

# **Anhörigvårdares upplevelser av ACTION-IT-baserat anhörigstöd i Västerås**

— en intervjustudie

Examensarbete i: Vårdvetenskap

Nivå: Avancerad

Högskolepoäng: 15

Program/utbildning: Specialistsjuksköterskeutbildning  
med inriktning mot distriktssköterska

Kurskod: OVA 024

Datum: 2008-11-10

Författare: Ann Widegren

Handledare: Lena Wiklund

Examinator: Eva Götell

## **FÖRORD**

Jag vill först och främst rikta ett stort tack till alla de anhörigvårdare som deltagit i denna uppföljning. Tack för att ni tog er tid och gjorde uppföljningen möjlig. Det var väldigt intressant och givande att träffa er och ta del av era upplevelser. Ett stort tack också till projektledarna för ACTION i Västerås, Mats Rundqvist och Maria Gill som gav mig möjligheten att få genomföra detta och som funnits tillgängliga och svarat på frågor som dykt upp under arbetets gång. Jag vill också tacka min handledare Lena Wiklund för det värdefulla stödet och vägledningen igenom denna process.

Ann Widegren

2008-10-24 Västerås

## **SAMMANFATTNING**

I Sverige ökar antalet anhörigvårdare, detta leder till ökande behov av stöd och information. Att vara anhörigvårdare är oftast en livsuppgift där de positiva upplevelserna är övervägande. Dock upplever många anhörigvårdare känslor som ensamhet, stress, oro, skuld och minskat socialt umgänge. Det finns olika typer av anhörigstöd. I Västerås pågår sedan 2006 projektet ACTION-IT-baserat anhörigstöd. Projektet utvärderas på olika sätt under hösten 2008 och där ingår denna uppföljning. Syftet var att beskriva anhörigvårdares upplevelser av ACTION-IT-baserat anhörigstöd i Västerås. Data insamlades genom intervjuer med sju anhörigvårdare som använt ACTION i 1-2 år och analyserades med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys. Resultatet presenteras utifrån analysens nio kategorier av upplevelser, där dessa redovisas och förklaras: Behov av stödet, Eget ansvar, Förkovran, Gemenskap, Kraftkälla, Oro att förlora stödet, Samspel, Tidsprioritering och Tillgänglighet. Slutsatserna visar att ACTION är ett välfungerande anhörigstöd som till vis del handlar om att främja hälsa hos anhörigvårdarna. Uppföljning har belyst styrkor med anhörigstödet ACTION men även belyst de områden som behöver vidareutvecklas.

**Nyckelord:** ACTION-IT-baserat anhörigstöd, Anhörigvårdare, Intervju, Kvalitativ innehållsanalys, Upplevelser.

## **ABSTRACT**

In Sweden, the number of family caregivers increases all the time. This leads to an enhanced need of support and information. To be a family caregiver is often a life commitment where the positive experiences is deliberation. However, many family caregivers experience feelings of loneliness, stress, anxiety, guilt and decreased social relations. There are various types of support to relatives. Ever since 2006 the ACTION-IT-based support to relatives in Västerås is an on going project. The project is evaluated in various ways during the autumn 2008 in which this follow-up is included. The aim was to describe family caregivers experiences of ACTION-IT-based support to relatives in Västerås. Data were collected through interviews with seven family caregivers who have used ACTION in 1-2 years and this was then analyzed with the help of a qualitative content analysis. The results are presented on the basis of the analysis's nine categories of experiences, in the result these are explained: Needs of the support, Own responsibilities, Improvement of knowledge, Fellowship, Source of energy, Anxiety of losing the support, Interaction, Priority of time and Availability. The conclusions shows that ACTION are one well-functioned support to relatives and that it is to a certain part about promoting health among the family caregivers. Follow-up has elucidated strengths with the ACTION as a support to relatives, but also it has elucidated areas that needs to be developed futher.

**Keywords:** ACTION-IT-based support for relatives, Experiences, Family caregivers, Interview, Qualitative content analysis

<b>1. INLEDNING</b> .....	<b>1</b>
<b>2. BAKGRUND</b> .....	<b>2</b>
2.1 ANHÖRIGSTÖD.....	2
2.2 ANHÖRIGVÅRDARE .....	3
2.3 ACTION-KONCEPTET .....	6
2.4 TIDIGARE UTVÄRDERINGAR AV OLIKA ACTION-PROJEKT... 7	
2.5 PROBLEMMOMRÅDE .....	10
<b>3. SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR</b> .....	<b>11</b>
<b>4. METOD</b> .....	<b>11</b>
4.1 URVAL .....	11
4.2 DATAINSAMLING .....	12
4.3 BEARBETNING OCH ANALYS AV DATA .....	12
4.4 ETISKA ÖVERVÄGANDEN .....	13
<b>5. RESULTAT</b> .....	<b>14</b>
5.1 GEMENSKAP .....	15
5.2 KRAFTKÄLLA.....	16
5.3 FÖRKOVRAN.....	17
5.4 TILLGÄNGLIGHET.....	18
5.5 BEHOV AV STÖDET .....	19
5.6 ORO ATT FÖRLORA STÖDET .....	19
5.7 EGET ANSVAR .....	20
5.8 SAMSPEL .....	21
5.9 TIDSPRIORITERING .....	21
5.10 ÖVRIGA SYNPUNKTER.....	22
5.11 RESULTATSAMMANFATTNING.....	23
<b>6. DISKUSSION</b> .....	<b>23</b>
6.1 METODDISKUSSION .....	23
6.2 RESULTATDISKUSSION.....	26
6.2.1 GEMENSKAPENS OCH KRAFTKÄLLANS BETYDELSE.....	26
6.2.2 DET UNIKA MED ACTION-IT-BASERAT ANHÖRIGSTÖD .....	27
6.2.3 FÖREBYGGANDE AV OHÄLSA.....	28
6.2.4 ORO FÖR FRAMTIDEN .....	28
6.2.5 ANVÄNDARBEHOVET FÖRÄNDRAS.....	29
6.2.6 SVÅRIGHETER ATT TILLGODOSE ALLAS OLIKA BEHOV .....	29

<b>6.3 ETIKDISKUSSION .....</b>	<b>30</b>
<b>7. SLUTSATSER .....</b>	<b>30</b>
<b>REFERENSLISTA .....</b>	<b>32</b>

## **BILAGOR**

Bilaga 1: Tillstånd från projektgruppen

Bilaga 2: Informationsbrev

Bilaga 3: Intervjuguide

Bilaga 4: Tolkningsmatris

# 1. INLEDNING

Den åldrande befolkningen i Sverige växer. Sjukdomar som demens och stroke drabbar en stor andel äldre och antalet personer som behöver palliativ vård ökar. När antalet arbetande vuxna människor minskar, innebär detta att det finns färre som kan ge vård och omsorg till de äldre som behöver det. Detta har medfört att antalet anhörigvårdare ökar, vilket i sin tur leder till ökande behov av stöd och information. Intresset för ämnet väcktes när en av närståendekonsulenterna i Västerås föreläste om stöd till anhörigvårdare.

Närståendekonsulenter berättade om ACTION-IT-baserat anhörigstöd. Hon upplyste om att projektet startats upp i Västerås, där hem hade utrustats med ACTION-datorer, målet är att erbjuda 28 familjer tjänsten.

Att använda informations- och kommunikationsteknik inom anhörigstöd känns som ett riktigt steg in i framtiden. I mitt framtida yrke som distriktssköterska kommer jag att möta många anhörigvårdare inom hemsjukvården, på vårdcentralens mottagning samt i telefonrådgivningen. Detta väckte min nyfikenhet och mitt intresse för hur anhörigvårdarna som använder ACTION i Västerås upplever denna typ av anhörigstöd. Ju mer jag läste om anhörigstöd, anhörigvårdare och tidigare utvärderingar av ACTION, upptäckte jag att en stor del av denna forskning byggde på kvantitativ forskning oftast med enkäter som grund. Även när det gällde den kvalitativa forskningen rörde det sig många gånger om relativt strukturerade intervjuer. Det här fick mig att vilja ta reda på anhörigvårdarnas upplevelser av ACTION- IT-baserat anhörigstöd och genom personliga intervjuer med öppna frågor där anhörigvårdarna gavs möjlighet att tala fritt och med egna ord sätta ord på sina upplevelser, vilket jag inte i någon större utsträckning funnit i tidigare utvärderingar av olika ACTION-projekt. Jag tog kontakt med de projektansvariga för ACTION i Västerås och det visade sig att en uppföljning om anhörigas upplevelser av ACTION låg helt rätt i tiden, eftersom projektet lokalt kommer att utvärderas på flera olika sätt under hösten 2008.

## **2. BAKGRUND**

Bakgrunden inleds med förklaring, utveckling och forskning kring anhörigstöd, vidare beskrivs anhörigvårdarens upplevelser och erfarenheter av sin situation i allmänhet. Fokus av forskningen ligger på där anhörigvårdaren är maka eller make till den anhörige de vårdar. Därefter följer en förklaring till vad ACTION-konceptet är och målet med detta anhörigstöd. Efterföljande avsnitt handlar om tidigare forskning kring olika ACTION-projekt, där flertalet utvärderingar redovisas. Bakgrunden avslutas med en avgränsning av problemområdet.

### **2.1 ANHÖRIGSTÖD**

Från år 1999 och två år framåt avsatte staten 300 miljoner kronor, så kallade Anhörig 300, vilket skulle stimulera till utveckling av anhörigstödet. Efter Anhörig 300 kom ytterligare en satsning vilken fick namnet nationella handlingplanen för utveckling av hälso- och sjukvården. Staten har mellan åren 2005-2007 satsat 250 miljoner kronor till kommunerna som stimulansmedel för att utveckla anhörigstödet. I Sverige pågår ett stort utvecklingsarbete där kommunerna både bygger upp nya former av anhörigstöd samt förstärker gamla stödformer. Styrmedlena är framförallt avsedda för att användas till att skapa en infrastruktur för anhörigstöd, pengarna ska inte gå till tillfälliga projekt. Minst en femtedel av styrmedlena ska kommunerna använda för verksamhet med fördjupade eller nya samverkansformer med ideella och frivilliga krafter. I Sverige riktar sig fortfarande anhörigstödet framförallt till äldre sammanboende makar eller partners. I våras kom regeringen med ett förslag till skräpt lagstiftning, vilken innebär att kommunerna ska erbjuda stöd och avlösning till anhörigvårdare. Går förslaget igenom börjar lagen gälla från och med den 1 januari 2009 (Bergh, Johansson, Lanneberth & Mellfors 2008).

Bergh m.fl. (2008) betonar att anhörigstöd ser olika ut och varierar från kommun till kommun. I SoS-rapporten 1994:22 framhålls att anhörigstöd handlar om olika insatser som i första hand har i syfte att psykiskt, fysiskt samt socialt underlätta för anhörigvårdaren. Anhörigstödet avser bland annat avlösning (t. ex. dagverksamhet, korttidsboende och avlösning i hemmet från hemtjänsten) för att anhörigvårdaren ska få egen tid och genom detta fortsätta orka vårda en anhörig. Anhörigstödet innefattar även utbildning och information för att stärka och skapa trygghet för anhörigvårdaren att utveckla sin roll samt att som anhörigvårdare tillsammans med den anhörige få hjälp att hitta på något som förgyller vardagen och slutligen att ge

anhörigvårdarna ett erkännande för det arbete de utför (Socialstyrelsen, 1994). Bergh m.fl. (2008) poängterar att avlösning är den mest utbredda formen av anhörigstöd. Szebehely (2006) nämner också anhörigstöd i form av samtal och anhöriggrupper.

Kommunen behöver ha god kännedom om anhörigvårdarna och deras situation samtidigt som anhörigvårdarna behöver vara informerade om sina möjligheter att få stöd. Det är av största vikt att anhörigstödet når de anhörigvårdare som behöver stödet. Socialstyrelsen har medverkat i Eurofamcare, ett europeiskt forskningsprojekt där anhörigvårdare i flera olika länder har intervjuats. Projektet visade att de flesta anhörigvårdare tycker att det är väldigt betydelsefullt med information om service och stöd, kunskap om den anhöriges sjukdom och hälsa samt möjligheten att ha någon att tala med om sina problem. Anhörigvårdarna önskade också stöd som ger den de vårdar en meningsfull tillvaro med aktiviteter som uppskattas av den anhörige. Nästan hälften av anhörigvårdarna upplevde att varken de själva eller den de vårdade fick det stöd som var väldigt viktigt för dem (Bergh, m.fl., 2008).

