

## Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga – en behovsstudie

Gunilla Mathény, Charlotte Olofsson, Sofia Rutbäck, Elizabeth Hanson



Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga  
– en behovsstudie

© 2012 Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga™

FÖRFATTARE Gunilla Mathény, Charlotte Olofsson, Sofia Rutbäck,  
Elizabeth Hanson

OMSLAG OCH LAYOUT Mona Wikland

ISBN 978-91-980341-2-7

WEBB-UPPLAGA

# Tack

Vi vill rikta ett varmt tack till alla er anhöriga som gjort detta projekt möjligt. Ni har frukostigt ställt upp med er tid och delat med er av lärdomar och vetande som bara den som själv varit i en anhörigsituation till fullo kan förstå. Tack också för att ni skakat om våra föreställningar om hjälpmedelsvärlden ordentligt och inte minst för alla de goda skratt vi fått dela med er. Vi vill också tacka Hjälpmedelsinstitutet och programmet Teknik för äldre II som gjort det möjligt för oss att genomföra projektet genom att finansiering erhållits från Hjälpmedelsinstitutet inom ramen för regeringsuppdraget Teknik för äldre.



## Förord

Hjälpmiddelsinstitutet (HI) har sedan 2007 haft regeringsuppdrag att genomföra programmet ”Teknik för äldre”. Syftet har varit att stödja utveckling av och information om produkter och tjänster som bidrar till ökad delaktighet, livskvalitet och tryggare boende för äldre och deras anhöriga.

Bakgrunden är den demografiska utvecklingen som innebär att andelen äldre med vård- och omsorgsbehov kommer att öka, vilket innebär ökade insatser från anhöriga. Det har blivit arbete och cirka 100 000 har slutat arbeta eller minskat sin arbetstid på grund av sitt anhöringskap. Att vara yrkesverksam anhörig innebär att man ska hitta en balans mellan familjeliv, fritid, förvärvsarbete, egen hälsa och samtidigt ge stöd och vård till en närstående.

I projekt som har genomförts på två orter (Stockholm och Luleå), har bland annat yrkesverksamma anhörigas behov av hjälpmedel och ny teknik inventerats. Det har gjorts genom intervjuer, workshops och hjälpmedelsvisningar.

Resultatet visar att om hjälpmedel ska bli ett bra anhörigstöd måste anhöriga vara delaktiga i förskrivningsprocessen. Anhöriga tycker att det många gånger vilar ett alltför stort ansvar på dem, allt från att ta reda på vad som finns till att se till att hjälpmedlen fungerade. Det är också viktigt att det finns en samverkan i hela vård- och omsorgskedjan för att anhörigas behov av hjälpmedel, produkter och informations- och kommunikationstjänster inte ska falla mellan stolarna.

Projektet har visat att det finns en stor kreativitet bland anhöriga och under projektets gång har det framkommit många värdefulla tips och uppfinningar.

HI och Teknik för äldre vill rikta ett stort tack till alla er anhöriga som gjort projektet möjligt, genom att ni generöst har ställt upp med er tid och delat med er av era erfarenheter och kunskaper. Vi vill också tacka er som med stort engagemang har genomfört projektet.

Vår förhoppning är att denna rapport ska bidra till ökad kunskap och att fler får tillgång till de hjälpmedel och den välfärdsteknologi som finns och underlättar för yrkesverksamma anhöriga.

Ingela Månsson  
Hjälpmiddelsinstitutet

# Innehåll

Förord	5
Innehåll	7
Sammanfattning	9
Inledning	11
Bakgrund	13
Projektets syfte och frågeställningar	15
<i>Studie 1</i>	
Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga – en behovsstudie	17
Metod	17
Rekrytering	17
Urvalet av anhöriga	19
Genomförande	20
Intervjuer	20
Hjälpmedelsvisning	23
Avslutande workshop	24
Resultat	25
Intervjuer i Luleå	25
Intervjuer i Stockholm	35
Workshop 1	
– gemensam redovisning för Luleå och Stockholm	41
Hjälpmedelsvisning i Luleå	45
Hjälpmedelsvisning i Stockholm	49
Workshop 2	
– Luleå och Stockholm	51
Diskussion av studie 1	57
Rekrytering av anhöriga	57
Genomförandet av studien	59
Resultat	62

<i>Studie 2</i>	
Luleå – en nätbaserad tankesmedja tar form	67
Metod	67
Rekrytering	67
Genomförande	68
Resultat	70
Diskussion	77
<i>Studie 2</i>	
Stockholm – lärande och motivation i relation till användandet av produkter, tjänster och ny teknik	79
Metod	80
Rekrytering	80
Genomförande	80
Inledande intervju	83
Workshop 1	83
Workshop 2	83
Resultat	84
Diskussion	87
Vetenskaplig reflektion	91
Avslutande kommentarer	93
Referenser	94
<i>Bilaga 1. Bakgrundsdata – anhöriga</i>	96
<i>Bilaga 2. Intervjuguide ADL – taxonomin</i>	97
<i>Bilaga 3. ADL Taxonomin</i>	98
<i>Bilaga 4. Intervjuguide för anhörigintervju enligt KASAM</i>	99



# Sammanfattning

Att vara yrkesarbetande och anhörig kan vara en utsatt situation. Även om de flesta väljer att vårda eller stötta sina närstående kan uppgiften medföra att den anhörige själv hamnar i farozonen för att drabbas av ohälsa.

I det här projektet har yrkesverksamma anhörigas behov av hjälpmedel och ny teknik inventerats. Projektet genomfördes på två orter i Sverige med en metod där anhöriga har varit delaktiga i varje steg. För att undersöka om, och i så fall vilka, produkter, tjänster och ny teknik som kan utgöra ett stöd för yrkesverksamma personer som stödjer eller vårdar, samt vilka metoder som kan användas för att nå dessa anhöriga med kunskap om ny teknik, genomfördes ett projekt i två steg:

- Steg 1: Individuella intervjuer, inledande workshop, hjälpmedelsvisning och avslutande workshop i Luleå och Stockholm
- Steg 2: två efterföljande delstudier:
  - i Luleå gjordes ett pilotprojekt som inriktats på att undersöka intresset för en hemsida, där anhöriga själva kan ”tipsa” varandra om smarta lösningar på vardagsproblem
  - i Stockholm gjordes en undersökning angående anhörigas lärande och motivation i relation till användhet av olika produkter, tjänster och ny teknik.

Resultatet visar att produkter, hjälpmedel och ny teknik blir ett väl fungerande anhörigstöd om man också inkluderar den anhöriges separata behov vid förskrivningen. Dessutom måste den anhörige i samband med detta erbjudas insatser som underlättar hennes/hans situation som helhet. Vidare framkom att anhöriga upplevde att ett alltför stort ansvar, både för att söka information om hjälpmedlen och för hur de fungerar, läggs på dem och att personal inom hela vård- och omsorgs-

kedjan måste utveckla sitt samarbete för att anhörigas behov inte ska falla mellan stolarna. Studien visar också att hjälpmedel som inte upplevs som positivt eller känns motiverade för både den anhörige och den närstående inte kommer till användning. Dessa brister beror ofta på osäkerhet i hur hjälpmedlet ska användas.

I undersökningsprocessen framkom att den inventeringsmetod som användes i projektet, det vill säga att göra de anhöriga delaktiga i varje steg samt att främja erfarenhetsutbyte i grupp mellan anhöriga och professionella, är ett effektivt sätt att ge och vidga anhörigas kunskap inom området. Därmed kan undersökningsmetoden i sig sägas utgöra en modell för hur anhöriga kan nås av stöd genom produkter, tjänster och ny teknik.

## Inledning

Att hjälpa andra är för det flesta en naturlig del av livet. Anhörigas vård och omsorgsgivande är något som har pågått i alla tider och det har varit naturligt att barn, eller en make/maka hjälpt vårdat eller stöttat någon nära. De flesta anhöriga är i åldern 45 till 64 år och de kombinerar förvärvsarbete med tillsyn och omsorgsuppgifter. Den person som omsorgsinsatsen riktar sig mot kan vara en förälder, en partner, ett syskon, ett barn eller annan närstående som, oavsett ålder, sjukdom eller funktionsnedsättning, är i behov av hjälp eller stöd (Socialstyrelsen, 2012). I denna rapport, definieras anhöriga som: *”En person som vårdar eller stödjer en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionsbinder och som bor i eget eller särskilt boende.”*

Att vårda och stötta en närstående är ett frivilligt åtagande. För många anhöriga, äldre såväl som yngre, innebär uppgiften både meningsfullhet och positiva upplevelser. För andra kan det upplevas som en krävande utmaning som sträcker sig över merparten av dygnets timmar (Nolan et al. 1996). Yngre anhöriga befinner sig i en utsatt situation genom det dubbelarbete som omsorgsuppgiften medför. De växlar mellan arbete eller studier och privatlivets utmaningar och många har dessutom minderåriga barn som fortfarande bor hemma. Tjänjande av belastningsgränser medför att anhöriga mitt i livet befinner sig i riskzonen för att själva drabbas av ohälsa (Sand, 2010). För att förhindra att detta sker är det viktigt att anhöriga mitt i livet få ett särskilt stöd som gör det möjligt att kombinera yrkesliv och omsorgsgivande (OECD, 2011). För att kunna *ge* stöd behöver anhöriga, också yrkesverksamma anhöriga, *få* stöd. Hjälpmedel och ny teknik är en väg.

I detta projekt har yrkesverksamma, anhörigas behov av hjälpmedel och ny teknik inventerats. Behovsstudien har genomförts på två orter, Luleå och Stockholm och den fråga som besvarats är om, och i så fall vilka, produkter, tjänster och ny

teknik som kan utgöra ett stöd för yrkesverksamma personer som stödjer eller vårdar en närstående. Undersökningen har också inriktats på att finna metoder för hur man kan nå yrkesverksamma anhöriga med kunskap om ny teknik. I genomförandet har anhöriga varit delaktiga i varje steg av processen.

Idén till projektet väcktes ur ett av Hjälpmedelsinstitutet tidigare, finansierade projekt – *Med anhörigglasögonen på – teknik för anhöriga* (Matini, 2010). Här framkom att anhöriga ofta saknar kunskap om vad det finns för hjälpmedel som kan underlätta i vardagen och att de inte heller vart man ska vända sig för att få hjälp och information. Det visade sig också att det saknades en medveten plan när det gäller att bedöma behov, följa upp och handleda anhöriga som vårdar och hjälper närstående i hemmet vilket också bekräftas i denna studie. Resultatet från den genomförda inventeringen gav inspiration till två, efterföljande delstudier. I Luleå blev valet att undersöka om det finns ett nationellt intresse för en nätbaserad Tankesmedja för uppfinningsrika anhöriga, det vill säga en hemsida där anhöriga själva kan tipsa varandra om smarta lösningar på vardagsproblem. I Stockholm blev nästa steg att ta reda på mer om lärande och motivation i relation till användandet av olika produkter, tjänster och ny teknik. I denna rapport presenteras även resultatet från dessa följdstudier.

## Bakgrund

Anhörigas insatser har blivit allt viktigare eftersom kommunerna oftast bara ger hemtjänst till äldre som inte har några anhöriga eller har anhöriga som bor långt borta. Drygt 1,3 miljoner personer, närmare var femte person i vuxen ålder, vårdar, hjälper eller stödjer en närstående och andelen förväntas öka. Minst 900 000 av dessa anhöriga är i förvärvsaktiv ålder. Vanligast är att vuxna barn ger hjälp och stöd till sina föräldrar eller svärföräldrar. De vuxna barnen hjälper till med att laga mat, städa och tvätta och hälften av barnen hjälper till någon gång i veckan eller mer sällan. Mycket få personer ger mer intensiv och omfattande hjälp och stöd. Barn som bor på närmare avstånd än 15 kilometer ger mer hjälp och stöd än hemtjänsten. En av fem som ger hjälp och stöd till en anhörig, har också ett yrke som ska skötas och närmare 70 000 personer uppräknat på hela befolkningen beräknas ha gått ner i arbetstid på grund av sitt omsorgsgivande. Dessutom har drygt 3 procent, vilket motsvarar 29 000 personer i befolkningen, blivit tvungna att lämna sitt arbete helt (Socialstyrelsen, 2012).

Allt fler vårdas i hemmet och anhöriga är ofta involverade i hjälpmedelsanvändningen. Trots detta har utvecklingen av hjälpmedel sällan utgått från att en anhörig kan vara delaktig (Björklund och Henriksson, 2010). För att hjälpmedel och teknik ska innebära ett optimalt stöd, både för den närstående och den anhörige, behöver man även ta hänsyn till anhörigas situation och behov (Hanson et al 2009). Dessutom måste samverkan inom kommunen och mellan kommunen och sjukvården utvecklas – anhöriga faller lätt mellan stolarna, också inom hjälpmedelsområdet (Månsson & Dahlberg, 2011).

I Socialtjänstlagen anges att socialnämnden ska erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående med funktionshinder (den i juli 2009 infördes en ny bestämmelse i socialtjänstlagen, 5 kap. 10 §, se Socialstyrelsen,

Meddelandeblad, 2009). Med stöd menar man individuellt utformade insatser som primärt syftar till att fysiskt, psykiskt och socialt underlättar den anhörigas situation. Information, kunskap, råd, avlösning, hjälpmedel, hemtjänst eller ett gott bemötande är några vägar. Ett annat exempel på stöd som nämns i sammanhanget är hjälpmedel (Winqvist, 2010).

Projektet genomfördes på två orter, Luleå kommun och Stockholms stad. Genomförandet av projektet skedde i två steg. Steg 1: en enskild intervju med deltagaren; en inledande workshop där anhöriga och staben deltog; hjälpmedelsvisning och en avslutande workshop med anhöriga och staben, se tabell 1 sidan 20. Utifrån huvudresultaten från steg 1, valde projektteamet att göra två olika delstudier i Luleå kommun respektive Stockholm stad.

# Projektets syfte och frågeställningar

Projektets syfte har varit att:

1. genomföra en inventering av yrkesverksamma anhörigas behov av hjälpmedel och ny teknik.
2. skapa en modell för teknikstöd riktat till yrkesverksamma anhöriga.

Frågeställningar:

1. Om, och i så fall vilka, produkter, tjänster och ny teknik kan utgöra ett stöd för yrkesverksamma personer som stödjer eller vårdar en närstående?
2. Vilka metoder kan användas för att nå yrkesverksamma anhöriga med kunskap om ny teknik?





## Studie 1.

# Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga – en behovsstudie

## Metod

### Rekrytering

Projektets målsättning har varit att rekrytera två försöksgrupper, om sex till åtta deltagare per grupp, i respektive projektområde.

I Luleå söktes anhöriga på följande sätt:

- informationsspridning via kommunens hemsida.
- projektledarens privata Facebook-sida.
- muntlig och skriftlig information till kommunens anhörigkonsulenter, chefer på korttidsboende, demensteam, biståndshandläggare, färdtjänsthandläggare och LSS-handläggare.
- genom att projektledaren, som har en bakgrund som biståndshandläggare, kontaktade anhöriga till hennes egna, före detta hemtjänstkunder.

Genom de tillfrågade informationsspridarna, samt projektledaren själv, hittades 30 personer som skulle vara lämpliga att tillfråga om deltagande i studien. De flesta anhöriga som projektledaren kom i kontakt med förmedlades via anhörigkonsulents (12 personer) samt via projektledarens egen lista på före detta hemtjänstkunders anhöriga (tio personer). Av de 30 som tillfrågades personligen tackade tio personer ja och 20 personer tackade nej. Merparten av de som inte valde att delta i studien, uppgav tidsbrist som primär orsak. En person hänvisade till att hjälpmedel och teknik inte intresserade denne tillräckligt. Av de tio anhöriga som slutligen kom att delta i projektet hade anhö-

rigkonsulenten tipsat om fem, tre var anhöriga till projektledares före detta hemtjänstkunder och två anhöriga hade sett information om projektet på Luleå kommuns hemsida och därefter hört av sig till projektledaren.

I Stockholm söktes anhöriga på följande sätt:

- projektledaren genomförde ett rekryteringsmöte med samtliga anhängkonsulenter i Stockholm stad där hon presenterade projektet
- kommunens anhängkonsulent kontaktades personligen
- anhörignätverket på Demensförbundet för anhöriga (make/maka) under 65 år kontaktades
- vid ett anhörigmöte för deltagare i Demensförbundets samtalsgrupper för nydiagnostiserade demenssjuka
- genom att informationen om projektet även gick ut till deltagarna i Demensförbundets samtalsgrupper. Dessa närstående tillfrågades om de ville kontakta sina barn för att fråga om de ville delta
- genom kontakt med en dagverksamhet i kommunen och som sedan spred informationen vidare till de anhöriga de hade kontakt med
- en anhörig tog på eget initiativ kontakt med Demensförbundet och på så sätt fick information om projektet.

Av de 13 personer som var intresserade och hörde av sig till projektledaren i Stockholm tackade 11 stycken slutligen ja till att delta. De som tackade nej gjorde det för att de inte hade möjlighet att delta vid de tider som var inplanerade för Workshops.

För att under processens gång kunna besvara eventuella frågor, inom områden som anhängstöd, socialtjänst, hjälpmedel samt sjukvård, inbjöds anhängkonsulenter, biståndshandläggare, arbetsterapeuter samt distriktssköterskor att delta i projektet. Projektets egen processledare och tillika projektägare är sakkunnig inom anhängstödsområdet och har den pedagogiska kompetens som behövdes för projektets genomförande. De

professionella som har deltagit i studien kommer fortsättningsvis att omnämnas som *staben*.

I Luleå kom anhörigkonsulent, biståndshandläggare arbetsterapeut, och distriktssköterska att delta. Biståndshandläggarkompetens tillfördes per automatik genom att den lokala projektledaren själv har denna bakgrund.

I Stockholm deltog anhörigkonsulent samt arbetsterapeut. Projektledaren i Stockholm är själv arbetsterapeut men för att tillföra ytterligare kunskap inom specialområdet kognitiva hjälpmedel rekryterades ytterligare en arbetsterapeut. I Stockholmsgruppen deltog ingen distriktssköterska men anhörigkonsulenten har denna bakgrund och även kompetens inom socialtjänstområdet.

Av de sakkunniga, som tillfrågades om deltagande men tackade nej, angavs tidsbrist som orsak i samtliga fall.

## Urvalet av anhöriga

De anhöriga som deltog i Luleå, sex kvinnor och fyra män, var i åldrarna 18 till 64 år. Samtliga var yrkesarbetande, arbetsökande eller studerande. Vid projektets start hade de anhöriga stöttat eller vårdat sin närstående i mellan två månader och tio år, de flesta under två till tre år. Anknytningen till personen de vårdade var antingen att den närstående var deras respektive (samboende eller make/maka) eller förälder. Det fanns ett relativt stort åldersspann gällande de anhöriga – mellan 20 och 90 år. En anhörigs närstående bodde på ett vård- och omsorgsboende. Fyra deltagare vårdade sina respektive och sex deltagare hjälpte en förälder. Fem av de anhöriga var sammanboende med den närstående.

De närståendes sjukdomar och funktionsnedsättning var varierande: två av dem hade en demenssjukdom, tre hade haft en stroke. Övriga hade följande sjukdomar: frätskador efter arbetsplatsolycka, ALS, Parkinsons sjukdom, reumatisk sjukdom och synnedsättning.

De anhöriga i Stockholm var en mer homogen grupp. En anhörig var 24 år. Två var 37 respektive 40 år. Resten var mellan 50 och 60 år. Sju av de anhöriga var kvinnor och fyra var män. Sex av de anhöriga hade en demenssjuk mamma och fem var anhöriga till sin respektive. Alla närstående hade en demenssjukdom och var mellan 52 år och 86 år. Vid projektets start hade de anhöriga stöttat sin närstående mellan sex månader och fem år.

## Genomförande

I tabell 1: nedan visas de metoder som använts i studie ett av projektet samt antalet deltagare i Luleå samt Stockholms stad.

