att hon/han klarar av dessa olika ADL-aktiviteter.

Inom varje område finns möjlighet att klicka på en "tipsgubbe" som ger olika tips om hur man kan förbättra sina färdigheter. Under "Tipsgubben" finns också länkar till andra webbsidor med relevant innehåll, exempelvis tvättråd, budgetförslag, kostråd, tandvård. Layouten är enkel och återkommande, alltså ska varje sida vara ganska enhetligt utformad, det vill säga samma typ av knappar och kommandon och samma typ av bakgrund och typsnitt. Tipsen är skrivna som tips och inga pekpinnar. Programmet ger förslag och användaren beslutar själv om hon/han kan dra nytta av förslagen. Målet med denna del är att få ett mer fungerande vardagsliv. Att hitta strategier som kan vara till nytta för den enskilde individen.

Andra delen handlar om tidiga varningstecken, alltså tecken som brukar komma före ett återfall i psykos. Dessa tecken brukar vara lika från gång till gång hos den enskilde individen och det är därför av stor vikt att man lär sig känna igen dessa. Alla återfall är plågsamma och brukar även medföra en tillbakagång av funktionsförmågan. Denna del består av fyra avsnitt:

- Att kartlägga sina varningstecken
- Att sortera dem
- Att gradera dem efter styrka
- Att göra en handlingsplan.

Sista delen är faktasidor om psykosjukdom skrivna på ett lättläst och enkelt sätt. Denna del innehåller för närvarande inte speakerljud, men planeringen är att detta ska läggas på.

I programmet finns också ett kunskapstest, där användaren har möjlighet att testa sina kunskaper före och efter kursen.

Programmet är ganska omfattande och innehåller många olika funktioner. Det kan användas på olika sätt beroende på användarens behov. Man kan sitta vid datorn och klicka sig fram sida för sida eller gå till specifika avsnitt som man behöver träna mer på. Programmet ger också information om andra webbsidor och webbaserade program på Internet som kan vara informativa och användbara. Användaren kan alltid repetera och gå tillbaka till tidigare gjorda delar, då det finns en "tillbakaknapp" på de flesta sidor.

Om användaren har en låg datavana så finns det även en "errorfunktion". Gör man fel, klickar på fel ställe, eller inte förstår hur man ska göra, kommer man automatiskt till nästa sida.

Koll på vardagen finns nu tillgänglig via Uppsala akademiska sjukhus hemsida, www.uas.se, under fliken "sjukvård på nätet". Det är fortfarande en betaversion, då det finns vissa tekniska problem som kvarstår att åtgärda. Exempelvis fungerar inte alltid utskriftsfunktionen som den ska.

En svårighet och komplikation vid denna typ av arbete är att man måste anlita datatekniker för hjälp och köp av tjänster. Ibland har detta fungerat mycket bra, men det har även förekommit vissa problem. IT-avdelningen på Uppsala akademiska sjukhus har gett oss stor hjälp med idéer och kontakter med dataföretag. Alla upphandlingar sköttes via dem, vilket har underlättat både pris- och tidsmässigt. Tidsmässigt har projektet tagit längre tid än beräknat, då tekniska frågor har behövts lösas på olika nivåer. Detta gäller både datasäkerhet vid inloggning för användarna och säkerhetsfrågor som rör sjukhusets IT-avdelning. Internetplattformen *Maestro* har även haft vissa brister och buggar som har åtgärdats av dataföretaget i takt med att de uppstått.

Utvärdering har inte kunnat göras under projektiden, framförallt på grund av att vi fick vänta länge på serverinstallation och att vissa tekniska problem skulle åtgärdas. Målsättningen är att framöver göra utvärdering kring enskilda användare, dels för att se hur programvaran fungerar, dels för att mäta nyttan av att använda data som metod vid aktivitetsnedsättningar. Eftersom många personer med psykosjukdom har svårigheter att generalisera måste vi titta på hur de kan överföra och använda kunskaper och information från datorn till sin egen vardagssituation. En intressant frågeställning är om datorn är ett bättre redskap för detta än traditionella metoder, eller om dessa personer har lika svårt att klara vardagen och tidiga varningstecken även efter användandet av programmet.

Vi räknar med att kunna göra en uppföljning med de personer som använt programmet under hösten och vintern 2002-2003. Dels fråga användarna om nyttan av denna typ av program, dels att mäta om framsteg gjorts inom några av de områden som programmet tar upp. Det som framkommit hittills från referensgruppen är enbart positiva omdömen när det gäller programinnehållet. Vad referensgruppen ansett negativt och krångligt är Internet-plattformens uppbyggnad. Detta var vi medvetna om redan vid starten och dataföretaget håller på att arbeta fram en tydligare och enklare uppläggning av uppbyggnaden och dess start- och inloggningssidor. Vi kommer att få kontinuerliga uppgraderingar från företaget vartefter de görs.

