

Inspirationsmaterial till Kunskapsöversikt nr 2010:4

e-tjänster och ny teknik för anhöriga

Kajsa Amilon

Lennart Magnusson

Elizabeth Hanson



INSPIRATIONSMATERIAL E-TJÄNSTER OCH NY TEKNIK
© 2010 FÖRFATTAREN, NATIONELLT KOMPETENSCENTRUM ANHÖRIGA/
FOKUS KALMAR LÄN

FÖRFATTARE: KAJSA AMILON, LENNART MAGNUSSON, ELIZABETH HANSON

LAYOUT & OMSLAG: AGNETA PERSSON

TRYCK: LENANDERS GRAFISKA AB, KALMAR, 2010

Innehåll

1.	Inledning	5
2.	Första mötet	7
	Definitioner	7
	Vem är anhörig?	7
	Vad är en e-tjänst?	7
	Vad är televård?	8
	Anhörigas delaktighet i det moderna informationssamhället	9
	Brukarmedverkan	9
	Viktigt att dra lärdom av äldres erfarenheter	10
	Diskutera	11
	Inför nästa möte	11
3.	Andra mötet	12
	Vilka utmaningar finns när det gäller e-tjänster och ny teknik?	12
	Attityder	12
	Utformningen av e-tjänster	12
	Hur ser det ut internationellt?	14
	Diskutera	14
	Inför nästa möte	14
4.	Tredje mötet	15
	Exempel på vad som finns idag	15
	Visioner inför framtiden	15
	Berättelsen om Eva	15
	Om Bernt ramlar	17
	Oro för anfall	18
	Ensamheten	18
	Sjukresor	18
	Väntetider och telefonköer	18
	Bilaga 1 - Röster från de lokala lärande nätverken	19
	Bilaga 2 –Exempel på e-tjänster för anhörigvårdare	31
	Lästips	33
	Referenser	33

1. Inledning

Att hjälpa och vårda sin livskamrat om denne blir sjuk är en självklarhet för de allra flesta. I takt med stigande ålder kan dock uppgiften försvåras genom mer komplicerade diagnoser i kombination med ökad kraftlöshet hos den vårdande parten. Somliga dagar går lättare medan andra tär hårt på kraft och mod. I vardagen handlar det om att underlätta och lindra tillståndet för den sjuke, och i en relation som tidigare dominerats av givande och tagande är plötsligt allt fokus på den hjälpbehövande. Blir tillståndet långvarigt eller permanent kan även den starkaste och mest uthålliga anhängvårdare tappa modet. Begreppet vårdare är i sig komplext, eftersom det antyder att vårdandet handlar om en arbetsuppgift och inte en självklar omsorg om en kär familjemedlem. Vare sig det gäller en familjemedlem eller ej så utgör vårdande ett, ofta tungt, arbete och precis som från alla andra arbeten behöver utövaren stundom vila och andrum. Stöd till anhängvårdare kan ges på många olika sätt och i detta material kommer vi att fokusera på e-tjänster och ny teknik för anhängvårdare.



Detta material vänder sig till dig som vill skapa en diskussionsgrupp kring e-tjänster och ny teknik för anhängvårdare. Du kanske arbetar som anhängkonsulent, vårdlärare eller själv är anhäng och vill starta en studiecirkel. Förhoppningsvis skall du genom detta inspirationsmaterial få tillfälle att lära dig mer om ny teknik och e-tjänster i anhängsituationen, men också diskutera frågor som är aktuella i det läge som du eller din organisation är i. Det är en bra idé att personer med flera olika bakgrunder träffas och diskuterar de frågor som tas upp. Det kan till exempel vara anhänga, biståndshandläggare, politiker, vårdpersonal och verksamhetschefer. Inspirationsmaterialet innehåller en kort presentation av den forskning som är aktuell inom området, ett diskussionsmaterial samt en bilaga med en del av alla de kommentarer och åsikter som framkommit när frågorna diskuterats av NkAs lokala lärande nätverk runt om i Sverige. Tanken är att du skall kunna plocka fram bilagan för att stimulera diskussionen med citat och idéer från nätverken. Som bilaga finner du också en presentation av några e-tjänster för anhängvårdare som används i Sverige idag.

Materialet är uppdelat i tre delar.

Vårt förslag är att man bjuder in den grupp som skall delta till tre olika tillfällen vid vilka man avhandlar ett avsnitt i taget. Det brukar vara lagom att träffas ungefär två timmar åt gången med en fikapaus. Läs gärna igenom materialet i lugn och ro innan varje möte. Efter varje diskussionsavsnitt följer en fråga som var och en kan ta med sig hem/till sin verksamhet och fundera över tills nästa träff.

Vid mötena är det viktigt att alla är införstådda med att det som sägs i rummet stannar där och att alla får komma till tals. De anteckningar som förts kan sedan till exempel användas som underlag vid utvecklingen av anhörigstöd i kommunen eller organisationen.

2. Första mötet

Definitioner

Vem är anhörig?

Begreppen anhörig, närstående, anhörigvårdare och närståendevårdare har diskuterats och debatterats flitigt av kommuner och företrädare inom området. Med anhörig avses enligt Socialstyrelsens termdatabas: *”person inom familjen eller bland de närmaste släktingarna”* och med närstående avses: *”person som den enskilde anser sig ha en nära relation till”* (Socialstyrelsen, 2010). Begreppen används inte konsekvent och många gånger används de synonymt. I dagligt tal används ofta termen anhörigvårdare och i Socialtjänstlagen infördes 2001 begreppet anhörigvårdare. I Socialstyrelsens termdatabas definieras anhörigvårdare som: *”person som vårdar närstående som är långvarigt sjuk, äldre eller har funktionsnedsättning”*.

Definitionerna av vad en anhörigvårdare är varierar. Anhörigas Riksförbund definierar anhörigvårdare som: *”den som vårdar och tar hand om en släkting eller närstående som på grund av sjukdom, ålder eller funktionshinder behöver hjälp att klara vardagen. De utför ett arbete som kan vara omfattande och ofta sker i det tysta. Många ser det som självklart att ställa upp*



och hjälpa, men är inte alltid medvetna om vilka följder uppgiften kan medföra.”

I förarbetena till förändringen i Socialtjänstlagen som trädde i kraft 1 juli 2009 så talas istället för anhörigvårdare om personer som vårdar eller stödjer närstående. Det är också titeln på propositionen som föregick lagändringen. Vidare sägs i propositionen att nuvarande lydelse *”anhörigvårdare”* föreslås bytas till *”personer som vårdar eller stödjer närstående”* (Prop. 2008/09:82, sid 4). Vidare skrivs att *”Vanligtvis är den person som ger vård och stöd en anhörig till den som tar emot stöd, omsorg eller vård”* (Prop. 2008/09:82, sid 5).

Vad är en e-tjänst?

En e-tjänst är en tjänst som du kan utnyttja utan att behöva vara på plats fysiskt. Man kan säga att e-tjänsten är en utveckling av ärenden du tidigare kunde uträtta per telefon. Fördelen gentemot telefonen är att e-tjänsten ofta kan utnyttjas när du vill, i lugn och ro och oberoende av vilken tid på dygnet det är. Det finns också andra fördelar, som att du kan legitimera dig via e-legitimation och att du har tillgång till ljud, bild, filmer och texter. Ett exempel på en välkänd e-tjänst är bankens Internettjänst, där

du kan sköta dina bankärenden hemma vid din egen dator. På liknande sätt finns det tjänster som är till för att ge anhängigvårdaren stöd och information i hemmet, via datorn. En e-tjänst som anhängigvårdaren kan ha nytta av, är då till exempel en läkare, distriktsköterska eller sjukgymnast kan kontaktas via webbkameran på datorn och där göra sin bedömning av, eller ge råd till, patienten och anhängigvårdaren. Kanske genom att via kameran titta på ett liggår eller visa en lyftteknik. En sådan tjänst kan vara till stor hjälp för den som har svårt att ta sig till vårdgivaren på grund av avstånd eller hälsotillstånd.

Vad är televård?

Vård, stöd och hjälp på distans kan till exempel ges genom en typ av bildtelefon på datorn. Personal som arbetar med vård och stöd på distans ser det som ett nytt sätt att utnyttja tiden effektivt för att stödja personer och familjer som inte behöver rent handgriplig hjälp. Siffror från en undersökning gjord i USA visar att så mycket som 45 % av all vård och omsorg skulle kunna utföras genom bildtelefonitjänster. I Storbritannien och i Australien är siffrorna lägre, man räknar med att 12-14% av vård- och omsorgsbesöken skulle vara lämpliga för bildtelefonitjänster.

