

Teknik för anhöriga som hjälper och vårdar

On a bicycle made for two

BEHOVSSTUDIE



Hjälpmedelsinstitutet

© Hjälpmedelsinstitutet (HI) 2009

Författare: Elizabeth Hanson, Lennart Magnusson, Ulf Ärnström

Ansvarig informatör: Magdalena Marklund

Ansvarig handläggare: Ingela Månsson

Formgivning: Ordförrådet AB

Upplaga: 500 ex

ISBN 978-91-85435-69-2 (tryck)

Best nr: 09342

Publikationen kan beställas på HIs webbplats, www.hi.se/publicerat
via telefon 08-620 17 00 eller hämtas i pdf-format, www.hi.se/publicerat
Den kan också beställas i alternativa format från HI.

Elizabeth Hanson
Lennart Magnusson
Ulf Ärnrström

Teknik för anhöriga som hjälper och vårdar

On a bicycle made for two

Behovsstudie



Innehåll

Inledning	3
Syfte.....	3
Mål.....	3
Målgrupp.....	3
Metod och genomförande.....	4
Resultat	6
Innehållsanalys.....	6
Samhällstjänster.....	7
Behovsområden och problem.....	8
Upplevelser och känslor.....	17
Lösningar/hjälpmedel.....	21
Skillnader mellan grupperna.....	28
Diskussion	30
För anhöriga/närstående, för vårdade eller båda.....	30
Observationer inför framtiden.....	30
Forskning och utveckling.....	32

Inledning

Det är vanligt att äldres anhöriga hjälper och vårdar närstående. Anhörigvårdare är vanligen maka/make/partner som bor tillsammans med den de hjälper och vårdar eller barn som bor på avstånd från sina föräldrar. När det gäller make/maka/partner är det både män och kvinnor som hjälper och vårdar. Barn som anhörigvårdare är oftast döttrar.

Utvecklingen av hjälpmedel har emellertid sällan utgått från att anhöriga ofta är användare. Hjälpmedel och ny teknik behöver utvecklas och förbättras med inriktning på anhörigas situation och behov. Det gäller inte minst inom kommunikations- och kognitionsområdet men också för de mer traditionella hjälpmedlen.

Under de senaste 10 åren har anhöriga uppmärksammats i olika satsningar och projekt. Hjälpmedel och teknikstöd har emellertid inte tidigare specifikt uppmärksammats i några satsningar eller projekt. Att anhöriga använder hjälpmedel när de hjälper och vårdar sina närstående är känt men hur det fungerar och hur behovet ser ut är inte känt.

Syfte

Syftet med denna skrift är att öka kunskapen om anhöriga som använder hjälpmedel och/eller ny teknik när de hjälper och vårdar. Det ska ske genom att ta reda på vad och vilket behovet är av ny teknik och hjälpmedel och hur anhöriga har löst det i dag.

Mål

Målet är att beskriva:

- anhörigvårdares användning av hjälpmedel
- anhörigvårdares behov av ny teknik och hjälpmedel

Målgrupp

I första hand vänder vi oss till anhöriga inom nedanstående grupper, men skriften är intressant läsning för alla som kommer i kontakt med äldre som har hjälpmedelsbehov.

- A. Anhöriga under 65 år som är yrkesverksamma och som stödjer och vårdar en äldre anhörig.
- B. Anhöriga som är över 80 år som hjälper och vårdar närstående i hemmet och som har någon form av anhörigstöd/hjälp.

Metod och genomförande

För studien har fokusgruppsintervjuer vid två tillfällen med två grupper av anhörigvårdare använts. Innan fokusgruppsintervjuerna genomfördes så testades intervjufrågorna med tre anhörigvårdare i Borås, två yngre förvärvsarbetande anhörigvårdare och en äldre. Fokusgruppsintervjuerna spelades med deltagarnas medgivande in på band. Banden transkriberades och analyserades med innehållsanalys för att identifiera likheter och skillnader i svaren. Innehållet från den första fokusgruppsintervjun transkriberades och analyserades inför den andra fokusgruppsintervjun. Med utgångspunkt från detta resultat formades innehållet i den andra fokusgruppsintervjun.

Intervjuerna är språkligt redigerade i denna skrift.

Innan fokusgruppsintervjuerna genomfördes fick deltagarna ett informationsbrev där bakgrunden och syftet med studien beskrevs liksom genomförandet, datahanteringen och rapporteringen. I informationsbrevet gavs också kontaktuppgifter till ansvariga personer för studien.

Fokusgruppsintervjuerna som genomfördes på Högskolan i Borås varade under två och en halv timme. Deltagarna bjöds på kaffe och smörgås innan fokusgruppsintervjuerna påbörjades. I de fall anhörigvårdarna behövde avlösning, ersättning för förlorad arbetsinkomst eller hjälp med resor för att kunna medverka finansierades det av projektet. Detta förekom i tre fall.

Rekryteringen av deltagare till fokusgruppsintervjuerna gjordes av två mycket erfarna undersköterskor inom vård och omsorg för äldre i Borås Stad. För att finna lämpliga deltagare utnyttjade de sina personliga kontakter i Borås. Deras uppgift vara att rekrytera konstruktivt kritiska personer, både kvinnor och män, anhörigvårdare till personer både med demenssjukdom och fysiska funktionsnedsättningar.

Det fanns emellertid en hel del svårigheter förknippade med att finna deltagare till fokusgruppen med yngre anhörigvårdare. Ambitionen var att söka deltagare via olika företag och organisationer, ett slakteri, ett storköp och ett Försäkringskass kontor. Trots upprepade kontakter med arbetsledning och annonsering via interna e-postlistor och anslagstavlor så anmälde sig inga deltagare till projektet. Valet blev då att i stället använda personliga kontakter för rekryteringen.

Deltagare i fokusgruppsintervjuerna

Gruppen av unga anhängvårdare, sju personer yngre än 65 år, bestod av:

- fem kvinnor och två män,
- en make, en maka, två döttrar, en svärdotter och en son.

Av de vårdade hade tre en demenssjukdom och fyra en fysisk funktionsnedsättning.

Gruppen av äldre anhängvårdare, sju personer över 80 år, bestod av:

- fyra kvinnor och tre män
- samtliga makar till den vårdade.

Av de vårdade hade tre en demenssjukdom, två fysisk funktionsnedsättning och två kombinerad fysisk funktionsnedsättning och demenssjukdom.

Resultat

Innehållsanalys

Samhällstjänster	Behovsområden och problem	Upplevelser	Lösningar och hjälpmedel
Bostadsanpassning	Vardagsliv Förflyttning Hygien Mat och sömn Mediciner		Från gästavar till lyft och trappklättrare
Hjälpmedelscentral			Toalettanpassning
Hemtjänst			
Sjukvård/ Hemsjukvård	Sjukdom och handikapp	Skam	"Smarta hem"
Larmpersonal	Säkerhet	Oro	Utökade larm och övervakning
"Hemtjänst +"	Livskvalitet	Skuld	Kommunikationslösningar
Sjukvårdsupplýsning Telefon Apoteken Broschyrer Internet	Kunskap och information Hur sköter jag sjukdomen? Vart kan jag vända mig? Vilket stöd och vilka hjälpmedel finns det?	Maktlöshet	Anpassade telefoner Bildtelefoni
		Meningslöshet	Stödande nätverk och självhjälpgrupper
	Gemenskap	Ensamhet	Integrerade informativa, kommunikativa och sociala tjänster
Socialtjänst	Ekonomi – att ha råd	Teknikstress	ACTION

Modellen här ovan är avsedd att ge en överblick av anhörigvårdarens behovsområden/problem och lösningar/hjälpmedel i ett vidare sammanhang. Problem, lösningar, upplevelser och samhällstjänster som hänger närmare ihop har grupperats på samma rad där detta har varit möjligt. Tanken är också att den ska kunna användas som en utgångspunkt för att skapa "checklistor" för utveckling av lösningar och hjälpmedel.

Den vänstra (blå) kolumnen anger några av de tjänster som samhället normalt står för. Nästa kolumn anger de olika behovsområden/problem (röd) som deltagarna i fokusgruppen uttryckt. Kolumnen till höger (grå) om behovsområden/problem anger några vanliga känslor och upplevelser som kan hänga samman med problemen. Slutligen listar kolumnen allra längst till höger (grön) de existerande *tekniska*, *informativa*, *kommunikativa* och *sociala* lösningarna/hjälpmedlen som deltagarna diskuterat.

Det vore möjligt att dra en mängd pilar mellan rutorna för att betona vanliga eller starka sammanhang. Men det skulle bli för invecklat att

ange ens de starkaste sambanden för alla faktorer, och det empiriska underlaget är för litet för att kunna dra några säkrare slutsatser om orsaker och korrelationer. I stället diskuteras sambanden i texten nedan utifrån var och en av problemen/behoven och lösningarna/hjälpmidlen.