## **2.2 ANHÖRIGVÅRDARE**

Enligt Magnusson m.fl. (2005) infattar anhörigvårdare oftast familjemedlemmar men kan också vara släktingar, vänner och grannar som vårdar anhöriga som är äldre, långvarigt sjuka eller funktionshindrade. Szebehely (2006) beskriver att anhörigvårdare ingår i gruppen informella hjälpgivare tillsammans med omsorgsgivare och hjälpare. Att vara anhörigvårdare innebär att dagligen eller flertalet gånger i veckan hjälpa en anhörig inom det egna hushållet. I de allra flesta fall är anhörigvårdaren en maka eller make som ger hjälp till sin partner. Krevers och Öberg (2007) menar att anhörigvårdare ger stöd som bland annat innefattar hjälp med personlig hygien, hushållarbete, tillsyn, transporter, sköta ekonomin, emotionellt stöd samt organisering av vården och stödet som ges av andra. Enligt Szebehely (2006) är anhörigvårdare till en anhörig inom det egna hemmet vanligast i åldrarna 75-84 år och det är lika vanligt bland båda könen. Tre procent av befolkningen i åldern 55 år och äldre utgörs av anhörigvårdare. Anhörigvårdare ger i genomsnitt hjälp 15-20 timmar per vecka och 88 procent av dem gör dagliga hjälpinsatser. Av anhörigvårdarna lägger 58 procent av kvinnorna också ner mer än 20 timmar i veckan på hemarbete, motsvarande siffra hos männen är 32 procent.

Enligt Sand (2002) kan det innebära en livsuppgift att vara en anhörigvårdare och det finns de anhörigvårdare som är beredda att ta sig an rollen som vårdgivare och som också är medvetna



om vad denna roll för med sig. Det som förmodligen är vanligare är att anhängvårdaren från början inte inser vad detta åtagande innebär eller att anhängvårdaren inte upplever sig ha något val. Arbetet som anhängvårdare börjar ofta med lättare uppgifter, vilka succesivt ökar i omfattning. Socialstyrelsen (2007) lyfter fram att vissa anhängvårdare snart kan befinna sig i en situation där de utför insatser dygnet runt. Dessa anhängvårdare får aldrig någon tid för sig själva eftersom dagarna helt styrs av den anhängiges dagsform. Anhängvårdaren riskerar att behöva överge sina intressen på grund av alla måsten. Szebehely (2006) fann att bland anhängvårdare av båda könen finns en ökad risk för att känna trötthet och nedstämdhet samt att känna tidsbrist när det gäller egna aktiviteter. De anhängvårdare som vårdar en anhäng i det egna hemmet är de som har sämst hälsa. Borg och Hallberg (2006) fann i sin jämförande studie om livstillfredsställelse att anhängvårdare hade sämre hälsa och oftare uppgav att de många gånger hade svårt att somna på kvällarna samt också oftare uppgav att de inte kände sig utvilade efter en natts sömn. Samuelsson, Annerstedt, Elmståhl, Samuelsson och Grafström (2001) studie där djupintervjuer gjordes med anhängvårdare som vårdade en person med demens visade bland annat också att många av anhängvårdarna kände sig trötta och utmattade.

Negativa upplevelser hos anhängvårdare handlar om bundenhet, begränsning av deras handlingsutrymme, vilket inverkar störande på deras vardagsrutiner (Szebehely, 2006). Bundenhet är något som är återkommande när anhängvårdare ska beskriva sin vårdarroll, de känner ett konstant ansvar som de sällan eller aldrig kan släppa. Det är omfattningen av den anhängiges hjälpbehov som starkt påverkar anhängvårdarens upplevelse av bundenhet (Socialstyrelsen, 1994). Dessutom känner många anhängvårdare stress och oro, detta är ibland kombinerat med en känsla av otillräcklighet (Szebehely, 2006). Socialstyrelsen (2007) fann att många äldre anhängvårdare också kan känna oro för sin egen hälsa och vilka konsekvenser den kan få för den de vårdar. Socialstyrelsen (1994) framhåller att när en anhängvårdare vårdar sin make eller maka kan det bli känslomässigt svårt att hantera situationen. Efter att ha levt ett långt liv tillsammans har förpliktelser utvecklats som är ömsesidiga. Själva förhållandet grundar sig ofta på ett givande och tagande som är gränslöst, vilket de lovat varandra genom äktenskapet. För anhängvårdaren kan dessa känslomässiga svårigheter handla både om egna samt andras förväntningar på vad som uppfattas vara det rätta agerandet. Hos anhängvårdaren kan det utlösas känslor av otillräcklighet, dåligt samvete, skam och skuld om det inte går att leva upp till förväntningarna. Det finns ännu en förklaring till att känslan av otillräcklighet infinner sig, det handlar om att anhängvårdaren

inte klarar av att se själva åldrandet hos en är nära och kär anhörig. Otillräckligheten kan komma av att anhörigvårdaren inte förstår den anhöriges sjukdom eller de problem som detta medför. Särskilt svårt för anhörigvårdare kan det vara att handskas med psykiska beteendeförändringar hos den anhörige de vårdar. Ett annat dilemma är att anhörigvårdaren inte litar på att andra ska kunna ge samma vård som de själva ger sin anhörige. Detta gör att även om det finns möjligheter att lämna över ansvaret att vårda till någon annan, väljer anhörigvårdaren att avstå från det stödet. En annan orsak kan vara att anhörigvårdarna inte känner till vilket stöd det finns att tillgå. Det kan även handla om att anhörigvårdaren upplever att han/hon sviker den anhörige genom att låta andra ta över vårdansvaret eller att den anhörige kräver att anhörigvårdaren ska ställa upp och finnas där.

För många anhörigvårdare minskar det sociala umgänget med vänner och bekanta och känslan av ensamhet och isolering infinner sig (Socialstyrelsen, 1994, 2007; Almqvist och Jansson, 2002). Känslan av ensamhet och isolering infinner sig trots att anhörigvårdaren lever i en tvåsamhet (Almqvist & Jansson, 2002). Szebehely (2006) framhåller att för anhörigvårdare kan också vården av den anhörige vara mycket fysiskt ansträngande. Socialstyrelsen (1994) poängterar dock att det flesta anhörigvårdare uppger att den psykiska pressen är det största problemet. Samuelsson m.fl. (2001) fann att många anhörigvårdare hade svårigheter med att den nära relationen till partnern hade försvunnit, de kunde inte längre nå den anhörige, få någon kontakt eller prata med den anhörige. Flera av anhörigvårdarna hade det svårt med att upprepade gånger bli utskällda eller anklagade för olika saker. Anhörigvårdarna uppgav att de hade svårigheter att förstå vad som hände och hur de skulle hantera sina egna känslor av ilska, irritation och dåligt samvete.

Det finns två sidor av att vara anhörigvårdare, både positiva och negativa, det handlar om att både känna en viss börda och budenhet men samtidigt en väldig tillfredsställelse (Andréen & Elmståhl, 2005; Sand, 2002). När det gäller de positiva upplevelserna med att vara anhörigvårdare framhålls känslan av tillfredsställelse och meningsfullhet genom att kunna hjälpa sin anhörige att leva och dö värdigt. På det stora hela överväger de positiva upplevelserna av att vara en anhörigvårdare (Szebehely, 2006; Sand, 2002). Enligt Andréen och Elmståhl (2005) var det mest betydelsefulla med att vara anhörigvårdare känslan av att känna sig behövd och önskad. Anhörigvårdarna ansåg att vårda en anhörig var ett uttryck för den kärlek de kände för den anhörige. Sand (2002) framhåller att personkontinuiteten är styrkan i anhörigvården, vilken många gånger innebär starka band mellan den anhörige och

anhörigvårdaren. Det gäller dock att förhållandet mellan den anhörige och anhörigvårdaren är gott för att personkontinuiteten ska vara något eftersträvsamt. Socialt stöd och sociala belöningar antas öka anhörigvårdarnas arbetstillfredsställelse och gör det lättare för dem att hantera stress. Uppskattning både från den anhörige och från omgivningen hade också en gynnsam effekt på anhörigvårdarnas arbetstillfredsställelse. Uppskattningen handlade om att få ett erkännande för det arbete som anhörigvårdaren utförde samt att bli sedd. Många anhörigvårdare tycker sig även ha kommit den anhörige närmare genom vårdarbetet.

### **2.3 ACTION-KONCEPTET**

ACTION (Assisting Cares using Telematics´ Interventions to meet Older persons´ Needs) är en utveckling som har skett tillsammans med äldre och deras anhörigvårdare. Det började som ett treårigt EU-projekt där det utvecklades ett informations- och utbildningsprogram för att genom IT-baserat stöd bland annat underlätta för anhörigvårdare att i hemmet stödja och vårda en sjuk anhörig. Erfarenheterna från de första projektåren var mycket positiva, vilket ledde till att en vidareutveckling av detta anhörigstöd fortsatte i Sverige.

Det krävs ingen avancerad teknik för att använda ACTION-systemet. Det som behövs är en dator med bildskärm, mus, tangentbord, mikrofon, bildtelefonkamera samt Internetanslutning (via ISDN 2 b). Denna uppkoppling fungerar som ett vanligt modem, men har två telefonlinjer. ACTION-konceptet kan innehålla sex olika kompletterande tjänster: Vård och omsorgs-program (multimediaprogram), dessa finns i datorn och är konstruerade utifrån anhörigvårdaren och den anhöriges behov och önskemål. Bildtelefonen, gör det möjligt för anhörigvårdaren att se och tala med andra anhörigvårdare samt vårdpersonal. Internet skapar bland annat tillfällen att hålla kontakten med omvärlden. Callcenter, lokala samtalscentraler som både är ansvariga för att introducera ACTION-tjänsten hos anhörigvårdare och bland vårdpersonal samt för att ge stöd till anhörigvårdarna. Dessutom är det tänkt att ACTION även ska underlätta för vårdpersonalen inom äldreomsorgen i deras dagliga arbete. ACTION-IT-baserat stöd bygger på brukarmedverkan och partnerskap, vilket syftar till att utveckling, forskning samt vård och omsorg ska genomföras tillsammans med dem som det gäller (Lidskog m.fl., 2003).

Målet med ACTION-IT-baserat stöd är att med modern informations- och kommunikationsteknik kunna ge utbildning, information och stöd i hemmet som ökar livskvaliteten och autonomin hos äldre och funktionshindrade samt hos deras anhörigvårdare för att underlätta deras vardag (Magnusson, Hansson, Johansson, Andersson & Bohlin, 2002).

I Västerås kallas projektet för ACTION-IT-baserat anhörigstöd och innehåller: ACTION-Anhörigstöd, Att leva med demens, ACTION på mötesplatser samt lärandenätverk. ACTION-tjänsten för anhörigvårdare består av fyra delar: informations-och utbildningsprogram, ACTION-centralen som bemannas dagtid måndag till fredag för att ge användarna stöd i sitt dagliga liv, ACTION-station med bildtelefoni i hemmet (dator med Internetuppkoppling) samt Utbildningsstöd. Vid några korttidsboenden finns ACTION-datorer för att göra det möjligt för familjerna att ha kontakt med varandra när den ene vistas där. ACTION-projektet i Västerås pågår under 2006-2009. I Västerås stad finns idag ett tjugotal ACTION-användare (M. Gill, 11 september 2008).