Man har i de lokala lärande nätverken frågat sig vad som egentligen är

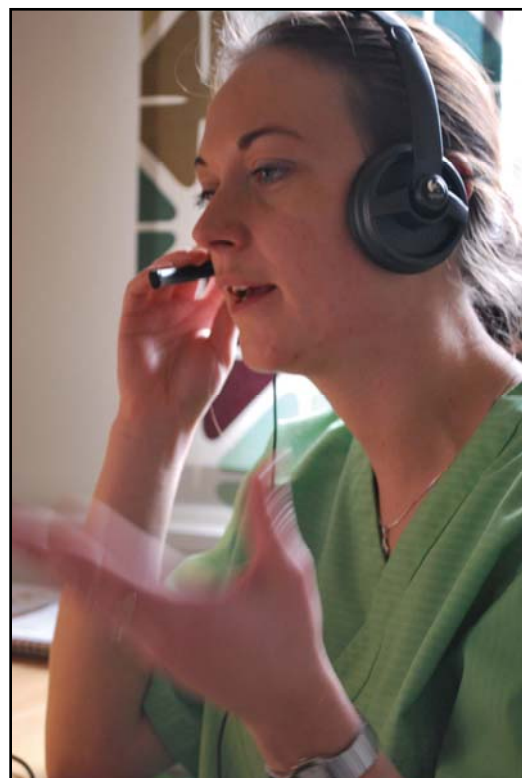
nytt med televård? Och när blev det en officiell vårdform? En deltagare uttryckte det:

"Ringde distriktsköterskan gjorde jag redan på 40-talet när jag hade hyvlat mig illa i högerhanden."

Televård är ett begrepp som myntades i början av 80-talet och som har utvecklats med hjälp av de senaste årens teknik. När vi talar om televård som något innovativt idag, så talar vi alltså även om den nya teknik i form av bredband, IT, webbkameror och mätinstrument som kan avläsas på distans. Televård är alltså en sorts e-tjänst. Till exempel kan en distriktsköterska via bildtelefon avgöra om ett sår behöver läggas om eller om patienten kan vänta tills nästa dag. Detta underlättar för många äldre patienter och deras anhöriga som kan ha svårt att ta sig till vårdgivaren.

Kvinnlig anhängigvårdare:

"Kunnig personal som ställer bra frågor och ger tydliga instruktioner, i ett fall ledde det till att vi kände oss så trygga att vi inte behövde åka in till sjukhuset."



Anhörigas delaktighet i det moderna informationssamhället

I Sverige blir vi allt äldre och andelen äldre personer i befolkningen ökar hela tiden. Samtidigt blir antalet personer som arbetar inom vård och omsorg färre. Aktuell forskning visar att det finns stora utvecklingsmöjligheter för teknik och e-tjänster inom vården, och ibland lyfts det fram som lösningen på alla våra problem.

Hjälpmiddelsinstitutet har gjort en satsning på temat 'Äldre och teknik', som riktar in sig på anhörigvårdarens situation. De menar att anhörigvårdare ofta använder hjälpmedel för att vårda sina anhöriga, men det finns få exempel på hjälpmedel som vänder sig direkt till anhörigvårdaren och dennes behov.

År 2007 kunde man se att antalet äldre personer, som har tillgång till Internet, i Sverige var mycket högre än i många andra europeiska länder. Detta gör det lämpligt med e-tjänster i Sverige, då nära hälften av äldre i åldern 65-74 har tillgång till Internet i hemmet och en fjärdedel av äldre i åldern 75-84. Siffrorna för den äldre åldersgruppen har dubblerats de senaste åren.

Att äldre anhörigvårdare använder ny modern teknik gör det möjligt för dem att bli en del av informationssamhället och att dra samma fördelar av Internet som yngre människor gör. Detta gör att det sociala utanförskapet blir mindre och det ger dem självförtroende att använda andra IT-baserade tjänster och produkter som kan hjälpa till att höja livskvaliteten. Att vara delaktig i informations-samhället innebär också att kunna påverka hur kommande tjänster och produkter utformas. Idag får e-tjänster och tekniska produkter för äldre får ofta kritik för att de tagits fram av unga designers som inte tagit hänsyn till den grupp människor som skall använda sig av tjänsten. Detta resulterar i att många tjänster och produkter inte används. Resultaten av forskningen som gjorts, visar tydligt att en aktiv medverkan av dem som skall använda produkten eller tjänsten är en förutsättning för att den skall accepteras och användas.



Brukarmedverkan

Man kan tänka sig flera olika metoder för att undersöka och finna behov och erfarenheter hos brukare, som i vårt fall är äldre personer och anhörigvårdare. Ett frågeformulär kan sändas ut för att samla in information från ett större antal personer om en fråga. Men det kan vara svårt för en del äldre människor att fylla i ett frågeformulär och många behöver extra hjälp och stöd. Då kan individuella intervjuer och gruppintervjuer vara ett sätt att få mer detaljerad information.

Det är viktigt att verkligen lyssna och att ha gott om tid, speciellt med äldre personer med kroniska sjukdomar som kanske har kognitiva problem eller problem med hörsel och syn. Att göra det fysiskt möjligt för äldre att delta är avgörande - god tillgänglighet för handikappade och tid för fikapaus.

Användargrupper där en grupp av äldre och/eller anhörigvårdare träffas regelbundet under en tidsperiod för att utveckla en produkt innebär ett mycket intensivt arbete. Brukare får under en längre tidsperiod möjlighet att ge konstruktiv kritik i stället för att säga att allt är fantastiskt. Många brukare berättar att de verkligen tyckte om att aktivt medverka. Men, det är tidskrävande och med tanke på funktionsnedsättningar är det inte alltid möjligt för brukare att vara med vid varje sammankomst.

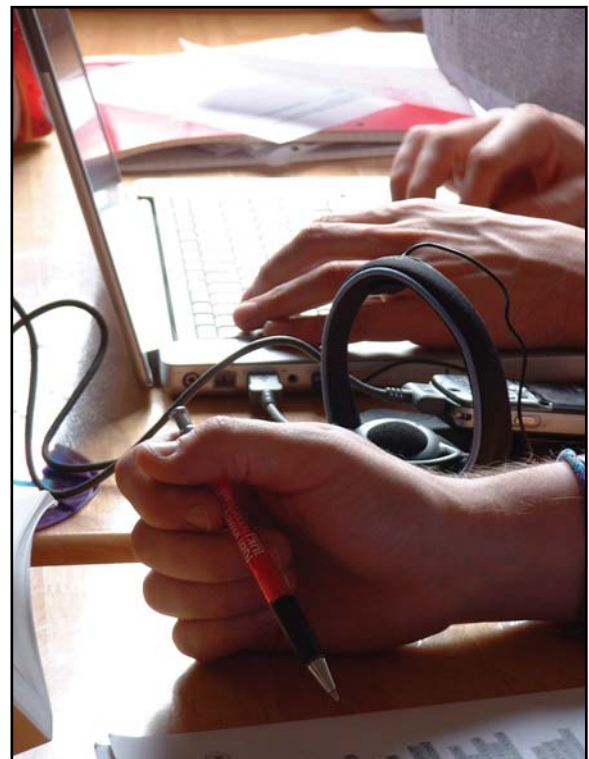
Det är viktigt att hela tiden finna nya vägar för att nå ut till äldre personer och att utveckla metoder som engagerar dem i utvecklingen av varor och tjänster tillsammans med forskare och professionella.

Ofta är det väldigt svårt för äldre personer och anhörigvårdare att komma med idéer och visioner om vad man vill ha eftersom det är en väldigt abstrakt fråga. Det är mycket lättare om man kan få konkreta exempel om vad som är möjligt, som till exempel en bild på en produkt. Professor Newell och hans kollegor från Edinburgh i Skottland har till

exempel använt sig av drama med en grupp äldre personer, där man spelar upp olika scenarier och där man provar och använder sig av ny teknologi och på så sätt får de äldres spontana respons. (1)

Viktigt att dra lärdom av äldres erfarenheter

Under det sena 90-talet publicerades flera rapporter av Britt Östlund från Institutionen för designvetenskaper i Lund, där hon framhåller de äldres kapacitet att anpassa sig till nya tekniker. De äldre har genomgått en social och teknisk anpassning under sin livstid, genom till exempel telefonen, TV:n, mikrovågsugnen och videobandspelaren. Östlund påpekar också att en avgörande faktor då det gäller äldre och teknik är att de äldre själva upplever en direkt nytta med tekniken i det vardagliga livet, det vill säga att de ser en mening med att lära sig använda tekniken. Hennes forskning och rön från åtskilliga svenska avhandlingar understryker vikten av äldre människors medverkan när man tar fram ny teknik. (2)



Diskutera

1. Det är viktigt att e-tjänsterna utformas så att de är tgängliga för alla som är intresserade. Avgörande är att anhörigvårdaren ser behovet av tjänsten. Vad tror du skulle krävas av datorn/e-tjänsterna för att anhörigvårdaren skulle se en mening med den/dem i sin tillvaro?
2. Om du får fantisera fritt, vilken hjälp skulle du då vilja att tekniken erbjöd dig i din vardag
3. Använder du dig av e-tjänster? Vad övertygade dig att börja/fortsätta använda dem? Vad har det gett dig som du inte skulle ha kunnat erhålla på annat sätt?
4. Hur kan man bäst inkludera personer som i nuläget inte använder e-tjänster?
5. Du som inte använder e-tjänster: Tror du att du går miste om något? I så fall vad?
6. Vilka fördelar och nackdelar finns i och med att olika stödprogram och myndigheter kommunicerar med sina brukare via e-tjänster?

För att se vad de lokala lärande nätverken diskuterat, var god se bilagan.

Inför nästa möte

Fundera på hur du själv och människor i din omgivning/
på din arbetsplats ställer sig till införandet av e-tjänster.

3. Andra mötet

Vilka utmaningar finns när det gäller e-tjänster och ny teknik?

