

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga – resultat från utvärdering av tre projekt inom programmet Teknik för äldre II

Stefan Andersson, Lennart Magnusson & Elizabeth Hanson



Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga
– resultat från utvärdering av tre projekt
inom programmet Teknik för äldre II

© 2012 Författarna och Nationellt kompetenscentrum anhöriga TM

FÖRFATTARE Stefan Andersson, Lennart Magnusson,
Elizabeth Hanson

OMSLAG OCH LAYOUT Agneta Persson

ISBN 978-91-980341-1-0

WEBBUPPLAGA

Förord

Hjälpmiddelsinstitutet (HI) har sedan 2007 haft ett regeringsuppdrag att genomföra programmet ”Teknik för äldre”. Syftet har varit att stödja utveckling 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 är många anhöriga som vårdar eller hjälper någon närstående. Av dessa är ca 900 000 i arbetsför ålder och ca 100 000 har slutat arbeta eller minskat sin arbetstid p.g.a. sitt anhörigskap.

Målgruppen för denna rapport har varit yrkesverksamma anhöriga. Att vara yrkesverksam anhörig innebär att man ska försöka hitta en balans mellan familjeliv, fritid, förvärvsarbete, egen hälsa och samtidigt ge stöd och vård till en närstående.

I de tre studierna som utvärderats i denna rapport har yrkesverksamma anhöriga fått möjlighet att prova olika typer av välfärdsteknologi i form av produkter, hjälpmedel och IKT-tjänster. Resultaten från de två första studierna visar att IKT-tjänster som Gapet och Anhörigstödsportal är bra komplement till mänskliga möten genom att det ger möjlighet till samlad information och ökad flexibilitet till när och hur ofta man vill ta del av anhörigstödet.

Utvärderingen visar också att produkter, hjälpmedel och ny teknik är väl fungerande anhörigstöd om anhörigas behov inkluderas vid förskrivningen men anhöriga tycker ofta att de får ta ett för stort ansvar när det gäller att söka information om vilka hjälpmedel som finns och hur de fungerar.

Vi vill rikta ett stort tack till alla er anhöriga som gjort projekten och utvärderingen möjlig genom att ni generöst har ställt upp med er tid och delat med er av era erfarenheter och kunskaper. Vi vill också rikta ett stort tack till alla er som med stort engagemang har genomfört studierna och utvärderingen.

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

Ingela Månsson

Hjälpmedelsinstitutet

Innehåll

Förord	3
Innehåll	5
Sammanfattning	7
Teknikstöd – ökad social interaktion mellan anhöriga mitt i livet	10
Bakgrund	10
Kort beskrivning av projektet	10
Beskrivning av tjänsten	11
Problembeskrivning	11
Syfte och frågeställningar	12
Metod	13
Urval	13
Datainsamling	13
Analys	14
Bortfallsanalys och avgränsning	14
Etiska överväganden	15
Resultat	15
Anhörigas erfarenheter	16
Personalens erfarenheter	23
Resultat av enkätundersökning – WAMMI	32
Diskussion	36
Sammanfattande styrkor	38
Områden för vidare överväganden	39
Avslutande summering	41
Modell för virtuellt anhörigstöd	43
Bakgrund	43
Kort beskrivning av projektet	43
Beskrivning av tjänsten	44
Problembeskrivning	44
Syfte och frågeställningar	46

Metod	46
Urval	47
Datainsamling	47
Bortfallsanalys och avgränsning	48
Analys	49
Etiska överväganden	49
Resultat	49
Resultat av enkätundersökning – WAMMI	50
Anhörigas erfarenheter	54
Personalens erfarenheter	62
Projektledarnas erfarenheter	72
Diskussion	75
Sammanfattande styrkor	76
Områden för vidare överväganden	78
Avslutande summering	80
Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga – en behovsstudie	81
Introduktion	81
Metod	81
Utvärdering	82
Studiens betydelse	82
Avslutande kommentarer	84
Referenser	85

Sammanfattning

Nationellt kompetenscentrum anhöriga fick i uppdrag av Hjälpmedelsinstitutet att under 2012 utvärdera tre projekt inom programmet, ”Teknik för äldre II” som fokuserar på tekniskt stöd till anhöriga ”Mitt i livet” som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg. Det första projektet, ”Teknikstöd – ökad social interaktion mellan anhöriga mitt i livet”, i Alingsås kommun implementerade det internetbaserade IT systemet ”Gapet” för yrkesverksamma anhöriga. Det andra projektet, ”Modell för virtuellt anhörigstöd” i Gävle kommun, utvecklade en modell och struktur för ett enhetligt virtuellt anhörigstöd som riktade sig till yrkesverksamma anhöriga vilket inkluderade den IT-baserade stödtjänsten ”Anhörigstödsportalen”. Det tredje projektet, ”Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga – en behovsstudie, fokuserade på att utföra en inventering av yrkesverksamma anhörigas behov av ny teknik, utveckla en modell för teknikstöd riktat till yrkesverksamma anhöriga samt hitta vägar för att sprida kunskap för att öka målgruppens möjlighet att nås av teknikstöd.

Detta område är särskilt viktigt därför att det i nuläget finns få stödtjänster, i Sverige men även internationellt, som är speciellt anpassade till yrkesverksamma anhöriga som hjälper, stödjer och/eller vårdar en äldre närstående. Många yrkesverksamma anhöriga uttrycker att de vill hjälpa sin förälder/sina föräldrar, men att det är svårt att uppnå en balansgång mellan arbetsliv och familjeliv samtidigt som man hjälper, stödjer och/eller vårdar en äldre närstående. Det är inte ovanligt att egen tid för avkoppling och välbefinnande blir alltmer sällan och prioriteras bort. Som en följd av detta upplever de yrkesverksamma anhöriga ofta stress för att de inte räcker till och ständigt behöver bolla mellan olika sfärer av sina liv. Den senaste statistiken från Socialstyrelsen visar att närmare 100 000 anhöriga har behövt minska sin arbetstid eller sluta arbeta på

grund av omsorgsgivande, av dessa är 12 procent kvinnor och åtta procent män. Yrkesverksamma anhörigas behov kan sammanfattas med information, rådgivning och/eller utbildning/träning, praktiskt samt känslomässigt stöd som är flexibelt och passar de egna rutinerna och den egna situationen.

Mot denna bakgrund, utvecklades och diskuterades en utvärderingsplan med projektledarna tillsammans med den övergripande koordinatoren för initiativet ”Teknik för Äldre II” vid det första gemensamma projektmötet och utvärderingen var en återkommande nyckelfråga vid efterföljande gemensamma projektmöten som hölls under året. Utvärderingen av projekt 1 och 2 genomfördes under hösten 2012 med en liknande utformning för båda projekten där en kvalitativ utvärdering genomfördes med hjälp av fokusgruppsintervjuer och individuella intervjuer och en kvantitativ utvärdering utfördes med hjälp av ett standardiserat frågeformulär om användbarhet. Utvärderingen av projekt 3 genomfördes kontinuerligt från starten till slutet av projektet. Detta berodde på att projektet var en behovsstudie som omfattade anhörigvårdare i en kontinuerlig utvecklingsprocess vilket betyder att det var olämpligt att genomföra en utvärdering under en specifik period vilket var fallet i de två första projekten.

Resultaten från utvärderingarna av de första två projekten visar att teknikstöd har en stor potential avseende yrkesverksamma anhöriga då det erbjuder ett flexibelt sätt för anhöriga att få tillgång till information och en möjlighet för anhöriga att kunna utbyta erfarenheter med andra i samma situation och själva skapa stödnätverk. På samma gång erbjuder teknikstöd personalen att arbeta på ett systematiskt sätt med stöd till anhöriga. Men, för att teknikstöd ska användas av fler anhörigvårdare och för att det ska bli mer allmänt accepterat av personalen behövs det grundläggande datorutbildning för både anhöriga och vård- och omsorgspersonal samt kontinuerlig tillgång till handledning och stöd i användningen. Resultat som härrör från en utvärdering från behovsstudien (projekt 3) visar att utbudet av kreativa och sekventiella metoder som användes

under utvecklingsprocessen möjliggjorde en genuin brukar-medverkan av yrkesverksamma anhöriga så att deras röster blev hörda gällande teknikstöd. Samtidigt kan dessa innovativa metoder bilda en användbar modell för vård- och omsorgs personal gällande hur anhöriga kan nås av stöd genom produkter, tjänster och ny teknik.

Studie 1.

Teknikstöd – ökad social interaktion mellan anhöriga mitt i livet

Författare: Stefan Andersson, Lennart Magnusson, Elizabeth Hanson

Bakgrund

Kort beskrivning av projektet

I Alingsås har man under 2012 arbetat med projektet ”Teknikstöd – ökad social interaktion mellan anhöriga mitt i livet” (Funegård, 2012). Projektet som varade mellan 1 februari – 31 december har arbetat med att införa och utveckla ett tryggt och användarvänligt teknikstöd i anhörigverksamheten. Projektet har specifikt vänt sig till anhöriga ”mitt i livet” vilket i detta avseende innebär att man balanserar familjeliv med barn, fritid, egen hälsa, karriär och förvärvsarbete med att samtidigt ge stöd, omsorg och vård till en närstående som drabbats av sjukdom och funktionsnedsättning. Situationen medför att denna grupp anhöriga generellt har det svårare än andra att ta del av traditionellt anhörigstöd. Av fyrtioåtta anhöriga i tjänsten, vid tiden för rapportskrivning, var tio män och trettioåtta kvinnor. Fyrtiotvå anhöriga var mellan trettiofem till sextiofem år, tre mellan sextiofem och sjuttio år och två var över sjuttio år. I första hand har man vänt sig till anhöriga till närstående åttio år och äldre men har även riktat sig till anhöriga till personer med olika funktionsnedsättningar och psykisk ohälsa. En av grundtankarna bakom projektet var att kunna erbjuda ett lättillgängligt och säkert anhörigstöd med möjligheter för anhöriga att möta andra anhöriga. Ett huvudsyfte har därför varit att erbjuda ett teknikstöd för ökat socialt samspel och kommunikation mellan anhöriga. Det skulle även vara möjligt för kommunen

att kunna informera ett större antal anhöriga och lära sig mer om målgruppens behov. Man har därför sökt efter ett sätt och en plats att nå anhöriga på.

Beskrivning av tjänsten

Projektet har valt att använda sig utav det internetbaserade IT-systemet Gapet som ger användarna en sluten mötesplats på webben för information och kommunikation. Tjänsten köps in av kommuner eller landsting som sedan kan ge anhöriga och personal tillträde. Gapet ger användarna utifrån sin roll tillgång till olika funktioner. Anhöriga ges tillgång till ett nationellt socialt nätverk där användarna kan kommunicera med andra anhöriga i liknande situationer och ta del av andras berättelser och utbyta erfarenheter. Gapet ger också användarna möjlighet att ta del av riktad information och nyheter inom området. Tjänsten tillhandahåller en intern meddelandefunktion och möjlighet att bilda nätverkande grupper tvärs användargrupper. Kontaktpersoner inom kommun och landsting kan också skapa nätverk med andra kontaktpersoner och ta del av andras idéer och erfarenheter inom området. Stödet förutsätter utrustning och tillgång till internet.

Problembeskrivning

Förvärvsarbetsande anhöriga mitt i livet har i många avseenden en svår situation. Erfarenheterna inom anhörigstöd är att gruppen inte är mottagare av stöd och att man inte når ut. Kommunen har valt att satsa på IKT (informations- och kommunikationsteknologi) inom anhörigstöd och i detta fall internet-tjänsten Gapet som direkt riktar sig till anhöriga. Det är angeläget att nå förståelse för vad detta kan ha för betydelse och innebörd för den anhöriges situation.

Med huvudfokus i den anhöriges perspektiv tar utvärderingen sin teoretiska utgångspunkt i att anhörigstöd sker i partnerskap (Nolan, 2003) och att stödet är utformat för att hjälpa och

stödja de anhöriga att vårda genom information, utbildning och kunskap genom andra anhöriga. Partnerskap syftar här dels på en grundsyn där anhöriga ses som expert på sin situation och är jämbördig i förhållande till den professionelle vårdaren. Partnerskap syftar också på en partnerskapsmodell där brukarperspektivet är tydligt och mycket värdefullt för framgångsrikt införande av ny kunskap i olika verksamheter. Anhörigstödet ska också göra livet bättre för såväl den anhöriga som för den närstående samt vara av god kvalitet (Hanson, Nolan, Magnusson, Sennemark, Johansson & Nolan, 2006).

Syfte och frågeställningar

Syftet är att utvärdera hur användandet av Gapet inom anhörigstöd upplevs av förvärvsarbetande anhöriga och personal inom anhörigstöd.

Frågeställningar som legat till grund för utvärderingen har varit:

- Kan och i så fall hur kan IKT-stöd underlätta förvärvsarbetande anhörigas vård- och omsorgssituation?
- Kan och i så fall hur kan IKT-stöd göra livet bättre för förvärvsarbetande anhöriga?
- Kan och i så fall hur kan IKT-stöd göra livet bättre för anhörigas närstående i behov av hjälp, stöd och vård?
- Kan och i så fall hur kan IKT-stöd bidra till bättre relation och partnerskap mellan:
 - förvärvsarbetande anhöriga och deras närstående?
 - förvärvsarbetande anhöriga och vård- och omsorgspersonalen?
- Vilken användarerfarenhet har anhöriga av IT-systemet Gapet?

Metod

Då syftet har varit att söka anhörigas och personals erfarenheter av stödet har såväl kvalitativ som kvantitativ metod använts. Datainsamlingen har skett i två delar, en kvalitativ utvärdering med hjälp av fokusgruppsintervju och individuella intervjuer samt kvantitativ utvärdering genom webbenkät av användarerefarenheten av IKT (informations- och kommunikationsteknologi)-systemet Gapet.

Urval

Urvalet av anhöriga och personal skedde i samarbete med projektledning. Urvalskriterier för anhöriggruppen var förvärvsarbete anhöriga mitt i livet. De skulle ha erfarenhet av att använda IKT-stödet Gapet. Rekryteringen inför fokusgruppsintervju skedde bland fyrtioen anhöriga och resulterade i fyra deltagare. Urvalet bland personal skedde inom kommunens anhörigstöd. Urvalskriterier för personalgruppen var arbete med anhörigstöd och erfarenhet av IKT-stödet Gapet. Rekryteringen skedde bland nitton personal och resulterade i åtta deltagare. Projektledaren inbjöds att delta i enskild intervju.

Datainsamling

Inbjudan om deltagande skickades ut i informationsbrev via anhörigstödet kontaktsystem. Datainsamlingen ägde rum under slutet av 2012. Inledningsvis planerades data, bland anhöriga, att samlas in genom fokusgruppsintervju. Till en början var fyra anhöriga intresserade av att delta. Efter bortfall på intervjudagen intervjuades endast en anhörig. Efter bortfallsanalys gjordes en ny rekrytering till individuella telefonintervjuer där ytterligare tre anhöriga deltog.

Datainsamling bland personalen gjordes med fokusgruppsintervju samt genom individuell intervju med projektledare. Utifrån studiens frågeställningar baseras intervjuerna på semi-

strukturerade intervjuguider med öppna frågor utifrån centrala områden i syfte och frågeställningar. Frågorna är öppna i sin utformning i syfte att inte styra deltagarna med ledande frågor. Dessa har kompletterats med cirkulära och riktade frågor för att fånga in deltagarnas erfarenheter mer på djupet.

Kvantitativ utvärdering av IKT-stödets användarerfarenhet har skett med hjälp av webbenkät ”WAMMI” (Website Analysis and MeasureMent Inventory) som är ett standardiserat 20 item användarerfarenhetsinstrument. Enkäten gick ut till trettio användare av Gapet i kommunen varav trettio var kvinnor och åtta var män. Tio anhöriga svarade på enkäten.

Analys

Samtliga intervjuer spelades in på band, skrevs ut i text (transkriberades) och analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys inspirerad av Lundman och Hällgren Graneheim (2008). Respektive grupp har analyserats för sig. Analysprocessen har skett i olika steg. Från de transkriberade intervjuerna har delar av texten markerats och plockats ut i större analysenheter bestående av större delar text. Efter läsning flera gånger har mindre stycken text eller meningar med bärande innebörd plockats ut (kondenserats) till meningenheter. Meningsenheternas innebörder har därefter plockats ut (abstraheras) och satts samman (kodats) i gemensamma etiketter vilka bildar kategorier från vilka teman skapas och utgör resultatet. Webbenkäten ”WAMMI” har analyserats av en extern leverantör inom analys av användarerfarenhet av webbtjänster.

Bortfallsanalys och avgränsning

Bland anhöriga var bortfallet inför fokusgruppsintervjun påtagligt. Bortfallsanalysen pekar här på flera bidragande faktorer. Urvalsunderlaget i kommunen var relativt litet och användare av IKT-stödet Gapet var också i flera fall anonyma inför andra användare varför man uttryckt att man inte velat ställa upp i

fokusgruppsintervju. En erfarenhet är också att man kan ha svårt att delta på grund av att man inte har tid eller helt enkelt inte orkar vara med då man är mitt i livet med arbete, familj och själva vårdandet och omsorgen av sin närstående. Bortfallet har resulterat i en anpassning av datainsamlingsmetoden efter hand. Fyra deltagare är att anse som ett litet urval vilket kan påverka resultatets bredd. Urvalet bedöms dock inte påverka djupet i analysen då var och en av deltagarnas utsagor är innehållsmässigt bärande i sig själva.

Av de fyrtioen anhöriga gick Wammi-enkäten ut till trettio användare av Gapet. Orsaken till detta var att två anhöriga tidigt kontaktat och av sagt sig medverka.

Etiska överväganden

Utvärderingen har utformats utifrån de forskningsetiska riktlinjerna; Informations-, konfidentialitets-, samtyckes- och nyttjandekravet. Deltagarna i studien fick såväl skriftlig och muntlig information kring syfte, hantering av data, studiens metoder och kring resultatets användning. Deltagarnas samtycke till deltagande har samlats in utifrån information om att deltagandet är frivilligt och att man har rätt att avbryta sin medverkan (Vetenskapsrådet, 2002).

Resultat

Resultatdelen består av två huvuddelar, en kvalitativ och en kvantitativ del. Den kvalitativa delen består av erfarenheter från fokusgruppsintervjuer med anhöriga, personal och projektledning. Utsagorna från intervjuerna beskriver deltagarnas erfarenheter av IKT-stödet i relation till studiens frågeställningar och belyser behov och områden och hur dessa kan utvecklas vidare. Den efterföljande kvantitativa delen redovisar ett kompletterande och summerat resultat från enkätundersökningen

kring Gapet och hur användarna samspelar med webbsidan och hur tjänsten så här långt har mött anhörigas behov.