I en anhörigvårdares konkreta livssituation hänger alla dessa mer abstrakt formulerade "rutor" samman i en komplex och dynamisk helhet som dessutom innefattar ytterligare en mängd olika faktorer. T.ex. kulturella aspekter på sjukdom, funktionsnedsättning och vårdande, attityder till ny teknik eller mer politiskt laddade rättvisefrågor. Avsikten med denna förenklade modell är att underlätta en analys av anhörigvårdares behov och att tjäna som referensram för utveckling av produkter och tjänster som fyller dessa behov.

Några av lösningarna är åtminstone till synes enkla, konkreta och lätta att tala och tänka om. *"Min make har svårt att gå efter sin andra stroke."* Vad finns det för lösningar på ett sådant problem? Många av deltagarna i fokusgrupperna har egna erfarenheter av sådana svårigheter och känner till en mängd olika tekniska förflyttningshjälpmedel. Därför är de lätta att tala om. Detta är också ett av de vanligaste samtalsämnen i grupperna. Men som diskuteras nedan är det inte så enkelt att alla väldefinierade förflyttningsproblem har var sin lösning i form av olika tekniska hjälpmedel. Lösningarna kan ju också handla om träning eller utbildning i t.ex. lyftteknik. Rörelseproblem hänger dessutom ofta ihop med smärta och medicinering. Och de tekniska lösningarna kanske ändå inte är till någon hjälp utan pedagogiska insatser. Kanske känner man över huvud taget inte till dem, har inte råd med dem eller vill inte använda dem av skäl som fordrar andra typer av åtgärder.

Andra typer av "integrerade" lösningar kan vara svårare att diskutera och "få grepp om", t.ex. ACTION, som innefattar både tekniska, pedagogiska och sociala inslag. För att förstå och utveckla sådana lösningar krävs mer av en helhetssyn på anhörigvårdares situation.

I det följande kommenteras först samhällstjänsterna kort. Därefter redovisas de oftast nämnda problemen och vanliga lösningar på dem. Sedan diskuteras olika upplevelser som deltagarna förknippar med problem och lösningar. Slutligen redovisas deltagarnas synpunkter på de hjälpmedel som behandlats och relationen till behoven och problemen diskuteras. Citaten är ibland förkortade för att de skall vara lättare att läsa.

Samhällstjänster

I kolumnen längst till vänster anges några av de mest bekanta tjänster som samhället normalt står för och som ofta är en del av anhörigvårdares vardag. Några tjänster kan vara okända för många av dem, som

t.ex. syncentraler som skulle kunna hjälpa till med mer specialiserade hjälpmedel.

”Larmpersonal” har tagits upp separat här, även om sådana funktioner kan ingå i t.ex. hemtjänsten rent organisatoriskt. Själva ”larmapparaterna” diskuteras som tekniska hjälpmedel under avsnittet ”Lösningar”.

”Hemtjänst +” syftar på de tjänster som vissa kommuner erbjuder där brukarna i viss utsträckning kan välja själva vad hemtjänsten skall använda sin tid till. Normalt får hemtjänsten t.ex. inte göra saker i trädgården eller sådant som skulle kunna kategoriseras som ”livskvalitetshöjande” tjänster. Hemtjänst kan också emellanåt handla om mer sociala insatser.

Behovsområden och problem

Vardagslivets behov

Många av de problem som en anhörigvårdare ställs inför kan sammanfattas i frågan: hur ska jag få vardagen att fungera? Det handlar om många olika saker, t.ex. svårigheter att förflytta sig, sköta hygien, mat, sömn och medicinering. En anhörigvårdare beskrev sina uppgifter så här:

”Jag städar, jag lagar mat, jag handlar och sköter bankärenden.”

Förflyttningsproblem

Svårigheter att gå, komma i och ur sängen, ta sig till toaletten etc. nämns ofta. En annan kategori av förflyttningsproblem handlar om resor utanför hemmet, hur man kommer till affären, till aktiviteter eller släkt och vänner. Deltagarna diskuterar flera lösningar som de har erfarenhet av, käppar, mer eller mindre avancerade rullstolar m.m. De samhällstjänster som hänger närmast samman med detta område är *hemtjänst* i hemmet och *färdtjänst* utanför hemmet.

”Sist vi flög då höll de på en halvtimme nere på Landvetter innan de fick ut honom från sätet. Han hade ett stort blåmärke här bak så att det ... nej det är lite jobbigt, eller mycket jobbigt rättare sagt.”

”Efter den första operationen gick han med krycka men sen blev det rullator och nu kan han inte gå ute med rullator. Därför har jag fått en rullstol så att jag kan gå ut med honom. För några månader sedan kom personal med en stol att ha i köket som det är hjul på, för annars sitter han på våra köksstolar och jag måste dra i ena foten, det är jobbigt. Men nu har arbetsterapeuten tagit den tillbaka för att hon inte anser att hon kan skriva ut den i och med att han inte kan stoppa stolen själv. Det finns broms men han måste kunna bromsa den själv. Jag menar ju att jag är ju alltid där. Jag sköter det, men det gick inte. Därför undrar jag om det finns någon stol att låna eller hyra

genom hjälpmedelscentralen som jag kan ordna själv, det är det enda som jag anser att jag behöver.”

Detta är ett av många citat som visar att det inte alltid är så enkelt som att ett konkret förflyttningsproblem har en enkel teknisk lösning. Man kan visserligen inte dra slutsatsen att arbetsterapeuten gjort en felaktig bedömning, det kan vara helt korrekt att familjen själv tar ansvaret för att använda en stol med hjul. Däremot kan man fråga sig om anhörigvårdaren ”räknades” vid bedömningen, eller om bedömningen bara fokuserar på den vårdade.

Många förflyttningsproblem åtgärdas med hjälp av bostadsanpassningar, något som samhället har färdiga rutiner och system för.

”Lägenheten är ju anpassad och har hiss upp, vi bor på första våningen där. Det är fem trappsteg innan man kommer upp, så vi har hiss. Hon går med rullator inne, annars har vi rullstol när vi är ute. Jag får hjälpa henne med att klä på och klä av och duscha och sen får jag laga maten och städa och sköta det mesta hemma. Hon har svårt för att röra sig för att knäna är utslitna på henne.”

”Har ni ingen hemtjänst?”

”Nej vi har ingen hemtjänst, men det går bra ändå. Töserna kommer hem ibland och hjälper till också.”

Citatet illustrerar ett vanligt sammanhang i anhörigvård, problem löses med en kombination av tekniska lösningar och personliga insatser, i det här fallet inte från hemtjänsten utan med hjälp av ”töserna”, döttrarna.

Följande långa citat beskriver bland annat hur anhörigvårdaren hjälper sin hustru att träna förflyttning. Han reflekterar också över samhällets regler för hur och vem som får använda hjälpmedlen.

”De monterade in en lift i vårt sovrum, jag visste inte att det gick, men den fungerade bra. Jag får inte använda den själv och hemtjänsten måste vara två när de använder den. Men efter hand som Vera blev bättre så försökte jag att träna henne själv. Hon fick sitta i rullstolen och ta tag i fönsterkarmen och så hjälpte jag henne så att hon kom upp lite grand och började så smått att stå med böjda knän och ben. Sen höll vi på med den träningen, hon fick ha träningsprogram i sängen, hon fick röra benen och försöka att röra på sig lite och efter hand så började smärtan att ge med sig rätt så bra. Nu kan hon ta sig upp själv från rullstolen och ställa sig upp från sängen. Sen har jag börjat med att hjälpa henne till toan med rullstolen ganska nära och så låser jag fast den så att jag kan hjälpa henne upp så att hon kan komma över till toa. Förut kunde hon inte det heller, så det har varit en framgång, hon har blivit lite bättre undan för undan. Nu säger hon själv att hon tycker att hon har blivit bättre, ett tag så tyckte hon att hon aldrig blev bra, hon tyckte det var så motigt och det gjorde ont varenda rörelse hon skulle göra.

Hemtjänstpersonalen får fortfarande inte förflytta henne, och så länge inte arbetsterapeuten och sjukgymnasten har gett sitt medgivande, så måste de använda liften. Det finns inga genvägar där, men vi har ju sett att ibland använder hemtjänstpersonal inte liften utan de hjälper henne över, och det går ju så lätt och bra nu, så jag förmodar att det bara är en tidsfråga innan de får beskedet, men de får inte ändra på det själva.”

Lyftteknik och utbildning

Lösningarna är inte bara tekniska. I utdraget från följande samtal kommenterar en av deltagarna skillnaden i personalens lyftteknik:

”Min syster ramlade och fem personer kom dit men ingen lyckades lyfta henne. Nästa gång hon ramlade, kom två små damer och de var ganska unga och hon tänkte att vad ska de här att göra? Men de lyfte henne på nolltid. Först kom fem personer och ingen klarade av det, eftersom de inte var utbildade. Sen kom de här flickorna och lyfte som ingenting.”

”Ja, då handlar det mycket om utbildning och det är ju viktigt.”

”Men även vi skulle behöva lite utbildning på såna saker eller hur?”