*Tabell 1. Forsknings- och utvecklingsprocessen med anhöriga och personal i studie 1.*

	Intervjuer	Inledande Workshop	Hjälpmedelvisning	Avslutande Workshop
<b>Luleå</b>	10 anhöriga	10 anhöriga Samtliga i staben	6 anhöriga Samtliga i staben	7 anhöriga Samtliga i staben
<b>Stockholm</b>	11 anhöriga	11 anhöriga Samtliga i staben	8 anhöriga Projektledare och arbetsterapeut	5 anhöriga Samtliga i staben

## Intervjuer

Det första momentet i studien var att intervjua deltagarna utan den närståendes närvaro. Syftet med valet av enskild intervju var att den anhörige genom detta fick större möjlighet att prata fritt om sin situation och sina egna behov. I Luleå genomfördes de första två intervjuerna av både projektledare och arbetsterapeut. Övriga intervjuer skedde med endast deltagaren och projektledaren. I Stockholm intervjuades alla deltagare av projektledaren, antingen genom personlig kontakt eller per telefon.

Inledningsvis fick deltagarna, tillsammans med projektledare, fylla i ett formulär gällande deras bakgrund (bilaga 1). Detta formulär var framtaget av forskare (EH) vid Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga. Därefter använde sig projektledarna av en intervjuguide (bilaga 2) som skapats av projektägare, projektledare och forskare tillsammans. De anhöriga fick först beskriva en vanlig dag och vecka samt berätta om de uppgifter de utför för att hjälpa och stödja sina närstående. Därefter använde sig projektledare av en modifierad ADL-taxonomi (Aktiviteter i Dagliga Livet) (Sonn & Törnquist, 1999) (bilaga 3), det vill säga ett verktyg som används för att kartlägga allmän, daglig livsföring. Taxonomin användes i detta sammanhang för att analysera den närståendes förmågor så att detta i ett senare skede skulle kunna kopplas till den anhöriges behov. ADL-taxonomin delar bestod av att äta och dricka, förflyttning, toalettbesök, på- och avklädning, personlig hygien, övrig kroppsvård/skötsel, kommunikation, resor, matlagning, inköp av dagligvaror, städning och tvätt. Projektägare och projektledarna valde att lägga till ytterligare delar i taxonomin: fritid, arbete, sömn, ekonomi och sinnesstämning. Varje del togs upp med den anhörige utifrån frågeställningen:

- finns det problem för din närstående inom detta område?
- har din närstående idag något hjälpmedel för att lösa detta problem?
- har du själv någon idé om hur problemet skulle kunna minskas?

Sedan fick den anhörige frågan om vad de ansåg vara det största problemet i sitt anhörighetskap. Därefter fick de reflektera över om det var något ytterligare som kunde hjälpa dem samt redogöra för om de för egen del använde några hjälpmedel. Slutligen fick de frågan om vad de själva längtade efter.

Syftet med den öppna frågeställningen, att inte direkt börja fråga om hjälpmedel, var att också fånga upp den anhöriges totala livssituation samt dennes omedvetna behov av hjälpmedel.

## Inledande workshop

Nästa moment i studien var en inledande workshop där deltagarna och de yrkesverksamma träffades i grupp med projektledare och projektägaren som i samtliga workshops fungerat som processledare för diskussioner och materialinsamling. I Luleå genomfördes workshops både med en förmiddags- och en eftermiddagsgrupp, med fem deltagare i respektive grupp. Förmiddagsgruppen träffades mellan 09:00 och 14:00 och med lunch under arbetet. Eftermiddagsgruppen träffades mellan 15:00 och 20:00. Under workshop ett fanns inget bortfall bland de anhöriga. Samtliga yrkesverksamma, anhörigkonsulent, arbetsterapeut och distriktsköterska, deltog.

I Stockholm var den inledande workshoppen uppdelad på två tillfällen och genomfördes under kvällstid mellan kl.17.30 och kl.20.30. Anledningen var att flera av de anhöriga hade svårt att komma ifrån jobbet under dagtid. Både anhörigkonsulent och arbetsterapeut samt projektägare/processledare och projektledaren deltog i workshoppen.

Syftet med workshoppen var att ta reda på vilka behov de anhöriga hade av teknik och hjälpmedel. Processen började med att processledaren och projektledare hälsade välkomna och redogjorde för projektets målsättning samt metod för workshopens genomförande. Deltagande kompetensgivare – staben, presenterade sig därefter med fokus på sin yrkesroll. Rummet var förberett med stora, upptejpade pappersark från blädderblock där rubrikerna från den modifierade ADL-taxomin fanns uppskrivna på varsitt ark. Deltagarna från staben och de anhöriga försågs med var sin hög med post-it lappar. På lapparna ombads de att göra anteckningar kring tankar som uppstod kring de diskussioner som skulle följa utifrån de olika ADL-taxonomirubrikerna. Till exempel om en anhörig berättar om att hennes mamma hade svårigheter att förflytta sig utan fallrisk, nedtecknades ”faller” eller ”rollator” på en post-it lapp som därefter satts upp på blädderblocket under rubriken förflyttning. När de anhöriga berättade om sin situation och sina svårigheter, var stabens uppgift att efter workshopens åtgärda

också det som inte direkt rörde hjälpmedelsområdet. Exempelvis kunde en av biståndshandläggarna efter workshopen komma att informera om möjlighet till hemtjänst om någon under samtalen i gruppen uttryckt en önskan om avlastning i sin vårdroll.

På bordet fanns svart-vita kort med olika motiv. Processen startade med att processledaren bad alla ta två kort från bordet: ett som representerade personen själv samt ett kort som skulle symbolisera den anhöriges anhörighet. Metoden användes för att få igång samtal och inventeringsprocess. De anhöriga blev i tur och ordning ombudda att visa de kort de valt och därefter presentera sig utifrån: vad de heter, vilka de är anhöriga till och vad hjälpmedel innebär för dem i deras roll som anhörig. Deltagarna fick prata fritt och både deltagare och stab noterade, på sina post-it lappar, det som kom upp eller väcktes i dem. Efter att processarbetet genomförts, tillfrågade processledaren de anhöriga om deras upplevelser av att delta i projektet som helhet. Avslutningsvis gjordes därefter en sammanfattning av vad staben utlovat att ta reda på eller åtgärda.

Efter den inledande workshopen träffades staben tillsammans med projektledaren för analys. Projektledaren hade innan denna sammankomst sammanställt resultatet från lapparna i punktform. Vid genomgången identifierades områden där de anhöriga upplevt problematiska situationer i sin vardag och där teknik/hjälpmiddel troligen kunde underlätta.

Efter sammanställningen fick de anhöriga individuell återkoppling samt åtgärdande insatser av de problem som uppkommit och som inte rörde hjälpmedel, exempelvis gavs information om hur en dagverksamhet/korttidsboende fungerar.

## Hjälpmedelsvisning

Utifrån de som upplevdes problematiska för de anhöriga, genomfördes därefter en hjälpmedelsvisning områden. Under hjälpmedelsvisningen var de anhöriga i Luleå indelade i två grupper – en för- och en eftermiddagsgrupp. Vid hjälpmedels-

visningen deltog två av fem deltagare i förmiddagsgruppen och eftermiddagsgruppen hade fyra av fem deltagare. Övriga hade fått förhinder. Samtliga i staben deltog. För att de som var frånvarande skulle få ta del av vad som visats, gjorde projektledare en sammanställning av de hjälpmedel/tekniska saker som visats. Den sammanställningen skickades till samtliga deltagare. Under visningen i Stockholm delades även denna gång gruppen i två delar. Visningen genomfördes på kvällstid. Åtta av elva anhöriga deltog i hjälpmedelsvisningen.

## Avslutande workshop

Det sista momentet i den materialinsamlade processen var en avslutande workshop enligt samma modell som ovan. Samtliga i staben deltog både i Luleå och i Stockholm. I Luleås förmiddagsgrupp deltog tre av de fem anhöriga och i eftermiddagsgruppen deltog fyra av fem. I Stockholm skedde den sista workshopen vid en kvällsträff där fem av sex anhöriga deltog. Workshop för grupp nummer två ställdes in på grund av att flera anhöriga, på grund av sjukdom och tidsbrist, inte kunde delta. Under den avslutande workshopen fick de anhöriga i turordning berätta

- vad dennes närstående hade för hjälpmedel innan projektet
- vad de under projektets gång har kommit på som kunde underlätta
- hur de får tag på detta hjälpmedel
- om de ser något kring hjälpmedel som kan bli ett framtida problem och i så fall vilket problem

De anhöriga fick dessutom berätta vad de tyckte om samtliga moment i projektet: intervju, inledande workshop, hjälpmedelsvisning och avslutande workshop. Eftersom alla anhöriga inte deltog, hade projektledare uppföljningssamtal med de som varit frånvarande. Vid detta tillfälle ställdes samma frågor även till dessa anhöriga. Efter intervjuer, workshops samt hjälpmedelsvisning sammanställdes resultaten.



## Resultat

Nedan presenteras vad som framkommit i steg 1 av projektet vid intervjuer, workshops samt hjälpmedelsvisning kopplat till syftet att genomföra en inventering av yrkesverksamma anhörigas behov av hjälpmedel och ny teknik. Först presenteras en sammanställning av resultat från intervjuer i Luleå sedan huvudresultaten från Stockholm.

### Intervjuer i Luleå

#### En vanlig dag eller vecka

En vanlig vecka såg olika ut för alla anhöriga. Ungefär hälften hjälpte sina närstående dagligen och några även nattetid, främst då de som hjälpte sina respektive. Tre personer hjälpte/besökte sina närstående eller höll kontakt per telefon några gånger per vecka. En kvinna som besökte sin mamma på ett äldreboende, två till tre gånger per vecka, berättar: *”att trots att de inte ses varje dag är det första jag tänker på när jag vaknar – mamma. Ibland är det också det sista jag tänker på innan jag somnar.”*

Två anhöriga som besökte sina närstående en gång i veckan respektive en gång i månaden, hade velat hälsa på dem oftare men avstånd och arbete kom emellan.

#### Vad hjälper de anhöriga till med?

På frågan om vad de anhöriga hjälpte sina närstående med var även där svaren väldigt olika. Förmodligen för att de anhöriga hade olika relation till de närstående samt eftersom de närstående hade olika svårigheter. En anhörig berättade att han bistod med sällskap, promenader och ordnade ljudböcker till sin mamma. En annan stöttade sin närstående per telefon på grund av avståndet och hjälpte vid besöken vid praktiska saker. Tre anhöriga hjälpte sina närstående med inköp, räkningar och sällskap. Övriga hjälpte med personlig omsorg, tillsyn, dagliga påminnelser för att få vardagen att fungera eller emotionellt stöd.

## Äta och dricka

Av alla närstående, klarade två personer att äta och dricka helt självständigt och utan hjälpmedel. Övriga åtta behövde antingen en anpassad miljö, hjälp att hitta saker i kylen, hjälpmedel, påminnelse eller att de klarade att äta med vissa svårigheter och behov av tillsyn och fysisk hjälp ibland. De hjälpmedel som användes var förutom en anpassad miljö: ”vass kniv”, specialbestick med stora greppanordningar, förtjockningsmedel i drycken, larm i telefonen för att påminna om lunch.

## Förflyttning

Vid förflyttning hade två av de närstående rullstol, två personer förflyttade sig helt självständigt utan stöd, övriga använde rollator inomhus och utomhus. En närstående förflyttade sig med spark eller rollator under vinterhalvåret. Förflyttningar skedde, enligt de anhöriga, säkert. En av de anhöriga hade önskat att hennes far, för säkerhets skull, skulle använda käpp. En närstående hade problem att ta sig ut och in i huset eftersom dörren var så tung. Arbetsterapeuten hade hänvisat till att han skulle gå ut garagevägen. Ett problem med att använda rollator, var enligt en anhörig, att det blev märken i inredningen av rollatorns ”stälkanter”. Övriga hjälpmedel som användes vid förflyttning/överflyttning var så kallad returner, höj- och sänkbar säng, lift mellan våningar i huset och handtag för att ståträna.

## Toalettbesök

När det gällde toalettbesök klarade tre av de närstående toalettbesöken självständigt och utan hjälpmedel. Två personer klarade toalettbesök men hade inkontinensskydd som säkerhet. En annan kunde gå på toaletten själv med förhöjd toalett och handtag. Övriga fyra behövde hjälp från en person i olika omfattning: exempelvis hjälp att stänga byxknappen, hjälp att sätta sig, hjälp att ordna kläder efteråt, hjälp att torka sig eller hjälp vid hela momentet. Hjälpmedel som användes var kissflaska, förhöjd toalettstol, handtag, inkontinensskydd.

## På- och avklädning

TVå av de närstående klarade att klä sig helt självständigt och utan hjälpmedel. Övriga behövde antingen hjälpmedel eller handledning/påminnelse/fysisk hjälp från annan person alternativt att den närstående klädde sig helt själv även om kläderna kunde bli aviga. Det som oftast var svårt för de närstående var att klä på sig strumpor och skor. En närstående hade svårt med knappar. Några av de anhöriga uppgav vid intervju att den närstående hade hjälpmedel som exempelvis strumppådragare men föredrog att den anhöriga hjälpte till istället. En person tyckte inte att strumppådragaren fungerade ”nog bra” och den anhörige förstod inte varför. En anhörig berättade att de hade anpassat sovrummet så att den närstående nådde alla sina kläder, vilket var väldigt positivt.

## Personlig hygien

Ingen av de närstående klarade sin personliga hygien helt utan hjälpmedel eller fysisk hjälp av omsorgspersonal eller anhörig med något moment, exempelvis hjälp att torka ryggen, skruva på duschkranen, öppna förpackningar, påminnelse och handledning. Fem av de närstående utförde momentet på duschstol eller duschpall. En person hade halkmatta men ingen duschstol. En anhörig hade idén att om bara hjälpmedel fanns för att öppna förpackningar och skruva på duschkranen, skulle den närstående bli helt självständig. Det skulle hjälpa dem i vardagen.

## Övrig kroppsvård

En av de närstående klarade all övrig kroppsvård självständigt. Övriga behövde hjälp med något av momenten: fotvård, nagelklippning, måla naglar, hjälp att öppna förpackningar och att klämma ut tandkrämen, raka sig eller annat. I vissa fall hjälpte hemtjänsten, i andra fall hjälpte anhörig. Inga hjälpmedel användes inom detta område men en anhörig tyckte att hjälpmedel som öppnar förpackningar och på ett lätt sätt trycker ut tandkrämen borde finnas.

## Kommunikation

Vad gäller kommunikation klarade en närstående all kommunikation självständigt. Tre av de närstående hade svårt att uttrycka sig på grund av afasi. Ytterligare tre var begränsade inom telefoni, läsa och skriva på grund av nedsatt syn. Några hade inga problem att uttrycka sig men svårt att minnas vad som sagts och bestämts på grund av minnesproblematik. En person hade nedsatt röststyrka och därför fanns vissa svårigheter att prata med de som hör sämre samt i telefonen. Denne hade dock helst kommunikation via datorn, vilket kunde ske helt felfritt. Övriga hjälpmedel var synanpassade telefoner, gratis nummerupplysning, Magnivision för läsning, Victoreader för att höra på ljudböcker, taltidning, röstförstärkare och headset till datorn.

## Resor

Vid resor kunde ett par närstående resa helt självständigt, varav en person med anpassad bil och hjälpmedel. Övriga närstående hade svårigheter med en eller flera resalternativ. Bland annat var det svårt att läsa tidtabeller, passa tider, ta sig in i bilen eller motvilja att åka färdtjänst. En närstående kunde inte längre resa själv och ytterligare en kunde inte längre resa alls. Hjälpmedel för resor var anpassad bil med så kallad robot som för ut arbetsrullstolen.

## Matlagning

Vad gäller matlagning kunde en närstående laga mat helt självständigt och i ett fall hjälptes den anhörige och närstående åt med momentet. I fem fall sköttes momentet av den anhöriga, med undantag för att den närstående ordnade fika eller värmd mat i mikrovågsugnen. I övriga fall skötte hemtjänst/omsorgspersonalen matlagning. Inga hjälpmedel användes vid matlagningen.

## Inköp av dagligvaror

Inga hjälpmedel användes vid inköp. Däremot såg en anhörig möjlighet att beställa färdiga matkassar som en idé till hjälpmedel/smart pryl. En närstående handlade helt självständigt. I två fall sköttes inköpen tillsammans antingen hela momentet eller uppdelat så att den närstående var chaufför och den anhörige handlade. Det vanligaste var att planering av inköp skedde tillsammans och den anhörige skötte momentet rent praktiskt. I två fall skötte den anhörige hela momentet och i ett fall bodde den närstående på särskilt boende där personal skötte allt kring inköp och matlagning.

## Städning

Inte heller vid städning användes några hjälpmedel. En anhörig trodde att hennes respektive skulle kunna sköta städ om det bara fanns struktur av vardagen så att han förstod när och vad som skulle göras. En närstående klarade städ helt självständigt och i två fall hjälptes de åt. Tre av de anhöriga skötte städ helt och hållet och i fyra fall tog personal hand om momentet.

## Tvätt

En närstående klarade tvätt självständigt och i ett fall hjälptes de åt. Tre anhöriga skötte tvätt. I övriga fall sköttes det av personal. Hjälpmedel som användes vid momentet var en tvättmaskin som var anpassad för att person med synnedbörning skulle hitta rätt program. En anhörig trodde att hennes respektive skulle kunna sköta tvätt om de bara hade hjälpmedel för struktur i vardagen och påminnelse.

## Fritid

Ingen av de anhöriga eller deras närstående hade några hjälpmedel för fritidsaktiviteter. Flera av de närstående hade fått sluta med aktiviteter de tidigare tyckt om som exempelvis data-spel, läsa, köra bil eller meka med bilar med anledning av ned-satt syn. En anhörig efterfrågar teknik för att se den man pratar

i telefon med på grund av avstånd till sina närstående. En anhörig berättar att hennes man helst sitter vid datorn för där klarar han sig själv och behöver inga hjälpmedel trots sina funktionsnedsättningar. Det är ett sätt för honom att vara självständig.

## Arbete

Vad gällde arbete var det varierat hur det påverkades av anhörighetskapet. Fyra av de anhöriga hade ingenting särskilt att berätta när det kom till den frågan. En anhörig berättade att hennes närstående fortfarande arbetade tack vare att arbetsplatsen hade anpassats. En annan anhörig uppgav att hennes respektive var sjukskriven men längtade till att få börja arbeta igen. Ett par av de anhöriga berättade att de hade sin privata telefon påslagen på arbetet utifall att den närstående behövde hjälp samt att de tänkte på sin närstående. Tre av de anhöriga upplevde att hela vardagen stördes av att vara anhörig, bland annat eftersom tid gick åt till att ringa om hemtjänstinsatser. Hjälpmedel som den närstående hade för att kunna arbeta var hiss och anpassat garage.

## Sömn

De flesta av de anhöriga berättade att deras närstående och de själva sov gott. Två av de närstående sov gott eftersom de antingen fick en sömntablett eller kände sig trygga med att nattpatrullen tittade till dem. En anhörig berättade att hennes närstående sov gott tack vare en andningsapparat, som i sin tur höll den anhöriga vaken ibland. I ett fall var nätterna ett stort problem, mestadels eftersom den närstående hade urinträngningar. En anhörig hade svårt att komma till ro, sova en hel natt, på grund av mediciner.

## **Ekonomi**

I samtliga fall förutom två skötte anhöriga ekonomin. En närstående klarade det självständigt och i ett fall hjälptes de åt. Inga hjälpmedel fanns kring ekonomi.