E-tjänsterna är ännu en nyhet för många och det finns mycket som kan förbättras, både när det gäller attityder och utformning.

Attityder

Det största problemet som personal som arbetar med teknikbaserade tjänster möter, är den allmänna negativa attityden hos vård- och omsorgspersonal som befärad att teknologin ska ersätta dem. Sandelowski (2000) studerade amerikanska sjuksköterskors attityd, gentemot teknologi och vilken roll teknologi spelade i deras arbete. Sandelowski drog slutsatsen att det finns två typer av människor:

Teknikentusiaster – de är positiva till teknologi och ser den som ett hjälpmedel i sitt arbete och ett sätt att höja kvaliteten på vård och omsorg om patienterna.

Å andra sidan: *Teknikmotståndare* – de är emot datorer och anser att teknologi för dem bort från hjärtat av vård och omsorg som handlar om verklig mänsklig kontakt med patienter. (3)

Andra svårigheter är tilltron till e-tjänster och att de på ett bra sätt kan integreras med de nuvarande arbetssätt som finns inom vård och omsorg. Utmaningar inför att införa e-tjänster inom vård- och omsorgen kan vara till exempel att:

- det tar tid
- det innebär ofta ett nytt arbetssätt inom organisationen
- det förutsätter medverkan och engagemang av flera olika personalgrupper

Utformningen av e-tjänster

E-tjänster och tekniska produkter för äldre får ofta kritik för att de tagits fram av unga designers som inte tagit hänsyn till den grupp människor som skall använda sig av tjänsten. Detta resulterar i att många tjänster och produkter inte används. Resultaten av forskningen som gjorts, visar tydligt att en aktiv medverkan av dem som skall använda produkten eller tjänsten är en förutsättning för att den skall accepteras och användas.



Hur kan man få äldre och anhängigvårdare delaktiga vid formgivningen av ny teknik och e-tjänster?

Man kan tänka sig flera olika metoder för att undersöka och finna behov och erfarenheter hos brukare, som i vårt fall är äldre personer och anhängigvårdare. Ett frågeformulär kan sändas ut för att samla in information från ett större antal personer om en fråga. Men det kan vara svårt för en del äldre människor att fylla i ett frågeformulär och många behöver extra hjälp och stöd. Då kan individuella intervjuer och gruppintervjuer vara ett sätt att få mer detaljerad information.

Det är viktigt att verkligen lyssna och att ha gott om tid, speciellt med äldre personer med kroniska sjukdomar som kanske har kognitiva problem eller problem med hörsel och syn. Att göra det fysiskt möjligt för äldre att delta är avgörande - god tillgänglighet för handikappade och tid för fikapaus.

Användargrupper där en grupp av äldre och/eller anhängigvårdare träffas regelbundet under en tidsperiod för att utveckla en produkt innebär ett mycket intensivt arbete. Brukare får under en längre tidsperiod möjlighet att ge konstruktiv kritik i stället för att säga att allt är fantastiskt. Många brukare berättar att de verkligen tyckte om att aktivt medverka. Men, det är tidskrävande och med tanke på funktionsnedsättningar är det inte alltid möjligt för brukare att vara med vid varje sammankomst.

Det är viktigt att hela tiden finna nya vägar för att nå ut till äldre personer och att utveckla metoder som engagerar dem i utvecklingen av varor och tjänster tillsammans med forskare och professionella.

Ofta är det väldigt svårt för äldre personer och anhängigvårdare att komma med idéer och visioner om vad man vill ha eftersom det är en väldigt abstrakt fråga. Det är mycket lättare om man kan få konkreta exempel om vad som är möjligt, som till exempel en bild på en produkt. Professor Newell och hans kollegor från Edinburgh i Skottland har till exempel använt sig av drama med en grupp äldre personer, där man spelar upp olika scenarier och där man provar och använder sig av ny teknologi och på så sätt får de äldres spontana respons. (1)

Viktigt att dra lärdom av äldres erfarenheter

Under det sena 90-talet publicerades flera rapporter av Britt Östlund från Institutionen för designvetenskaper i Lund, där hon framhåller de äldres kapacitet att anpassa sig till nya tekniker. De äldre har genomgått en social och teknisk anpassning under sin livstid, genom till exempel telefonen, TV:n, mikrovågsugnen och videobandspelaren. Östlund påpekar också att en avgörande faktor då det gäller äldre och teknik är att de äldre själva upplever en direkt nytta med tekniken i det vardagliga livet, det vill säga att de ser en mening med att lära sig använda tekniken. Hennes forskning och rön från åtskilliga svenska avhandlingar understryker vikten av äldre människors medverkan när man tar fram ny teknik. (2)



Hur ser det ut internationellt?

Många internationella studier handlar om övervakning och vård på distans för äldre personer med svåra kroniska sjukdomar. I USA dokumenterade man på 80-talet professionella telefonstödjarprogram för anhängvårdare. Det handlade om anhäng till personer med demens och fungerade som en stömlinje dit man kunde ringa för att ställa frågor och tala om sin situation. Detta visade sig vara ett billigt och effektivt sätt att stödja anhängvårdarna, i synnerhet de som bodde på landsbygden.

Ett modernare exempel av detta är ett databaserat, automatiskt, interaktivt röststödssystem för att hjälpa anhängvårdare till Alzheimersjuka med utåtagerande beteende. En sådan tjänst kan via automatisk röstigenkänning ge svar på de anhängs frågor (jfr den telefonbaserade biljettbokningen på SJ). Kanadensiska studier visar på goda resultat av videokonferensbaserade stödgrupper för anhängvårdare. Där ”träffas” gruppen via webbkameran på datorn, något som kan underlätta mycket för en anhängvårdare som har svårt att lämna hemmet. I pågående studier från USA undersöker man just nu databaserade stödformer för förvärvsarbetande anhängvårdare, en grupp som hittills varit eftersatt i litteraturen.

Diskutera

1. Vilka krav ställs/bör ställas på vård- och omsorgspersonalen?
2. Hur kan man göra e-tjänster mindre skrämmande för personal, anhäng och brukare?
3. Vilken roll skulle du vilja att e-tjänsterna hade i din/din anhängs relation med vård- och omsorgspersonal?
4. På vilket sätt skulle tillverkarna kunna dra nytta av anhängvårdarnas erfarenheter vid utvecklingen av ny teknik och e-tjänster?
5. Hur skulle du vilja bli informerad om de e-tjänster som finns att tillgå?

För att se vad de lokala lärande nätverken diskuterat, var god se bilagan.

Inför nästa möte

Försök identifiera en situation i din närhet där e-tjänster och ny teknik skulle kunna vara en bra stödform.

4. Tredje mötet

Exempel på vad som finns idag

Att känna sig trygg i hemmet är viktigt, både för den som vårdas och den som vårdar. Tryggheten innebär att man känner sig mer självständig och att man kan bo hemma längre. Det finns en uppsjö av olika produkter och tjänster med syftet att öka tryggheten för både den äldre och dennes anhöriga. Allt från produkter som den äldre/sjuka kan kontrollera själv, såsom trygghetslarm, brandvarnare och automatisk nattlampa, till sådana som till exempel kontrolleras av sensorer i rummet. Den senare varianten kan hjälpa personer som drabbats av såväl fysiska som kognitiva funktionsnedsättningar (t ex problem med minnet) och kan till exempel bestå av spisvakt, sensor på ytterdörren som varnar om vattenkranen står på, dörrnyckel som anger om dörren låts, elektroniskt lås, aktivitetsvakt, brandlarm och inbrottslarm. (För ytterligare exempel se bilaga 2).

Det finns mycket att läsa i forskningslitteraturen om ny teknik för personer med demens. Särskilt om olika kognitiva hjälpmedel som kan fungera som minnesstöd. Exempel på kognitiva hjälpmedel är: påminnelseklocka, elektronisk talapparat för meddelanden (där man kan spela in meddelanden till sig själv eller till en anhörig) och inspelningsfunktion i mobiltelefonen för samtalsstöd (om man ringer till någon och sedan har svårt att minnas vad som sagts). Dessa hjälpmedel kan även ses som indirekta stöd till anhörigvårdaren, eftersom de minskar antalet påminnelser som behöver göras.

Visioner inför framtiden

Vi vet att det sannolikt kommer att bli ökade krav från de “yngre äldre” (60-74 år, eller 40-talisterna) som också kommer att vara en köpkraftig målgrupp. Det är troligt att de kommer att ställa krav på nya och trendiga produkter och tjänster som inte är specialanpassande för äldre. Många av 40-talisterna kommer också att vara datakunniga när de blir äldre och de kommer sannolikt att ha mycket högre förväntningar och krav gällande e-tjänster och produkter än den nuvarande generationen av äldre människor.

På samma gång finns det en ökad risk att den grupp som idag är sämst på att använda e-tjänster (låginkomsttagare, de med svåra kroniska sjukdomar och/eller svåra handikapp eller äldre invandrare) blir socialt utestängda. Således kommer det fortfarande att finnas ett behov av enkla e-tjänster.

Berättelsen om Eva

Nu skall du få höra berättelsen om hur det gick till när Eva blev anhörigvårdare. Efter historien kan du fundera på hur du själv skulle ha gjort



i Evas situation och även se några exempel på vilka e-tjänster och vilken ny teknik som Eva skulle ha kunnat ha nytta av.