## **2.4 TIDIGARE UTVÄRDERINGAR AV OLIKA ACTION-PROJEKT**

Olika ACTION-projekt har pågått i ett par länder i Europa och på flera olika orter i Sverige. Följande avsnitt kommer att kontrastera vad flera sådana utvärderingar har visat med fokus på anhörigvårdarens perspektiv. Lidskog m.fl. (2003) har utvärderat ACTION hos familjerna i deras hem i Borås och Mark. Forskningen innefattade intervjuer, frågeformulär samt dagboksanteckningar för att beskriva det sociala nätverket, livskvaliten, arbetstillfredsställelsen och kostnadseffektiviteten. Flertalet av anhörigvårdarna är maka eller make över 65 år och dessutom har nästan hälften av dem själva kroniska sjukdomar. Det som kom fram i studien var ökat självförtroende hos anhörigvårdarna, de upplevde en rikare tillvaro och minskad isolering, dessutom ökade deras förmåga att planera framåt. Detta har också kommit fram i studier av Magnusson, Hanson och Borg (2004) samt Magnusson m.fl. (2002). Vidare beskriver Lidskog m.fl. (2003) att ACTION inte bara ökade livskvaliteten utan också bidrog till minskade kostnader för vård och omsorg i familjerna. Kostnadseffektivitet beskriver också Magnusson, Hanson och Borg (2004) i sin studie om olika modeller för telefonservice och videosamtal som varit framgångsrika. När det har varit långa avstånd på landsbygden har tjänsterna varit till mest nytta. Det ledde till färre hembesök och var kostnadseffektivt. Anhörigvårdarna kände sig mer aktiva, mer informerade och upplevde en ökad kontroll. Enligt Lidskog m.fl. (2003) har ACTION genom tillgången till utbildning,

information och stöd lett till att anhängvårdarna och dem de vårdade i större utsträckning kunnat ta kontroll och ledning över sin situation.

Magnusson m.fl. (2002) har sammanställt en studie om att stödja anhängvårdare genom att använda informations- och kommunikationsteknologi. Studien involverade Sverige, England, Nordirland, Irland och Portugal. Denna studie visade på att ACTION på olika sätt gav stöd till anhängvårdarna när det gällde deras vårdande situation. ACTION skapade även en känsla av närhet och underlättade för anhängvårdarna att få kontakt med vårdpersonal. Svårigheter med ACTION som uppdagades var att flera av användarna var rädda för att skada systemet om de gjorde något fel när de använde sin dator samt att vissa användare hade svårigheter att hitta rätt i de olika programmen. Magnusson m.fl. (2004) tar även upp det etiska dilemmat gentemot vad ett riktigt besök särskilt för personer med syn- och hörselnedsättning betyder. Det kan vara av vikt att värdera en humankontakt. Ett annat etiskt dilemma handlar om att designa ett multimedieverktyg som alla kan använda. Därför är det betydelsefullt menar författarna att utvärdera olika projekt och forma verktyget efter resultaten. Magnusson m.fl. (2002) framhåller betydelsefulla aspekter i sin studie med intervjuer om fyra anhängvårdares erfarenheter med att använda ACTION i sina hem. Bland annat framkom det att det var av största vikt att få ACTION-servicen tidigt i sin anhängvårdarkarriär. Många fel i olika vårdssituationer hade därmed kunnat undvikas. En av anhängvårdarna saknade ett utbildnings- och informationsprogram om sin anhöriges sjukdom. Flera av anhängvårdarna uttryckte sin uppskattning av att kunna nå och samtala med vårdpersonal per bildtelefon. Dock önskades specifika tider då vårdpersonalen kunde nås. Positiva bieffekter som ACTION kunde ge upptäcktes av en av anhängvårdarna som kunde göra sina bankärenden och betala räkningarna via Internet, detta sparade tid och dessutom behövde anhängvårdaren inte heller lämna sin anhörige ensam för utförandet av dessa ärenden.

Torp, Hanson, Hauge, Ulstein och Magnusson (2008) hade som syfte med sin studie att förebygga ohälsa bland äldre anhängvårdare som vårdade en person med stroke eller demens i hemmet. Detta gjordes genom att erbjuda dem informations- och kommunikationsteknologi (ICT) utrustning samt ACTION-service kulturellt anpassad till norska förhållanden. De fann att många av anhängvårdarna använde ACTION från någon gång i veckan till flera gånger dagligen. De mer passiva användarna kunde följa med i diskussionerna utan att delta aktivt, vilket betydde att de ändå kunde ta del av användbara tips. Många anhängvårdare använde vård- och omsorgsprogram för att få praktisk kunskap om vårdandet som de sedan kunde använda i verkligheten. De uppskattade även information om sjukdomen som den anhörige de

vårdade hade. Internet ledde till att vissa anhörigvårdare använde email och på så sätt kunde de även hålla kontakt med familj och vänner utanför vårdarnätverket. Anhörigvårdarna värdesatte kontakten med andra anhörigvårdare i liknande situationer som de själva, eftersom det möjliggjorde för dem att dela och lära av varandras kunskap och erfarenheter. Det var också det sociala nätverket och det stöd anhörigvårdarna fick av de andra anhörigvårdarna som var den största positiva effekten med studien. Den effekten återfanns hos anhörigvårdarna både nationellt och internationellt i flera studier (Magnusson m.fl., 2002). Vidare beskriver Torp m.fl. (2008) att det var det emotionella stödet som hade störst betydelse. Dock fann de endast ett fåtal positiva effekter gällande anhörigvårdarens stress och mentala hälsa. Det kan bero på att några av vårdtagarna antingen blev avundsjuka på anhörigvårdarens kontakt med andra genom datorn eller att anhörigvårdaren spenderade tid framför datorn istället för att vårda sin anhörige. En av deltagarna hoppade även av projektet på grund av stressen maken skapade varje gång hon använde datorn.

Magnusson och Hanson (2003) presenterar resultat från två kommuner i Västsverige där anhörigvårdare fick fylla i enkäter och svara på frågor. De fann att för 6 av 21 anhörigvårdarna hade ACTION liten eller ingen inverkan på deras beredskap att vårda och hjälpa sina anhöriga och upplevelsen av förutsägbarhet om vad framtiden kan innebära. Även när det gällde tillfredsställelsen av att vårda sin anhörige och ha kontroll över situationen hade ACTION liten eller ingen inverkan för dessa anhörigvårdare. Enligt författarna var det betydelsefullt att tänka på vem som får ACTION-tjänsten så att anhörigvårdarens behov kan tillgodoses. Om inte anhörigvårdaren hade möjlighet att sitta ner och använda den blev tjänsten olämplig och om sjukdomen var för specifik kunde det vara svårt att ha nytta av tjänsten. Andra etiska frågeställningar var även att en del anhörigvårdare kunde behöva ett mer direkt stöd som utfördes i hemmet och andra var osäkra på hur länge de skulle orka utföra sin vårdande roll och var tveksamma till om de skulle utnyttja tjänsten. Enligt utvärderingen kunde det vara bättre om anhörigvårdaren öppet uttryckte att de önskade att vårda sin anhörige i hemmet och om den sjuke ganska nyligen fått en diagnos. Resultatet visade att om ACTION ska användas ska det göras av rätt anhörigvårdare. Lidskog m.fl. (2003) poängterar att det var av vikt att ACTION-personalen anpassade stödet utifrån de äldre och anhörigvårdarnas unika förutsättningar. Det är anhörigvårdaren som är experten och det gällde att stödja anhörigvårdaren att ta kontroll över situationen i hemmet.

Hansson, Magnusson, Oscarsson och Nolan (2002) har i en fallstudie beskrivet fördelarna med IT för äldre människor och deras anhörigvårdare. I denna fallstudie lyftes det fram att den anhörige var den som mest använde sig av ACTION-datorn, vilket resulterade i att den anhörige genom användandet av Internet fick ökad kunskap om sin sjukdom och dess behandling, vilket stärkte den anhörige bland annat i samtal med sin läkare. Även den anhöriges självförtroende och trygghetskänsla ökade, vilket gjorde det möjligt för hennes anhörigvårdare att åter börja med sitt stora intresse. Vidare tar denna fallstudie upp vilken enorm betydelse relationen och stödet från någon i ACTION-personalen kan ha för de enskilda användarna. En annan aspekt som diskuterades i studien var en moralfråga som en i ACTION-personalen framhöll. Det var det faktum att det är komplicerat att någon gång ta bort datorn hos den anhörige och dennes anhörigvårdare eftersom ACTION blivit en del i deras dagliga liv till den punkt att de inte kan vara utan det.

## **2.5 PROBLEMRÅDE**

Att vara anhörigvårdare är många gånger en livsuppgift där de positiva upplevelserna är övervägande och ses bland annat som ett uttryck för kärlek till den anhörige som vårdas. Dock upplever de allra flesta anhörigvårdare känslor av bundenhet, stress, oro, otillräcklighet, skam, skuld och dåligt samvete i mer eller mindre utsträckning. Dessutom är ett minskat socialt umgänge och känslor av isolering och ensamhet ett faktum för många anhörigvårdare.

Anhörigstödet ser olika ut beroende på i vilken kommun anhörigvårdaren bor. I Västerås pågår sedan några år projektet med ACTION-IT-baserat anhörigstöd som är en tjänst som har utvecklats tillsammans med äldre och deras anhörigvårdare. ACTION grundar sig på filosofin om partnerskap och brukarmedverkan, vilket inriktar sig på att utveckling, forskning samt vård och omsorg ska genomföras tillsammans med dem som det gäller. Det finns många studier och artiklar skrivna kring olika utvärderingar av ACTION-projekt såväl internationellt men framförallt nationellt. Den tidigare forskningen bygger mycket på enkäter eller intervjuer med strukturerade frågor och ibland är intervjuerna gjorda via bildtelefon. Däremot saknas studier baserade på intervjuer där användarna själva är med och styr innehållet i det som sägs utifrån de upplevelser de tycker är väsentliga. Med tanke på filosofin om brukarmedverkan som utgör grund för ACTION är det dock viktigt att användarna får komma till tals också på detta sätt. Det är också i linje med ett vårdvetenskapligt perspektiv att belysa användarnas erfarenheter av det här sättet att vårda. Fokus ligger således på anhörigvårdarnas egna berättelser om sina upplevelser av ACTION-IT-baserat anhörigstöd.

### **3. SYFTE OCH FRÅGESTÄLLNINGAR**

Syftet är att beskriva anhängvårdarens upplevelser av ACTION-IT-baserat anhängstöd i Västerås.

Studien söker svar på följande frågeställningar:

Vilket stöd upplever anhängvårdaren att ACTION-IT-baserat anhängstöd har givit dem i vårdandet av sin anhäng?

Vad upplever anhängvårdare att ACTION-IT-baserat anhängstöd inneburit för dem i deras dagliga liv?

Hur upplever anhängvårdare att det är att använda ACTION-IT-baserat anhängstöd?

### **4. METOD**

Denna uppföljning bygger på en kvalitativ ansats och beskriver anhängvårdarnas upplevelser av ACTION-IT-baserat anhängstöd. Det handlar dock inte om upplevelser ur fenomenologiskt eller hermeneutiskt perspektiv utan i denna uppföljning ses upplevelsena ur ett vardagsperspektiv. Polit och Beck (2004) menar att ostrukturerade intervjuer används av forskare som inte är helt på det klara med vad det är de inte vet. Dessutom uppmanas intervjudeltagarna att precisera betydelsefulla dimensioner av ett fenomen samt uttala sig närmare om vad som är relevant för dem, istället för att bli vägleda av intervjuaren.

Analysen av materialet höll en induktiv linje. Enligt Lundman och Hällgren Granheim (2008) innebär detta att texter, vilka kan grunda sig på individens berättelser om sina upplevelser, analyseras förutsättningslöst. Analysmetoden blev en kvalitativ innehållsanalys. Polit och Beck (2004) beskriver det som en process för att samordna och organisera kvalitativ information utifrån framträdande begrepp och teman. Därigenom fokuserar den kvalitativa innehållsanalysen på beskrivandet av variationer genom att visa på skillnader och likheter i texten (Lundman & Hällgren Granheim, 2008)

#### **4.1 URVAL**

Denna studie är en kvalitativ uppföljning som kommer att ingå som en del av utvärderingarna av ACTION-projektet i Västerås. Ett skriftligt tillstånd för att få utföra studien erhöles av de projektansvariga innan studiens start (se bilaga 1). Det var tolv stycken av ACTION-användarna i Västerås som uppfyllde kriteriet på att ha varit användare i minst sex månader, det vill säga hade hunnit genomgå ACTION-utbildningen och använt detta anhängstöd en tid.



