

# ACTION

– IT baserat stöd till anhöriga  
i hemmet

**En utvärdering av projekt ACTION i Västerås Stad**



Foto: ACTION Caring

## Innehållsförteckning

Sammanfattning .....	3
1. Bakgrund.....	5
1.1 ACTION.....	5
1.2 ACTION Västerås stad .....	5
1.3 Syfte och frågeställningar .....	7
1.4 Rapportens struktur.....	7
2. Material och metod.....	8
2.1 Urval .....	8
2.2 Dataanalys .....	9
2.3 Reflektion kring vald metod.....	9
2.4 Tidigare uppföljningar och utvärderingar .....	9
2.5 Begränsningar.....	10
3. Delprojekt Anhörigstöd .....	11
3.1 ACTION-personalens upplevelser.....	11
3.2 Användarnas upplevelser .....	12
4. Delprojekt Att leva med demens .....	20
4.1 Projektpersonalens upplevelser .....	20
4.2 Deltagande anhörigas upplevelser .....	21
5. Delprojekt Mötesplatser.....	24
5.1 ACTION på mötesplatserna .....	24
5.2 ACTION på korttidsboenden .....	27
6. Slutsatser och rekommendationer .....	29
6.1 Delprojekt Anhörigstöd.....	29
6.2 Delprojekt Att leva med demens .....	31
6.3 Delprojekt Mötesplatser .....	32
Referenser .....	34

Bilaga 1: Intervjuguide Anhörigstöd

Bilaga 2: Intervjuguide Att leva med demens

Bilaga 3: Lista över intervjuad personal

## Sammanfattning

ACTION (Assisting Carers using Telematics Interventions to meet Older Persons' Needs) är ett IT-baserat stöd för vård och omsorg i hemmet. Föreliggande rapport är en delutvärdering av tre delprojekt inom ramen för ACTION i Västerås stad; projekt Anhörigstöd, Att leva med demens samt Mötesplatser. Syftet har främst varit att följa upp måluppfyllelsen utifrån de anhörigas egna upplevelser samt erfarenheter från ansvarig personal inom projektet och på mötesplatserna. Syftet var också att ge ett arbetsunderlag inför det siskommande projektåret.

Kvalitativa intervjuer med totalt 19 anhöriga utfördes via bildtelefoni. Av dessa deltog femton i projekt Anhörigstöd och fyra i delprojektet Att leva med demens. En fokusgrupp genomfördes också med samordnare på fem mötesplatser i Västerås där en ACTION-dator placerats. Intervjuer med projektpersonal har utförts via telefon eller bildtelefon för att fånga även deras erfarenheter.

För delprojekt *Anhörigstöd* visar resultatet att ACTION har haft en positiv inverkan på deltagande familjers vardagsliv och bidragit till:

- ett nytt eller ökat socialt kontaktnät och därigenom minskat ensamhet och isolering
- ökad livskvalitet genom att livet blivit roligare och mer omväxlande
- ökad kunskap och nya insikter inom flera områden
- visst ökat självförtroende, större möjlighet att planera framåt liksom att hantera vardagssituationen
- viss ökad trygghet och större delaktighet i samhället
- en viss ökad beredskap att fortsätta vårda i hemmet

Måluppfyllelsen för delprojektet får sägas vara god men varierar mellan familjerna. Några av de anhöriga menade att de idag skulle ha svårt att klara sig utan ACTION, medan deltagandet för andra familjer främst tillfört ett socialt mervärde. Betydelsen av ACTION beskrevs främst som social där gemenskapen med andra i samma situation underlättat livet.

Tekniska problem med framförallt ljudöverföringen framstod som det största problemet idag. Detta hade delvis lett till att kontakten med ACTION-personalen främst uttrycktes i termer av teknisk support. Projektpersonalen förknippades också med trygghet och sågs inneha en samordnande funktion, samtidigt som råd kring vård- och omsorgssituationen spelade en mindre roll i sammanhanget. Inför framtiden finns ett behov av att diskutera vilken roll som ACTION-personalen bör ha och hur de tekniska problemen kan lösas.

Den betydelse de anhöriga i delprojekt *Att leva med demens* gav sitt deltagande var också av social karaktär där framförallt samtalen med andra i samma situation uppskattades. Stöd från ACTION-personalen och ökad kunskap om sjukdomen och dess utveckling betonades också i stor utsträckning. Utvärderingen visar att det finns tydliga tecken på att deltagandet varit positivt för de deltagande familjerna även om det fanns individuella variationer. Sådana tecken var:

- att de anhöriga uppgav att de upplevt det som värdefullt att få träffa andra i samma situation och utbyta erfarenheter
- att stödet från ACTION-personalen bidragit till tryggheten och i ett par fall lett till att anhöriga begärt hjälp från kommun och/eller familj
- att samtalsstödet hade underlättat att hantera situationen i vardagslivet

- att den ökade kunskapen om sjukdomen ökat möjligheten att planera inför framtiden
- att kunskapen lett till en förändrad inställning till sjukdomen och ökad förståelse för den sjuke

Sammantaget tyder detta på att tryggheten för de anhöriga har ökat genom deltagandet i ACTION och att ett första steg till ett stödande socialt kontaktnät har bildats.

Utvärderingen visar att utvecklingen för delprojekt *Mötesplatser* hittills inte blivit det avsedda på fyra av de fem mötesplatserna. Intresset för och användningen av ACTION är hittills liten hos besökarna på dessa fyra mötesplatser. Ovana vid datorer, tidsbrist hos mötesplatsernas samordnare samt i viss mån bristande förankring var några av de hinder som definierades.

En framgångsrik strategi hade tillämpats på en av mötesplatserna där ACTION används i skapandet av social gemenskap i form av spel och andra aktiviteter. Detta hade så småningom väckt nyfikenhet hos besökarna som nu deltog i ACTION-utbildning i mindre grupper. Den sociala gemenskap som samordnarna definierat som det främsta behovet hos mötesplatsernas besökare är också utgångspunkten för de förslag som förts fram. Användning av frivilliga som stödresurs vid ACTION-datorn, studiecirkelar i ACTION samt sociala gruppaktiviteter via ACTION skulle kunna öka intresset under det sista projektåret. Viktigt är också ett fortsatt stöd från projektledningen och fortsatt erfarenhetsutbyte mellan mötesplatserna.

# 1. Bakgrund

Aktuell forskning visar att makar och barn i allt högre utsträckning får ta ansvar för vård av äldre familjemedlemmar. Stödet till anhöriga har dock inte ökat i motsvarande grad. Det ökade kvarboendet av äldre i hemmet gör att det finns ett behov av nya innovativa lösningar för att stötta berörda familjer. Modern informations- och kommunikationsteknologi (IKT) är medel som kan användas för att utveckla nya former av stöd till äldre och deras anhöriga.

Forskning har också påvisat att många äldre och deras anhöriga vill klara sig själva i hemmet, men att de kan behöva mer kunskap för att kunna hantera sin vardag. Många anhängvårdare efterlyser även kontakt med andra i samma situation liksom tillgång till personal som kan ge stöd och råd. Ett gott anhängstöd kan därför vara avgörande för om den anhörige orkar fortsätta att vårda och om den sjuke kan få bo kvar i sitt hem.

## 1.1 ACTION

ACTION (Assisting Carers using Telematics Interventions to meet Older Persons' Needs) är ett IT-baserat stöd för vård och omsorg i hemmet. Metoden syftar till att ge ökad självständighet, oberoende och kvalitet i det dagliga livet för äldre i behov av vård och omsorg (Magnusson 2005). Utgångspunkten är att betrakta anhängvårdare som experter på sin egen vårdsituation, det vill säga att arbeta i partnerskap med äldre och deras anhöriga (Magnusson 2002). ACTION består av sex kompletterande tjänster.

- **Vård- och omsorgsprogram, multimedialprogram** - förser de anhöriga med aktuell, relevant och användarvänlig information inom nyckelområden som anhöriga själv definierat, exempelvis förflyttning, vård vid demens, och samhällsservice.
- **Bildtelefoni** - underlättar social kontakt med andra anhöriga som har ACTION-tjänsterna och bidrar till minskad isolering.
- **Internet-tjänster** - ger en möjlighet att hålla kontakt med omvärlden. Familjerna kan söka information, e-posta, betala räkningar och sköta bankaffärer.
- **Sambandscentral** – utrustad med bildtelefon och bemannad av vård- och omsorgspersonal på dagtid. Personalen ansvarar även för utvecklingen av stöd till familjerna.
- **Dagcenterverksamheter** och äldreboende - Äldre som bor hemma och inte har tillgång till egen dator kan introduceras i användandet av tjänsten med hjälp av personal på äldreboenden, dagverksamheter och mötesplatser.
- **Utbildningsmodeller** – två utbildningsmodeller, för familjer och vårdpersonal, har utvecklats med genomgång allmän datakunskap och tjänsterna inom ACTION.

## 1.2 ACTION Västerås stad

Västerås stad har liksom många andra kommuner fått ett ökat antal äldre under senare år. Ett tidigare anhängstödsprojekt inom satsningen Anhäng 300 har lett till att Äldrenämnden och utförarna har fått en god kunskap om de anhängas situation och de behov som finns i staden. Samtidigt visade brukarenkäter att stadens strategiska mål om trygghet och tillräcklig kunskap långt ifrån var uppfyllt. Genom satsningen på IT-baserat stöd hoppades nämnden på en högre måluppfyllelse (projektansökan 2006).

Äldrenämnden beslutade i april 2006 att införa ACTION som anhängstöd i projektform och uppdrog åt proAros att genomföra projektet. Projektet omfattar i dagsläget fyra delar;

Anhörigstöd, Att leva med demens, Mötesplatser och Lärande nätverk med CoP (Communities of Practise). Projektet påbörjades 2006-09-01 och pågår till och med 2009-08-31. I föreliggande rapport redovisas utvärderingen av de tre förstnämnda delprojekten.

### **Delprojekt Anhörigstöd**

Delprojekt Anhörigstöd omfattar totalt 20 familjer och kallas därför ”20-gruppen”. Projektet har för närvarande femton deltagare. En sista utbildningsgrupp planeras starta under hösten 2008 med fem nyrekryterade familjer. Två familjer har lämnat projektet på grund av att den anhörige inte längre vårdar i hemmet. Stödet ges efter genomgången prövning och beviljat bistånd av en särskild biståndshandläggare som handlägger alla ACTION-ärenden. Kriterier för deltagande är:

- att familjen bor i ordinärt boende
- att en person har vårdansvar för någon i det egna hushållet
- att den vårdade är 65 år eller äldre
- att det föreligger risk för social isolering

En viss försening uppstod vid uppstarten på grund av sjukdom och utbyte av projektpersonal. Försening i datorleveranser var ytterligare en orsak som försenade uppstarten. De första utbildningsgrupperna kom igång under våren 2007. Totalt har fem grupper med totalt 17 familjer utbildats i ACTION. Varje kurs omfattade sex utbildningstillfällen med grundläggande datakunskap samt genomgång av programmen i ACTION. Familjerna har också bjudits in till ett gemensamt ACTION-café en gång i månaden.

Bemanningen av den ACTION-central som byggdes upp på en av mötesplatserna sköttes från början av projektledaren. På grund av sjukdom delegerades bemanningen till annan personal inom kommunen. Den nya projektledaren tillträdde i september 2007 och bemannar nu den ACTION-centralen tillsammans med ansvarig för delprojektet Att leva med demens. Ytterligare tre vård- och omsorgspersonal bemannar centralen en halvdag var i veckan.

Målsättningar för delprojekt Anhörigstöd är att:

- ge brukarna och deras anhöriga en ökad livskvalitet
- möjliggöra kvarboende
- bryta ensamhet och isolering
- erbjuda lättillgänglig kunskaps- och informationsinhämtning
- öka hälsomedvetenheten hos brukare och anhöriga
- öka möjligheten till självständighet och omvärldskontakter
- öka delaktigheten för äldre och deras anhöriga i det moderna informationssamhället

### **Delprojekt Att leva med demens**

Detta delprojekt, även kallat 8-gruppen, blev försenat på grund av organisations- och personalförändringar. Ansvarig delprojektledare tillträdde i januari 2008. Under våren och tidig höst 2008 har en första utbildningsomgång genomförts med fyra familjer och ytterligare en omgång planeras så fort fyra nya familjer har rekryterats. I utbildningen deltar både den anhörige och den person som har en tidig demenssjukdom. Utbildningen omfattar tolv tillfällen med grundläggande datakunskap, samt teman som till exempel demenssjukdomar, minnet, sociala aktiviteter och att planera framåt. Utbildningen bygger på det material som är framtaget vid Äldre Väst Sjuhärad, Högskolan i Borås. Varje utbildningsträff omfattar samtal

i grupp där deltagande anhöriga och deltagare med tidig demens separat får prata om sina erfarenheter.