Kvällen då Bernt fick sin stroke hade Eva varit på konsert med en väninna. När hon kom hem låg Bernt i soffan och kunde varken tala eller röra sin högra arm. På akuten fick Eva veta att Bernt var halvsidigt förlamad, att han tappat mycket av sitt tal och att han hade en lång rehabiliteringstid framför sig. Eva förstod att Bernts liv inte skulle bli sig likt igen men hon förstod inte riktigt, där och då, i vilken utsträckning det gällde även hennes liv.

Tiden som följde var kaotisk. Eva, som var

nybliven pensionär, skötte Bernt hemma och det var ett tungt jobb. Men framförallt var det ensamt. Eva som tidigare varit verksam i kyrkans kör och haft mycket sociala kontakter, kände sig nu helt isolerad i hemmet. På morgonen när hon hämtade tidningen i brevlådan ställde hon Bernts rullstol innanför ytterdörren och gick sedan baklänges genom trädgården ned till brevlådan, utan att släppa sin man med blicken. Bernt led av epilepsi efter stroke och Eva var livrädd att han skulle ramla ur rullstolen. Hon skulle aldrig få upp honom på egen hand.

En tid efter stroke ökade Bernts epilepsianfall i frekvens och det var ett ständigt justerande av hans medicin. Eva satt i telefon minst en timme om dagen för att jaga rätt på Bernts olika läkare, även om hon bara talade med dem i fem minuter. Det var mycket frustrerande för henne att vänta i telefonkö och hålla reda på olika tider och nummer när hon redan kände sig så stressad. Eva tyckte det var så tokigt att alla vårdgivare hade telefontid mellan nio och elva på morgonen, just när hon som anhörigvårdare hade som mest att göra med upptagning ur säng, tvätt, toalett och frukost. Hon önskade att det fanns ett bättre sätt att hålla kontakten Bernts vårdgivare.

Så en dag hände det Eva fasat för. Hon satt på toaletten, som vanligt med öppen dörr, när hon hörde en smäll och en duns. Eva blev iskall inombords och rusade ut i vardagsrummet. Bernt låg på golvet med kramper och han hade slagit upp ett stort jack i pannan. När anfallet var över försökte Eva lyfta upp honom i stolen igen, men det var nästan omöjligt. Hon kunde, chockad som hon var, inte för sitt liv komma på hur hon skulle gå till väga, trots att sjukgymnasten visat henne flera gånger. Först försökte hon lyfta Bernt under armarna, men då skrek han att det gjorde ont och stolen som hon glömt låsa rullade iväg när hon lutade sig mot den. Eva grät så hon skakade och hennes rygg knakade när hon tog i av alla krafter för att få Bernt på plats i rullstolen. Till slut lyckades hon och kunde därefter ta hand om såret i hans panna. Det visade sig vara djupare än hon först trott och hon övertalade därför sin man att åka med till akuten. Sjukhuset låg nio mil bort och det var svårt för Bernt att sitta så länge i bilen. Väl framme fick Bernt sy fem stygn och sedan åkte de hem igen. Efter en vecka hade såret fortfarande inte läkt, istället var det rött, varigt och svullet och Eva misstänkte att

det var infekterat. Efter ett samtal till sjukvårdsupplysningen med uppmaningen att åka tillbaka till sjukhuset, lastade Eva återigen in sin man i bilen för den långa färden till läkaren.

Klockan elva på kvällen var de hemma, såret var infekterat och Bernt hade fått antibiotika. Om två dagar hade de tid för återbesök. Eva funderade på om de skulle kunna bo kvar i huset i framtiden eller om de skulle tvingas flytta in till staden för att slippa de långa bilresorna. Vid återbesöket fick de vänta 50 minuter i väntrummet, själva besöket gick på en minut. Läkaren kastade en blick på såret och sa att det såg bättre ut, men att han ville träffa Bernt i slutet av veckan för en avstämning efter antibiotikakuren. Eva tänkte på hur mycket tid och ork som krävts av henne och Bernt bara för att visa upp såret i en minut. Hon undrade om det verkligen inte fanns något smidigare sätt att lösa det på. Eller var det kanske så att man måste flytta från landsorten och bo nära ett sjukhus när man blir sjuk? Att det är något man som äldre måste räkna med?

Tiden gick och Eva märkte små framsteg hos Bernt hela tiden. De hade det trots allt bra tillsammans, även om relationen inte var vad den en gång varit. Om jag bara hade haft någon att tala med, tänkte Eva. Hon pratade ju visserligen med personalen på sjukhuset, de var oftast mycket vänliga. Evas väninnor ringde också ibland och frågade hur det var med Bernt, men det blev alltmer sällan. Eva kände att hon belastade sina vänner genom att alltid vara nedstämd och ledsen när de ringde. Det hon saknade var att tala med någon som verkligen förstod, någon som delade hennes erfarenheter. Hon hade hört att det fanns en anhöriggrupp i kommunen som träffades emellanåt, men Eva och Bernt bodde långt ute på landet och Eva kände inte att den gruppen var ett alternativ för henne. Det bästa hade varit om gruppen kom hem till henne, men det gick ju naturligtvis inte.

Eva fortsatte att ta hand om Bernt och för det mesta gick det bra. Bernt blev lite bättre för varje år och Eva tänkte att det var många andra som säkert hade det mycket värre än hon. Om hon skulle sammanfatta det hon upplevt som svårast sedan Bernt fick sin stroke så valde hon följande:

- Skräcken för att Bernt skulle ramla och att hon inte skulle klara att lyfta upp honom på rätt sätt.
- Oron för Bernts epilepsianfall och att inte hinna fram till honom i tid.
- Ensambeten, bristen på kontakt med andra drabbade.
- De ständiga turerna till sjukhuset för tillsyn av lättare åkommor.
- Kontakten med vårdgivare, telefonköerna och telefontiderna.

Tillvaron som Eva och Bernt lever i är inte unik. Många anhörigvårdare känner sig isolerade och stressade i sin situation. Finns det något som kunnat se annorlunda ut i Evas liv om hon haft tillgång till e-tjänster och ny teknik? Fundera på de fem ovanstående punkterna som Eva upplevde som jobbigast, och se om du kan hitta några hjälpmedel bland de e-tjänster och den nya teknik du känner till. Nedan följer några exempel.

Om Bernt ramlar

Evas största skräck var att Bernt skulle ramla och bli liggande. Även om Eva en gång lärt sig hur hon skulle lyfta honom så blev det alltid fel när situationen var akut. Genom ACTION-tjänsten skulle Eva kunna läsa och se bilder eller filmer med instruktioner i lyftteknik, som finns i

programmet. Hon skulle kunna studera dessa i lugn och ro och sedan ha vanan inne i händelse av ett fall. Ett annat alternativ är att hon kan kontakta Bernts sjukgymnast, som via webbkameran kan instruera henne hur hon skall gå till väga.

Oro för anfall

Det kan innebära svår stress att hela tiden oroas för att en familjemedlem skall få ett epileptiskt anfall. Om Eva haft hjälp av ett elektroniskt epilepsilarm, kunde hon uppfatta Bernts anfall snabbare och på så sätt hindra honom från att skada sig. Epilepsilarm kan utlösas genom olika stimuli som ofta uppträder vid ett anfall.

Det kan vara till exempel muskelryckningar, svettning, urinavgång och salivering, kramper i muskler eller smackningar och stön.

Ensamheten

Att känna sig ensam i sin svåra situation är tufft när man redan kämpar med vården av sin partner. Eva hade inte möjlighet att ta sig in till staden för att delta i kommunens anhörigträffar. Genom den webbaserade e-tjänsten ACTION skulle Eva kunna få kontakt med personal från ACTION-centralen som lyssnar och ger råd. Hon skulle också kunna kontakta andra ACTION-användare direkt på datorn och tala via bildtelefon. I de ACTION-nätverk som bildats finns många familjer från olika delar

av Sverige som håller kontakt med varandra dagligen via webbkameran, för att stämma av och stötta varandra.

Sjukresor

Något som tog mycket på Evas krafter var alla de resor som hon och Bernt gjorde till hans olika vårdgivare. Ibland bara för att skickas hem igen med beskedet att återkomma om ett par dagar. Via ett webbaserat läkarbesök, där Bernt sitter framför sin hemdator och läkaren framför sin, skulle läkaren kunna bedöma enklare åkommor. Vårdgivaren kan då med hjälp av en högupplöst bild, av till exempel ett sår, avgöra om det behöver sys, eller om man kan avvakta. Med hjälp av mer avancerad utrustning kan läkaren även ta ett EKG eller lyssna på patientens hjärta på distans. På detta sätt skulle Eva och Bernt kunna spara på sina krafter och istället använda dem när det verkligen är nödvändigt.

Väntetider och telefonköer

Eva irriterade sig på att telefontiderna hos vårdgivare och myndigheter ofta var ett par timmar under morgonen eller förmiddagen. Det var den tid på dygnet som Eva hade som mest att göra med uppstigning, dusch, påklädning och frukost både för egen del och för Bernts del. Hon skulle ha tjänat mycket på att kunna kontakta, till exempel försäkringskassan, när hon själv ville. Om Eva hade en halvtimme över på eftermiddagen när Bernt låg och vilade, ville hon kunna uträtta sina ärenden då. Med hjälp av en webbtjänst eller ett säkert mailsystem skulle hon kunna få svar på sina frågor och anmäla olika saker, utan att behöva slussas runt till olika personer eller vänta i telefonköer.