Anhörigas erfarenheter

Resultatet bygger på intervjuer med fyra anhöriga. Samtliga är yrkesarbetande anhöriga, kvinnor mellan trettiofem och sextio-ett år. Tiden för hur länge man varit i en vård- och omsorgssituation var mellan ett och ett halvt år till tio år. Deltagarnas utsagor rymmer olika områden och dimensioner. Förutom en del tekniska utmaningar att ta sig in och navigera runt på Gapet uttrycker man att Gapet haft olika påverkan på den egna situationen. Generellt är man positiv till tjänsten som koncept eller i sitt eget personliga användande och beskriver flera positiva men även negativa aspekter. En viktig del med Gapet är möjligheten till kontakt med andra anhöriga. Det beskrivs som en fördel att det finns personer utanför vårdsituationen som är en stödresurs. Den främsta nyttan ses i att få kommunicera med personer i liknande situation, med liknande erfarenheter, och att kunna få känna igen sig och få stöttning, råd och tips. En betydelsefull del är även att kunna få hjälpa andra.

Nu vet jag att det finns ett ställe att kunna skriva av sig.

... jag tror att det kan hjälpa ändå, att få möta andra och att känna igen sig och få lite tips kanske.

Som isolerat stöd beskrivs Gapet påverka deltagarna mer eller mindre. En del erfarenheter rymmer en tvetydighet som beskriver hur Gapet inte ger så mycket på samma gång som man ändå är ganska nöjd. Detta är möjligt då man betraktar Gapet ur flera perspektiv. Dels i sin ensamhet som teknisk produkt, som tjänst nu och mot framtiden och dels i en helhet av traditionellt stöd bestående av mänsklig direktkontakt och närhet.

Det blir nog vanligare men man får inte tappa bort det mänskliga, närhet. Det beror på vad det handlar om, ibland passar det att skriva men ibland är det bättre muntligt.

De anhörigas erfarenheter av IKT-stödet Gapet kan förstås i fyra tema; Balansgång i stödet, Inom en helhet av stöd, I mening och samhörighet och Stöd och kommunikation i anonymitet. Anhörigas balansgång i stödet innebär en helhet av både positiva och negativa upplevelser, att själv kunna vara flexibel men på samma gång vara styrd av andras tid. IKT-stödet används och värderas inom en helhet av stöd bestående av mänsklig kontakt och socialt sammanhang. Att nätverka med andra anhöriga och att söka kunskap görs utifrån ett sökande av mening och samhörighet där man som anhörig söker ett sammanhang som ligger nära den egna anhörigprocessens fas, dess relationer och fortskridande. Att stödja och stödjas görs på samma gång i en miljö där anhöriga önskar att både vara anonyma och öppna vilket får betydelse för kommunikation och samspel.

Balansgång i stödet

En del i att delta i nätverk med anhöriga som på olika sätt har det tufft är att ta del av andras upplevelser av glädje men även känslor av sorg, frustration, skuld och ilska för att nämna några. Trots generellt goda erfarenheter beskriver en användare hur det också kan kännas jobbigt och motigt att läsa om andra då det påminner om den egna situationen.

Men efter ett tag fick jag nästan ångest när jag skulle logga in där för man fick läsa så mycket hemskt av andra och det mådde dåligt och de visste inte vad de skulle göra och då kan det bli lite övermäktigt...

En viktig aspekt som anhörig kan vara att få kommunicera med andra där det går bra. För anhöriga till närstående i rehabilitering kan tjänsten ge tillgång till andras erfarenheter där närstående rehabiliteras exempelvis efter att ha drabbats av stroke. Detta beskrivs ge hopp och framtidstro.

Det ger även hopp då man kan läsa att det går bra för andra.

Flexibiliteten i tjänsten medger användande på individuella tider som passar det övriga livspusslet. Även om samtliga beskriver förstående arbetsplatser använder deltagarna tjänsten mest på eftermiddagar och kvällar då tiden på arbetet generellt inte medger annat. En anhörig var inne på sin lunchrast då hon inte hade möjlighet efter arbetet då hon prioriterade att ge stöd och omsorg till sina närstående.

I perioder kan uppmärksamheten krävas till annat och flexibiliteten kan då även medföra uppehåll i kommunikationen. Trots att det finns en ömsesidighet mellan användarna kan det kännas stressande att behöva svara men även att vänta på svar.

... jag kunde känna lite moralisk plikt-känsla speciellt då de skrev direkt till mig, det var ju ett par som gjorde men så skrev de själva att nu har jag inte varit inne på länge för då kanske jag hade ställt en fråga som de svarade på.

... att man känner att: nä nu orkar jag inte gå in och läsa där idag, och då gjorde jag inte det utan gjorde det nästa dag istället så det är ju ändå skönt att det finns.

Inom en helhet av stöd

Gapet har inte inneburit någon kontakt med anhörigstödjare inom själva Gapet. Flera har kontakt med anhörigstödjare utanför Gapet som man kommit i kontakt med i samband med att man funnit information om Gapet genom annonsering. Denna har man funnit i tidningar, på sin arbetsplats, genom anhöriga eller genom deltagande i anhöriggrupp. Dessa kontakter beskrivs också som mycket betydelsefulla då det är på nära håll och representerar kommunen.

... Gapet ingår i en del men stödet är större än så...

... jag har mer behov av att kommunicera och kunna fråga lite kring saker som händer vad man ska göra men kanske mer närmare, kanske inte på Gapet då utan mer direktverkande. Det kan vara personalen, att fråga om råd.

Stödet på Gapet värderas mot värdet av de stöd man får av familj, vänner och annat stöd inom kommunens anhörigstöd. Hur de anhöriga ser på och använder Gapet handlar här om i vilken helhet av annat stöd det ingår i. Några anhöriga deltar även i andra stödformer såsom anhöriggrupp eller individuell kontakt med anhörigstödjare. Även om man i dessa fall tycker att Gapet är bra upplever man ingen större nytta för sig själv med det. Detta kan kopplas till att det fysiska mötet värderas som mer stödjande men även till vart man är i sin anhörigprocess och vilken grad av samhörighet man känner med andra anhöriga inom nätverket.

I mening och samhörighet

Deltagarna beskriver erfarenheter av att hamna både rätt och fel i nätverket vilket inverkar på hur man upplever stödet, några tycker helt enkelt att det är bra och andra mindre bra. En central aspekt är här kring den personliga innebörden av stöd där känslan av meningsfullhet och upplevelsen av att vara i ett sammanhang är en nyckel. En erfarenhet av nätverket är sökandet efter stöd inom stödet där den anhörige utifrån sin unika situation söker runt efter rätt sammanhang för att känna igen sig och finna stöd. Här beskrivs erfarenheter av att både finna och att inte finna rätt. Ett exempel på detta är att befinna sig i rätt diagnosgrupp men inte finna helt rätt i relation till sin närstående. Man har inte funnit samhörighet med exempelvis make/maka till en närstående med demenssjukdom då man själv är dotter eller med föräldrar till barn med funktionsnedsättning då man själv är i en parrelation med en vuxen person.

Jag har inte hittat någon att nätverka med direkt, det blir mest yttligt. Jag har letat men inte funnit. Det är mest föräldrar och inte fruar. Sedan kan ju de olika grupperna vara intressanta, jag har tittat på tre stycken. Ex mitt i livet.

Jag har inte träffat på så många barn till den diagnos min närstående har. Jag har inte hittat något bra nätverk men är med i en grupp.

Anhörigprocessen påverkar

Gapets personliga innebörd och betydelse bland anhöriga varierar och kan förstås utifrån den anhöriges unika situation och process i sitt anhöringskap. Deltagarnas anhöringskap skiljer sig här åt i tid, i relation till den närstående och dennes situation.

I kontrast till en deltagare som är nybliven anhörig sedan cirka ett år har flera anhöriga varit anhöriga fem till tio år vilket beskrivs påverka synen på information, kunskapen och stöd. Behovet av kunskap och stöd finns men har förändrats från det allmänna till det personligt specifika vilket man inte riktigt funnit. Man uttrycker dock att stödet i Gapet troligen hade varit välkommet tidigare.

Den närståendes situation och fas i livet beskrivs också ha betydelse i relation till den fas den anhörige befinner sig. Den anhöriges fokus och kunskapsbehov beskrivs här förändras över tid. En av deltagarna beskriver hur hennes demenssjuke far närmar sig livets slut och bor på särskilt boende. Hennes nytta med Gapet är begränsad då kunskap om demenssjukdomens uttryck och faser inte längre tillför något stöd.

Hade det varit i tidigare skede i hans sjukdom kanske det varit skillnad, då kanske jag hade fått lite hjälp av det. Nu är han så dålig.

Nä, i och med att Gapet är nytt för mig har jag sett mycket redan innan. Vi har ju varit i relation i 10 år. Det har fått gå efter hand, lite har jag snappat upp via jobbet och lite annat.

Unikt informations- och kunskapsbehov

En central del för anhörigas situation handlar om olika information och kunskap under de olika stadier som anhörigprocessen varar. Strategierna för detta beskrivs av deltagarna att söka information och kunskap bland olika källor såsom olika webbsidor på internet, litteratur, avhandlingar, offentliga omsorgs- och vårdgivare, socialt nätverk med flera. Några deltagare beskriver hur man efter hand aktivt försökt att söka och ta del av information och kunskap för att hantera sin situation (coping). Gapets informations- och kunskapsbank och olika nätverk är

här en samlad plats för att möta behoven hos anhöriga med denna typ av copingstrategi.

Jag är ganska så privilegierad för att man försökt läsa på om sjukdomen tidigt under processen så att det inte kommer som en chock senare. Och att ta problemet allteftersom de eventuellt dyker upp.

En annan sak är de nyheter som kommer, både nationella och de från kommunen. Och boktipset om den här; Hur skall jag orka, den köpte jag direkt. Videosnuttar där man pratar om vår diagnos, att kunna titta på program efterhand. Det är bra.

Deltagarna lämnar generellt utsagor om att tjänsten påverkat deras kunskap. Hos några mer och hos andra mindre. Tjänsten tillhandahåller nationella och lokala nyheter, videoklipp och litteraturtips. Användarna kan söka olika information vilket beskrivs ha betydelse för såväl den egna tryggheten i situationer med sin närstående som för att navigera bland rättigheter och skyldigheter. En viktig kunskapskälla är andra anhörigas berättelser som beskrivs som betydelsefulla för att kunna se egna och andras behov.

Kunskapen har inneburit mycket, jag går in en gång i veckan. Man kan söka massa information, tryggheten att kunna prata av sig med andra, det är det bästa med Gapet. Det har gett en trygghet och lättnad.

En utgångspunkt är att behovet av kunskap är individuellt. Ingen av deltagarna uppger att man funnit kunskap med direkt betydelse för att vårda sin närstående. Deltagarna reflekterar dock över att Gapet innehåller mycket värdefull information och kunskap som är betydelsefull framför allt då man är ny i rollen som vårdande, stödjande och omsorgsgivande anhörig. Några av deltagarna har dock erfarenheter av att finna en hel del information som inte ger ny kunskap då man befunnit sig i sin anhörigroll under lång tid. Man beskriver att det inte tillkommit något nytt. Vart man befinner sig i sitt anhörigskap och i vilken process och stadie de närstående befinner sig i beskrivs här således ha betydelse.

Mycket av informationen på Gapet är den samma som fått av min närstående kontaktperson och det har inte tillkommit något nytt.

Är man ganska ny anhöriga kan man hitta en hel del matnyttigt i Gapet.

Stöd och kommunikation i anonymitet

Som användare i Gapet kan man välja att ta emot stöd och att stödja anonymt. Anonymiteten rymmer olika dimensioner, en dubbelhet, som beskriver att få vara både öppen med sitt behov av stöd men samtidigt kunna få vara diskret mot sin omvärld. Några deltagare ser inga behov av att vara anonym i sitt stödbehov gentemot sin närstående men ser däremot att familje- och livssituationen kan vara så speciell att den lätt känns igen av andra vilket man vill undvika.

Det som är bra är att man kan hitta personer att nätverka med men man är ju väldigt rädd för många av oss har ju speciella situationer. För det kan ju vara svårt ändå.

Dubbelheten rymmer även behov av att kunna få vara anonym i perioder då man kan finna det tungt att virtuellt eller i fysiskt möte, delta i andra stödformer såsom anhörigrupper. I andra perioder kan det finnas behov av att få vara öppen och att få visa sitt fysiska ansikte mot omvärlden vilket inte ryms inom Gapet. Stödet i Gapet ses i denna aspekt mer som ett komplement till mänskligt fysiskt stöd vilket inte kan ersättas.

Jag tvekade lite när jag gick med i anhörigruppen eftersom man ju då man blottar sig själv ganska mycket i en sådan grupp. Det hade ju varit lite lättare att göra detta på nätet eftersom man är så anonym där... nu när jag har gått i den här stackars anhörigruppen så tror jag ändå att det kan vara bra att vara öppen med att man har det svårt i vissa skeden i livet

Att kommunicera med okända kan för somliga vara enklare i skrift än att prata. Kommunikation anonymt över internet beskrivs dock skapa filter som både kan göra det lättare att berätta men som samtidigt riskerar att försvåra tolkningen då man

inte kan läsa kroppsspråk. Att inte kommunicera med en fysisk person beskrivs begränsa det visuella uttrycket för hur någon mår vilket gör det svårare att tolka och att förstå rätt.

Internet kan vara ett riktigt bra komplement men det går inte att ta bort de mänskliga kontakterna. Det är skillnad, Ibland kan det vara att skriva men det är viktigt att kunna mötas ansikte mot ansikte.

... har alltid lite lättare för att skriva med okända än att prata och man har tid att fundera på hur man skall formulera sig.

Personalens erfarenheter

En fokusgruppsintervju hölls med åtta personal kring deras erfarenheter av IKT-stöd i sitt arbete som anhörigstödjare. Utöver dessa har en individuell intervju hållits med en projektledare som även arbetar med anhörigstöd och står för en hel del av alla de kontakter som etablerats. För att inte göra det möjligt att koppla ihop utsagor till enskilda deltagare har båda dessa delar integrerats och redovisats som personalens erfarenheter. Åtta av deltagarna var kvinnor, en var man. Åldern på deltagarna var mellan femtioett och sextiotvå år. Deltagarna har arbetat inom vård och omsorg mellan tretton till fyrtio år och med anhörigstöd mellan ett till sju år.

Införandet av IKT-stöd och i viss mån delar av anhörigstöd är vid tidpunkten för intervjun inne i en implementeringsfas. Sedan start med IKT-stödet Gapet under våren har man utbildat personal och arbetat med att nå ut till målgruppen. I mötet med anhöriga har kontaktpersonerna lämnat ut informationsmaterial och samlat in intressenter. För flera har det varit en process att lära sig kring stödet och man har satsat intensivt med bland annat utbildningsdagar. Gapet har medfört en ny teknik för personalen att förmedla till anhöriga. Tekniken i sig har för en del varit en utmaning att lära sig inte minst på ett sätt för att kunna lära ut till andra, att känna sig trygg i uppgiften. En del personal har inte haft så stor datorvana och blivit ställda av de tekniska frågorna i mötet med de anhöriga. En av

nitton anhängvårdare avsåde sig uppgiften då man upplevde att man inte klarade av det tekniska. Vid tiden för utvärderingen har sju anhängstödare rekryterat och gett anhänga inlogg.

... det är klart att då ska man informera de anhänga om produkten, då får man frågor, då vill man ju kunna svara på dem och det är ju, ja det krävde ju att man vet rätt mycket om produkten... det har krävts en viss ansträngning för att känna sig trygg med den nya arbetsuppgiften.

Vid tiden för intervjun har man arbetat med att få ut information genom tidningar, broschyrer samt genom muntlig information till kommunmedborgarna. Starten i våras skedde i samband med en större systemuppdatering av Gapet och verksamhetens semesterperiod vilket uppges ha fördröjt processen. Vid tiden för utvärdering har fyrtioalet anhänga visat intresse om att få inlogg till Gapet. Detta har skett genom att anhänga kontaktat anhängstöd direkt eller anmält sitt intresse via Gapet.

Analysen har resulterat i två teman; *Att nå ut till anhänga* och *IKT-stödet som redskap*. *Att nå ut till anhänga* beskriver personalens erfarenheter av att erbjuda stöd, vilka anhänga som går med och vilka som säger nej. Det beskriver också erfarenheter av när man möter anhänga som bäst och IKT-stödets påverkan på relationerna med anhänga. *IKT-stödet som redskap* beskriver stödet som komplement, hur man balanserar mot den anhängs integritet, anhängas anonymitet samt vinster med stödet och i framtiden.

Att nå ut till anhänga

Att erbjuda stöd

IKT-stödet har bidragit med möjligheter att komma i kontakt med anhänga mitt i livet, inte enbart via Gapet utan via samtal i samband med introduktionen av anhänga. En tidigare erfarenhet är att förvärsarbetande anhänga har uteblivit då de inte lockats av det stöd som erbjudits, åtminstone inte av marknadsföringen. Tidigare har man tänkt att de inte varit intresse-

rade av stöd men i och med att man kunnat erbjuda ytterligare stödform har fler varit intresserade.

Utöver utsagor kring en del svårigheter i samband med införandet beskrivs det positivt. Det handlar delvis om att som anhängstödjare kunna erbjuda ytterligare stöd och att kunna erbjuda stödformer som passar olika grupper av anhöriga, framför allt yrkesverksamma. Detta är en möjlighet som man inte haft på samma sätt tidigare. Vetskapen om att det finns ett stöd tror man kan skapa trygghet.

Jo det kanske bara räcker med att man säger att det finns, bara det är ju ett stöd. Om jag vill så vet jag vart jag ska vända mig om. Om jag vill ha det stödet.

Stödet innebär primärt inget stöd för närstående utan bygger på att den anhöriga skall må bra och orka. Mår de anhöriga bra i detta är förhoppningen att det indirekt smittar av sig.

... vi har haft fokus på de anhöriga, de anhöriga ska få, bli sedda och bekräftade och få information och få möten eller tillgång till en webbaserad mötesplats för att gagna deras hälsa och livssituation och så hoppas vi att det sekundärt då, ska stödja den närstående.

En aspekt i att erbjuda anhöriga stöd har varit kring att finna bra sätt att nå ut till målgrupperna. För detta krävs ofta en både skriftlig som muntlig information. Här beskrivs också en utmaning att i det individuella mötet erbjuda stödet på ett sätt som tilltalar den anhörige. Personalen befinner sig här inom olika verksamheter såsom hemtjänst, äldreboende och inom anhängstöd och träffar anhöriga i olika situationer och på olika sätt. En del möten sker mer uppsökande mot anhöriga medan andra sker då anhöriga själva hör av sig för stöd. Somliga beskriver en etisk dimension i samband med att man samlar in uppgifter av anhöriga kring de närståendes diagnos. Detta beskrivs som svårt ibland där man klampar in på andras integritet.