Syftet med projektet är att fånga upp personer med en demenssjukdom på ett tidigt stadium. Kriterier för deltagande är att det ska finnas en anhörig som kan delta i utbildningen och samtalen och som kan stötta den demenssjuke i övrigt. Parterna ska helst bo tillsammans. Även här krävs ett biståndsbeslut för deltagande och det är deltagaren med tidig demens som är föremål för det beslutet. Målsättningarna för delprojektet är desamma som för delprojektet Anhörigstöd, dock med större krav på att båda parter ska ha utbyte av deltagandet.

## **Delprojekt mötesplatser**

Västerås stad har inrättat totalt femton mötesplatser för äldre, varav de flesta finns på äldreboenden. Syftet är att mötesplatserna genom meningsfulla aktiviteter ska bidra till att stärka social samhörighet, bryta isolering och stimulera till ett aktivt liv med god livskvalitet.

Fem mötesplatser, strategiskt utvalda i staden, tilldelades en ACTION-dator. Mötesplatsernas samordnare utbildades i ACTION genom ACTION Carings försorg. Tanken var att samordnarna, som även hade gått en närståendestödjakurs, skulle kunna marknadsföra ACTION till anhöriga som vårdar i hemmet och uppmuntra övriga besökare till användning av informationsprogrammen och andra delar av ACTION.

Två ACTION-datorer placerades också ut på korttidsboendena och fyra personal som gått närståendestödjakursen utbildades i Borås av ACTION Caring. Syftet var dels att personalen skulle kunna marknadsföra ACTION till besökande anhöriga, men också att datorerna skulle kunna användas för kommunikation mellan växelvårdspatienter med ACTION i hemmet och deras anhöriga. På detta sätt ville man avlasta de anhöriga så att de kunde vila istället för att besöka boendet varje dag.

Målsättningen för delprojekt Mötesplatser är:

- att erbjuda lättillgänglig kunskaps- och informationsinhämtning
- att öka hälsomedvetenheten hos besökare på mötesplatsen.
- att öka möjligheten för besökare på mötesplatserna att utveckla datorkunskap
- att öka delaktigheten för äldre och deras anhöriga i det moderna informationssamhället

## **1.3 Syfte och frågeställningar**

Contextio Ethnographic AB fick sommaren 2008 i uppgift att göra en delutvärdering av delprojekten Anhörigstöd, Att leva med demens samt Mötesplatser. Syftet är att följa upp måluppfyllelsen, främst utifrån de anhörigas egna upplevelser och erfarenheter från ansvarig personal inom projektet och på mötesplatserna. Utvärderingen syftade också till att ge ett arbetsunderlag inför det sistkommande projektåret.

## **1.4 Rapportens struktur**

Kapitel 2 beskriver den metod som använts för utvärderingen samt tar även upp tidigare utvärderingar av ACTION. Utvärderingsresultatet för varje delprojekt presenteras i separata kapitel, kapitel 3-5. Kapitel 6 innehåller slutsatser och rekommendationer, också här med ett separat avsnitt för varje delprojekt.

## 2. Material och metod

Kvalitativa metoder har använts för att fånga upp de berörda parternas tankar och erfarenheter. Enskilda intervjuer via bildtelefoni valdes för att nå anhörigvårdare inom delprojekten Anhörigstöd och Att leva med demens. Metoden har tidigare använts för en liknande delutvärdering inom Järfälla kommun. Förutom de direkta slutsatser som kan dras av intervjuerna ger metoden också utvärderaren värdefull kunskap om bildtelefoni och vilka problem som kan uppstå.

Projektpersonalen kontaktade de anhöriga per telefon och bokade tider för intervju samt vidarebefordrade ett informationsbrev från utvärderaren. Intervjuerna genomfördes från ACTION-centralen vid Högskolan i Borås och utfördes via bildtelefon och/eller vanlig telefon<sup>1</sup>.

Intervjuerna genomfördes så långt möjligt som ett samtal där den intervjuade fick berätta om sina erfarenheter och där intervjuaren ställde uppföljande frågor. Som utgångspunkt användes intervjuguider med halvstrukturerade frågor (se bilaga 1 och 2). Intervjuguiderna diskuterades och godkändes av projektledningen före intervjuerna. Samtliga intervjuer spelades in med intervjupersonernas medgivande och tog mellan 30 och 40 minuter att genomföra.

Totalt sju intervjuer med projektpersonal genomfördes via telefon, bildtelefon eller via enskilt möte. Intervjuerna syftade främst till att ge utvärderaren värdefull bakgrundsinformation om projektet och de erfarenheter som anhörigvårdare berättar om. Fokus låg på tankegångar bakom projektet, arbetsprocess samt tankar inför framtiden. Intervjuer med personal på korttidsboenden med en ACTION-dator följde även upp denna aspekt.

En gemensam fokusgrupp genomfördes med samordnarna på de fem mötesplatser i Västerås som har en ACTION-dator. Ett kort besök på en av mötesplatserna genomfördes vid samma tillfälle där utvärderaren fick möjlighet att prata med en av besökarna. Som ett komplement genomfördes också en telefonintervju med enhetschefen för två av de berörda mötesplatserna.

### 2.1 Urval

Samtliga anhöriga i 20-gruppen har deltagit i utvärderingen, vilket är totalt femton personer. Av dessa var sju kvinnor och åtta män i åldern 63-86 år. Den vårdades diagnos var huvudsakligen någon form av demens eller stroke, men det fanns även Parkinsons sjukdom, epilepsi och KOL. Samtliga anhöriga i urvalet var makar till den vårdade.

I delprojektet Att leva med demens valdes samtliga fyra anhöriga att delta i utvärderingen. Av dessa var tre kvinnor och en man, tre av dessa var makar<sup>2</sup> och en var barn till den person som vårdades. Två av intervjupersonerna bodde inte tillsammans med den vårdade vid intervjutillfället.

Urvalet på personalsidan bestod av projektledning (2 personer), tre bemannare av ACTION-centralen, en före detta bemannare, fem samordnare på mötesplatser med ACTION samt en enhetschef tillika styrgruppsmedlem. En förteckning över intervjuade personer finns i bilaga 3.

---

<sup>1</sup> I ett fall som enskild intervju i Västerås då den anhörige hade glömt bort den inbokade intervjun.

<sup>2</sup> Ett par hade separerat.

## **2.2 Dataanalys**

En sammanfattning av varje inspelad intervju gjordes och följdes av en innehållsanalys av det samlade resultatet för varje delprojekt. Anhörigas och samordnarnas utsagor har också speglats mot projektpersonalens visioner och utsagor för att besvara utvärderingens frågeställningar.

Citat har plockats ut och använts i rapporten för att belysa resultatet. Mindre korrigeringar i citaten har gjorts utan att förändra innebörden för att göra dem mer läsarvänliga. I några fall har också detaljer ändrats eller strukits för att skydda intervjupersonernas anonymitet.

## **2.3 Reflektion kring vald metod**

Den valda metoden med intervjuer via bildtelefoni var inte helt optimal eftersom det ofta var dåligt ljud under stor del av samtalet vilket försvårade intervjuerna. Ofta avbröts intervjun mitt i och utvärderaren fick ringa upp användaren på en vanlig telefon. Efter tips från projektledningen behölls bilden via ACTION-datorn under det vanliga telefonsamtalet för att skapa förutsättningar för ett mer personligt samtal genom att båda parter kunde se varandra.

Trots detta skapade avbrotten sämre förutsättningar för en bra intervjusituation. Det blev således skillnad mellan dessa intervjuer och de intervjuer som helt kunde genomföras via ACTION-datorn. De sistnämnda intervjuerna flöt bättre och gav även utvärderaren möjlighet att utforska bildtelefonins fördelar. En positiv aspekt skulle kunna vara att utvärderaren själv fick uppleva de problem som varit en del av projektet sedan uppstarten.

## **2.4 Tidigare uppföljningar och utvärderingar**

Inga tidigare utvärderingar av ACTION-projektet i Västerås har hittills gjorts., däremot i andra kommuner som också prövat ACTION. I en slutrapport till Socialdepartementet (Magnusson 2002) redovisas en mängd positiva effekter av ACTION i Borås och Marks kommuner. Majoriteten av de 40 deltagande familjerna upplevde en ökad livskvalitet genom ACTION. Familjerna hade i varierande omfattning kunnat klara sig utan insatser från vård- och omsorg och stora summor hade sparats för de berörda kommunerna.

En utvärdering av ACTION-familjer i Borås och Mark visade på ökat självförtroende hos berörda anhörgivårdare, bättre livskvalitet, minskad isolering, såväl som en ökad förmåga att planera framåt (Lidskog et al. 2003). ACTION bidrog dessutom till minskade kostnader för vård och omsorg hos familjerna. För berörd vård- och omsorgspersonal innebar ACTION en möjlighet att kunna utveckla nya och effektivare arbetsformer.

En delutvärdering av ett ACTION-projekt i Järfälla kommun (Sennemark 2007) visade att ACTION hade bidragit till att många av användarna fått ett ökat socialt kontaktnät, ökad trygghet samt i viss mån ökad kunskap. Sammantaget hade många av de anhöriga fått en ökad livskvalitet och i flera fall också en bättre vårdssituation. Svårigheter som återstod att övervinna var dels tekniska, men även att inställningen till IT-baserat stöd präglades av en viss misstänksamhet från vård- och omsorgspersonalens sida.

I Västerås stad genomförs årliga målavstämningar av äldrenämndens uppsatta mål för verksamheterna i form av brukarenkäter. Resultatet för 2007 visade att deltagare i ACTION (11 personer) hade en högre måluppfyllelse på samtliga parametrar. Dessa brukare var mer

välinformerade, upplevde större trygghet och hade en något bättre livskvalitet. Tydligast blev skillnaderna i helhetsbedömningen av situationen som anhängvårdare. ACTION-användarna hade där en betydligt högre procent positiva omdömen, 88% jämfört med 64% av samtliga anhängvårdare (Forslund 2007).

## **2.5 Begränsningar**

Uppdraget har varit att göra en delutvärdering av tre av delprojekten inom ACTION under pågående projekttid. Någon slutlig bedömning av projektet och dess målsättningar går därför inte att göra. Utvärderingen utgår huvudsakligen från ett anhängperspektiv även om andra berörda parter har fått delge sina synpunkter och erfarenheter med fokus på deltagarna/besökarna<sup>3</sup>. I delprojektet Att leva med demens valdes medvetet ett anhängperspektiv. De demenssjukas erfarenheter finns alltså inte återgivna annat än indirekt via anhöriga och projektledningen. Anledningen var främst den turbulens som rått runt familjerna under det senaste året och där projektansvariga bedömde att det var olämpligt att genomföra intervjuer i dagsläget.

---

<sup>3</sup> Samordnarnas synpunkter utgår från ett besökarperspektiv, det vill säga hur ACTION har fungerat på mötesplatserna i relation till besökarnas upplevda behov och intressen.

### 3. Delprojekt Anhörigstöd

Resultatet nedan bygger på intervjuer via bildtelefoni och/eller telefon med anhöriga, bemannare på ACTION-centralen och projektledningen. ACTION-personalens utsagor har använts för att ge en bakgrund och ett sammanhang till brukarnas upplevelser men också för att spegla deras egna erfarenheter. I redovisningen används beteckningarna deltagande anhörigvårdare/anhörig och vårdad anhörig/den vårdade för att skilja parterna åt.

#### 3.1 ACTION-personalens upplevelser

All intervjuad projektpersonal var positiv till ACTION som anhörigstöd. Främst betonades den sociala vinsten och möjligheten för de anhöriga att knyta nya kontakter. En annan styrka med ACTION var enligt projektledningen att de anhöriga och deras roll synliggörs på ett tydligt och bra sätt. Utbildningen i ACTION upplevdes ha flera funktioner och gav bland annat möjlighet att knyta sociala kontakter på ett naturligt sätt.

*Jag tycker att man synlig- och tydliggör de här personerna och deras roll väldigt bra. Man får lite grann av en etikett att jag är anhörigvårdare. Många uppskattar ju att få kontakt med andra i samma situation. Att vi har datautbildningar är en himla bra förövändning för att samla deltagarna och låta dem lära känna varandra. Ingen kan tycka det är konstigt att man måste gå en kurs för att lära sig data. Det är inte så att det maskerar något men det fyller så många fler roller. De som har gått kurs tillsammans är ofta en liten kärna.*

Ett viktigt moment har varit att stimulera kontakterna mellan familjerna på olika sätt. Exempelvis hade de anhöriga uppmuntrats att skriva ner recept och maila till varandra, och en turnering i ACTION-Pet<sup>4</sup> hade anordnats. Under våren hade projektet problem med att familjerna inte hade datorerna på så ofta. Detta hade dock blivit bättre sedan projektledningen gått ut med att datorerna ska vara på under dagtid.