Bilaga 1 - Röster från de lokala lärande nätverken

Första mötet

1. Det är viktigt att e-tjänsterna utformas så att de är tillgängliga för alla som är intresserade. Avgörande är att anhörigvårdaren ser behovet av tjänsten. Vad tror du skulle krävas av datorn/e-tjänsterna för att anhörigvårdaren skulle se en mening med den/dem i sin tillvaro?

Användarvänlighet

Många tyckte att det viktigaste var att anhörigvårdaren faktiskt kan tillgodogöra sig tekniken och att e-tjänsten skall vara användarvänlig med ett enkelt gränssnitt. Man talade om att det ofta nämns att tekniken skall vara enkel och lättförståelig. Men för *vem* det skall vara enkelt tycker man inte framgår, och vad betyder egentligen användarvänlighet i praktiken? Bland det som, i gruppen, ansågs vara svårt räknade man upp tangentbordet, de engelska begreppen, knapparnas olika funktioner och de manualer och förklaringar som hänvisas till. Man nämnde även att användarvänligheten rimligtvis borde gälla för både vårdare och brukare. Kvinnlig biståndshandläggare:

”Systemet skall vara enkelt för att få kontakt och kunna ställa frågor, enkel kommunikation”

I Gnosjö ansåg man att man vid utformningen av tjänster, i större utsträckning, skall involvera äldre. En manlig dataintresserad pensionär uttryckte det:

”Vid alla förändringar – se också lite åt sidorna. Det finns redan idag mycket erfarenhet att hämta hos de äldre”

Får inte ersätta den personliga kontakten

Man såg det även som en fara att datorn och e-tjänsterna skulle komma att ersätta den personliga kontakten. Detta är en åsikt som ofta dyker upp i diskussionen om e-tjänster. Man talar då inte sällan om datorn som ett komplement i vården, och man vet att tiden som personalen har med varje brukare ofta är mycket begränsad. Rädslan för att tekniken skall ersätta det personliga mötet delas av både brukare, personal och anhöriga. Man diskuterade att det idag inte räcker för personalen med god kunskap i omvårdnad utan att de även måste klara av datorerna för att kunna utföra sina jobb. Flera instämde i att man hört att sjuksköterskor och undersköterskor tycker att det går åt allt för mycket tid åt dokumentation på datorn.

I Sotenäs konstaterade gruppen att datorn är bra som komplement till vård och omsorg:

”Och det skall förbli ett komplement om vi får råda”

En manlig pensionär frågar sig:
”Är GPS också en framtid för oss pensionärer? Hur lång tid dröjer det innan alla har en sådan så att ni vet var vi är?”

Manlig omsorgspolitiker:

”Det här är inte allena saliggörande. Det är ett av många instrument för framtidens anhängvård”

Manlig omsorgspolitiker:

”Det finns andra infallsvinklar som är minst lika viktiga, t ex den personliga omvårdnaden”

I Kinna tyckte man att personalen borde se det som en fördel att deras brukare kan tillfredsställa sina behov av social kontakt genom datorn. Man tror att detta i förlängningen ger mindre krävande brukare eftersom de har fullt upp med sin datoranvändning.

”De kommuner som inte ställer upp på ACTION (e-tjänst för anhängvårdare) har inte förstått att vi lever i ett informationssambälle, detta bytte vi ju till från industrisambället för några år sedan. Innan dess hade vi ju jordbruksambälle där de sociala banden var mycket viktiga. Man måste nog se tillbaka lite för att jämföra med dagens sambälle”

Man ansåg i Kinna att det är naturligt att det är svårt för många att tänka i nya banor och att det kan vara något som har att göra med svenskens osäkerhet och blyghet. Kommunerna bör därför genom sina anhängombud leta upp frivilliga som besöker hemmen eller institutionerna för att hjälpa de äldre med datahanteringen. Precis som i de andra nätverken har man i Kinna idéer om hur kommunen genom biståndshandläggaren kan hyra/låna ut datorer till intresserade äldre.

Kvinnlig, datorintresserad pensionär:

”Action används av många – verkar bra. Det kanske ändå inte är aktuellt för Gnosjö.

Anhängvårdaren som sitter vid datorn kanske därigenom tappar annan värdefull närkontakt”

Kvinnlig pensionär, ej datoranvändare, fd anhängvårdare:

”På Bäckgården (vårdboende) var personalen trött på datorn eftersom man tyckte att den tog tid från den direkta närhjälpen till patienterna”

Manlig pensionär, PRO:

”Är det viktigare att skriva på tangentbordet än att ge denna tid direkt till patienten/brukaren?”

Kvinnlig undersköterska på vårdboende:

”Datorn kan vara en fara – man hinner inte den direkta närkontakten”

Manlig socialchef:

”Instämmer. Datorn kan också verka skrämmande för äldre”

Praktiska frågor som säkerhet och ekonomi

Man diskuterade det faktum att det inte är självklart för äldre anhängvårdare att börja använda datorn på en gång. Det finns praktiska hinder och rädslor för den som inte använt etjänster tidigare. Man undrar vem som kan läsa det man skriver på Internet, vad det kostar samt varifrån man ska få hjälp och stöd om man behöver det. Det diskuterades även patientsäkerhet, sekretess och journalsammanställning – vem kommer att veta vad om oss nu när allt mer dokumenteras? Samtidigt var man överrens om att det är positivt med dokumentationskraven då de ökar säkerheten att den enskilde får rätt behandling.

Ledare, manlig datorintresserad pensionär:

”Det man skriver blir mer officiellt, det är en säkerhetsfråga”

Ledare, manlig datorintresserad pensionär:

”Viktigt att kostnaden för installation och användning är rimlig för alla kategorier”

Kvinnlig biståndshandläggare:

”Datorn skall vara ett komplement i vården också för brukaren. En viss övergångstid kan behövas för att lära sig använda tjänsten på ett bra sätt”

2. Om du får fantisera fritt, vilken hjälp skulle du då vilja att tekniken erbjöd dig i din vardag?

Tid

I Sotenäs talade man om att man vill att tekniken skall skänka mer tid, men att det inte alltid blir så med datorn. Visserligen kan man spara tid genom att t ex utträta bankärenden på Internet, men ofta blir man sittande framför datorn. Man vill veta mer, få fler sociala kontakter via mail, facebook osv. Detta tyckte man inte var negativt, men det sparade ingen tid. I Kinna ansåg man att det var värdefullt om man kunde spara de timmar som man annars hade fått spendera i telefon.

Individanpassning

I Kinna efterlyste man mer individanpassad teknik som är utformad för att tillgodose *mitt* behov, vadhelst det nu kan vara.

Ljud och bild

I Gnosjö tyckte man att tekniken redan idag erbjöd goda möjligheter att hålla ljud- och bildkontakt med barn och barnbarn.

Enkelhet

Att enkelheten är det viktigaste, ansåg man i Gnosjö. Tekniken måste vara så enkel att den ger trygghet även i en svår situation. Man talade om att en enkel televård i vissa fall kan ge god trygghet åt psykiskt sjuka.

I Sotenäs önskade man sig följande tekniska tjänst:

Många tycker inte om att läsa instruktionsböcker om bilen eller om hemmets tekniska prylar. Idag finns det till exempel en automatisk röst som talar om vilken väg man skall köra med bilen (GPS). Varför finns det då inte en knapp i bilen där man kan ställa frågor om hur allting fungerar och där en automatisk dam eller herre ger instruktioner? Talande instruktionsböcker kunde både användas i bilen och i hemmet.

Trygghet

I Kinna påpekade man den sociala biten och tryggheten som man får av att få kontakt med familjen omedelbart. Man ansåg i Sotenäs att man hellre ville använda sig av mobilen och utveckla den mer, än att sitta framför en stationär dator. Det inger trygghet att ha med sig mobilen och man kan lägga in ICE. ICE - In Case of Emergency (I händelse av olycka). Det kanske inte är en typisk televårdstjänst men det går ut på att man under namnet ICE i sin mobiltelefon anger den eller de personer som man vill skall underrättas om

man t ex råkar ut för en olycka. SOS Alarm tycker att detta är en bra ide, som dessutom är internationellt etablerad. Om man vill kunna använda ICE i utlandet är det viktigt att skriva in informationen på engelska (t ex ICE wife Anna Andersson) samt att inleda telefonnumret med Sveriges landsnummer +46.

En omsorgspolitiker i gruppen föreslog att biståndshandläggaren skulle kunna dela ut någon form av datachip som man kan sätta in i mobilen och som har en larmfunktion till hemtjänsten. På det viset kunde man slippa trygghetslarmet som bara fungerar på en viss radie.

”Min mobil är alltid med, ramlar jag så kan jag inte komma upp. Så det är min trygghet!”

Skypetelefon (kostnadsfri telefoni som sker t ex från en dator till en annan) och mail kan också vara trygghetsskapande och öka kontakt med barn och barnbarn.

3. Använder du dig av e-tjänster? Vad övertygade dig att börja/fortsätta använda dem? Vad har det gett dig som du inte skulle ha kunnat erhålla på annat sätt?