”Vi har utarbetat vår teknik när det gäller att lyfta. När han ska klä på sig, kör vi ut i köket och så tar han tag i diskbänken och så knör jag bakom här och så reser han på sig och så hivar jag undan rullstolen ...”

Citaten ovan illustrerar också ett behov som diskuteras nedan, behovet av utbildning, information och kunskap.

Värk och smärta

Förflyttningsproblem hänger emellanåt samman med värk och smärta:

”Han äter väldigt mycket värktabletter, 9–10 om dagen. Jag hjälper honom bara av och på med byxor och strumpor och lite sånt där. Sen klarar han sig. Men han har väldig värk varenda gång han sätter ner foten eller benet och det blir ju inte bättre, tvärsom, det är därför man vill veta lite vad som finns. Finns det någon liten bock så att man kan ha tyngden på bägge armarna? Finns det någonting sådant? Jag vet inte.”

Detta är också ett exempel på att anhörigvårdaren inte redan fått information om vilka lösningar som finns för ett stort och väldefinierat problem.

Förflyttning och orientering

Förflyttningsproblematik kan också hänga samman med kognitiva problem:

”Kommer han utanför dörren, hittar han ju inte tillbaka.”

Hygienbehov

Hur man skall klara toalettbesök är ett av de allra vanligaste problemen och säkert en väsentlig del av många anhängvårdarens vardag. Deltagarna nämner problem med trösklar och bostadsanpassning ofta i samband med just toalettbesök. Förflytningsproblem av olika slag blir särskilt tydliga när det gäller just hygienfrågor. Olika slag av toalettförhöjningar är en lösning som flera deltagare diskuterar.

”När hon var som sämst och skulle gå på toaletten, då fick hon en toalettstol som vi hade i sovrummet, en sån där som går på hjul och man kan även ha den som duschstol.”

”... jag drar in rullstolen och låser fast den och sen klarar hon nästan själv att luta sig och svänga över, jag får bara säga till henne att hon får ta det lugnt så att hon inte har för bråttom. Hon har en väldigt förmåga att ha lite för bråttom ... och då är det risk att hon sätter sig för tidigt ...”

Toalett och badrum är platser där det lätt händer värre olyckor än att man sätter sig för tidigt:

”Han ramlade en morgon och då hittade jag honom i badrummet, han hade ramlat baklänges och blodet rann, och jag blev ju alldeles chockad.”

”... i ett oöverskådligt ögonblick när hon satt på toastolen, så ställde hon sig upp och skulle titta sig i spegeln och kamma sig, för hon skulle gå till frissan. Då tappade hon balansen, slog i och gjorde illa ryggen och det gjorde fruktansvärt ont.”

Det finns också många sociala och psykologiska aspekter på anhängvårdarnas uppgifter i det här sammanhanget.

”Det är jättesvårt att duscha sin egen pappa.”

Liknande faktorer kan också ligga bakom att deltagarna inte talar mer om t.ex. intimhygien som skulle kunna vara ett mycket vanligare problemområde än vad som avspeglas i samtalen. Det är ett ämne som kan kräva ett delvis annorlunda forskningsupplägg för att kunna belysas mer utförligt.

Behov av mat och sömn

Några deltagare nämner problem i samband med mat och sömn, som regel i form av förflytningsproblem. Hur skall den vårdade ta sig till köksbordet och i och ur sängen?

”... hon kan ju till exempel inte laga mat eller ta sig för någonting hemma själv, så skulle pappa gå bort så klarar hon sig inte.”

”Fast det här att binda ihop sig, det är inte dumt, för då kan du ju sova när den andre sover i alla fall.”

”Stackars mamma, hon har depressioner och pappa han vaknar 10–15 gånger varje natt.”

Medicineringsproblem

Flera deltagare tar upp hjälpmedel för att komma ihåg att ta rätt medicin, rätt mängd och vid rätt tidpunkt.

”... och så ringde en sjuksköterska till mig och sa att medicinerna som hon hade interagerar med varandra”

Detta är också ett område som kan vara en mycket stor del av anhörigvårdarens vardag. Det handlar mycket om kunskap och problemen med att komma fram till och hitta rätt i sjukvårdsorganisationerna.

Sjukdom och funktionsnedsättning

Vardagslivet kan påverkas på många sätt av olika sjukdomar och funktionsnedsättning. Problem som följer av svårigheter att röra sig har redan behandlats.

Minne, tidsuppfattning och kognitiva svårigheter

Att minnas mediciner är ett typiskt exempel på saker som är svårt att klara även om man inte har minnesstörningar. Vid svårare demenssjukdomar orsakar minnesstörningar en mängd följdproblem. Till exempel om anhörigvårdaren lämnar hemmet så vet inte den vårdade var han eller hon är. Och det hjälper inte alltid att lägga en lapp där man skrivit var man är:

”Hon lägger sig och vilar och han lägger en lapp jämte att ”jag är på apoteket”. Sen går hon upp då tänker hon ju inte ... så nästan på varenda ställe behöver hon ha en lapp. Det är lätt att säga: lägg en lapp om var du är någonstans, men det gäller ju att hon verkligen ser lappen.”

Med minnesförlust tappar man också tidsbegrepp och kontinuitet i livet.

”Jag håller på med en almanacka för det tycker jag är viktigt ... Jag köpte en så stor almanacka jag kunde hitta, så att hon hänger med det här med dagar och vad hon gjorde igår. När var det, det var länge sen vi var på kalas eller träffade den och den ... då kan hon gå tillbaka.”

”Det finns almanackor som visar elektroniskt vilken dag och datum det är och om det är morgon eller kväll. Så man inte ska vända för mycket på dygnet och gå ut vid fel tillfällen, om man har den förmågan kvar att kunna reflektera över det. Det är ett ganska nytt tänk.”

Ett hjälpmedel som hjälper en att både höra och komma ihåg vad som sagts t.ex. vid ett telefonsamtal med läkare är att kunna spela in samtalet så att man kan lyssna på det igen.

Minnesproblem och andra kognitiva problem är också en av de allra vanligaste orsakerna till de problem som kan kategoriseras som säkerhetsproblem. De redovisas nedan.

Svårigheter att höra

Svårigheter att höra är något som drabbar många äldre. I det här sammanhanget diskuterar deltagarna bland annat högtalartelefoner som hjälpmedel. Och det gäller att audiovisuell teknik (som i ACTION) är av god kvalitet:

”Ljudet är skrämigt så jag har svårt för att höra.”

Hörlurar kan också vara bra för att inte störa grannarna med den höga ljudvolymen. Text-TV är en annan lösning på problemet.

Svårigheter att se

Många praktiska uppgifter blir svåra att utföra för den som inte ser.

”Jag stöttar henne eftersom hon inte ser, och jag hjälper till med att skriva bankgiro och såna praktiska saker.”

Förstoringsglas och lysrör nämns som hjälpmedel för den som ser dåligt. Synsvårigheter gör det också svårare att använda tekniska hjälpmedel som t.ex. en klocka som fungerar som ett påminnelse-system.

Smärta

Smärta nämns ofta i samband med förflyttning. De anhörigvårdare som bor med dem de vårdar nämner oftare detta än barn som inte bor tillsammans med föräldrar som de vårdar.

”... ett tag så tyckte hon att hon aldrig blev bra, hon tyckte det var så motigt och det gjorde ont varenda rörelse hon skulle göra.”

Förutom värktabletter nämner deltagarna t.ex. tekniska hjälpmedel som minskar smärta när man sitter. Detta är ett komplext område som det också finns många medicinska synpunkter på.

Behov av säkerhet

Många väsentliga problem för anhörigvårdare kan kategoriseras som säkerhetsproblem. En av standardlösningarna är larmsystem.

”Man vågar inte släppa honom själv för yrseln har gjort att han har ramlat. Han har haft larm sedan ett år tillbaka. När jag ringde en gång, så föll han när han gick till telefonen och svarade. Jag hörde ju när han föll och sa bara ’tryck på larmet!’ Så jag är glad att han har larm.”

Spisen är en vanlig källa till oro. Standardlösningen är timer.

”Det skulle vi haft hemma hos min far hans sista år när han var hemma, för det kunde hända ibland att han kunde glömma plattan.”

En deltagare nämner minnesknep för att komma ihåg att man stängt av plattan.

”Det finns ett enkelt sätt att komma ihåg de grejerna, för det tänker nog många att ’har jag stängt av? Har jag gjort det och gjort det?’ Jag fick lära mig om det var från radion eller TV:n att man ska säga när man går: ’Nu är allting klart’ och så ska man ’klapp klapp klapp’ – klappa så här.”

Det gör det lättare att minnas efteråt att man faktiskt kollat.

En annan deltagare nämner påminnesystem (sådana tas också upp senare under rubriken ”smarta hem”).

Det finns påminnelalarm som berättar för dig och påminner dig: ’Har du stängt av spisen? Har du stängt fönstret?’ Såna enkla saker varje gång du går ut.”