En sak har jag suttit med i Gapet, det är det här att de ska ha diagnosen... ”ja men var tillhör min närstående?”... och så tänker jag liksom att jag inte kan klampa in för mycket heller, jag menar är det inte så att

han har en liten skada där eller vad det nu kan vara, där stöter jag ofta på patrull... Ja alltså man ska pådyvla någonting, vad är det? Alltså det blir inte bra.

I det uppsökande arbetet har man kommit i kontakt med förvärvsarbetande anhöriga och, även om de inte varit intresserade av IKT-stödet, kunnat etablera en kontakt och erbjuda annat stöd.

Sedan kanske det är någon som har fått logg in och kanske inte har tyckt att det har varit en sådan stor grej, men det har gjort att vi har fått kontakt med dem och att de har kunnat ta emot en annan stödform så jag kan säga att det har varit ett sätt att fånga de anhöriga.

Flera av kontakterna med anhöriga har visat på uppdämda behov. Ibland har korta frågor om uppgifter för logg in i Gapet gett ingående berättelser om anhörigvårdarnas situation.

En del, när jag bara ställer en fråga, så får jag deras linsberättelse till mig, andra svarar bara på mina frågor...

För andra har det varit en process att ta emot stödet. Sättet att nå ut på har här varit en nyckel och det har ofta krävts mer än en lapp i handen med information. Här beskrivs olika vägar att erbjuda stöd. Ett sätt är genom offentliga kanaler som bygger på att anhöriga själva kontaktar med önskemål. Det kan även vara i samband med en mer vanlig kontakt där man känner in och erbjuder Gapet först när det känns lämpligt i processen.

Vem går med?

Då man i dagsläget inte har så stort antal användare har man ingen säker bild på vem som vill och inte vill ha stödet. Urvalet är blandat men ännu litet. Personalens erfarenhet är att en stor del av det totala antalet anhöriga i målgruppen som har inlogg till Gapet är söner och döttrar. Det är fler barn än maka/make. Det kan vara anhöriga till familjemedlemmar med funktionsnedsättning på grund av sjukdom och eller hög ålder. Några är anhöriga till missbrukande familjemedlemmar, barn

och ungdomar med neuropsykiatrisk problematik och familjemedlemmar med psykisk diagnos. Det kan även röra sig om personer som blivit änkor eller änkemän vars barn känner behovet av att hjälpa sin förälder. I etableringsfasen har man också erfårit att några anhöriga finns bland personalen vilket överraskat. Man ser att behovet finns men under uppstarten uppger man att det varit tillfälligheter som avgjort vilka man når och vilka som går med.

Jag tror alla har behovet som sådant oavsett om du har en missbrukande son i familjen eller barn och ungdom med neuropsykiatrisk problematik, psykisk ohälsa och så, så behovet har de.

Här tror man inte att det är en åldersfråga utan något annat. Tillgång till tekniken är en självklar aspekt men även intresse och behov. En del vill ha inloggningsmöjligheter och andra är inte intresserade. En erfarenhet hos deltagarna är att användarna både kan vara framåt men även lite mer osäkra inför att prova. Personlig integritet tros vara en del men även synen på stöd. Anhöriga har sin egen syn på vad stöd är och definierar det ibland som något som de inte behöver. Här har man sett att en del anhöriga önskar enbart att få inlogg men vill inte ha något stöd.

Men jag har träffat sådana som enbart har önskat att komma in och ingenting annat... när jag har förklarat att det är anhängigtstöd och så har de sagt men jag vill inte ha något stöd, jag vill bara ha inlogg... Då har jag liksom känt att ja men det är ju så det ska fungera.

Vem säger nej?

Av de som säger nej till stödet uppfattas en del anhöriga som rädda för teknik. Somliga uppfattas tycka att det är krångligt eftersom stödet är över internet. Man beskriver även en försiktighet och oro över att synas på internet och inte kunna vara privat, något man försöker lindra. En erfarenhet har varit att många kvinnor mellan 55–65 år har tackat nej, något man tror handlar om brist på datavana och ovana vid sociala medier. För de anhöriga som känner att de inte klarar av tekniken har man

startat en stödjande utbildning i datakunskap och visar upp teknik i showroom för att föra tekniken närmre.

Jag har mött en rätt stor grupp, framför allt kvinnor 50–55+, yrkesverksamma, som har en rätt dålig datavana och framför allt inte är vana vid sociala medier och som de säger "Nej nej, det är ingenting för mig, Herre Gud" liksom... nu generaliserar jag hårt som ni märker och det vill jag egentligen inte göra men ändå kan jag säga att det är rätt mycket kvinnor som är 55 till 65 år som har tackat nej till Gapet och de är ju en väldigt stor grupp anhöriga inom äldreomsorgen.

Personalen beskriver även paralleller från erfarenheter i den egna verksamheten där medarbetare i senare år av karriären tidigare har visat en liten tilltro till sin förmåga att lära sig teknik och att man tycker sig vara för gamla för att börja med något nytt.

Man kan bara se till sig själv, jag såg på jobbet när vi började med det här med Magnakura, herre min skapare vilken dramatik.. jo men alla skulle "det här kommer aldrig att gå" och vissa bara "Näpp!" ... Det lär jag mig aldrig och jag är för gammal...

Men sen var det ju sådana då som tyckte att de var för gamla för att de skulle börja med detta för de skulle ändå gå i pension.

När möter man bäst?

Stödet tror man passar bäst när det finns beröringspunkter. Det finns olika tillfällen då anhöriga är i tillfälligt behov och som kan vara en väg in i en stödprocess. Det kan vara vid nysjuknande, då den närstående lever själv med hemtjänst, processen fram till växelvård, inflytt på särskilt boende med flera. Vid dessa mötespunkter ges möjlighet att erbjuda stöd. Delta-garna beskriver att det kan vara viktigt att komma med stödet tidigt för att möta olika behov.

Anhörigskapet förändras över tid i takt med att den närstående färdas i sin process, uttrycket förändras. Här kan det både handla om att hjälpa anhöriga att identifiera behov och att möta dessa. I dessa möten erbjuder personal stödet eller så

kontaktar anhöriga själva om att få använda IKT-stödet, vilket vittnar om att anhöriga har egendefinierade behov.

Intervjuare: När passar det bäst i själva anhörigvårdsprocessen?

Deltagare: Jag tror att få det presenterat när behovet blir. Ja när vårdtagaren kommer och behöver hjälp. Och då tror jag ringarna på vattnet blir större... så då blir det mer en uppsökande verksamhet från anhöriga istället för tvärtom kanske lite mer, men man måste ut och nå den yngre generationen.

Relationer

Personalen upplever ingen direkt påverkan på relationen eller kontakten mellan personal och anhörig. Anhöriga och personal kan kommunicera genom att skicka interna meddelande ungefär som mejl. Personalen kan endast kommunicera med de man är kontaktpersoner för och anhörigstödet kan inte gå in och läsa vad de anhöriga skriver. En central fråga är kring personalens tillgänglighet inom systemet. Personalen är inne på Gapet minst en gång i veckan, en del dagligen. Detta är något som informeras om inledningsvis för att inte skapa förväntningar. Stödet uppges på detta sätt inte vara till för akuta situationer där epost och telefon är kontaktvägarna. Stödet beskrivs vara en kontaktpunkt för att kunna lägga upp kommuninformation, information kring temakvällar, anhörigcirkclar, träffpunkter med mera och på detta sätt sprida andra kontaktytor för möten.

IKT-stödet som redskap

Komplement

IKT- stödet i kommunen består utöver vanliga kommunikationsmöjligheter via e-post och telefon utav Gapet. Stödet ingår i en helhet av traditionellt stöd inom kommunen. Att kunna erbjuda en stödform där den anhörige på eget initiativ kan logga in och chatta med någon ses av personalen som ett komplement. Man har redan erfarenhet med en anhörig som dagligen hört av sig till anhörigstödet och som nu funnit stöd hos

andra anhöriga och därför inte ringer så ofta. En tanke inom gruppen är att den anhörige kan återfå kontrollen genom att möta andra i liknande situation.

Det är många gånger man har suttit och man har haft ett samtal med någon och så, liksom vad ska man fortsätta med, så känner man när man går därifrån att man kanske har gett det här med Gapet då, då har de möjlighet att gå in och söka andra i samma situation.

Att erbjuda ett IKT-stöd som bygger på stödjande nätverk mellan anhöriga kan även vara ett indirekt sätt att erbjuda anhöriga sätt att kunna formulera sina behov av annat stöd. För förvärvsarbetande anhöriga som inte har samma tillgång till stöd mellan 07.30–16.00 kan detta vara värdefullt. Yngre anhöriga är på språng, har fullt upp med livet och har svårt att vara med i andra former. Här ses det som ett komplement.

Fast jag tror också det är många utav de här personerna som inte går på våra anhörigträffar eller de går inte på något... det gäller ju att nå dem då på något sätt.

Även om arbetssättet tar resurser beskrivs det även ge potentiella vinster i att via tekniken nå dessa anhöriga tidigare. Genom att erbjuda och förse anhöriga ett egenstöd mår dessa bättre och man kan lägga mer på dem som har andra behov.

Balansgång

Personalen beskriver hur tekniken och arbetssättet runt omkring skall anpassas till den anhöriges situation och inte tvärtom. Att erbjuda nätverksbaserat IKT-stöd såsom Gapet är att erbjuda anhöriga ett egenstöd mot det mellanmänniska hållet anhöriga emellan. Gränserna mot den professionella organisationen beskrivs som en balansgång. En del i stödprocessen i kommunen kring IKT-stödet är att erbjuda och introducera anhängvårdarna i stödformen för att sedan släppa dem. I dessa fall följer man inte upp hur mycket eller hur lite folk är inloggade. Här beskrivs en balansgång mellan användarnas möjlighet till integritet och anhörigstödet vetskap om hur de anhöri-

ga använder stödet. Flexibiliteten i stödet innebär att den anhörige själv väljer när man vill kommunicera med andra. Väljer anhöriga att inte göra detta av olika anledningar beskrivs det som en förtroendefråga att inte pressa de anhöriga med frågor om varför, det är en fråga om användarnas integritet. Även om en användare inte använder systemet så ofta tror man ändå att tillgången är ett stöd i sig. Uppföljningen sker mer indirekt i samband med annat stöd. Vid behov får anhörigvårdarna själva ta initiativ till kontakt. Vilket kan öka anhörigas förutsättningar att styra sig själv (autonomi).

... jag vet att hon inte har varit inne men hon jobbar med sin mamma dygnet runt så jag tror inte hon har tid.

Om man ser till sig själv så tror jag att man vill nog gärna inte att någon ska komma och fråga varför är du inte inne?

Nej, utan de som är med de är med i Gapet, och sen känner jag att nu får de vara där i fred. Jag har aldrig frågat någon efteråt, åh vad tyckte du om Gapet för jag vill inte att de ska känna någon slags tacksambet.

Anonymitet

En viktig fråga är också möjligheten att få vara anonym inom Gapet då det är en liten kommun och ort. Flera anhöriga har önskat detta. Detta beskrivs yttra sig som en inledande vaksamhet och lite osäkerhet. En erfarenhet är att anhöriga kan vara vaksamt negativa vilket måste mötas med respekt så att det får mogna fram. På en mindre ort finns det personal som också är anhörigstödjare och här kan anonymitet spela roll.

Desto mindre ort eller ställe, desto viktigare tror jag nästan det är att man har den här anonymiteten.

Vinster

Arbetet med Gapet har hjälpt till att fånga in anhöriga inom målgruppen. Det beskrivs som en vinst i att kunna nå ut till anhöriga. Inte bara med Gapet som självändamål utan att kunna redovisa och informera om vilket stöd som finns att tillgå generellt. Det har skapats kontaktytor och delvis handlat om

processen att nå. Nyttan för den enskilde vet man inget om ännu.

Ja det har helt klart underlättat, det måste jag säga att det tror jag nog om man tittar på hur pass många nya anhöriga mitt i livet jag har fått kunskap om eller kännedom om under den här korta perioden om man jämför med mina ... tidigare år som jag har varit aktiv i kommunen så har det hjälpt mig.

Arbetet med Gapet har ändå förstärkt det vi kanske då redan visste att vi har en grupp som faktiskt vill ha mer information och som kanske inte hade förstått att anhörigstödet vänder sig till de också, inte bara till maka/maka sambo.

Framtiden

Gapet tillhandahåller olika typer av kunskapskällor exempelvis kring olika diagnoser. I rollen som anhörigstödare finns det en förhoppning att med IKT-stödet bilda nätverk med anhörigstödare över landet för att kunna dela information och kunskap. Detta har man dock ännu inte haft möjlighet till. Även om man inte hunnit testa i praktiken ses Gapet som en möjlighet att kunna förlänga kommunens egna anhöriggrupper utanför det fysiska mötet. Att kunna erbjuda ett sätt att fortsätta att kommunicera.

Resultat av enkätundersökning – WAMMI

En sammanfattning av mätning och analys gällande anhörigas användarerfarenhet av Gapet

– författad och sammanställd av Nigel Claridge, konsult

En kvantitativ utvärdering av Gapet genomfördes mellan den 5–18 november 2012 med hjälp av den standardiserade webbenkäten WAMMI (**Website Analysis and MeasureMent Inventory**) som drivs av Nigel Claridge, Sverige tillsammans med

Professor Jurek Kirakowski, University of Dublin, Irland (se wammi.com)

Svarsfrekvensen var runt trettio procent och data samlades in från totalt tio typiska och representativa användare av webbtjänsten. Det kan anses vara önskvärt med fler respondenter men instrumentets reliabilitet och validitet i kombination med att respondenterna var typiska gör dock att resultatet kan anses vara starkt och tillförlitligt.

Sjuttionio procent av alla respondenter var fyrtioett år eller äldre. Sextionio procent arbetade heltid eller deltid. Åttionio procent var nära anhörig till den närstående som var i behov av stöd och hjälp. Tjugonio procent bodde i samma hus medan sjuttio procent bodde på ett avstånd av tio minuter eller mer. Sextionio procent av respondenterna uppgav att den närstående var mycket eller måttligt beroende av hjälp och stöd. Över sextio procent av respondenterna hade varit i en stödjande och vårdande relation mellan två till fem år eller mer.

Femtio procent uppgav att de använde Gapet dagligen/varje vecka medan fyrtionio procent uppgav att de använde den varje månad. Nittio procent hade använt Gapet sedan juni 2012 (mindre än sex månader).

Vid tiden för undersökningen angavs skälet att använda portalen i första hand vara kontakt med personer i liknande situation och som är villiga att dela erfarenheter/information/tips/idéer. Respondenterna hade förväntningar på webbsiten som en mötesplats/community.

WAMMI-resultatet visade en användarrespons på Gapet till strax under medel. Detta är på inget sätt ett dåligt resultat men ger utrymme för förbättring. Den Globala Användbarhets-Poängen (Global Usability Score – GUS), som är en viktad sammansättning av svar från alla de fem skalorna, var strax under medel på 48,8. Resultatet indikerade att det kunde varit enklare för respondenterna att nå vad de behövde eller önskade. I synnerhet verkade Gapet vilseleda användarna avseende struktur och innehåll. Detta indikerades av de svaga resultaten avseende ”Hjälpfullhet”. De fem WAMMI-skalorna: Attraktivi-

tet, Kontrollbarhet, Effektivitet, Hjälpfullhet och Lärbarhet (Attractiveness, Controllability, Efficiency, Helpfulness, and Learnability) illustreras i WAMMI-profilen som presenteras nedan.

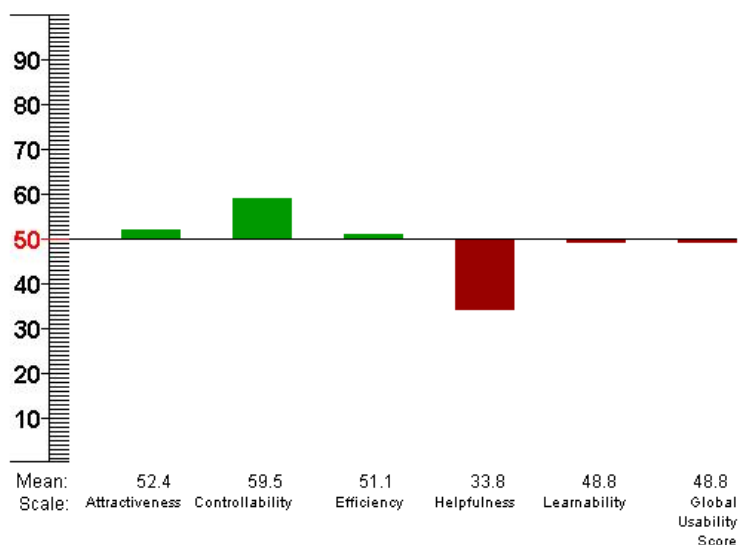


Fig. 1: WAMMI-profilen över resultatet för Gapet. (Besökarnas erfarenheter av webbsidan jämförs med värden från vår internationella referensdatabas som nu består av data från över trehundra tjugo enkätundersökningar)

Den relativt höga poängen för kontrollbarhet (59,5) indikerar att medan användarna kunde navigera runt portalen på ett effektivt och ekonomiskt sätt var det inte alltid tydligt för dem om webbsidan innehöll vad de sökte. Användarna erhöll inte heller alltid vad man förväntade sig då man klickade på olika saker (länkar). Gapet fick inte deltagarna att känna sig effektiva och de lyckades inte hitta vad de sökte på ett snabbt sätt. Resultatet indikerade att webbsidan kan bli mer intuitiv och enklare att förstå från start, i synnerhet för nya användare.