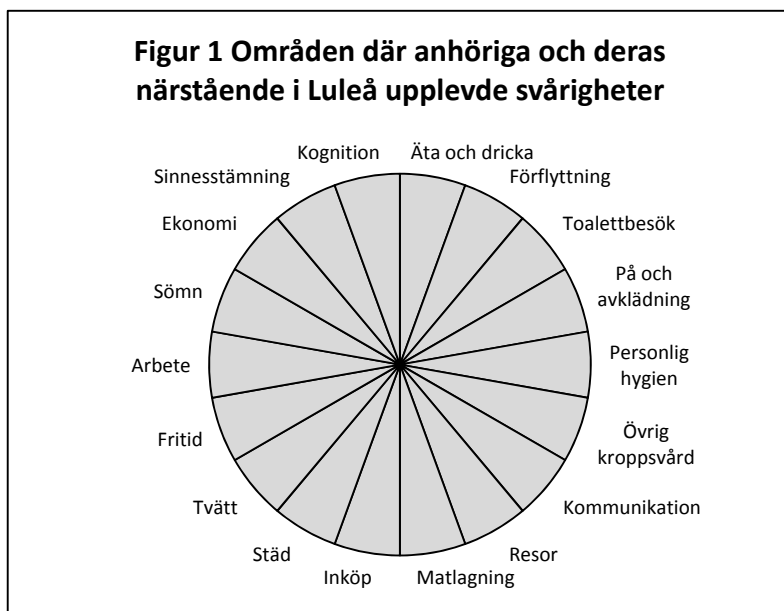
## **Sinnesstämning**

Flertalet av de närstående mådde relativt bra och kände sig glada eller så varierade humöret. Några hade blivit mer lätttrödda och känsliga efter bland annat en stroke. Fyra av de närstående var antingen nedstämda eller deprimerade. I fyra fall upplevde den anhörige stress, nedstämdhet eller att hela dennes situation påverkades av den närståendes nedstämdhet. En anhörig berättade att hon sedan sin makes stroke fått anpassa sin egen nivå av samtalsämnen samt undvika vissa ämnen helt eftersom maken blir så rörd och ledsen. Samtidigt upplevde hon det positivt att den närstående hade blivit mer öppen med sina känslor efter stroke.

## **Det största problemet med att vara anhörig**

På frågan om vad som var det största problemet med att vara anhörig, uppgav flera anhöriga att det var det känslomässiga som var jobbigast samt att alla sysslor nu föll på dem. Vidare beskrevs en känsla av otillräcklighet; att inte kunna göra sin närstående frisk, att man önskade dem mer än de själv ens gjorde. Några av de anhöriga hade själva fått hälsoproblem på grund av sitt omsorgsarbete: ryggsmärtor, sjuk av oro etc. Ett par anhöriga beskrev också en känsla av att alltid ha beredskap, inte kunna resa bort utan att känna dåligt samvete eller ansvar. Även upplevdes det som ett problem att hela tiden själva ta reda på vilka insatser och hjälp som fanns att få för sin närstående. En anhörig tyckte att det var tungt att behöva berätta makarnas historia om och om igen för arbetskamraterna. En anhörig upplevde avståndet till sina närstående som problematiskt.

Figur 1: belyser en sammanfattning av områden där anhöriga och deras närstående i Luleå upplevde svårigheter i deras dagliga liv.



- Svårigheter fanns
- Svårigheter fanns inte

### Vad skulle kunna hjälpa?

Anhörigas egna idéer för vad som skulle kunna hjälpa har redan tidigare redovisats under respektive kategori. Följande tillägg gjordes. Två anhöriga uppgav att de inte hade några idéer alls än så länge. En person ville lära sig lyftteknik och få information om inkontinensskydd. En annan ville få information om teknik som möjliggör att personer kan se varandra på exempelvis datorn. Bostadsanpassning, uppresningsanordningar, kalendrar för struktur och hjälp med motivation trodde en anhörig skulle hjälpa honom i vardagen samt att ha någon som ”förstår en”. En person kände sig redan så hjälpt av anhörigkonsulenten i kommunen men trodde även att en enklare telefon skulle underlätta för hennes närstående. Information om hjälpmedel, samordning inom kommun och landsting och

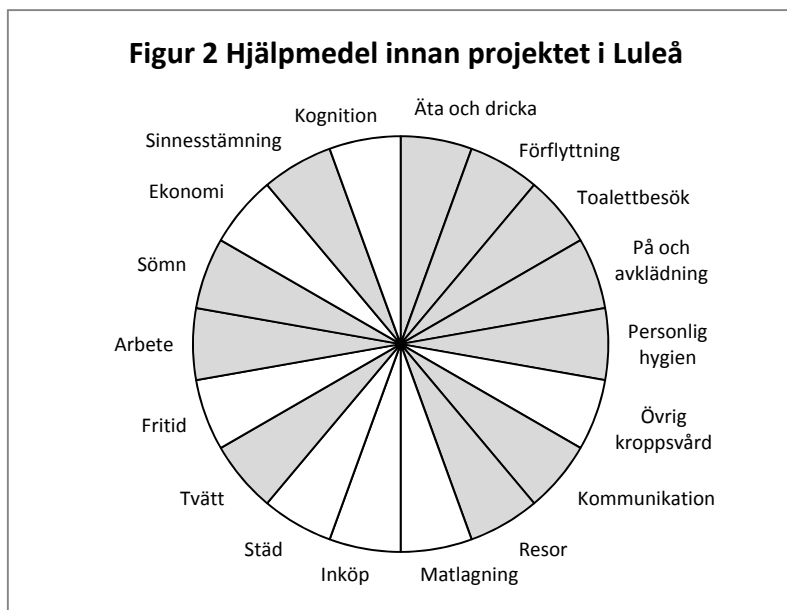


matkassar för inspiration trodde en anhörig skulle hjälpa hennes familj. Två anhöriga trodde att påminnelsefunktioner skulle vara bra och ytterligare två trodde på någon typ av iPad för kommunikation och fritid. En anhörig hade idén att alla trappor kunde markeras med färger för personer med synnedsättning samt att duschar borde slås igång med knapp istället för vridmoment.

### **Använder de anhöriga själva några hjälpmedel?**

Endast två av de anhöriga uppgav att de själva använde hjälpmedel och i båda fallen användes hjälpmedlen tillsammans med den närstående: påminnelsefunktion och ett helt anpassat hem. I figur 2 visas hjälpmedel som användes av anhöriga och deras närstående i Luleå innan projektet börjades. I figuren har olika hjälpmedel lagts till som belystes spontant av de anhöriga under den avslutande workshopen. Hjälpmedel som användes innan projektet men som inte nämndes under de enskilda intervjuerna i början av studien.

Figur 2: visar hjälpmedel som användes av anhöriga och deras närstående i Luleå innan projektet börjades.



- Hjälpmedel fanns
- Hjälpmedel fanns inte

### Anhörigas längtan

På frågan vad de anhöriga själva längtade efter uppgav de flesta att de ville ha egen tid och få göra vad de själva ville, exempelvis ta en promenad på våren, resa eller känna total frihet. Två av de anhöriga längtade efter att komma igång med att på olika sätt arbeta själva, en person väntade på att hitta ett arbete och en ville att våren skulle komma så han fick arbeta i skog och mark igen. En anhörig längtade i första hand efter att hans pappa skulle bli frisk, även om han inte trodde att det var möjligt. Själva var han nöjd med sin tillvaro. En annan längtade efter den dagen hennes mamma äntligen fick somna in.

## Övrigt

Det framkom vid intervjuerna i Luleå att flertalet närstående var avigt inställda till hjälpmedel. Det fick en närstående att känna sig ”gammal” och det var en påminnelse om hans funktionsnedsättningar. I övrigt var det av oklar anledning som inställning till hjälpmedel var negativ. En anhörig berättade dock att hennes man var väldigt positiv till hjälpmedel och anpassning. Han fick också egna idéer kring vad de kunde anpassa/ordna.

## Intervjuer i Stockholm

### En vanlig dag eller vecka för make/maka

För de fem anhöriga som var maka/make gällde att de var huvudansvariga för det praktiska arbetet i hemmet som tvätt, städning, matlagning samt ekonomin och inköp. Tre av de anhöriga hade barn som bodde hemma. Mycket av den stöttning som deras närstående behövde var att påminna och lägga fram till exempel kläder, mat och saker som behövdes under dagen.

### En vanlig dag eller vecka för vuxna barn

För de sex anhöriga som var vuxna barn handlade stöttningen också mycket om att påminna om olika saker och stötta mammorna när de oroade sig över något. Fyra ringde dagligen och de andra två ringde flera gånger i veckan. Tre av dem stöttade också i praktiska saker i hemmet som tvätt, städning, ekonomi. En dotter hjälpte sin mamma med dusch en gång i veckan. För alla gällde att de tillbringade mer tid med sina mammor än tidigare, antingen för att hjälpa dem rent praktiskt i hemmet, följa med på läkarbesök till exempel, men också för att bara träffas och göra någonting tillsammans.

## Äta och dricka

Samtliga elva närstående hade svårigheter när det gäller matsituationen. Alla klarar att äta själva men för nio av dem händer det att de glömmer att äta. För samtliga hade det blivit svårare att laga maten, att hantera spisen, klara måttangivelser, göra saker i rätt ordning, hitta i skåp och lådor etc. Sex av de närstående klarade inte att laga mat längre men klarade av att bre sig en smörgås. Tre av de närstående gick på dagverksamhet och åt lagad mat där under vardagarna. För dem som var ensamboende var det ett problem att rensa bort mat i kylskåpet som höll på att bli dålig. Fyra av de närstående hade spisvakt, två gasspisar där spisvakt inte fungerade. En närstående hade ett schema för att komma ihåg att äta. Sex närstående hade inga hjälpmedel i matsituationen.

## Förflyttningar

När det gäller förflyttningar klarade alla närstående att förflytta sig i hemmet. En av dem hade ibland svårt att hitta till toaletten. Alla klarade också att gå ut i närområdet men det fanns en oro att inte hitta speciellt i mörker. Hos samtliga närstående fanns en osäkerhet när det gällde att hitta till nya platser. Två av dem körde fortfarande bil. Åtta av dem åkte kommunalt till kända sträckor men kände osäkerhet eller stress inför att hamna fel när de åkte till nya destinationer. Tre av deltagarna åkte inte kommunalt själva. Andra svårigheter som vissa av de närstående hade var att läsa kartan, läsa tidtabeller och tunnelbanekartan. En hade problem med avståndsbedömningen när hon skulle gå i trappor. En av de närstående använde rollator utomhus. Övriga hade inga hjälpmedel för att underlätta vid förflyttningar eller för att hitta.

## Toalettbesök, på- och avklädning och hygiensituationer

Alla närstående klarade av att gå på toaletten, En av dem kunde ibland ha svårt att hitta till toaletten och för tre av dem kunde det behövas efterstädning eller att de glömt att spola.

När det gällde av- och påklädning behövde nio av de närstående hjälp med att komma ihåg att byta kläder eller hitta kläder i skåp och lådor. En närstående behövde hjälp att få på sig tröja, jacka, och att knäppa skärp.

Vid personlig hygien behövde sex närstående hjälp med att komma ihåg att duscha och att anpassa miljön så att schampo, duschkräm stod på rätt ställe. En närstående behövde hjälp att duscha och två behövde påminnas om att raka sig. Två närstående behövde hjälp att föna och kamma eller lägga håret efter dusch. Flera anhöriga tycker att det var svårt att veta hur hygien skulle skötas och att det kunde vara en känslig fråga som var svårt att kontrollera och hjälpa till med. De närstående hade i vissa fall tappat intresset för sitt utseende. En dotter sa: *"Mamma har stark integritet och vill inte ha någon hjälp"*. Detta gällde även manikyr, pedikyr och tandhygien.

Det finns bara en närstående som hade hjälpmedel vid toalettbesök, av och påklädning eller personlig vård och det var en duschstol och stödhandtag vid toaletten.

## Kommunikation

Fem närstående hade ibland svårt att hitta orden när de skulle berätta något eller så hade de blivit mer tystlåtna. På grund av nedsatt minne kunde det vara svårt att återberätta dagen eller hålla den röda tråden i en diskussion. Åtta av de närstående hade problem när de skulle ringa eller svara i telefonen. Fem av de närstående hade aldrig haft eller klarade inte av att ringa med en mobiltelefon. Av de övriga sex närstående var det flera som ibland hade problem med att skicka sms trycka på rätt knapp, eller stänga av mobilen. Sju av de närstående använde datorn men det blev ofta problem med att till exempel logga in, maila eller komma till rätt webbsida. Alla närstående hade fått svårt att skriva problem med att läsa böcker. Tre av dem hade istället börjat med talböcker. Flera av de andra läste bara tidningar och skrev bara korta meddelanden till exempel inköpslistor. Det fanns ingen som har något hjälpmedel för att under-

lätta vid kommunikation, förutom en, där dagverksamheten skrev i en bok vad de hade gjort under dagen.

## **Inköp**

Alla närstående klarade småinköp men hade svårigheter att komma ihåg koden till kontokortet eller svårt att hantera pengar. Fyra av dem använde bara kontanter och två använde bara kort. Flera av de närstående hade upprepade gånger glömt sitt kort, plånbok, handväska eller det som de handlat kvar i affären. Andra svårigheter var att hitta i affären, hitta varor och att komma ihåg vad som skulle handlas. De anhöriga skötte veckohandlingen, tog ut kontanter eller flyttade över pengar till aktuellt konto.

## **Städ och tvätt**

Sex anhöriga hjälpte sina närstående med städningen och tvätt eller gjorde det tillsammans med dem. Två av dem har hjälp av hemtjänst var fjortonde dag med fick då hjälp av anhörig med kompletteringsstädning. Två närstående skötte städning och tvätt själva utan problem. De övriga skötte sin städning och tvätt men hade problem med planering, att se när det behövdes städas eller så glömde de att boka tvättider etc.

## **Sinnesstämning**

De anhöriga beskrev att sinnestämningen hos deras närstående hade förändrats. Flera beskrev att de blivit mer nedstämda och den närstående kände sig orolig. Nedsatt initiativförmåga, tidsuppfattning, planeringsförmåga och nedsatt närminne gjorde att det var svårare att ta initiativ till olika aktiviteter som förr. Många närstående beskrev att de hade det långtråkigt. Flera av de anhöriga upplevde den närstående som skörare och mer lättirriterade.

## Sömn

Sex av de anhöriga beskrev att deras närstående hade problem att sova på natten eller att de vände på dygnet och sov på dagen i stället. När de sedan vaknade visste de inte vilken tid på dygnet det var.

Ingen av de närstående hade i dagsläget något hjälpmedel eller använde sina telefoner för att få hjälp med struktur för dagen eller med tids- och veckoplanering.

## Största problemet med att vara anhörig

Fyra av de anhöriga upplevde att det största problemet var att de hade hela ansvaret hemma eller för sin förälders liv och välmående. De önskade någon som kunde avlasta dem och dela ansvaret ibland så att de fick egen tid och inte kände sig så bundna och ensamma med allt praktiskt och alla beslut. Flera anhöriga önskade att någon kunde vara hos de närstående så att den närstående inte skulle känna sig ensam.

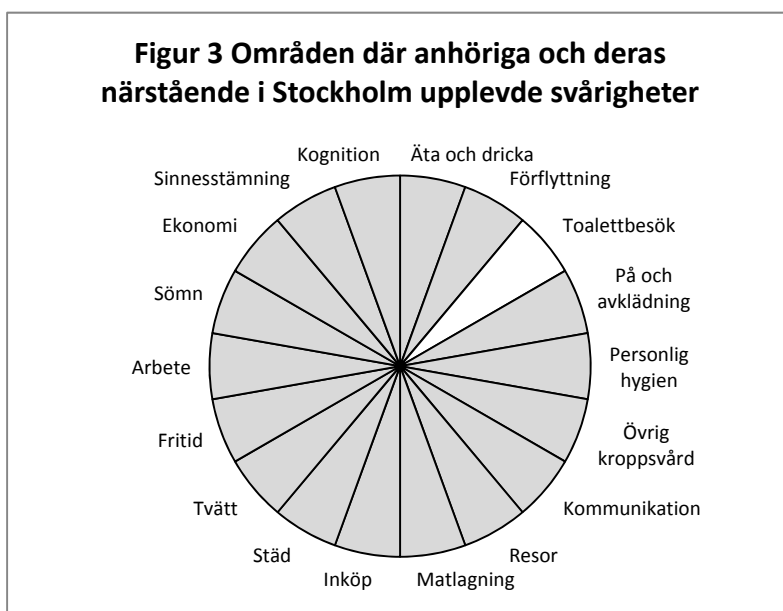
För de anhöriga som var make/maka och hade hemmabarn var det ett problem att det ofta uppstod konflikter/frustration mellan barnen och den demenssjuke föräldern. Fyra av de anhöriga som stöttade sin förälder tyckte att ovissheten var ett stort problem, både när det gällde vad som inte fungerade eftersom de ofta höll masken inför sina barn men också ovissheten inför framtiden. Flera av barnen gav ett bra bemötande i olika problemsituationer. Andra nämnde att de skulle behöva någon utomstående som motiverade sin närstående till att ta emot hjälp och att det skulle vara lättare att få reda på vilken hjälp de närstående kan få samt att det skulle vara lättare att få tag på biståndsbedömare.

Flera av de anhöriga upplevde att ett problem var att kunna få tag på sin närstående när de inte svarade i telefonen och att få hjälp att påminna om allt till exempel en väckarklocka som inte behöver ställas in varje kväll.

Annat som var svårt var att bromsa orealistiska förslag och att kunna få ekonomisk rådgivning och stöd i större frågor. De nämnde även att de skulle vara hjälpta av att ha rätt att ta ledigt

från jobbet utan att ta semester och att det kändes viktigt att träffa andra anhöriga i liknande situation. De anhöriga önskade slutligen att kunna ta vara på stunderna och leva gott i det lilla tillsammans med sin närstående.

*Figur 3: belyser en sammanfattning av områden där anhöriga och deras närstående i Stockholm upplevde svårigheter i deras dagliga liv.*

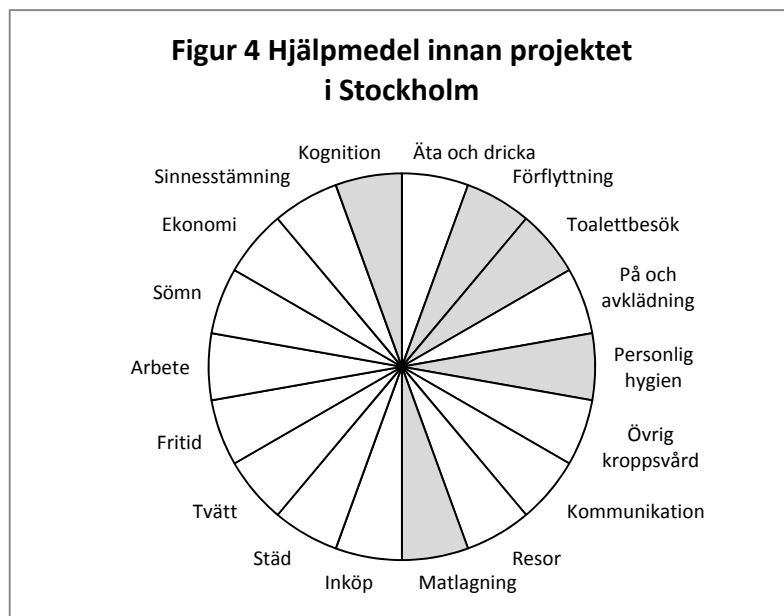


- svårigheter finns hos en eller flera närstående
- inga svårigheter

I figur 4 visas hjälpmedel som användes av anhöriga och deras närstående i Stockholm innan projektet börjades. I figuren har olika hjälpmedel lagts till som belystes spontant av de anhöriga under avslutande workshop. Hjälpmedel som användes innan projektet men som inte nämndes under de enskilda intervjuerna i början av studien.



Figur 4: visar hjälpmedel som användes av anhöriga och deras närstående i Stockholm innan projektet börjades.



- hjälpmedel fanns
- hjälpmedel fanns inte

## Workshop 1

### – gemensam redovisning för Luleå och Stockholm

Vid den inledande workshopen berättade sammanfattningsvis de anhöriga att problem finns för deras närstående, både kring att rent praktiskt utföra saker i vardagen samt att komma ihåg att utföra uppgifter. Här följer de beskrivna svårigheterna som sedan kom att kopplas till hjälpmedel och teknik.

### Huvudansvar

Många anhöriga i Luleå, i synnerhet make/maka/sambo uttryckte att alltför mycket tid gick åt till städ och tvätt. Samtliga

arbetade och måste samtidigt till stor del sköta hemmet. Även om den närstående fysiskt kunde utföra moment, fanns problem att komma ihåg vad som skulle göras. Matsituationen försvårades av att vissa närstående hade svårt att mäta, hålla, äta själva, hantera spis eller hitta maten i kylskåpet. En närstående gick ner i vikt trots att han åt, vilket stressade den anhörige. Det förekom också att närstående glömde bort att äta.