Diskussion

Projektarbetet med "Koll på vardagen" har varit mycket stimulerande och lärorikt för alla inblandade. Ursprungsidén om att göra ett specialdesignat program för personer med psykosjukdom har väckt stort intresse och gett positiv respons från många håll. Både brukare, anhöriga och personal inom vården har visat intresse och gett oss uppbackning på olika sätt. Naturligtvis har det även funnits negativa farhågor kring detta, framförallt att vården blir mer opersonlig om den datoriseras. Syftet med projektet har inte varit att avpersonalisera vården utan att ge tillskott till denna genom annan metodik. Fördelarna med att använda datorn till vissa insatser är uppenbara.

Vissa områden inom behandling och rehabilitering som personlig hygien och sex- och samlevnad upplevs svårt för personal att både prata och att träna på, och där kan datorn vara till stor hjälp. För personer med kognitiva svårigheter är också möjligheterna att kunna ta till sig information och repetera den i sin egen takt positivt. De personer som hittills prövat programmet har varit nöjda och sett fördelar med att använda det.

Under utvecklingen har det även framkommit att den tänkta målgruppen har vidgats. Från att inledningsvis bestått av personer med psykossjukdom med allvarliga funktionshinder och som har svårigheter att delta i gruppverksamhet av typen ESL, kan delar av programmet även användas för andra funktionshindrade. Vi har fått förfrågningar kring diagnoserna demens, ADHD, Asperger, förvärvade hjärnskador och andra kognitiva funktionsnedsättningar. Det är avsnittet "Att få vardagen att fungera" som passar även andra grupper.

När det gäller framtida utvecklingsmöjligheter så ser vi möjligheter till flera sådana och som även är riktade mot andra funktionshinder. Ett nytt program är på gång från Psykos- och rehabkliniken, UAS. Programmet har fått arbetsnamnet "Äta rätt" och handlar om kost och motion, Bakgrunden till detta är att många som insjuknar även drabbas av övervikt, dels på grund av medicinering, dels av den inaktivitet som lätt uppstår då man drabbas av en svår sjukdom. Detta program kommer att bli klart under hösten och ska distribueras på samma sätt som "Koll på vardagen", alltså via Internet-plattformen. Genom arbetet med detta program har vi även fått kontakt med Uppsala universitets systemvetarutbildning där vi har provat att använda datorn för att träna social interaktion. Ett examensarbete på systemvetarutbildningen har resulterat i att testpersoner prövat en "chat-variant" och en simulerad vardags-situation med givna svar. Även dessa sätt att använda datorn skulle kunna utvecklas och användas mer. Vi fick positiv respons från testpersonerna som tyckte att detta var både roligt och nyttigt. Vad som också funnits med sedan projektstarten är en önskan om att vidareutveckla de aktivitetsområden som är svåra att hantera i vardagen. Ett exempelvis göra ett mer omfattande avsnitt om hygien/personlig vård med instruktionsfilmer om hur man till exempel gör när man duschar och byter kläder.

En förhoppning är att det ska bli mer accepterat att förskriva hjälpmedel till personer med psykiska funktionshinder. Detta program torde då kunna bli mer tillgängligt och nå ett större antal brukare. De befintliga licenser som finns idag har bekostats av projektmedel och täcker behovet för Psykos- och rehabkliniken, men andra personer och verksamheter måste köpa licenserna av oss. Den nuvarande kostnaden är 740 kronor för programmet. Läger vi på nya delar så kommer dessa att kunna köpas separat eller för ett paketpris. Om programmet kommer att ge intäkter, kan dessa användas för utveckling av nya program och/eller nya avsnitt till "Koll på vardagen".

Det arbete som återstår när det gäller "Koll på vardagen", är att göra vissa ändringar och rätta till tekniska fel i programmet. Vartefter nya användare tillkommer så kommer det in nya synpunkter på innehåll och funktioner. Avtalet med dataföretaget löper vidare och en årlig underhållskostnad kommer att utgå så länge vi använder deras Internet-plattform. Vi kommer också att försöka få igång anslagstavlan som hör till Internet-plattformen, där användare kan skriva och skicka in sina synpunkter och funderingar och även svara på inlägg från andra. Denna funktion har dataföretaget lovat att ha färdig under hösten 2002.

Referenser

Rapport (1998). Dataprojektet – Norra samverkansområdet, samverkansprojekt Uppsala län och Uppsala kommun.

Rapport (1999). Psykos och rehabklinikens dataverksamhet i Uppsala län.

Borell (2000). Steg för Steg, Psykologia. Värnamo

Riktlinjer för psykiatrisk rehabilitering, socialstyrelsens nationella riktlinjer för vård och stöd till personer med psykossjukdom, version feb. 2001

Grade learning solutions (2001). Bringing structure to e-learning. www.grade.com.