Behov av livskvalitet

Behovet att kunna se den utsikt man är van vid kan vara ett av skälen till att man hellre bor kvar hemma än flyttar till ett boende där man kan få mer hjälp. En frisk anhörgvårdare riskerar också att inte få bo med sin livspartner längre.

”Blir den ena väldigt dålig och måste komma in på något särskilt boende så ska ju inte äldre människor behöva flytta isär som har levt ihop länge. Det blir fel, det blir otryggt för båda.”

När man får svårt att ta sig iväg på aktiviteter utanför hemmet försvinner många saker som bidrar till livskvalitet och mening i livet.

”Han har ju spelat bridge men nu tycker han att det är så jobbigt att åka.”

Just detta citat syftar på att den vårdade förlorar livskvalitet, vilket indirekt drabbar också anhörgvårdaren. Även anhörgvårdaren blir ofta ”låst” samtidigt. Det kan vara sådant som förklarar varför ACTION-pet (en variant av Alfapet som man kan spela tillsammans med andra från hemmet via en ACTION-dator) är så populärt.

”Har din mamma kognitiva hjälpmedel?”

”Hon klarar inte av att läsa längre som var hennes stora intresse förut. Men hon har talböcker, det kommer biblioteket ut med. Så då kan hon tala om vad hon är intresserad av och så plockar de fram. Det är bra att ha en bibliotekarie till son!”

”Ja hon fixar böcker och löser korsord, annars är det mycket som inte fungerar längre.”

Behov av kunskap och information

Vad finns det för hjälpmedel?

”Jag hade ingen aning om vilka hjälpmedel det fanns.”

Flera deltagare är besvikna på den information de fått om vilka hjälpmedel som finns och vilket stöd man har rätt till. En deltagare efterlyser en ”checklista” på vart man skall vända sig i olika situationer. Hon menar också att från början är en anhörigvårdare upptagen av att få vardagen att fungera:

”Och då är det de enkla hjälpmedlen som strumppådragare och sittedyna och att få upp dem från golvet och sånt där som dyker upp. Det kanske finns andra bättre hjälpmedel, men är det ingen som talar om det för mig så vet jag inte om det. Man kan få jättebra hjälp på Syncentralen men om ingen talar om det för en så kommer man ju inte dit ens.”

”Om man nu inte kan ge informationen muntligt, varför ger man den inte skriftligt då om vad det finns för någonting? För det har jag sett både i stort och i smått nu att det fungerar inte. När inte ens sjukgymnasten berättar att det finns klossar till sängen utan det är hemtjänsten som kommer hem och berättar att det går att sätta klossar på sängen så att man förhöjer den. Men vi som inte har levt i den världen vet ju inte vad som finns.”

Detta citat illustrerar möjligen både en oklarhet om olika yrkesgruppers specialområden och fördelar och nackdelar med just de olika professionernas specialisering. Om en arbetsterapeut hade missat lösningen med klossar till sängen hade det varit mer anmärkningsvärt.

Hur klarar man tekniken?

”Ja, teknik är inte lätt; i går när jag ringde till min pappa så sa han ’rakapparaten går inte att stänga av’. Då var jag tvungen att säga ’det är bara att dra ur kontakten’... Då blev han förvirrad, jag hörde hur det surrade där och han hade gått in till grannen och frågat. Så ringde han upp mig sen och sa ’grannen sa att jag får dränka den i tvättstället’ Det var en sån som man laddar, det var ingen kontakt som jag sa att han skulle dra ut och knappen den hade hängt sig.”

Detta är visserligen ett extremt exempel, men som regel är alla tekniska hjälpmedel mer eller mindre krävande att lära sig använda, även om man inte har demens eller kognitiva störningar. Lösningarna är information, utbildning och stöd av andra.

Behov av gemenskap

Brist på kontakt och gemenskap drabbar både vårdade och anhörigvårdare.

”Och han har ju varit änklings under några år, så det var ju jättetrevligt att komma till Dalsjögläntan för där fanns massor med folk och gubbar som var i samma situation som han var i. Han satt och pratade med tjejer hela tiden som tjatade, så han stormtrivdes.”

Det som i Sverige kallas IT, informationsteknologi, kallas i många andra länder för IKT, informations- och *kommunikations*-teknologi. Dvs. man betonar också den mänskliga kommunikation som tekniken möjliggör. Till denna kategori av tekniska lösningar i brist på gemenskap hör bl.a. mobiltelefoner, bildtelefoni och delar av ACTION-konceptet. De diskuteras närmare under avsnittet ”Lösningar/hjälpmedel”.

Svårigheter med ekonomi & ansvarsproblem

Problem kring ansvarsfrågor

Flera deltagare påpekar konsekvenserna av förvirringen kring vem som har ansvar för vad.

”Du bollas fram och tillbaka. Hur ska jag som sjuk eller anhörig som inte har de här kontakterna kunna sortera vart jag ska vända mig? Och vad det är jag ska göra för att det ska bli någonting?”

”Ja, det har jag också upplevt. Att man bollas emellan.”

”Det är en nackdel med detta, vi är ju så uppdelade på vad vi gör på lasarettet. Jag kan ju inte gå ut till en patient som behöver mig som är en kommunpatient fast jag vet att behovet är skriande. Det är inte klokt. Det är både kommuner och primärvården och landstinget. Och varje person jobbar med sin lilla bit och ändå säger man överallt, åtminstone på lasarettet, ’Patienten i centrum’. Det låter väldigt vackert och det kan man ha som en ambition att man ska nå dit. Men när var och en jobbar med sitt, så finns det ingen som håller i någon sorts helhetsbild.”

”Ja, jag blir så arg på det ibland. Min mans faster som bor i samma hus som oss, ringde till mig. Hon hade ramlat och svimmat. Så jag ringde upp till Sanderöd och ville att någon sjuksköterska skulle titta på henne. Det gick en bra stund och så ringde de tillbaka: ’Hon är ju inte inskriven i hemsjukvården’. ’Nej, men vad betyder det då?’ ’Nä, men då kan inte en sjuksköterska komma.’ ’Ja, men det här är ju rena snurren, hoppas bara för eran skull att hon inte svimmar igen och ramlar’, sa jag.”

Flera deltagare har frågor just kring hemsjukvården och vad det betyder att vara inskriven där eller ej. Det kan också ha ekonomiska konsekvenser.

Hur ska den äldres ekonomi skötas?

En uppgift som anhörigvårdare kan ha är att sköta de äldres ekonomi:

”Jag stöttar henne eftersom hon inte ser, och jag hjälper till med att skriva bankgiro och såna praktiska saker.”

Hur ska man ha råd?

Flera av problemen och behoven som diskuteras är också sammanvävda med ekonomiska och även politiska frågor. Hade man råd att anställa en privatsköterska och en vaktmästare skulle många problem vara ur världen.

En deltagare beskriver hur man kunde tjäna pengar på att köpa en avancerad stol via nätet. Man kan förmoda att anhörigvårdare gärna utbyter sådana ”knep för hur man ordnar saker billigt” eller ”tekniker för att få vad man behöver av samhällstjänsterna” på liknande sätt i sådana stödjande nätverk eller självhjälpsgrupper som utbildas t.ex. kring anhörigträffar eller ACTION.

Får man betalt som anhörigvårdare?

”Det var en läkare som frågade 'Har du någon ersättning för att du sköter din man?' 'Nej det har jag inte'. 'Ja men det ska du ha', sa han och då ringde jag biståndsbedömare som sa 'Ja visst, det ska du få'. Jag visste ju ingenting om sånt.”

Här återkommer temat med anhörigvårdares behov av kunskap och information.

Upplevelser och känslor

I samtalen, särskilt när man lyssnar på deltagarnas tonfall och dialoger, är det tydligt att starka känslor och upplevelser är förknippade med både behov, problem och lösningar. En käpp är inte bara ett fysiskt föremål, det betyder något för den som använder det. Detta avsnitt redovisar några av de upplevelsemässiga faktorer som antyds eller uttrycks av deltagarna och som kan antas vara av betydelse för lösningar och tekniska hjälpmedel. Det bör understrykas att detta i stor utsträckning handlar om tolkningar. Förhoppningsvis kan det vara till hjälp för att leva sig in i den situation anhörigvårdare lever i, så att man bättre kan förstå i vilket emotionellt sammanhang som lösningar och hjälpmedel skall fungera.

Skam

Skam tycks vara något som envist präglar våra reaktioner inför sjukdom och funktionsnedsättning. Det kan gälla både den drabbade, anhöriga och närstående och till och med helt okända människor. Kanske var det betydligt värre förr för spetälska och dårhushjon. Men i en nutida kultur som premierar framgång, hälsa och ungdom är det inte självklart att åldrande och sjukdom uppfattas som en del av livet eller existensens villkor. Den skam som kan följa av detta kan göra att man inte använder hjälpmedel som förknippas med gamla människor eller skröplighet.