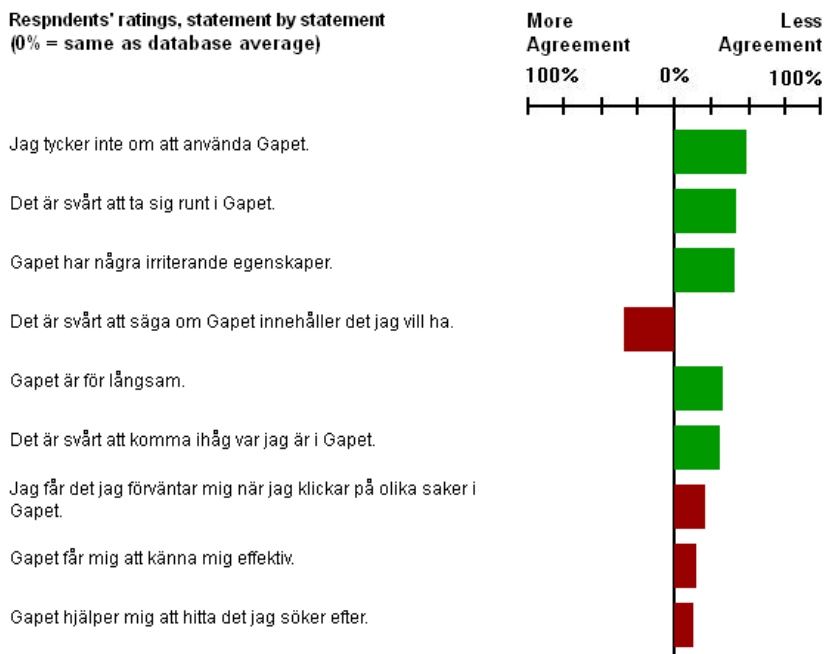


Fig. 2: De topp sex rankade WAMMI påståendena av de tio respondenterna. Den gröna stapeln indikerar att respondenterna är positiva i påståendet (röda stapeln innebär att de är negativa). Till exempel då påståendet talar om att "Gapet är för långsam" innebär den gröna stapeln att respondenterna inte tyckte att detta var fallet.

Analysen av påståenden (se fig. 2) visar de åtta påståenden som rankats högst av de tio respondenterna. Dessa påståenden indikerade att medan respondenterna var generellt positiva till navigering och orientering hade de synpunkter på layout och innehåll. Användarna var osäkra huruvida Gapet innehöll vad de sökte. Gapet kan i detta hänseende förbättras för att hjälpa användarna att finna det de söker (snabbhet och effektivitet). Det verkade vara ett glapp mellan vad användarna ville ha och förväntade sig och vad de erbjöds (ett ämne för fokusgrupp). Websidan var inte heller så logisk och enkel att förstå som

den kunde vara, speciellt för nya och mindre erfarna användare (ett ämne för användbarhetstester).

Medan den Globala AnvändbarhetsPoängen var just under medel är resultatet inte dåligt, 48,8 är ett acceptabelt utgångsvärde. WAMMI-resultatet har identifierat områden som om de uppmärksammas förbättrar användbarheten ytterligare. Utmaningen för Gapet är att förbättra värdet för ”hjälpfullheten” som i grunden fokuserar på struktur och innehåll.

Då användarna av Gapet uppgav att de önskade att använda webbtjänsten för att kontakta personer i liknande situation och som är villiga att dela med sig av erfarenheter/information/tips/idéer förefaller de förvänta sig webbplatsen att vara en mötesplats/community. För tillfället är inte deras förväntningar helt mötta antingen beroende på att webbtjänsten inte erbjuder detta i överensstämmelse med förväntningarna eller på grund av att användarna inte kan lokalisera det de söker på ett tillfredsställande sätt.

Allmän beskrivning av metoden och hur värdena räknas ut

Insamlade data omvandlas från ursprungs-poäng till viktade poäng utifrån frågans unika poäng och påverkan på den skala den tillhör. Det är fem skalor med fyra frågor per skala och varje fråga bidrar med ett varierat tal på sin skala. Frågorna för varje skala summeras till en viktad poäng (weighted raw score) för skalan. Dessa beräknas och ger individuellt viktade poäng för alla fem skalorna. Värdena matas sedan in i databas vilken genererar percentilerna av de viktade poängen. Databasen består av ett stort antal viktade poäng för varje av de fem skalorna, vilka samlats in från över trehundra-tjugo webbsidor.

Diskussion

En av styrkorna kring studiens utförande är att resultatet inkluderar både kvalitativa och kvantitativa data. Den kvantitativa

analysen gjordes av extern expert inom användbarhet av webbtjänster. Den kvalitativa delen har genomförts av en erfaren sjuksköterska tillika doktorand under handledning av erfarna forskare inom området. Tänkbara svagheter i studien kan kopplas till att utvärderingen skett i en tidig fas vilket innebär att man inte har så många användare och att erfarenheten bland såväl användare som personal ännu inte är så lång. Urvalet gjordes också bland flertalet anonyma anhängiga som endast har epost-adress som kontaktväg. Förfrågan om deltagande skedde här med hjälp av mejlutskick via personal inom anhörigstödet varför det inte helt går att utesluta att urvalspersonerna känt en viss press att vara med. Det är även känt att personal ibland av välmening avstår från att fråga personer som man tolkar inte kan, vill eller orkar vara med.

I Alingsås har man valt att introducera tjänsten Gapet i sitt anhörigstöd. Fokus har dock inte varit att primärt utvärdera Gapet i sig utan att lyfta fram förvärvsarbete anhängigas och anhörigstödjares erfarenheter av IKT-stöd, i detta fall ett socialt support- och stödsystem bland anhängiga. Upplevelsen av stöd kan dock samverka med erfarenheter av webbsystemets specifika användbarhet (användarvänlighet och nytta). För att förstå anhängigas upplevelser av stöd i samband med användande av IKT-stöd, i detta fall Gapet, är det således angeläget att balansera utsagor från intervjuer med hur deltagarna samspelar med webbsystemet vilket i detta fall görs via WAMMI-enkäten. Resultatdelarna kompletterar varandra i detta avseende men då studien har ett begränsat urval och inte primärt avser att utvärdera Gapet kan det kvantitativa resultatet förstås som ett lokalt nedslag i en kommun.

Resultatet rymmer, i sin helhet, flera både främjande och hindrande aspekter för anhängigas situation. Flera av dessa belyser en blandning av faktorer som påverkar hur anhängiga generellt uppfattar stöd, vad som ger stöd och när det ger stöd. Utvärderingen ger inte svar på studiens frågeställningar fullt ut men speglar flera aspekter. Resultatet lyfter på olika sätt fram förvärvsarbete anhängigas och anhörigstödjares erfarenheter

av IKT-stödet och rymmer flera både främjande och hindrande aspekter för anhörigas situation. Nedan diskuteras dessa som sammanfattande styrkor och områden för vidare överväganden.

Sammanfattande styrkor

IKT-stödets flexibilitet gör det möjligt att som förvärvsarbetande anhörig använda tjänsten vid olika tider när det passar den egna situationen. En styrka är också att anhöriga själva kan välja om de vill ha en inlogg i tjänsten. Valfriheten och flexibiliteten ger kontroll och stärker den anhöriges autonomi vilket kan ha en påverkan på förvärvsarbetande anhörigas situation, såväl gällande hälsa som ekonomi (Sand, 2010). En styrka är också möjligheten att minska den egna isoleringen genom att skapa stödjande nätverk med andra i liknande situationer. Flexibiliteten kan dock ha sina praktiska begränsningar då nätverket bygger på flera användare som ibland behöver vänta in varandra.

En styrka är att stödet ger tillgång till en samlad kunskapsbank som låter, framför allt nyblivna, anhöriga i vård- och omsorgssituationer spara på värdefull tid mot att leta och söka runt själva.

Variationerna i anhörigprocessen beskrivs i resultatet ha betydelse för hur stödet uppfattas. En styrka är här att IKT-stödet kan ge stöd och trygghet tidigt i processen. Utsagorna pekar i detta avseende på värdet i att få dela erfarenheter med andra och att ta del av att information och kunskap. Resultatet pekar också på att behovet av stöd, och hur detta ser ut, varierar över tid och följer olika beröringspunkter i anhörigprocessen. Här handlar det inte enbart om att få stöd utan om att stödet ska vara anpassat mot den process och fas den anhörige och närstående är i. Information och kunskap anges som viktigt men måste vara anpassad i såväl innehåll och hur den levereras till individen.

Resultatet redovisar personalens antagande om att anhöriga ibland säger nej till stöd på grund av att man vill skydda sin person. Antagandet stärks av anhörigas utsagor om att man inte vill bli igenkänd och på så sätt lämna ut sig. En främjande faktor är här att man möjliggör att anhöriga ska kunna vara anonyma användare på Gapet. Respekten för anonymiteten och integriteten framgår i resultatet som två tunga aspekter som kan främja situationen för den anhörige. Att vara anonym inom nätverket men inte inom anhörigstödet, såsom i Alingsås, torde dock vara betydelsefullt utifrån att kunna utvärdera nyttan och effekten av det stöd som levereras.

En styrka för personalen är att IKT-stödet genererat fler kontaktytor att komma i kontakt med förvärvsarbetande anhöriga på. Gapet ger anhörigstödet möjlighet att sprida information om annat stöd inom stödet vilket kan gagna den anhörige. Detta bygger dock på att de anhöriga tar kontakt till att börja med. IKT-stödet ger således en tydlig fördel mot traditionella former för anhörigstöd för förvärvsarbetande anhöriga. På samma gång erbjuds personal ett verktyg med möjlighet att nå ut till och lära sig mer om förvärvsarbetande anhöriga, en grupp som tidigare varit svår att nå ut till. Genom Gapet har de kunnat erbjuda en tjänst som inte varit tillgänglig tidigare.

Områden för vidare överväganden

Resultatet i denna studie antyder att flera kvinnor mellan 55–65 år tackat nej till Gapet på grund av ovana och rädsla för teknik och internet samt över att synas för andra. Flera av de anhöriga i studien uppgav att de hade en sökande strategi för att hålla sig informerade och med kunskap. Internet sågs här som ett viktigt redskap. Gruppen 55+ kan i detta avseende också vara isolerade från denna typ av tillgänglig information och kunskap. Även om utvärderingen inte kan bidra med säkra resultat kan detta innebära att en grupp av förvärvsarbetande anhöriga håller sig undan tekniska stödformer. Då förvärvsarbetande generellt inte deltar i andra stödformer heller bör man ställa sig

frågan vad detta kan ha för innebörd i ett vidare perspektiv. Enligt Sand (2010) balanserar en stor del av dessa sitt anhöringskap med förvärvsarbete vilket, som tidigare nämnts, kan ha negativ påverkan på såväl ekonomi, hälsa och karriär. Tänkbara interventioner kan här vara säkra och trygga användarformer för att värna om användarnas integritet. För att kunna nå ut med stöd till anhöriga inom gruppen 55–65 år är det viktigt att erbjuda utbildning inom datakunskap liknande den som erbjuds inom den aktuella kommunen. Det är också viktigt att ge tillgång till teknisk support (help-desk) i olika frågor som rör IKT. Vidare forskning i frågan är angeläget.

Behovet av utbildning gäller även för personal som har till uppgift att introducera och ge support till anhöriga. Resultatet i studien beskriver även hur en del personal inom anhörigstöd stått inför utmaningar att lära sig tekniken för att kunna lära ut den till anhöriga. En del har haft svårt i dessa möten vilket kan förstås som en dubbel teknisk barriär, en hos den anhörige och en hos personalen. En viktig fråga är vad detta har för betydelse för den anhöriges benägenhet att prova stödet? I ett vidare perspektiv är teknisk kunskap hos personal och brukare centralt för att effektiva IKT-stöd når fram till olika typer av användare. Behovet av kunskap och utbildning till personal inom vård- och omsorg har, på EU-nivå, ringats in som en nyckel-fråga för vård- och omsorg mot äldre och deras familjer (European Commission, 2010). Det är också en återkommande fråga i samband med implementering av IKT-stöd inom vård- och omsorg (Magnusson & Hanson, 2012).

Inom projektet har det varit en brant inlärningskurva bland personalen vilket kan ses som en positiv effekt av satsningen på projektet. Det är dock viktigt att beakta den tid och kraft som erfarenheterna inom projektet lyfter fram och dess påverkan för anhörigas situation. För en effektiv implementering av IKT är det av betydelse att bygga in tid för utbildning och utveckling.

Kvalitativa data i resultatet i denna studie pekar på att de i början av anhörigprocessen finner mest stöd. Det är dock be-

tydelsefullt att IKT-stödet kan ge stöd till anhöriga inom alla faser av anhörigprocessen för att även passa anhöriga som är i process att flytta till vårdboende eller som är i livets slut. Detta kan indikera att informations- och kunskapsdelarna således kan behöva utvecklas i sitt innehåll. WAMMI-data visar här också en koppling till systemets struktur och innehåll, ”helpfulness” vilket stärker dessa resultat.

För anhöriga som är i förvärvsarbete är det inte enbart det praktiska med arbetstider, ekonomi och kunskap i vård och omsorg som är centralt. Resultatet pekar även på att de relationer som den förvärvsarbetande befinner sig i är betydelsefulla ur stödsynpunkt. För att säkra en optimal användning och effekt av IKT-stödet pekar resultatet mot betydelsen av att matcha anhörigas situation. Att inte bara matcha mot diagnos utan mot relationella aspekter kring att vara anhörig till en förälder, ett barn, ett syskon, en partner för att nämna några samt att vara anhörig i en omsorgssituation bland vård- och omsorgspersonal. WAMMI-data pekar här på hur förväntningarna hos användarna inte möts fullt ut. Detta kan antingen bero på att sökt innehåll, i detta fall sammanhang, inte finns eller att deltagarna inte kan hitta det. Utveckling av systemet och/eller support till användarna att finna det man söker kan här vara betydelsefulla interventioner. En hindrande aspekt relaterat till detta kan även hänga samman med att anhörigstödjaren kan uppleva det svårt att ställa frågor om den anhöriges och närståendes situation och privatliv. Detta kan ha betydelse för den process som äger rum då anhöriga möter en kontaktperson och ges tillträde till stöd. För att hjälpa den anhörige att komma rätt kan stöd till personalen att möta och hantera dessa situationer vara betydelsefullt.

Avslutande summering

Resultatet visar att IKT-stödet är ett effektivt redskap för att ge stöd i form av information, kunskap och kommunikation. Det är dock betydelsefullt med fortsatt utvecklingsarbete för att

anpassa IKT-stödet mot ett effektivt användande hos såväl personal som hos anhöriga.

Studie 2.

Modell för virtuellt anhörigstöd

Författare: Stefan Andersson, Lennart Magnusson, Elizabeth Hanson

Bakgrund

Kort beskrivning av projektet

I Gävle har man mellan 1 november 2011 – 31 december 2012 arbetat med att utveckla sitt anhörigstöd i projektet Modell för virtuellt anhörigstöd (Bengtsson & Antonsson, 2012). Projektets mål har varit att utveckla en modell och struktur för ett enhetligt virtuellt anhörigstöd, ett anhörigstöd på nätet, som erbjuder en bredd av traditionellt och internetbaserat anhörigstöd. Stödet avser att erbjuda olika stödformer såsom anhöriggrupper, stödsamtal, erfarenhetsutbyte, information, nyheter och kunskap utan fysiska gränser. Stödet inkluderar även teknik i hemmet (hjälpmedel) och anhörigjour. En av grundtankarna är att med hjälp av befintlig och ny informations- och kommunikationsteknik samla ihop och föra ut anhörigstödet närmare anhöriga och närstående. En primär målgrupp är anhöriga ”mitt i livet” vilket i detta avseende innebär att balansera familjeliv med barn, fritid, egen hälsa, karriär och förvärvsarbete med att samtidigt ge stöd, omsorg och vård till en närstående som drabbats av sjukdom och funktionsnedsättning. Situationen medför att denna grupp anhöriga generellt har det svårare än andra att ta del av traditionellt anhörigstöd. Genom det virtuella anhörigstödet och dess olika lösningar vill man ge gruppen tillgång till ett mer flexibelt och lättillgängligt anhörigstöd. Under projekttiden har man undersökt olika möjligheter att utöka och inkludera olika teknik och tjänster för att kunna mö-

tas i ljud och bild över nätet. Som ett led i detta har man också fortsatt att utveckla tjänsterna i Anhörigstödsportalen.

Beskrivning av tjänsten

Det virtuella anhörigstödet bygger idag på informations- och kommunikationsteknik och internetbaserade webbtjänster såsom olika hemsidor och webbportaler, funktioner för e-post, mobil telefoni med sms-tjänst samt trygghetskapande teknik såsom Caredo trygghetslarm. Ett av stöden, Anhörigstödsportalen, är ett webbaserat IT-stöd som funnits i anhörigstödet sedan 2008 och som idag används som ett administrativt verktyg av personalen inom anhörigstöd. Stödet innehåller möjlighet för personalen att organisera och planera kontakter, skapa välkomstbrev, hantera notifieringsgrupper för sms- och/eller e-postnotifieringar inför träffar/aktiviteter samt skapa länkbibliotek för nyheter och artiklar. För anhöriga innebär portalen möjlighet att skriva dagbok, närståendes levnadsberättelse, anteckningar, göra bokningsförfrågning om avlösningvistelse samt skicka meddelande till personal inom anhörigstöd. Portalen ger även tillgång till en kunskapsbank med föreläsningar, filmer, radioprogram och litteraturtips samt anhörigguide och information om olika hjälpmedel. Inom projektet avser man att leverera en uppdaterad version som består av förbättringar och funktioner för att effektivisera arbetet för personalen. Stödet förväntas utöver tidigare funktioner även möjliggöra att via gruppnoteringar i kontaktkort göra noteringar och utskick samt ta fram statistik. Anhörigstödsportalen förväntas också ge flera funktioner för anhöriga såsom meddelandetjänst mellan personal och anhöriga, nyhetsblogg där personal ger information och nyheter samt ”må-bra modul”.

Problembeskrivning

Användningen av IKT (informations- och kommunikationsteknik) inom anhörigstöd handlar om att göra det bättre för

förvärvsarbete anhöriga. Teknik och tjänster bör integrera och komplementera befintlig kunskap om att stödja anhöriga i sin situation och i sitt vårdande. För att lyckas med detta måste vägarna för information och kommunikation vara i förbindelse mellan den anhörige och anhörigstödjaren. I kommunen arbetar man med att bygga upp och föra ut en virtuell modell, en struktur, bestående av olika delar till en stödjande helhet för att komma närmare de anhöriga. Det är angeläget att nå förståelse för vad detta kan ha för betydelse och innebörd för den anhöriges situation.

Med huvudfokus i den anhöriges perspektiv tar utvärderingen sin teoretiska utgångspunkt i att anhörigstöd sker i partnerskap (Nolan, 2003) och att stödet är utformat för att hjälpa och stödja de anhöriga att vårda genom information, utbildning och kunskap. Partnerskap syftar här dels på en grundsyn där anhöriga ses som expert på sin situation och jämbördig i förhållande till den professionelle vårdaren. Partnerskap syftar också på en partnerskapsmodell där brukarperspektivet är tydligt och mycket värdefullt för framgångsrikt införande av ny kunskap i olika verksamheter. Anhörigstödet ska också göra livet bättre för såväl den anhöriga som för den närstående samt vara av god kvalitet (Hanson, Nolan, Magnusson, Sennemark Johansson & Nolan, 2006).