En sak som ofta påpekas av den som vant sig vid att använda dator och e-tjänster är hur mycket information som finns att hämta på Internet. Både information som kan vara till nytta i rollen som anhörigvårdare och kunskap som kan vara till glädje på fritiden. Man nämnde det faktum att det är en trygghet att kunna vända sig till Internet för att snabbt få reda på information, t ex om vart man kan vända sig i olika ärenden. Man tyckte också att det är lättare att via datorn sköta sina bankärenden och annat administrativt. De personer som introducerades för datorn under sitt yrkesliv behövde inte själva ta beslutet om de ville lära sig hantera en dator, de blev tvungna att ta det steget.

Kvinnlig anhörigvårdare:

”Eftersom jag använde dator i jobbet så var det aldrig frågan om någon övertygelse utan snarare självklart som pensionär att söka information via nätet om det är någonting jag undrar över. Dessutom tror jag att man tyvärr blir mer eller mindre tvingad att använda sig av datatjänster i framtiden. Det går ju nästan inte idag att få tag på ’någon ansvarig’ per telefon eller så vet de inget”

Manlig representant från SPF:

”Jag har varit datoranvändare i mitt arbete sedan många år och jag vet inte hur det skulle gå om jag blev av med datorn. Den är till stor hjälp när jag skall söka information, öka mina kunskaper och t ex bitta hjälpmedel. Senast idag var jag inne på www.anboriga.se och där står det att de flesta anhörigvårdare är mellan 45-64 år, kan det stämma?”

Kvinnlig anhörigvårdare:

”Datorn ger mig information, senaste nytt inom olika områden och t ex vad som händer inom demensområdet. Jag kan få veta vart jag ska vända mig t ex olika föreningar. Via datorn kan jag även ta del av hur ex. sjukdomsförloppet kommer att gestalta sig, och på så sätt förbereda mig för den framtid jag och min man går till mötes”

Kvinnlig datorintresserad pensionär:
"Mitt eget intresse gjorde att jag började använda dator för många år sedan. Idag använder jag denna kunskap på en massa olika områden"

En ny värld som öppnas

För den som nyligen börjat använda dator och e-tjänster kan det te sig smått otroligt att det finns så mycket information och hjälp att tillgå på Internet. Många som satt sig in i tekniken och börjat använda den har svårt att se hur de klarade sig utan den. En del poängterade att Internet ger en känsla av att "vara med", att få ta del av den stora del av informationssamhället som Internet blivit.

Kvinnlig frivilligsamordnare:

"Mailen öppnade min värld, det är så positivt med all kunskap jag kan få och även känslan av att t ex få mail ifrån Britt, då måste jag öppna direkt"

Kvinnlig frivilligsamordnare:

"Min reflektion är att tänk så mycket jag gått miste om innan jag hade dator. Senast upptäckte jag www.poeter.se"

Manlig boende på vårdboende:

"Jag har stor nytta av att jag lärde mig datorhantering. Den ger mig både nationell och global närhet"

Kontakt

Internet och e-tjänster har för många anhängare blivit ett enkelt sätt

att hålla kontakten dels med familjen och dels med vårdgivaren. Vi vet att tiden är knapp för många anhängare, och att sitta i telefonkö och slussas runt är inget någon önskar. En manlig fd anhängare säger:

"Att hitta rätt! Att man får svar på frågor direkt och inte behöver ringa runt, det är jätteviktigt när man är anhängare"

Många vittnar om att e-posten gett dem en chans att kommunicera på deras egna villkor och det blir därigenom möjligt att hålla kontakten med folk som man kanske inte skulle ha haft möjlighet att träffa ansikte mot ansikte.

Manlig omsorgspolitiker:

"Jag använder datorn mkt, spelar schack med min systerson som är 40 år yngre än mig, googlar mkt. Så fort det är något jag inte vet så går jag in och googlar. Att ha mailkontakter betyder mkt för mig som är 67 år och ungar"

I Kinna talade man om att många äldre inte längre har möjlighet att utöva sina intressen från förr, kanske på grund av att man blivit ensam. Då kan man genom Internet träffa likasinnade och därigenom få utlopp för sitt intresse. Man kan genom detta känna trygghet i den verklighet som man kanske ofrivilligt hamnat i.

Kvinnlig anhängare:

"Det viktigaste är att ha någon att dela sina känslor med"

Kvinnlig anhängare:

"För mig som anhängare betyder datorn att världen blir tillgänglig och jag kan även känna en trygghet i att kunna kommunicera via mail"

Arbetet

De som startade som datoranvändare via arbetet har på ett naturligt sätt slussats in i dagens datoranvändning. Man kan se att det som började som "ett nödvändigt ont", ofta övergått till ett genuint intresse som vidareutvecklats med tiden och att kunskapen kan appliceras på många olika områden.

Manlig pensionär, PRO:

"Jag började i den "gamla tiden" på SE-banken med de tidiga systemen. Senare har jag bland annat haft nytta av datorn i uppdraget som kyrkokassör, för vilket jag också gjorde egna program"

Manlig socialchef:

"Jag började ganska sent. Arbetet tvingade mig in i systemet. Det fanns inget val. Utvecklingen är enorm. Om början kan liknas vid en trehjuling – så är det idag mera likt ett jetplan. Mitt intresse för ornitologi har också fått helt nya snabba inblickar med både bild och ljud genom dator och bildtelefon"

Kvinnlig undersköterska, Kvinnlig biståndshandläggare:

"I vårt arbete är datakunskapen en absolut nödvändighet"

Barn och barnbarn

Man har sett i undersökningar att familj och barn har en mycket stor påverkan då det gäller datoranvändning för äldre. I den yngre familjemedlemmen har man både en introducerare, en påhejare och en support vid problem. Alla äldre tycker dock inte att barnbarnen är de mest pedagogiska instruktörerna. En manlig fd anhängvårdare säger: *"Barn och barnbarn tycker: kan ni inte det här lätta?"*

Manlig ledare, datorintresserad pensionär:

"När jag slutade i byggföretaget -92 tyckte jag att det var skönt att jag inte skulle behöva lära mig att hantera en dator. Men en

son som arbetar med avancerad datortjänst har omvänt mig. Idag använder jag datorn i stor omfattning till både nytta och glädje"

4. Hur kan man bäst inkludera personer som i nuläget inte använder e-tjänster?

Att inte få ta del av, vad en äldre man från ett vårdboende beskrev som, "den nationella och globala närhet" som e-tjänsterna erbjuder kan kännas orättvist. Många företag och myndigheter hänvisar till Internet för effektivare hantering av ärenden. Exempel på det är banken, försäkringskassan och landstinget. Ofta påpekar äldre datorovana personer som inte använder e-tjänster att man i TV- och radioprogram uppmanar tittaren att gå in på en www-adress för mer information, detta bidrar till den känsla av utanförskap som icke datoranvändare ibland upplever. I Gnosjö kommun har frivilligorganisationerna gått samman och gjort en undersökning av anhängvårdarnas behov av olika tjänster, dock inte specifikt om e-tjänster. Man fick endast ett retursvar. En initiativtagare säger: *"Finns inte behovet – eller tiger det stilla?"*

En kvinnlig f.d. anhängvårdare svarade:

"Anhängvårdare ska vara så duktiga!!"

Undervisning och support

Att få en pedagogisk, åldersanpassad och adekvat undervisning i hur datorn och e-tjänsterna fungerar är en viktig faktor som många framhåller. Att sedan inte lämnas i sticket upplevs också som angeläget. Den som har datakunniga släktingar och vänner kan därigenom få support när tekniken krånglar eller minnet sviker, men den som inte har det kan tveka inför införskaffandet och användandet av datorn.

I Sotenäs talade man om att det kan vara svårt att få tag på support och när man fått tag på den så är det ofta unga personer som talar med svåra datatermer som man inte

alltid förstår. Detsamma diskuterade man i Kinna – det känns svårt när barnbarnen skall förklara. Språket och tempot gör att det blir en svår och stressfylld situation, vilket försvårar inläringen. Att få låna hem en dator från biblioteket hade varit smidigt, anser man. Möjligen med en kommunal kunskapsupport.

”Om man informerar och hjälper till så är det säkert många som frågar sig varför de inte hoppade på detta långt innan. Man mister ju hela den sociala biten i detta fantastiska forum för diskussioner och att få chansen att fortsätta med sina intressen på ett nytt sätt”

Man talade om vårdpersonalens medverkan i datoranvändningen och flera var kritiska till att personalen skulle tvingas ge användar- och tekniksUPPORT när de själva inte var insatta i ämnet. Många hade också upplevt att personalen hade en negativ attityd gentemot datorn och e-tjänsterna. Man tror att det utbredda motståndet mot datoranvändningen kan bero på att man har svårt att formulera sig. Någon menar att man måste formulera sig på papper också. Man slipper inte pappershanteringen även om man använder datorn. En kvinnlig pensionär som inte själv använder datorn menar att:

”Vartefter förändras detta och blir allt bättre, det är väl en generationsfråga”

Manlig socialchef:

”I vår kommun har vi lagt mycket pengar på att personalen ska få en ordentlig datautbildning”

Manlig pensionär, PRO:

”Varje förändring medför ofta en förbättring”

Kvinnlig datorintresserad pensionär, Manlig pensionär, PRO:

”Vi har jobbat med och lett studiecirkel i datorhantering. Vi kan tänka oss att supporta dataklubbar för äldre = äldre som lär äldre” .

