

SKÖNDALSINSTITUTETS
ARBETSRAPPORTSERIE

NR 26
ERSTA SKÖNDAL HÖGSKOLA

26

SKÖNDAL INSTITUTE
WORKING PAPERS

NO 26
ERSTA SKÖNDAL UNIVERSITY COLLEGE

Mellan hem och institution

Flexibel avlösning för anhöriga till demenssjuka

INGRID ORSHOLM

Skändalsinstitutet
2002

SKÖNDALSINSTITUTETS ARBETSRAPPORTSERIE NR 26

Mellan hem och institution

Flexibel avlösning för anhöriga till demenssjuka

Ingrid Orsholm

Stockholm, mars 2002

Publicerad av Sköndalsinstitutets forskningsavdelning
© 2002 Ingrid Orsholm
ISSN 1402-277X

Omslag: Hans Andersson H&I Design
Tryck: Elanders Gotab AB, Stockholm 2002
Produktion: Helena Lundin

FÖRORD

Anhöriga står för en stor del av hjälpen till de äldre, vilket uppmärksammats under senare år. Att vara nära anhörig till en demenssjuk person är ofta förbundet med stora svårigheter, och de anhöriga behöver ofta hjälp och stöd i sin roll. I den här rapporten presenteras en studie av projektet 24-timmarscenter – Stöd till anhöriga som vårdar demenshandikappade i hemmet. Flexibel avlösning är kärnan i 24-timmarscentrets verksamhet. Kunskapen kring avlösningsverksamheter är mycket bristfällig. Denna studie syftar till att med ett särskilt fokus på de anhörigas situation belysa den verksamhet som bedrivs på 24-timmarscentret. Syftet är också att bidra till en ökad kunskap om och förståelse för hur anhöriga som nyttjat centret upplever sin situation, vad de har för erfarenheter av verksamheten samt vad den betyder i deras livssituation.

Denna skrift utgör en rapportering inom ett treårigt projekt där Sköndalsinstitutet och Kommunförbundet Stockholms Län (KSL) har samverkat kring forskning, utvärdering och dokumentation inom ramen för utvecklingsprojektet Anhörig 300 i Stockholms län.

LARS SVEDBERG

Föreståndare vid Sköndalsinstitutets forskningsavdelning
Ersta Sköndal högskola

INNEHÅLL

FÖRORD	3
ANHÖRIGSTÖD I NY TAPPNING	7
Anhöriga till demenssjuka	7
24-timmarscentret	8
Studiens upplägg	10
“DE ANHÖRIGAS SJUKDOM”	17
Demenssjukdomar	17
Anhörigas hjälpinsatser	19
Kommunens insatser	21
HEMSITUATIONEN OCH VARDAGSLIVET	25
Relationen förändras	25
Blir isolerade	29
Möjlighet till egen tid och eget utrymme	30
BEHOV OCH ERFARENHETER AV STÖD	37
Stöd i olika former	37
Söka hjälp	40
“Vi försökte”	42
24-TIMMARSCENTRET – PLATSEN, MÄNNISKORNA OCH VARDAGEN	47
Miljöbeskrivning	47
Vardagen	48
Hemlighet	50
Gästerna	54
EN NY VERKSAMHET TAR FORM	61
Bemanning och beläggning	61
Efterfråga och framförhållning	62
Gränser och möjligheter	63
Personalens bemötande och arbetssätt	68
Anhörigas kontakt med 24-timmarscentret	70

DE ANHÖRIGAS ERFARENHETER OCH UPPLEVELSER AV 24-TIMMARSCENTRET	77
Ett stort steg	77
24-timmarscentrets betydelse	80
SAMMANFATTANDE DISKUSSION	85
Avlösning i ny form	85
Söka hjälp	89
Stöd till anhöriga – ett mångfacetterat fenomen	91
Avslutning	93
LITTERATURFÖRTECKNING	95
BILAGA 1 – INTERVJUGUIDE	97
PUBLIKATIONER	99

ANHÖRIGSTÖD I NY TAPPNING

Anhöriga till personer som drabbats av demens har det ofta mycket svårt. Många av dem utför ett omfattande omsorgsarbete och beskriver hur deras frihet alltmer beskrivs. En stark upplevelse av bundenhet delas av flertalet. Det kan vara omöjligt att få någon egen tid eller eget utrymme. Men om livet bara skulle vara svårt och omsorgen enbart betungande skulle de anhöriga förmodligen inte – så som nu – värna om de sjukas möjligheter att även fortsättningsvis bo hemma. Ofta grundas de anhörigas önskan att fortsätta ge hjälp i en livslång och självklar relation, och i en vardagen som även rymmer ljusa stunder, glädje och gemenskap – glimtar av det liv de delade innan sjukdomen drabbade dem.

I den anhöriges strävan efter livskvalitet för både den sjuke och sig själv, och i kampen för att kunna bo kvar hemma – tillsammans – behövs efter hand ofta uppbackning från kommunen. Olika former av avlösning är några av de stödformer genom vilka anhöriga kan få hjälp i sin situation. I olika sammanhang sägs dock ofta att dessa insatser kommer alltför sent; när den anhöriga redan slitit ut sig. Det enda alternativet som då framstår som rimligt kan vara en akut inläggning – av den sjuke eller i värsta fall av dem båda.

24-timmarscentret är ett projekt som kommit till för att i ett tidigt skede kunna motsvara behoven av avlösning och stöd hos anhöriga till demenssjuka. Möjligheter finns att utifrån den anhöriges behov utforma en flexibel avlösning som i hög grad utgår från den anhöriges specifika villkor. Jag har fått förmånen att följa och studera projektet under drygt ett år och i den här rapporten presenteras studiens resultat.¹

Anhöriga till demenssjuka

De anhörigas svårigheter är den bakgrund mot vilken projektets tillkomst kan förstås. De anhörigas svårigheter motiverar projektets uppkomst, och påverkar också på olika sätt dess inriktning och målsättning.