”Jag hade en chef vars läkare hade sagt: 'Det är ingen idé att du kämpar så här längre med kryckorna för du sliter din kropp, utan sätt dig i en rullstol på jobbet och åk runt där när du kan'. Då frågade hon oss 'Skulle ni känna att det skulle vara jobbigt om jag gör det här nu?' Så det är nog inte helt lätt faktiskt. Då ville hon ha ett okej att vi inte brydde oss om vad hon sitter i när hon jobbar. Men man kanske skulle känna så själv i samma situation.”

”Det är ett steg att komma över.”

”Sen tror jag att det är ett sätt att kämpa emot sin sjukdom lite grand så att man inte accepterar fullt ut att det är så här.”

”Det har en egen värdighet också att jag vill klara mig själv, jag kanske inte vill ha dig springande där, för jag har klarat mig hela livet själv, varit en självständig människa. Då blir hjälpmedlen en hjälp även för den anhöriga för att den vet ju att jag klarar mig med dem.”

Det sista citatet illustrerar paradoxen i att behovet att se sig som en självständig människa nästan bokstavligen kan lägga krokben för den som inte kan acceptera hjälpmedel för att hålla sig på benen – därför att de gör att man ser ut som om man är mer sjuk eller rörelsehindrad. Vilket leder till att man i praktiken blir en mindre självständig människa.

Finns det tekniska lösningar på sådana problem? Ett historiskt exempel skulle kunna vara den period när unga vitala rörelsehindrade människor bara hade tillgång till rullstolar med en design som påminde starkt om otympliga sjukhussängar. När en ny generation av rullstolar introducerades var de inte bara mer funktionella, de hade också en betydligt snyggare och fräckare design. ”Formen skall avspegla funktionen” hävdade de gamla funktionalisterna. Om de äldre rullstolarnas form signalerade ”Säkerhet till varje pris!” signalerade de nya ”Jag ska fram! Fort!”. Intressant nog hängde detta också samman både med uppsvinget för handikappidrotten och att privata vårdgivare döpte om ”behandling” till ”kurser” och ”utbildning”. Man utnyttjade till och med en mycket tidig IKT-teknologi, s.k. Bulletin Board Systems (en primitiv föregångare till MSN och Internetforum som representerade den tidens spjutspetsteknologi) för att skapa stödjande nätverk bland ungdomarna.

Det är lätt att dra paralleller till inslag i ACTION-konceptet som på liknande sätt kombinerar teknologi med sociala och kulturella element och en ”uppkäftigare” syn på anhörigvårdarens roll i arbete i partnerskap. Det är ett bra botemedel mot förlamande skam.

Oro och skuld

Oro är en av de allra vanligaste reaktionerna på problem som uppstår när anhörigvårdare skall kompromissa mellan:

- Behov av säkerhet för den vårdade
- Praktiska behov som kräver att man lämnar den vårdade, t.ex. för att handla mat
- Egna behov av rekreation, aktiviteter och att träffa andra människor

Det betyder helt enkelt att tjänster och tekniska lösningar som kan öka anhörigvårdarens känsla av *säkerhet* kan vara mycket väsentliga för att öka välbefinnande och minska risken för skadlig stress. Eller som anhörigvårdare ibland uttrycker saken, ”man orkar mera”.

Skuld kan komma av att man valt eller tvingats sätta t.ex. den vårdades behov av säkerhet eller gemenskap i andra hand. Det kan också bero på att man ser att en kär anhörig far illa eller lever ett otillfredsställande liv. Därför hänger vägarna ut ur skulden nära samman med lösningar som underlättar *kontakt* och *kommunikation* och med tjänster och hjälpmedel som ökar livskvaliteten.

Maktlöshet och meningslöshet

Den som ser sin anhörige fara illa men inte vet vad som är rimligt att göra, vilket stöd och vilka hjälpmedel man kan få, som känner att han eller hon inte riktigt orkar drabbas, kan inte bara reagera med skuld utan också med känslor av maktlöshet och meningslöshet. I värsta fall leder det till depression, vilket skapar en ond cirkel som kan vara svår att bryta på egen hand om det gått för långt. Det är inte ovanligt att anhörigvårdare beskriver att ”det fick gå så långt innan jag fick hjälp så när den kom säckade jag ihop helt”.

Det finns inga enkla recept på hur man förebygger eller tar sig ur sådana processer i tid, men en nödvändig ingrediens är troligen kontakt och gemenskap med andra människor. Kanske är stödjande nätverk med andra i liknande situationer en av de allra effektivaste lösningarna. Vilket betyder att både konkret sociala lösningar och modern kommunikationsteknologi (K:et i begreppet IKT) kan spela en betydelsefull roll.

Ensamhet eller gemenskap

Brist på kontakt och gemenskap följer ofta med en övermäktig vård-situation i hemmet. Följden är en känsla av ensamhet och isolering. Ovan diskuterades samma sak ur perspektivet maktlöshet och meningslöshet. Kanske är detta ett av de områden där nya ”sociala uppfinningar” skulle behövas.

Förluster och sorg

Åldrande och sjukdom är förknippat med förluster, av frihet, förmågor, vänner och nära och kära. Några av deltagarna diskuterade hur man hanterar det faktum att den vårdade egentligen inte klarar av att köra bil längre.

”Ja, det är ju en del av vår manlighet, det är ju bara så, och gå in då och bara plocka körkortet det är ju görsvårt. Min pappa ramlade ihop och svimmade och då fick vi det konstaterat att han hade Alzheimers och då var det ju läge att plocka körkortet. Då fattade han direkt hur det var.”

”Jag var på ögonmottagningen en gång när en gammal farbror blev av med sitt körkort där, de diskuterade det i väntrummet och då tänkte jag att det är en tragedi. Han hade blivit tillsagd att han inte skulle köra sin bil längre. Han satt där med sitt barnbarn och han var ju jätteledsen. ’Hur ska vi ta oss fram och vad ska vi göra?’ Och hon sa ’Jag kör ju er då så att ni inte behöver’. Och så var det så roligt för då sa han: ’Men vi gör oss inte av med bilen, den kan du ha när du kör oss och sen kan jag i alla fall backa upp och ner för garageuppfarten!’”

Även om humor inte kan bota all sorg, kunde det i alla fall lindra förlusten av körkortet. Detta illustrerar också en viktig aspekt av mänsklig kontakt, det är väldigt svårt att vara humoristiskt levnadsvis helt på egen hand.

Teknikstress

En anhörigvårdare hade problem att använda en klocka med påminnelsefunktion:

”I början kunde jag inte förlika mig med den för det var så jädra otydligt. Man fick vrida och vända på den för att se texten, och jag tänkte att det är ju jättejobbigt det här, så kan man ju inte ha det. Så tittade jag i instruktionsboken och då stod det att det finns en skruv på baksidan som man kan ställa in kontrasten med. Jag tittade på baksidan och det fanns ingen skruv, det fanns bara ett hål. ’Det ligger en mejsel i lådan’, sa Jessica. Där var en liten mejsel i lådan som vi hade lagt undan. Mejseln kunde man stoppa ner i hålet och så vrida. Sen blev det jättebra, så nu syns det ju jättetydligt på långt håll.”

Man kan gott tänka sig att många skulle ha gett upp eller bara låtit bli att använda apparaten. Dessutom kan teknik som är svårhanterlig eller slutar fungera ytterligare stärka vårdades och anhörigvårdares känsla av maktlöshet och förlust av kompetens och autonomi. I stället för tvärtom, som ju är den goda tanken med apparaterna.

Varför vill man inte använda eller ta emot stöd eller hjälpmedel?

”Det måste vara svårt när man inte får sin maka eller make att gå med på att få hem sådan hjälp som finns att få. Men det finns naturligtvis inga genvägar för det, för man kan aldrig tvinga någon.”

Detta är ett mycket vanligt problem. Hjälpmedlen finns, de behöver inte ens vara särskilt svåra att använda – men de som skulle vara betjänta av dem vill ändå inte utnyttja dem. En förklaring har diskuterats ovan, att hjälpmedlen är stigmatiserande eller gör sjukdomen, funktionsnedsättningen eller åldrandet för tydligt. Men detta är ett komplext problem som skulle behöva kartläggas och utforskas närmare.

Lösningar/hjälpmedel

Under denna rubrik redovisas dels samtalen om hjälpmedel som nämnts spontant av deltagarna, dels diskussionerna kring tre olika lösningar som samtalsledarna presenterat. Redan i det förra avsnittet diskuterades lösningar som hängde samman med de olika problemen. Flera av dessa lösningar och hjälpmedel beskrivs också nedan.

Från gästavar till rullstolar och trappklättrare

Detta är en typ av lösningar på förflytningsproblem med lång historia som utvecklas hela tiden. Det var också sådana hjälpmedel som deltagarna hade lättast att tala om. Även om de är vanliga och relativt lätta att förstå kan det vara svårt att hålla sig informerad om den senaste utvecklingen. En deltagare beskriver sin förvåning över att en rörelsehindrad gammal dam kan åka upp till sin lägenhet på fjärde våningen utan hiss med hjälp av den senaste tekniken.

De senaste tekniska lösningarna behöver inte nödvändigtvis vara komplicerade och svårbegripliga. Ibland kan de enklaste lösningarna vara de mest funktionella.