I Stockholm nämnde de anhöriga, som inte bodde tillsammans med sin ensamboende närstående, att det var svårt för den anhöriga att få insyn i hur det fungerade med städning, tvätt och mat. Föräldrarna höll masken inför sina barn och de ville ofta inte ha någon hjälp trots att barnen upplevde att hemmet var stökigare än tidigare och den anhörige exempelvis misstänkte att tvätttider hade blivit bortglömda. De anhöriga hittade lösa pengar i kuvert på konstiga ställen, hittade gammal mat i kylskåpet eller var oroliga för att deras närstående inte hade kommit ihåg att äta.

## Påminnelse

Inte bara när det gällde städ och tvätt upplevde de anhöriga att påminnelse och tjat var ett återkommande problem i vardagen. Flera av de närstående hade på grund av olika funktionsnedsättningar svårt att själva *"få ibop dygnet"* med allt som skulle göras: måltider, hemmets skötsel, mediciner, ta på ytterkläder, minnas läkarbesök, minnas vad som skulle handlas etc. För en del närstående var det svårt att planera och ta initiativ till olika aktiviteter.

## Fysiska svårigheter och oro

I Luleå diskuterades framkomlighet utomhus och inomhus. De flesta närstående förflyttade sig självständigt, en del hade hjälp av rollator, käpp/vit käpp. Några närstående körde fortfarande bil, andra hade tillstånd till färdtjänst beviljat. Fallrisk och oro för att den närstående inte skulle hitta hem visade sig vara problematiskt. Även synnedsättning var ett problem för flera av de

närstående, inte bara ett problem vid förflyttning utan vid samtliga dagliga aktiviteter. I Stockholm var det inga närstående som hade några fysiska funktionshinder men en oro fanns för att de inte skulle hitta när de promenerade eller åkte kommunalt utanför de välkända stråken.

### **Kommunikation och avstånd**

Några av de närstående hade problem att kommunicera efter stroke samt även på grund av demenssjukdom. I Stockholm hade flera närstående problem med att hantera sin dator eller mobiltelefon. Det fanns en oro för vad de närstående gjorde och befann sig när de inte gick att nå via telefonen. Ett par av de anhöriga i Luleå som hjälpte sina föräldrar i olika utsträckning uttryckte att de hade stora avstånd mellan sig själv och sina närstående. De hade gärna träffats ännu oftare. I Stockholm nämnde flera anhöriga att ett problem var att ge deras närstående en meningsfull och innehållsrik fritid. Flera av de anhöriga som var barn försökte att tillbringa mer tid med sina föräldrar nu än innan sjukdomen för att umgås och göra saker tillsammans.

### **Stress och sömn**

Stress var ett stort problem för de anhöriga som deltog i projektet. De allra flesta upplevde stress ibland eller ofta. Känslan av att inte räcka till på arbetet och i sitt privatliv beskrevs som betungande. En del hade svårt att varva ner och upplevde att sömnen påverkades både av praktiska saker som behövde göras, ex. hjälpa till toaletten, samt av allmänna sömnsvårigheter. Vissa anhörigas sömn stördes även av snarkningar. En del närstående hade problem med att de sov på dagen och var vakna på nätterna eller inte visste vilken tid det var på dygnet när de hade vilat på dagen. I Stockholm hade många närstående problem med att veta vilken dag eller datum det var.

## Inte bara hjälpmedel

En tydlig linje under hela processen var att det mesta som diskuterades inte handlade om hjälpmedel, trots att det var hjälpmedel och teknik som utgjorde den angivna utgångspunkten för samtalen. Mest diskuterades relationer mellan de anhöriga och närstående samt känslor som kärlek, besvikelse och skuld. Även brister i sjukvården och kommunens insatser berördes. En del upplevde att hemtjänst och särskilda boenden inte uppfyllde de krav som de anhöriga hade, andra tyckte att det fungerade bra. Inom sjukvård och rehabilitering ansåg många anhöriga att de fick dra ett så tungt lass vad gällde att hålla ordning på vad som erbjöds inom de olika områdena. Samordning efterlystes i stort, både vad gäller kommun och landsting.

I Stockholm var det många närstående som inte hade några stödinsatser ännu och de anhöriga hade ett stort behov av att få reda på vad som fanns och vart man skulle vända sig för att få tillgång till olika former av hjälp och stöd. Det fanns också hos vissa anhöriga ett behov av att lära sig mer om demenssjukdomen, ett bra bemötande och tips på nya sätt att umgås. Anhörigkonsulentens information där hon berättade om sitt uppdrag, olika stödinsatser samt informerade om anhörigstöd på nätet "Gapet" var en uppskattad del i workshopen.

Det som visade sig vara kanske det viktigaste för samtliga anhöriga, var att få träffa/prata med andra i liknande situation. Det var skönt att få tid för sig själv och även utbyta erfarenhet och tankar med andra. Inte heller såg staben att hjälpmedel och teknik skulle kunna lösa precis alla de anhörigas problem eftersom mycket handlade om känslor och relationer. I vissa fall uppstod en situation med att det i dagsläget inte fanns något befintligt hjälpmedel eller anpassad teknik att rekommendera för att lösa problemet.

Utifrån de områden som upplevdes problematiska för de anhöriga, genomfördes därefter en hjälpmedelsvisning i Luleå och i Stockholms stad.

## Hjälpmedelsvisning i Luleå

Projektledare träffade staben i Luleå, anhörigkonsulent, arbetsterapeut, och distriktsköterska, för att ringa in behovet av hjälpmedel och vad som skulle visas vid hjälpmedelsvisningen. Projektledare hade ansvar att se över biståndshandläggares område. Vid hjälpmedelsvisningen fick de anhöriga information om de utvalda hjälpmedlen, möjlighet att se och känna på dem samt information om var man får tag på dem.

## Hjälpmedel och bostadsanpassning

Vid hjälpmedelsvisningen berättade först arbetsterapeuten allmänt om hjälpmedel, visade katalog från Varsam. Hon berättade om en hjälpmedelsbutik som finns i Luleå samt om nätsidor med fiffiga saker: HI, etacbutiken, smartasaker.se, pegasos och svedinrehab.se. Arbetsterapeut berättade allmänt om bostadsanpassning, toaförhöjning, mattor och sjukhussäng som hjälpmedel. Hon visade specialbestick, grepphandtag, griptång, strumppådragare, skohorn och sittdyna samt berättade om rullstol och rollatorer. Slutligen berättade hon om att det finns lampor som tänds själva på natten, vilket kan vara bra för att väcka en anhörig eller visa vägen för den närstående.

## ”Få ihop dygnet”

En arbetsterapeut som är expert inom kognitiva hjälpmedel berättade om hur viktig tiden är för alla och visade därför en bra kalender som fungerar som minnesstöd och dagbok. Hon visade veckokalender för de som behöver struktur i vad som ska göras. Nationella färger markerar dagarna tillsammans med text för att fungera för de som inte kan läsa och för de som kan. Arbetsterapeuten hade även med sig en vacker elektronisk kalender som visar veckodag, datum, tid på dygnet, till exempel morgon, dag och kväll samt natt. Påminnefunktioner visades också, sådana man lagrar i klockan exempelvis för att minnas mediciner. Hon berättade även om dygnstavlor som visar vad som ska göras vilka tider samt medicindosett som påminner.

Arbetsterapeuten visade en enkel fjärrkontroll till TV:n och en enkel fast telefon med fyra kortnummer samt enkla mobiltelefoner.

### **Lösningar för personer med bara "en arm"**

En egen-uppfinnare som efter stroke bara har funktion i en arm visade sitt "universalhjälpmedel". Med den kan han klippa naglarna, sprätta kuvert och skala potatis. Han visade också en tröjvikare som han själv skapat.

### **Synnedsättning**

Med anledning av att flera av de anhöriga hade närstående med synnedsättning kom Luleå kommuns syninstruktörer och informerade om sitt uppdrag, nämligen att hjälpa till med att tillrättalägga vardagen så individen klarar sig så länge som möjligt trots synnedsättning. De kan också fungera som bollplank gällande vilka synhjälpmedel som kan passa och märker upp i hemmet: spisar och trappor för att förhindra fallolyckor. De hjälper också till med att lära sig orientera i främmande miljöer. Vid visningen berättar de om synhjälpmedel: Daisy-spelare, Victoreader, talböcker, "talare" till datorn. De berättade att synskadade kan få nummerupplysning som bara kostar vanlig uppkopplingsavgift. Syninstruktörer berättade om läsfax där man stoppar in sin post och så ringer ett samtal upp och läser upp brevet. De berättade om taltidning och talande vågar.

### **Sjukvård**

Distriktssköterska berättade allmänt om sjukvården och dess ansvar, hon visade en dosett och mediciner i apodos samt medicinkarusell som påminner och släpper ut rätt medicin. Hon berättade om nutrition och att näringsdryck finns för de som behöver extra näring och energi samt om förtjockningsmedel till dryck. Distriktssköterska visade urinflaskor och uridom samt berättade om sep-up för att motverka snarkningar.

## Städ

Projektledare berättade om städrobotar som nu finns på marknaden, det vill säga automatiska självgående dammsugare, vilka kan underlätta för den som vill ha mer tid över. Hon visade ett filmklipp på hur dammsugaren fungerar och berättade för- och nackdelar med den.

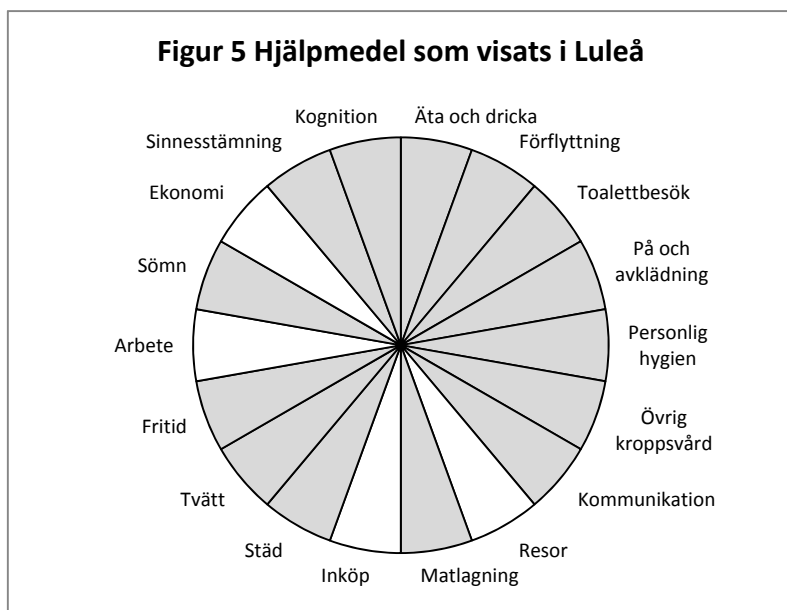
## Anhörigstöd

Anhörigkonsulent berättade om sitt uppdrag samt informerade om anhörigstöd på nätet: Action och Gapet.

## Övrig information

Projektledare berättade även om hemtjänst, korttidsboende, dagverksamhet och särskilt boende samt hur man kommer i kontakt med en biståndshandläggare. Hon visade även hur Skype fungerar för de som har långt till sina närstående. Slutligen visade projektledare spikmatta som många upplever avstressande och deltagarna vid workshopen avslutade med avslappningsövning.

Figur 5: behyser en sammanställning av hjälpmedel som visats i Luleå.



- hjälpmedel har visats
- hjälpmedel har inte visats

## Kommentarer

Kommentarer under hjälpmedelsvisningen var till stor del väldigt positiva. Någon tyckte att man "med enkla medel" kunde skapa fantastiska saker. Efter att egen-uppfinnaren visat sina egna hjälpmedel som underlättar efter stroke, påpekade en anhörig att: "det är när man hamnar i situationer som man får idéer". En annan anhörig tyckte att hennes närstående lättare tog till sig tips från andra som var i liknande situation än från yrkesverksamma. Diskussion fördes kring de olika hjälpmedlen, som till exempel att en larmmatta även är bra för inbrottstjuvar eller att dörrlarm kan vara bra för demenssjuka, men att sjukdomen inte får vara för långt fortskriden. Tips gavs mellan de anhöriga, bland annat kring hur de själva gjorde för att den respektive skulle undvika trycksår och att så kallade Victoreaders finns i mindre format.



## Hjälpmedelsvisning i Stockholm

Projektledare träffade staben i Stockholm, anhörigkonsulent och arbetsterapeut, för att ringa in behovet av hjälpmedel och vad som skulle visas vid hjälpmedelsvisningen. Vid hjälpmedelsvisningen fick de anhöriga information om och möjlighet att se och känna på olika hjälpmedel samt information om var och hur de fick tag på dem.

I Stockholm, där deltagarna utgick från en demensproblematik, handlade hjälpmedelsbehovet främst om hjälp att planera och strukturera sin tid, att hålla ordning på tider och datum. Påminnelsehjälpmedel och hjälpmedel för att känna trygghet att inte gå vilse. Att kunna kommunicera, ringa och bli nådd av anhöriga var också högt prioriterat. Projektledaren bokade in en visning på en butik Uriform med många olika hjälpmedel som de anhöriga kunde klämma och känna på. En arbetsterapeut i butiken hade en genomgång av olika kognitiva hjälpmedel och smarta prylar. Arbetsterapeuten i staben hade därefter en genomgång av vilka hjälpmedel som går att förskriva och vilka liknande hjälpmedel det finns på marknaden. Till sist fick de anhöriga själva gå runt och titta på och ställa frågor om olika produkter.

### Kognitivt stöd

De anhöriga fick en genomgång av hjälpmedel och smarta prylar som kunde hjälpa till med tidsbegrepp datum och påminnelser till olika aktiviteter som skulle ske under dagen. Under visningen fick de bland annat information om, titta och känna på: digitala almanackor, anpassade väggalmanackor i tydliga färger, talande klockor med möjlighet att lägga in påminnelser, knappar med inspelade påminnelser samt medicinsnurra och andra medicinpåminnare.

### Förenklad teknik

Flera närstående klarade inte längre att använda TV:n eller hade problem när de ville se på en film. En del hade problem

att ringa både på mobiltelefonen men även med den fasta telefonen. På visningen visades olika modeller av förenklade telefoner, handifoner och en förenklad fjärrkontroll till TV.

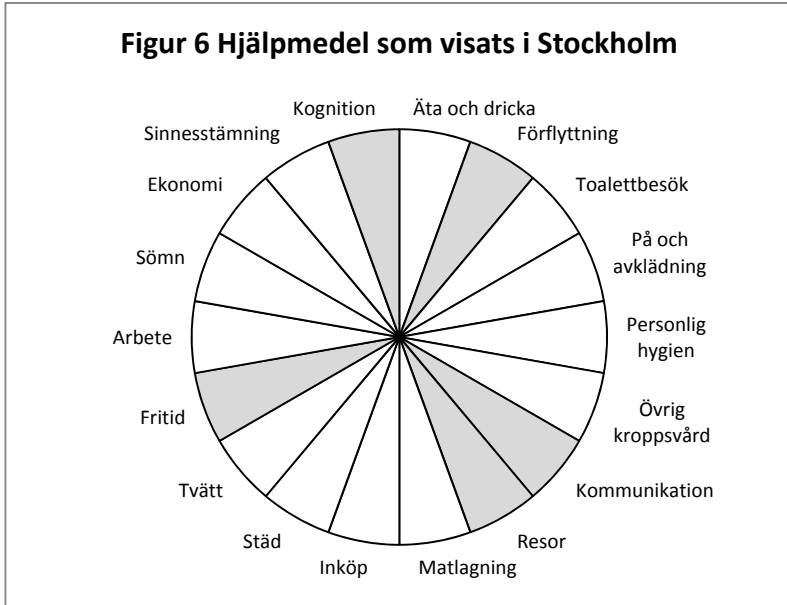
### **GPS-teknik**

Hjälpmedel för att kunna se var den närstående befinner sig efterfrågades av de närstående. Oron för att den närstående ska gå vilse och den närståendes egen oro för att inte hitta begränsade deras vardag. Under visningen fick de titta på en Posifonklocka. När den närstående har den på sig är det möjligt för den anhörige att se var han eller hon befinner sig på sin dator. Det går att ställa in ett speciellt område och när det närstående går utanför det området så får den anhörige ett sms. Den närstående kan även ringa upp den anhörige så att de kan kommunicera och få stöd och hjälp att hitta rätt.

### **Ordinerbara hjälpmedel eller smarta prylar att köpa**

Arbetsterapeuten hade en viktig roll att berätta om vilka hjälpmedel som går att få förskrivna och vilka man får köpa själv. Det var också flera anhöriga som efterfrågade information om vart man skulle vända sig för att få ett hjälpmedel förskrivet och i vilka andra affärer som liknande produkter finns att köpa. I figur 6 belyses en sammanställning av hjälpmedel som visats i Stockholm.

Figur 6: belyses en sammanställning av hjälpmedel som visats i Stockholm.



- hjälpmedel har visats
- hjälpmedel har inte visats

## Workshop 2. – Luleå och Stockholm

Här beskrivs det som framkom vid den andra och avslutande workshopen.

### Hjälpmedel innan projektet

Förutom de hjälpmedel som de anhöriga i Luleå redan har nämnt vid intervjuerna (se vid rubriken Intervjuer) framkom sammantaget att de hade förstoringsskåp, vit käpp, hjul på stolar, hörapparat, förstoringsglas, mixerstav, burköppnare, rullstol att köras med en hand, handtag vid sängen, pektavla, förenklad fjärrkontroll, duschkabin och stödstrumpor. En man

berättade att hans far hade hemtjänst och trygghetslarm som "hjälpmedel". En annan anhörig berättade att hans föräldrar hade "absolut ingenting" innan projektet. Både när det gällde burköppnare och duschkabin som hjälpmedel, lade den anhörige till "men den är inte uppsatt" och "den togs bort". Det framkom alltså att även om hjälpmedel fanns, användes de inte.

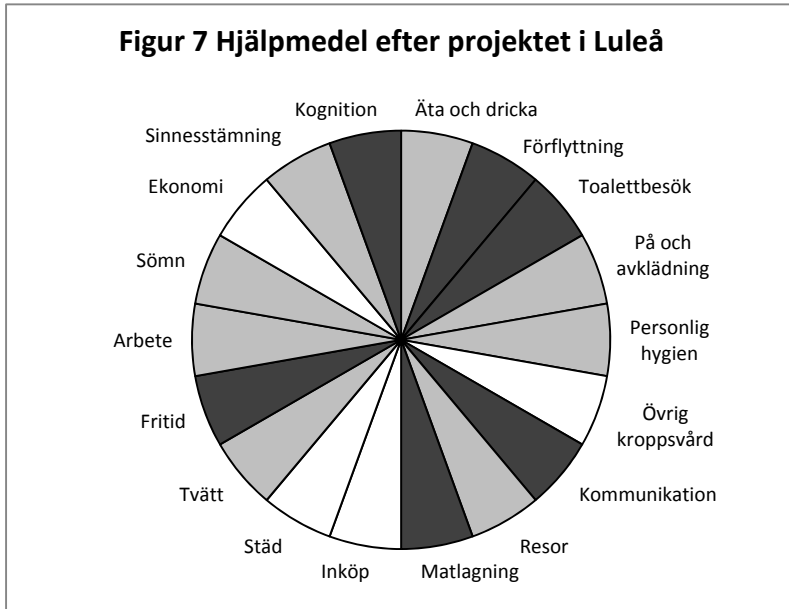
I Stockholm var det sju närstående som innan projektet inte hade några hjälpmedel. När det gällde de övriga fyra var det en som endast hade en spisvakt. De tre sista hade trygghetslarm, rollator, duschstol, stödhandtag, spisvakt och en tavla som man kunde skriva veckans aktiviteter på.

Se figur 2 Luleå respektive figur 4 Stockholm för en helhetsbild av de olika hjälpmedel som använts innan projektet, utifrån huvudresultat från enskilda intervjuer samt avslutade workshops.