De projektansvariga i Västerås önskade att alla anhörigvårdare som haft ACTION i minst sex månader skulle tillfrågas om deltagandet i studien. Informationsbrev som beskrev studiens syfte och tillvägagångssätt (se bilaga 2) skickades ut till de tolv anhörigvårdarna. Ungefär en vecka senare kontaktades anhörigvårdarna per telefon där de fick möjlighet att ställa frågor och om de var intresserade av att delta i studien fick de ge ett muntligt samtycke till att delta. Detta samtycke dokumenterades på ett formulär där namn på anhörigvårdaren och datum för det muntliga samtycket registrerades. Med de anhörigvårdare som var intresserade av att delta i studien bokades det in tid och plats för intervju. Både tid och plats bestämdes av anhörigvårdaren. Av de tolv anhörigvårdarna var det sju stycken som ville delta i studien, varav sex stycken män och en kvinna. Anhörigvårdarna är mellan 68-80 år gamla, har varit anhörigvårdare i 4-12 år till sin make eller maka och har varit ACTION-användare i 1-2 år.

## **4.2 DATAINSAMLING**

Datainsamlingen skedde genom personliga intervjuer med öppna frågor som gav möjligheten att följa upp intressanta reaktioner och synpunkter med följdfrågor. Polit och Beck (2008) framhåller att personliga intervjuer både är kostsamma och kräver gedigen förberedelse, men poängterar att det är den bästa metoden för insamling av överblickande data. Detta tack vare kvaliteten på informationen som dessa intervjuer ger. En intervjuguide hade utformats med några bakgrundsfrågor samt öppna frågor om anhörigvårdarnas upplevelse av ACTION (se bilaga 3). Den första intervjun var en pilotintervju för att testa hur intervjufrågorna fungerade. Denna intervju tog lite kortare tid än beräknat, vilket troligtvis inte berodde på frågornas formulering utan snarare på att den intervjuade inte använde ACTION i särskilt stor utsträckning. Därför inkluderades även pilotintervjun i studien och inga ändringar av intervjufrågorna gjordes. Majoriteten av intervjuerna utfördes i anhörigvårdarnas hem i en så ostörd miljö som möjligt, med tanke på att flera var anhörigvårdarna vårdar sin anhörige 24-timmar om dygnet. En av anhörigvårdarna önskade istället att intervjun skulle utföras i en lokal på ett servicehus. Intervjuerna beräknades ta 45-60 minuter, i verkligheten tog den kortaste intervjun 20 minuter och den längsta 50 minuter. Alla intervjuer spelades in på en mp3-spelare.

## **4.3 BEARBETING OCH ANALYS AV DATA**

Kvale (1997) framhåller att transkribering handlar om att transformera, vilket innebär att ändra från en form till en annan. Utskriften blir på så sätt en översättning från ett språk till ett annat språk, i detta fall från talspråk till skriftspråk. Efter genomlysningar transkriberades

alla intervjuer ordagrant, dock blev talspråket översatt till skriftspråk. Med detta menas att ord som t. ex. ”o”, ”nått” och ”varann” istället blev och, något och varandra. Tydligt bör poängteras att ordningsföljd i meningar, upprepningar eller innehållet i intervjuerna inte på något vis har ändrats. Polit och Beck (2008) framhåller att det finns tre utmaningar vid analyserandet av kvalitativ data. Först och främst finns det inga universella regler för analyserandet, detta leder till svårigheter att förklara hur dessa analyser ska genomföras och slutligen handlar det om hur den analyserade datan ska presenteras för att validiteten ska framträda tydligt. Enligt Lundman och Hällgren Granheim (2008) utgår analysprocessen vid kvalitativ innehållsanalys från begreppen: analysenhet, domän, meningsenhet, kondensering, abstraktion, kod, kategori och tema. Deras analysprocess har varit grunden till analysen av datan i denna studie där analysenheterna utgjordes av de transkriberade intervjuerna i sin helhet. Dessa analysenheter genomlästes många gånger för att materialet skulle kännas familjärt. Olika textavsnitt som handlade om anhörigvårdarnas upplevelser färgmarkerades. Ur de färgmarkerade textavsnitten togs meningsenheter ut. De meningsenheter som svarade mot uppföljningens syfte och frågeställningar och som handlade om upplevelser klipptes ut och sattes in i en tabell. Därefter påbörjades arbetet med kondensering och abstraktion. Vidare följde formulering av ett stort antal underkategorier, vilket slutligen ledde fram till nio stycken kategorier. Dessa täcker in alla bitar av upplevelser som anhörigvårdarna berättade kring ACTION. Något övergripande tema gick inte att finna.

#### **4.4 ETISKA ÖVERVÄGANDEN**

Vetenskapsrådet (1990) har tagit fram forskningsetiska principer och det finns fyra etiska grundprinciper som gäller inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning: informationskravet, samtyckeskravet, konfidentialitetskravet och nyttjandekravet. Dessa forskningsetiska grundprinciper genomsyrar hela arbetet. I enlighet med informationskravet stod det tydligt i informationsbrevet som deltagarna erhöll per post, att det var frivilligt att medverka och att de närsomhelst under studiens gång kunde avbryta sin medverkan. Likaså beskrevs syftet med studien så att deltagarna visste vad de tackade ja till. Deltagarna erbjöds även möjligheten att ta del av uppsatsen efter att studien avslutats. Enligt samtyckekravet gav deltagarna först ett muntligt samtycke per telefon att delta i studien och innan intervjuerna påbörjades skrev anhörigvårdarna även på ett skriftligt samtycke. I samband med detta informerades deltagarna att även fast de skrev under ett samtycke kunde de närsomhelst avbryta sin medverkan utan att de behövde uppge orsak och att de skulle respekteras för detta beslut samt att detta inte skulle ha några konsekvenser för deras tillgång till ACTION.

Konfidentialitetskravet efterlevs genom att intervjumaterialet behandlas konfidentiellt, vilket innebär att intervjuerna är avkodade när det gäller personuppgifter för att utomstående inte ska kunna identifiera studiedeltagarna. Intervjumaterialet har förvarats inlåst. Dessutom hanterades informationen som framkommit under intervjuerna på ett sådant sätt att citat inte skall gå att härleda till enskilda personer. Längre övervägdes det om citaten i resultatdelen skulle vara helt anonyma, det vill säga att det inte skulle stå under dem vilken informant som sagt vad. Anledningen till detta övervägande var att gruppen ACTION-användarna i Västerås är en så liten grupp att det fanns en risk att några av citaten kunde vara igenkännbara för övriga deltagare och andra involverade i ACTION. Det handlade om risken för igenkännande på grund av att flera av ACTION-användarna ofta pratar med varandra och kan känna igen kommentarer som typiska för just den personen. Motivet till dessa tankegångar var att det inte skulle finnas möjlighet att genom hela studien följa vad just den anhörigvårdaren hade sagt. Hänsyn togs till detta vid val av citat i resultatredovisningen där det nu står under citaten vilken informant dessa gäller. Eftersom det bara är en kvinnlig anhörigvårdare med i studien är ord som till exempel make och maka utbytta mot livskamrat i citaten, vilka därmed blev könsneutrala. Intervjumaterialet har endast använts till denna uppföljning. Alla deltagarna har hela tiden varit informerade om att studien är en kvalitativ uppföljning som ingått som en del av utvärderingarna av ACTION-projektet i Västerås Stad, dock att denna uppföljning legat utanför de utvärderingar som politikerna i Västerås beställt.

## 5. RESULTAT

Den kvalitativa innehållsanalysen är en sammanställning av de sju intervjuerna och de kategorier som analysen ledde fram till presenteras här i resultatet. Dessa är: **Behov av stödet, Eget ansvar, Förkovran, Gemenskap, Kraftkälla, Oro att förlora stödet, Samspel, Tidsprioritering** och **Tillgänglighet**. I resultatet redovisas de inte i bokstavsordning utan redovisas efter deras storlek och tyngd i analysen. Underkategorier nämns inte specifikt men finns med i den löpande texten. Del av denna analys illustreras i tolkningsmatrisen (se bilaga 4). Efter kategorierna kommer en kort redovisning av övriga synpunkter och slutligen avslutas resultatavsnittet med en resultatsammanfattning.

## 5.1 GEMENSKAP

Det var gemenskap som blev den överlägset största kategorin i analysen. Upplevelser av gemenskap tar sig uttryck på olika vis och är återkommande i intervjuerna. Gemenskapen som ACTION ger kännetecknas bland annat av känslor av samhörighet och delaktighet. Detta belyses i citatet nedan.

*Man har en väg ut i samhället på något sätt...man är ju ganska bunden till hemmet i alla fall och då har man ju alltid möjligheter att känna sig... att man är delaktig på något vis av livet utanför tack vare det här (ACTION) (Informant 4).*

Det upplevs vara lättare att prata med någon som befinner sig i en liknande situation som en själv. Att komma ifrån känslan av att vara ensam i situationen utan istället ha tillfällen att dela den med andra anhängvårdare är av stor betydelse. Gemenskap berör även att anhängvårdarna delar med sig av sina upplevelser och erfarenheter och tar del av varandras livsöden. Det är det unika utbytet och förståelsen som anhängvårdarna får av varandra som blir utmärkande för gemenskapen de känner när de samtalar. Det betyder också mycket att få råd och hjälp av någon som själv är anhängvårdare och vet hur det är och kan vara. Detta uttrycks i följande citat: *"Många har ju samma problem som jag har...och det är ju lättare att prata med dem än med någon helt utomstående"* (Informant 2). För anhängvårdare kan det sociala livet ändras drastiskt jämfört med livet de hade innan de började vårda sin anhörige. Förändringen består många gånger av att det inte finns samma möjlighet att vara ute och socialisera som tidigare, eftersom vårdandet tar tid och en stor del av livet nuförtiden tillbringas i hemmet. Genom ACTION får anhängvårdarna tillfällen att genom datorn möta nya vänner och bekanta. Följande citat belyser detta: *"Jag har ju fått bra många nya vänner vartefter den gamla vänkretsen har tunnats ut och försvunnit, har man ju fått kontakt med nya via...den här ACTION-datorn...det är ju positivt"* (Informant 7). Intervjuerna visar att det finns smågrupper av anhängvårdare som oftare har kontakt med varandra. Det kan visa på att anhängvårdarna känner större gemenskap tillsammans med vissa anhängvårdare än med andra. Det råder även ett öppet klimat i relationer mellan anhängvårdarna och det pratas om allt mellan himmel och jord. Detta citat illustrerar detta: *"Man kan prata om vad som helst, inte bara det här om det är något problem utan man kan prata om allt möjligt"* (Informant 5). Det är dock inte enbart genom datorn kontakten med andra anhängvårdare sker. De finns de anhängvårdare som skapat en vänskap så att de bland annat även träffas hemma hos varandra

och umgås. Det anordnas också ACTION-träffar som projektledarna håller i. Dessa träffars betydelse beskrivs i citatet nedan.

*Jag tror det är väldigt viktigt det här faktiskt, samlarna som vi har där uppe...man lär känna varandra där bättre och det är sammanhållning och man kan komma där med idéer mera då, hur man vill ha det (Informant 4).*

Träffarna skapar en samvaro som ger möjlighet för anhängvårdarna att föra fram sin talan. Till dessa träffar kommer i stort sett alla anhängvårdare som är med i ACTION om det inte har inträffat något särskilt.

## **5.2 KRAFTKÄLLA**

ACTION utmärker sig som en kraftkälla till anhängvårdarna och ger dem energi i tillvaron. Anhängvårdarna kan ringa till varandra för att bli pigga, glada eller bara för att få något annat att tänka på. ACTION-personalen utgör också en kraftkälla genom att uppmuntra anhängvårdarna och få dem att känna sig sedda samtidigt som ACTION-personalen också lyssnar på anhängvårdarna. När känslan av bundenhet infinner sig av att vårda en anhäng alla dygnets timmar kan ACTION ge en uppskattad avkoppling. Den stora glädjen ACTION frambringar är att anhängvårdarna ger varandra stöd som är betydelsefullt när situationen de befinner sig i ibland känns både tung och ensam. Detta tydliggörs genom citatet som följer.