”Vi köpte henne stavar också bara för att hon har lite yrsel av synfelen och läkaren sa att nu får du kompensera det här med hjälpmedlen som du kan få. Rollator vill hon inte ha fast hon skulle ju vara ännu stadigare med det. Men det är klart det är besvärligt eftersom hon åker buss hem. Men stavarna har hon börjat anamma.”

Citatet illustrerar ett vanligt fenomen, att de som skulle kunna ha nytta av hjälpmedlen är tveksamma till att använda dem av mer eller mindre rationella skäl. Gåstavar är ett relativt föga ”stigmatiserande” hjälpmedel eftersom det också används av friska motionärer.

Andra svårigheter kan t.ex. vara att man har en avancerad rullstol men inte kan utnyttja den för att man är så stel i fingrarna att man inte kan trycka på funktionsknapparna, har svårt att se eller höra. Liksom alla andra tekniska hjälpmedel kan det också krävas kunskaper, träning och utbildning för att lära sig använda dem. Det är svårigheter som är särskilt uttalade om den vårdade har någon typ av kognitiv störning. Då behöver anhörigvårdaren hjälp för att i sin tur kunna hjälpa sin anhörige eller närstående.

Bostadsanpassning och hjälpmedel

På det här området finns det relativt etablerade samhällssystem med rutiner och personal med specialkunskaper. Deltagarna diskuterar bl.a. olika typer av toalettförhöjningar och förflyttningshjälpmedel tämligen detaljerat.

Men det finns också ny teknik som ännu inte är känd eller etablerad. Några sådana lösningar tas upp i följande avsnitt om larm, säkerhetssystem och kommunikationslösningar.

Utökade larm och säkerhetssystem

Två specifika system beskrevs för deltagarna, The Guardian System och ACTION. Ett mer generellt koncept som skulle kunna kallas för ”smarta hem” diskuterades också med grupperna. Samtalen om ACTION redovisas nedan under rubriken ”integrerade system”. De två andra har kategoriserats som utökade larm- och säkerhetssystem och samtalen redovisas nedan.

The Guardian System

Detta är ett mobiltelefonsystem med flera funktioner, bl.a. en kamera monterad hemma hos den vårdade så att anhörigvårdaren kan se sin anhörige. The Guardian System finns i prototypform i Storbritannien och kommer att lanseras under 2009. Deltagarna uttalar sig generellt positivt om detta och om lösningar som underlättar för gamla eller personer med demenssjukdom att ringa. Till exempel telefoner med stora förprogrammerade knappar med bilder av den man vill nå. Möjligheten att se den anhörige i bild kopplar man till säkerhetsfrågor, om man har lämnat sin anhörige några timmar, en vanlig och ofta påfrestande situation i anhörigvård.

I samband med detta diskuteras var kameran i så fall skall sitta, särskilt ifall den anhörige är rörelsehindrad. Generellt förefaller deltagarna

anse att möjligheten att se sin anhörige i bild minskar oron och förbättrar säkerheten. Ännu bättre vore det om båda kunde se varandra, vilket man skulle kunna göra med moderna mobiltelefoner.

I The Guardian System är telefonen i hemmet programmerad så att den automatiskt ringer upp en serie av alternativa nummer om det inte svarar hos den första. Det är också en lösning på problemet att minnas telefonnummer:

”Det måste ändå vara någon som kan medverka till att trycka på de här knapparna och inte vara rädd för tekniken.”

”Min man vågar knappt använda vanliga mobiler, och han kan inte ladda den fast vi har lärt honom hundra gånger att ladda den.”

”Hon är livrädd för all teknik.”

”Min man har MS och det får inte vara för invecklat. Men det här skulle jag nog kunna tänka mig att han skulle kunna.”

En deltagare uppfattade det som om båda kunde se varandra. Det kan man nu inte göra med just The Guardian System som lägger fokus mer på övervakning och säkerhetsfunktionen än på tvåvägskommunikationen. Däremot kan man göra det med bildtelefonen i ACTION, men också med många vanliga mobiltelefoner, Skype och många andra internetbaserade tjänster som utvecklas kontinuerligt.

”Det kan ju betyda jättemycket, jag tänker på de som är lite piggare som sitter uppe vid bordet, de kanske känner sig jätteensamma, är instängda där i sin lägenhet, man är ju faktiskt fången i sin egen bostad. Jag tror att om man skulle kunna se någon levande människa så skulle man få bort en hel del ensamhet som blir ångest till slut.”

”Jag tror att min mamma skulle vilja se mig ... ”

”Ja, eller dina barnbarn ... ja speciellt de som inte är där så ofta.”

Smarta hem

Detta är ett samlingsbegrepp för en mängd funktioner där IT kan användas för olika säkerhetsfunktioner. Till exempel kan rörelsesensorer avläsa om en dement man går upp mitt i natten.

” ... då känner sensorn av det och då tänds ljuset lite gradvis i rummet och ute på toaletten och så säger dotterns röst till honom att 'Jag har tänt ljuset på toaletten åt dig pappa'. Sen kan han vandra omkring en stund i lägenheten. Men om det här fortsätter och han vandrar omkring mer än 10 minuter så säger dotterns röst till honom igen att 'Du ska gå och lägga dig nu pappa'. Om han fortfarande vandrar efter 15 minuter, då går ett larm till personalen.”

I detta exempel hade systemet inte bara en säkerhets- och trygghetsfunktion, det ledde också till att mannen som haft mycket svårt att sova fick en betydligt förbättrad sömn.

Detta system kan tillämpas på en mängd olika saker i hemmet som kan innebära säkerhetsrisker: spisen, kranar, badkar, sängen och dörrar. Deltagarna såg få nackdelar med detta.

”Jag bor ju hemma ihop med frun så det är väl mer för ensamstående skulle jag tro, dementa som är ensamma.”

”Och någon som är rörlig som går upp. Så för vår del har vi inte så stor användning av en sån i nuläget eftersom min fru inte kommer upp själv ur sängen.”

”Men det gör min fru, hon kan ju gå upp ur sängen.”

”Det är klart om hon springer omkring, som du säger och vandrar omkring. Jag tänkte på det där med plattorna, om man går upp och vrider på plattan på natten, stängdes den av automatiskt?”

”Ja, det beror väl på hur de programmerar den.”

”Om man inte har det, vad har man då?”

”Mer tillsyn på nätterna av hemtjänst.”

Deltagarna fick också frågan om vad de tänkte om att en röst säger saker:

”Känns det lite oetiskt?”

”Nej för min privata del känner jag inte så.”

”Tänk om man inte är på jättebra linje med sin dotter och då kanske man säger 'håll käften, tjötar du nu igen'”

”Man tror man har hallucinationer om man hör en massa så där ...”

”Man kan ju tänka sig att man kan ha delar utav det här konceptet ... just ytterdörren när de går ut ...”

En deltagare påpekar också hur användbart larmmattor och liknande system kan vara på boenden eller institutioner där personalen inte hinner vara överallt.

Timer och påminnelse-system

I begreppet smarta hem kan det ingå timer- och påminnelse-system. Men de finns också som separata hjälpmedel. I följande exempel beskriver en man vilken nytta han har av ett påminnelse-system:

”Jill från boendet för personer med demenssjukdom kom hem med en klocka som man kan ha på köksbordet som visar tiden, datum, månad och år. Om man t.ex. klockan tio ska ta medicinen så talar man in det och sen påminner den här apparaten om när tiden är inne. Sen kan man tala in enstaka meddelanden, till exempel att 'nu ska du åka i väg med Färdtjänsten, nu ska du ta på dig jackan' ...”

Kommunikationslösningar

Mobiltelefon

En av de numera tämligen självklara tekniska kommunikationshjälpmedlen är mobiltelefonen:

”Jag har med mig mobilen bara för att det är min tös som har gett mig den. Så när jag är ute och går i skogen så jag har den med mig ifall det skulle hända någonting.”

Hjälpmedel för att komma ihåg telefonnummer

Ett numera också relativt vanligt hjälpmedel för att ringa är telefoner med stora förprogrammerade knappar med bilder på dem man vill ringa. Särskilt mobiltelefonnummer kan vara svåra att minnas även om man inte har några större problem med minnet.

”Nja hon vet lite grand men annars brukar hon komma ihåg, de hon använder mycket det kommer hon ihåg.”

Att spela in samtal

Denna tekniska lösning nämndes tidigare i samband med svårigheter att höra. Men det kan också ses som ett stöd för minnet.

”Det finns en sådan telefonsvarare som man kan spela in på och får du ett samtal så kan man spela in samtalet som kommer och även vad man säger själv. Så om det är några viktiga samtal från läkare eller från någon myndighet, så tänker man sen efteråt att 'Vad var det han eller hon sa nu'. Då kan man spela upp det igen. Det är ju ett hjälpmedel för hörselskadade, om man talar lite otydligt så kan man gå tillbaka och spela om det igen för sig själv, sitta och lyssna i lugn och ro. Det tycker jag är ett bra hjälpmedel.”