Demens har kallats ”de anhörigas sjukdom”. De anhöriga drabbas i hög grad av sjukdomens uttryck och konsekvenser, som kan variera från fall till fall. Deras livssituation påverkas på olika sätt och i olika grad. Eftersom sjukdomsprocessen kan vara mycket utdragen och sjukdomsbilden förändras efter hand, är det inte en stabil utan snarast högst föränderlig situation den anhörige ska bemästra. Både den sjukas och den anhöriges behov förändras under de 10–15 år som sjukdomen ofta varar (von Essen 1995). Det bör beaktas när man utformar hjälp- och stödinsatser för både den anhörige och den sjuke.

1. Jag vill rikta ett varmt tack till de anhöriga som jag fått intervjua, och som så generöst delat med sig av sina erfarenheter, tankar och upplevelser. Jag vill också tacka Carina Nyström, projektledare för 24-timmarscentret, och övrig personal, för att jag fick delta i verksamheten och ”närgränset” följa ert arbete på centret. Mina kollegor på Sköndalsinstitutets forskningsavdelning har gett mig värdefulla synpunkter och kommentarer under arbetets gång, vilket jag uppskattar mycket. Ett särskilt tack till min handledare Eva Jeppsson Grassman, och de övriga medarbetarna i anhörigprojektet: Emilia Forssell, Magnus Jegermalm, Tomas Johnsson och Anna Whitaker.

Forskning har visat att vården av en person med kognitiva funktionshinder, till exempel demens, ofta är förbundet med mer stress än att vårda en fysiskt handikappad person (Walker, Pratt & Eddy 1995). Den känslomässiga stressen är särskilt hög för dem som hjälper personer med demenssjukdomar (Horowitz 1985). Den stressen är mer genomgripande och svårare att hantera för hjälpgivaren än till exempel de fysiska aspekterna av hjälpgivandet. Frihetsrestriktioner i både tid och rum är andra vanliga negativa konsekvenser, och dessa bidrar ofta också till känslomässig stress. Att ge omfattande hjälp förbrukar mycket tid, och det får konsekvenser på olika plan. Det kan till exempel handla om att hjälpgivaren får mindre egen tid eller tid för sin familj, har svårt att åka på semester eller att arbeta vissa tider.

Grafström (1994) har särskilt studerat den börda de anhöriga till demenssjuka upplever, samt hur upplevelsen förändras över tid. Med börda avser författaren en frustration av grundläggande psykologiska behov, till exempel behov av kärlek och självkänsla, av säkerhet och av självförverkligande. Dessa behov blir ofta inte tillgodosedda i den situation de anhöriga till demenssjuka befinner sig, och de upplever följaktligen generellt sett en stor börda. Grafström har funnit att det är kvinnorna, och i synnerhet döttrarna, som upplever störst börda.

De anhörigas upplevelse av börda är generellt sett starkast i den tidiga sjukdomsfasen (a.a.). Detta resultat – som vid en första åsyn kan te sig något motsägelsefullt – är i sammanhanget särskilt viktigt att notera. 24-timmarscentrets verksamhet syftar just till att nå och stödja anhöriga i ett tidigt skede av sjukdomen. Att de anhöriga upplever störst börda i det tidiga skedet kan ha samband med att de anhöriga då ännu inte inser att problemen beror på ett sjukdomstillstånd utan i första hand tolkar symptomen som uttryck för ett normalt åldrande. I senare faser är insikten i att det rör sig om ett sjukdomstillstånd större hos de anhöriga, och beteendet hos den demenssjuke kan ses i ett annat ljus. Den demenssjuka personen i kan början av sjukdomen bli orolig av att inte kunna klara av saker som förr (von Essen 1995). Mycket energi går åt till att hålla fasaden utåt och dölja den inneboende oron. Ofta saknar personen själv sjukdomsinsikt och vill därför inte erkänna behovet av hjälp. Problematiska beteenden är nya och mer oförutsägbara för den anhörige i början av sjukdomen, och kan därför vara svårare att hantera då (Grafström 1994). Depression och psykotiska symtom är också vanligare i sjukdomens tidiga fas. Misstänksamhet, paranoia och sömnrubbingar är exempel på sådana symtom som kan klinga av efter hand enligt resultatet från Grafströms studie.

Kraftfulla reaktioner hos de anhöriga till den som drabbas av demens är vanliga (Garner 1997). Förnekande, skuld känslor, ilska och depression är exempel på några psykologiska reaktioner som ofta förekommer hos de nära anhöriga. Vad som upplevs svårt och vad som orsakar stress varierar, men de flesta erfar en stark känsla av förlust. De kanske inte längre kan känna igen den person de levt med hela livet. Personlighetsförändring är ett utmärkande drag i Alzheimers sjukdom och uppträder vanligen tidigt i sjukdomen. Ofta känner anhöriga till demenssjuka sorg. De upplever förluster på olika plan, inom praktiska och sociala områden, men även till exempel förlust av gemensamma minnen och av relationens ömsesidighet.

Efter den här kortfattade redogörelsen av anhörigas svårigheter vill jag beröra bakgrunden till och avsikten med projektet 24-timmarscenter – Stöd till anhöriga som vårdar demenshandikappade i hemmet.

24-timmarscentret

Att anhöriga står för en mycket stor del av omsorgen om äldre har uppmärksammats under senare år. Denna kunskap utgör, tillsammans med en ökad medvetenhet om hur svår anhörigas situation kan vara, en bakgrund till att projektet har kommit till. Bristen på former och modeller för anhörigstöd, genom vilka anhöriga skulle kunna nås i ett tidigt skede, har uppmärksammats särskilt.