Projektet har i dagsläget fem bemannare där de båda projektledarna tar huvudstoden av bemanningen av ACTION-centralen. Detta har fungerat bra eftersom användarna kan se vem som bemannar på ett schema på hemsidan. Bemannarna upplevde det som en fördel att de var fler eftersom användarna har olika behov.

Samtliga bemannare tyckte att det var få anhöriga som ringde till centralen och förklarade det med att familjerna oftare ringde till varandra, att ACTION-centralen fungerade som en trygghet eller att man inte ville besvära. De flesta samtalen rörde teknisk support men det fanns även anhöriga som ringde för att prata en stund eller få råd om vart de kan vända sig i olika ärenden. Färre än förväntat hade bett om råd i sin vårdssituation, vilket är ett område där de skulle kunna användas mer menade projektledaren. Båda projektledarna önskade att de hade haft mer tid att ringa upp anhöriga. En gemensam loggbok för bemannarna hade utarbetats för att möjliggöra att alla användare blir uppringda inom en viss tidsperiod.

#### Identifierade hinder och svårigheter

Svårigheterna identifierades främst inom två områden; rekrytering och teknik. Projektet har haft svårt att **rekrytera** deltagare där de flesta hittills har kommit via närstående konsulenterna. Det har varit svårt att etablera ett samarbete med kommunens biståndsbedömare trots

---

<sup>4</sup> Motsvarar spelet Alfapet men kan spelas on-line med andra deltagare

intensiva försök. Målsättningen inför framtiden är att det ska vara lika naturligt för läkare och biståndsbedömare att skriva remiss till ACTION som andra behandlingar eller insatser. I dagsläget är det många års jobb kvar för att nå dit menade projektledningen som också betonade att det är viktigt att veta hur stort tillflödet blir om ACTION ska permanentas i framtiden.

Ett återkommande problem för projektet har varit **tekniken** med frekventa avbrott och dåligt ljud. Tekniken är föråldrad menade projektledaren och behöver utvecklas vidare. Stor del av arbetstiden går nu åt till teknisk support och uppdateringar. Alltför stort ansvar för uppdateringar läggs på dem som projektledare där de ibland tvingas hjälpa samtliga användare för att göra uppdateringar, ansåg de.

## Framtiden – förslag och tankar

Inför framtiden hade projektledningen olika tankar och förslag som redovisas nedan.

- Bättre **teknisk säkerhet** med framförallt bättre ljud och mindre avbrott.
- **Utökad kommunikativitet** så att familjerna ska kunna prata med fler än dem som använder ACTION
- **Teknisk vidareutveckling** så att det syns i telefonlistan om datorn är på och vem som har ringt om datorn varit avstängd.
- **Fler användare** för att öka möjligheterna att hitta någon/några nära vänner i gruppen
- Fortsatt **informationsspridning** om ACTION så att fler parter remitteras in
- Fortsatt arbete med att **stimulera sociala kontakter** mellan användarna.
- **Större flexibilitet** och mer individanpassat stöd inom kommunen, exempelvis att de kan välja delar av ACTION-paketet men ändå få vara med i ACTION-gemenskapen
- **Samtalsgrupper** till andra grupper än ”tidig demens”, exempelvis anhöriga som vårdar strokesjuka eller vårdar någon med långt gånge demens.
- **Enhetliga och uppdaterade undervisningsmanualer.** De nuvarande är delvis föråldrade och behöver kompletteras.

## 3.2 Användarnas upplevelser

De femton deltagande familjerna hade haft ACTION i mellan sex månader och ett och ett halvt år. De flesta hade kommit i kontakt med projektet via närstående konsulten men också demenssköterska och grannar nämndes i sammanhanget. Ett par hade fått en folder om ACTION på stromottagningen men utan närmare förklaring. Samtliga deltagande anhängvårdare hade vårdat under flera år och ofta kommit långt i ”vårdarkarriären”. Det innebär att många redan hade andra former av stöd från kommunen, exempelvis växelvård, hemtjänst eller avlösning. Några av de intervjuade anhöriga upplevde dock sin vård situation som tung trots denna hjälp eller på grund av att övrigt stöd saknades.

Majoriteten av de anhöriga hade ingen eller liten tidigare datorvana. Flera hade från början varit skeptiska till deltagande i projektet på grund av detta men hade övertalats eller lockats av utsikten att få träffa andra i samma situation. Det fanns också anhöriga som hoppades på fördjupade kunskaper om den vårdades sjukdom och/eller att kunna tillbringa tid tillsammans framför datorn.

*Jag hade kanske inte så stora förväntningar på den. Nej. När man är gammal så har man lite betänksamhet mot sådana där moderna ting som bildtelefon och dator och sånt där. Det har man lite misstänksamhet emot.*

### **Utbildning i ACTION**

De anhöriga hade alla deltagit i en introducerande utbildning i ACTION, ibland ensamma, ibland tillsammans med sin make/maka. Generellt var de anhöriga nöjda med utbildningen även om ovana datoranvändare kunde uppleva sig som ”tröglärda”. Andra var förvånade över att de faktiskt hade lärt sig att hantera datorn vilket för en av de anhöriga var en gammal dröm som gått i uppfyllelse. Även vana datoranvändare sa sig ha haft glädje av utbildningen för egen och/eller den vårdades räkning. Undantaget var en anhörig som inte ansåg sig ha behov av någon datorutbildning.

*Allting var bra och allt var ju nytt så man tog ju det åt sig. För det vi skulle göra då, svara i telefon och det här och skriva mail, det räckte. Nu skulle man ju vilja ha en liten påfyllnad på det här för att lära sig mer. Då skulle man kunna använda datorn mer för det finns ju hur mycket som helst. Jag tycker jag har varit duktig som har börjat betala räkningar via datorn.*

Kursen hade också väckt nyfikenhet på att lära mer om datorer och flera deltagande anhöriga menade att de inte kunde tillräckligt för att utnyttja datorns alla möjligheter. Även om de fått kompletterande individuellt stöd av projektledarna uttrycktes önskemål om vidareutbildning.

### **Uppfattning om ACTION**

Majoriteten av de anhöriga var positiva till ACTION och till sitt deltagande i projektet. Främst uppskattades de nya sociala kontakterna som etablerats och att träffa andra i samma situation.

*Det är det underbaraste som finns. För du förstår så många bekanta man får som man aldrig haft en aning om. De ringer från Varberg, de ringer från Oskarshamn och de ringer från Östersund och man sitter och pratar med gamla gubbarna och gummorna.*

Även ny kunskap togs upp som en positiv aspekt av deltagandet. En av de anhöriga hade skrivit en dikt som spridits till ACTION-användare landet över och som tog upp de positiva aspekter som denne anhörige upplevde.

### **Dikt till ACTION**

Nu har jag skaffat dator, med bästa elektronik.  
ACTION och gamla tanter, ger livet ny metodik  
Det har blivit ett plus i min levnad och snart har jag rätt teknik  
Den förgyller min vardag med trevnad, der är som ljuv musik

Med datorn får man vänner som man aldrig trodde fanns  
Det är folk man slätt inte känner men snart så blir man bekant  
Men gumman har ingen dator eller annan elektronik.  
Men hon har fått en grön rullator som ger livet ny fysik

Mindre positiva faktorer som deltagande anhöriga lyfte fram var att ljudet ibland var dåligt samt ljudfördröjningen som gör att man ofta pratar i munnen på varandra. En annan faktor som framförallt de aktiva användarna betonade var att många inte hör av sig eller inte har datorn påslagen. Detta stämmer väl överens med projektpersonalens upplevelser men stämmer inte riktigt med de anhörigas egna utsagor om hur ofta de har datorn påslagen. Endast ett par personer uppgav att de sällan hade datorn påslagen.

### **Förslag på förbättringar**

De önskemål som framkom under intervjuerna speglade ofta problem som den anhörige tagit upp, det vill säga bättre ljud, att fler svarar i bildtelefonen och att användarna skulle vilja kunna mer kring datoranvändningen. Nästan hälften av de anhöriga önskade sig en vidareutbildning främst kring, Internet (sökning), bifoga filer med mera. En person önskade också en kurs i bildtelefoni eftersom han upplevde att många inte tittar i kameran under samtalen. Övriga förslag från enstaka personer redovisas i punktform nedan:

- att kunna se när en person är inloggad
- att kunna se om någon ringt när datorn varit avstängd
- omkopplare mellan egen dator och ACTION-datorn
- mer frekventa ACTION-caféer
- fler ACTION-användare
- att kunna prata med någon på kommunen. Denna person var mycket besviken över att ACTION-datorn hos biståndsbedömaren hade tagits bort
- att kunna prata med den vårdade när denna är på ett korttidsboende
- att sätta ihop utbildningsgrupper efter datorvana

### **Användning av ACTION**

Deltagande anhörigas användning av ACTION-tjänsterna varierade. Mest användes bildtelefonen, mail och Internet, och i mindre utsträckning användes spel och informationsprogrammen. Majoriteten av de anhöriga uppgav att de hade datorn på hela dagarna om de var hemma, några också kvällstid. Sommaren hade dock inneburit ett visst avbrott där flera varit bortresta, ute osv. Nedan redovisas en genomgång av de olika programmen utifrån de anhörigas perspektiv.

#### **Bildtelefon**

Två tredjedelar av de anhöriga uppgav att de använde bildtelefonen mycket. Med tanke på att både projektledning, bemannare och vissa av de anhöriga menade att många inte hade datorn på kan detta verka motsägelsefullt. Samtidigt var det tydligt att begreppet ”mycket” kunde innebära allt från flera gånger om dagen till någon gång i veckan. Några av de aktiva anhöriga föredrog att prata via Skype eftersom de upplevde både bild och ljud som bättre där eller för att de kunde kommunicera även med släkt och vänner. I ett par fall hade detta lett till att ACTION var på i mindre omfattning.

*Vi som har nära kontakt vi använder inte ACTION utan vi använder Skype. Jag vet inte varför men ljudet är bättre på Skype och det är ju [i ACTION] en viss teknik att man måste vänta in varandra.*

Hinder för att använda bildtelefonen som framkom var förutom rent tekniska även en tung vårdssituation eller i ett fall att den anhörige inte kände de andra användarna tillräckligt väl.

## **Mail**

Mail användes också i varierande grad där några anhöriga hade vanan redan före projektet. Majoriteten mailade inom ACTION-gruppen, några också till släkt och vänner. Ett par personer kollade sin mail men mailade sällan själva eftersom de upplevde det som svårt. I ett fall trodde användaren att tangentbordet var på engelska och mailade därför inte. Av de vana användarna beskrevs mail som en trevlig och bekväm form av kommunikation.

*På en dag kan vi maila varandra flera gånger och prata med varandra. Det är ganska levande så det använder jag mycket. Jag tycker e-post är ett bra sätt för det ger lite eftertänksamhet för man kan ta fram det och titta på det igen.*

Att få recept och bilder via mail var andra positiva aspekter som togs upp i sammanhanget. En anhängvårdare hade börjat ge ut en egen bulletin för att stimulera andra ACTION-deltagare att bli mer aktiva.

## **Internet**

Majoriteten av de anhöriga använde Internet på något sätt. Vanligast var att läsa tidningar, lyssna på nyheter eller radioprogram samt söka information. Flera betalade också sina räkningar via Internet.

*Ja Internet är jag ju inne på. Jag betalar ju räkningar där. Och sedan är jag ju inne och letar och tittar lite grann, letar på Parkinsons sjukdom och lite sånt där. Och det är roligt att bara gå in och titta och man hittar ju mycket där. Men det är ju inte så lätt heller när man inte är så van. Men då ringer jag ju någon på ACTION som är duktigare och frågar hur jag ska söka och så kan jag ju få lite tips. Matrecept framförallt letar vi och bakrecept.*

Ett par anhöriga menade att de var alltför osäkra för att använda Internet. Flera personer uppgav också att de gärna ville lära sig mer om att söka information.

## **Informationsprogrammen**

Inställningen till informationsprogrammen varierande betydligt mer än för de övriga tjänsterna. Delvis förefaller detta ha att göra med hur vana användarna var att själva söka information på Internet men också vilken sjukdom den vårdade hade. Ett par anhöriga som vårdade demenssjuka anhöriga uppskattade informationen om demens.