*Man kan ju också var lite deppig själv ibland...åt hela situationen som man är i...och då kan man ringa till henne (en annan ACTION-användare) och hon är ju ungefär i samma situation...ja, och då peppar vi varandra (Informant 1).*

Upplevelsen av ACTION som kraftkälla handlar om att stödet förutom energi, även ger motivation och kan fungera inspirerande för anhängvårdarna i deras situation. ACTION ger helt enkelt anhängvårdarna stryka och kraft som gör att de orkar fortsätta vårda sin anhäng i hemmet. Något som uttrycks genom följande citat. ”Det är ju viktigt det där att man måste prata med andra människor, för mig har det haft väldigt stor betydelse att jag har orkat komma tillbaka” (Informant 6). Det finns anhängvårdare vars anhäng befinner sig på dagverksamhet eller dylikt vissa dagar per vecka och då kan anhängvårdaren passa på att prata av sig för att må bra tills dess att den anhäng kommer hem igen. Det varierar från anhängvårdare till anhängvårdare vilken betydelse kontakter de fått genom ACTION har för dem. Följande citat illustrerar hur stor betydelse ACTION kan ha för anhängvårdaren.

*De betyder mycket...ja, de betyder väldigt, väldigt, väldigt mycket...det är som jag säger, det går in i själen på en och det sitter kvar där också, man har kvar namnen på dem man har ringt upp och dem som har ringt upp mig i huvudet och så går man där och är lite deppig och nedstämd någon dag och så går man in på datorn och så slår man in och så börjar man och prata och så är man snart pigg igen (Informant 3).*

Kontakterna med de andra anhörigvårdarna handlar om allt från att vara uppiggande och ge vardagen lite krydda till att dessa nyfunna kontakter har blivit en livlina.

### **5.3 FÖRKOVTRAN**

Förkovran rörande att ge stöd i vårdandet av den anhörige handlar om att ACTION ger anhörigvårdaren information och utbildning på olika sätt. Programmet i ACTION-datorn där anhörigvårdaren kan läsa om sjukdomar uppskattas. Det upplevs givande att finna tips och råd om hur de ska bete sig i vissa situationer eller vid plötsligt uppkomna incidenter. Detta beskrivs genom citatet: *”Vill man ha reda på någonting finns det där, det är bara att slå upp, hjälpmedel och det hur man ska uppträda vid händelser och sådant där, det finns allt...det är som en uppslagsbok”* (Informant 5). Detta ger ett stöd i vårdandet av den anhörige. I vilken utsträckning sådana råd och tips tillgodogörs av anhörigvårdaren hänger ihop med i vilken omfattning dennes anhörigvård sträcker sig. Det vill säga att om den anhörige har fullt omvårdnadsbehov är nyttan av sådant stöd av större betydelse än för någon som vårdar en anhörig som till stor del sköter sig själv. Det kan också bero på vilken sjukdom som den anhörige har. Det finns anhörigvårdare som uttrycker saknad av information om den anhöriges specifika sjukdom eftersom det i ACTION-programmet mest handlar om demens. Det nämns även att ACTION ger information och utbildning som kommunen normalt skulle behövt tillsätta andra åtgärder för. Detta resulterar i att ACTION egentligen handlar om förebyggande vård enligt anhörigvårdarna.

När det gäller förkovran rörande användandet av ACTION påpekas det att det går lika bra att använda Internet för att finna information om olika sjukdomar med mera. Vissa anhörigvårdare känner sig obekväma att själva använda Internet för informationssökning och undviker därför detta alternativ. Användandet av Internet för att söka information kan dock göra att chanserna till förkovran sträcker sig ännu längre. Det beror på vilken datavana anhörigvårdarna besitter sedan tidigare, i vilken utsträckning de använder Internet för informationssökning. Det finns också de anhörigvårdare som känner osäkerhet med Internet

på grund av vad de hört om virus och lurendrejerier. Det kan också vara svårt att använda Internet eftersom mycket av informationen är på engelska. I intervjuerna nämns en fortsättningskurs där motivet är att lära sig mer och utvidga sitt användande av ACTION ytterligare. Det handlar om ett pågående lärande och ju längre anhängvårdaren varit ACTION-användare desto större potential finns för ett utvidgat användande. Ålderns inverkan på inläring uttrycks genom följande citat. *”Jag skulle vilja ha mer utbildning så att man blir säkrare, i den här åldern då glömmen man ju av saker och ting, man måste ju sitta ett tag och fundera hur gjorde jag förra gången”* (Informant 6). Det finns en önskan hos vissa anhängvårdare om att lära sig mer och få en chans till repetition och därmed öka sin säkerhet på att använda ACTION.

## 5.4 TILLGÄNGLIGHET

Tillgänglighet när det gäller stödet i vårdandet av den anhörige berör till stor del stödet från ACTION-personalen (där ingår projektledarna). ACTION-personalen beskrivs som engagerade och kompetenta problemlösare. Det råder flexibilitet i deras förmåga att ge stöd. ACTION-personalen kommer antingen hem till anhängvårdaren och hjälper till när problem i ACTION-programmet uppstått eller löser dessa över telefonen om det är möjligt. Det uppskattas att ACTION-personalen ger snabba svar när någonting inträffat och behov av hjälp uppstått. Det faktum att det är lätt att komma i kontakt med ACTION-personalen anser anhängvårdarna ger dem en trygghet. Tillgänglighet framhävs också genom att stödet från de andra anhängvårdarna finns inom räckhåll, vilket illustreras genom citatet som följer. *”Det är ju det att hela tiden när man får ett infall eller någon tanke dyker upp så har man någon att prata med och kommunicera med”* (Informant 4). En annan orsak till att ACTION frambringar en känsla av tillgänglighet utmärker sig genom att ACTION finns på flera ställen över hela landet. Denna tillgänglighet genererar möjligheter att även få stöd på långa distanser.

Tillgänglighet när det handlar om upplevelser av användandet innefattar att ACTION möjliggör så att anhängvårdaren kan använda ACTION på tidpunkter som passar. Det är lättåtkomliga kontakter, datorn står på och när anhängvårdaren behöver prata med någon är det bara att ringa. Följande citat tydliggör denna flexibilitet på tider:

*Det var ju några som jag får ringa efter nio för då är den personen ledig och det är ju bra...då är det lugnt allting och då sover respektive och då kan man ju sitta, det händer ju att man sitter där vid ett-två tiden och skickar något mail, ja, det där tycker jag är väldigt bra (Informant 6).*

Det råder flexibilitet på tiderna att använda ACTION och det går att få stödet att passa in i det liv som anhörigvårdaren lever. När anhörigvårdaren använder ACTION tillsammans med den anhörige och involverar denne i stödet, leder det till att de gemensamt kan nyttja stödet. Genom detta undviks att ACTION konkurrerar med tiden som den anhörige behöver. Då gäller det också att den anhörige är så pass vital att detta är möjligt, vilket inte alltid är fallet.

## **5.5 BEHOV AV STÖDET**

Det kommer fram i intervjuerna att ACTION blir en betydelsefull del av det dagliga livet för vissa anhörigvårdare. Det betonas att datorn ofta är påslagen från morgon till kväll och många gånger per dag går anhörigvårdaren och ser om det kommit något nytt på den från framförallt andra anhörigvårdare. Därmed skapas ett behov av stödet. Detta synliggörs när anhörigvårdaren beskriver saknaden av ACTION när ACTION-datorn gick sönder och den gamla datorn istället kopplades in provisoriskt. Detta uttrycks i citatet nedan på följande vis:

*Nu är ACTION trasigt och jag saknar den där ACTION, så fort de tog datorn härifrån så saknade jag den direkt...jag har en gammal dator också så jag fick koppla in den provisoriskt, men då har jag ju inte ACTION-systemet på den...(Informant 6).*

## **5.6 ORO ATT FÖRLORA STÖDET**

Oro att förlora stödet påtalas bland annat genom att rädslan finns där att projektet kan komma att läggas ned i Västerås. Att ACTION fortfarande är ett projekt och dess framtid ännu är osäker är något som hänger över anhörigvårdarna. Oron berör också det faktum att ACTION har blivit en del av vardagen och att leva utan ACTION skrämmer. Denna oro uttrycks i citatet på följande sida.



*Den där dagen som jag vaknar och inte har "livskamraten" mer och de kommer och tar datorn ifrån mig...då blir jag sjuk, så är det faktiskt, jag tror inte att jag klarar mig...nej, för då har jag ingenting att falla tillbaka på och ta upp och sådant där...man kan tycka att man har bekanta här och man har barn här, men det är inte detsamma...man kommer ut i någonting annat...får något annat att tänka på genom datorn (Informant 3).*

Det skapar rädsla att tänka tanken på att en dag mista ACTION och allt vad stödet innebär. Eftersom ACTION har blivit en så betydelsefull och naturlig del i livet för anhörigvårdaren.

## **5.7 EGET ANSVAR**

Det som analysen av intervjuerna visar är att ACTION används på olika sätt och i olika stor omfattning av anhörigvårdarna. Anhörigvårdarna betonar på skilda sätt att ACTION till stor del handlar om ett eget ansvar. Det lyfts fram att det är mycket upptill anhörigvårdaren själv hur stödet av ACTION blir. Det handlar om att vara öppen själv, att vara aktiv och ta kontakt med andra anhörigvårdare eller med ACTION-centralen. I intervjuerna framkommer det att kontakten med ACTION-centralen varierar från anhörigvårdare till anhörigvårdare. Det är också här det egna ansvaret kommer in. Önskas kontakt med ACTION-centralen gäller det att själv ta sig tiden att kontakta den under öppettiderna. Det handlar för anhörigvårdarna om att fånga möjligheterna. Anhörigvårdarna kan inte gå hemma och vänta på att någon annan anhörigvårdare ska höra av sig. Det handlar mycket om att själv ta initiativ till dessa kontakter. Även hur det går att lära sig använda ACTION-datorn beror mycket på anhörigvårdaren själv, vilket tydliggörs i nedanstående citat.

*Vi har ju projektledare som gör allt för att vi ska lära oss använda eller att vi ska använda datorn på ett vettigt sätt och de gör minsann vad de kan och mer till så att säga...det gör de...sedan är det ju upptill oss användare om vi ställer upp på det (Informant 7).*

Projektledarna ger anhörigvårdarna utbildning i att använda och ta del av ACTION och finns där som stöd också när det gäller själva användandet. Dock är det alltid upptill anhörigvårdarna hur de tar till sig dessa utbildningstillfällen och hur de använder kunskapen i praktiken.

## 5.8 SAMSPEL

Upplevelsen av samspel tar sig uttryck på diverse sätt. Till viss del yttrar sig detta genom att bildtelefonen genererar en bättre kontakt mellan anhängvårdarna genom den visuella kommunikationen. Detta möjliggör en mer personlig kontakt som dessutom ger tillgång till kroppsspråk. Det som dock är mer utmärkande för samspel är att det råder en besvikelse hos flera anhängvårdare över att aktiviteten i nätverket är låg. Det beskrivs bland annat genom att anhängvårdare som tidigare varit väldigt entusiastisk till ACTION, men på grund av den låga aktiviteten tappat lite tron på det. Det påtalas även en önskan till återkoppling, helt enkelt att den som ringer upp en annan anhängvårdare får respons på något sätt. Följande citat illustrerar denna irritation.

*Det är ju många som inte har på sina datorer och då blir jag lite sur då de inte har på dem när man ringer, för det är väl meningen det med ACTION, när vi fick det här att vi ska ha, liksom kontakt med varandra och stötta varandra när vi är i den här situationen (Informant 1).*

Det nämns också att ACTION kostar pengar för kommunen och att det känns som en skyldighet att ge någonting tillbaka genom att använda ACTION. Det ska inte vara tysta apparater utan att de ska användas för att underlätta situationen för anhängvårdarna. Å andra sidan lyfts det fram att det kanske inte är kvantiteten på kontakterna som är det viktiga utan istället kvaliteten. Det faktum att för vissa räcker det kanske med att ha kontakt med några få. Helt enkelt att det egentligen räcker med att ha kontakt med en enda person som är värdefull och förstår en. Denna kontakt kan vara fullt tillräcklig och därmed behöver det inte vara mycket aktivitet i nätverket.

## 5.9 TIDSPRIORITERING

Tidsprioritering kan ibland vara ett dilemma för anhängvårdaren. Denna vågskål mellan användande av ACTION och vårdandet av den anhängige belyses genom citatet nedan.