Att utvärdera en virtuell modell för anhörigstöd har en del metodologiska svårigheter. En modell är i detta fall en ny struktur av olika individuella delar som tillsammans skapar en helhet. Den virtuella strukturen är intressant att studera i relation till anhörigstöd och anhörigvård men att studera en helhet förutsätter dock att alla delar är befintliga vilket de dessvärre inte är i nuläget. Att studera en modell som, trots allt, delvis är i bruk bygger däremot på att studera de olika enskilda komponenterna och hur dessa relaterar till varandra. En väg att undersöka detta är att fråga anhörigstödjare och anhöriga hur olika delar inom modellen upplevs fungera i relation till information, kommunikation och relation. En central del är här att möta de

enskilda användarna där de är och att utgå ifrån det som idag är befintligt och bekant.

Syfte och frågeställningar

Syftet är att utvärdera hur användandet av Anhörigstödsportalen och andra delar av det virtuella anhörigstödet upplevs av förvärvsarbetande anhöriga och personal inom anhörigstöd.

- Frågeställningar som legat till grund för utvärderingen har varit:
- Kan och i så fall hur kan IKT-stöd underlätta förvärvsarbetande anhörigas vård- och omsorgssituation?
- Kan och i så fall hur kan IKT-stöd göra livet bättre för förvärvsarbetande anhöriga?
- Kan och i så fall hur kan IKT-stöd göra livet bättre för anhörigas närstående i behov av hjälp, stöd och vård?
- Kan och i så fall hur kan IKT-stöd bidra till bättre relation och partnerskap mellan:
 - förvärvsarbetande anhöriga och deras närstående?
 - förvärvsarbetande anhöriga och vård- och omsorgspersonalen?
- Vilken användarerfarenhet har anhöriga av IT-systemet Anhörigstödsportalen?

Metod

Då syftet har varit att söka anhörigas och personals upplevelser av stödet och användarerfarenhet av IKT-stödet har såväl kvalitativ som kvantitativ metod använts. Datainsamlingen har skett i två delar, en kvalitativ utvärdering med hjälp av fokusgruppsintervjuer och gruppintervju samt kvantitativ utvärdering genom webbenkät.

Urval

Urvalet av anhöriga och personal har skett i samarbete med projektledning. Utifrån sin kännedom om verksamheten, information om utvärderingen och urvalskriterier tillfrågade projektansvariga anhöriga om att delta. Urvalskriterier för anhöriggruppen var förvärvsarbetande anhöriga mitt i livet samt att de skulle ha erfarenhet av att använda IKT-stödet Anhörigstödsportalen. Efter ett tidigt bortfall på fyra personer var tretton anhöriga intresserade av att delta i fokusgruppsintervju. Vid tiden för utskick av informationsbrev hade ytterligare tre anhöriga fallit bort. Rekryteringen resulterade i tio deltagare vilka erhöll informationsbrev via post. På intervjudagen hade ytterligare en anhörig fallit bort vilket resulterade i nio deltagare för fokusgruppsintervju.

Personalgruppen bestod av fem deltagare. Rekryteringen skedde inom anhörigstöd på kommunens anhörigcenter och anhörigstöd och bestod av personal som var i tjänst och som samtyckte till deltagande. Urvalskriterier för personalen var också arbete med anhörigstöd och erfarenhet av IKT-stödet Anhörigstödsportalen. Inget bortfall förekom bland personal. Projektledningen som bestod av de tre personer som arbetat med projektet inbjöds att delta i gruppintervju.

För webbenkäten sattes en högsta ålder vid 65 år för utskick. Enkäten gick ut till femtiofyra aktiva användare av Anhörigstödsportalen.

Datainsamling

Inbjudan om deltagande i utvärderingen skickades ut i informationsbrev via post till anhöriga och via e-post till personal. Efter insamlat samtycke genomfördes datainsamlingen genom intervjuer och ägde rum under slutet av 2012. Datainsamling bland personalen gjordes med fokusgruppsintervju samt genom individuell gruppintervju med projektledare. Utifrån studiens frågeställningar baseras intervjuerna på semistrukturerade intervjuguider med öppna frågor utifrån centrala områden i

syfte och frågeställningar. Frågorna var öppna i sin utformning i syfte att inte styra deltagarna med ledande frågor. Dessa kompletterades med cirkulära och riktade frågor för att fånga in deltagarnas erfarenheter mer på djupet. Kvantitativ utvärdering av IKT-stödets användarerfarenhet har skett med hjälp av webbenkät ”WAMMI” (Website Analysis and Measure-Ment Inventory) som är ett standardiserat 20 item användarerfarenhetsinstrument.

Bortfallsanalys och avgränsning

I rekryteringsarbetet tillfrågades anhöriga om intresse av att delta i studien. Totalt var det ett bortfall av åtta personer inför fokusgruppsintervjun. Även om det inte exakt går att säga varför är en erfarenhet att de anhörigas vardag kan vara ansträngd med familj, arbete och omsorgen av närstående varför man inte kan delta. I kontakten med förvärvsarbetande anhöriga har flertalet också uttryckt att man inte velat delta vilket reducerat antalet tänkbara deltagare.

Utvärderingen har gjorts i ett skede då man ännu inte fullt ut har genomfört de förändringar som är tänkta att vara anhöriga till gagn. Utvärderingen kan i detta avseende ses som ett nedslag i ett pågående utvecklingsarbete med begränsningar i vad data kan ge för resultat. Av samma anledning har rekryteringen av deltagare i anhöriggruppen också delvis skett bland personer som man tror kan tillföra något i utvecklingsarbetet. Här består gruppen av tre huvuddrag, personer med pågående anhörigvårdande relation och mindre till större erfarenhet av portalen, och anhöriga med tidigare anhörigvårdande relationer men med mindre eller ringa erfarenhet av portalen. Erfarenheterna av befintlig portal och virtuellt anhörigstöd samt behov är trots denna avgränsning lika giltiga. Samma avgränsning gäller anhörigstödet personal.

Analys

Samtliga intervjuer spelades in på band, skrevs ut i text (transkriberades) och analyserades med hjälp av kvalitativ innehållsanalys inspirerad av Lundman och Hällgren Graneheim (2008). Respektive grupp har analyserats för sig. Analysprocessen har skett i olika steg. Från de transkriberade intervjuerna har delar av texten markerats och plockats ut i större analysenheter bestående av större delar text. Efter läsning flera gånger har mindre stycken text eller meningar med bärande innebörd plockats ut (kondenserats) till meningsenheter. Meningsenheternas innebörder har därefter plockats ut (abstraheras) och satts samman (kodats) i gemensamma etiketter vilka bildar kategorier från vilka teman skapas och utgör resultatet. Webbenkäten ”WAMMI” har analyserats av en extern leverantör inom analys av användarerfarenhet av webbtjänster.

Etiska överväganden

Utvärderingen har utformats utifrån de forskningsetiska riktlinjerna; Information-, konfidentialitets-, samtyckes- och nyttjandekravet. Deltagarna i studien fick såväl skriftlig och muntlig information kring syfte, hantering av data, studiens metoder och kring resultatets nyttjande. Deltagarnas samtycke till deltagande har samlats in utifrån information om att deltagandet är frivilligt och att man har rätt att avbryta (Vetenskapsrådet, 2002).

Resultat

Resultatdelen består av två huvuddelar, en kvantitativ och en kvalitativ del. Den kvantitativa delen redovisar inledningsvis ett kompletterande och summerat resultat från enkätundersökningen WAMMI kring Anhörigstödsportalen och hur användarna samspelat med webbsidan samt hur tjänsten så här långt har mött anhörigas behov. Den efterföljande kvalitativa delen

består av erfarenheter från fokusgruppsintervjuer med anhöriga, personal och projektledning. Utsagorna från intervjuerna beskriver deltagarnas erfarenheter av IKT-stöd i relation till studiens frågeställningar och belyser behov och områden och hur dessa kan utvecklas vidare.

Resultat av enkätundersökning – WAMMI

En sammanfattning av mätning och analys gällande anhörigas användarerfarenhet av Anhörigstödsportalen
– författad och sammanställd av Nigel Claridge, konsult

En kvantitativ utvärdering av Anhörigstödsportalen genomfördes mellan den 5–18 november 2012 med hjälp av den standardiserade webbenkäten WAMMI (**Website Analysis and Measurement Inventory**) som drivs av Nigel Claridge, Sverige tillsammans med Professor Jurek Kirakowski, University of Dublin, Irland (se wammi.com).

Svarsfrekvensen var runt femtio procent och data samlades in från totalt tjugofyra typiska och representativa användare av ”portalen”. Det kan anses vara önskvärt med fler respondenter men instrumentets reliabilitet och validitet i kombination med att respondenterna var typiska gör dock att resultatet kan anses vara starkt och tillförlitligt.

Sextiosex procent av alla respondenter var fyrtioett år eller äldre. Sextiofem procent arbetade heltid eller deltid. Nittiotvå procent var nära anhörig till den närstående som var i behov av stöd och hjälp. Fyrtioen procent bodde i samma hus medan trettiosex bodde på ett avstånd av tio minuter eller mer. Sjuttio procent av respondenterna uppgav att den närstående var mycket eller måttligt beroende av hjälp och stöd. Över femtio procent av respondenterna hade varit i en stödjande och vårdande relation under fem år eller mer. Tjugo procent uppgav att de använde portalen varje vecka medan sextiosex procent uppgav att de använde den varje månad. Sextioen procent hade använt portalen i mer än åtta månader.

Vid tiden för undersökningen angavs det primära skälet att använda portalen vara kontakt med anhörigcenter, registrera sig för påminnelser via sms-tjänst och ta emot kunskap/stöd/information.

WAMMI-resultatet indikerade en tydlig och positiv användarerfarenhet av portalen. Den Globala AnvändbarhetsPoängen (Global Usability Score – GUS), som är en viktad sammansättning av svar från alla de fem skalorna, var 69,1 och väl över medel. Resultatet indikerade att det var enkelt för respondenterna att nå vad de önskade och att portalen ”talar användarnas språk” och möter deras förväntningar. Detta bekräftades genom portalens resultat i de fem skalorna: Attraktivitet, Kontrollbarhet, Effektivitet, Hjälpsfullhet och Lärbarhet (Attractiveness, Controllability, Efficiency, Helpfulness, and Learnability) som alla var över medelvärde och som illustreras i WAMMI-profilen nedan.

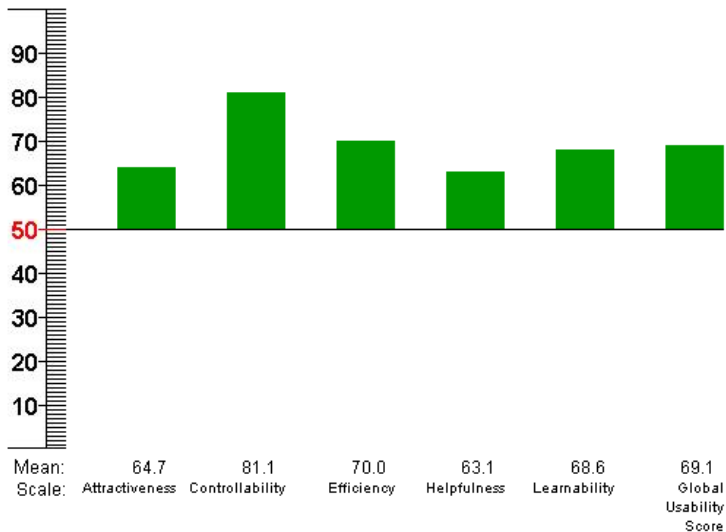


Fig. 1: WAMMI-profilen över resultatet för Anhörigstödsportalen. (Besökarnas erfarenheter av portalen jämförs med värden från vår internationella referensdatabas som nu består av data från över trehundra tjugo enkätundersökningar)

Den höga poängen för kontroll (åttioen) indikerar att användarna kunde navigera runt på portalen med enkelhet och göra de saker de ville göra; de fick stöd i det de avsåg göra. De kunde snabbt hitta det de letade efter. Resultatet indikerade att portalen var intuitiv och enkel att förstå redan från start, även för nya användare. Det över medelvärdet för ”användbarhet” (helpfulness) indikerade att portalens layout och innehåll inte vilseleder utan samstämmer med användarnas förväntningar.

Analysen av påståenden (se fig. 2) visar de sex påståenden som rankats högst av de tjugofyra respondenterna. Ett viktigt syfte med portalen, vilket angetts av ”det främsta skälet till att använda portalen”, var att stödja anhöriga att komma i kontakt med personal på anhörigcenter. Resultatet indikerade att detta väl uppnåddes.

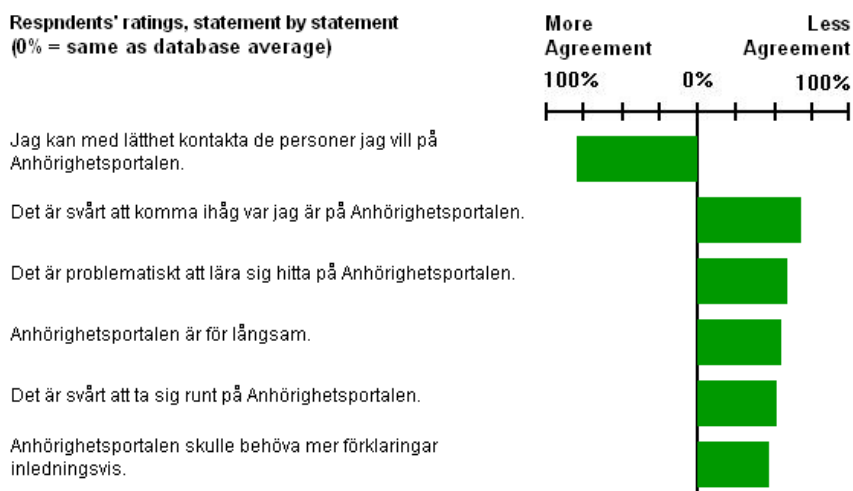


Fig. 2: De topp sex rankade WAMMI påståenden av de tjugofyra respondenterna. Den gröna stapeln indikerar att respondenterna är positiva i påståendet (röda stapeln innebär att de är negativa). Till exempel då påståendet talar om att "Portalen är för långsam" innebär den gröna stapeln att respondenterna inte tyckte att detta var fallet.

Dessa högst rankade påståendena indikerade att respondenterna fann portalen intuitiv att använda och enkel att navigera runt på. Användarna fann att portalen hjälpte dem med det de ville på ett effektivt och ekonomiskt (tidsbesparande) sätt.

Då man tittar på de nedre rankade påståendena, även med staplar inom grönt område, indikerar dock resultatet att portalen kunde innehållit mer av intresse för respondenterna (ett bra ämne för fokusgrupper) och att det fanns delar i portalen som inte var logiska och enkla att förstå (ett ämne för användarenkät).

Utmaningen för portalen i framtiden är att upprätthålla sin excellenta användarcentrerade design och att kvaliteten i användarerfarenhet upprätthålls. Det skulle vara enkelt att luta sig tillbaka och säga ”bra jobbat”, en strategi som sannolikt kan få allvarliga implikationer för framtida testresultat. WAMMI-resultaten kan antas falla om inte nivåerna upprätthålls då användares förväntningar kontinuerligt ökar. De över medel WAMMI-resultaten indikerar ett nära samband med utvecklare av portalen och dess målgrupp, där behovet och förväntningarna hos målgruppen prioriteras. Detta arbete bör fortsätta för att åstadkomma förbättringar.

Allmän beskrivning av metoden och hur värdena räknas ut

Insamlade data omvandlas från ursprungspoäng till viktade poäng utifrån frågans unika poäng och påverkan på den skala den tillhör. Det är fem skalor med fyra frågor per skala och varje fråga bidrar med ett varierat tal på sin skala. Frågorna för varje skala summeras till en viktad poäng (weighted raw score) för skalan. Dessa beräknas och ger individuellt viktade poäng för alla fem skalorna. Värdena matas sedan in i databas vilken ger percentilerna av de viktade poängen. Databasen består av ett stort antal viktade poäng för varje av de fem skalorna, vilka samlats in från över trehundra tjugo webbsidor.

Anhörigas erfarenheter

Resultatet bygger på fokusgruppsintervju med nio anhöriga. Åtta var kvinnor och en var man. Åldrarna var mellan tjugofem till sjuttiotre år med en medelålder på femtionio år. Tiden för deras anhörighet i stöd och omsorg var mellan fem till tjugo år. De närstående bestod av fyra föräldrar, ett syskon, två makamake och en dotter/son. Samtalet med anhöriga tog sin utgångspunkt i Anhörigstödsportalen och kommunikation via IKT-stöd vilka förgrenade sig åt, kunskap, information, kommunikation, möten och relation, flexibilitet och anpassning. Några anhöriga är aktiva i portalen och några är det inte utan har erfarenheter av från andra perspektiv och IKT. Utvärderingen bygger på en fas i processen där det virtuella anhörigstödet fortfarande är i sin utveckling och inte till fullo har alla de funktioner som är planerade för. Detta innebär att anhöriga ännu inte fått ut allt som är tänkt. Alla deltagarna har erfarenhet av att stötta och att ge omsorg som anhöriga. Alla deltagare har också erfarenheter av att vara i behov av information, kommunikation, kunskap och annat stöd och användare av IKT. Flera av användarna har också använt Anhörigstödsportalen sedan 2009. Deltagarna representerar unika perspektiv med olikheter i anhörighetskapet och skillnader kring individuella behov. Några upplever större tillfredsställelse och några mindre. En portalfråga är vad stödet inneburit för deltagarna som anhöriga. Svaren rymmer olika fokus beroende på vad som i grunden är betydelsefullt. Det fanns en frustration över att det inte är utvecklat tillräckligt vilken kan förstås som att stödet är betydelsefullt och att det fyller en viktig funktion. På samma gång kan den tekniska resan få anhöriga att ifrågasätta den framtida utvecklingen utifrån kraften i mänskliga möten och relationer.

Informanter i dialog:

Så ni får inte glömma bort att det här med människan är... det måste få vara det viktigaste, vi måste se det här som ett bra alternativ och ett bra

komplement men det här öga mot öga kan man aldrig i något sammanhang ersätta med teknik.

Vad man gjorde förr, och kanske hade jättebra kontakter med varandra utan att man kanske sågs? Man hade väldigt djupa relationer genom brev.