Stödjande nätverk och självhjälsgrupper

Följande citat pekar på psykologiska och sociala faktorer kring anhörigvårdandet och vilken väsentlig roll kontakten med andra och en hoppfull, aktiverande och inspirerande mänsklig miljö kan spela.

”Jag menar att hjälpmedel är det mycket psykologi kring – alltså tycker jag att man skulle dra ihop grupper som träffas och pratar, jag tror inte vi är

medvetna om hur mycket hjälp det innebär. Det är väl därför som en del som har fått stroke, inte vill sluta där uppe på rehab, för där finns det så mycket, man träffar så mycket folk och där är det aktivt om ni förstår hur jag menar. Där är det aktiv hjälp, ingen som har gett upp än, men när du blir utskriven därifrån så är det ju lite som att "Okej, nu kan du göra vad du kan hemma". Du kanske kan träna det där hemma och så men du kommer dig inte för ... Man är rädd för att vara ensam."

Stödjande kontakter kan göra att man orkar längre:

"... och även som anhörig finns ju såna grupper nu dit man kan gå och man träffar andra i samma situation, det gör nog att man klarar sig längre och orkar längre."

"Man ser att det är inte bara jobb, utan det finns andra, och man klarar sig ganska bra. Man blir inte sittande isolerad."

"Nej, för det är inte så svårt att bli deprimerad när man är uppe i åren och ganska mycket tas ifrån en. Det kommer med på köpet på nåt sätt, lite depression eller så ... för det har jag ju märkt på min mamma, som aldrig har varit lagd så, att det är ju lite minskad lust ..."

"Man är utanför på nåt vis."

Stödjande nätverk och olika former av självhjälpgrupper kan spela en viktig roll för anhörigvårdare. Inte minst därför att det är i en sådan miljö anhörigvårdare kan få tips och stöd om tekniska hjälpmedel av andra som verkligen vet vad som fungerar. Sådana informella tips och råd är motsvarigheten till de "korridorssnack" på kontor och arbetsplatser där personal spontant "recenserar" de senaste prylarna och arbetsredskapen. Sådan kunskapsförmedling har anhörigvårdare inte tillgång till ifall de saknar kontakt med andra i samma situation.

Integrerade lösningar

Vissa typer av lösningar och hjälpmedel är integrerade i den meningen att de består av ett paket av olika tjänster, aktiviteter och "prylar".

Action

Ett sådant som deltagarna ombads diskutera är ACTION (www.actioncaring.se). Systemet är för omfattande för att beskrivas mer i detalj. Det väsentliga i det här sammanhanget är att det innefattar bland annat dator (ACTION-datorn), pedagogiska inslag (olika typer av informations- och träningsprogram i datorn och den utbildning i grupp som ingår i tjänsten) och sociala och kommunikativa aktiviteter (bildtelefon, utbildningsträffar, e-mail m.m.). Vidare innefattar systemet både professionella stödssystem (ACTION-centralerna) och de informella stödjande nätverk och den gemenskap som utvecklas av användarna.

En av de tydligaste negativa synpunkterna på systemet är relativt typisk för alla lösningar som innehåller någon form av ny eller ovan teknik.

”Vi hade en [ACTION-dator] på ett rätt så tidigt stadium några år, men sen lämnade vi tillbaka den för jag tyckte inte vi använde den så särskilt mycket. Min fru gillade inte datorn över huvud taget och jag jobbade inte mycket med den. Man måste ju kunna sätta sig en stund ... jag hörde dåligt på grund av hörseln, så det blev så skrämigt ljud ...”

En av de vanligaste positiva värderingarna handlar om möjligheten att skapa gemenskap och kontakt.

”Jo, men det är klart att det är jättebra i synnerhet för de som är ensamma, de kan sitta och prata.”

”... eller om man vårdar någon kanske lite mer hemma och inte kommer ut så mycket, då får man ju lite socialt umgänge via datorn.”

”Det höjer ju livskvaliteten direkt.”

”Ja, det gör det nog. För kan du inte gå ut, så blir kontaktnätet det som finns i datorn, då blir det ju precis som vi sitter här nu ... man träffas på det sättet i stället”

”För vår del skulle det ju befrämja både för Ivar och för mig. Att jag kan söka information och han kan få kontakt med andra och sitta och spela något annat än harpan.”

”Så det är stor bekantskapskrets när man sitter hemma och ringer, det är inte dumt! Det kan jag inte vara utan så jag hoppas at kommunen har den kvar.”

”Även när vi ringer och pratar med de på ACTION, de är jättetrevliga att prata med.”

Kunskap och information är ett annat vanligt ämne. Liksom den livskvalitet som ligger i en stunds social förströelse.

”Det är himla bra att kunna gå in där och titta och kunna läsa i lugn och ro och ...”

”Ja, och så kan man ju kolla olika saker som om det är någon sjukdom eller om det är något annat man är intresserad av eller ... man kan ju gå in där och titta, ringa och prata med folk och ...”

”Spela spel ...”

”Jag spelar Alfapet ...”

”... och andra spel som man kan hålla igång minnet med.”

”Ja precis, man får tänka lite grand.”

”Det är jätteroligt.”

”Ja, det är livsfarligt, då försvinner tiden totalt.”

”Det är vanebildande.”

”Det är mycket man skulle kunna göra i stället för att spela Alfapet.”

”Men en unnar sig det för all del.”

ACTION-datorn kan liksom all teknologi vara svår att lära sig om man är lite glömsk.

”Det han såg på kvällen det kom han ihåg, att lägga patiens och gå ut på nätet. Det enda han glömde var hur man skulle öppna och släcka den, det glömde han av men så fort bilden kom så kom han ihåg, så det var stor hjälp när han bodde här, det var riktigt slagsmål om ACTION då, vem som kom först. Jag läste tidning och han skulle lägga patiens. Det var den som hann först. Jag började min morgon med att ha gymnastik och sen läste jag tidningen och sen gick jag ut på nätet och tittade på olika recept till middag och sen ringde jag alla tanterna och frågade hur de mådde och så ringde dom hit, det var i stort sett program hela morgonen. Det var två herrar från Hälsingland som vi i stort sett ringde varje dag.”

”Hemmagjorda lösningar”

I materialet saknas goda exempel på ”hemmagjorda” tekniska lösningar och anpassningar. Det som nämns i den vägen är att man sett eller fått information om hjälpmedel som inte kommunen betalar för och så har man själv investerat i t.ex. en dyr och välutrustad specialstol. Man kan visserligen inte dra några säkra slutsatser utifrån vad deltagarna inte sagt, till detta är materialet för litet. Däremot kan det vara en intressant fråga för framtida forskning; i hur stor utsträckning konstruerar eller anpassar anhörigvårdare sina egna tekniska hjälpmedel? Är det ett område där det finns utrymme för utveckling med tekniska, sociala eller pedagogiska insatser?

Skillnader mellan grupperna

I inledningen beskrevs deltagarna i de båda grupperna närmare. Både de äldre och de yngre anhörigvårdarna talar i stor utsträckning om samma saker och problem fast från olika perspektiv. De äldre vårdar oftast sin make eller maka i hemmet, medan de yngre ofta ser till en förälder som de inte bor med kontinuerligt.

Till exempel talar båda grupperna om ekonomiska frågor. De äldre talar mer konkret om hur många kronor olika tjänster kostar, medan de yngre tänker mer på hur de ska hjälpa mamma att klara av bankärenden

och de lägger mer generella samhällsekonomiska aspekter på vad olika insatser kostar.

Båda grupperna talar också om hur svårt det är att få information, men de äldre har ibland "överlämnat" frågor om t.ex. vilka hjälpmedel de borde ha till biståndshandläggare, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, medicinsk personal m.m.

Båda grupperna talar också om hur de som de vårdar är rädda för tekniska hjälpmedel. När det gäller ACTION kommer de allra mest negativa erfarenheterna från de äldre och de allra mest oreserverat positiva värderingarna från de yngre. Det är en skillnad som man kan förvänta sig utifrån ett generationsperspektiv där högteknologi är mer främmande för äldre.

När det gäller säkerhet formulerar de som bor med sin make/maka oftast problemet som "hur ska jag våga lämna honom/henne hemma och hur länge och vad kan jag göra för att undvika att han/hon blir orolig?". För de yngre som inte bor med sina föräldrar blir problemet snarare "hur ska jag försäkra mig om att det inte hänt något?" eller "undrar om mamma tänker på att larma om hon trillar".

Den största skillnaden ligger kanske i att de äldre som bor med sin make/maka lever betydligt närmare konkreta förflyttningsproblem och smärta. Värktabletter och den mödosamma vägen till toaletten är mer i fokus hos dem. Ingen av dem har sagt "vi tar en dag i sänder", men uttrycket skulle ändå kunna karakterisera mycket av hur de talar om problemen.