I den nationella handlingsplanen för äldrepolitiken från 1998 (proposition 1997/1998:113) beslutades att 300 miljoner kronor skulle satsas på att utveckla anhörigstödet i ett särskilt projekt (Anhörig 300) under åren 1999-2001. Den övergripande målsättningen med denna satsning var att genom ett långsiktigt arbete stödja och underlätta samt på olika sätt bidra till en ökad livskvalitet för familjen och andra närstående. 24-timmarscentret är ett stadsdelsövergripande projekt i Stockholms stad som har tillkommit inom ramen för Anhörig 300. Projektet 24-timmarscenter startade den 1 januari 2000 och planeras pågå fram till den 30 maj 2002.

Verksamheten riktar sig till anhöriga som vårdar äldre personer (över 65 år) med demenshandikapp i hemmet. De övergripande målen för verksamheten är formulerade i projektplanen:

- Att stärka anhörigvårdarens roll och situation
- Att öka möjligheterna till ett omedelbart stöd och avlösning för anhörigvårdare och personer med demenshandikapp
- Att i nära samverkan med Demensföreningen, anhöriga och forskare finna nya vägar för stöd och avlösning för anhörigvårdare

”Verksamheten ska utgå från anhörigvårdarens faktiska och upplevda behov” är en återkommande skrivning i projektplanen. Det ska finnas möjlighet att få avlösning allt ifrån några timmar upp till tre veckor. Verksamheten ska ha något av ”en lågtröskelkaraktär” och vara lättillgänglig. Därför krävs inget biståndsbeslut för att delta. Detta kan dock enligt projektplanen komma att ändras i framtiden. Det krävs inte heller någon demensutredning för att få komma med i verksamheten. Avsikten är bland annat att kunna ge stöd, avlastning och råd och att i ett tidigt skede förebygga potentiellt fördjupade kriser och akuta tillstånd. Metod och arbetssätt bör bygga på stor flexibilitet. Vardagliga aktiviteter utifrån hur livet ser ut hemma ska utgöra stommen i verksamheten och personalen ska ha ett jagstödande förhållningssätt utan att ta över. Tanken är att anhöriga ska kunna stanna för en stunds fika och/eller samtalsstöd.

24-timmarscentret är inget särskilt boende enligt SoL och inte en biståndsbedömd verksamhet. Detta medför att centret inte har något hälso- och sjukvårdsansvar för de gäster² som deltar i centrets verksamhet. Riktlinjer och metoder för medicinsk säkerhet har utarbetats tillsammans med medicinskt ansvarig sjuksköterska. Samråd med den anhörige eller dennes ställföreträdare sker fortlöpande och utgör grunden för de vårdinsatser som görs för gästen.

24-timmarscentret utgör en ny verksamhetsform som inte så lätt låter sig kategoriseras. Kärnan är ”flexibel avlösning” och den kan utformas på flera olika sätt. Det är just möjligheterna till variation som är ett av verksamhetens särdrag. För att försöka ringa in något av dess

2. De demenssjuka som deltar i 24-timmarscentrets verksamhet kallas gäster.

karaktär kan man jämföra den med andra näraliggande vårdformer. Centrets verksamhet ser olika ut för olika gäster och lånar drag från andra verksamhetsformer på olika sätt.

Det finns gäster som primärt kommer för dagavlösning, i vissa fall mycket regelbundet. Planeringen görs upp från gång till gång, utifrån den anhöriges behov men också beroende på vilket utrymme det finns i verksamheten. För dem som nyttjar centret på det här sättet finns flera likheter med dagverksamhet som ju också primärt kan syfta till att vara avlösning för den anhörige. Men skillnaderna är också påtagliga. Gästen har till exempel inga på förhand fastställda dagar och tider, utan dessa bokas av den anhörige från gång till gång, och personalen försöker så långt de kan att tillmötesgå den anhöriges behov och önskemål.

Andra anhöriga nyttjar huvudsakligen 24-timmarscentret för heldygnsavlösning under längre perioder och i dessa fall får verksamheten vissa likheter med korttidsvård. Om perioderna infaller regelbundet blir gränsen mot växelvård mer diffus.

I vissa avseenden har centret även likheter med ett gruppboende. En mindre grupp bor tillsammans i en hemlik miljö. Var och en har eget rum, med badrum och koksåp och tillgång till de gemensamma utrymmena där man bland annat lagar mat och äter tillsammans. Personalens bemötande och arbetssätt har stor betydelse liksom de dagliga aktiviteterna och sysslorna. Men på centret bor den demenssjuke bara tillfälligtvis, medan ett gruppboende innebär ett permanent boende, och det är självklart en väsentlig skillnad. Liksom gruppboendets kan även centrets verksamhet beskrivas som en mellanvårdsform. Syftet är att insatsen ska komma den anhörige till del i ett tidigare skede medan den demenssjuke fortfarande bor hemma och den anhörige är den huvudsakliga hjälpgivaren. Det syftet är gemensamt för centrets verksamhet och andra former av avlösning, till exempel i form av dagverksamhet, växelvård eller avlösning i hemmet.

Det finns några olika villkor och fokus i verksamheten som karaktäriserar den som något nytt och skiljer verksamheten från merparten av övriga stöd- och vårdformer. Målgruppen för 24-timmarscentrets verksamhet är anhöriga som vårdar äldre demenssjuka i hemmet. Verksamheten ska enligt projektplanen utgå ifrån den anhöriges faktiska och upplevda behov. Det finns ett tydligt anhörigfokus som uttrycks i både verksamhetens inriktning men också i vissa konkreta arbetsmetoder, och som troligtvis är mer renodlat och uttalat i projektet än i många andra liknande verksamheter.