*Det här ACTIONPET...// jag är inte så där förskräckligt intresserad...jag tycker det tar för mycket tid och "livskamraten" tycker inte heller om när jag sitter vid datorn, det kan ta en hel timme...och det är lite lång tid och "livskamraten" kanske behöver hjälp under tiden, så det har inte blivit så mycket, men jag vet många som är intresserade av det spelet, det är ju det där*

*man bygger med ord...så det är ju lite kul...men vårdandet går ju före så är det ju och det här får man ju ta när man har tid (Informant 1).*

Det finns delar av ACTION-systemet som erbjuder lite underhållning som uppskattas och används av anhängigvårdarna i mer eller mindre utsträckning. Vissa är väldigt hängivna denna del, medan andra slits mellan denna avkoppling och vårdandet av sin anhörige, men där vårdandet sätts i första hand.

## **5.10 ÖVRIGA SYNPUNKTER**

Det är en hel del bieffekter av användandet som är viktigt att belysa och som inte härrör till någon renodlad upplevelse. Trots att dessa inte gått att kategorisera är det ändå relevant att lyfta dessa citats innebörder. Detta med motiv att ge uppföljningen bredd och rättvisa. Något som framkom i intervjuerna var att datorn används för andra ändamål än bara ACTION. Bland annat till att betala räkningar, söka efter saker samt läsa nyheter. Det framkom att vissa anhängigvårdare ansåg att Skype höll en bättre ljud- och bildkvalitet än vad ACTION-systemet gör. Ur intervjuerna visade det sig att det ibland fanns en önskan hos anhängigvårdaren att lära sig lite om datorer och där tankar på att skaffa en egen dator funnits en tid, när erbjudandet om ACTION-datorn kom. I det fallet var det i början inte intresset för kontakterna med andra anhängigvårdare som ACTION-datorn kunde ge det primära. Det nämns fall när det är den anhörige som använder datorn mest och då till saker som inte direkt har med ACTION att göra. Det lyfts också fram att ACTION-datorn används på samma sätt som den gamla egna datorn använts tidigare och att detta inte är särskilt bra för de övriga ACTION-användarna. Anhängigvårdare understryker att bredden av användandet av stödet ACTION kan komma att ändras utifrån att livssituationen över tiden förändras. Detta åskådliggörs genom nedanstående citat.

*Många har ju stöd från ACTION-centralerna och sådant där men det tycker jag inte jag har behövt för vi har ju klarat oss bra, men jag tycker det blir sämre...”livskamraten” har blivit sämre, på så vis kanske jag kommer att kontakta centralen mer, det är möjligt (Informant 1).*

Att vara anhängigvårdare är att leva i en tillvaro som ständigt förändras. Saker och ting kan både försämrats och förbättras. Detta leder till att användande av stödet kan komma att både variera och ändras i olika perioder.

## **5.11 RESULTATSAMMANFATTNING**

ACTION ger stöd till anhörigvårdaren i vårdandet av den anhörige genom att skapa gemenskap, vara en kraftkälla samt genom tillgängligheten med lättåtkomliga kontakter och stöd från en engagerad och kompetent ACTION-personal. Stödet kommer även ifrån möjligheterna till att förkovra sig tack vare information om sjukdomar och program om själva vårdandet. ACTION skapar tillfällen att få stöd på tider som passar in i den enskilde anhörigvårdarens liv, denna tillgänglighet är uppskattad. För anhörigvårdarna blir ACTION oftast en del av det dagliga livet, där stödet blivit ett behov och oron att någon gång förlora detta stöd blir påtagligt. Upplevelserna av själva användandet rör ett spektrum av faktorer, där det egna ansvaret väger tungt för hur ACTION används. För mer datavana anhörigvårdare används Internet i stor utsträckning för informationssökning och dylikt, vilket innebär att chanser till förkovran sträcker sig längre än till ACTION-programmet. Det uttrycks en besvikelse över att aktiviteten i nätverket är låg, men å andra sidan nämns att kvaliteten på relationerna mellan anhörigvårdare borde vara mer värdefull än kvantiteten. Vidare beskrivs vissa svårigheter i att prioritera tiden av sitt ACTION-användande, en vågskål mellan användandet av ACTION och vårdandet av den anhörige. Flera av kategorierna hänger ihop till exempel tillgänglighet och eget Ansvar. Tillgängligheten som ges skapar möjligheter att lätt få kontakt med andra, vilket i sin tur hör samman med det egna ansvaret. Detta innebär att själv ta initiativ till kontakt är en förutsättning för tillgänglighet. Det ena behöver det andra. Likaså gäller detta gemenskap och samspel som är beröringspunkter med varandra, men skiljs åt på grund av att det går att känna samspel utan att det finns gemenskap med i bilden.

## **6. DISKUSSION**

Diskussionen inleds med en metoddiskussion där allt från uppföljningens planering till analysprocess avhandlas. Därefter följer resultatdiskussionen, där rubriker visar vad av uppföljningens fynd som diskuteras gentemot den tidigare forskningen. Etikdiskussionen tar upp att hänsyn tagits till de forskningsetiska principerna genom hela arbetet med denna uppföljning.

### **6.1 METODDISKUSSION**

Syftet med uppföljningen var att beskriva anhörigvårdarens upplevelser av ACTION-IT-baserat anhörigstöd i Västerås. Datainsamlingen skedde genom intervjuer med öppna frågor. Materialet analyserades sedan med hjälp av en kvalitativ innehållsanalys. Det var totalt tolv

anhörigvårdare som erbjöds att delta i studien, av dem var det fem stycken som avböjde att medverka. Deras uteblivna medverkan kan naturligtvis ha påverkat resultatet, men det är svårt att veta i vilken utsträckning. Trots att jag tydligt framförde att de inte behövde ange orsak till att de inte vill delta kom det ändå flera förklaringar. Många angav att de hade mycket omkring sig, vilket är förståeligt med tanke på deras situation som anhörigvårdare. Några uttryckte att det var mycket med andra ACTION-utvärderingar som också satt igång nu under hösten. Detta är också förståeligt att de prioriterar dessa utvärderingar istället för en uppföljning från någon utomstående. Vissa berättade att deras anhöriga varit/var dåliga och de ville inte boka in sig på något då de inte visste hur tiden framöver skulle se ut. Det blev sju stycken anhörigvårdare som deltog i studien vilket var fullt tillräckligt för att få ihop ett analyserbart material. Det är dock svårt att veta hur bortfallet påverkade mångfalden av upplevelsorna. En farhåga jag hade var att bara de som var helt lyriska över ACTION var de som tackade ja, till att delta. Detta visade sig inte vara fallet. Data härrör snarare från anhörigvårdare som använde ACTION i skild omfattning och där ACTION hade varierande betydelse i deras liv.

En annan svårighet är när det handlar om att vara med och följa upp ett projekt som anhörigvårdaren är nöjda med och inte vill vara utan. Det handlar om att de kan ha svårt för att prata negativt om projektet och kan därför hålla inne med vissa upplevelser för att undvika att eventuellt påverka projektets framtid i negativ riktning. Av den anledningen kändes det som en fördel att komma in som utomstående och genomföra uppföljningen. I efterhand kan jag se att det kunde ha varit till fördel om jag mer uttryckligen förberett anhörigvårdarna att innan intervjutillfället reflektera kring sina upplevelser av ACTION för att intervjuerna skulle ha blivit mer fokuserade på detta. De öppna frågorna gav stora möjligheter att sväva ut i andra saker som ibland inte handlade om ACTION. Detta kunde ses särskilt vid transkriberingen, att många av upplevelsorna som blev beskrivna i intervjuerna handlade om hur situationen som anhörigvårdare är. Det är också väldigt intressant men besvarar inte uppföljningens syfte. Å andra sidan var önskan att anhörigvårdarna skulle få berätta om sina upplevelser av ACTION utan att bli styrda eller påverkade på något vis. Till saken hör även att jag själv inte är någon van intervjuare och därför kan ha missat att ställa följdfrågor när det kunde ha varit lägligt. Det kanske skulle ha lett till ett delvis förändrat intervjuinnehåll. Intervjuerna tog kortare tid än beräknat vilket kan ifrågasättas eftersom upplevelser vanligtvis tar tid att berätta. Detta beror förmodligen på faktorer som att jag inte är någon van intervjuare, men också det att många av anhörigvårdarna inte var vana att prata fritt eller var tillräckligt förbereda eller kan ha känt sig hämmade av de öppna frågorna. Jag anser trots detta att det i intervjuerna

framkommer upplevelser som besvarar både uppföljningens syfte och frågeställningar, vilket gör intervjuerna lämpliga som data i denna uppföljning. Intervjuerna utfördes oftast i anhängvårdarnas hem, av naturlig anledning kunde de inte alltid ske i en helt ostörd miljö, vilket varit önskvärt. Detta berodde på att flera av anhängvårdarna vårdade sin anhörige 24 - timmar om dygnet. Rent intervjumässigt kan jag bara finna ett tillfälle där en av de anhöriga avbröt anhängvårdaren mitt i en mening som sedan aldrig blev avslutad. Denna distraktion upptäcktes inte under intervjutillfället utan först vid transkriberingen av intervjun och kunde därför inte korrigeras.

Några olika metoder har varit aktuella för studien bland annat fenomenologisk hermeneutisk metod. Denna uteslöts på grund av att materialet inte var tillräckligt djupt. Då intervjuerna kom att generera beskrivningar av anhängvårdarnas upplevelser utifrån deras vardagliga perspektiv, ansågs en kvalitativ innehållsanalys vara den metod som passade bäst. Styrkan med den valda metoden var att den gav möjlighet att täcka in alla dessa olika upplevelser vilket var en fördel för uppföljningen. Eftersom ambitionen vara att göra den utifrån anhängvårdarnas egna beskrivningar. En svaghet med kvalitativ innehållsanalys är att metoden innefattar ett stort analysmaterial som är tidskrävande att bearbeta. Analysprocessen har genomförts på ett strukturerat vis och efter alla steg i den valda analysprocessen, vilket svarar mot det krav på noggrannhet som Lundman och Hällgren Granheim (2008) rekommenderar.

Gällande giltighet har urval och analysprocessen beskrivits noggrant, vilket ger läsaren en möjlighet att själv bedöma giltigheten i uppföljningen, detta är i enlighet med det Lundman och Hällgren Granheim (2008) förordar. Detta gäller även citaten som redovisas i resultatet, vilka innebär ytterligare en möjlighet för läsaren att bedöma giltigheten. När det handlar om uppföljningens överförbarhet ger uppföljningens beskrivning av urval, tillvägagångssätt och analysprocess läsaren möjlighet att överföra uppföljningen till framtida kvalitativa studier inom området. Resultatet som redovisas i denna uppföljning går att använda för förståelse av anhängvårdarens upplevelser av ACTION-IT-baserat anhängstöd och kan vidare användas för vidareutveckling av ACTION-konceptet på andra ställen än Västerås.

När det gäller min egen förförståelse handlade det om att jag endast känt till ACTION-IT-baserat anhängsstöd en kort tid. Jag hade därför inte hunnit få några direkt förutfattade meningar om denna typ av stöd. De tankar jag hade var att ACTION verkade vara ett

anhörigstöd som passade in i dagens multimediasamhälle. Funderingarna handlade även om ACTION kunde tillgodose anhörigvårdarnas behov av stöd. Jag kände inte heller att det vara några specifika förväntningar från projektledarna utan jag fick i stort sett fria händer att göra denna uppföljning. Det enda önskemålet projektledarna uttryckte var att för ACTION-projektets vidareutveckling, var de också intresserade av de upplevelser som anhörigvårdarna hade om saker och ting som inte fungerade och som kunde förbättras. Jag har således inte varit styrd av uppdragsgivarnas förväntningar på ett sätt som kan ha påverkat resultatets trovärdighet.