### Idéer från projektet

Vid frågan om vad de anhöriga hade lärt sig under projektet som kunde vara bra, uppgavs i Luleå följande hjälpmedel: dag och nattkalender, elektronisk kalender som säger datum och tid, scanner som läser upp maskinskrivna texter, käpp, toalettförhöjning, burköppnare, lyfthjälpmedel, liten traktor, saxar och hjälpmedel för handsvaga, läshjälpmedel, träningsredskap, fjärrkontroll, kommunikationsverktyg som I-pad, uridom, medicinkarusell, synhjälpmedel som radiotidning och duschstol. Det hjälpmedel som flest personer uppgav skulle hjälpa deras situation var dag- och nattkalender. En anhörig fick idén att en skiva eller film skulle fungera för hennes närstående, för att denne ska kunna lära sig om demenssjukdomar. Det borde fungera bättre än "tjat" från den anhörige. En anhörig berättade att hon faktiskt inte hade kommit på något ytterligare under projektets gång, vilket förmodligen berodde på att de redan hade så många hjälpmedel och smarta prylar. Projektet hade ändå varit givande enligt henne. Se Figur 7 för en sammanställning av hjälpmedel som införskaffats eller planeras införskaffas efter projektet av de deltagande anhöriga i Luleå.

Figur 7: en sammanställning av hjälpmedel som införskaffats eller planeras införskaffas efter projektet av de deltagande anhöriga i Luleå.

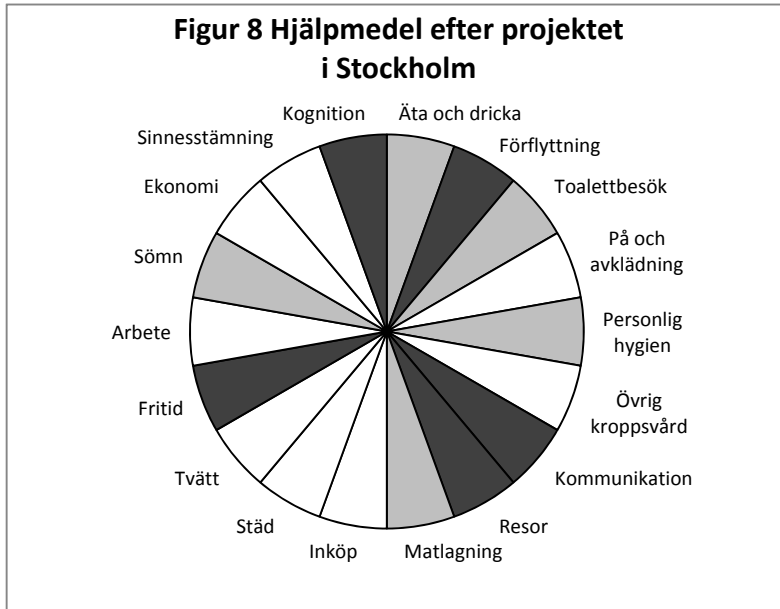


- nya hjälpmedel har införskaffat eller planeras införskaffas
- hjälpmedel fanns innan projektet
- fortfarande inga hjälpmedel

I Stockholm tyckte de anhöriga att det hade varit nyttigt att få höra andra anhörigas erfarenheter av olika hjälpmedel samt att få testa och känna på olika hjälpmedel. Många tyckte att det var bra med en genomgång och ”guidad visning” kring olika kognitiva hjälpmedel som skulle kunna passa deras närstående i nuvarande eller nästa fas i sjukdomen. Den kunskap de hade fått om aktuella hjälpmedel var dag- och nattkalender, elektronisk kalender som säger datum och tid, ”Förgät mig ej”-digital almanacka, större almanacka i flera färger, förenklad telefon, Handiphone – som telefon och veckoplanerare, medicinkarusell, sakfinnare (till exempel om man tappar nyckeln), påminnare/inspelningsdosa för enklare och kortare meddelanden samt

en förenklad fjärrkontroll. Ett vanligt behov var att hitta ett hjälpmedel för att slippa vara orolig för att den närstående skulle gå vilse. Två valde att vara med i en studie och prova en posifonklocka där de på ett enkelt sätt kunde logga in på datorn och se var deras närstående befann sig. Tre anhöriga valde att istället använda befintliga mobiltelefoner och använda sig av appar och datorprogram som hade i stort sätt samma funktion. Tre anhöriga i Stockholm hade efter projektet inte kommit på något hjälpmedel som skulle kunna vara till hjälp för deras närstående i dagsläget men hade kommit på flera nya idéer om hur befintlig teknik, mobiltelefoner, smartphones och Ipads skulle kunna användas mer som ett stöd i vardagen. Se figur 8 för en sammanställning av hjälpmedel som införskaffats eller planeras införskaffas efter projektet av de deltagande anhöriga i Stockholm.

Figur 8: en sammanställning av hjälpmedel som införskaffats eller planeras införskaffas efter projektet av de deltagande anhöriga i Stockholm.



- nya hjälpmedel har införskaffat eller planeras införskaffas
- hjälpmedel fanns innan projektet
- fortfarande inga hjälpmedel

Både i Stockholm och Luleå framkom också andra idéer kring sådant som egentligen inte klassas som hjälpmedel. En man fick idén att så kallat träffpunktsdeltagande som hjälpmedel för hans far kunde underlätta för de båda. Det skulle vara både ett anhängstöd och en meningsfullhet för pappan. Ytterligare en anhörig hade en ny idé; hon och hennes respektive skulle skaffa en annan typ av hjälpmedel, nämligen en valp. Det kommer att hjälpa dem i vardagen enligt den anhörige. Hennes respektive behöver inte känna sig ensam och hon kan därmed känna sig lugnare. En annan anhörig hade idén att de numera ska kalla hjälpmedel för smarta prylar istället. På så sätt tappar det sin negativa klang och blir bättre emottaget av den närstående.

En anhörig berättade att den närstående hade börjat använda sig av flygbolagens ledsagarservice, vilket hade medfört en större trygghet och självständighet att ensam besöka barn och vänner i andra länder. Ytterligare en idé var att en kvinnas make istället för afasiträningsprogram skulle läsa mer ur sagoböcker för sitt barnbarn. Där hade han nämligen inga problem alls att läsa högt.

## Övrigt

De anhöriga fick även berätta om upptäckter och problematik kring hjälpmedel under projektets gång och vad detta i så fall handlade om. Spontana reaktioner om svårigheter att motivera den närstående att ta emot och använda hjälpmedel uttrycktes starkt. Några upplevde att det är svårt att veta hur vissa hjälpmedel ska användas. En person tyckte att själva namnet hjälpmedel ställde till med problem, det var för laddat med negativ klang som påminde om funktionsnedsättning.

På frågan om de visste var de kunde få tag på önskvärda hjälpmedel hänvisade de flesta till arbetsterapeut på vårdcentral. En anhörig skulle först leta i projektledarens lista av vilka hjälpmedel som visades vid hjälpmedelsvisningen. En annan berättade att han skulle vända sig till anhörigkonsulent eller projektledare som arbetar vid det lokala resurscentrumet för äldre och personer med funktionsnedsättning. En anhörig hade önskemål om en lots som skulle finnas med från diagnosen ställdes och kunna berätta om olika stödinsatser och vilka hjälpmedel som kunde vara aktuella i olika faser av sjukdomen. Flera anhöriga upplevde att ett alltför stort ansvar att ta reda på och söka information om hjälp och stöd läggs på de anhöriga.

Under sista träffen fick deltagarna även uttrycka hur de upplevde de olika momenten i projektet. Upplevelserna hade i stort varit väldigt positiva. Många tyckte att träffarna och intervjun var trevliga och att de hade lärt sig mycket. Det var också väldigt uppskattat att få träffa andra anhöriga.



Utöver beskrivningen av hjälpmedel tipsade de anhöriga varandra om olika hjälpmedel och lösningar. Alla fick skratta åt citat som *"arbetsterapeuten tipsade om stång vid sängen för att ta sig upp, men då sa min man att han aldrig skulle vilja ha en så'n där 'pin-up-stång"* och *"mamma tycker att det är bara gamlingar som har rollator, men då säger jag att mamma du är en så'n nu"*. När någon föreslår kylskåpsvakt eftersom kylskåpet står öppet, letar en anhörig direkt på internet efter sådan och snabbt vet alla var det finns och till vilket pris.

Sammanfattningsvis visar resultatet att produkter, tjänster och ny teknik kan utgöra ett stöd för yrkesverksamma personer som stödjer eller vårdar en närstående. Rätt hjälpmedel, rätt använt och i rätt tid utgör ett värdefullt anhängigt stöd.

## Diskussion av studie 1

Avsnittet börjar med en metoddiskussion som följs av en diskussion om hur studien genomfördes. Därefter diskuteras studiens huvudresultat och rekommendationer ges för fortsatt arbete inom området.

## Rekrytering av anhöriga

Rekryteringen av anhöriga till studien blev en utmaning, om än en väntad sådan. Båda projektledarna upplevde att det var svårt att hitta personer som hade möjlighet att ställa upp. Förvisso tyckte många anhöriga att projektet lät intressant, men de var alltför upptagna för att delta. Detta var inte förvånande eftersom målgruppen är yrkesverksam, de har många gånger hemmaboende barn med allt som detta medför och dessutom sin närstående att tänka på. Projektet erbjöd inte heller anhöriga ersättning för arbetstid, vilket är en faktor som kan ha spelat in. För en anhörig som arbetat hela dagen kan ett deltagande i en studie bli en ytterligare belastning.

I Luleå spreds information om möjlighet att delta i studien via Facebook och kommunens hemsida. Inga anhöriga anmälde sitt intresse via Facebook, men två rekryteringar skedde via Luleå kommuns hemsida. Det visar att anhöriga använder sig av internet och även att kommunmedborgare uppdaterar sig om vad som är nytt på kommunens hemsida. Detta kan vara bra att tänka på inför framtida projekt.

Projektledarnas yrkesbakgrund påverkade sammansättningen av anhöriga, eftersom de flesta deltagarna som slutligen tackade ja hade anknytning till projektledarens nuvarande arbetsplats eller tidigare kontakter (projektledaren i Luleå hade tidigare arbetat som biståndsbedömare och projektledaren i Stockholm arbetade på Svenska Demensförbundet). Därmed kom den rekryterade gruppen av anhöriga att bli mer blandad gällande ålder, den närståendes sjukdom eller funktionsnedsättning i Luleåstudien än i Stockholm där samtliga deltagare kom att vara anhöriga till någon närstående med demenssjukdom. Personkontakt vid rekrytering är en framgångsfaktor. Det gav, trots tidsbrist, ökad motivation att delta enligt både de yrkesverksamma och de anhöriga. Deltagarkontakter förmedlades även via intresseorganisationer. De anhöriga som därigenom fick kontakt med projektet upplevdes av projektledarna i hög grad vara mer välmotiverade till att delta än övriga. Anledningen till detta följdes inte upp.

Under rekryteringsfasen fanns en hög förväntan från projektledarna om att anhörigkonsulenterna ute i landet skulle komma att vara de som i störst utsträckning förmedlade anhöriga till projektet. Så blev inte fallet. Är anledningen till detta att anhörigkonsulenterna har en så tung arbetsbelastning att de inte hade möjlighet att prioritera projektets förfrågan om hjälp eller att den inbjudan som gick ut var otydlig i något avseende? Kan en annan anledning, till bristen på respons hos anhörigkonsulenterna, vara den mängd av information och e-post som strömmar in till dem och att detta förhållande ledde till ett selektivt informationsnyttjande och att anhörigkonsulenterna, trots påminnelser, inte uppmärksammade önskemålet om hjälp?

## Genomförandet av studien

Projektet har visat att anhöriga kan ha nytta, av produkter, tjänster och ny teknik, både för sin egen och för sina närståendes del. Deras hjälpmedelsbehov utgör dock bara en del av deras totala informations- och stödbehov. När deltagarna vid den inledande workshopen ombads berätta om vad som var hjälpmedel för dem började de i stället prata om helt andra behov utanför hjälpmedelsområdet. Detta kan bero på att grundläggande behov i den anhöriges vardag måste vara tillgodosedda innan hjälpmedel alls kan föras på tal. För en förskrivare, som besöker ett hem i ett hjälpmedels- eller annat ärende, kan det vara viktigt att ha detta i åtanke. Det vill säga att den anhörige först måste *"jä ur sig"* andra problem och tankar innan det ärende man kom för kan avklaras. Först då blir besöket fullt ut anhörigstödande.

Att det var enskilda intervjuer som genomfördes, dvs. utan att den närstående var närvarande, var en förutsättning för att anhöriga skulle kunna prata fritt om sina egna problem. Anhöriga håller annars lätt igen av rädsla för att kränka eller belasta den närstående. Med denna kunskap uppstår frågan om det inte också i hjälpmedelssammanhang borde finnas en rutin med enskilda samtal mellan anhöriga och personal?

De samtal som genomförts inom projektets ramar har haft formen av en dialog. Inledningsvis har det varit viktigt att skapa en så trygg situation som möjligt för att få ut maximal kunskap från de anhöriga under intervjuer och workshops. Utbytet, mellan anställda och anhöriga och mellan anhörig till anhöriga, har vid inventeringen skett i växelverkan mellan frågor och svar, med lyhördhet och tydlighet och från stabens sida har tyngdpunkten legat på att i första hand lyssna. Både till det som sagts och till det som funnits under ytan. I de öppna samtalen uppstod många följdfrågor som kunde kopplas till andra områden än hjälpmedel och de sakkunnigas delaktighet i processen blev av mycket stort värde. Genom stabens närvaro kunde de anhöriga till stor del få svar på sina praktiska frågor besvarade

vid sittande bord och där det behövdes, även ett snabbt åtgärdande.

Som anhörig kan man vara ovan vid att sätta sig själv i fokus och likt anhöriga överlag hade de anhöriga i studien svårt att uttrycka sina egna behov. Vid frågan om vad den anhörige själv längtade efter blev svaret ofta något som gällde den närstående. Kanske borde dessa, mer ”anhörigfokuserande” frågor, dock ingå som en rutin i hjälpmedelssammanhang? Metoden att, utöver ADL-taxonomin, ha öppna frågeställningar kring anhörigas oro, livskvalitet och vad de längtade efter gjorde att svaren gav förslag på nya hjälpmedel som i annat fall troligen inte skulle ha upptäckts. Vanligtvis brukar arbetsterapeuter mest fråga om den närståendes svårigheter och utefter det se vilka hjälpmedel som det finns behov av. Det finns en risk att man missar sådant som de anhöriga inte själva kan precisera. Upplevelsen av anhörigskapet kunde också vara väldigt olika även om de anhöriga var i liknande situationer. Personliga egenskaper och coping kan ha betydelse för den egna känslan och hur man väljer att lösa sina eventuella problem. Talesättet ”det är inte hur man har det, utan hur man tar det” har också sin plats i ett hjälpmedelssammanhang.

Vid den avslutande workshopen uppgav flertalet anhöriga att de nu märkt att de hade fler hjälpmedel hemma än vad de inledningsvis varit medvetna om. Kanske har projektet fått de anhöriga att tänka mer på och allmänt uppmärksamma hjälpmedel i vardagen. Det kan också ha vidgat deras syn på vad som är hjälpmedel. En anhörig i Luleå uppgav till exempel vid den avslutande workshopen att hennes närstående hade en mixerstav som hjälpmedel. Detta tyder på att de anhöriga bara genom att ha deltagit i projektet lättare ser hjälpmedel och dess positiva effekter, vilket kan bli gynnsamt på många sätt.

Det faktum att de anhöriga träffades i grupp och att de fick möjlighet att utbyta erfarenheter, gjorde troligen att de ytterligare öppnade upp ögonen för hjälpmedel, teknik och smarta prylar. Det blev också uppenbart att de lärde sig av varandra. Information och tips från någon annan anhörig möttes av ett

intensivt intresse och samtalen i gruppen ledde till en positiv lärandespiral av frågor och svar. Under samtliga träffar gav de frikostigt med råd till varandra, både i Luleå- och Stockholmsgruppen. Det var tips om hur hjälpmedel användes och vilka hjälpmedel/smarta prylar som fungerade för dem själva. Under den avslutande workshopen i Luleå uppkom frågor om en kylskåpsvakt och snabbt ordnade en av de andra anhöriga information till den anhörige som hade problemet med att kylskåpet lämnades öppet. Att anhöriga även uttryckte att de lättare tar till sig tips av andra anhöriga, kan bero på att mer tillit finns till de som är i en liknande situation.

En liknande aspekt som är intressant att belysa är hur anhöriga själva är innovativa i att lösa vardagsproblem. Det lämnades under projektet in flera tips på hjälpmedel som borde finnas enligt de anhöriga. Deltagarna berättade om egna smarta lösningar som de utvecklat för sin närstående. Det kan också kopplas till tesen om att anhöriga lätt tar till sig varandras råd. I Luleågruppen uttryckte flera anhöriga att det var fantastiskt att få se vad egen-uppfinnaren hade tillverkat utifrån sina nya förutsättningar. De menade att det var när man själv ställs inför problem som man blir kreativ.

I processen framkom också att den inventeringsmetod som användes i studien, dvs. att göra de anhöriga delaktiga i varje steg samt att främja erfarenhetsutbyte i grupp mellan anhöriga och professionella, är ett effektivt sätt att ge och vidga anhörigas kunskap inom området. Noteras bör att detta lärande, i hög utsträckning, pågick i båda riktningarna – likväl som anhöriga lärde sig av de professionella, utökades de professionellas kunskap tack vare den generositet som de anhöriga visade när de delade med sig av erfarenheter, kunskap och kreativt nytänkande. Därmed kan undersökningsmetoden i sig sägas utgöra en modell för hur anhöriga kan nås av stöd genom produkter, tjänster och ny teknik.

## Resultat

Sammanfattningsvis visar resultatet att produkter, tjänster och ny teknik kan utgöra ett stöd för yrkesverksamma personer som stödjer eller vårdar en närstående. Rätt hjälpmedel, rätt använt och i rätt tid utgör ett värdefullt anhängstöd. Genom resultatssammanställningen får vi en bild av *vilka produkter* som är till nytta för de anhöriga som deltog i studien, dock inte för målgruppens hjälpmedelsbehov som helhet då urvalet av anhöriga inte med säkerhet kan sägas vara representativt.

När anhöriga ska erbjudas stöd, i form av produkter, tjänster och ny teknik, måste utgångspunkten vara att varje anhörig och omsorgssammanhang är unikt. Hjälpmedelsanvändning som anhängstöd är ingen paketslösning. Studien visar att det som underlättar varierar från anhörig till anhörig och vilken situation hon/han befinner sig i. Oavsett sammanhang måste hjälpmedlet kännas motiverat och upplevas som positivt både av den närstående och av den anhörige för att tas emot.

Projektet visade också att flera anhöriga tyckte att ordet ”hjälpmedel” har en negativ klang, något som påminner om en sjukdom, ålderdom eller funktionsnedsättning. Ifall hjälpmedlet dessutom inte har en snygg design, leder även det till problem i hjälpmedelsförskrivningen. Så länge de potentiella hjälpmedelsanvändarna har negativa känslor för själva ordet hjälpmedel och inte finner det nog snyggt för att använda, är något fel och problemet måste lösas. Om det sedan handlar om att i samhället framhäva att hjälpmedel är så mycket mer än något tråkigt och praktiskt som ”sjuka och äldre” använder eller att förbättra designen av hjälpmedel är en senare fråga. Hjälpmedel medför möjligheten att vara mer självständig och mindre hjälpberoende, vilket måste spridas i en positiv anda så att alla vill använda sig av de hjälpmedel som skulle passa dem. Oanvända hjälpmedel är helt onödiga. Där kanske begreppet hjälpmedel också måste vidgas i samhället. Vad är hjälpmedel? Är det en smart pryl eller är det kanske rentav möjligt att kalla en mötesplats för hjälpmedel, om det tillåter den enskilde att bli mer självständig? Teknik och prylar som en smartphone, en dator eller iPad är

också en hjälp i vardagen för många av oss. Om förskrivare då tänker bredare kring vad som är hjälpmedel, börjar andra göra det. Exempelvis kan det ibland vara lättare att visa någon hur han eller hon använder sin existerande telefon istället för att skriva ut ett hjälpmedel. Definitionen av vad som bör räknas som hjälpmedel bör vidgas. Smartphones och I-pads har till exempel många funktioner som är till nytta för de närstående. I detta projekt var det flera anhöriga som så långt det var möjligt ville använda sig av teknik och smarta prylar som inte var hjälpmedel i nuvarande bemärkelse.