*Jag tycker att man läste [om demens] i början och läser om det nu så har det mognat och man tar till sig det på ett annat sätt. Det här Att leva med demens, det läste jag om för ett tag sedan och gick igenom alltihopa och jag tyckte att det gav mycket mer än från början. För då kunde jag väl inte så mycket.*

Stor del av de anhöriga uppgav att hade läst igenom informationsprogrammen men hittills inte haft något behov av informationen eller sparade den inför framtiden. Filmsnuttarna togs dock upp som lärorika. En deltagare hade haft stor nytta av informationen i ACTION för att veta hur han skulle hantera den vårdades sjukdom. Denne anhöriga hade också fått tips om hjälpmedel via ACTION som han sedan införskaffat.

*XX kan ju få ett anfall ibland. Då har jag mycket nytta utav den [informationen]. Man får titta före och titta hur man gör och då är man ju inte så handfallen när det händer något. Jag har tittat på hjälpmedel också. Mycket man får tips, den här turnern fick jag tips om. Glidmattorna också.*

Vana datoranvändare föredrog att söka egen information på nätet. Flera kommenterade att informationen i ACTION var för allmän och för ytlig för att vara till nytta. En anhörig upplevde sin vårdssituation som alltför tung för att orka läsa texten och menade att hon i första hand behövde personligt stöd. Det framkom också kommentarer om att information om exempelvis Parkinsons sjukdom saknas i programmen.

*Jo jag har ju varit inne men jag tycker inte att det ger mig så mycket. Det är något jag saknar att det står ingenting om Parkinson. Det finns ju ett Forum men jag tycker det fungerar så dåligt. Det skulle uppdateras, det är så gamla grejer som ligger där. Det ger mig ingenting.*

De anhörigvårdare som skrivit inlägg på Forum var besvikna över bristen på respons och upplevde inläggen som inaktuella och därför ointressanta.

### **Spel**

Många deltagande anhörigvårdare hade spelat Lexia med sin vårdade anhörige i början av projektet men slutat när sjukdomen förvärrats. Enstaka anhöriga använde själva Lexia. Windowsspelen, framförallt patiens och spindelharpan användes till avkoppling av vissa anhöriga. Turneringen i ACTION-pet som hållits under våren uppskattades av många deltagare som också tyckte det var bra att få ett ansikte på flera inom ACTION-gruppen. Både anhörigvårdare och vårdade deltog. Enstaka anhöriga hade fortsatt att spela ACTION-pet på eget initiativ.

*Och så spelar vi ju ACTION-pet allihopa. Det var faktiskt roligt. Jag tyckte det var lite barnsligt men det var faktiskt ganska roligt. Så kom man lite närmare varann då och kände igen allihopa. Det var inte så tokigt som det verkade.*

### **Vårdade anhörigas användning**

Två tredjedelar av de vårdade anhöriga använde inte datorn eftersom de var för sjuka. Däremot satt de ibland med och tittade på när deras anhöriga mailade, spelade eller pratade i bildtelefonen. Detta var inte minst tydligt under intervjuerna där de vårdade anhöriga ofta tittade fram och i ett fall till och med deltog i intervjun. Ett par personer använde framförallt spelen.

### **ACTION på korttidsboenden**

Knappt hälften av de vårdade anhöriga hade varit på växelvård eller korttidsboende varav några på boende med ACTION. Ett par av anhörigvårdarna höll då kontakten via ACTION medan en anhörig föredrog att besöka boendet eftersom det låg så nära. Värdet av kontakten via bildtelefon beskrevs som stort.

*Om XX är på boendet så kan jag ringa till henne om de har sin ACTION-telefon på. /.../ Då kan jag prata med henne. Då ser jag att hon har det bra där nere.*

En annan bonus var att det inom ACTION-gruppen fanns anhöriga som hade sina vårdade anhöriga på samma korttidsboende. Det innebar att de kunde hjälpas åt med besöken ifall någon av dem måste åka bort. I ett fall kommenterade den anhöriga att personalen hade stängt av ACTION-datorn för att de inte hörde när det ringde.

*På det ställe där XX är finns ACTION. Jag tyckte det var lite snopet för de [personalen] sa att "vi hör aldrig när det ringer så vi har stängt av". Då blev jag ju*

*lite ställd för jag tänkte att när min man är där skulle vi ju kunna bestämma en tid och dag att vi skulle kunna ha kontakt.*

Denna anhörigvårdare var mycket besviken över att inte ha möjligheten hålla kontakt med sin make via bildtelefon och skulle ta upp det med personalen vid sitt nästa besök.

### **Kontakten med andra anhörigvårdare**

Alla anhöriga hade någon form av närmare kontakt med andra inom ACTION-gruppen; via bildtelefon och ibland också via mail. Oftast rörde kontakten ett mindre antal anhörigvårdare i Västerås stad som träffats på utbildningen och/eller caféerna. Men det fanns också några mycket aktiva användare som gärna ringde runt både inom den egna ACTION-gruppen och till andra kommuner. Det var främst dessa aktiva anhörigvårdare som beklagade att datorerna ibland inte var påslagna.

*Att få kontakt med andra i samma situation och det har vi ju fått också för vi ringer ju ofta till varandra och pratar. Och så har vi ACTION-caféet en gång i månaden. Och vi skickar recept till varandra inom gruppen. Och så har vi spelat det där ACTION-pet. Det gick väl inte så där bra, men det var roligt i alla fall.*

Knappt hälften av de deltagande anhörigvårdarna träffades privat, exempelvis fikade tillsammans eller bjöd på middag. En anhörig skulle starta en matlagningsgrupp för herrar där majoriteten av deltagarna var ACTION-användare. Ett par personer hade också fått teknisk hjälp i hemmet av andra användare. Betydelsen av ha fått kontakt med andra i samma situation beskrevs som stor av de flesta anhöriga där blotta vetskapen om att det finns någon att ringa till underlättade vardagen. Enstaka anhöriga uttryckte dock besvikelse över att inte ha fått fler kontakter.

*Det betyder mycket för man känner sig inte så ensam. Man vet att man har någon man kan prata med om man vill. Det finns vissa dagar det är extra tungt.*

Caféerna uppskattades mycket av de anhöriga som försökte gå så ofta de kunde. Endast en person ville i första hand få information och tips och inte socialt umgänge. En anhörig saknade kontakt med anhöriga där den vårdade hade samma sjukdom som hennes make och kände sig ofta utanför på caféerna. Denna kvinna hoppades kunna hitta anhörigvårdare från andra kommuner att prata med.

### **Kontakten med ACTION-centralen**

Deltagande anhörigvårdares kontakt med ACTION-centralen varierade från flera gånger i veckan till ytterst sällan. Generellt var deltagarna nöjda med kontakten och den hjälp de fått. Bemannarna beskrevs som trevliga, tjänstvilliga och kunniga och öppettiderna som fullt tillräckliga. De anhöriga uppgav att de inte saknades något i den nuvarande kontakten. En anhörig uppgav sig inte ha något behov av ACTION-centralen.

Personalens och de anhörigas bilder av kontakterna med ACTION-centralen stämmer väl överens. Främsta skälet till kontakt var tekniska problem. Några ringde också för att prata en stund eller få råd och tips, främst gällande kontakter med kommunen. Enstaka anhörigvårdare hade fått hjälp med information om hjälpmedel eller råd i vårdsituationen. Även om de flesta kände till projektledarnas yrkesbakgrund föreföll de inte ha tänkt på att fråga om sådana

saker. Många anhöriga hade också andra vård- och omsorgskontakter och menade att de inte hade haft behov av att be ACTION-centralen om sådan hjälp. För majoriteten av de anhöriga framstod ACTION-personalens roll främst som en källa till teknisk support och i viss mån också som samordnare av sociala aktiviteter.

*Jag har inte behövt någon hjälp utöver det tekniska. Då har vi ju våran demenssköterska som kommer. Det är bara att ringa henne. Det är väldigt bra ordnat. Man får ju hjälp om man behöver. De är villiga att ställa upp.*

*Den betyder mycket. Man vet att man har personer man kan lita på. Berätta hur det är och hur man mår själv ibland också och då kan de komma med goda råd. Vart man ska vända sig och hur man upplever sin situation.*

Citatet ovan visar också att ACTION-personalen bidrog till en känsla av trygghet vilket togs upp av ett mindre antal anhängvårdare. För dessa anhöriga var personalens yrkesbakgrund en garanti för förståelse och gav legitimitet åt deras råd. Vetskapen om att de fanns där och kunde svara på frågor fungerade då som en trygghet.

## **Påverkan på livssituationen**

Deltagande anhängvårdare kan i princip delas in i tre grupper beroende på hur stor förändring de hade upplevt i sitt liv på grund av ACTION. För några familjer hade deltagandet haft en mycket stor betydelse, så stor att den anhörige trodde sig ha svårt att klara sig utan ACTION. Några anhängvårdare upplevde å andra sidan att deltagandet inte hade haft så stor påverkan på livssituationen men att det var trevligt att vara med i projektet. För de allra flesta anhöriga hade deltagandet tillfört ett mervärde i livssituationen som till största delen beskrevs som **social** med nya vänner och bekanta. Den sociala vinsten är också något som stöds av personalintervjuerna. Livet beskrevs av de flesta anhöriga som betydligt rikare, mer givande och roligare än tidigare.

*Alla bekanta, antingen är de döda eller så i och med XX blev sjuk så drog de undan. Hela bekantskapskretsen är borta och då känner man sig helt alena. Och så kan man inte kommunicera med XX [frun] heller. Det blir en bundenhet så man deppar ner och man blir mer och mer deppig. Det har försvunnit i och med jag har fått datorn.*

Även om den sociala vinsten framställdes som den primära betonade flera anhöriga också den **ökade kunskap** de hade fått genom sitt deltagande i projektet. Kunskapen gällde olika områden såsom den vårdades sjukdom, datorkunskap, liksom vart de kunde vända sig vid behov. Detta i sig bidrog till en ökad trygghet i vardagslivet. Möjligheten att själv söka kunskap via Internet hade motsvarande funktion för några av de anhöriga. ACTION-centralens roll togs också upp i sammanhanget som en källa till stöd och kunskap.

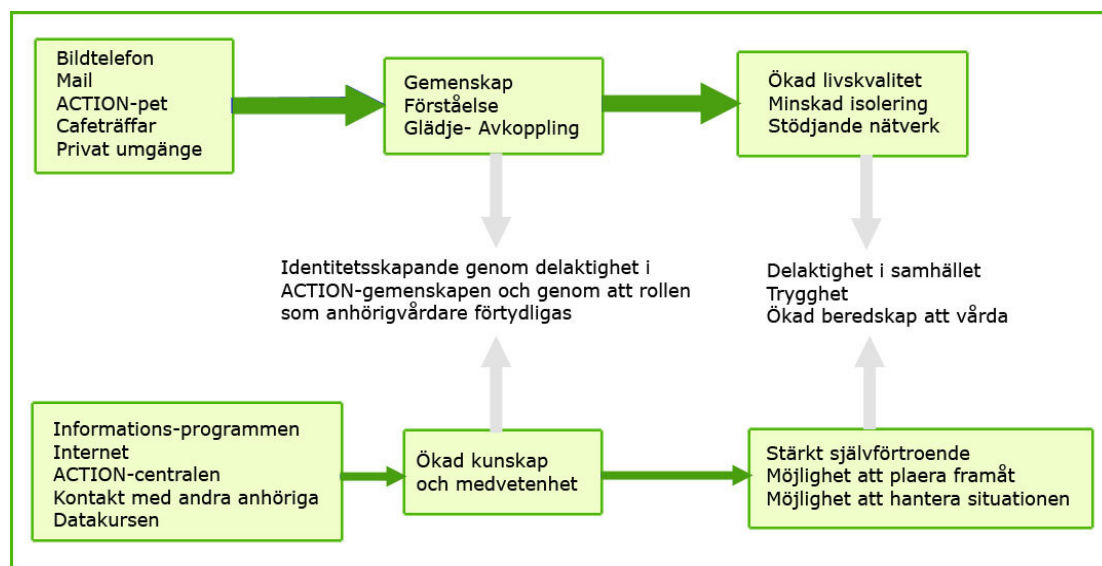
*Jag har ju kommit åt en del saker som jag inte hade förut. Vad gäller sjukdomsbild och våga ta kontakt med andra människor för det är ju ett ganska ensamt stadium man kommer i när det blir så här.*

Betydelsen av ACTION beskrevs av några anhängvårdare som en ökad delaktighet i samhället genom sociala kontakten, hjälp från kommunen och information via Internet. Åtminstone tre anhöriga menade att detta hade bidragit till att de orkat fortsätta vårda sin sjuka anhörige i hemmet.