Verksamhetens lågröskelkaraktär är också unik i sammanhanget. Det krävs inte att gästerna har genomgått demensutredning och fått någon diagnos. Under projekttiden krävs inte heller något biståndsbeslut för att delta. För närvarande ser proceduren ut så att den anhörige själv ringer till centret och bokar in ett första besök, och därefter kan i de flesta fall en avlösning planeras utifrån den anhöriges behov och önskemål.

Centret är tillgängligt dygnet runt, och verksamheten ska bygga på stor flexibilitet. Det är möjligt att stanna mellan några timmar och upp till tre veckor, och det är den anhörige som själv ska kunna avgöra omfattningen. Det ska också vara möjligt att komma på mycket kort varsel om akuta behov uppstår.

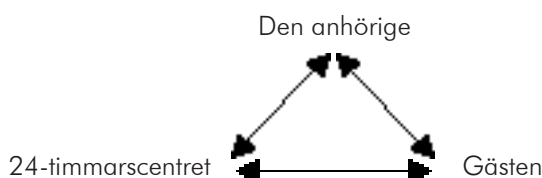
Studiens upplägg

Kunskapen kring avlösningens verksamheter är mycket bristfällig, och behov av ytterligare studier föreligger (Johansson 2001). Det har bland annat visat sig att bistånd i form av avlösning oftast betraktas som en del av insatsen till den sjuke, och inte riktas direkt som ett stöd till den anhörige (Gustafsson & Ernsth 1998). Ett problem som uppmärksammas är att avlösningen som ett stöd till de anhöriga kommer alltför sent; när de redan slitit ut sig. Behovet av att hitta metoder att nå anhöriga i ett tidigare skede har uttryckts, och är en viktig utgångspunkt för projektet 24-timmarscenter.

Anhörigperspektiv

De anhöriga är fokus för den här studien, och det är 24-timmarscentrets verksamhet som en form av anhängstöd jag vill belysa. Jag strävar därför efter att genomgående bibehålla ett anhängperspektiv i studien. Men även med ett anhängperspektiv blir det enligt min uppfattning relevant att belysa olika relationer, och det präglar den här studiens upplägg:

Figur 1. Olika relationer och kontakter som belyses i studien.



Relationen mellan den demenssjuke (gästen) och den anhörige: Den anhörige blir ett subjekt i det här sammanhanget genom sin relation till den demenssjuke. Relationen till den sjuke och deras gemensamma livssituation är själva grunden för behovet av avlösning och kontakt med centret. För att förstå den anhöriges behov av stöd och avlösning och få en nyanserad bild menar jag att man behöver en fördjupad kunskap om den anhöriges livssituation, där relationen till den demenssjuke är central. Därför kommer även den anhöriges och den sjukas hemsituation att ges stort utrymme i studien, eftersom det är där behovet av centrets verksamhet uppstår och tydligast kan förstås. De demenssjuka som vistas på centret är bara där tillfälligt och hemmet är oftast deras självklara utgångspunkt. Hemmet är delvis referenspunkten för det som sker på centret, och en strävan att så långt möjligt upprätthålla kontinuitet i vardagslivet är uttalad.

Relationen/kontakten mellan 24-timmarscentret (personalen) och den anhörige: Den verksamhet som bedrivs på centret är naturligtvis också i fokus. 24-timmarscentret är en nystartad verksamhet som är stadd i ständig förändring och söker sin form. Den anhörige är den som först upprättar kontakt med centret och beslutar om en kontakt ska påbörjas. Avlösningen planeras utifrån den anhöriges villkor och den anhörige har fortlöpande kontakt med centret. Det finns också möjlighet till en egen kontakt med centret som inte direkt är knuten till nyttjandet av avlösning, utan som även handlar om stöd och rådgivning utifrån den anhöriges

situation i övrigt. Den anhöriges relation till centret kan således vara av olika slag, något som är viktigt att belysa.

Relationen/kontakten mellan 24-timmarscentret (personalen) och gästen: På 24-timmarscentret är det i hög grad gästens deltagande som präglar verksamheten. Avlösningen är den del av verksamheten som blivit mest utbyggd och som tydligast efterfrågas. Hur vården på centret fungerar för den sjuke påverkar givetvis i hög grad hur stödet till den anhörige faller ut. Därför är det inte minst ur ett anhörigperspektiv relevant att belysa vardagen på centret. De anhöriga själva deltar dock i mycket liten utsträckning i det vardagliga sociala livet på centret, vilket är både naturligt och rimligt.

Syfte

Den här studiens syfte är att med ett särskilt fokus på de anhörigas situation följa, belysa och skapa kunskap kring den verksamhet som bedrivs på 24-timmarscentret. Syftet är också att bidra till en ökad kunskap om och förståelse för hur anhöriga som nyttjat 24-timmarscentret upplever sin situation, vad de har för erfarenheter av verksamheten samt vad den betyder i deras livssituation.

Frågeställningar

Några frågeställningar som har varit vägledande i studien är:

- Hur ser de anhörigas situation ut?
- Vad för slags stöd har de anhöriga behov av?
- Vad har de anhöriga för andra erfarenheter av stöd?
- Vilken verksamhet bedrivs på 24-timmarscentret?
- Hur gestaltar sig det vardagliga sociala livet på centret?
- På vilket sätt kan verksamheten utgöra ett stöd för anhöriga?
- Hur ser de anhörigas kontakt med 24-timmarscentret ut?
- Hur upplever de sin kontakt med centret?
- Vad betyder verksamheten för de anhöriga i den situation de befinner sig?