Vid inventeringen blev det tydligt att samtal kring hjälpmedel, inte enbart kan begränsas till hjälpmedelsområdet. Erfarenhetsutbytet gjorde per automatik att frågor och behov inom andra områden lyftes till ytan, exempelvis kring avlösning, ekonomisk ersättning, färdtjänst eller liknande. Med detta uppstod ett vidgat lärande samt spin-off effekten att de anhöriga nåddes av utökade stödinsatser kopplat till annan verksamhet.

Resultatet speglar vidare de anhörigas inre upplevelser av sin situation, deras behov ur ett vidare perspektiv än hjälpmedelsområdet samt det komplexa sammanhang som påverkar om hjälpmedel blir ett reellt stöd för den anhörige eller inte. En bild av samhällets och förskrivningsområdets bristande förmåga, då det gäller att möta de yrkesverksamma anhörigas behov påvisas liksom i tidigare nämnd Göteborgsstudie, (Matini, 2010) även här.

Skrämmande är att det fortfarande finns en ålders och diagnosdiskriminering när det gäller vilka hjälpmedel som ordinerar. Personer med demenssjukdom speciellt de som är över 65 år får ofta inte de hjälpmedel som de skulle ha nytta av. Trots att det är en sjukdom med gradvisa försämringar i funktionsnivå så kan många hjälpmedel ge både ökad självständighet och trygghet under lång tid. Det viktigaste är att personer med demenssjukdom får hjälpmedlen i tid och att de får en rimlig chans att lära sig. Det är lite en utmaning för arbetsterapeuter att ligga steget före och ordinera kognitiva hjälpmedel innan de egentligen behövs. Eftersom det även i ett tidigt skede i de-

menssjukdomen tar längre tid att lära sig nya saker behöver vi hitta nya former och metoder för att lära ut hur hjälpmedlen fungerar och kan användas.

Det är också lättare för personal att se de fysiska behoven hos en patient. Många arbetsterapeuter skulle behöva mer kunskap kring kognitiva hjälpmedel. De nöjer sig ofta med att basbehoven är tillfredsställda som att man kan förflytta sig och få i sig sin mat. Att man sedan glömmer att äta, inte hittar i kylskåpet eller inte vet vilken tid på dygnet det är kan bli bortprioriterat. På grund av tidsbrist och resursbrist blir ofta behov kring fritid och meningsfullhet i vardagen underprioriterade. Många anhöriga i detta projekt berättade om sin oro och sitt dåliga samvete för att deras närstående var passiva och hade det tråkigt på dagarna. Det vore fantastiskt om det kunde finnas ett ”Lekotek” för vuxna med kognitiva problem där man kunde få tips eller hyra olika hjälpmedel som kunde ge underhållning och en aktiv fritid.

De yrkesarbetande anhöriga som deltog i studien hade många gånger en bristande kännedom om vilka hjälpmedel som fanns att tillgå och de upplevde en frustration över att själva tvingas söka sig fram i den snårskog av hjälpmedel som finns att tillgå. Dessutom ställdes de inför ett stort, antal personkontakter som var och ett krävde tid och energi. Detta visar på att anhöriga redan i ett tidigt skede måste informeras om vilka hjälpmedel som finns och vilka former som kan passa in i just deras situation. Utan kunskap kan den anhörige inte heller formulera sina behov – *”det man inte vet kan man inte heller fråga om”*.

De anhörigas upplevelser visar på samverkansbrister inom hjälpmedelsområdet, både inom kommunen och mellan kommunen och sjukvården. Fler personal måste vara delaktiga i hjälpmedelsprocessen för motivering och hjälp kring hjälpmedel. Exempelvis skulle dagverksamhetspersonal, som träffar sina gäster flera gånger i veckan, med rätt kunskap kunna ha en större roll i motivering och uppföljning av hjälpmedel. En utökad och nytänkande samverkan kring hjälpmedel kräver dock



en vidgad kompetens hos arbetsterapeuter. För att utbilda personal i större omfattning, än vad som nu görs, behöver arbetsterapeuterna mer kunskap om arbetsgruppernas sammanhang, pedagogik och metodik. Vinsterna blir många. Genom större samverkan mellan arbetsterapeuter och övrig vårdpersonal kan uppföljningen bli bättre och färre hjälpmedel gömmas och glömmas i byrålådan. I nuläget är den anhörige ofta ensam om ansvaret att motivera den närstående till att använda hjälpmedlen, men bör få mer hjälp till exempel av hemtjänst och dagverksamhetspersonal att träna på och motivera till att använda ett nytt hjälpmedel. Det kan även vara bra att nyttja en så stor del som möjligt av nätverket runt personen som fått ett nytt hjälpmedel. När en person till exempel har fått en ny telefon skulle det underlätta om många vänner barn och grannar ringde flera gånger om dagen, skickade sms, bad att bli uppringda eller vad personen behöver träna redan i början eftersom upprepnin g är bästa sättet att lära sig nytt. Många gånger finns det även brister i uppföljningen av ordinerade hjälpmedel och oanvända hjälpmedel i byrålådan minskar motivationen till att lära sig ytterligare ett nytt hjälpmedel även om det passar bättre i dagsläget och är enklare att använda.

Resultatet från den genomförda inventeringen gav inspiration till två efterföljande delstudier. Här valde projekten i Luleå och Stockholm att pröva två olika vägar.



## Studie 2.

# Luleå – en nätbaserad tankesmedja tar form

I Luleå blev valet att undersöka om det fanns ett nationellt intresse för en nätbaserad Tankesmedja för uppfinningsrika anhängiga, det vill säga en hemsida där anhängiga själva kan tipsa varandra om smarta lösningar på vardagsproblem.

## Metod

Som redan beskrivits framkom det under vårens projekt hur kreativa anhängiga själva är när det gäller att hitta lösningar till vardagsproblem, samt att flera personer uttrycker hur: *”man lättare tar till sig”* lösningar och tips som kommer från andra i en liknande situation. Utifrån detta blev målet för Luleåprojektets andra steg att samla anhängiga från landets alla hörn för att vid samtal via Skype samla information om vad de anhängiga ville ha ut av en eventuell, nätbaserad tankesmedja.

## Rekrytering

Målsättningen var att rekrytera minst två anhängiga i vardera av följande län: Norrbotten, Stockholm, Västra Götaland och Skåne. Detta för att få en så rättvisande bild som möjligt samt för att skapa maximal dynamik under gruppsamtalen.

Projektledaren skickade ett rekryteringsbrev via e-post till de utvalda lärens länsamordnare för anhängigstöd. Dessa ombads att förmedla brevet vidare till alla anhängigkonsulenter i sitt respektive län. Ett särskilt informationsbrev till anhängiga skickades samtidigt. Projektledaren skickade även information om projektet till projektledare för Hjälpmedelsprojekt i Alingsås och Gävle för spridning vidare direkt till anhängiga de kom i

kontakt med. Rekryteringsbrev lades även ut på Nationellt kompetenscentrum Anhörigas hemsida. Projektledaren i Stockholm hjälpte även till att sprida brevet ytterligare i Stockholm. Anhöriga som tidigare deltagit i huvudprojektet tillfrågades också om de ville delta.

Totalt ville slutligen fem personer delta i projektet: två personer i Luleå, två i Skåne och en i Göteborgsområdet. Av de som kom att delta hade två personer rekryterats från det tidigare Luleåprojektet, två av anhörigkonsulenter i sin respektive hemkommun och den femte via information från Studieförbundet Vuxenskolan. De anhöriga var i åldrarna 18, 48, 50, 52 och 67. Tre kvinnor och två män deltog. Deras närstående var i två fall en förälder, i två fall en respektive och i ett fall både en förälder och ett syskon. De närstående var mellan 11 och 85 år med olika sjukdomsbilder: Downs syndrom, stroke, demens samt utvecklingsstörning.

## Genomförande

Samtalen genomfördes individuellt med varje deltagare på Skype. Planen var att försöka ha gruppsamtal men detta var inte möjligt på grund av svårigheter för de anhöriga i Norrbotten och Skåne att delta vid samma tider.

Samtalen var uppdelade i tre moment med följande inslag:

### *Moment 1 –*

- lära känna varandras situation
- berätta om tidigare projekt och planer för detta projekt
- informera de anhöriga om vilka nätbaserade forum som finns i dagsläget: Anhörigas riksförbunds, Hjälpmedelsinstitutets, Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka) samt anörighjälpen.se
- att projektledare ber deltagaren besöka ovanstående hemsidor till nästa träff

### *Moment 2 –*

Diskussion utifrån följande frågeställningar:

- Vad tycker de anhöriga saknas i de hemsidorna som redan finns?
- Projektledaren berättar att ett forum för idéer och egna uppfinningar samt tips om hjälpmedel saknas och tillfrågar deltagarna om vad de tycker om detta?
- Vad skulle de anhöriga vilja hitta i ett sådant forum, det vill säga en Tankesmedja? Vad skulle de själva vilja tipsa om?
- Ska forumet vara slutet för medlemmar? Hur ska man bli medlem?
- Ska man kunna lägga ut bilder? Bör det finnas länkar för information om patent och liknande?
- Vad mer borde finnas? Vilka funktioner, färger och utseende?

### *Moment 3 –*

- avslutande diskussion per telefon alternativt e-post där projektledare redogör för den summerade inventeringen samt ber deltagarna att tycka till om detta

Samtalen inleddes på detta sätt för att skapa en gemensam bild av kunskapsläget inför fortsatta diskussioner. Under moment två var målsättningen att de anhöriga skulle få reflektera fritt utifrån frågeställningarna.

Resultatet nedtecknades efter varje intervju och för att säkerställa att projektledaren uppfattat de anhöriga rätt fick de efter varje moment läsa och godkänna sina egna svar samt det sammanställda resultatet. Följande framkom vid intervjuer med de anhöriga.

## Resultat

### Anhörigas åsikter om befintliga hemsidor

Efter att ha tittat på hemsidor för anhöriga uppgav projektdeltagarna att anhörighjälpen.se och hjälpmedelsinstitutets hemsida (HI) var användbara. Något som var positivt enligt en anhörig var att anhörighjälpen.se har en länk till smarta produkter i äldreomsorgsbloggen. Där kan man prenumerera på inlägg och kan leta bland smarta grejer. Moderatorn lägger upp saker, ingen annan. Övriga kan kommentera vilket var bra. En anhörig tyckte att HI är fantastisk hemsida. Hon lägger till att: *"de har varit med länge"*. Enligt den anhörige har HI samlat ihop information på ett bra sätt, appar kommer upp först och sådant som berör alla. Nyheter kommer också upp angående kognitiva hjälpmedel. Den anhörige har använt HI:s hemsida mycket själv. Även länkarna är bra. Hon hoppas att sidan marknadsförs bra och önskar att fler får ta del av den. En annan anhörig berättade att Gapet verkade vara ett bra stöd. I hennes kommun är anhörigstöd mer medmänskliga samtal. Det känns som om kommuner med Gapet har kommit längre än de som inte har det.

Projektdeltagarna uppgav flera saker som saknades på befintliga hemsidor: ett forum, möjlighet till diskussion, anslagsstavla där de kan tipsa varandra och forum för just hjälpmedel. En anhörig uttryckte att *"diskussioner verkar få göras på Gapet och liknande men det har ju inte alla kommuner!"*. *"Det vore bra om man som anhörig kunde lägga in prylar och idéer själv"*. Även om smartaprylar.se som man hittar via anhörighjälpen var en bra sida enligt en anhörig, så är det fel att den ligger under äldreomsorgsbloggen. Hon och hennes närstående skulle aldrig identifiera sig med äldreomsorgen. Det tror hon inte andra funktionshindrade och anhöriga under pensionsåldern skulle göra. Ytterligare en anhörig uttryckte att en del av sidorna var *"rena äldreomsorgsidor"*, exempelvis anhörighjälpen.se.

En deltagare tyckte att det saknas samordning för anhörighemsidor. Det fanns enligt honom alltför många sidor att besöka. Samma anhörig saknar allra mest en blogg eller gärna flera bloggar där man kan läsa om anhörigas situation.

### Idéforum för anhöriga?

Samtliga anhöriga tyckte att ett idéforum för anhöriga vore givande. *"Absolut"* tyckte en anhörig, *"något sådant har jag aldrig sett någonstans. Så det vore intressant."* Samma anhörig berättade att det på Facebook finns grupper för föräldrar till barn med funktionsnedsättning. Många anhöriga tycker att de lär sig mycket av varandra i dessa grupper. Därför borde ett typ av forum för anhöriga fungera bra för just lärande. En annan anhörig upplevde att ett idéforum skulle vara stärkande för anhöriga. *"Man känner sig viktig när man själv får hitta på saker."* Ännu en deltagare ansåg att en så kallad Tankesmedja för anhöriga vore bra eftersom det saknas ett forum där han själv kunde lägga ut sina smarta idéer som han utvecklat för att hjälpa sin närstående. På så sätt kunde andra lära av honom samt kommentera det han visar. Flera av projektdeltagarna uttryckte också att alla typer av forum för anhöriga är viktiga. Det kan öppna vägar till att lära känna andra i liknande situation, både för idéutbyte och kanske mer kontakt om man vill.

### Vad vill de hitta?

På frågan om vad de anhöriga ville hitta på ett sådant forum, tyckte de flesta att det vore bra att se vad andra hade för hjälpmedel och prylar och sedan kunna interagera. De ville inte enbart ha enkelriktad nätsida. Så här uttryckte sig en anhörig: *"Ibland går man ju och funderar på hur ska jag lösa detta? Man kommer på att man har ett problem. Då skulle man vilja kunna söka efter lösningen. Man får ett tips hur någon annan har löst idén. Då kan man ta den idén eller komma på en helt ny idé."* Han menar att man då har möjlighet till problemlösning med andra anhöriga.

En anhörig tyckte även att företag och dylikt kunde ha tillgång till hemsidan för att tipsa om prylar. Men då ska det vara väldigt tydligt att det sponsras eller visas upp av just företag. Det finns också nackdelar med det och det *"bör verkligen funderas kring det hela"*. En lösning menar den anhörige är att se hur andra forum har gjort.

När det gäller vad de anhöriga skulle vilja hitta för tips på hemsidan rent praktiskt, var svaren varierade: tips på saker för finmotoriksträning, hur man ska få in en rutin, forum kring afasihjälpmiddel (fungerar I-Pad?), tips om hur man öppnar förpackningar, enkla och lättlästa receptböcker, vilka anpassningsbara telefoner och klockor som finns, med mera. De anhöriga uppgav att de ville få tips om både hjälpmedel som finns och vanliga smarta grejer samt inspiration. En kvinna berättar att hon anpassar saker i vardagen för att det ska passa hennes närstående. Eftersom allt är individuellt är det svårt att tänka sig att man genom hemsidan skulle hitta färdigt material, men man kan inspireras av vad andra har gjort.

### Vad vill de själva tipsa om?

Projektmedlemmarna berättade att de själva skulle vilja tipsa om diverse saker som fungerar för sina närstående, både hjälpmedel och annat. En anhörig ville tipsa om att använda en viss sorts sockar för att inte fastna i golvet vid gångträning, returner till att ställa sig och vända sig som möjliggör att anhöriga eller personal lättare kan hjälpa vid överflyttningar, kant till tallriken som hjälper hans närstående att kunna äta självständigt. En annan anhörig ville ge matlagningstips och råd för allmän struktur i vardagen. Hon har skapat ett bildspel som visar smarta sätt att organisera hemmet samt hjälpmedel som är bra. Ytterligare saker de ville tipsa om är en kniv som är anpassad så man inte ska skära sig. En man ville dela med sig av många små idéer, bland annat att man kan måla nagellack på olika tangenter och telefoner och fjärrkontroller. Då ser även personer med synnedsättning eller kognitiva svårigheter vilka knappar som ska användas. I stort menar de anhöriga i projektet att



det finns väldigt mycket finurliga produkter i samhället, både på öppna marknaden och egna påhitt. *"Dessa måste ju ut!"* Flera anhöriga poängterade att man måste veta vad man behöver för att kunna söka det i dagens samhälle, vilket inte alls är bra.

### Öppet eller slutet forum?

Fyra av fem anhöriga var helt säkra på att forumet skulle vara slutet och bara för medlemmar, i alla fall för att själva kunna skriva på sidan. Den femte deltagaren var först tveksam men uttryckte att: *"egentligen nej, men å andra sidan ja, man borde vara medlem för att akta sig från kommersiella krafter"*.

Ett par anhöriga tyckte att alla borde kunna läsa tips men för att lägga upp något själv borde man vara medlem. Samtidigt tyckte en anhörig att man verkligen borde vara medlem för att kunna läsa, detta för att inte företag ska kunna tjäna pengar på vad de anhöriga har uppfunnit. *"Anhöriga är duktiga och man vill inte att någon annan ska tjäna pengar på det."* En anhörig tyckte att det kanske gick att lösa med en så kallad *"försättsida"* som är öppen så att den indexeras och dyker upp när man söker i en sökmotor, men att man bara då ser ett utdrag av sidan för att få försmak på vad det kan vara. Att vara på ett forum för anhöriga, menar samma projektdeltagare är en integritetsfråga i någon mån. *"Man vill kanske inte bli igenkänd."* Därför finns för- och nackdelar med att ha ett forum som är öppet att läsa. Som förslag ger deltagaren att ha något i stil med Facebook, alltså att man kan bestämma om ett inlägg ska vara synligt för utomstående eller inte.

Medlemskap kunde enligt de anhöriga ordnas via en slags moderator som sköter hemsidan. Samtliga anhöriga tyckte att man inte ska behöva ge ut sina riktiga namn, bara eventuellt till moderatören. Ett förslag var att alla får en profil med en mailbox. I profilen kan man välja hur mycket man vill skriva om sig själv. Förslag från de anhöriga var att man registrerar sig som medlem *"som det fungerar på andra sidor"* och att man väljer ett användarnamn. En deltagare tyckte att det bör säkerställas att man inte kan registrera sig som någon annan. Sätt att lösa detta

är att man kan få uppge mailadress och få bekräftelseuppgifter dit som lösning eller ge sitt telefonnummer. Moderatoren kan på så sätt slå upp och se vem som äger mobilen och skicka sms för bekräftelseuppgifter. Det finns enligt den anhörige olika steg av säkerhetsnivåer och det ska vara relevant för syftet med sidan. För att välja lösning kan man undersöka hur exempelvis Gapet gör när det kommer nya medlemmar.

### Privata meddelanden

För att ha möjlighet att skriva till varandra om mer än hjälpmedel, tyckte samtliga anhöriga att möjligheten att skicka privata meddelanden hade flera fördelar. *"Så man kan kontakta någon man verkar ha mycket gemensamt med."* menade en anhörig. *"Det kan börja med hjälpmedel och sen kan man skriva till varandra privat."* tyckte en annan. *"Det är en väldigt viktig funktion!"* menade en tredje deltagare. En anhörig såg dock både för- och nackdelar med att det finns meddelandefunktioner.

### Bilder

Alla anhöriga tyckte att det bör finnas en möjlighet att lägga upp bilder på sina hjälpmedel/uppfinningar/tips. *"Bild är ett måste."* tyckte en person. De anhöriga menade på att det är lättare att förstå vad någon tipsar om, när man får se en bild. En projektdeltagare poängterade dock att bilderna inte får föreställa den person som man hjälper, om den inte har gett sitt samtycke så klart. En anhörig ville absolut att alla skulle få ta del av bilderna från en annan anhörigs bildspel om hjälpmedel och struktur i hemmet som han redan hade fått se: *"X i Skånes bildspel måste alla få se!"*.

### Länkar

Alla projektdeltagare tyckte att hemsidan borde ha länkar till andra hemsidor. Förslag på länkar: Nka, HI, hemsidor som har med de olika tipsen att göra, exempelvis mattips etc.