## **6.2 RESULTATDISKUSSION**

Uppföljningens analys ledde fram till följande nio kategorier: **Behov av stödet, Eget ansvar, Förkovran, Gemenskap, Kraftkälla, Oro att förlora stödet, Samspel, Tidsprioritering och Tillgänglighet.** I resultatdiskussionen diskuteras resultatets fynd kontra den tidigare forskningen under följande rubriker: **Gemenskapens och kraftkällans betydelse, Det unika med ACTION-IT-baserat anhörigstöd, Förebyggande av ohälsa, Oro för framtiden, Användarbehovet förändras samt Svårigheter att tillgodose allas olika behov.**

### **6.2.1 GEMENSKAPENS OCH KRAFTKÄLLANS BETYDELSE**

Den absolut största kategorin i uppföljningens resultat var gemenskap. När analysen avslutades aktualiserades ett behov av reflektionsram med vårdvetenskapligt perspektiv för att tydligare relatera ACTION till omvårdnad. Då det upptäcktes att Söderlund (2004) teoretiska modell från hennes avhandling "Som drabbad av en orkan" till viss del kunde överföras till anhörigvårdarnas upplevelser av ACTION. Den karitativa vårdmodellen, har till viss del sitt ursprung ur Katie Erikssons ontologiska hälsomodell och står för att i en atmosfär av gemenskap lindras lindande. Denna valdes för att ge uppföljningen en vårdvetenskaplig förankring. Anledningen till att denna modell passar in är att den bland annat avhandlar gemenskapens betydelse för hälsa hos människor vars närstående drabbats av demens. Många av dessa är även anhörigvårdare. Söderlund poängterar att för anhörigvårdare som får bekräftelse, tröst och helande i en tillvaro av gemenskap medför denna delaktighet att de får uppleva harmoni, samhörighet och livskraft. Denna tillvaro ger möjlighet att uthärda sitt lidande och omvandla detta till positiv kraft. Precis som för anhörigvårdarna som använder ACTION lyfter Söderlund fram att det ger ett stöd att känna samvaro med andra i samma situation. Det framhålls även att i gemenskapen med andra kan verkligheten utestängas för ett ögonblick och det blir tillfällen att se nya möjligheter och färdriktningar. Att för en stund

koppla bort verkligheten återfinns också under kategorin kraftkälla. Den berör möjligheten som kontakterna i ACTION ger genom att anhängvårdaren får något annat att tänka på. Söderlund betonar att det stöd som gemenskapen ger kan vara en livsnödvändighet för dem som vårdar att orka med sin situation samt ger dem förutsättning att fullborda åliggandet att finnas till för någon annan. Under kategorin kraftkälla är det anhängvårdare som uttrycker hur betydelsefullt det varit att prata med andra, vilket har lett till att anhängvårdaren orkat komma tillbaka. I resultatet utgör erkännande och uppskattning från ACTION-personalen en kraftkälla genom att de lyssnar på anhängvårdarna och får dem att känna sig sedda. I tidigare forskning av Sand (2002) har det framhållits att uppskattning och att ha blivit sedd varit betydelsefullt för anhängvårdarna, helt enkelt att anhängvårdarna fått ett erkännande för det arbete de utför. ACTION visar sig vara ett stöd för anhängvårdarna som till mycket stor del handlar om socialt stöd och där gemenskap är en nyckelfaktor. Sand (2002) framhåller också att bland annat socialt stöd kan underlätta för anhängvårdarna att hantera stress. Därmed kan även många känslor av ensamhet, bundenhet och isolering som skildrades i den tidigare forskningen (Socialstyrelsen, 1994, 2007; Almqvist och Jansson, 2002) lindras hos anhängvårdaren. Något som tydliggörs i denna uppföljning är att det sociala nätverket och stödet från andra anhängvårdare har stor betydelse, detta synliggörs eftersom gemenskap blev en stor kategori. Detta framkommer också i utvärderingar från olika ACTION-projekt av Torp m. fl. (2008) och Magnusson m.fl. (2002) där det betonas att det mest positiva med ACTION är det sociala nätverket och stödet som anhängvårdarna ger varandra. Likaså framkommer det i uppföljningen precis som det gjorts i Torp m.fl. (2008) studie att anhängvårdarna särskilt värdesätter kontakten med andra anhängvårdare som befinner sig i liknande situation som de själva.

### **6.2.2 DET UNIKA MED ACTION-IT-BASERAT ANHÖRIGSTÖD**

Det som inte har lyfts fram tidigare i forskningen och som gör ACTION till ett unikt anhängstöd är upplevelsen av den tillgänglighet som stödet ger. Jag har i litteraturen inte funnit någon annan typ av anhängstöd som kan konkurrera med ACTION när det handlar om tillgänglighet. De flexibla tiderna till kontakt och stöd som ACTION kan erbjuda förefaller unikt. Tryggheten av att veta att ACTION-personalen lätt går att nå dagtid och ge svar när någonting har dykt upp är viktigt för många anhängvårdare. Likaså att det är väldigt lätt att kontakta en annan anhängvårdare när en önskan att prata av sig infinner sig. Även tillgängligheten när det gäller att förkovra sig är flexibelt eftersom multimedialprogrammen redan finns i datorn och går att studera när andan faller på. Det egna ansvaret är något som



heller inte har betonats i tidigare forskning om ACTION, men tydliggjordes i denna uppföljning. ACTION är ett anhängstöd med stora möjligheter för anhängvårdarna att göra det till det stöd de behöver. Detta stöd bygger mycket på den egna insatsen och där det till stor del är anhängvårdarens ansvar vad detta stöd mynnar ut i. Genom detta synliggörs en av de stora skillnaderna mellan anhängstödet ACTION och andra stöd till anhängvårdare. När det handlar om insatser från hemtjänst eller dagverksamhet är det andra än anhängvårdarna som har det huvudsakliga ansvaret för att stödet fungerar optimalt. ACTION kan ses som ett verktyg där anhängvårdarna ges utrymme att utforma stödet efter sina önskemål och sin livssituation. Det egna ansvaret väger tungt, för bestämmer sig en anhängvårdare för att inte nyttja stödet, blir ACTION som det nämns i resultatet bara en tyst apparat som inte uppfyller sitt syfte. Anhängvårdarnas eget ansvar kan till mycket stor del påverka hur stödet från ACTION blir.

### **6.2.3 FÖREBYGGANDE AV OHÄLSA**

I uppföljningens resultat poängteras det också av anhängvårdare att ACTION handlar om förebyggande vård. Om ACTION inte hade funnits hade kommunen behövt tillsätta andra åtgärder för att underlätta tillvaron för anhängvårdarna. Detta härrör bland annat insatser med information och utbildningen. ACTION ger förkovran som är ett stöd i vårdandet av den anhängige vilket i sin tur kan stärka anhängvårdaren i vardagen. En annan aspekt som gör ACTION speciellt är att här är det anhängvårdarna själva som med hjälp av varandra kan optimera sin hälsa. Enligt Szebehely (2006) är anhängvårdare som vårdar den anhängige i hemmet de med sämst hälsa. Därför är det av stor vikt att försöka förebygga ohälsa hos anhängvårdarna, vilket verkar fungera genom att de använder ACTION-IT-baserat anhängstöd. Just att förebygga ohälsa hos anhängvårdare var bland annat syftet med Torp m.fl. (2008) studie.

### **6.2.4 ORO FÖR FRAMTIDEN**

I resultatet kommer det fram att ACTION blir en del av det dagliga livet och det utvecklas ett behov av stödet. När ACTION-datorn går sönder, känner anhängvårdaren en saknad över att inte längre kunna nyttja ACTION-systemet. Likaledes blir detta uppenbart när det uttrycks en oro för att projektet kan komma och läggas ned och stödet därmed försvinner. Detta yttrar sig också genom att anhängvårdare oroar sig över att mista sin anhängige, vilket skulle resultera i att även ACTION-datorn försvinner och därmed kommer det stöd ACTION ger också att gå om intet. Där kommer den moralfråga som lyftes redan i fallstudien av Hansson m.fl. (2002),

det vill säga att det blir komplicerat att någon gång ta bort detta anhörigstöd. ACTION har då blivit en så naturlig del av vardagen att anhörigvårdaren känner att det inte går att vara utan detta stöd. Det är också ännu en skillnad mellan anhörigstödet ACTION och övriga anhörigstöd som hemtjänst och dagverksamhet. Dessa ger anhörigvårdaren egen tid och avlastningen, men inte den sociala samvaro och gemenskap som ACTION kan ge dem. Denna oro som anhörigvårdarna upplever bör tas på allvar och borde gå att lindra om det till exempel fanns en handlingsplan för när sådana saker händer.

### **6.2.5 ANVÄNDARBEHOVET FÖRÄNDRAS**

I resultatet framkommer det att ACTION användes på olika sätt och i olika stor omfattning samt att behovet och betydelsen av stödet varierar. I en utvärdering av Magnusson och Hansson (2003) visade det sig att om ACTION ska användas ska det göras av rätt användare. Där har det bland annat lyfts fram att om anhörigvårdaren inte har möjlighet att sitta ner och använda tjänsten blir den olämplig. Det är förmodligen väldigt svårt att avgöra i förhand vilken anhörigvårdare som blir en passande ACTION-användare, mycket beroende av att deras livssituation kan ändras från en dag till en annan. I resultatet uttrycks det att när den anhörige blir sämre kanske anhörigvårdaren tar kontakt med ACTION-centralen, något som anhörigvårdaren inte känt behov av att göra tidigare. I resultatet var det anhörigvårdare som berättade att den anhörige var den som använde ACTION-datorn mest dock till saker som inte direkt hade med ACTION att göra. Det framkommer i uppföljningen att det oftast är anhörigvårdaren som står för den största användning av ACTION. Även i den tidigare forskningen verkar anhörigvårdare stå för den största användningen, förutom i Hansson m.fl. (2002) fallstudie.

### **6.2.6 SVÅRIGHETER ATT TILLGODOSE ALLAS OLIKA BEHOV**

Det visade sig i resultatet att ACTION till stor del ger anhörigvårdarna det som kom fram i Eurofamcare-projektet som beskrevs av Bergh m.fl. (2008), det vill säga det anhörigvårdare i Europa ansåg vara väldigt betydelsefullt för ett anhörigstöd. Detta med information om service och stöd, kunskap om den anhöriges sjukdom och hälsa samt möjligheten att ha någon att tala med om sina problem. Dock är det svårt att tillgodose allas olika behov av information, vilket kommit fram både i uppföljningens resultat och i studien av Magnusson m. fl. (2002) där anhörigvårdare saknade information om den anhöriges specifika sjukdom.

När det gällde samspelet och besvikelsen över den låga aktiviteten, kan det också röra sig om att anhängvårdarna har olika behov av kontakt. Vissa är väldigt sociala och önskar stort kontaktnät men för andra räcker det med ett mindre antal personer att kontakta och att dessa är lika värdefulla för det. I detta ligger en utmaningen för ACTION att tillgodose och tillfredställa anhängvårdarnas olika behov av kontakt och stöd. Där ligger fördelen att ACTION finns på flera orter i landet och det går bra att kontakta anhängvårdare på andra orter om önskan till ett större kontaktnät infinner sig. Svårigheter finns också gällande tidsprioritering som påtalades i resultatet och även lyftes i studien av Torp m. fl. (2008) där få positiva effekter kunde ses på anhängvårdarnas stress och mentala hälsa. Det faktum att det kan kännas pressande för anhängvårdaren när denne spenderar tid framför datorn istället för att ägna tiden åt den anhörige som kan känna sig åsidosatt och bli avundsjuk.

Avslutningsvis kan det sägas att uppföljningens resultat till väsentlig del uppfyllde mina förväntningar. Det framkom tydligt att ACTION är ett unikt och givande anhängstöd. Det skiljer sig åt när det gäller andra anhängstöd genom möjligheter att på olika vis stödja anhängvårdaren. Några delar av det som kom fram i resultatet har också kommit fram i tidigare utvärderingar av andra ACTION-projekt. Det är dock ett par saker som behöver utvecklas vidare och dessa är bland annat olika tillvägagångssätt för att bemöta och tillfredställa anhängvårdarnas olika behov av stöd, kontakt och information samt ett upplägg för hur detta anhängstöd avslutas när anhängvårdaren inte längre har någon att vårda.

### **6.3 ETIKDISKUSSION**

Det har gått att följa och ta hänsyn till de olika forskningsetiska principerna genom hela arbetet och några etiska problem har därmed inte uppstått.