*Livet har ju kommit in till en på något sätt. Man känner att man är med ute i det brusande livet på ett annat sätt. Det är mycket viktigt. Jag tror verkligen på det här. Jag har ett utbyte med andra människor och deras liv och allt som händer.*

*Jag kan tänka mig att det här bidrar till att man inte söker annat boende så tidigt. Det är levande. Det behöver inte vara ACTION och man kan ordna det på annat sätt med Skype eller MSN. Men det krävs att det är någon som håller i det så att det blir strukturerat. Annars tror jag att det rinner ut i sanden. ACTION-centralen har en viktig roll i det här.*

Den påverkan som ACTION lett till i de anhörigas liv kan sammanfattas i nedanstående modell. Modellen vill framförallt ge en bild av hur deltagandet i ACTION har påverkat **individer** inom gruppen och gör inte gällande att utvecklingen gäller samtliga deltagare. Olika deltagare har påverkats olika mycket och omfattas inte av alla delar i modellen. Bilden läses från vänster till höger där boxarna längst till vänster visar de tjänster eller typ av stöd som deltagarna har fått. Mittenboxarna visar de anhörigas upplevelser, det vill säga vad en eller flera deltagare har uttryckt under intervjuerna. De högra boxarna samt punkterna i mitten av tabellen visar vad detta har lett till på en mer abstrakt nivå. Betydelsen av deltagandet i ACTION är dock främst social vilket illustreras av att pilen i det översta "spåret" är tjockare.



Av både de anhörigas och ACTION-personalens uttalanden kan man ana att det ligger ett värde i att tillhöra en speciell gemenskap, nämligen ACTION-gruppen. I denna grupp blir den anhörige sedd i rollen som anhängvårdare och som en medlem i gruppen vilket i sig kan verka identitetsstärkande.

## 4. Delprojekt Att leva med demens

Resultatet bygger på bildtelefonintervjuer med fyra anhöriga, intervjuer med projektledningen samt en personal som ger praktiskt stöd till en av deltagarna med tidig demens. Nedan redovisas dels projektledningens erfarenheter av projektet, dels deltagande anhörigas upplevelser av framförallt deltagandet i utbildningen. I redovisningen används beteckningarna deltagande anhörig/anhörig och deltagare med tidig demens/demenssjuk för att skilja parterna åt. De demenssjukas upplevelser redovisas indirekt via deltagande anhöriga och projektpersonal.

### 4.1 Projektpersonalens upplevelser

På grund av den försenade uppstarten fanns ett antal liggande remisser till projektet vilket gjorde att rekryteringen till den första utbildningsgruppen gick smidigt. Den första utbildningsgruppen med fyra familjer kom igång under våren 2008 och avslutades i september. Båda projektledarna tyckte att det nuvarande upplägget med varvad datautbildning och separata samtalsgrupper hade fungerat mycket bra. Såväl deltagare med tidig demens som deltagande anhöriga hade gjort framsteg i att använda datorn. Samtalsgruppen med tidigt dementa sågs som ett tillfälle att ge röst åt en grupp som ofta är osynliggjord.

*De [samtalen] fungerar jättebra. De [demenssjuka] har ju så otroligt mycket att ge. För tyvärr är det ju fortfarande så att man tar ifrån dem sjukdomen. Man pratar ju mycket om att det är anhörigas sjukdom. Och så kommer jag och ber dem berätta. De blir så otroligt bekräftade. De blir sedda av flera personer, de kan dela med sig av sina erfarenheter, de blir lyssnade på. Det är helt fantastiskt.*

Även hemläxorna hade generellt fungerat bra även om de anhöriga och deltagarna med tidig demens ofta hade olika bild av samtalen i hemmet. De anhöriga upplevde inte alltid att de hade pratat om sin gemensamma situation, vilket däremot de demenssjuka gjorde. Delvis kunde de olika bilderna ha att göra med olika förväntningar på samtalet och dialogen menade samtalsledaren.

Det har varit svårt att rekrytera familjer till en andra utbildningsomgång. Delvis beror detta på att kommunen inte har vetskap om familjerna på ett tidigt stadium. Det har hittills varit svårt att få kontakt med Landstingets olika verksamheter som har kunskap om familjer med demenssjukdom i ett tidigt stadium.

ACTION-caféer genomförs även för denna grupp användare. Deltagarna med tidig demens kommer också att fortsätta träffas tillsammans med projektpersonalen för att inte förlora kontakten. Inför framtiden betonade projektledningen vikten av ett fortsatt arbete med att informera familjeläkarna och sprida information om ACTION. De framhöll även betydelsen av att få deltagande anhöriga att förstå hur viktigt deras stöd är för den demenssjuke.

*Jag känner att vi måste vara duktigare på att tala om för våra anhöriga att deras support är väldigt viktigt. Det krävs att anhöriga är involverad och hjälper till för det krävs ju att man någonstans i kroppen hittar minnet för att kunna använda datorn.*

Även för Att leva med demens finns behov av uppdaterade och mer enhetliga undervisningsmanualer menade projektledarna. I dagsläget utarbetar de olika ACTION-kommunerna egna komplement vilket kan ses som slöseri med tid.

## **4.2 Deltagande anhörigas upplevelser**

De fyra anhöriga som intervjuades hade alla deltagit i utbildningen tillsammans med den familjemedlem som har tidig demens. Förväntningar på att träffa andra i samma situation, lära sig använda datorn och/eller att den demenssjuke skulle få mer sociala kontakter var förväntningar som framkom under intervjuerna. En anhörig betonade vikten av att få göra något tillsammans med sin make/maka.

### **Erfarenheter av ACTION**

De anhöriga var generellt sett positiva till ACTION och till sitt deltagande i projektet. Erfarenheterna kretsade till stor del kring utbildningen medan användningen av ACTION i vardagslivet hittills varit tämligen begränsad. Två av de anhöriga bodde inte tillsammans med den demenssjuke och hade därmed svårt att veta hur mycket denne använde datorn.

Framförallt Lexia användes av de demenssjuka. Bildtelefonen hade hittills inte använts i någon större omfattning men familjerna hade testat att ringa till varandra och till ACTION-centralen. Delvis berodde detta på att gruppen hade träffats en gång i veckan under utbildningsperioden och att sommaren inneburit ett uppehåll. Ofta framförde anhöriga hinder för den demenssjukes användning av datorn, exempelvis bristande initiativförmåga hos den demenssjuke eller ovilja att använda datorn.

Ett par av deltagarna med tidig demens hade börjat skriva på sin levnadsberättelse, något som de anhöriga uppskattade mycket.

*Det här med levnadsprogrammet det inspirerade XX väldigt skickligt till och det köpte han och tyckte att det kunde nog vara bra att göra.*

För egen del använde deltagande anhöriga datorn främst till att söka information på Internet, maila eller läsa tidningen. Informationsmaterialet om demens beskrevs i mycket positiva ordalag både med avseende på innehåll och på upplägg. Flera av de anhöriga menade att informationen varit till nytta för dem i deras vårdssituation och att de hade fått tips om hjälpmedel, reaktioner med mera. Informationen fungerade också som en uppslagsbok där de kan gå in och läsa vid behov.

*Jag tycker det är ett väldigt bra [material]. Det är lättillgängligt och lättförståeligt. Det är ju svar på precis de frågor som man har som anhörig. För min del så tycker jag att det har stöttat mig väldigt mycket. Det är ett jättebra hjälpmedel som har fått mig att ta tag i det här med hemtjänst på ett annat sätt och jag har kommit med in i svängen så att säga.*

Ett par av de anhöriga menade att de i framtiden skulle vilja ha mer kontakt med de andra i gruppen där en av dem planerade att använda sig av en ACTION-dator på en mötesplats.

### **Kontakten med ACTION-centralen**

Kontakten med ACTION-centralen hade hittills inte varit så stor men de anhöriga betonade att de genom utbildningen hade fått förtroende för projektpersonalen och skulle vända sig till dem vid behov. Enstaka kontakter hade tagits för att få hjälp med teknik och datoranvändning samt i något fall råd och tips i vårdssituationen. Ingen av de anhöriga hade några synpunkter på öppettiderna eller saknade något i kontakten. Betydelsen av kontakten med den personal som deltagit i utbildningen beskrevs som stor.

## **Utbildningen - Att leva med demens**

Deltagande anhöriga var mycket positiva till utbildningen. Både utbildningsmaterial, upplägg och pedagogik berömdes och alla menade att de hade lärt sig många nya saker. De anhöriga uppskattade också att projektpersonal gav deras anhörige stöd när de själva hade förhinder att delta i utbildningen, använda datorn i hemmet eller att göra hemläxor. Detta var fallet hos två av familjerna där parterna inte bodde ihop. Speciellt en av de anhöriga menade att både hon själv och hennes make uppskattade möjligheten att få göra något tillsammans.

*Det är ju trevligt att göra något tillsammans som vi gjorde förr. Vi kan ju inte gå ut och äta för XX orkar inte med det. Vi kan inte gå på bio för han hänger inte med i filmen. Den här lilla stunden, att vi fick göra någonting tillsammans som det var förr i tiden. Han och jag. Det tyckte jag var enormt positivt. Och det upplevde han också som positivt.*

Hemläxorna i datakunskap hade enligt de anhöriga fungerat bra även om en anhörig menade att läxorna borde anpassas mer individuellt efter hur långt sjukdomen har utvecklats. I ett par fall upplevde den anhöriga att den demenssjuke inte ville prata om sin situation.

Förslagen på förbättringar var få men en anhörig betonade vikten av att fånga upp deltagare med demens på ett tidigt stadium. Denna person menade att deltagarna med tidig demens var alltför sjuka för att riktigt ha glädje av utbildningen och utbytet med de andra. Grupp-sammansättningen togs också upp som viktig, liksom vikten av att bli fler användare så att båda parter kan hitta gemenskap i gruppen.

### **Datakursen**

En av de deltagande anhöriga hade viss datorvana medan övriga var ovana. Den pedagogik som användes i undervisningen berömdes och de anhöriga kände att de hade utvecklats. En av de anhöriga beskrev att denne tidigare haft en ängslan för datorer men att den nu förbytts mot nyfikenhet. En annan anhörig menade att datorkursen hade varit bra för hennes anhörige med tidig demens och gett denne uppmuntran i att använda datorn.

*Det var jättebra. XX var ju duktig och talade om allting, hur man kunde hantera datorn och sånt där. Man var ju så rädd i början att göra något fel. Men han sa ju att det går inte att göra fel för då säger datorn ifrån. Det tyckte jag var jättebra för då kunde man ju prova lite av varje. Jag tyckte det var en väldigt bra utbildning som dom hade.*

### **Samtalen**

Deltagande anhöriga var alla mycket positiva till samtalen och möjligheten att få prata i grupp med andra i samma situation. Flera anhöriga beskrev hur de varit helt uppslukade av sin vårdssituation och hade svårt att orka med något annat. Samtalen blev då ett stöd i vardagslivet där de kände igen sig i de övrigas berättelser men också kunde få hjälp att komma vidare. Samtalsledaren beskrevs som skicklig och som en person som de anhöriga hade utvecklat ett stort förtroende för.

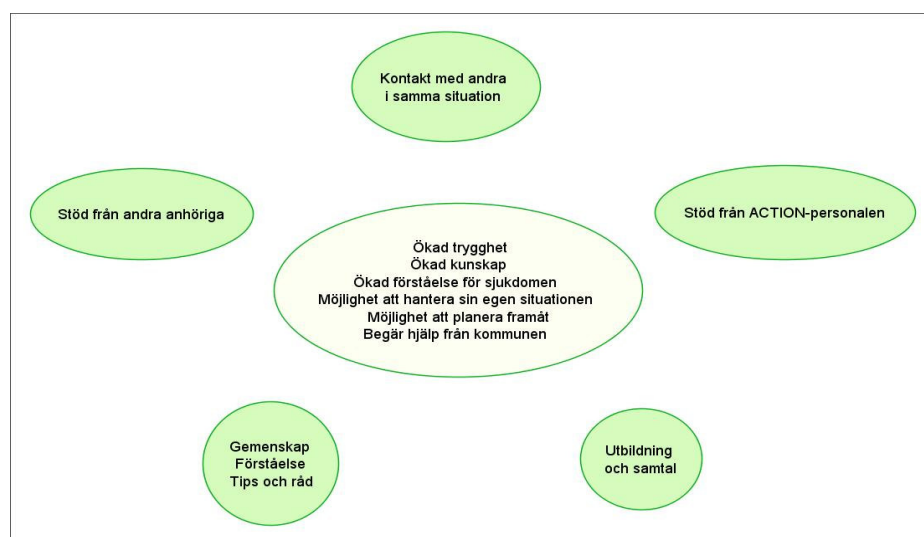
*Vad som också var väldigt bra var att man fick sitta i en grupp fyra stycken och prata. Det kom ju upp väldigt mycket. Det var bra att få prata av sig och jämföra sin situation och att få tips och råd av de andra. Det var väldigt bra med den här uppläggningsen att XX först gick igenom saker och sedan så fick man prata.*

Deltagarna med demens tidig hade alla gärna följt med på utbildningsträffarna enligt deras anhöriga. Däremot var de anhöriga inte alltid klara över hur de hade upplevt samtalen i grupp. Ett par av de anhöriga betonade gemenskapen i samtalsgruppen som positiv för båda parter.