De anhörigas erfarenheter av det virtuella nätverket och Anhörigstödsportalen i synnerhet kan förstås i fem olika teman med underrubriker: *Stödets olika roller, Kunskapen att vårda, Gränserna inom anhörighskapet, Att mötas och Kontakt med omgivningen.*

IKT-stödet kan ha olika roller med fokus på olika behov och utgör ett komplement till ett mer nära stöd. Stödet kan vara ett redskap att ta sig över svåröverstigligen trösklar och att korta ned distanser mellan anhöriga och anhörigstöd. IKT-stödet kan vara en källa för samlad och ökad kunskap mot kunskapen att vårda som även innebär att få och att kunna ge kunskap i form av information. IKT-stödet och anhörigstödet kan ses som isolerat och gränsdraget mot och mellan enheter och skapa gränser inom anhörighskapet. Att vara anhöriga inom IKT-stöd kan skapa möten mellan människor och ge redskap att upprätthålla relationer men även att hålla distans. Kontakten med omgivningen kan innebära kontakt med andra anhöriga som berikar och ger en chans till att få dela erfarenheter. IKT-stödet innebär kontakt med vårdpersonal som beskrivs som enkelriktade och begränsade i tid. Stödet har även möjliggjort flexibilitet för när man kan erhålla stöd.

Stödets olika roller

Utsagorna speglar flera nivåer och typer av anhörigstöd vilka efterfrågas av deltagarna kopplat till deras olika situationer och roller som anhöriga. Variationen i sammanhang kan förstås i tankar och erfarenheter kring vem det virtuella anhörigstödet i grunden skall vara riktat emot. Några anhöriga uttrycker att stödet skall vara riktat till den anhörige och inte till den närstående som ofta har andra stödformer.

Jag tycker att på något sätt måste vi hålla fast vid att det är ett anhörigstöd. Det är så oerhört lätt när man är i den här situationen att man på något sätt sammansmälter med den sjuke... Man tappar bort sig själv och det är det jag tror att tanken är, att vi anhöriga ska orka och då är inte jag riktigt säker på att det ska blandas in så hemskt mycket mer.

En del anhöriga tar dock en stor del av det totala vårdgivandet, exempelvis som anställda anhöriga, och har annorlunda behov. System som möjliggör åtkomst till information vilka direkt är kopplade till den närstående kan vara en indirekt hjälp beroende på vilken fas den anhörige och närstående befinner sig i. Utsagorna beskriver olika situationer och behov. Situationen som syster och anhöriga till ett syskon kan här förstås vara olik situationen för en dotter till sin multisjuka mamma. Då anhöriga dessutom bor på distans beskrivs IKT-stödet vara en distanslänk till trygghet och uppgifter som rör den närstående.

Ett komplement och redskap

IKT-stöd beskrivs som ett komplement till traditionellt stöd. Flera deltagare uttrycker hur teknik inte kan ersätta ett nära och personligt stöd och olika indirekta stödinsatser såsom avlastning.

Det skulle inte kunna ersätta det jag fått rent mänskligt här inom de här väggarna, men det skulle ju vara ett komplement.

Å andra sidan beskrivs det traditionella stödet inte alltid räcka i alla lägen. Situationen som anhörig kan många gånger vara isolerad, arbetsam och otrygg. Utöver det nära och personliga stöd som erhålls beskrivs olika typer av information och kunskap som betydelsefulla delar för att klara av sin situation. Hit räknas olika typer av information och kunskap som anhöriga vid olika situationer och tidpunkter söker och som beskrivs som påfrestande att behöva söka. Det virtuella anhörigstödet med dess teknik beskrivs här som ett potentiellt redskap.

Men däremot om jag tänker på om den här hade funnits utvecklat då när, innan jag hade tagit tröskeln över här så att jag på något sätt kunde suttit hemma en kväll och knappt in kunskap om det här...

Anhörigvårdande kan också rymma känslor av personlig skuld mot sin sjuke närstående och att det kan vara svårt att söka upp och gå och prata med någon om deras privata situation. Ett virtuellt anhörigstöd kan korta kontaktvägarna och hålla nere trösklarna till annat fysiskt stöd på ett anhörigcenter eller annan inrättning. Utöver emotionell inverkan kan geografisk distans vara en tröskel till såväl anhörigstöd som till den närstående. Ett virtuellt anhörigstöd ses här som ett betydelsefullt redskap att hålla kontakt och närhet till information och kunskap.

... jag vill lyfta fram att det verkligen sprids att det finns och att man får hjälp över den här tröskeln för den är meterhög...

Det är inte bara som vi som är nära den som är sjuk utan det finns ju andra grupper, syskon och barn ute i periferin till den sjuke som man skulle kunna meddela sig med.

Kunskapen att vårda

Deltagarna beskriver att IKT-stödet inneburit en källa för samlad information för ökad kunskap. Man har nytta av olika länkar som finns och ser det som betydelsefullt att det kontinuerligt utökas med kunskapskällor såsom informationssidor om sjukdomar, föreläsningar, föreningar, kunskapsbloggar, samhälls- och kommuninformation. Även om flera källor finns att tillgå över internet beskrivs samlad kunskap på ett speciellt ställe som viktigt. Att även kunna få dela med sig av tips och länkar beskrivs som betydelsefullt.

För mig är vetskap säkerhet och för att jag överhuvudtaget ska kunna leva vidare i den här situationen så måste jag vara så trygg som möjligt och det får jag genom kunskap.

Information och kunskap beskrivs bära upp den anhöriga och med mer kunskap går det lättare att vandra bredvid sin närstå-

ende. Man uttrycker även vikten av att sammanlänka information och kontaktmöjligheter för att slippa att leta omkring och få tillgång till öppna kommunikationsvägar. Kunskap är här även kopplat till att kunna kommunicera och att få svar. Användningen av teknik anses här som en viktig väg om det sker en anpassning mot de olika behov som användarna har. Delta-garna uttrycker en frustration över att idag ha tillgång till ett system som inte är fullt utbyggt med funktioner som inte fullt går att använda.

En aspekt av kunskap är den som nås genom möten med andra i en likande situation som idag fås genom träffar och föreläsningar på anhörigcenter. Som anhörig kan man dock ha svårt att lämna sin närstående eller arbete för att exempelvis gå på träffar och vårdplaneringar. Att ha tillgång till miljöer för virtuella träffar beskrivs av flera som önskvärda IKT-stöd för kommunikation på distans.

Men det är självklart att en sådan teknik i den situationen skulle kunna hjälpa mig om jag kunde skjuta till dörren och sitta vid datorn istället för att behöva åka och behöva kontakta biståndshandläggningen för avlastning av hemtjänst.

Gränserna i anhörigskapet

Anhörigstödsportalen är en del av den virtuella helheten med möjlighet att besöka anhörigstödet fysiskt och virtuellt. Flera utsagor relaterar dock till hur systemen inte är synkade med varandra både i det virtuella nätverket och inom organisationen. Utformningen av det virtuella anhörigstödet kan förstås som ett nätverk med funktioner som nås via olika webblänkar. Några utsagor beskriver dock att då man är i perioder av påfrestning kan behovet finnas av enkelhet och samlad information.

... som anhörig om jag är trött och slut så skulle inte jag vilja hålla på att gå in via kommunens hemsida eller liknande utan jag skulle vilja ha en sådan där enkel portal med länkar... för mina behov.

Anhörighetskapet beskrivs också äga rum på olika arenor. Gränserna för var anhörighetskapet sker är flytande i tid, plats och fas utifrån den anhöriges och närståendes livssituation och relation. Vårdandet kan ske i hemmet, inom hälso- och sjukvården och inom olika former av omsorg. En erfarenhet är att framför allt IKT-stöd men även personligt stöd är isolerat till kommunens anhörigcentrum. Andra enheter såsom det särskilda boendet är inte kopplade till portalen och anhörigstödet vilket påverkar upplevelsen av stöd negativt. IKT-stödet beskrivs här vara isolerat till en enskild enhet och inte förankrat över andra enheter exempelvis särskilt boende eller hemtjänst där informations- och kommunikationskanalerna är helt andra.

Intervjuare: *Betyder det att du inte kan använda tjänsten riktigt?*

Anhörig: *Nej men den är ju inte inkopplad dit.*

Anhörigstödet beskrivs i detta avseende som splittrat och bestående av avstånd och gränser mellan lagrum, huvudmannskap samt internt mellan olika ansvarsområden och enheter inom den kommunala vård och omsorgen.

Jag som anhörig jag struntar till slut i vem som är ansvarig jag vill att det ska vara bra för min mamma, min son eller vad det nu är. Och då måste man försöka få ihop det till en helhet någonstans.

Att mötas

Deltagarnas utsagor rymmer olika perspektiv kring anhörigstöd. Det handlar dels om att mötas som människor, att som anhöriga kunna träffa nyckelpersoner inom vården av och omsorgen om närstående, att träffa människor i sitt egna stöd och att kunna upprätthålla relationer. Utifrån erfarenheterna av stödet idag och de svårigheter man tidigare haft i sin totala situation ser man både hinder och möjligheter med IKT. Att träffas fysiskt med någon anses av några deltagare vara det viktigaste av allt. Det kan finnas en rädsla över hur tekniken tar överhand och isolerar från fysiska möten.

Det kan ju aldrig ersätta det här mänskliga mötet med andra, så klart. Utan för det är ju det som är det verkliga anhörigstödet tycket jag... Det syns inte på nätet om man gråter... Nej, och att just träffas ansikte mot ansikte och även andra människor i verkligheten som sitter i samma båt.

Som anhörig mitt i livet finns det en risk för att bli utestängd från stöd, olika sammanhang av vård och omsorg samt relationer på grund av att man inte kan delta. Anhörigstödsportalen i sig innehåller idag inte interna kommunikativa funktioner i båda riktningarna. Den virtuella strukturen innehåller dock telefon, sms och mejl som kommunikationsvägar och som alternativ till fysiskt möte. Många saker kräver dock möten. Flera av deltagarna finner möten med andra människor via IKT och virtuella mötesplatser som alternativ. Att kunna delta på distans, utan fysiska möten, via ljud och bild kan då vara en hjälp, något som idag ännu inte är genomförbart.

På samma gång som det finns anhöriga som upplever intrång i den personliga integriteten och beskriver en oro för vad ett virtuellt anhörigstöd kommer att innebära rent mänskligt har andra erfarenheter av att IKT har berikat, skapat möjligheter och bidragit till personlig utveckling.

Min värld med den här tekniken som finns idag har utökats ökat istället för att minska. Det är ju så olika behov... Mitt sociala liv har blivit rikare via tekniken.

Kontakt med omgivningen

Kontakt med andra anhöriga

Deltagarnas många berättelser omfattar situationer där anhöriga är utsatta och då man söker sig till andra med liknande erfarenheter. IKT-stödet medger idag inte att söka andra anhöriga eller personal vilket deltagarna upplever som en brist. Att kunna hitta personer i liknande situationer, kommunicera och dela erfarenheter är betydelsefullt. Det traditionella stödet då man går i samtal eller en grupp är här en viktig del men att kunna mötas i forum vid sidan om det vanliga stödet beskrivs som

värdefullt mitt i livet med arbete och skola. Anhörigstödsportalen ses här även som en viktig vägvisare mot annat anhörigstöd som för många är okänt. En alternativ funktion inom stödet är dagboken som kan vara viktig för att kunna koppla ihop och skriva av sig. Att få möjlighet att dela med sig till andra om man vill och kunna ta del av andras upplevelser och tankar, exempelvis inom samtalsgruppen ses som ytterligare ett steg.

Man kanske går i en grupp här... och efteråt eller mellan mötena kunna skriva reflektioner, tankar och känslor och klicka i just det här; Vill jag visa det här eller inte? Just för det här att inte känna sig ensam att någon läser det jag känner utan att ta det i gruppen. Jag kanske inte är van vid att sätta ord på det men kan skriva det.

Dock anser användarna att det är viktigt att kunna få välja om man vill vara anonym vilket kan ge mod till en del att våga tala om sin situation. Någon uttrycker även en ovilja att exponera sig själv och sin närstående på nätet och för andra som man inte känner.

Kontakt med vårdpersonal

Portalen beskrivs hitintills inte ha påverkat kontakten med vårdpersonalen positivt i någon större utsträckning. Portalens begränsade användning mellan enheter är en orsak. En tydlig ståndpunkt är att IKT-stödet och dess position inom anhörigstödet skapat förväntningar på något mer vilket snarare skapat frustration. Portalen har inneburit en ökad efterfrågan och då tekniken finns anser man att det måste finnas personal som möter från andra sidan. Deltagarna är tydliga med att det rör sig om ett komplement till annat stöd men pratar i vissa avseenden om IKT-stödet som kommunikationsväg till hela anhörigstödet. Utifrån erfarenheterna av nuvarande utformning uttrycker man behov av att kunna få direktkontakt oavsett tid på dygnet vilket handlar om mer än kontakten med anhörigcenter.

Möjligheterna att kommunicera inom portalen beskrivs som enkelriktade från anhörigcenter och begränsade i tid. Vägarna

för kommunikation går via anteckningar och påminnelse via sms. Man uttrycker här att det inte går att svara eller lämna meddelanden inom portalen utan att detta måste göras via andra kanaler.

Men systemet kommunicerar inte och det måste kommunicera på en gång

Man vill ju kunna svara på meddelande klockan tolv mitt i natten.

System som finns men som inte ger information vid efterfrågan beskrivs som frustrerande. Anhörigvårdarnas individuella tekniska svårigheter och olika föreställningar om portalens roll inom anhängstödets beskrivs dock här som en faktor. Portalen förstås dock här som integrerad i det virtuella anhängstödets helhet och att inte kunna nå denna helhet ses som en brist.

Olika tider

En aspekt handlar om tiderna då man använder stödet och då de kommunikativa kanalerna är öppna. Deltagarna uttrycker att det virtuella anhängstödets skapar möjligheter att vara flexibel när man använder stödet och beskriver sitt användande av IKT-stödet oberoende av tid och rum. Utsagorna vittnar om användande på olika tider under dygnet, även natttid. Kommunikationen beskrivs även handla om tillgången till funktioner, samlad information och kunskap där tiden är avgörande för flexibilitet. Känslan av trygghet och säkerhet uppges kräva en flexibilitet mot användarens behov och förmåga att kunna kommunicera dagar, kvällar, nätter utifrån sitt livsmönster och yrkesliv.

Personalens erfarenheter

Resultatet bygger på fokusgruppsintervju med fem personal som arbetar med anhängstöd. Alla fem var kvinnor mellan fyrtio och femtionio år. Personalen hade arbetat inom vård och omsorg mellan arton till trettiosju år och inom anhängstöd mellan sju till tolv år. Samtalet med personalen tog sin utgångspunkt i erfarenheter av att arbeta med anhöriga och ge

stöd via IKT. Analysen resulterade i två huvudteman; *Ett verktyg för arbete att stödja* och *Instrument för stöd*. *Ett verktyg för arbete att stödja* beskriver användningen av IKT för att planera och organisera och ett sätt att hålla kännedom om de anhöriga i en växande verksamhet. Det beskriver också användningen relaterat till att nå anhöriga och att hålla kontakt samt svårighet i teknik för personal. *Instrument för att stödja* beskriver hur IKT relaterar till kunskap, kommunikation i stödet och hur det inverkar i stödet till familjen. Det beskriver också hur IKT relaterar till flexibilitet och kopplingen till anhörigstöd och teknik inom andra enheter.

Ett verktyg för arbetet att stödja

Det virtuella anhörigstödet inom kommunen består idag av flertalet webbaserade delar såsom kommunal hemsida, Facebook, Anhörigstödsportalen, e-post, mobil telefoni med sms och telefoni. En central del i det virtuella anhörigstödet är hur man brygger kommunikationen mellan anhöriga och personal. En grundtanke är att möta den anhörige i sin egen teknik och inte skapa tekniska villkor för att kunna ta emot stöd via IKT. Detta kan åstadkommas på olika sätt exempelvis genom att vara öppen för den teknik användarna har och/eller vara behjälplig med tillgänglig teknik. Ett viktigt redskap är idag Anhörigstödsportalen som vid sidan om andra delar i det virtuella anhörigstödet inte är utbyggd i den utsträckning man planerat. Kommande förändringar är riktade mot både anhöriga och personal bland annat verktyg för kommunikation via bildtelefoni.

Att planera och organisera

Anhörigstödsportalen uppges fram till idag i första hand inneburit ett arbetsverktyg för personalen att organisera och planera kontakterna med anhörigvårdarna. Stödet har ersatt ett gammalt system med papper och pärmar och gett ett mer effektivt redskap att lägga in kontaktuppgifter och ange intervaller för de kontakter man har med de anhöriga.

Ja man har ju allting där, man sätter sig ner så har man allting, förr hade vi pärmar, man fick liksom hålla på och bläddra, sen har man det där direkt känner jag. Och sedan det som är bra det är att vi får den här påminnelsen om man inte har varit i kontakt med så kommer påminnelsen och numera kan vi också själv reglera hur ofta den ska komma, det är bra.

Jag tycker också att det är i första hand ett arbetsverktyg har det ju varit väldigt länge. Och det har varit svårt att hålla en kontakt på det sättet har de ju inte haft det.

En central del inom anhörigstöd som använder IKT-stöd är det grundläggande stödet, dess grundvalar och utformning mot att anhöriga ska må bra och orka i samvaro med sin närstående. Idag arbetar man med situationsstödande samtal, stödande tankar och bekräftelse i mötet med den anhörige vilket beskrivs vara viktigt att komma in tidigt med för att arbeta förebyggande.

I relation till IKT-strukturen beskrivs anhörigstödet ibland vara ett med tekniken och ibland är det ”bara” teknik som inte har med stöd att göra. Flera funktioner är idag inte anpassade mot att ge stöd i akuta lägen, då måste man ta personlig kontakt. I det mer långsiktiga förebyggande arbetet beskrivs IKT ha många förtjänster för att organisera, informera och kommunicera.

Ja för när man har kommit i kris då måste man ha det personliga stödet, för börjar man se att det börjar svaja då måste man ju träffa personen.

Vårt uppdrag är att få dem att fortsätta att leva sitt friska liv, att ta mer hjälp och stöd, det som finns i sambället. Jag menar finnas med i den här processen hela tiden.

Att behålla kännedom om personen

Portalen har inneburit en plats att föra enklare arbetsanteckningar som i ett avseende brygger över information mellan kontakttillfällena med de anhöriga för att kunna möta där man slutade förra gången. Även om det är kvantitativt fler kontakter

har portalen möjliggjort kontakt oftare än tidigare. Relationen beskrivs i många fall här ha blivit bättre då man oftare har kontakt. Tre av anhängstödarna uppger att man tillsammans har runt sexhundraåttio kontakter vilket gör det svårt att komma ihåg alla man kommunicerar med till utseende och i detaljer. IKT stödet beskrivs som ett verktyg att göra kontakter mer personliga då man har lite information och kanske ett foto på den anhängige. Arbetsanteckningarna blir en påminnelse och ger något att prata om och beskrivs som ett sätt att knyta an till personen. Detta tror man är betydelsefullt för båda parter.