På frågan om sidan borde ha länkar kring att söka patent tyckte alla anhöriga att det vore bra eftersom det är svårt att ansöka om. Informationssidor underlättar processen. Det är särskilt bra att länka till patentsidor eftersom alla då tänker till innan de lägger upp en potentiellt bra idé eller uppfinning, menar en anhörig. Det kan finnas pengar att tjäna.

Flera anhöriga ansåg att det är en stor sak att söka patent men det är upp till var och en att välja om de vill det eller inte. *"Sen är det ju en dyr affär med patent, säger en deltagare, men det får alla ta ställning till själva."*

## Övrigt

Förutom det som de anhöriga redan har nämnt, tyckte en person även att information om anhörigstöd från kommuner och landsting borde finnas. Den anhörige ger själv tips på saker de anhöriga kan få i dennes kommun. Det kan även de anhöriga diskutera i meddelanden till varandra, menar en annan anhörig. Det är enligt en deltagare viktigt att de som besöker sidan har möjlighet att dela tankar, om än det är i meddelandeform. *"Kanske lite forskning, litteratur som passar."* menar en deltagare och en annan ger som förslag: *"Kloka ord borde vi ha på forumet! Man går i sin ensamhet och funderar. Som om man inte orkar mer. Så får man en liten tanke som hjälper en att orka med. Små tankar kan ge en kraft att orka med."*

## Utformning och funktioner

Vad gäller utformning tycker de anhöriga och projektledare att det är svårt att säga exakt utformning eftersom det bör lämnas till experter. Dock poängterar de anhöriga att struktur på sidan är viktigt. Moderator eller annan som sköter sidan bör se efter så att alla *"inlägg och tips"* hamnar rätt.

Förslag från en anhörig är att man kan ha en första sida med artikelliknande inlägg om hjälpmedel och anhörigstödsfakta. *"Sedan finns också ett forum med kategorier och sökfunktion för forumet. När man klickar på en kategori kommer alla inlägg upp, som titel och*

*när de är inlagda. Sen kan man läsa i de inlägg som passar en.*” Vidare kom förslag från en deltagare att man kring varje inlägg kan ställa frågor och ge kommentarer. *”Det borde finnas en lista, menar en annan anhörig: toalettartiklar, köksartiklar, språksaker etc. Så man vet var man ska hitta. ”... kanske stora kategorier och sedan underrubriker uppdelat i: socialt liv, toalett, mat, tid, böcker, lättläst etc.”* föreslår en deltagare samtidigt som en annan tycker att sidan kan vara strukturerad efter funktionsnedsättningar.

## Färger och design

När det gäller färger och design på hemsidan blir svaren varierande. Flera personer uttrycker dock att sidan inte får vara för grå och svart. *”Varmt och välkommande! Mysig sida, trygg känsla, väldigt varma färger.”* tycker en anhörig. En annan tycker att blått är fint och menar att sidan inte får ha för starka färger.

Två deltagare poängterar att sidan inte får vara för *”gryllig/bluddrig”*. Det är enligt dem viktigt med en lättläst sida och tydliga kontraster mellan färgerna. Det är viktigt med stor text. Det måste anpassas för synskadade och äldre. *”Hemsidan ska vara tillgänglig för alla!”*

Det är enligt en anhörig viktigt att poängtera någonstans på sidan att synskadade redan har hjälp att få som är inbyggt i varje dator: förstoringsglas och liknande. Sidan bör ha information om hur man kommer åt den funktionen på datorer.

## Risker

En anhörig menar att risk finns att det blir samma personer hela tiden som lägger in grejer. Det är därför viktigt att fundera på hur man gör det attraktivt för alla. En annan risk som påtalas är att man som anhörig: *”jagar upp varandra kring sjukdomssymptom”*. Det kan bara lösas genom att ha en moderator som ser över vad som skrivs.

Ytterligare en risk är att hemsidan bara kan användas av de som redan är vana vid datorer. Det blir därför inte något som alla anhöriga kan dra nytta av. *”De som är mindre datavana kan ha*

*svårt att själv dela med sig av idéer men kan läsa andras. Kommunens personal kanske kan hjälpa de som behöver lite stöd?”* föreslår en deltagare.

En annan påtalar vikten att hemsidan är utformad på ett sätt som inte blir *”en helt vanlig chat. Sidan måste ha ett seriöst intryck.”*

## Sluttankar

Allmänna tankar är att marknadsföring är viktigt. *”Alla måste få veta”*, menar en anhängig. En annan tycker att det därför är viktigt att anhängigstödjare och hemvården/hemtjänsten vet att sidan finns, så de kan hjälpa de som vill lägga ut eller hitta tips. *”Kanske ska HI äga sidan sedan? De finns alltid.”* ger en annan anhängig som förslag.

Förslag finns att de som äger sidan även lägger ut en sida på Facebook där anhängiga kan samlas. Lite information kan finnas på Facebooksidan och en länk till forumet. En projektdeltagare berättar att tekniken är hans stora intresse. Det har hjälpt honom att känna sig fri i sitt anhängigskap. Han önskar få ge fler de tips som har hjälpt honom.

## Diskussion

I stort visade resultatet att de anhängiga som deltog var positiva till ett idéforum på internet. Där vill de kunna tipsa varandra om lösningar i vardagen: ge råd till andra om vilka befintliga produkter som passar dem, om de själva har utvecklat någon idé eller produkt samt bjuda in till diskussion kring prylar och idéer. Det är intressant eftersom det stärker antagandet att anhängiga själva är och vill fortsätta vara uppfinningsrika för att hjälpa sin närstående. De vill inte bara få lösningar serverade från yrkesverksamma. Det stärker även det som framkom i steg ett av projektet, att man som anhängig ofta lättare tar till sig tips från likasinnade istället för professionella. Detta kan kopplas till teorin om ”empowerment”, även kallat egenmakt. Det vill

säga att människor själva har kompetens att se sina problem och utveckla strategier för att lösa dem.

De flesta anhöriga ansåg att forumet skulle vara slutet för medlemmar och de ville gärna ha möjlighet att kunna skicka privata meddelanden till varandra. *"Det kan börja med hjälpmedel och sen kan man skriva till varandra privat."* berättade en anhörig. Detta tyder på att de anhöriga även skulle känna sig hjälpta av allmän kontakt med andra anhöriga, inte bara praktiska tips och råd. Även vid det första steget av projektet uttryckte de anhöriga liknande tankar.

Idéer och smarta lösningar för vardagsproblem från anhöriga kan utvecklas till produkter på den öppna marknaden. Samtliga anhöriga ansåg att sidan gärna fick ha länkar till hur man ansöker om patent, vilket är en möjlighet för alla som har hittat på något unikt och som vill utveckla den till en affärsidé. Förhoppningsvis är det de kreativa anhöriga själva som är de som ekonomiskt kommer att tjäna på sina uppfinningar och inte utomstående som tar till sig av deras smarta idéer. Det behövs en strategi för att skydda de anhörigas idéer så att de får sin rättmätiga ersättning för den möda de lägger ner.

Studien har visat att en hemsida för kreativa anhöriga kan ge många fördelar. Dels de uppenbart praktiska men också andra positiva effekter som exempelvis glädjen i att få dela med sig av sin egen kreativitet eller genom att en hemsida kan leda till utökade sociala kontakter. En hemsida som utformas som de anhöriga i denna studie föreslagit kan säkerligen bli en pusselbit i ett väl fungerande anhörigstöd för alla.

När nu projektet nått sitt slut föreslår projektledare och anhöriga som deltagit att någon klok aktör, som förstår värdet av det som tagits fram, för in denna nätbaserade tankesmedja i sin befintliga verksamhet. När intelligenta och generösa anhöriga som tänkt till får möjlighet att vara kreativa tillsammans kan de bidra till att utveckla framtidens hjälpmedel – och det gynnar alla!

## Studie 2.

# Stockholm – lärande och motivation i relation till användandet av produkter, tjänster och ny teknik

I Stockholm blev studie två i projektet att gå vidare med att ta reda på mer om lärande och motivation i relation till användandet av olika hjälpmedel. Resultatet från utgångsprojektet visade på att hjälpmedelsbehovet i Stockholm till stor del var inriktat på kognitiva hjälpmedel, exempelvis att få hjälp med tider, datum, påminnelser och en struktur på vardagen. Många av de anhöriga och närstående kände en oro för att inte hitta och hjälpmedel med olika GPS-funktioner blev aktuellt för flera av dem. Att kunna kommunicera och nå varandra var viktigt och de anhöriga uttryckte värdet av att de närstående skulle kunna fortsätta att hantera en telefon eller mobiltelefon eftersom det var avgörande för att de anhöriga skulle känna sig trygga eller ej.

Flera av de anhöriga hade en närstående som behövde träna på att använda sin mobiltelefon, smartphone eller behövde en annan modell för att det skulle fungera bättre som trygghet och stöd. Några närstående skulle få eller hade redan fått ordinerat en Handiphone, en Posifonklocka eller andra påminnelsehjälpmedel som hjälp för att vara tryggare när de gick ut eller för att strukturera vardagen. Gemensamt för flera anhöriga var att det kunde kännas svårt att motivera sina närstående till att verkligen använda både sitt hjälpmedel och sin mobiltelefon/smartphone fullt ut. I vissa fall upplevde de anhöriga att de själva saknade kunskap om hjälpmedlets eller smartphonens funktion och detta blev ytterligare ett stressmoment. Utan motivation och kunskap kom inte hjälpmedlen till användning och frågan är vad som ligger bakom och vad som kan göras för att vända detta förhållande?

## Metod

### Rekrytering

Rekryteringen av anhöriga till studie två i Stockholm gick till så att de anhöriga som hade närstående som behövde träna på sin mobiltelefon/smartphone eller kognitiva hjälpmedel blev tillfrågade att fortsätta i projektet. Flera av de som var make/maka hade uttryckt ett behov av att främst träffa andra makar i anhörigrupp och flera av de anhöriga som stöttade en förälder kunde av olika skäl på grund av flytt och att de själva nyligen fått barn inte fortsätta i projektet. Andra uttryckte också ett behov av att träffa andra vuxna barn i anhörigrupp.

Parallellt i tid till projektet startade stadens anhörigkonsulent tillsammans med en kollega en anhörigrupp för vuxna barn och dessa anhöriga erbjöds att delta också i projektet. I övrigt tillfrågades i första hand de anhöriga som var make/maka. Fyra anhöriga som deltagit i det inledande projektet tackade ja till att fortsätta i studie två, två nya anhöriga, som också de var make/maka, rekryterades från demensförbundets samtalsgrupp för nydiagnostiserade demenssjuka. Totalt var sex anhöriga med i studie två. Staben från den tidigare studien var även med i studie två.

### Genomförande

Genomförandet skedde i tre steg – en inledande intervju och två efterföljande workshops.

För att hitta förklaringar till vad som gör att produkter, tjänster och ny teknik används eller inte togs en intervjuguide med ett antal frågor fram (bilaga 4). Dessa frågor formulerades fritt utifrån innebörden av Antonovskys KASAM-begrepp – meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet (Antonovsky, 1991). Under studien användes den framtagna intervjuguiden både vid intervjuer och workshops samt vid analys av det material som kom fram. Utgångspunkten i Antonovskys teori är



att alla människor har olika förutsättning för att möta och hantera olika situationer, även hjälpmedelsanvändning. Förutsättningarna kan bero på den egna inställningen, situationen, personligheten eller andra omständigheter. Antonovsky beskriver detta som Känsla av Sammanhang, KASAM. Ett högt KASAM ger personen bättre förutsättning att möta livets utmaningar (Antonovsky, 1991). Tabell 2 ger en beskrivning av KASAM-begreppet kopplat till hjälpmedelsanvändning.

Tabell 2: Antonovskys KASAM-begrepp kopplat till hjälpmedelsanvändning hos anhöriga.

<b>KASAM är högt</b>	
<p>... då den anhörige har en upplevelse av delaktighet i det som sker och upplever att det är värt att satsa på. Motivation är hög.</p> <p><b>Meningsfullhet – jag vill</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Kommer jag att ha nytta av det?</li> <li>- Motiverar det mig?</li> <li>- Varför/på vilket sätt är det viktigt för mig</li> </ul>
<p>... då det som sker är förstäeligt. Den anhörige förstår det sammanhang som hon verkar i, sin egen roll samt vad som förväntas av henne.</p> <p><b>Begriplighet – jag förstår</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Är det begripligt i ett sammanhang för mig?</li> <li>- Hur påverkar det mig i min roll som anhörig?</li> <li>- Har jag fått något användbart med mig? Vad är vitsen?</li> </ul>
<p>... när den anhörige har en upplevelse av att ha tillräckliga resurser och kompetens för att kunna möta olika situationer kopplat till hjälpmedlet och dess sammanhang</p> <p><b>Hanterbarhet – jag kan</b></p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Har jag de ”verktyg” som behövs för att använda det?</li> <li>- Behöver jag ytterligare kompetens och resurser?</li> <li>- Har jag den tid som krävs?</li> </ul>

(Adapterad från Antonovskys KASAM teori, Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Natur och Kultur, Stockholm).

## Inledande intervju

Vid intervjuer använde sig projektledaren av den ovan, nämnda intervjuguiden. Projektledaren intervjuade de anhöriga per telefon. De anhöriga fick berätta om hur de kände för hjälpmedlet/mobiltelefonen/smartphonen, om de hade varit delaktiga i valet av hjälpmedel och om de kände sig motiverade till att använda det. De fick även svara på vilka förväntningar och mål de hade och hur eniga de var med sin närstående om hur hjälpmedlet kunde vara ett stöd i vardagen. De fick även svara på vilka krav som ställdes på dem som anhöriga för att hjälpmedlet skulle fungera och om de hade haft några problem eller svårigheter i att själva lära sig hur det skulle användas. Projektledaren frågade också vilken hjälp de hade haft av att läsa bruksanvisning och vilken hjälp de hade fått av arbetsterapeut eller försäljare.

## Workshop 1

Workshopen inleddes med att de anhöriga fick presentera sig för varandra och berätta vilket hjälpmedel deras närstående redan hade eller skulle få ordinerat av arbetsterapeut. En föreläsning/visning hölls av en försäljare som berättade mer om hur några olika kognitiva hjälpmedel fungerade. De anhöriga ställde frågor och delgav varandra sina egna erfarenheter och tips kring vardagsteknologi som mobiltelefoner, smartphones och surfplattor. Fem anhöriga var med i workshopen. Samtliga i staben deltog.

## Workshop 2

I workshop 2 deltog projektägaren/processledaren, projektledaren och fyra anhöriga. Innehållet fokuserades på olika typer av lärande och olika lärstilar diskuterades. De anhöriga fick göra ett enkelt test och reflektera över vilken lärstil de själva hade. Deltagarna fick en introduktion till KASAM-begreppet kopplat till hjälpmedelsanvändande. Därefter reflekterade

gruppen tillsammans kring hur deras egen hjälpmedelssituation ser ut i relation till vad som krävs för att ha ett högt KASAM.

Meningsfullhet och motivation diskuterades kring frågor som hur det stod till med både den anhöriges och den närståendes motivering att lära sig använda hjälpmedlet, om den anhörige varit delaktig i valet av hjälpmedel, om hon/han kunnat påverka vilket hjälpmedel det blev, om det fanns tidigare erfarenheter av denna typ av hjälpmedel och vilka förväntningar som fanns på hjälpmedlet kom upp.

I begriplighetsdiskussionen lyftes om målsättningen med hjälpmedlet var tydligt för den anhörige och närstående, om den anhörige visste hur hjälpmedlet skulle användas, vilka krav som ställdes på henne/honom själv, om hur kommunikationen med förskrivaren eller försäljaren fungerat, hur den anhörige upplevt att samspelet med den som skulle lära ut hade fungerat och känts, bruksanvisningars kvalitet, föreläsningar och visningars värde, om den närstående och den anhörige var överens om att hjälpmedlet skulle användas etc.

Gällande hanterbarhet utbytte de anhöriga erfarenheter kring om de och deras närstående hade de resurser och den kunskap som krävdes för att hjälpmedlet ska fungera optimalt, hur de hanterade problem kring hjälpmedlet och hur de upplevde att uppföljningen av ordinerade eller inköpta hjälpmedel fungerade.

## Resultat

### Meningsfullhet

De anhörigas motivation till att lära sig hur ett visst hjälpmedel fungerar eller hur en mobiltelefon/smartphone kan användas som ett kognitivt stöd, är bland annat beroende på hur delaktiga de anhöriga känner sig i valet av hjälpmedel. Fem av sex anhöriga hade varit delaktiga i valet av hjälpmedel eller telefon. Två av dem hade köpt en liknande smartphone som de själva

hade erfarenhet av och som de var nöjda med. De andra hade diskuterat olika alternativ med en arbetsterapeut och valt ut de alternativ som verkade lämpligt för deras närstående. En anhörig hade valt en telefon av samma modell som tidigare hade fungerat för hennes mamma. Den anhörige som inte hade varit delaktig var också mest missnöjd med telefonen som förskrivits som ett hjälpmedel. Hon tyckte att den var för krånglig och hennes make hade också svårt att lära sig använda den fullt ut. *"Vi är inte överrens om hur den ska användas, men nu har han i alla fall börjat använda sin gamla papperskalender. Kalendern i telefonen är för svår."*

Förväntningarna de anhöriga hade på hjälpmedlet/telefonen var att de skulle bli avlastade i att ha kontroll på tider och aktiviteter samt att de närstående skulle kunna bli mer självständiga. En anhörig säger: *"Förväntan är att det ska bli bättre än det är, att man ska kunna släppa en del kontroll, släppa ringa och påminna när man är på jobbet"*.

Flera av de anhöriga nämnde också att det ofta var svårt att veta vilka hjälpmedel som fanns tillgängliga och vad som passar och kan vara till hjälp i olika skeden av sjukdomen. En anhörig uttryckte: *"Jag vill inte vara projektledare för allt det här, jag har inte tid, jag är inte expert. Jag vill ha en coach som vägleder och fixar"*. Arbetsterapeutens roll som vägledare för att tipsa om tänkbara hjälpmedel lyftes fram men alla anhöriga hade inte träffat någon arbetsterapeut. En anhörig berättar: *"Vi har inte träffat någon arbetsterapeut. Måste man söka upp allting själv? Om man får en diagnos borde det gå ut information till kommunen och så borde de höra av sig"*. En annan anhörig ville så långt det var möjligt klara sig med att använda den befintliga smartphonen som hjälpmedel. Det fanns ett motstånd att använda hjälpmedel som signalerade funktionsnedsättning i ett tidigt skede av demenssjukdomen. En anhörig beskrev känslan som: *"Hjälpmedlet skrek sjukdom. Ingen snygg design som smälter in i mitt sätt att vara. Det ska vara snyggt. Ingen ska komma och tycka, vad är det där för konstig pryl"*.

## Begriplighet

Förutom att de anhöriga skulle kunna släppa lite kontroll och de närstående skulle bli mer självständiga var ett mål med hjälpmedlet eller telefonen att de skulle känna sig trygga.

Flera anhöriga nämnde just rädslan för att de närstående skulle gå vilse: *"Mitt mål var att han skulle våga gå ut själv"* och *"Mitt mål är att detta ska hjälpa henne att få struktur på dagen och att vi båda ska känna oss trygga med att hon inte går vilse. Jag kan se på datorn var hon är. Hon ringer mig när hon är osäker"*. Att kunna använda hjälpmedlet för att få en struktur på dagen var också viktigt och för att kunna kommunicera och hålla kontakt med sin närstående när man som anhörig inte var hemma. Det var inte alltid självklart att de anhöriga och de närstående hade samma mål med hjälpmedlet. De anhöriga upplevde att de var överens om användandet men ibland hade det ändå uppfattats olika när det skulle användas i praktiken. En anhörig säger: *"Min make förstod inte riktigt syftet, fick den troligen för sent"*. Det fanns en oro hos flera anhöriga att hjälpmedlet inte skulle användas på grund av att det skulle vara svårt att lära den närstående hur det fungerar och ska användas. Träningen och informationen som de och deras närstående hade fått av arbetsterapeuten var många gånger inte tillräcklig. De som själva hade köpt en telefon var nöjda med den information de hade fått från försäljaren. Flera av de anhöriga upplevde att bruksanvisningarna och manualerna var det bästa sättet att lära sig men att de kunde vara krångliga och tråkiga att läsa. Ingen av de närstående klarade att läsa manualerna utan var beroende av att de anhöriga visade och förklarade. Mycket tid gick åt för de anhöriga att prova praktiskt och själva lära sig hjälpmedlet eller telefonen innan den närstående kunde börja använda det.