Utvärderingsuppdrag

Studiens syfte att följa, belysa och skapa kunskap kring 24-timmarscentrets verksamhet innefattar också implicit en utvärderande aspekt. Parallellt med planeringen av projektets verksamhet har ett utvärderingsuppdrag formulerats, och tanken fanns tidigt att en forskare skulle följa projektet för att se hur det går, bland annat utifrån målsättningen att verksamheten ska fungera förebyggande.

Det som kommer att belysas i den här studien är främst projektets målsättningar att stärka anhängvårdarens roll och situation, att öka möjligheterna till ett omedelbart stöd och avlösning för anhängvårdare och personer med demenshandikapp samt att finna nya vägar för stöd och avlösning för anhängvårdare. I projektplanen formuleras också avsikten att en nära samverkan med Demensföreningen, anhöriga och forskare skulle komma till stånd. Den samverkan har i huvudsak skett inom ramen för den referensgrupp som är knuten till projektet, och

som träffats regelbundet för att diskutera projektets utveckling och andra frågor av övergripande karaktär. Någon anhörig utöver Demensföreningens representant har dock inte deltagit i gruppen. Jag vill samtidigt klargöra att min roll definierats som skild ifrån den metodutveckling som projektet syftar till. Att jag inte deltagit i samverkan kring metodutvecklingen har varit ett medvetet ställningstagande som också tydliggjorts tillsammans med projektledaren för centret. Utöver samarbetet i referensgruppen har Demensföreningen och 24-timmarscentret samverkat genom att föreningen spridit information om centret till sina medlemmar, och centret i sin tur har informerat nya gäster om Demensföreningen. Jag kommer inte att ytterligare beskriva eller diskutera hur samverkan sett ut eller vad den resulterat i, eftersom det till stor del ligger utanför studiens räckvidd.

Den studie som presenteras här kan delvis beskrivas som en processutvärdering (Karlsson 1999). Intresset i en processutvärdering riktas främst mot genomförandet av en verksamhet, till exempel genom att man bedömer arbetsätt och innehåll. I den här studien innebär det exempelvis att verksamheten vid centret följts och dokumenterats under en förhållandevis lång period. Verksamhetens innehåll och personalens arbetsmetoder belyses ingående och ur olika perspektiv. Även förändringar över tid lyfts fram. Verksamheten kommer inte att – såsom ofta görs i en mål-resultatutvärdering – bedömas utifrån ett kvantitativt mätbart resultat. 24-timmarscentrets verksamhet följs fortlöpande upp och dokumenteras av projektledaren. De rapporterna och denna studie kompletterar varandra genom att beskriva verksamheten utifrån delvis skilda perspektiv och fokus samt genom olika tillvägagångssätt.³

Metod

Följande metoder har använts för att få kunskap kring de ovanstående frågorna:

Deltagande observation under perioden oktober 2000 till november 2001, med tyngdpunkt under det första halvåret då jag besökte centret vid 21 tillfällen. Under den efterföljande perioden besökte jag centret mer sporadiskt. Jag har deltagit i verksamheten under olika tidpunkter: dagtid, kvällstid samt vid ett tillfälle en bit in på natten, under både vardagar och helger. Jag har fortlöpande fört fältanteckningar vid dessa tillfällen. Jag har deltagit i den praktiska verksamheten och även vid personalmöten, planeringsdagar, föreläsningar och liknande. I observationsdelen av studien fokuseras frågorna vilken verksamhet som bedrivs på 24-timmarscentret, hur det vardagliga sociala livet gestaltar sig på centret samt på vilket sätt verksamheten kan utgöra ett stöd för anhöriga.

Om vi återknyter till Figur 1 ovan kan något förenklat sägas att i observationsdelen är 24-timmarscentret i fokus. Men samtidigt är det centrets olika relationer till de anhöriga som speglas: de anhörigas närvaro på centret, personalens förhållningssätt till och tal om de anhöriga samt hur verksamheten i sig kan förstås ur ett anhörigperspektiv.

Gästernas relation till centret kommer också att beskrivas. Personalens arbetsätt och bemötande uttrycks i interaktionen med gästerna, och därmed blir även gästerna tydliga i beskrivningen av verksamheten. Vad centret har för innebörd för den sjuke, till exempel hur de själva upplever vistelsen där, är inte primärt i fokus för studien men självklart viktigt. Den här relationens kvalitet är inte heller frikopplad från den anhöriges relation till centret. Hur den sjuke upplever avlösningen präglar förmodligen i hög grad hur den anhörige själv känner inför den, och hur kontakten rent praktiskt kommer att fungera.

3. Den dokumentation som jag kommer att referera till i den här rapporten är: 24-timmarscenter – stöd till anhöriga som vårdar demenshandikappade i hemmet. Delrapport för perioden 8/2 2000 – 8/2 2001. Stockholm: Maria Gamla stans stadsdelsförvaltning, 24-timmarscentret.

Intervjuer med nio anhöriga som fått avlösning på 24-timmarscentret har genomförts. Tyngdpunkten ligger på frågeställningarna hur de anhörigas situation ser ut, vad de har för andra erfarenheter av stöd samt vad centrets verksamhet betyder för dem i deras situation. Men intervjuerna belyser även vad de anhöriga upplever för stödbehov, på vilket sätt verksamheten kan utgöra ett stöd för de anhöriga och hur deras kontakt med centret ser ut och upplevs.

I intervjudelen får alltså relationen mellan den anhörige och den sjuke ett stort utrymme liksom hemsituationen och vardagslivet. Även deras tidigare erfarenheter och behov av stöd belyses, eftersom det kan ge värdefull kunskap om vad som karaktäriserar den stödform som centrets verksamhet utgör och om vilken funktion den fyller för den anhörige.