## **7. SLUTSATSER**

ACTION-IT-baserat anhängstöd är på det stora hela ett välfungerande anhängstöd och de positiva utsagorna om detta stöd är övervägande. ACTION handlar inte bara om att lösa olika problem som kan förekomma i situationen som anhängvårdare, utan till vis del rör det sig om att främja hälsa hos anhängvårdarna. Den hälsofrämjande verkan ses bland annat genom stödet anhängvårdarna får ur gemenskapen med andra i samma situation. Möjligheten att få dela upplevelser och erfarenheter med någon som vet hur det är. En annan hälsofrämjande effekt kan ses genom kraftkällorna. Nämligen att stödet kan ge styrka och energi till

anhörigvårdaren i det dagliga livet. Även tillgängligheten med flexibla tider kan främja hälsan i och med att anhörigvårdaren kan anpassa och använda stödet utifrån sin egen livssituation. Allt detta kan underlätta anhörigvårdarnas tillvaro och mynna ut i något som lindrar deras känslor av till exempel nedstämdhet och bundenhet. Det handlar om att känna en delaktighet i det sociala livet, trots att vårdandet i hemmet tar mycket tid. ACTION ger stora möjligheter till förkovran. Detta stärker anhörigvårdaren i dennes vårdarroll och i de dagliga vårdande situationerna tack vare kunskap om bland annat den anhöriges sjukdom, råd om hjälpmedel samt hur anhörigvårdaren ska agera vid plötsligt uppkomna händelser. Förkovran tillsammans med det egna ansvaret, att utforma och utnyttja stödet som anhörigvårdarna själva önskar och behöver, kan resultera i en känsla av att ha kontroll över situationen. Denna uppföljning har belyst styrkor med anhörigstödet ACTION men även belyst de områden som behöver vidareutvecklas, till exempel denna svårighet med att tillgodose alla de olika behov av kontakt, stöd och information som finns hos anhörigvårdarna.

## REFERENSLISTA

Andrén, S. & Elmståhl, S. (2005). Family caregivers' subjective experiences of satisfaction in dementia care: aspects of burden, subjective health and sense of coherence. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 19, 157-168.

Almberg, B. & Jansson, W. (2002). Att vara anhörig till en person med demenssjukdom. *Socialmedicinsk tidskrift*, 2, 139-145.

Bergh, A., Johansson, L., Lanneberth, M. & Mellfors, B. (2008). *Kommunernas anhörigstöd. Utvecklingsläget 2007*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Borg, C. & Hallberg, I. (2006). Life satisfaction among informal caregivers in comparison with non-caregivers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 20, 427-438.

Hansson, E., Magnusson, L., Oscarsson, T. & Nolan, M. (2002). Case study: benefits of IT for older people and their carers. *British Journal of Nursing*, 11 (13), 867-875.

Kvale, S. (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur.

Krevers, B. & Öberg, B. (2007). *Närstående till äldre – deras behov och användning av stöd*. Linköping: Socialstyrelsen.

Lidskog, R., Magnusson, L., Hanson, E., Erberg, F., Svensson, P., Johansson, I., m.fl. (2003). ACTION - en service för äldre och deras anhörigvårdare där familjerna "tar ledningen" genom brukarmedverkan och IT-stöd. *Social Omsorg*, 03 (1), 5-7.

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

Magnusson, L. & Hanson, E. (2003). Nya möjligheter för anhörigvård i hemmet med informationsteknik. *Socialmedicinsk tidskrift*, 6, 496-504.

Magnusson, L., Hanson, E. & Borg, M. (2004). A literature review of Information and Communication Technology as support for frail older people living at home and their family carers. *Technology and Disability*, 16, 223-235.

Magnusson, L., Hanson, E., Brito, L., Berhold, H., Chambers, M. & Daly, T. (2002). Supporting family carers through the use of information technology - the EU project ACTION. *International Journal of Nursing Studies*, 39 (4), 369-381.

Magnusson, L., Hanson, E., Johansson, C., Andersson, B. & Bohlin, M. (2002). Stöd till anhörigvårdare i Västsverige genom användandet av informationsteknik - erfarenheter från EU-projektet ACTION. *Socialmedicinsk tidskrift*, (79), 2, 159-168.

Magnusson, L., Hanson, E., Sennemark, E., Nolan, M., Nolan, J. & Johansson, L. (2005). *Planeringsinstrument för anhörigstöd*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2008) *Nursing Research-Generating and Assessing Evidence for Nursing Practice*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkin.

Polit, D.F. & Beck, C.T. (2004). *Nursing Research - Principles and Methods*. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkin.

Samuelsson, A.M., Annerstedt, L., Elmståhl, S., Samuelsson, S-M. & Grafström, M. (2001). Burden of responsibility experienced by family caregivers of elderly dementia sufferers. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15, 25-33.

Sand, A-B, M. (2002). *Anhörigvård-arbete, ansvar, kärlek och försörjning*. Lund: Studentlitteratur.

Socialstyrelsen. (1994). *SoS-rapport 1994:22. Familjen som vårdgivare till äldre och handikappade*. Stockholm: Socialstyrelsen.

Socialstyrelsen. (2007). *Anhörigas röster- Om att se, förstå och stödja anhöriga till äldre*. Bohus: Ale Tryckteam AB.

Szebehely, M. (2006). *Informella hjälpgivare. SBU-rapporten: Äldres levnadsförhållanden – Arbete, ekonomi, hälsa och sociala nätverk 1980-2003*. Umeå: Statistiska centralbyrån.

Söderlund, M. (2004). *Som drabbad av en orkan- anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av demens*. Åbo: Åbo Akademis Förlag.

Torp, S., Hanson, E., Hauge, S., Ulstein, I. & Magnusson, L. (2008). A pilot study how information and communication technology may contribute to health promotion among elderly spousal carers in Norway. *Health and Social Care in Community*, 16 (1), 75-85.

Vetenskapsrådet. (1990). *Forskningsetiska principer inom humanistisk- samhällsvetenskaplig forskning*.

Hämtad den 10 september 2008, från

<http://www.vr.se/huvudmeny/etikforforskare.4.3840dc7d108b8d5ad5280004294.html>



VÄSTERÅS STAD

Bilaga 1



ACTION

ACTION-projektet  
Oxbacksgatan 5  
721 87 VÄSTERÅS

Styrgruppen för ACTION-projektet i Västerås Stad har den 11 juni 2008 beslutat att som en del i utvärderingen av projektet låta Ann Widegren, distriktsköterskestuderande på Mälardalens högskola, skriva en D-uppsats om anhörigas upplevelser av ACTION- it-baserat anhörigstöd.

Västerås 2008-06-18

A handwritten signature in blue ink that reads "Mats Rundkvist".

Mats Rundkvist  
Projektledare  
021-39 01 85



*Information om studien "Anhörigvårdarens upplevelser av ACTION – IT-baserat anhörigstöd".*

### **Du tillfrågas härmed om deltagande i denna studie.**

Bakgrunden till studien är att den åldrande befolkningen i Sverige växer. När antalet arbetande vuxna människor minskar finns det färre som kan ge vård och omsorg till de äldre som behöver detta. Detta har medfört att anhöriga som vårdare ökar, vilket i sin tur leder till ökande behov av stöd och information.

Syftet med denna studie är att beskriva anhörigvårdarens upplevelser av ACTION – IT-baserat anhörigstöd i Västerås, som en del av utvärderingen av ACTION-projektet lokalt. Denna studie görs dock inte på uppdrag av politikerna i Västerås.

Jag heter Ann Widegren och studerar till distriktssköterska på Mälardalens Högskola och under hösten ska jag göra mitt examensarbete i form av den ovan beskrivna studien. Jag önskar därför genomföra en intervju med Dig som vårdar en anhörig i hemmet och är användare av ACTION – IT-baserat anhörigstöd. Intervjun tar ca 45-60 minuter och görs individuellt på en plats och tid som passar Dig. Intervjun kommer att spelas in på mp3-spelare. Intervjumaterialet kommer att behandlas konfidentiellt, vilket innebär att informationen som kommer fram under intervjun inte visas i sådan form att medverkade personer kan kännas igen. Intervjumaterialet kommer att kodas, sparas och förvaras inlåst till dess att uppföljningen är klar och därefter kommer materialet att förstöras. Tillgång till allt material har min handledare och jag. Vid förfrågan kan opponenter och examinator få se det avkodade materialet. Studien kommer att presenteras i form av en Magisteruppsats vid Mälardalens Högskola.

Förutom denna skriftliga information kommer Du också att få muntlig information samt möjlighet att ställa frågor när jag under slutet av vecka 34 kommer att kontakta Dig per telefon. Genom att tacka ja samtycker Du att delta i denna studie. **Ditt deltagande är helt frivilligt och Du kan när som helst avbryta det utan närmare motivering och respekteras för detta. Ditt beslut kommer inte att påverka Din anhöriges vård eller det stöd du får.** När studien har avslutats har Du möjlighet att ta del av studiens resultat.

Ytterligare upplysningar lämnas av nedanstående ansvariga:

Magisterstuderande  
Ann Widegren  
Mälardalens Högskola  
Telnr: 070-6093123  
E-post: [awn99008@mdh.student.se](mailto:awn99008@mdh.student.se)

Handledare/universitetslektor  
Lena Wiklund  
Mälardalens Högskola  
Telnr: 021-107332  
E-post: [lena.wiklund@mdh.se](mailto:lena.wiklund@mdh.se)

-----

-----

## **INTERVJUGUIDE**

Intervjun börjar med en presentation av syftet med studien.

### **Bakgrundsfrågor**

Hur länge har du haft ACTION?

Hur länge har du varit anhängvårdare?

Hur gammal är du?

### **Upplevelse av ACTION (består av öppna frågor)**

Hur har du upplevt ACTION-konceptet och dess användande?

Vad upplever du att ACTION inneburit för dig i det dagliga livet?

Kan du beskriva en situation eller händelse när du upplevt att ACTION fungerar bra?

Kan du beskriva en situation eller händelse när du upplevt att ACTION fungerade mindre bra eller när det var något du saknade med ACTION-konceptet?

### **Följdfrågor (dessa kommer eventuellt att ställas för att förtydliga och/eller leda till fortsatt berättande)**

Vad/Hur kände du...?

Vad/Hur tänkte du...?

På vilket sätt...?

Kan du utveckla mer...?

Hur menar du...?

Kan du beskriva...?

### **Intervjun avslutas med frågan:**

Är det något som du vill tillägga om dina upplevelser med ACTION?

<b>Meningsenhet</b>	<b>Kondenserad meningsenhet</b>	<b>Kod</b>	<b>Underkategori</b>	<b>Kategori</b>
Många har samma problem som jag har... och det är ju lättare att prata med dem än någon utomstående (Informant 2).	Många med samma problem och det är lättare att prata med dem än med någon utomstående.	Samma problematik Lättare att prata med	Samhörighet	Gemenskap
Man kan prata om vad som helst, inte bara det här om det är något problem utan man kan prata om allt möjligt (Informant 5).	Prata om allt möjligt, inte bara om det är något problem.	Prata om allt	Öppet kommunikations-klimat	Gemenskap
Jag tycker att det kräver lite grann att man är aktiv själv och ger någonting tillbaka (Informant 4).	Kräver att man är aktiv själv och ger någonting tillbaka.	Aktiv själv Ger tillbaka	Ge aktiv respons	Eget ansvar
Jag har ju datorn på och när jag känner att jag behöver prata av mig eller någonting då tar jag ACTION och då ringer jag upp någon och så pratar man en stund (Informant 6).	Datorn är på, när jag behöver prata av mig, ringer jag upp någon och pratar.	Bara att ringa upp när kontakt önskas	Lättåtkomliga kontakter	Tillgänglighet
Man vill ju få lite respons när man ringer så där lite svar...ja, att de vill ha kontakt (Informant 1).	Vill få respons när man ringer.	Önskar återkoppling	Ömsesidighet	Samspel
Vill man ha reda på någonting finns det där, det är bara att slå upp, hjälpmedel och det hur man ska uppträda vid händelser och sådant där, det finns allt...det är som en uppslagsbok (Informant 5).	Vill man veta någonting är det bara att slå upp, det finns allt, det är som en uppslagsbok.	Allt man vill veta finns där	Kunskapsbank	Förkovran
Det bästa som jag går in på, det är sjukdomarna som de har i själva ACTION-programmet, kan du ingenting om det där så kan du alltid gå in och läsa (Informant 6).	Det bästa med ACTION-programmet är det om sjukdomarna, det man inte vet kan man läsa om.	Kan läsa om sjukdomarna	Sjukdoms-Information	Förkovran