Manlig socialchef:

”En möjlighet till hjälp för sådana vore en form av kommunal support”

Ledare, datorintresserad pensionär:

”Personalen måste förstå Internet, det tjänar de på. Det finns ingen som kan lära ut. ABF eller Vuxenskolan måste ta sig dit”

Kvinnlig anhörigvårdare:

”Det är nödvändigt med undervisning för datoranvändarna så att man känner sig säker på tekniken”

Att påvisa nytta och motivera

Det är viktigt för datoranvändaren att känna att han/hon verkligen får ut något av sin datoranvändning. Det känns för många meningslöst att sätta sig in i ett helt nytt kunskapsområde utan att riktigt kunna applicera den på sitt vardagsliv. Kontakten med barn och barnbarn kan för många äldre vara en god motivation. Att visa med praktiska exempel vad e-tjänsterna kan erbjuda anses också viktigt. En kvinnlig representant från PRO formulerar att:

”Det är ju inte bara äldre som är anhörigvårdare, jag tror att den yngre generationen är en bra ingång för oss äldre att förstå vilken nytta man kan ha av datorn. Vi måste ha ett behov, och om barnbarnen kommunicerar via datorn, så är det ett sätt för oss att hålla kontakt med dem”

Kvinnlig diakon:

”Jag tror att det är jätteviktigt att påvisa praktiska exempel på vad man kan ha datorn till. Mänsklig support och relationer tror jag är väldigt viktigt”

Kvinnlig biståndshandläggare:

"Peka på den närhet man kan få och att det ändå är ganska enkelt att lära sig. En bra kommunikation för att kunna lätta sitt hjärta"

Här kommer diskussionen in på kommunikation via datorn. I gruppen är man lite oense om huruvida det är bra att "samtala" om känsliga saker via datorn eller inte. Generellt anser de lite yngre gruppmedlemmarna att det är ett bra alternativ medan de lite äldre är mer tveksamma. En av de äldre (kvinnlig pensionär, ej datoranvändare, fd anhörigvårdare) som tvärtom ser det som en möjlighet säger:

"Det vore kanske lättare att samtala om svåra saker via datorn"

Kvinnlig datorintresserad pensionär:

"Tveksamt. Då står det i skrift"

Kvinnlig undersköterska på vårdboende:

"Om man vill använda klotterplank kan man vara anonym"

Kvinnlig biståndshandläggare:

"Man kan alltid vara anonym"

Tillgång till utrustning

En förutsättning för att anhörigvårdaren och den äldre skall kunna använda dator och e-tjänster är naturligtvis att han/hon har tillgång till dessa. Antingen i hemmet, på bibliotek, vårdboende eller på annan

allmän plats. En dataintresserad pensionär påpekar att det inte hjälper hur många datorer som finns utplacerade, om de ändå inte används:

"Det finns datorer och Internet på tre av fyra vårdboenden i vår kommun"

Han tror att det hänger mycket på hur personal och ansvariga förvaltar möjligheten till datoranvändning:

"Nybeter upplevs som hot av vissa. Man får köra på!"

5. Du som inte använder e-tjänster: Tror du att du går miste om något? I så fall vad?

Det kan vara svårt att veta vad man går miste om i fall man inte vet vad datorn och e-tjänsterna har att erbjuda. Att sedan inte alla har ett intresse för ny teknik och e-tjänster är också viktigt att respektera. Som en kvinnlig pensionär, ej datoranvändare, fd anhörigvårdare uttrycker det:

"Jag tror inte att jag gått miste om något. Den direkta kontakten var väldigt nära och fin både med min man och med vårdpersonalen"

Andra anser att tekniken, datorn och e-tjänsterna har tillfört något i tillvaron t ex närhet till information och den sociala gemenskap som många anhörigvårdare anser sig gå miste om.

Manlig boende på vårdboende:

"Äldre människor missar mycket om man inte kan tillgodogöra sig dator/Internet"

Ledare, datorintresserad pensionär:

"Kontakt via ACTION är en social grej, ensamheten är ett problem. När man vårdar någon hinner man inte vara social"

Kvinnlig anhörigvårdare:

"Jag tror att om man struntar i att använda datortjänsterna kan man känna sig ganska ensam och isolerad i sin roll som anhörigvårdare"

dare. Det är trots allt bra att dela sina känslor med andra”

Kvinnlig biståndshandläggare:

”Den som bor avlägset måste vara i stort behov av att kunna använda sig av en e-tjänst” Utlåning av dator + mentor

Både i Sotenäs, i Kinna och i Gnosjö talade man om att biståndsenheten borde kunna besluta om att anhängvårdaren får låna en dator från kommunen. Detta skulle kunna hjälpa den som avstår på grund av ekonomiska skäl. Man ansåg att frivilligverksamheten skulle kunna ställa upp med support och att samarbetet mellan t ex PRO och den kommunala verksamheten måste bli bättre istället för att konkurrera. Kanske kunde man introducera en mentorsverksamhet där datakunniga äldre hjälper andra äldre som vill lära sig? I Gnosjö finns flera frivilliga som kan tänka sig att ställa upp på detta.

6. Vilka fördelar och nackdelar finns i och med att olika stödprogram och myndigheter kommunicerar med sina brukare via e-tjänster?

Dokumentation

I Sotenäs ansåg man att den skriftliga kontakten via datorn är positiv. Man får en skriftlig verifiering på vad som kommunicerats och man kan gå tillbaka och titta i efterhand.

Snabbhet

Det går snabbare att kommunicera via datorn än att t ex skicka brev eller tala i telefon, menade man i Sotenäs.

Virus

I Sotenäs var man möjligen lite orolig för att det skulle kunna spridas virus i myndigheternas system om de har kontakt med alltför många olika användare. En deltagare berättar om sin son vars blogg bombarderades med otrevliga bilder som inte gick att ta bort. Man diskuterade även frågan om datavirus ur ett filosofiskt perspektiv. Vanliga sjukdomar ökar och sprids allt fortare, samma sker inom datavärden med datavirus. Det kommer bara mer och mer virus och vi bekämpar det på samma sätt som vi bekämpar somatiska sjukdomar.

För tidigt

I Kinna påpekade man att det är för tidigt att endast använda sig av e-tjänster. Ännu är det inte tillräckligt många som har möjlighet att kommunicera via datorn. Svårigheten är att komma på ett sätt att få de potentiella användarna att verkligen använda sig av tekniken.

Andra mötet

1. Vilka krav ställs/bör ställas på vård- och omsorgspersonalen?

Teknisk kompetens

Man tyckte i Sotenäs att man som omsorgspersonal måste kunna så mycket om tekniken att man klarar att lära ut till den som vet mindre. Även i Kinna ansåg man att datorvana borde vara obligatoriskt hos vårdpersonalen.

”Man måste kunna inspirera och hjälpa till”

Attityder och värderingar

Attityden hos omsorgspersonalen måste förändras i kontakten med anhörigvårdaren, som kommer att ställa allt högre krav på information och upplysning. Det krävs att anhörigperspektivet ges större utrymme i alla utbildningar där man senare i sin profession kommer att möta anhöriga, ansåg man i Sotenäs. Man menade också att det är viktigt med en positiv attityd och att personalen har tid att vara med vid datorerna. Dock anser man att det i framtiden bör finnas tekniska lösningar där man kan klara sig utan mänsklig ”coaching”. I Gnosjö berättar man att trots att man ligger långt framme med datorutbildning för personal (främst inom dokumentation) så har man stött på många negativa attityder. Man tror att det handlar om att vänja sig.

2. Hur kan man göra e-tjänster mindre skrämmande för personal, anhöriga och brukare?

(Frågan är tillagd efter de lokala nätverken avslutats)

3. Vilken roll skulle du vilja att e-tjänsterna hade i din/din anhöriges relation med vård- och omsorgspersonal?

Kontakt via sms

Idag sker den mesta kontakten med vårdgivaren via telefon och personliga möten. En anhörigvårdare i Sotenäs uttryckte att det skulle vara helt ok att kommunicera via mail. Allra bäst tyckte man att det skulle vara att hålla kontakten via sms, eftersom man alltid har mobiltelefonen med. En stor fördel med mail och sms är att alla överenskommelser finns nedskrivna och man kan gå tillbaka och titta om något är oklart.

En förenklade roll

I Gnosjö tyckte man återigen att enkelheten och tillgängligheten var det viktigaste.

”Tekniken får inte ta över allt, personlig närvaro är viktig”

”Vårdtagarens önskemål och behov borde i första hand gå via vårdaren till omsorgspersonalen, ibland kan anhöriga lägga sig i för mycket”

Umgås kring tekniken

I Kinna menade man att tekniken kan göra att brukaren och vårdpersonalen kan tala med varandra om dagsläget och att brukaren kan hålla sig informerad om vad som händer i världen.

”Man kan prata med personalen på ett modernt sätt”

På ett äldreboende i Sotenäs skall man köpa in ett data-spel (Nintendo Wii) som gör att man via en projektor eller TV-skärm t ex kan bowla och rocka rockring utan bowlingbana eller rockring. Det lokala nätverket planerar att besöka boendet för att titta. Detta spel används på flera äldreboenden runt om i Sverige, bland annat i Gnosjö där en grupp strokepatienter spelat tennis och golf framför tv-skärmen.