Jag har strävat efter att få kontakt med anhöriga med olika erfarenheter av verksamheten. Jag har intervjuat både personer som har en pågående kontakt med verksamheten och några som avslutat kontakten. Intervjupersonerna har nyttjat centret på olika sätt, för avlösning dagtid, kvällstid eller för längre perioder av dygnsavlösning. De anhöriga har haft kontakt med centret under olika tidsperioder, och vissa har lång och andra kort erfarenhet av verksamheten. Jag har träffat de anhöriga i deras hem utom i ett fall då den anhöriga hellre ville träffa mig på 24-timmarscentret. Samtliga intervjupersoner är (eller har fram till tiden strax före intervju-tillfället varit) sammanboende med den demenssjuke personen. Åtta av intervjupersonerna är makar och en är dotter till en demensdrabbad kvinna. Jag har använt samma intervjuguide i alla intervjuer (Bilaga 1), men jag har också följt upp vad den anhörige berättat fritt. Bandspelare har använts vid intervjuerna. Några av de demenssjuka bodde vid intervjutillfället inte hemma. Ett par av dem hade flyttat till annat boende och ytterligare ett par vistades tillfälligt på institution. Därav följer att vissa citat från intervjuerna – till exempel om hur den anhörige upplevt hemsituationen – är skrivna i imperfekt.

Skriftligt material som också analyserats är:

- Dagboksanteckningar
- Projektplanen
- Broschyrer
- Formulär och annat material som används i verksamheten
- Uppföljande delrapporter

En i personalen har fortlöpande skrivit dagboksanteckningar mellan maj 2000 och mars 2001. Dokumentationen ger en detaljerad redogörelse för den dagliga verksamheten ur personalens perspektiv. Jag har genom anteckningarna fått ytterligare material och kunskap om den verksamhet som bedrivs och det sociala livet på centret, och dessa har kunnat komplettera min observationsstudie. Bland annat har jag fått en viss insyn i den verksamhet jag valt att inte delta i, nämligen när personalen hjälper gästerna med personlig hygien och omvårdnad inne på rummen. Övrigt skriftligt material har på olika sätt belyst verksamheten vid 24-timmarscentret. Det är främst centrets verksamhet i relation till anhöriga och gäster som på olika sätt belyses genom det skriftliga materialet.

För att inte enskilda personer och situationer ska kunna identifieras har jag ändrat en del i både fältanteckningarna från observationsstudien och i dagboksanteckningarna, men det är inget som är väsentligt för innehållet i det här sammanhanget. Jag använder genomgående

fingerade namn. Jag har valt att ge personalen namn som börjar på bokstaven P (Pia och Pernilla). Tanken är inte att enskilda personer ska kunna urskiljas och identifieras. Intervjucitaten är i vissa fall språkligt bearbetade i syfte att underlätta läsningen. Även fältanteckningarna från observationsstudien är något bearbetade i efterhand.

24-timmarscentret är beläget på Hornskrokens äldrecentrum. När de anhöriga i intervjuerna talar om "Hornskroken" är det alltså 24-timmarscentret som avses.

Metodproblem

Observationsstudien har varit förbunden med vissa svårigheter och jag har fortlöpande fått göra olika överväganden kring hur jag ska gå tillväga och hur jag ska förhålla mig till personalen, gästerna och de anhöriga. Min strategi har varit att finnas med i verksamheten men att förhålla mig så passiv som möjligt, för att påverka skeendet och situationen så lite som möjligt (Bogdan & Taylor 1975). Jag träffade gruppen innan studien påbörjades och sa också några ord om min roll, att jag skulle vara passiv, men att det också var viktigt att min närvaro fungerade smidigt i verksamheten. Ganska snart insåg jag att jag – kanske just på grund av passiviteten – påverkade vad som skedde runt mig i högre grad än jag hade förväntat mig. När jag satt med vid köksbordet, så hände det att jag hamnade i mycket långa och intensiva samtal, med vissa gäster som var mer utåtriktade än andra. Då blev jag ju mycket aktiv i någon mening; samvaro är ju en av verksamhetens viktigaste beståndsdelar. Personalen kunde gå ifrån och pyssla med annat vilket också skedde ibland. Jag satt kvar och funderade på hur det skulle ha sett ut runt frukostbordet om jag inte hade varit där; hade personalen satt sig med den ständigt pratsugna personen, eller hade han/hon ätit frukost ensam och under tystnad?

Att sitta sysslös vid bordet, och samtidigt självklart bli tagen för personal, sänder onekligen ut vissa signaler. Jag har i vissa situationer upplevt att om jag ägnar mig åt vissa hushållssysslor påverkar jag det som sker runt omkring i mindre grad. Därför har jag ibland diskat, satt på kaffe eller torkat av bordet. Vilka gäster som har befunnit sig på centret vid de olika tillfällena har påverkat min roll och hur jag har hanterat situationen. Sammanfattningsvis kan jag säga att mötesplatsen är köket och situationen där har kunnat bli ganska "intim". Gäster har troligtvis uppfattat mig som personal, vilket ju är helt naturligt, och de har förväntat sig att jag betar mig som en i personalen.