## Hanterbarhet

En del av de anhöriga beskrev att rollfördelningen i hemmet hade ändrats sen deras närstående fick sin demensdiagnos. De upplevde nu att de inte hade den tekniska kunskapen som krävdes för att använda sig av ny teknik och hjälpmedel som

var tekniska. Tidigare var det maken som hade varit intresserad och skött det mesta i den vägen. *”Jag har aldrig behövt göra det, han har skött tekniken och nu ska man göra det själv”*. En annan anhörig säger *”Man är inte jämlig längre. Tidigare har man haft sina områden och man har varit en bra mix”*. Det är inte självklart vart man ska vända sig för att få hjälp att hantera tekniska hjälpmedel och lära sig ny teknik, telefoner och smartphones etc. Om hjälpmedlet var förskrivet av en arbetsterapeut var det ibland svårt att snabbt få kontakt för att få svar på sina frågor och man försökte så långt det var möjligt att lista ut det själv.

En del hade någon vän eller släkting att vända sig till men flera var hänvisade till att själva lösa problemet. För vissa anhöriga var det ett problem att de själva hade mycket kunskap och hade svårt att föra vidare den kunskapen till sin närstående.

Uppföljning av förskrivna hjälpmedel saknades ofta eller var bristfällig. För de som hade köpt egna telefoner eller smartphones var det svårt att veta hur man skulle gå tillväga för att få reda på om det fanns ett enklare alternativ när det inte fungerade eller blev för svårt att använda.

## Diskussion

Denna studie visar på att arbetsterapeuter bör få utbildning i att utbilda vårdpersonal i frågor som rör hjälpmedel så att fler personer runt den närstående kan vara med och motivera och träna närstående och anhöriga i att använda olika hjälpmedel. Detta är särskilt viktigt när det gäller kognitiva hjälpmedel. Ofta är den anhöriga ensam om ansvaret att motivera den närstående till att använda hjälpmedlen och den anhörige bör få ett större stöd.

Både arbetsterapeuter, vårdpersonal och anhöriga behöver mer kunskap om pedagogik, olika lärstilar och hur personer med demenssjukdom kan ta till sig ny kunskap. I olika skeden av sjukdomen krävs det olika metodik för att lära ut och hur mycket det går att lära sig på en gång. En person med demens-

sjukdom behöver mycket upprepning och nöta samma saker gång på gång. Om det blir för mycket information hinner inte hjärnan ta in kunskapen och det är lätt att ge upp. En person med demenssjukdom har redan ett dåligt självförtroende när det gäller att lära sig nya saker och med fel pedagogik kan detta ytterligare förstärkas. Det kan behövas kunskap om hur svårt det kan vara att tolka för mycket information på telefondisplayen och hur det går att rensa och förenkla.

Det motstånd, till att ta emot hjälpmedel, som studien visar kan även kopplas till psykologiska försvarsmekanismer. Som personal behöver vi förstå att vår goda ambition, om att ligga steget före vid introduktion av hjälpmedel, måste ställas i motpol till förståelsen om att den anhörige och närstående kanske inte är redo att mentalt acceptera att sjukdomen eller funktionsnedsättningen inträtt i deras liv. Det krävs kunskap om krisreaktioner och fingertoppskänsla för när situationen är mogen. Arbetsterapeuter bör också se hjälpmedel i ett vidare perspektiv än till de hjälpmedel som de själva kan förskriva. Många vill hellre använda sig av sin befintliga telefon och bör kunna få hjälp att träna på den för att bevara sin självständighet och känna sig trygga.

Det är viktigt att anhöriga tidigt får hjälp och lotsning med vart de ska vända sig för att få reda på vilken hjälp och vilka stödinsatser som finns att tillgå i hur man kan få hjälpen, samt vilka hjälpmedel som finns att tillgå i olika faser av sjukdomen. Hjälpmedel, mobiltelefoner och smartphones kan vara till stor nytta för personer med demenssjukdom men det är viktigt att de får dem i tid så att de hinner lära sig hur de fungerar och därmed kan användas på ett optimalt sätt.

I studien blev det uppenbart att anhörigas behov av att berättas och att prata av sig kring sin allmänna livssituation är stor. I möten med anhöriga måste utrymme lämnas också för detta. Samtal ger trygga anhöriga som i sin tur kan skapa ökad trygghet hos den närstående. Att initiera anhörigsamarbete och anhörigsamtal kan väcka en rädsla hos personal för att tiden inte ska räcka till: *"Hur ska vi ha tid med de anhöriga när vi knäppast har*



*tid med den närstående?”*. Men den undervisningsmetod som använts i denna studie, där anhöriga tillsammans med personal samlas i grupp för erfarenhets- och kunskapsutbyte, behöver inte ta mer tid eller större resurser i anspråk. Med nytänkande kan anhörigundervisning utformas på många olika sätt. Det som de anhöriga i denna studie kanske uppskattade mest av allt var att få tips av varandra. Tro på gruppens och de anhörigas egen kraft, skapa forum där anhöriga får tillfälle att lära av varandra och lär själv av dem. I deras samtal kring anhörigskap väcks många kreativa idéer.



## Vetenskaplig reflektion

Detta projekt avseende förvärvsarbetande anhöriga och tekniska hjälpmedel är en partipatorisk behovsstudie. Det innebär att det är de anhörigas behov, erfarenheter och önskemål som är i fokus för studien och att studien genomförs i samverkan med anhöriga genom hela FoU-processen. Studien syftar till att ge en fördjupad förståelse av förvärvsarbetande anhörigas situation, och i synnerhet av hur och på vilket sätt teknikstöd kan hjälpa dem i deras vardag. Studien är särskilt viktig för personal och anhöriga, då det finns relativt lite dokumenterat inom området teknikstöd och förvärvsarbetande anhöriga, såväl nationellt som internationellt.

Att det är erfaren personal som har samarbetat direkt med förvärvsarbetande anhöriga under hela projektet, under ledning av sakkunnig expertis inom anhörigstöd är en styrka för projektet. Denna sakkunnige och pedagog är också projektägare för studien. Med hjälp av innovativa och sekventiella metoder så har det lett fram till en djupare och bättre förståelse för hur och vilka olika teknikstöd som kan hjälpa förvärvsarbetande anhöriga i deras dagliga liv och hur detta skiftar var i anhörigvårdarprocessen som anhöriga är i. På detta sätt blir studien också ett viktigt metodologiskt bidrag till området eftersom den utnyttjar en mängd olika metoder för att samråda, diskutera och engagera förvärvsarbetande anhöriga för att undersöka deras åsikter, idéer och erfarenheter med slutmål att öka medvetenheten och förståelsen för förvärvsarbetande anhöriga avseende teknikstöd. Vidare bidrar studien till att öka medvetenheten hos personalen om hur de kan rekrytera och samarbeta med en grupp av förvärvsarbetande anhöriga när det gäller teknikstöd. Hittills har det till stor del varit en försummad grupp när det gäller teknikstöd. Samtidigt fungerar de kreativa idéer som genererats av de anhöriga under projektet som en rik inspirationskälla för designers och producenter inom området när det gäller att utveckla och erbjuda nya produkter och tjänster på marknaden.

En formativ utvärdering har tillämpats i studien. Då det är en undersökande behovsstudie som genomförts är det lämpligt att utvärderingen sker kontinuerligt i form av en formativ utvärdering i motsats till en summativ utvärdering, där utvärderingen sker en gång i slutet av studien (Patton 2002). Detta innebär att utvärderingen inte sker vid en viss tidpunkt, till exempel mot slutet av projektperioden som traditionellt förekommer i projekt, utan utvärderingen är en kontinuerlig process som genomförs under hela projektperioden av dem som är direkt involverade i studien. På så sätt reflekterar personalen som deltar i projektet regelbundet över sitt arbete. Ett arbete som underlättas genom att de för individuella fältanteckningar varje vecka.

I fältanteckningar har veckans aktiviteter sammanfattats tillsammans med en kortfattad reflektion över erfarenheter från veckan som gått, händelser, aktiviteter, utmaningar, problem och funderingar i anslutning till arbetsuppgifter i projektet. På detta sätt beaktas de eventuella utmaningar eller problem som personalen eller deltagarna identifierat och samtidigt reflekterar de över positiva aspekter som personalen eller deltagare identifierat. Från denna summering identifieras idéer/arbetsätt för att lösa problem. Med utgångspunkt från detta har de skrivit ner sina planer och funderingar avseende den kommande arbetsveckans arbetsuppgifter. Fältanteckningarna har skickats till projektledaren och den vetenskapliga handledaren. De har utgjort underlag för de projektmöten som hållits regelbundet under projektets gång mellan projektledaren och personalen.

Telefonkonferenser tillsammans med den vetenskapliga handledaren har också genomförts, särskilt under de tidiga faserna av projektet. Rådgivning har getts angående genomförande och intervjufrågorna som skall användas till de förvärvsarbetande anhöriga. Skriftlig återkoppling har getts av handledaren avseende analysen av intervjuerna med de anhöriga. Handledaren har också funnits tillgänglig för råd och stöd under projektperioden. Enklare frågor har hanterats via e-postkontakt. Härigenom har kvaliteten på forsknings- och utvecklingsprocessen kunnat garanteras.

## Avslutande kommentarer

Studien har mynnat ut i flera tankar och rekommendationer. Studien visar att rätt hjälpmedel, rätt använt och i rätt tid fyller en viktig, anhörigstödande funktion. Grundläggande är att hjälpmedelsanvändning, som stöd till anhöriga, måste ses i ett större sammanhang där nyckeln till framgång är samarbete. Med den metod som använts vid genomförandet av detta projekt har vi velat visa på hur en dialog mellan anhöriga och personal ger positiva effekter för den anhörige såväl som för den närstående och personal. Vår modell är enkel. Den visar på ett förhållningssätt som i mycket handlar om mod att våga – och en vilja att också ha den anhörige i fokus. Förhoppningsvis har vi genom resultatet i denna studie inspirerat andra att gå samma väg.

## Referenser

- Antonovsky, A. (1991). *Hälsans mysterium*. Natur och Kultur, Stockholm.
- Björklund, A. & Henriksson, M. (2010). *Teknikstöd för anhörigvårdare. Problem, behov och försörjning av produkter/teknologi och webbaserade tjänster*. Hjälpmedelsinstitutet, Vällingby.
- Hanson, E., Magnusson, L. & Årnström, U. (2009). *Teknik för anhöriga som hjälper och vårdar. On a bicycle made for two*. En behovsstudie. Hjälpmedelsinstitutet, Vällingby.
- Matini, M. (2010). *Med anhörigglasögon på – utvärdering av en samverkansmodell*. Hjälpmedelsinstitutet, Vällingby.
- Månsson, I. & Dahlberg, R. (2011). *Anhörigas stöd och hjälp från kommunens rehabiliteringsverksamhet. Resultat från enkätsvar om stöd och hjälp till anhöriga*. Hjälpmedelsinstitutet, Vällingby.
- Nolan, M., Grant, G. & Keady, J. (1996). *Understanding family care*. Open University Press, Buckingham.
- Organisation for Economic Co-operation and Development (OECD), (2011). *Policies to Support Family Carers, Chapter 4. Help Wanted? Providing and Paying for Long Term Care*, 121-158. OECD, <http://www.oecd.org/els/healthpoliciesanddata/47884889.pdf>
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods*, Sage Pubs., California.
- Sand, A-B. (2010). *Anhöriga som kombinerar förvärsarbete med anhörigomsorgen – kunskapsöversikt*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka), Kalmar.
- Socialstyrelsen, (2012). *Anhöriga som ger omsorg till närstående – omfattning och konsekvenser*. Socialstyrelsen, Stockholm.

Socialstyrelsen, (2009). *Meddelandeblad. Stöd till anhöriga ställer krav på strategi*, Socialstyrelsen, art nr. 2009-11-32, Stockholm.

Sonn, U. & Törnqvist, Svensson E. (1999). The ADL Taxonomy – from individual categorical data to ordinal categorical data. *Scand J Occup Ther*, 6, 11-20.

Winqvist, M. (2010). *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd*. Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka), Kalmar.

# Bilaga 1.

## Bakgrundsdata – anhöriga

Namn:

Intervju/workshop:

Datum:

Skriv gärna på baksidan om denna sida inte räcker till!

Lite frågor när det gäller dig

Ålder:.....

Kön:.....

Utbildning:.....

Yrke:.....

Hur länge har du hjälpt och stöttat din närstående:

.....

Lite frågor när det gäller din närstående

Ålder:.....

Kön:.....

Relation till dig:.....

Vilken/vilka sjukdomar/funktionsnedsättningar har din närstående:.....

Slutligen

Hur rekryterades du till att vara med här:

.....

Vem rekryterade dig till att medverka:

.....

Tack!

EH, Mitt i livet HI projekt, 27.2.12.



## Bilaga 2.

### Intervjuguide ADL – taxonomin

1. Hur ser en vanlig dag/vecka ut för dig som anhörig?
2. Vad gör du för att hjälpa och stödja din närstående?
3. ADL-taxonomin, tårtbit för tårtbit (inte bara rent praktiskt utan behövs påminnelse/tillsyn?). (Utförs aktiviteten säkert?)
  - Finns det något problem för din närstående inom detta område?
  - Har din närstående idag något hjälpmedel för att lösa detta problem?
  - Har du någon idé om hur problemet skulle kunna minskas?
4. Vad anser du som anhörig att det största problemet är?
5. Kan du tänka på någonting som kunde hjälpa dig som anhörig?
  - Använder du några hjälpmedel?
6. Vad längtar du efter?
7. Skulle du kunna tänka dig att föra anteckningar över din roll som anhörig under någon/några veckor?

GM, SF, CO, EH, Teknikstöd, Yrkesverksamma Anhöriga HI "Mitt i livet" projekt, våren 2012.

# Bilaga 3

## ADL Taxonomin

Samtal/intervju

Observation

Bedömningsplats:

### Analys av ADL-förmåga

Behandlare:

Behandlingsperiod:

Personnr/kod:

Namn:

Adress/avd:

Tel:

Diagnos/funk.neds:

**Teckenförklaring**

— =

--- =

OOOO =

□ =

□ =

□ =

□ =

□ =

□ =

□ =

**ADL-Taxonomi, Version III, december 1999**  
**Sonn U & Törnqvist K**  
Ljpproverstatligt skyddat material. Tillagorna får enbart kopieras för personligt bruk i den verksamhet.

**Kommentarer:**

Adaptrerd från Sonn U, Törnqvist, Svensson E. (1999). The ADL Taxonomy – from individual categorical data to ordinal categorical data. *Scand J Occup Ther*, 6, 1120.

## Bilaga 4.

# Intervjuguide för anhörigintervju enligt KASAM

### Meningsfullhet/motivation

1. Har du varit delaktig i valet av hjälpmedel, på vilket sätt?
2. Kunde du påverka vilket hjälpmedel det blev?
3. Hur känner du för detta hjälpmedel?
4. Har du tidigare erfarenheter av denna typ av hjälpmedel?
5. Vilka förväntningar har du på detta hjälpmedel?

### Begriplighet

6. Vad har du för mål med detta hjälpmedel?
7. Är det tydligt för dig hur hjälpmedlet ska användas?
8. Vilka krav ställs på dig för att det ska fungera med detta hjälpmedel?
9. Vilken information har du fått? Hur har kommunikationen varit med förskrivare/försäljare?
10. Hur är bruksanvisning och användarinformation kring detta hjälpmedel?
11. Är du och din närstående överens när det gäller användandet av hjälpmedlet.
12. Kan du se några etiska dilemman i och med användandet av detta hjälpmedel?
13. Hur fungerar samspelet mellan dig som anhörig – din närstående och ordnatören/hemtjänst när det gäller detta hjälpmedel?

### Hanterbarhet

14. Har du de resurser/den kunskap som krävs för att detta hjälpmedel ska fungera optimalt?

15. Beskriv din coping/strategier för att hantera eventuella problem kring hjälpmedlet?
16. Kan du se några praktiska problem i och med användandet av detta hjälpmedel? Både yttre och inre?
17. Hur fungerar uppföljningen av ordinerade hjälpmedel/inköpta hjälpmedel?

(Adapterad från Antonovskys KASAM teori, Antonovsky, A. (1991). Häl-sans mysterium. Natur och Kultur, Stockholm).

GM, CO, Teknikstöd Yrkesverksamma Anhöriga, ”Mitt i livet projekt” HI, Stockholm, december 2012.

## Utgivna Rapporter

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. En behovsstudie. Nka Rapport 2012:2  
Gunilla Mathény, Charlotte Olofsson, Sofia Rutbäck, Elizabeth Hanson

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. Resultat från utvärdering av tre projekt inom programmet Teknik för äldre II. Nka Rapport 2012:1. Stefan Andersson, Lennart Magnusson, Elisabeth Hansson.

## Utgivna Kunskapsöversikter

Etnicitet – minoritet – anhörigskap. Kunskapsöversikt 2012:1.  
Sand, Ann-Britt.

Samtalets betydelse som anhörigstöd. Kunskapsöversikt 2011:1.  
Winqvist, Marianne.

Anhörigvårdares hälsa. Kunskapsöversikt 2010:3.  
Erlingsson, Christen, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth.

Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd.  
Kunskapsöversikt 2010:2. Winqvist, Marianne.

Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg.  
Kunskapsöversikt 2010:1. Sand, Ann-Britt.

## Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikterna

Anhörigas hälsa: När mår man bra som anhörig? Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2012:1.

e-tjänster och ny teknik för anhöriga. Amilon, Kajsa, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth. Inspirationsmaterial 2010:4

Individualisering, utveckling och utvärdering av anhörigstöd. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2010:2.

Stöd till anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Olofsson, Birgitta, Sand, Ann-Britt. Inspirationsmaterial 2010:1.

## Nka Rapport är utgiven av:

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga  
Box 75  
391 21 Kalmar  
Tfn: 0480-41 80 20  
[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

# Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga – en behovsstudie

Att vara yrkesarbetande och anhörig kan vara en utsatt situation. Även om de flesta väljer att vårda eller stötta sina närstående kan uppgiften medföra att den anhörige själv hamnar i farozonen för att drabbas av ohälsa.

I det här projektet har yrkesverksamma anhörigas behov av hjälpmedel och ny teknik inventerats. Projektet genomfördes på två orter i Sverige där anhöriga har varit delaktiga i varje steg.

Resultatet visar att produkter, hjälpmedel och ny teknik blir ett väl fungerande anhörigstöd om man också inkluderar den anhöriges separata behov vid förskrivningen. Dessutom måste den anhörige i samband med detta erbjudas insatser som underlättar hennes/hans situation som helhet. Vidare framkom att anhöriga upplevde att ett alltför stort ansvar, både för att söka information om hjälpmedlen och för hur de fungerar, läggs på dem och att personal inom hela vård- och omsorgskedjan måste utveckla sitt samarbete för att anhörigas behov inte ska falla mellan stolarna. Studien visar också att hjälpmedel som inte upplevs som positivt eller känns motiverade för både den anhörige och den närstående inte kommer till användning. Dessa brister beror ofta på osäkerhet i hur hjälpmedlet ska användas.

Studien är ett uppdrag från Hjälpmedelsinstitutet (HI) som sedan 2007 har haft regeringsuppdrag att genomföra programmet ”Teknik för äldre”. Syftet har varit att stödja utveckling av och information om produkter och tjänster som bidrar till ökad delaktighet, livskvalitet och tryggare boende för äldre och deras anhöriga.

## Nka-Rapport 2012:2

ISBN 978-91-980341-2-7

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 75

391 21 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20. Fax: 0480-512 52

E-post: [info@anhoriga.se](mailto:info@anhoriga.se)

[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)