Man tyckte även i Sotenäs att det kunde vara trevligt om man kunde skicka hälsningar och filmer från t ex dopceremonier och bröllop, som visas på en tv-skärm i realtid. Det skulle göra att den som inte klarar av att vara med i större sociala sammanhang ändå kunde ta del av händelser. I Kinna ansåg man att datorn är ett bra sätt för brukaren att få tiden att gå, man kan socialisera via datorn.

Sekretessfrågor

Man funderade på hur det blir med sekretessfrågorna om man kommunicerar via mail och sms. I Sotenäs ansåg man inte att det var något problem för anhängigvårdaren eftersom denne inte lyder under sekretessen. Men var blir informationen av t ex i frågor om bistånd?

”För min personliga del så anser jag att den personliga integriteten får en överdrivet stor plats. Vi måste kunna kommunicera med varandra!”

I Gnosjö var man inte så orolig för sekretessen utan ansåg att systemen kan kodas så att sekretesskyddad information inte hamnar i orätta händer.

4. På vilket sätt skulle tillverkarna kunna dra nytta av anhängigvårdarnas erfarenheter vid utvecklingen av ny teknik och e-tjänster?

Intervjuer

I Sotenäs föreslog man att forsknings- och utvecklingsarbetet inom e-tjänster skulle kunna göras med hjälp av intervjuer med anhängigvårdare. Som jämförelse tog man läkemedelindustrins tillvägagångssätt som via annonser rekryterar personer som vill delta i forskningen. Man tyckte att det verkar som om tillverkare och produktutvecklare är väldigt lite intresserade av hur anhängigvårdarnas vardag ser ut. Genom intervjuer kan tillverkaren inhämta mycket kunskap och kompetens. Man påpekade också att det behövs fler kvinnliga formgivare!

I Kinna ansåg man att tillverkarna borde besöka anhängigvårdare och anhängigföreningar. De borde även lära sig från de lärande nätverk som finns.

Närhet till användaren

I Gnosjö tyckte man att det är viktigt att anhängigvårdare kan tala om vad de verkligen vill ha, och att ”tekniknisarna” också efterfrågar detta och tar det till sig. Man ansåg att tillverkarna bör ha en närhet till användarna och att enkelheten är viktigast.

”En äldre person med behov av kontakt skall inte behöva skrämmas av onödigt många knapptryckningar”

I Sotenäs hade man besökt mässan Leva&Fungera och där framtidens rollatorer visats upp. Man tyckte att designen påminde om stadsjeepar – stora, dyra, robusta och med begränsad framkomlighet. Man funderar på om detta kan bero på att sådana bilar har hög status bland dagens 40-talister och att tillverkaren kanske därför tror att ett sådant utförande attraherar framtidens rollatoranvändare? Har man egentligen frågat användarna?

I Kinna fanns idéer om finesser av annat slag för rollatorn. En så enkel sak som att det finns en hängare för syrgasbehållaren är viktigare än att rollatorn är stor och maffig. Man frågade sig också vilka kommuner som skulle ha råd att köpa in jätterollatorerna.

5. Hur skulle du vilja bli informerad om de e-tjänster som finns att tillgå?

Kommunens ansvar

Kommunen har ett ansvar när det gäller utvecklingen av e-tjänster i sina fastigheter, men också hur man politiskt styr byggandet i kommunen, ansåg man i Sotenäs. Dock trodde man inte att det behövs en lagstiftning för att öka tillgängligheten gällande e-tjänster. Det handlar mer om att en politisk majoritet anser att behovet

är så stort att frågan prioriteras. Man förväntade sig att befolkningen kommer att kräva allt mer tillgänglighet och tekniska lösningar i kommunala boenden/äldreboenden. I Kinna tyckte man att kommunen skulle informera via sjukvården, biståndshandläggaren och socialförvaltningen. Ett annat förslag var att informera på kommunens sidor i lokaltidningen. Gnosjögruppen ansåg att flera kommuner kunde gå ihop och informera om vilka tjänster som finns. En deltagare menar att det är viktigt att sälla i utbudet.

Privata hjälpmedelstillverkare

I Sotenäs tyckte man att det är positivt med privata hjälpmedelstillverkare. Problemet kanske kan vara att hitta dem. Man konstaterade ändå att om man har ett behov så letar man nog upp det man behöver.

Bilaga 2 –Exempel på e-tjänster för anhängvårdare

Joice

Joice är en tv-telefon som skall vara lätt att använda för alla, även för den som har svårt att hantera en vanlig dator. Joice består av en användarvänlig fjärrkontroll som används tillsammans med TV:n. Uppringningen sker med en tydlig och lättanvänd kontaktlista där användaren kan se en bild på den som rings upp. När samtalet är uppkopplat kan parterna se och tala med varandra via TV:n. Man kan antingen kommunicera mellan två joice-system och tv-skärmar, eller mellan ett joice-system och en dator med webbkamera. Om mottagaren inte sitter vid sin dator kan han/hon koppla vidare samtalen från datorn till en annan telefon. På detta sätt kan joiceanvändaren alltid på att få tag på personen han/hon söker. (4)

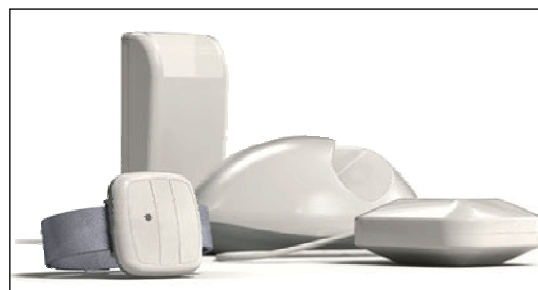


Caredo

Anhöringsystem Caredo är ett exempel på en produkt som fokuserar på säkerhet och trygghet för anhängvårdare till äldre.

För de allra flesta är det en önskan att få bo kvar i hemmet även om man blir sjuk på äldre dagar. Anhöringsystem Caredo är ett tekniskt system som tagits fram för att underlätta för anhängvårdaren. Syftet är att anhängvårdaren tryggt skall kunna ta hand om sin anhörige i hemmet trots t ex demenssjukdom.

I systemet ingår en rörelsevakt som, genom vibrationer från en vibrator under kudden, varnar anhängvårdaren i fall den som vårdas lämnar sängen eller bostaden. Rörelsevakten kan också kopplas till ett armband som på samma sätt vibrerar för att påkalla uppmärksamhet. Systemet går även att, med viss begränsning, använda utomhus. Rörelsevakten kan då kopplas till exempel till en mobiltelefon eller till en larmcentral. (5)



Ippi

Ippi är ett hjälpmedel som tagits fram för att underlätta för, och inkludera, äldre personer i det moderna informations-samhället. Målet med ippa är att alla som kan använda en TV skall kunna kommunicera i den digitala världen. Att kunna ta emot filmer och bilder från barnbarnets kameramobil eller att få bild och namn på den vårdare som kommer från hemtjänsten, kan skapa trygghet och göra att den äldre känner sig delaktig. Anhöriga kan lämna text-, röst-, och filmmeddelanden som användaren kan titta på i lugn och ro för att sedan svara på genom att skicka iväg ett röstmeddelande.

Ippi ansluts till TV:n och kan via GSM-nätet kopplas upp mot mobiltelefoner och datorer världen över. Apparaten består av en box och en fjärrkontroll. (6)



Action

ACTION är en tjänst för äldre som vill bo kvar hemma, men som behöver stöd av vårdpersonal och anhöriga. De äldre och deras närstående erbjuds information och utbildning som hjälper till att underlätta deras vardag. Via en bildtelefon kan kontakt hållas med vård- och omsorgspersonal samt andra i liknande situation. (7)



Lästips

1. Hanson E, Magnusson L, Amilon K. E-tjänster öppnar nya världar. Tidningen äldreomsorg. 2009(3).
2. Sävenstedt S, Sävenstedt G, Zingmark K. E-hälsa i vård och omsorg av äldre: teknik, etik och praktik. 1. uppl. ed. Lund: Studentlitteratur; 2007.

Referenser

1. Newell AF, Carmichael A, Morgan M, Dickinson A. The use of theatre in requirements gathering and usability studies. Interacting with Computers. 2006 Sep;18(5):996-1011.
2. Östlund B. ”Med blick för tekniken”. Tidningen Äldreomsorg. 2007(4).
3. Sandelowski M. Devices & Desires, Gender, technology and American nursing. USA: The University of North Carolina Press; 2000.
4. myJoice. 2010 [updated 2010-03-18]; Available from: www.myjoyce.com.
5. Tunstall. 2010 [updated 2010-03-18]; Available from: www.tunstall.se/.
6. ippi. 2010 [updated 2010-03-18]; Available from: www.inview.se/.
7. ACTION Caring AB. 2010 [updated 2010-03-18]; Available from: www.actioncaring.se.

Inspirationsmaterial 2010:4

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga/
Fokus Kalmar län
Box 75
391 21 Kalmar
Tel: 0480-41 80 20. Fax: 0480-130 62
E-post: info@anhoriga.se

www.anhoriga.se