Personalen har fortlöpande informerat anhöriga om att det kommer att pågå ett forskningsprojekt i verksamheten och att den kontinuerligt utvärderas. Men de allra flesta av gästerna saknar förmåga att ta in sådan information. Den skulle till och med kunna försvåra deras förståelse av var de befinner sig. Därför kan min metod delvis beskrivas som en dold observation (a.a.). Att det är ofrånkomligt är en bedömning som jag har gjort tillsammans med personalen. Många gäster har svårt för att förstå var de befinner sig och flertalet saknar sjukdomsinsikt. Jag har presenterat mig med namn, ibland som "ny här", och har någon frågat så har jag sagt att jag jobbar då och då på centret. Däremot har jag (om det har funnits tillfälle) talat om för de anhöriga vem jag är och vad jag gör på centret. Problem har i första hand uppstått när jag träffat en ny gäst och anhörig samtidigt, eftersom jag skulle ha velat presentera mig något olika för dem. På sätt och vis har det varit lärorikt att försättas i sådana situationer. De påminner om de dilemman som personalen ofta ställs inför. Det är svårt för dem att möta både den anhörige med sina behov och den demenssjuke med sina behov samtidigt. Min upplevelse påminner förmodligen även om de anhörigas vardagliga erfarenhet: När de är tillsammans med den demenssjuke blir möjligheterna till rak och öppen kommunikation ofta ganska begränsade.

”Anhörig” – ett mångtydigt begrepp

Alla är vi anhöriga och anhörigskapen kan vara olikartade och mångfacetterade. Begreppet anhörig används i olika sammanhang och med något skiftande innebörd. Det är förbundet med en vardaglig förståelse, som självklart har en stor betydelse. I den här studien anknyter jag dock till en mer specifik användning som blivit allt vanligare, kanske främst i det offentliga samtalet, nämligen att begreppet anhörig avser ”den person som bistår en annan inom familjen eller släktkretsen” (Hansson, Jegermalm & Whitaker 2000, s. 8).

Jeppsson Grassman (2001) beskriver att ett politiskt och administrativt språkbruk med anknytning till anhörigskapet etablerats:

Det som hänt är att anhöriga har identifierats och konstruerats som grupp i ljuset av de behov av stöd, vård och omsorg om sjuka och funktionshindrade men framför allt vårdbehövande äldre människor som i ökande omfattning föreligger (a.a. s. 9).

Den mer specifika användningen av ett ord som i dagligt tal har en mycket vidare innebörd kan ibland verka förvirrande. Begreppet rymmer också en dubbeltydighet på så vis att det kan syfta både på den vårdande och den vårdade anhörige. Den tvetydighet som ligger i en sådan begreppsanvändning är egentligen helt naturlig. Anhörigskap är en relation och begreppet anhörig uttrycker den aspekten. Genom en ensidig fokusering på en av parterna blir begreppet å ena sidan mer specificerat, men å andra sidan – mot bakgrund av hur det faktiskt används i dagligt tal – blir det samtidigt mer konstruerat.

Trots att det inte är problemfritt väljer jag att inom ramen för den här rapporten enbart benämna den hjälpgivande personen anhörig. Att använda begreppet så är numera tämligen väl etablerat. Begreppet anhörig används – av intervjupersonerna och övriga som varit involverade i studiens genomförande – med den mer specifika innebörden. I den här studien är det anhöriga till demenssjuka som är i fokus och begreppets innebörd ringas därmed in ytterligare. Efter en mer allmän inledning kommer jag att använda epitetet anhörig främst om de nio intervjupersonerna som ingår i studien.

Rapportens disposition

I nästa kapitel tar jag kortfattat upp en del fakta kring demenssjukdomar och olika perspektiv på demens, de anhörigas insatser och vad den offentliga omsorgen erbjuder för vård- och stödformer. De två därpå följande kapitlen är, tillsammans med kapitlet De anhörigas erfarenheter och upplevelser av 24-timmarscentret en redovisning av resultatet från de intervjuer som genomförts. De anhörigas röster ges ett stort utrymme i de kapitlen. Resultatet från observationsdelen av studien redovisas i kapitlet 24-timmarscentret – platsen, människorna och vardagen och En ny verksamhet tar form. I de kapitlen är det i huvudsak centrets verksamhet som belyses ur olika infallsvinklar. Hur de anhöriga upplevt kontakten med centret och vad det betytt för dem i deras livssituation berörs i kapitlet efter. I det avslutande kapitlet förs en sammanfattande diskussion av studiens resultat och utgångspunkten är i huvudsak studiens syfte samt projektets målsättningar.

”DE ANHÖRIGAS SJUKDOM”

Demenssjukdomar

Olika aspekter av den problematiken som omgärdar demenssjukdomarna belyses i den här studien. Jag vill nu mycket kortfattat beröra sjukdomen i sig och olika sjukdomsbilder. Det blir en högst fragmentarisk och elementär redogörelse med fokus på det som enligt min tolkning är mest relevant i förhållande till de anhörigas situation och centrets verksamhet.

Varje år drabbas många människor av demenssjukdom. 5–6 procent av befolkningen över 65 år lider av demenssjukdom (Beck-Friis 2000). Det finns andra som menar att det kan vara ända upp mot 8 procent av de äldre som är drabbade av demens (Wimo & Sandman 1999). Demenssjukdomarna är vanligare hos äldre, och antalet sjuka ökar eftersom antalet äldre ökar.

Demens beror på en skada eller sjukdom som drabbar hjärnan. Förlust av minnet och andra intellektuella funktioner är gemensamt för alla demenssjukdomar (Gaunt, Öhlander & Schwarz 1993). De svårare demenssjukdomarna påverkar även beteendet. Alzheimers sjukdom är den vanligaste orsaken till demens; vad som orsakar den är okänt. Näst vanligast är de vaskulära demenserna som förorsakas av störd blodtillförsel till hjärnan, vilket ofta har samband med stroke eller hjärt- och kärlsjukdomar. Utöver dessa finns en mängd andra, mer eller mindre ovanliga, former av demens.