## Påverkan på livssituationen

Utbildningen och framförallt samtalen beskrevs som en möjlighet att kunna gå vidare i en svår livssituation. Påverkan gällde delvis båda parter. En deltagare med tidig demens hade enligt den anhörige blivit mer utåtriktad och aktiv genom sitt deltagande i projektet. Hos ett annat par hade en liknande utveckling ägt rum i början av utbildningen men efterhand gått tillbaka. I övriga fall var det oklart om någon förändring skett.

Den påverkan som de anhöriga beskrev för egen del omfattade en mängd olika aspekter och var till största delen individuell. Nedanstående bild visar olika faktorer som de anhöriga tog upp som positiva med sitt deltagande (gröna cirklar). Cirkeln i mitten visar den påverkan som någon eller flera av de anhöriga hade upplevt i sin livssituation och där deltagandet i ACTION upplevdes varit en bidragande orsak. Citaten nedanför bilden belyser denna påverkan.



*Ja det har det ju verkligen [betytt något]. Man har erkänt sjukdomen och anpassat livet efter sjukdomen och pratar om den. Jag tycker det har varit jättebra och jag har lärt mig massor.*

*Det har givit mig en liten knuff att ta tag i våran gemensamma situation och försöka leta efter möjligheter, att göra det möjligt för oss att gå vidare på ett trevligt sätt.*

*Idag så förstår jag henne bättre. Innan kunde jag bli så himla irriterad på henne för jag förstod inte vad som hände. Men sedan har jag fått insikt i vad det här beror på. Jag har fått mycket hjälp i hur jag ska klara av olika situationer via de här samtalen. Det har ju varit oerhört värdefullt för min del. Väldigt bra.*

Ytterligare en positiv aspekt som enligt deltagande anhöriga hade underlättat vårdssituationen var att projektansvarig hade varit hemma hos familjerna och diskuterat situationen med båda parter. Detta hade rätt ut konflikter och i ett fall bidragit till att familjen hade fått hjälp med avlösning.

## 5. Delprojekt Mötesplatser

Resultatet nedan bygger på en fokusgrupp med samordnarna på de fem berörda mötesplatserna samt telefon/bildtelefonintervjuer med tre ur personalen på korttidsboenden, projektledning samt med en av enhetscheferna för mötesplatserna.

### 5.1 ACTION på mötesplatserna

Uppstarten av delprojekt Mötesplatser blev försenad på grund av sjukdom och utbyte av projektledare under början av projekttiden. Majoriteten av mötesplatserna fick sin ACTION-dator för drygt ett år sedan. Generellt upplevde samordnarna att ACTION-programmen var lätta att använda och att den utbildning de fått i ACTION varit tillräcklig. I början var det dock oklart vilka som fick använda datorn. Efter en tid beslutades att datorn fick användas av alla personer som besökte mötesplatsen.

Samordnarna hade olika upplevelser av introduktionen av ACTION på sina respektive mötesplatser. En samordnare arbetade aktivt inom projektet och var på detta sätt själv delaktig i de beslut som fattades. På de övriga fyra mötesplatserna gick beslutet om att delta i ACTION via enhetscheferna och samordnarna upplevde inte alltid att de själva blivit tillfrågade. Introduktionen påverkade delvis vilka förväntningar samordnaren hade på ACTION. En av samordnarna hade också fått överta uppdraget från sin föregångare utan någon egentlig introduktion.

*Jag såg nog fram emot att det [ACTION] skulle kunna vara en bra sak på mötesplatserna. Jag såg ju möjligheter i och med att vi också har en dagverksamhet hos oss. Så jag tyckte nog att det skulle bli lite spännande och få dit den och se vart det tog vägen.*

*Idén är det ju inte fel på, men man känner ju så där att om man jobbar på mötesplatser så ska man ska hinna med hundra saker. Vi blir ju inte fler på mötesplatserna men man åläggs hela tiden att göra nya saker. Nu är det en sak till. Det var i alla fall min tanke.*

Ovanstående uttalanden visar skillnaden mellan att uppleva sig vara tillfrågad och att vara ålagd ett uppdrag.

### Aktiviteter och användning

Aktiviteter kring ACTION kom igång efter att samordnarna började ha regelbundna möten med projektledaren under senhösten 2007. Mötena uppskattades eftersom det gav möjlighet att utarbeta en gemensam policy, men även gav möjlighet till utbyte av erfarenheter.

Samordnarna hade prövat en rad olika former av informationsträffar och aktiviteter kring ACTION för att locka besökarnas intresse. Information via programbladet, avsatta tider för visning av ACTION, information i små och stora grupper var några av dessa sätt. En mötesplats hade även bjudit in en ACTION-användare för att visa och informera om ACTION. Generellt upplevdes dock intresset för datorer och ACTION som mycket litet på fyra av de fem mötesplatserna.

*Vi har haft ett antal både stora och små informationsmöten just kring ACTION-biten. Och ja, man sitter ju snällt och lyssnar för det gör den generationen men sedan är det bra. Det kommer fler om det är en människa som kommer och berättar om något.*

Som en följd av det låga intresset har användningen av ACTION-datorn hittills varit liten. Några personer hade använt Lexiaspelen till träning eller Internet för att uträtta ärenden men ytterst få personer hade använts sig av bildtelefonin och informationsprogrammen. Majoriteten av samordnarna upplevde att ACTION i dagsläget hade mycket lite att tillföra på mötesplatsen och att den används för lite i relation till vad den kostar. En av samordnarna hade begärt att datorn ska flyttas till en annan mötesplats på grund av den låga användningsgraden.

*Hos oss så är det ingen som går in i själva ACTION-programmen utan då vill man gå in i Lexia och köra något spel. När man börjar ta fram och visa det här [med ACTION] så det är för mycket. Det vill man inte.*

Samordnarna, såväl som intervjuad enhetschef, var dock positiva till en publik dator på mötesplatserna i framtiden. Det uttrycktes också förhoppningar om en utökad användning på den mötesplats som övertagit en av ACTION-datorerna eftersom där finns en datorintresserad samordnare.

På en av mötesplatserna hade ACTION-datorn utnyttjats till sociala aktiviteter. Spelen i Lexia hade använts vid fredagscaféerna. Spelet hade visats i storbild och besökarna delats in i lag och fått tävla bordsvis. Detta hade visat sig vara ett effektivt sätt att väcka besökarnas nyfikenhet på att lära sig använda ACTION-datorn.

*Många är ju rädda för datorn, det är bara så. Det gäller ju att försöka få dem över tröskeln. Så jag använder mig av ACTION när vi har vårt fredagscafé. Tar upp något från Lexia, till exempel land i Europa, Galgen och så får de svara bordsvis. Jag gör det för att få dem att bli nyfikna på datorn och kunna själva gå in... Och det kommer faktiskt. [De undrar] vad ar det du hade [på café] och så är de där och petar [i datorn]. Det är kul tycker jag.*

Denna samordnare hade fått gensvar och upplevde ett nyvaknat intresse från besökarnas sida. Hon hade då följt upp med enskilda samtal, korta visningar och så småningom också erbjudanden i programbladet om ACTION-kurser. På denna mötesplats kommer nu tre personer per gång för att lära sig använda datorn och introduceras i ACTION. Dessa äldre har oftast aldrig tidigare suttit vid en dator. Även boende på servicehuset har nu börjat intressera sig för att delta i dessa utbildningar. En annan mötesplats hade gjort ett bildspel med bilder tagna från fester och utflykter vilket varit uppskattat av besökarna. Dessa aktiviteter anknöt till de behov av social gemenskap som samordnarna definierade som viktiga för besökarna.

## **Identifierade hinder och svårigheter**

En mängd hinder identifierades av personal och projektledning. Delvis kunde dessa relateras till de olika förutsättningarna som råder på mötesplatserna i form av olika upptagningsområde (socioekonomiskt, geografiskt), olika teknisk utrustning, olika förutsättningar spatialt, samt olika tillgång till stöd från enhetschef eller annan personal. Vissa mötesplatser hade haft svårigheter att rekrytera besökare vilket också påverkat prioriteringar och möjligheterna att använda ACTION. De identifierade svårigheterna kan grovt delas in i tre, delvis överlappande kategorier; användarnivå, personalnivå och organisatorisk nivå.

### **Användarnivå**

Bristande datorvana och teknikrädsla hos den äldre generationen, och som en följd bristande intresse för information via datorer, beskrevs som de främsta hindren för en mer utbredd

användning av ACTION. Besökarna kommer till mötesplatserna i första hand för social gemenskap menade samordnarna. Ett annat hinder som nämndes var att många av de boende på servicehusen är för sjuka för att orka sitta framför datorn medan pigga äldre deltar i andra aktiviteter och/eller har egna datorer i hemmet.

### **Personalnivå**

Majoriteten av samordnarna upplevde tidsbrist som en försvårande faktor för arbetet med ACTION. Det finns ofta inte möjligheter att sitta ner och visa intresserade besökare hur datorn fungerar under en längre stund. Ett annat dilemma som togs upp var placeringen av datorn. En ACTION-dator borde ge möjlighet till avskildhet för bildtelefonisamtal medan en publik dator borde vara mer synlig enligt samordnarna. Åsikterna gick delvis isär och mötesplatserna hade också placerat datorerna olika synliga.

*Jag tror det är viktigt också att den står bra till så att man ser när man kommer in att det finns en dator. De som har lite datavana bara spontant kan sitta ner och titta. Vi har haft någon som varit inne och bokat tågbiljett. En som kommer på cykel varje dag och kollar av någonting, jag vet inte vad men han sitter vid datorn varje dag.*

Andra personalrelaterade hinder som togs upp under intervjuerna var svårigheter att se ACTIONs möjligheter för användning, prioritering av mer sociala aktiviteter, samt i viss mån också brist på teknisk utbildning/intresse.

### **Organisatorisk nivå**

På den organisatoriska nivån framkom skillnader i intresse från chefernas sida. Det saknas tydliga riktlinjer för hur ACTION skall användas på mötesplatserna och om/hur det ska prioriteras. Inga extra personalresurser hade tillförts på någon av mötesplatserna. Det innebar att mycket ansvar hade legat på samordnaren och dennes eget intresse att göra en bedömning av vilka aktiviteter som är viktigast att prioritera.

Ett annat problem var sekretessen kring telefonboken med ACTION-familjerna. Det hade hänt att besökare frågat efter bildtelefonen men inte känt till någon användares namn vilket förhindrat användning. Även kommunens intranät och sekretess togs upp som en framtida svårighet som måste lösas om datorer ska finnas permanent på mötesplatserna.

### **Identifierade utvecklingsmöjligheter**

Trots den bristande entusiasmen för ACTION på mötesplatserna fanns det flera förslag som anknöt till de behov hos besökarna som definierades som viktigast av samordnarna, nämligen behovet av social gemenskap och behovet av information. Flera kunde se en roll för en *dator* i dessa aktiviteter om teknisk utrustning och utbildning kan tillhandahållas.

### **Gruppaktiviteter via datorn**

Tipsen om att använda Lexia som en gemensam aktivitet togs väl emot av de andra samordnarna men beskrevs som avhängigt av att ha tillgång till en pc-kanon och eventuellt även utbildning i hur denna ska användas.

*Jag tror att man skulle kunna använda de här frågesportsgrejerna på träffarna som vi har. Man kan ju också visa bilder och visa hur man går runt på Internet och hittar något roligt där. Men nu är datorn fastlåst och man kan inte flytta den hur som helst. Vi har inte*

*tillräckligt stor bild osv. Så känner jag. Men då tror jag att man skulle kunna ha mer nytta av datorn, men inte som en ACTION-dator.*

### **Studiecirklar**

Ett annat förslag var att anordna cirklar i datakunskap och ACTION. En av mötesplatserna hade tidigare haft en datacirkel som lockat deltagare. Dataundervisningen skulle eventuellt också kunna hållas i samarbete med studieförbund och där mötesplatsen själv ordnade cirklar i ACTION. Viktigt i sammanhanget var att få en grupp som känner gemenskap och som gör något tillsammans menade denna samordnare.