Då har vi hjälpmedlet att vi sitter och tittar på anteckningar och ser vilka de är, det vet de inte. Därför blir det liksom mer personligt... Att bli ihågkommen betyder mycket.

Kontakten kanske blir enklare, lättare men den blir av.

Att nå anhängiga

I och med sin roll som arbetsredskap har Anhängstödportalen i sig självt inte lett till nya grupper. Anhängiga kan vara med i portalen något mer aktivt eller bara vara med i kontaktsystemet. Av lite drygt sju hundra anhängiga är dryga hundra registrerade som mer aktiva användare. Anhängstödet bygger på att anhängiga själva söker upp stöd. Den nuvarande och kommande virtuella strukturen är dock större än Anhängstödportalen och omfattar flera informations- och kommunikationsvägar och accesspunkter. Trots att portalen inte har lockat anhängiga att "vara med" når man fler och fler anhängiga ur olika grupper. En central del anges vara att man i sitt arbetssätt inte enbart riktar sig mot utan också arbetar för att nå ut. Man har tidigare framför allt riktat sig mot anhängiga till personer med demenssjukdom eller stroke men fokuserar idag på många fler anhängiga. En följd är att man når grupper från olika håll även tonåringar, tonårsgrupper, föräldragrupper till barn med flera. Den framtida strategin är att bli ännu mer tillgänglig i sin teknik och med flera kontaktytor och att rikta sig till alla anhängiga.

Det är ju alla... det kan man ju säga att det är. Den stora gruppen under tidigare år har väl varit demens och stroke men nu riktar vi oss till alla målgrupper. Vi når ut till alla målgrupper, vi riktade oss förut också men nu når vi ut mer.

Det mesta erfarenheterna är att de allra flesta säger ja till att vara med i systemet. Det händer dock att en del inte vill vara med eller vill lämna. I de flesta fall är det äldre men även människor med speciella situationer och som inte önskar att synas. En anledning kan vara då man vill vara anonym och inte vara med i register. Det kan vara av olika anledningar exempelvis vid skyddad identitet. I vissa fall säger anhöriga nej av rädsla för att synas för andra vid exempelvis psykisk sjukdom. Man kanske inte vill visa för omvärlden sin situation eller att man behöver stöd. I andra fall kan det vara den närstående som inte vill på grund av integritet eller på grund av bristande insikt i sin situation. Här tar man kontakt på traditionellt sätt. Ansvaret ligger dock mer på den anhörige att höra av sig.

Man vill inte finnas med i just det här registret, man vill inte att någon kan komma in i systemet och titta och se att åh.. hon är med här vad har hon för anhörig.. om det skulle vara någon som kommer och jobbar och så råkar man känna igen någon.

Och så vill man ju inte visa att man tycker att det är jobbigt att ha någon som har... som är psykiskt sjuk. Eller den som är sjuk kanske inte ser sig som ett problem utan att man vill vara anonym.

En del anhöriga är också i process mellan olika faser för sig och sin närstående där man väljer att säga nej. Ofta säger man då nej till stöd över huvud taget. Har man väl tagit sig över tröskeln till anhörigstödet, vilket krävs, uppges det som regel inte vara några problem.

För en del anhöriga är dock den tekniska tröskeln svår att ta sig över. Detta kan vara både att lära sig datorn och portalen men även att bara sätta sig vid en dator och lägga energi på att formulera och skriva.

... jag har en kvinna som inte vara med. Att var med i anhörigportalen det ville hon men inte aktivt i portalen själv. Nej det ville hon inte, då ställde jag nästa fråga, liksom varför?

Men jag orkar inte, jag har så mycket omkring mig så jag orkar inte sätta mig vid en dator också och börja med det...

I processen av att ta emot stöd beskrivs även behovet av en lyhördhet och balansgång då anhöriga inte är mottagliga för allt på en gång. Stödet bygger i detta avseende på en stödjande metodik för att skapa vägar och inte hinder. För många är tröskeln mot att söka stöd hög vilket kräver en anpassning av information.

Kommer man hit för första gången om man är väldigt.. man kanske är jätteledsen eller om man är i en kris av någon form så inte är det första jag frågar då om de vill vara med i portalen, man väntar tills.. Så det kan ju vara en anledning till att man inte gör det på en gång. Jag brukar ta det vid senare tillfälle.

Att hålla kontakt

För personalen har införandet av Anhörigstödsportalen varit en process inte enbart i sitt eget arbetssätt inom anhörigstöd utan även hur man har arbetat med anhöriga och teknik. Processen har medfört att man behövt göra anhöriga delaktiga vilken man sett som positivt.

... Vi utvecklar ju för att vi som personal ska kunna ha det men för att få göra det här så var vi tvungen att låta anhöriga vara delaktiga och det var ju bara positivt...

Anhörigstödsportalen och dagens virtuella struktur beskrivs som ett komplement som inte kan ersätta den personliga kontakten och det nära stöd som ges då någon är i en period av kris. Anhörigstödsportalen ger ett redskap att hålla uppe kontakten med de anhöriga under mellanfaser. Här jobbar man med hälsningar till anhöriga via e-post och sms vilket också visar att man finns.

Ja det kan ju aldrig ersätta en personlig kontakt. Det kan ju aldrig ersätta ett hembesök. Men det är ett bra komplement till att fånga och upprätthålla kontakten och när det börjar svaja då tar man liksom den personliga kontakten och gör liksom en insats där under en kortare eller längre tid.

Kontakterna går upp och ned i perioder. I vissa faser är det mer kontakt och i andra mindre och man litar på att anhöriga kontaktar då det är tungt och de är i behov av stöd. Portalen hjälper personalen, rent tidsmässigt, att med hjälp av e-post och sms hålla fler kontakter igång. Individuella kontakter via telefon, även om de är tänkta att vara korta, tar ofta lång tid varför denna teknik har ersatt telefonsamtalet i många fall.

... Ofta kan det ju vara så att det samtalet kan bli ett väldigt långt samtal, man har inte planerat till att sitta kanske i en halvtimme fyrtio minuter för man ska ringa tre stycken till och då är det mycket bättre att man kan göra den där lilla hälsningen och återkoppla sedan.

Svårighet i teknik för personal

En central del för användningen av IKT och hur man möter anhöriga med teknik är personalens känsla av kompetens inom teknik och de tjänster som man erbjuder. Personalen beskriver att teknik ibland kan vara svårt och att det därför är viktigt med kontinuerlig och anpassad utbildning efter förmåga.

... för att det ska fortsätta så är det väldigt viktigt att vi personal får utbildning hela tiden i.. det har vi ju suttit och pratat om att vi hänger med men det är viktigt att vi får utbildning i det virtuella... Det är inte alltid så enkelt.

Instrument för stöd

Kunskap i stödet

Anhörigstödsportalen är ett redskap från vilken personalen arbetar sig ut mot anhöriga. Till sin hjälp har man olika kommunikativa vägar, sms, e-post och telefon. Anhörigstödsportalen har gett ökad möjlighet att registrera anhöriga i gruppering-

ar efter den närståendes diagnos och anhörigas tänkbara kunskapsbehov. En av portalens funktioner gör det möjligt att göra större utskick av både allmän och riktad information såsom föreläsningar och tematräffar. På detta sätt kan man rikta information och förmedla kunskap till flera och mycket snabbare. En följd av detta är att man kan lägga kraft på att uppmuntra att ta emot kunskap mer än att bara informera. Detta kan i sin tur leda till att anhöriga förstår sin närståendes sjukdom bättre och är bättre rustad i sin situation.

Det har ju blivit bättre nu när vi har fått fler funktioner. T.ex. om man ska göra ett utskick så kan man söka på sjukdom, då kan jag skicka information om en föreläsning till de anhöriga som det berör, det hade vi inte i början.

Så kan det ju vara att man känner att man kan bidra till att uppmuntra dem till att ta emot kunskap då. Man kan ju aldrig tvinga dem men man kan ju föreslå och uppmuntra.

... vårt jobb är ju att försöka få dem att ta emot stöd och fortsätta lite grand med sitt eget liv och hämta lite luft någon annanstans. Och de kan faktiskt få hjälp att hitta bra sidor som man behöver som anhörig...

Utöver anhörigas kunskapsutveckling i samband med utskick av tips och länkar beskrivs portalen även ha bidragit till att aktiva anhöriga själva kunnat öka sin kunskap. Detta dels genom den sakkunskap som kan nås av de olika kunskapslänkarna men även i praktisk IT-kunskap genom sitt eget användande eller genom någon av anhörigstödetts datautbildningar. Lärandet mellan anhöriga finns inte möjlighet till inom portalen idag. Dessa möten äger rum någon annanstans exempelvis genom anhöriggrupper.

... Ja i det virtuella ja, men om det kommer att vara i portalen eller inte det vet jag inte men det kommer att kunna vara möjligt på något vis och att då också kunna ha anhöriggrupper och träffas.

Kommunikation i stödet

Utöver nackdelen med att tappa igenkänning och den personliga kännedomen med så pass många anhöriga i systemet har personalen inga erfarenheter av att anhöriga upplever arbetsättet negativt. Tvärtom beskrivs många anhöriga uppskatta hälsningar och påminnelser av att någon finns.

Inte vad jag har hört, faktiskt inte någon vad jag kan komma på. Man brukar komma ihåg det som är negativt. Tvärtom måste jag säga. Ja de blir väldigt glada åt en hälsning.

Att vara professionellt personlig ses som viktigt för att få förtroende vilket kommunikation via IKT inte påverkar negativt. Dock beskriver man kommunikativa barriärer i att enbart skriva via e-post och meddelande då kommunikationen kan misstolkas. Vid vissa tillfällen som kan vara extra känsliga kommunicerar man muntligt i möte eller per telefon.

Man tar ju inte några svåra saker per mail för man vet ju att det kan tolkas fel av den som läser det och då ringer man ju istället. Eller ber dem komma.

Kommunikationen i det virtuella anhörigstödet sker idag på olika sätt, e-post, sms, telefon och meddelande via Anhörigstödsportalen. Som anhörig kan man skicka meddelande men personalen kan inte svara. Detta sker via mejl. Deltagarna uppger att meddelandefunktionen är på gång in i portalen vilket ses som betydelsefullt för att anhöriga ska få känna att då det skriver att de ska få svar.

Stöd till familjen

Personalen arbetar ofta mot en familjedynamik av relationer som måste tas hänsyn till. Även om fokus ofta är mot den anhöriga går det i många fall inte att gå förbi resten av familjen. Personalen beskriver hur olika stödgrupper är ett bra stöd för anhöriga men som i vissa fall är ett hot för den närstående. I andra fall känns det svårt för anhöriga att lämna sin närstående. I dessa fall kan det vara fråga om isolering varför stödet är an-

geläget. Här upplevs IKT spela en viktig roll. Att kommunicera över e-post kan vara ett sätt att hålla kontakt. Att kunna göra detta virtuellt via hemmet tror man kan underlätta.

Jag stör ingenting mellan deras relation för det är mycket svartsjuka med... Så att det här är ju ett otroligt mycket bättre alternativ att skicka det mailet och så kan han svara när hon ligger och sover under eftermiddagen eller någonting, hon behöver inte veta om det så att där måste ju relationen vara otroligt mycket mer betydelsefull för man behöver inte störa den alldeles.

Men sen blir det intressant att se när de ska börja ha sina anhöriggrupper virtuellt, om det kommer att vara någonting.

Flexibilitet i stödet

Deltagarna uppger att stödet passar bra under hela anhörigprocessen. I perioder har man tätare kontakter beroende på den anhöriges behov. Även om det är praktiskt svårt att ge stöd till personer långt borta erbjuder man stöd till alla. Oavsett avstånd kan man logga in på portalen och ta del av information som delas. Den anhörige får sms och kommunikation via e-post. Dock är stödet på svenska. Vid behov av annat språk möter man det på andra sätt.

Om den närstående eller den sjuke bor i vår kommun, det är bara det, sen kan de bo i Australien.

Anhörigstödet är verksamt under dagtid men IKT-stödet gör det möjligt för anhöriga att kontakta anhörigstödet både dagar, kvällar och nätter. Man kan skicka meddelande dygnet om även på helgerna även om det inte är någon som tar emot förrän på måndagen.

Men eftersom de vet att de får en återkontakt, återkoppling, så kan de ju skicka på vilken tid punkt som helst, de vet ju att på måndag så klockan tio då har hon öppnat det, och är det inte brådsakande, då gör det ju ingenting.

Anhörigstöd och teknik inom andra enheter

Anhörigstödet följer den anhörige genom hela anhörigprocessen. Den anhörige får vara kvar inom Anhörigstöd under hela anhörigprocessen även då vårdformen för den närstående förändras. Stödet beskrivs dock vara begränsat då anhöriga inte kan använda IKT-stödet för att exempelvis få information om sin närstående som bor på SÄBO. Inga andra enheter använder anhörigstödsportalen utan har sina egna system utifrån syfte och huvudfokus med verksamheten. Huruvida man länkar ihop systemen är oklart.

Det är ingenting för dem..Det är inte någonting för anhöriga, det går ju bara på den sjuke.

... men det är tråkigt för att jag menar anhörigstöd behövs överallt, det har inte bara att göra med bara nu i början för att jag som barn ska kunna orka att jobba så måste jag kanske också ha lite koll på hur det är på det här boendet för min mamma och pappa...

En viktig aspekt i kommande förändring är att anhöriga ska ha tillgång till meddelandefunktion inte bara till anhörigstödet utan mellan varandra för att kunna byta erfarenheter.

Projektledarnas erfarenheter

Resultatet bygger på en intervju med tre personer inom ledningen för projektet. Projektledarna är i några avseenden också personal och det analyserade materialet har kompletterat resultatet för personalen och är därför mindre omfattande. Resultatet beskrivs i fem kategorier; grundidén, tekniskt vägskäl, spridning av stödet och lärande om anhöriga och anhörigstöd och kommande utveckling.

Grundidén

En grundtanke med det virtuella anhörigstödet är att vara där anhöriga är och att visa åt rätt håll. Här menar man att tekniskt stöd är en nödvändig väg för att möta framtida behov. Den

tekniska utmaningen är också att inte låsa sig till en bestämd plattform utan ha en bredd av tjänster och lösningar i utbudet.

Jag menar om inte vi ser till att få tekniskt stöd då kommer inte vi att kunna hjälpa de personer som behöver vårt stöd i framtiden...

... vi kan inte bara bestämma oss för en plattform eller vad det nu kan vara utan ja vi måste finnas där anhöriga finns...

Det beskrivs också handla om att finnas på olika sociala arenor såsom Facebook. Här har man erfarenhet av att nå människor som man kanske inte annars skulle ha nått.

Jag tänker på den här killen som kom knackandes på dörren liksom, så då har vi nått en som vi annars inte skulle ha bittat om vi inte hade haft på Facebook.

Ett tekniskt vägskäl

Under projekten har man sett behovet av att göra en förstudie kring vilka tekniska vägar man ska ta vilket resulterat i att man inte är där man hade velat vara. Portalen beskrivs fram till idag varit anpassad för målgruppen äldre varför man vill satsa bredare där inte en specifik portal blir centrum utan att det finns varierande delar och kontaktytor. En del i detta beskrivs handla om att inte ställa krav på anhöriga utan att låta dem ställa krav på anhörigstödet.

... vi måste ha helt tänkt kring det virtuella anhörigstödet där vi liksom har ett smörgåsbord av kontaktytor... vi höll på att falla i den fällan att åh vad ska vi ha för metod, jo vi ska ha en portal med en inloggning och där ska alla funktioner finnas ... nej det är inte så vi ska ha det.

För annars hade vi kanske hade bestämt i våras... nu beställer vi allt det här... Och då hade vi haft en metod som hade krävt någonting speciellt och vi har fått ställa krav på anhöriga i det här istället för tvärtom att nu är det anhöriga som kommer och liksom talar om för oss hur de vill ha sitt stöd.

Att sprida stödet

En ambition med den virtuella strukturen är att trösklarna mot anhörigstödet ska bli lite lägre med flera kontaktytor och vägar in. Detta gäller även övrig verksamhet som kan länkas ihop och där andra enheter kan anordna grupper inom exempelvis hemtjänst eller särskilt boende.

... det skulle kunna vara så att anhörigombuden ute i omvårdnad har tillgång att administrera portalen, då skulle ju de kunna göra egna grupper för alla anhöriga som är på det här boendet eller just i den här hemtjänstgruppen... att även de lade in anhöriga och använde det som ett hjälpmedel i deras dagliga arbete med de som bor där och deras anhöriga.

Lärande om anhöriga och anhörigstöd

En förhoppning är att kunna sprida kunskap till andra verksamheter. Tekniken skulle i detta avseende göra det närmre exempelvis med utbildning via webbmöten och att kunna ta del av information och kunskap i efterhand ex föreläsningar.

Virtuella, ja istället för att vi ska ut och utbilda eller informera en hemtjänstgrupp om anhörigstöd så skulle man kunna göra det genom ännu ett webbprogram...

Fortsatt utveckling

Man vill fortsätta att utveckla och skapa en praktiskt ekonomiskt hållbar och gångbar portal för hela omvårdnadsverksamheten. Tekniskt innebär detta att ta in stöd såsom surfplattor i verksamheten och att kunna låna ut vissa hjälpmedel. Framtiden kräver också en inventering av kompetensen inom IT och teknik. En del i detta är även att möta personalens kunskapsutveckling för att i sin tur kunna möta anhöriga.

Vad gäller den tekniska biten upplever man ett gap mellan verksamheten och beslutsfattare samt att den tekniska utvecklingen får ske vid sidan om då det verkar vara svårt att få ihop med kommunens IT-tänk.

För vi kan inte komma och säga så här ja men om du ska kommunicera med oss, använda tekniken, då måste du köpa den här programvaran, du måste ha den här typen av dator, du måste ha den här typen av bredband för att vi ska kunna titta på varandra utan det är snarare så att den anhörige vi ska säga, jag har en Ipad, så jag vill kommunicera med face-time, det är min metod och den andra säger för guds skull, ta inte hit någon teknik.

... att vi kommer ju inte i en framtid se att kommunen har ett virtuellt anhörigstöd utan vi kommer att säga att vi har ett anhörigstöd.