De äldre talar också mer konkret om utvecklingen av sjukdom, funktionsnedsättning och hjälpmedel. Från käpp och krycka till rullator, rullstol och avancerade lyftmekanismer. De yngre kan reflektera över utvecklingen mer generellt och också i relation till sig själva: "På vägen hem när vi besökt min dementa mamma sade pappa – blir jag sådan så putta mig utför ättestupan."

Det går naturligtvis inte att dra några absoluta eller statistiskt hållbara slutsatser av dessa skillnader. Till det är materialet alldeles för litet. Men skillnaderna i hur man ser på problem och lösningar är i stort sett rimliga utifrån skillnaden i den dagliga livssituationen. Så de bör ändå kunna användas som uppslag för vidare forskning och undersökningar. Generellt indikerar också resultatet att generationsskillnader kopplat till skillnader i om man bor eller inte bor med den man vårdar påverkar hur man ser på problem, lösningar och hjälpmedel.

Diskussion

För anhöriga/närstående, för vårdade eller båda

Även om man har den uttalade ambitionen att "sätta anhörigvårdaren i fokus" kan det vara lätt att trilla tillbaka i den mer traditionella inriktningen på den vårdade som den självklara huvudpersonen. Så är det förmodligen även för dem som utvecklar tjänster och hjälpmedel för äldre, sjuka och personer med funktionsnedsättning. Trots att det rent teoretiskt är tämligen uppenbart att de skulle kunna fungera effektivare om man också funderade över hur de fungerar i ett familjesystem där anhörigvårdare spelar en annan sorts huvudroll.

"Om ni tänker på de här hjälpmedlen som ni har pratat om nu, är det så att de [de vårdade] använder dem eller är de till för er?"

"Bägge delarna, tycker jag. Han har sina rullstolar ... Men om han inte hade dem ..., det hjälper ju mig att jag kan köra honom i rullstolen, och att han kan åka ut med sin elrullstol själv. Så det är bägge delarna. Urodom ... men ja, det är ett hjälpmedel för mig också."

"Jag säger som du att jag tycker det är tryggare nu när Erik sitter i rullstol än när han gick på kryckor. Han stöp ju stup i kvarten."

Sensmoralen får nog bli att även om man inte tänker på det omedelbart så är många tjänster och hjälpmedel till nytta för båda och fungerar i ett samspel. Kanske skulle de kunna bli ännu effektivare om man verkligen tänkte medvetet på båda.

I ett fall som beskrevs tidigare fick en man inte en stol med hjul eftersom han inte kunde bromsa själv. Trots att hustrun ansåg att hon kunde klara detta. Man kan undra hur detta hade hanterats om man haft rutiner och riktlinjer om ansvar som sett familjen som en helhet eller ett system.

Observationer inför framtiden

Information om vad som finns

Många deltagare diskuterar svårigheterna att få reda på vilka hjälpmedel som finns, en synpunkt som framkom i samtliga fokusgrupper. Det visar på behovet att intensifiera informationen, men också att finna nya och effektivare sätt att nå ut med informationen.

Stöd för att integrera lösningarna i det dagliga livet

Några av resonemangen i grupperna visar också att hjälpmedel inte bara handlar om att konstruera en tekniskt avancerad apparat. Man måste förstå dem, ”klara av dem” och få dem att fungera i sin egen livssituation.

Utbildning för anhängvårdare

Utbildningsträffar med anhängvårdare kan ha traditionellt pedagogiska funktioner samtidigt som de bidrar till att bygga upp stödjande nätverk. Särskilt om man utnyttjar IKT-teknologi.

Utbildning för personal, arbetsledning och beslutsfattare

Man kan behöva stöd för att vänja sig vid ett tänkesätt där man rutinemässigt tar med anhängvårdaren ”i ekvationen” när man informerar, planerar, beslutar om och genomför stödinsatser. Det kan gälla flera olika yrkesgrupper, både dem som i sin traditionella yrkesroll inte sällan betonar ett eklektiskt utnyttjande av lösningar utifrån en helhetssyn på problemen som t.ex. arbetsterapeuter och dem som är mer specialiserade på en smalare typ av lösningar.

Dialog

Om det vore så enkelt att anhängvårdares situation och behov vore lätta att fånga i heltäckande, uttömmande och otvetydiga definitioner skulle man kunna nöja sig med att skicka en sådan här rapport till ingenjörer, myndigheter och privata entreprenörer som utvecklar tjänster och hjälpmedel. Den skulle visserligen behöva vara mer detaljerad, men det skulle räcka för att de skulle kunna sätta igång och jobba för att sedan återkomma först när lösningen var klar. Visserligen är en ambition även med denna relativt begränsade studie att den i någon mån skall kunna tjäna som underlag eller tankeverktyg för att utveckla nya metoder och tekniska lösningar. Men när man ser hur komplexa och mångfacetterade behoven och problemen är inser man att för att inte missa både möjligheter och svårigheter har man nytta av en djupare förståelse av anhängvårdares situation. För det krävs en dialog, till exempel i form av fokusgrupper som denna rapport bygger på. Detta är på intet sätt någon ny tanke och inom många branscher är det en självklarhet att tjänster och produkter utvecklas i en dialog med användare eller kunder. Men det är inte vårdbranschen som gått i täten för en sådan utveckling och anhängvårdare har fram till nu varit en relativt osynlig och ”ohörd” grupp i samhället.

Integrerade lösningar

En annan konsekvens av att anhängvårdares behov och problem ingår i ett samspel med praktiska, sociala, kulturella, psykologiska, peda-

gogiska och medicinska faktorer är att det rimligtvis krävs fler ”integrerade lösningar”. Komplexa problem kan till och med förvärras om man försöker lösa dem med alltför enkla lösningar. Det finns en hel teoribildning kring vad man ibland kallar för ”wicked problems”. Den huvudsakliga slutsatsen av detta handlar om att satsa på lösningar som har en komplexitet som i någon mån motsvarar problemets komplexitet. Sådana lösningar kan vara svårare att tala om och svårare att förstå – men i praktiken fungerar de effektivare.

Nya aktörer

Vi kan se nya aktörer ta plats på scenen för utveckling av tjänster och hjälpmedel för anhörigvårdare. Olika samhällsinstanser visar ett allt ökande intresse. Privata entreprenörer utforskar nya områden av vård och omsorg och kommer säkert att upptäcka även mer av anhörigvårdares behov. Och sist men inte minst spirar kontakterna mellan anhörigvårdare som en grupp med en tydligare identitet. Anhörigvårdare har alltid löst problem i sitt eget hem och familj. Vad kan växa ur möjligheterna att samarbeta?

Forskning och utveckling

Även utifrån en så pass begränsad undersökning som den aktuella är det otvetydigt att anhörigvårdare har en mängd synpunkter, behov och önskemål när det gäller hjälpmedel och lösningar. Denna undersökning har visat på en del av detta stora fält. Här behövs en rad åtgärder.

Studien visar på att det finns behov av:

- att ytterligare kartlägga området för att nå en djupare förståelse av ämnesområdet
- att utveckla nya metoder för att i samverkan med äldre med kroniska sjukdomar och deras anhöriga utveckla nya hjälpmedel och integrerade lösningar
- att utveckla nya hjälpmedel och integrerade lösningar som bygger på aktuell forskning inom området och som också vänder sig till anhörigvårdaren
- att utveckla nya och effektivare sätt att nå ut med information om hjälpmedel för äldre med kroniska sjukdomar och för deras anhörigvårdare
- att ta fram informations- och undervisningsmaterial och utbildningar som betonar betydelsen av att ta med anhörigvårdaren i planering, beslut och uppföljning av hjälpmedel för de yrkeskategorier som är involverade i dessa sammanhang och för äldre med kroniska sjukdomar och deras anhöriga.

Teknik för anhöriga som hjälper och vårdar

Det är vanligt att äldres anhöriga hjälper och vårdar närstående. Utvecklingen av hjälpmedel utgår dock sällan från att även anhöriga ofta använder hjälpmedlen.

Syftet med denna skrift är att öka kunskapen om vilka behov och lösningar det finns i dag.

Behovsstudien är finansierad av regeringsuppdraget Teknik för äldre.

www.teknikforaldre.se

Hjälpmiddelsinstitutet är ett nationellt kunskapscentrum inom området hjälpmedel och tillgänglighet för människor med funktionsnedsättning.

Hjälpmiddelsinstitutet arbetar för full delaktighet och jämlikhet genom att medverka till bra och säkra hjälpmedel, en effektiv hjälpmedelsverksamhet och ett tillgängligt samhälle.

Hjälpmiddelsinstitutets verksamhet omfattar:

- provning och stöd vid upphandling av hjälpmedel
- forskning och utveckling
- utredningsverksamhet
- utbildning och kompetensutveckling
- internationell verksamhet
- information och kommunikation

Hjälpmiddelsinstitutets huvudmän är staten och Sveriges Kommuner och Landsting.



Hjälpmiddelsinstitutet

Box 510, 162 15 Vällingby

Tfn 08-620 17 00

Fax 08-739 21 52

Texttfn 08-759 66 30

E-post registrator@hi.se

Webbplats www.hi.se

Best nr 09342