*PRO älskar ju cirklar. Man kanske skulle ha en cirkel med ACTION för att få det här intresset eller bli den här lilla gruppen. För när man kommer till mötesplatsen så kommer man för gemenskapen. Har man en cirkel då blir det ju de här åtta personerna som kommer varje gång. Och där det är jag och en frivillig som startar det och är med.*

### **Frivilliga som stödresurs**

Under diskussionen med samordnarna lyftes vid flertalet tillfällen förslaget att utbilda intresserade frivilliga i ACTION, exempelvis via projektets försorg. Utbildning ger också ett visst mått av status till de frivilliga. Dessa skulle sedan kunna avlasta samordnarna med enskild undervisning till besökare som vill prova datorn. Förhoppningarna var att detta skulle sprida ringar på vattnet genom att andra blir nyfikna på vad som händer och själva vill prova på. Frivilliga skulle också kunna hjälpa till vid eventuella studiecirklar i ACTION.

*Vi som sitter här är ju samordnare men vi skulle behöva någon som tog ansvar för ACTION-datorn när det kommer folk, som finns med. Att det inte är vi som sitter med utan någon av de frivilliga. Man skulle kunna samla ihop frivilliga från varje mötesplats som i sin tur får lära upp sig [i ACTION] för att sedan kunna sitta och ta emot dem som behöver hjälp.*

Ytterligare en idé var att låta hemtjänsten hämta information via ACTION-datorn och sedan sprida den vidare till sina pensionärer.

## **5.2 ACTION på korttidsboenden**

Den intervjuade personalen hade alla fått utbildning i ACTION av ACTION Caring i Borås. Utbildningen hade bidragit till att personalens syn på ACTION förändrats från tveksamhet till att se nya möjligheter. En av de intervjuade uttryckte det såhär:

*Ja första gången man hörde så tänkte man att vad är det där för något? Man fattade ju inte. Men sedan när man såg det nere i Borås så tyckte man att det var häftigt för där är det ju stort. Och man försökte ju verkligen att prata med anhöriga men ... neej.*

Användningen av ACTION på boendena hade hittills varit begränsad. Främsta orsaken var att endast ett fåtal växelvårdspatienter varit med i ACTION-projektet. Av dessa var den vårdade ibland för sjuk för att kunna prata via bildtelefon eller inte intresserad. Enstaka personer hade pratat med sin anhörige via bildtelefoni vilket hade fungerat bra. I ett fall hade också en växelvårdspatient själv bett om att få ringa upp en bekant som hade ACTION.

ACTION-datorerna på de båda korttidsboendena i Västerås fungerade i första hand som mötesplatsdatorer. Den intervjuade vårdpersonalen var alla närståendestödjare på sina arbetsplatser. De demonstrerade därför ACTION för intresserade anhöriga och visade

informationsprogrammen för anhöriga som hade frågor kring den vårdades sjukdom. Intresset upplevdes hittills som begränsat. Ofta ville de anhöriga i första hand samtala och inte läsa i datorn menade personalen. En av personalen hade också själv använt sig av informationsprogrammen för att få mer kunskap om demens.

## Utvecklingsmöjligheter

Den intervjuade vårdpersonalen uttryckte alla ett intresse för att utveckla användningen av ACTION i framtiden. På Zethelius betonades vikten av att datorn är synlig för att kunna väcka intresse hos framförallt de boende men även hos personalen. I dagsläget är ADSL-kontakten för kort för att datorn ska kunna flyttas men detta skulle kunna lösas med en längre sladd.

*Det är ju så att vår dator är inne på ett kontor och det tror jag är fel. Den skulle vara lite mer lättillgänglig. Vi har ett litet bord som vi har tagit fram men vi har för korta kablar. Jag tror att man måste ha ut den så att man ser den hela tiden.*

Personalen kunde också se att ACTION skulle kunna användas som tidsfördriv och sociala aktiviteter. Beroende på hur pigga de boende är för tillfället skulle datorn kunna användas till Lexia-spel och patients. Att spela ACTION-pet med besökare på en mötesplats var ytterligare en vision. Personalen påpekade också att fler ACTION-användare behövs för att kunna utnyttja bildtelefonin till att ringa till sina anhöriga.

*Jag tror att alla de här växelvårdarna, att om bara en börjar gå dit och sätta sig och kommer de andra att... åh vad gör du för något. För de följer varandra på något sätt.*

Ett par personer uttryckte även önskemål om att få kontakt med vårdpersonal från andra kommuner för ett erfarenhetsutbyte kring användningen av ACTION. Sekretessen med telefonlistan upplevdes i detta fall som ett hinder.

## 6. Slutsatser och rekommendationer

Nedan sammanfattas utvärderingens resultat under respektive delprojekt. Slutsatser och rekommendationer redovisas också separat för de olika delprojekten. Rekommendationerna bör i första hand ses som ett diskussionsunderlag utifrån resurser och möjliga prioriteringar.

Gemensamt för delprojekt Anhörigstöd och Att leva med demens är att det förefaller finnas behov av uppdaterade och mer pedagogiskt utvecklade manualer för samtliga utbildningar inom ramen för ACTION. Möjligen borde detta ske tillsammans med ACTION Caring i Borås och anhängvårdare. Huruvida detta ska prioriteras under den återstående projektiden är upp till projektansvariga att bedöma.

### 6.1 Delprojekt Anhörigstöd

Utvärderingen har utgått från ett användarperspektiv, det vill säga hur de anhöriga har upplevt ACTION-tjänsterna och vilken roll ACTION spelat i deras vardagsliv. Även om användningen av programmen och påverkan är individuell så visar resultatet att ACTION på många sätt haft en positiv effekt på vardagslivet. Främsta betydelsen som de anhöriga ger sitt deltagande är social vilket stämmer väl överens med resultatet från tidigare utvärderingar (Lidskog et al 2003, Sennemark 2007). Sammantaget visar utvärderingen att ACTION har

- bidragit till att majoriteten av deltagarna har fått ett nytt eller ökat socialt kontaktnät och därigenom minskat ensamhet och isolering
- bidragit till en ökad livskvalitet genom att livet blivit roligare och mer omväxlande
- bidragit till ökad kunskap och nya insikter inom flera områden
- i viss mån bidragit till ett ökat självförtroende, större möjlighet att planera framåt liksom att hantera vardagssituationen
- i viss mån bidragit till ökad trygghet och större delaktighet i samhället
- i viss mån bidragit till en ökad beredskap att fortsätta vårda i hemmet

Följande målsättningar för delprojektet har preciserats. ACTION ska:

- ge brukarna och deras anhöriga en ökad livskvalitet
- möjliggöra kvarboende
- bryta ensamhet och isolering
- erbjuda lättillgänglig kunskaps- och informationsinhämtning
- öka hälsomedvetenheten hos brukare och anhöriga
- öka möjligheten till självständighet och omvärldskontakter
- öka delaktigheten för äldre och deras anhöriga i det moderna informationssamhället

Utvärderingen visar att delprojektet på många sätt är på väg att uppnå ovanstående målsättningar men att det finns individuella variationer. Det går alltså inte att säga att alla målsättningar uppnåtts för samtliga deltagare i ACTION, däremot att projektet uppnått olika delmål för olika individer. Anhörigas trygghet och livskvalitet är också målsättningar som Äldrenämnden betonar som viktiga. Utvärderingen stöder resultatet av brukarenkäterna (jfr Forslund 2007) som visar att deltagare i ACTION har en större trygghet och livskvalitet än övriga anhängvårdare.

Nedan diskuteras tre områden där utvärderingen visat på behov av förbättringar eller en vidare diskussion. Dessa områden är tekniken, ACTION-centralens roll samt vidareutbildning i data.

## **Tekniken**

Det största hotet mot ACTION i framtiden förefaller vara tekniken där några användare redan valt bort ACTION till förmån för Skype. Med tanke på de problem som både personal och anhöriga beskriver, liksom utvärderarens egna erfarenheter, förefaller teknisk utveckling vara ett måste. Det verkar också som om dåligt ljud har varit ett större problem för användarna i Västerås stad än i exempelvis Borås och Järfälla. En fundering är om ACTION i framtiden måste vara ett slutet system eller om det går att utnyttja modernare teknologi tillsammans med informationsprogrammen och ACTION-centralens samordnande funktion. Hur detta i så fall ska göras får bli föremål för vidare diskussioner mellan berörda parter.

## **ACTION-centralens roll**

Utvärderingen visar på två huvudsakliga roller för ACTION-centralens räkning; teknisk support och samordning. Det finns också en mindre rådgivande roll, dock i betydligt mindre omfattning än i exempelvis Järfälla. Man kan fundera över orsaken till detta då kompetensen hos den bemannande personalen är likvärdig.

Att samordning är viktig är en slutsats som kan dras av användarnas utsagor och av personalens egna erfarenheter. ACTION kan sägas ha genererat ett socialt kapital för de anhöriga. Detta kapital består av olika typer av stödjande nätverk såsom anhöriga i samma situation men också ACTION-personalen eller andra personer inom kommunen. ACTION-centralen är då av stor vikt för att underhålla och samordna dessa nätverk men har också en stödjande funktion genom den yrkeskompetens som finns hos personalen.

Teknisk support är dock den roll som både anhöriga och projektledningen själva tar upp som den mest tongivande. För projektledningen tar dessa arbetsuppgifter en stor del av arbetstiden. Inför framtiden kan det finnas anledning att fundera över om detta är det optimala sättet att utnyttja den kompetens som finns hos ledningen och om den rådgivande/stödjande rollen kring vård- och omsorgssituationer kan förstärkas. Möjligheten att inbjuda de anhöriga att ställa sådana frågor på ett ACTION-caféerna togs själv upp av projektledaren. En vidare diskussion med Telia behövs också för att klargöra exakta gränser för den "lätta tekniska supporten" som ingår i personalens uppgifter och därigenom minska arbetsbelastningen.

## **Rekommendationer**

- Diskutera möjligheten att informera och erbjuda vård- och omsorgsråd till berörda anhöriga, exempelvis via mail eller ACTION-caféer
- Se över förslagen på förbättringar som anhöriga fört fram och diskutera dem med Telia.
- Klargöra vilka arbetsuppgifter som ingår i "lätt teknisk support"

## **Behov av vidareutbildning**

Utvärderingen visar vidare att utbildningen i ACTION har väckt nyfikenhet på att lära mer om att använda både dator och bildtelefon. Många efterfrågar en vidareutbildning och/eller repetition för att kunna utnyttja fler möjligheter. Intervjuerna med bildtelefon visar också att användarna ofta inte är medvetna om att de ska titta i kameran varför denna fråga kan vara intressant att ta upp gemensamt.

### **Rekommendationer**

- Diskutera möjligheten att genomföra en vidareutbildning inom en snar framtid
- Ta upp bildtelefoni (ljudfördröjning, webbkamera) på ett ACTION-café

## **6.2 Delprojekt Att leva med demens**

Sammanfattningsvis visar utvärderingen att de anhöriga var nöjda med sitt deltagande i ACTION både för sin egen och för den demenssjukes del. Utbildningen Att leva med demens hade upplevts som meningsfull och synnerliga värdefull i vårdssituationen.

Den påverkan och den betydelse de anhöriga gav utbildningen var också här av social karaktär. Stöd från ACTION-personalen och ökad kunskap betonades dock i större utsträckning än i 20-gruppen (Anhörigstöd). Detta beror förmodligen på att dessa anhöriga befinner sig betydligt tidigare i vårdprocessen. Det är ännu tidigt att dra slutsatser om måluppfyllelsen för delprojektet men klart är att det finns tydliga tecken på att utveckling för familjerna är på väg åt rätt håll även om det finns individuella variationer. Sådana tecken är:

- Att de anhöriga uppger att de upplevt det som värdefullt att få träffa andra i samma situation och utbyta erfarenheter
- Att stödet från ACTION-personalen bidragit till tryggheten och i ett par fall lett till att anhöriga begärt hjälp från kommun och/eller familj
- Att samtalsstödet har underlättat att hantera situationen i vardagslivet
- Att den ökade kunskapen om sjukdomen ökat möjligheten att planera inför framtiden
- Att kunskapen lett till en förändrad inställning till sjukdomen och ökad förståelse för den sjuke

Sammantaget tyder detta på att tryggheten för de anhöriga har ökat genom deltagandet i ACTION och att ett första steg till ett stödjande socialt kontaktnät har bildats.

### **En gemensam bild**

De anhörigas erfarenheter tyder på att fler anhöriggrupper skulle kunna ha nytta och glädje av liknande samtal. Även detta får bli en framtida fråga om prioritering. Däremot visar intervjuerna med personal och anhöriga att det kan finnas en vinst med att samordna parternas bild av både samtal och hemläxor. Detta skulle kunna ske genom vid varje utbildningstillfälle att låta anhöriga och demenssjuka berätta för varandra om sina upplevelser. Det kan bidra till en ökad kunskap om och respekt för varandras upplevelser.