Diskussion

En av styrkorna kring studiens utförande är att resultatet inkluderar både kvalitativa och kvantitativa data då detta ger djup såväl som bredd i resultatet. Den kvantitativa analysen gjordes av en extern expert inom användbarhet av webbtjänster. Den kvalitativa delen har genomförts av en erfaren sjuksköterska tillika doktorand under handledning av erfarna forskare inom området. En avgränsning är att detta är en lite studie och att man inte nått dit man önskar. En svaghet i studien rör rekryteringen och urvalet av anhöriga i den kvalitativa studien som inte helt stämde överens med uppsatta urvalskriterier vilket kan ha påverkan på studiens resultat. Vad gäller urvalets påverkan rör detta framför allt inkluderingen av personer med icke pågående erfarenhet av att ge stöd och omsorg till närstående. Någon var nyligen pensionär och inte längre förvärsarbetande. Flera av deltagarna hade också mycket kort erfarenhet av IKT-stödet Anhörigstödsportalen och mer av andra IKT såsom e-post och internet. Det kan dock vara en fördel att ha en mix av deltagare med olika erfarenheter. Då utvärderingen tog sin utgångspunkt i ett virtuellt anhörigstöd under utveckling var detta betydelsefullt för att också få en tydligare bild av vad anhöriga önskar för stöd. Här bör också betänkas att det kan finnas en risk att deltagarna är överpositiva till sådant de tror att de behöver men ännu inte har vilket leder till framtida behov av

utvärdering. Vad gäller rekryteringen skedde denna med hjälp av personer inom anhörigstöd varför det inte helt går att utsluta att urvalspersonerna känt en viss press att vara med. Det är även känt att personal ibland avstår från att fråga personer som man tolkar inte kan, vill eller orkar vara med.

Utvärderingen i kommunen kan ses som ett nedslag i verkligheten, i en pågående utvecklings- och förändringsprocess. Fokus för utvärderingen har varit förvärvsarbetande anhörigas situation. En situation som många gånger innebär förvärvsarbete, skola och familjeliv i kombination med att vara anhörig som ger stöd och omsorg. Resultatet belyser en blandning av faktorer som påverkar hur anhöriga, däribland förvärvsarbetande anhöriga, generellt uppfattar stöd, vad som ger stöd och när det ger stöd. Utvärderingen ger inte svar på studiens frågeställningar fullt ut men speglar flera aspekter. Resultatet lyfter på olika sätt fram förvärvsarbetande anhörigas och anhörigstödjares erfarenheter av IKT-stöd och rymmer flera både främjande och hindrande aspekter för anhörigas situation. Nedan diskuteras centrala aspekter som sammanfattande styrkor och områden för vidare överväganden.

Sammanfattande styrkor

Resultatet visar att anhöriga i flera avseenden är nöjda med IKT-stödet Anhörigstödsportalen. De anhöriga ser en styrka i ett lättillgängligt tillträde mot ett samlat stöd. IKT-stödet ger via sin webbtjänst en närhet till användaren. Resultatet speglar flera sidor av att som anhörig ställas inför situationer där man behöver stöd men där man är avvaktande, tveksam eller säger nej till stöd. Situationen möter flera olika emotionella trösklar som bland annat handlar om att bevara sin och sin närståendes integritet (Winqvist, 2011). Avståndet till anhörigstödet kan både vara långt känslomässigt som i antal kilometer. En förtjänst är att IKT-stödet med sin virtuella närhet kan krympa avståndet och stödja den anhöriga att ta sig över några av trösklarna. Resultatet pekar ut IKT-stöd som en möjliggörande

faktor beträffande kunskap som en viktig ingrediens för att underlätta för anhöriga att ta hand om sina närstående. IKT ses som en möjlighet för såväl inhämtning och förmedling av uppdaterad information och kunskap vilken kan gagna att i partnerskap med de anhöriga och närstående arbeta för att göra anhöriga till expert på och i sin situation (Nolan, 2003). Anhöriga beskriver hur kunskap skapar trygghet och gör processen ”lättare” och IKT-stöd ses av anhöriga som ett sätt att på egen hand bryta sin isolering genom att ta in olika kunskap och information. En möjliggörande styrka i resultatet är hur IKT också ger förvärvsarbetande anhöriga en större flexibilitet och möjlighet att låta sin situation diktera när och hur man vill söka information och kunskap men även när man i viss mån vill kunna kommunicera. Tillgängligheten ger möjlighet att använda IKT-stödet både dag, kväll och natt. Möjligheten att i IKT-stödet kunna påbörja initiativ till kommunikation ger anhöriga en ökad kontroll och initiativmöjligheter att hantera sin situation.

För personalen är en styrka ett effektivt system för att administrera anhörigstödet. Stödet har gett ett mer strukturerat och systematiskt sätt att nå ut till olika grupper av anhöriga däribland förvärvsarbetande mitt i livet. Stödet har inneburit ett redskap att planera frekventa återkommande kontakter efter den anhöriges behov. IKT har också gett anhörigstödarna möjligheter att distribuera kunskap mot specifika behov till ett större antal, i en snabbare takt. Koncentrationen av samlad uppdaterad kunskap kan också med hjälp av IKT skapa möjlighet för ömsesidigt kunskapsutbyte och ger en potential för organisationen att kunna sprida kunskap till andra enheter.

Resultatet visar att IKT inom anhörigstöd ger anhöriga personlig autonomi att på olika sätt välja och styra över sin tillvaro. Resultatet indikerar också att de administrativa fördelarna med IKT för personalen indirekt även kommer de anhöriga till gagn då personalen kan ägna mer tid åt direkt stödjande insatser. Detta stämmer också överens med visionen i den nationella IT-strategin som pekar på vikten av att samlade resurser kan

användas på ett mer effektivt och strategiskt sätt. Kvalitativa data i studien ligger i linje med visionen om väl fungerande och samverkande IKT-stöd vilka underlättar det dagliga arbetet för personal inom vård och omsorg (Nationella ledningsgruppen för IT i vård och omsorg 2006).

Områden för vidare överväganden

Anhöriga ser i flera avseenden positivt på IKT inom anhörigstöd men önskar mer i andra. Resultatet rymmer även utmaningar för fortsatt arbete med att nå ut med tillgänglig information, källor av kunskap och att minska avstånd till annat stöd.

Flera utsagor beskriver ett isolerat anhörigstöd på avstånd från övrig verksamhet exempelvis hemtjänst och det särskilda boendet. En upplevelse är att stöd som relaterar till den närstående exempelvis gällande information är avklippt och tvingar ut anhöriga att söka på annat sätt. En viktig fråga i framtiden är vad det virtuella anhörigstödet kan betyda i detta avseende. Resultatet redovisar här en potential i att via ett virtuellt anhörigstöd kunna ta ned trösklarna inte bara mot anhörigstöd centralt utan mot hela verksamheten. För den förvärvsarbetande anhöriga kan detta innebära att få tillgång till stöd i de sammanhang och i de möten mellan anhöriga och personal som i många fall redan är etablerade. Trösklarna kan i detta sammanhang bli något lägre.

En styrka i resultaten är kring IKT-stödets flexibilitet i att kunna använda stödet när det passar användaren. Flexibiliteten beskrivs av anhöriga dock försvåras då flera informations- och kommunikationsvägar idag är spridda utanför portalen. I några aspekter beskrivs kommunikationen som enkelriktad då möjligheten att få svar är styrt av kontorstider och tekniska val. Villkoren för hur och vart anhörigstöd ges och vid vilken tid detta är möjligt bestämmer ramarna för vilka sätt som är möjliga. Kommunens vision om en anhörigjour kan vara ett sätt att möta detta.

Flera deltagare beskriver sig vara i ett virtuellt landskap av information, kommunikation och kunskap som man når genom att surfa på internet, googla, chatta, nätverka och söka information via IKT-stödet. Resultatet redogör för ett växande virtuellt anhängstöd mot ett smörgåsbord av olika lösningar som inte centreras till enstaka tillträdespunkter. Bortsett de tekniska aspekterna önskar anhängiga innehållsmässigt också ett smörgåsbord av olika komponenter men redogör också för negativa aspekter i att ha det serverat på olika håll. Detta är naturligtvis kopplat till den unika situation som den anhängige befinner sig i och de olika förväntningar på stödet som finns. En central fråga är vad dessa olika riktningar kan innebära för IKT-stödets tillgänglighet och anhängigas situation. Centralt är här relationen till anhängigas förväntningar, vad som erbjuds i stöd och dess uppfattade nytta vilket är en fråga som är angelägen att kontinuerligt följa.

Flera av utsagorna speglar ytterligare en tröskel, den tekniska, som handlar om att teknik är svårt och otillgängligt och att det krävs ytterligare resurser och kompetenser för att stödet ska bli tillgängligt. Det kan handla om tekniskt innehav och kunnskap för att hantera den teknik som krävs men även en förmåga och ork att formulera sig i skrift. En väg att skapa tillgänglighet och inte skapa ytterligare distans är att erbjuda utbildning inom datakunskap. Behovet av kunskap och utbildning till personal inom vård och omsorg har, på EU-nivå, ringats in som en nyckelfråga för vård och omsorg mot äldre och deras familjer (European Commission, 2010). Det är också en återkommande fråga i samband med implementering av IKT-stöd inom vård och omsorg (Magnusson & Hanson, 2012). I ett tekniskt växande anhängstöd är teknisk kunskap hos både personal och anhängiga centralt för att effektiva IKT-stöd når fram till olika typer av användare. Anhängstödet arbetar nuvarande med IT-café för anhängiga i syfte att stärka IT- och datorkunskap vilket kan vara en väg. För att skapa trygghet hos användaren är dock teknisk support (help-desk) i olika frågor som rör IKT även en central fråga.

Avslutande summering

Resultatet visar att IKT-stödet är effektivt redskap för att ge stöd i form av information, kunskap och kommunikation. IKT-stöd har i detta hänseende också en positiv inverkan på förvärvsarbetande anhörigas liv och vård- och omsorgssituation i synnerhet.

Studie 3.

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga – en behovsstudie

Författare: Elizabeth Hanson, Lennart Magnusson

Introduktion

Projektet är en participatorisk behovsstudie, vilket innebär att det är de anhörigas behov, erfarenheter och önskemål som är i fokus för studien. Huvudsyftet med projektet är att genomföra en inventering av yrkesverksamma anhörigas behov av ny teknik, skapa en modell för teknikstöd riktat till yrkesverksamma anhöriga samt hitta vägar för att sprida kunskapen för att öka målgruppens möjlighet att nås av teknikstöd. Bakgrund och motiv till projektet är att i Sverige har yrkesverksamma anhörigas behov gällande ny teknik tidigare inte uppmärksammats.

Metod

Studien har genomförts i samverkan med anhöriga genom hela forsknings- och utvecklingsprocessen. Innovativa och sekventiella metoder har använts i studien för att få en djupare och bättre förståelse för hur och på vilka olika sätt teknikstöd kan hjälpa yrkesverksamma anhöriga i deras dagliga liv. Behovsstudien har genomförts i två steg:

- Steg 1: Individuella intervjuer, inledande workshop, hjälpmedelsvisning, avslutande workshop sedan uppföljning i Luleå och i Stockholm

- Steg 2:
 - i Luleå gjordes ett pilotprojekt angående det nationella intresset för en nätbaserad Tankesmedja för uppfinningsrika anhängiga
 - i Stockholm gjordes ett behovs- och träningsprogram för anhängiga till personer med demens angående mobiltelefon/smartphone, där man använde samma metoder som i Steg 1.

(se Mathény, G., Olofsson, C., Rutbäck, S. & Hanson, E. (2013). för mer detaljer om studien).

Utvärdering

En formativ utvärdering har tillämpats i studien. Det innebär att utvärderingen sker kontinuerlig under utvecklingsprocessen istället för en viss tidpunkt i slutet av studien som t.ex. de första två projekten inom HI's initiativ "Mitt i livet och teknikstöd". Det innebär också att utvärdering genomförs under hela projektperioden av dem som är direkt involverade i studien (Patton, 2002). Projektledarna och projektägaren möttes regelbundet och reflekterade över sitt arbete. Fältanteckningar har förts kontinuerligt för att underlätta reflektioner och planering. Den vetenskapliga handledaren (EH) fungerade som ett "bollplank" under studien. Hon läste fältanteckningar, projektdokumentation och slutrapporten och gav kontinuerligt feedback skriftligt och via telefonmöten.

Studiens betydelse

Studien har stor metodologisk betydelse därför att:

- den använder en mängd olika metoder för att samråda, diskutera och engagera yrkesverksamma anhängiga och för att undersöka deras åsikter, idéer och erfarenheter

- det i sin tur leder till ökad medvetenhet och förståelse för yrkesverksamma anhöriga situation avseende teknikstöd och deras vård- och omsorgssituation
- samtidigt som det bidrar till att öka medvetenheten hos vård- och omsorgspersonalen om hur de kan rekrytera och samarbeta med yrkesverksamma anhöriga avseende teknikstöd.

De kreativa idéer som genererats av de anhöriga under projektet kan fungera som en rik inspirationskälla för designers och producenter för:

- potentiella nya produkter
- förbättring av redan existerande produkter och tjänster inom äldre- och funktionshinderområdena.

Avslutande kommentarer

Samtliga tre projekt har hög signifikans då det finns mycket lite forskning och utveckling gjort inom detta område. De första två studierna visar att IKT-stöd har en stor potential avseende yrkesverksamma anhöriga för att det erbjuder:

- ett flexibelt sätt för anhöriga att få tillgång till information
- en möjlighet för anhöriga att kunna byta erfarenheter med andra i samma situation och själva skapa stödnätverk.

De första två studierna visar också att IKT-stöd har en stor potential för personal att kunna arbeta på ett systematiskt sätt med stöd till anhöriga. För att kunna nå ut till flera anhöriga och för att kunna bli accepterat av personalen krävs grundläggande datorutbildning av både anhöriga och vård- och omsorgspersonalen samt kontinuerlig tillgång till handledning och stöd i användningen. Det tredje projektet beskriver olika innovativa och sekventiella metoder för att få fram anhörigas åsikter, idéer och erfarenheter avseende teknikstöd, samtidigt som de metoder som används kan sägas utgöra en modell för hur yrkesverksamma anhöriga kan nås av stöd genom produkter, tjänster och ny teknik.

Referenser

Bengtsson, M. & Antonsson, L. (2012). *Projektredovisning Virtuellt Anhörigstöd*. Gävle:

<http://www.gavle.se/Global/Omsorg%20och%20h%03%a41p/F%03%b6rebyggande/Virtuellt%20anh%03%b6rigst%03%b6d-projektredovisning.pdf>

European Commission (2010). *Ageing well in the Information Society – an i2010 Initiative* European Action Plan on Information and Communication Technologies and Ageing {SEC(2007)811}, <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=CELEX:52007DC0332:EN:NOT>.

Funegård, I. (2012). *Projektredovisning Social interaktion mellan anhöriga mitt i livet*. Alingsås:

http://www.alingsas.se/sites/default/files/projektredovisning_social_interaktion_mellan_anhöriga_mitt_i_livet.pdf

Hanson, E., Nolan, J., Magnusson, L., Sennemark, E., Johansson, L., Nolan, M. (2006). *COAT: The Carers Outcome Agreement Tool*. Sheffield: Sheffield University, Grip report.

Lundman, B & Hällgren Graneheim, U. (2008). Kvalitativ innehållsanalys. I Grankär, M., & Höglund-Nielsen (Red.), *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvård* (s.159–172). Lund: Studentlitteratur.

Magnusson, L., Hanson, E. (2012). Partnership working: The key to the AT-technology transfer process of the ACTION service (Assisting Carers using Telematics Interventions to meet Older people's Needs) in Sweden. *Technology & Disability*, 2012; 24 (3): 219–32.

Mathény, G., Olofsson, C., Rutbäck, S. & Hanson, E. (2013). *Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga – en behovsstudie*. Rapport. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga

- Nationella ledningsgruppen för IT i vård och omsorg (2006). *Nationell IT-strategi för vård och omsorg*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Nolan, M., Lundh, U., Grant, G., Keady, J. (2003). *Partnerships In Family Care: Understanding the Caregiving Career*. Philadelphia: Open University Press.
- Patton, M.Q. (2002). *Qualitative Research and Evaluation Methods*. California: Sage Pubs.
- Sand, A-B. (2010). *Anhöriga som kombinerar förvärsarbete men anhörigomsorg*. Kunskapsöversikt 2010:1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga.
- Vetenskapsrådet. (2002). *Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning*. Stockholm: Elanders Gotab. Hämtad från http://www.ibl.liu.se/student/bvg/filarkiv/1.77549/Forskningsetiska_principer_fix.pdf
- Winqvist, M. (2011). *Samtalets betydelse som anhörigstöd*. Kunskapsöversikt 2011:1. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga.

Utgivna Publikationer

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 förvärsarbete 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 förvärsarbete och anhörigomsorg.

Olofsson, Birgitta, Sand, Ann-Britt. Inspirationsmaterial 2010:1.

Nka Rapport är utgiven av:

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga

Box 75

391 21 Kalmar

Tnf: 0480-41 80 20

www.anhoriga.se

Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga

– resultat från utvärderingen av tre projekt inom programmet Teknik för äldre II

Nationellt kompetenscentrum anhöriga fick i uppdrag av Hjälpmedelsinstitutet att under 2012 utvärdera tre projekt inom programmet, ”Teknik för äldre II”. Programmet fokuserar på tekniskt stöd till anhöriga ”Mitt i livet” som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg.

Resultaten från två av utvärderingarna visar att teknikstöd har en stor potential avseende yrkesverksamma anhöriga då det erbjuder ett flexibelt sätt för anhöriga att få tillgång till information och en möjlighet för anhöriga att kunna utbyta erfarenheter med andra i samma situation och själva skapa stödnätverk. På samma gång erbjuder teknikstöd personalen att arbeta på ett systematisk sätt med stöd till anhöriga. Men, för att teknikstöd ska användas av fler anhörigvårdare och för att det ska bli mer allmänt accepterat av personalen behövs det grundläggande datorutbildning för både anhöriga och vård- och omsorgspersonal samt kontinuerlig tillgång till handledning och stöd i användningen.

Resultat som härrör från det tredje projektet visar att utbudet av kreativa och sekventiella metoder som användes under utvecklingsprocessen möjliggjorde en genuin brukarmedverkan av yrkesverksamma anhöriga så att deras röster blev hörda gällande teknikstöd. Samtidigt kan dessa innovativa metoder bilda en användbar modell för vård- och omsorgspersonal gällande hur anhöriga kan nås av stöd genom produkter, tjänster och ny teknik.

Nka Rapport 2012:1

ISBN 978-91-980341-1-0

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga

Box 75

391 21 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20.

E-post: info@anhoriga.se

www.anhoriga.se