### **Rekommendationer**

- Diskutera en vidareutveckling av upplägget så att både parter (anhöriga och deltagare med tidig demens) kan få en bild av varandras upplevelser av gruppsamtal och hemläxor

### **6.3 Delprojekt Mötesplatser**

De målsättningar preciserats för delprojekt Mötesplatser är långsiktiga. Drygt ett år får anses vara en kort tidsperiod att utveckla och pröva nya arbetsformer. Utvärderingen bedömer därför främst om utvecklingen är på väg åt rätt håll. Följande mål gäller för delprojektet:

- att erbjuda lättillgänglig kunskaps- och informationsinhämtning
- att öka hälsomedvetenheten hos besökare på mötesplatsen.
- att öka möjligheten för besökare på mötesplatserna att utveckla datorkunskap
- att ge ökad delaktighet för äldre och deras anhöriga i det moderna informationsområdet

Majoriteten av de intervjuade personerna var överens om att utvecklingen på mötesplatserna inte blivit den avsedda. Måluppfyllelsen på fyra av mötesplatserna och även på korttidsboendena är i dagsläget låg. På den femte mötesplatsen finns det tydliga tecken på att målsättningarna åtminstone delvis är på väg att uppfyllas. En rad faktorer kan ha bidragit till att just denna mötesplats blivit mer framgångsrik. En viktig sådan är förmodligen förankringsprocessen där samordnaren under hela tiden varit involverad i projektet genom bemanning och utbildning och därför kan ha haft lättare att se möjligheterna. Mötesplatsen ligger också i samma lokal som ACTION-centralen med möjlighet till kontinuerligt utbyte av idéer med projektledningen. Att förankra projekt som innebär nya arbetsuppgifter även på personalnivå framstår som en viktig framgångsfaktor inför framtida projekt.

Nedan diskuteras resultatet inom några områden som framkommit av utvärderingen.

#### **Erfarenheter och intresse påverkar**

Vilken form av information och aktiviteter som erbjuds till besökarna på respektive mötesplats påverkas förmodligen av samordnarens egen erfarenhet av sitt arbete, liksom hur han/hon uppfattar besökarna. Resultatet visar att samordnarna delvis hade olika uppfattning om besökarna samt deras behov och möjligheter att använda datorer. Detta kan i sin tur påverka vilka arbetsuppgifter som prioriteras.

Men även intresse påverkar förmodligen prioriteringarna. Stora förhoppningar knöts till den mötesplats som nu ska överta en ACTION-dator från en annan mötesplats och där det finns en erkänt dataintresserad samordnare. Möjligen borde fler mötesplatser få pröva ACTION under den återstående projekttiden för att maximalt utforska möjligheterna och kunna visa på fler goda exempel. Förutsättningen skulle då vara att personalen uttryckt ett genuint intresse för att prioritera ACTION.

#### **Rekommendationer**

- Diskutera möjligheten att flytta någon/några ACTION-datorerna till mötesplatser med samordnare som uttryckt ett genuint datorintresse

#### **Social gemenskap som utgångspunkt**

De hinder och svårigheter som har identifierats kan delvis undanröjas genom de utvecklingsmöjligheter som personalen på mötesplatserna själva föreslagit. Samtliga förslag anknyter till de uppfattade behoven av social gemenskap och information. Gruppaktiviteter via dator, studiecirkel i ACTION och frivilliga stödpersoner utbildade i ACTION skulle kunna vara sätt att fortsätta utveckla och pröva ACTION under det sista projektåret. Den framgångsrika strategi som tillämpats på en av mötesplatserna anknöt till behovet av social

gemenskap. Förutsättningen är dock att mötesplatsen har tillgång till en pc-kanon samt vid behov utbildning i hur denna används.

### **Rekommendationer**

- Diskutera projektets möjligheter att bidra med teknisk utrustning som pc-kanon till aktuella mötesplatser samt eventuellt utbildning i denna.
- Diskutera möjligheten att genomföra studiecirkel kring ACTION på mötesplatserna och hur dessa så fall skulle kunna lösas rent praktiskt, med datorer, frivilliga etc.

### **Stöd från projekt och frivilliga**

Erfarenhetsutbyte mellan kommunerna var något som efterfrågades av personal på korttidsboenden. Vidare uppskattades erfarenhetsutbyte i grupp av samordnarna. Intressant är också att många av de intervjuade personerna i första hand såg värdet av en publik dator och inte av en ACTION-dator. Detta kan dels bero på de faktorer som beskrivits som hinder i arbetet, men det kan också tolkas som att mötesplatspersonalen har svårt att se möjligheterna med ACTION. Resultatet tyder på att erfarenhetsutbyte i alla former är något som bör prioriteras även i fortsättningen för att fortsätta förankra arbetet och ge möjlighet att pröva olika sätt att använda ACTION.

Att använda sig av intresserade frivilliga som stödpersoner var en form av avlastning som diskuterades i fokusgruppen. De frivilliga behöver då utbildas i ACTION för att kunna ta hand om besökare och boende. Projektledningen skulle kunna bistå med att samla intresserade frivilliga från de fem mötesplatserna och genomföra en sådan utbildning.

### **Rekommendationer**

- Fortsatt erfarenhetsutbyte mellan mötesplatser och kommuner. Gärna ett studiebesök till ACTION Caring Borås
- Tillgång till telefonboken för samtliga ACTION-kommuner för berörd personal på korttidsboenden
- Diskutera möjligheten att genomföra en gemensam utbildning i ACTION för intresserade frivilliga från berörda mötesplatser

## Referenser

Forslund M. (2007). *Enkät till närståendevårdare 2007*. Utredningar och rapporter, U 2008: 2 Dnr 2007/2332-KSS-064. Västerås stad.

Lidskog R. et al. (2003), ACTION - en service för äldre och deras anhörigvårdare där familjerna "tar ledningen" genom brukarmedverkan och IT stöd. *Social Omsorg* 03 (1), 5-7.

Magnusson L. (2005). *Designing a responsive support service for family carers of frail older people using information and communication technology*. Göteborg studies on educational sciences 231. Göteborg: ACTA Universitatis Gothoburgensis

Magnusson, L. (2002). *IT-baserat anhörigstöd i vård och omsorg –ett projekt för att pröva och utvärdera modern informationsteknik och videokonferens som stöd för äldre och deras anhörigvårdare*. Slutrapport till Socialdepartementet 2002-12-28. Högskolan i Borås.

Mötesplatsprotokoll 2007-2008, 4 st

Projektansökan 2006-07-04

Sennemark E. (2007) *ACTION – IT-baserat stöd till anhöriga i hemmet. En utvärdering av projekt ACTION i Järfälla kommun*. Järfälla kommun

Statusrapporter kallelser 071015-080611

[www.vasteras.se/vardomsorg/SysselsattningMotesplatser](http://www.vasteras.se/vardomsorg/SysselsattningMotesplatser))

### Bakgrund

1. Hur länge har du haft ACTION nu?
2. Kommer du ihåg vad du hade för tankar innan du fick ACTION? Vad hoppades du på?
3. Hur ofta brukar du ha datorn på? Varför/varför inte?

### Användning/uppfattning om ACTION

1. Hur tycker du att det är att ha det här ACTION- paketet? Har det uppfyllt dina förväntningar?
2. Vilka delar av ACTION använder du själv mest? (gå igenom alla delar; bildtelefon, mail, Lexia, Internet, informationsprogram, Windowsspel).
  - Till vad används dessa delar? Varför just dem?
  - Varför används inte vissa delar?
  - Har du tillräckligt med kunskap för att använda de delar som du vill använda?
3. Om du fick ändra eller lägga till någonting i ACTION-tjänsten, vad skulle det då vara?
4. Använder din anhörige några program eller delar av ACTION? Vilka? Vilken nytta tycker du att han eller hon har av dem?
5. Vistas din anhörige någon gång på korttidsboende? Om ja, använder ni ACTION för att ha kontakt med varandra?

### Kontakt med andra anhörigvårdare

1. Brukar du ringa upp andra anhöriga som deltar i ACTION? (var geografiskt, hur ofta, varför etc.)
2. Träffar du de andra anhörigvårdare i andra sammanhang (caféträffar, privat)? Är din make/maka med då?
3. Vad betyder den kontakten för dig?

### Kontakt med ACTION-centralen

1. Brukar du ha kontakt med ACTION-centralen? (vem ringer, vem pratat med, hur ofta?)
  - Vad betyder den kontakten för dig?
  - När tar du själv kontakt med ACTION-centralen?
2. Har du fått någon praktisk hjälp, råd eller tips från ACTION-centralens personal? På vilket sätt? Vad tyckte du om den hjälpen?
3. Deltar du i träffarna/utbildningsträffarna för anhöriga som personalen anordnar?
  - Om ja, hur fungerar de tycker du? Vad är bra/intressant/mindre bra?
  - Om nej, varför inte?
4. Saknar du något i kontakten med ACTION-centralen? (ex. kompetens, öppettider, kontakter, information, nya önskemål)

### Påverkan på livssituationen

1. Om du jämför ditt liv innan du kom med i ACTION och nu, vilken betydelse tycker du att ACTION har haft?
  - Påverkan på livskvalitet
  - Påverkan på vårdssituation
  - Påverkan kunskapsmässigt
  - Socialt, kontakter utanför ACTION?
2. Hur tror du ditt liv sett ut om du inte hade kommit i kontakt med ACTION?
3. Om du tänker på ditt deltagande i ACTION, vad tycker du har varit mest värdefullt för dig själv och den person du vårdar?

### Bakgrund

4. Hur länge har ni haft ACTION nu?
5. Kommer du ihåg vad du hade för tankar innan du fick ACTION? Vad hoppades du på.
6. Hur ofta brukar du ha datorn på? Varför/varför inte?

### Användning/uppfattning om ACTION

6. Hur tycker du att det är att delta i ACTION? Har det uppfyllt dina förväntningar?
7. Vad tycker du om den utbildning du deltagit i tillsammans med din make/maka? Vad har varit bra/mindre bra?
  - Utbildning om demenssjukdomen
  - Användning av dator och multimedieprogram
  - Samtalet om livssituationen för paren
  - Förslag på förbättringar av utbildning
8. Vilka delar av ACTION använder du själv? Till vad, varför just dem (gå igenom alla delar; bildtelefon, mail, Internet, informationsprogram, spel).
  - Till vad används dessa delar? Varför just dem?
  - Varför används inte vissa delar?
9. Om du fick ändra eller lägga till någonting i ACTION-tjänsten, vad skulle det då vara?
10. Använder din anhörige några program eller delar av ACTION? Vilka? Vilken nytta tycker du att han eller hon har av dem?

### Kontakt med andra deltagare

1. Brukar du ringa upp andra deltagare som deltar i ACTION? (var geografiskt, hur ofta, varför etc?)
2. Träffar du de andra deltagare i andra sammanhang (caféträffar, privat)? Är din make/maka med då?
3. Vad betyder den kontakten för dig?

### Kontakt med ACTION-centralen

5. Brukar du ha kontakt med ACTION-centralen? (vem ringer, vem pratat med, hur ofta, i vilka sammanhang tar du själv kontakt?)
  - Vad betyder den kontakten för dig?
6. Har du fått någon praktisk hjälp, råd eller tips från ACTION-centralen? På vilket sätt? Vad tycker om den hjälpen?
7. Saknar du något i kontakten med ACTION-centralen? (ex. kompetens, öppettider, kontakter, information, nya önskemål)

### Påverkan på livssituationen

1. Om du jämför ditt liv innan du kom med i ACTION och nu, vilken betydelse tycker du att ACTION har haft?
  - Påverkan på livskvalitet
  - Påverkan kunskapsmässigt
  - Övrig påverkan?
2. Hur tror du ditt liv sett ut om du inte kommit i kontakt med ACTION?
3. Om du tänker på ditt deltagande i ACTION så här långt, vad tycker du har varit mest värdefullt för dig själv? för den person som du vårdar?

## **Lista över intervjuad personal**

**Bilaga 3**

### **Bemannare ACTION-centralen**

Monica Andersson, bemannare

Rose-Marie Brinkmark, bemannare, Gryta korttidsboende

Marica Ekstrand, bemannare Gryta korttidsboende

Marina Lähteenmäki, f.d. bemannare Zethelius korttidsboende

### **Projektledning**

Mats Rundqvist, projektledare ACTION

Maria Gill, delprojektledare

### **Samordnare mötesplatser**

Monica Andersson, Oxbackens mötesplats

Carin Mavica, Bäckbyskrapans mötesplats

Sven Thomson, Resmilans mötesplats

Ann-Cathrin Nurmi, Herrgårdets mötesplats

Viktoria Forsman, samordnare Hammarby servicehus

### **Styrgrupp**

Helena Kristoffersson, enhetschef Mötesplatser Väster