De olika demenssjukdomarna debuterar på olika sätt, vilket inte minst får stor betydelse för de anhörigas upplevelse av sjukdomen. Alzheimers sjukdom har en smygande inledning, medan vaskulära demenser anses ha en plötslig och märkbar debut och sedan fortskrider stegvis. Den vaskulära demensens förlopp växlar medan Alzheimers sjukdom medför en oavbruten försämring (a.a.).

Vanliga symtom vid Alzheimers sjukdom är tilltagande minnesstörning, språksvårigheter, desorientering och oförmåga till praktiskt handlande liksom abstrakt tänkande. Oförmåga att förstå omgivningen och att själv göra sig förstådd bidrar ofta till ångest och irritabilitet. Sjukdomen har ett utdraget förlopp, den varar i allmänhet 10–15 år och leder till omfattande medicinska och sociala handikapp (Beck-Friis 2000).

Symtombilden för vaskulär demens varierar beroende på var skadorna drabbar hjärnan (a.a.). Neurologiska symtom som till exempel synfältsbortfall blandas med mentala förändringar. Initiativlöshet, känslomässig avtrubbning och personlighetsförändring förekommer. Tillsammans med minnes- och problemlösningssvårigheter gör dessa symtom att bilden kan likna den vid Alzheimers sjukdom. Depressioner är vanligt förekommande.

Wimo och Sandman (1999) beskriver att demenssjukdomens förlopp rymmer en dubbel tragedi. Det finns en mer uppenbar tragedi när sjukdomens yttringar är påtagliga och präglar vardagen och den är tämligen välkänd. Men tidigt i sjukdomsförloppet förekommer ofta en annan tragedi som är svårare för de berörda att formulera. De allra närmaste märker att något skett, men det kan vara svårare att säga vad. Relationerna kring den sjuke påverkas liksom kanske även pågående yrkesliv. Det finns ingen utredning eller diagnos att hämta vägledning

från, och ofta har inte heller någon kontakt med vården etablerats i det här skedet.

Att ställa korrekt diagnos är mycket viktigt. Men det är fortfarande vanligt att demenssjukdom inte utreds och diagnostiseras på ett riktigt sätt (Beck-Friis 2000). Sjukdomsbilden är i ett tidigt skede ofta oklar och det är inte ovanligt att problemen bortförklaras av både patienten själv och anhöriga. Utredning är bland annat viktig för att utesluta så kallad pseudodemens. Demensliknande symtom kan uppträda utan att någon förändring i hjärnan föreligger och i dessa fall kan tillståndet gå att bota. Svår depression kan vara orsaken till en pseudodemens.

Demenssjukdomarnas förlopp innebär en successiv försämring och delas in i olika faser, där olika slags hjälpbehov föreligger. Kortfattat kan de olika faserna – lindrig, måttlig och svår – beskrivas på följande sätt (Sjöbeck 1998): Vid lindrig demens kan den sjuke fungera relativt självständigt men ha påtagligt sämre förmåga till bland annat sociala aktiviteter. Vid måttlig demens har den sjuke svårigheter att klara en självständig tillvaro och ett ökande tillsynsbehov föreligger. Vid svår demens behövs ständig tillsyn och den sjukas funktionsförmåga är starkt nedsatt. Den sjuke kan till exempel inte klara sin hygien och har stora kommunikationsproblem.

Öhlander (1996) urskiljer och redogör för tre olika perspektiv på demens, vilket enligt min mening kan vara klagörande. Det dominerande synsättet är biomedicinens. Ett annat perspektiv ger större utrymme för psykologiska aspekter av demens. I projektplanen framgår att det synsättet ska vara grunden för 24-timmarscentrets verksamhet. Ett tredje perspektiv representeras av de anhörigas sätt att tala om demens.

Det biomedicinska perspektivet: Ända fram till 70-talet förklarades sjuklighet och abnorma mentala tillstånd – senilitet – av ålderdomen i sig. Åderförkalkning hos gamla ansågs vara den naturliga förklaringen. Men det synsättet har förändrats. Den nuvarande definitionen av demens bygger på iakttagbara avvikande beteenden. Men ett samband mellan beteendet och hjärnskador måste också föreligga för att diagnosen ska kunna fastställas. De mentala och beteendemässiga oförmågorna ska vara så stora att de inverkar på personens arbete och sociala liv. Det biomedicinska synsättet utmärks av att avvikande beteende kopplas till kroppsliga defekter och en klar distinktion görs mellan det som är normalt och det som är patologiskt.

Det psykodynamiska perspektivet: Enligt detta synsätt på demens fokuserar man på förståelsen av de demenssjuka, deras upplevelse av världen och hur sjukdomen begränsar dem. Ofta finns de biomedicinska förklaringarna med som en utgångspunkt, men de tjänar endast som delförklaringar. De organiska förändringarna minskar personens förmåga och möjligheter att hantera inre psykiska processer och omvärlden. Det görs ingen skarp åtskillnad mellan vad som är en medicinsk, social eller psykologisk svikt hos den äldre personen. Demens förstås som de psykologiska funktionernas sönderfall. Människan inom den demenssjuke personen faller samman på grund av att minnet sviker, kommunikationen omöjliggörs och personen får svårt att förstå omvärlden. Dement beteende kan ses som ett naturligt psykologiskt försvar hos en sönderfallande individ. Symptomen ses därför som meningsfulla och en förståelse är möjlig och eftersträvas. Den friska människan bakom sjukdomen finns kvar och kan framskynta. Bisarra beteenden har mening och kan tolkas, till exempel av anhöriga eller vårdpersonal som känner personen.

De anhörigas perspektiv: Både det biomedicinska och det psykodynamiska synsättet utgår från ett vetenskapligt paradigm. De anhörigas personliga erfarenheter och deras röster i det offentliga har en annan position. De hämtar kunskap och uttryck från de övriga perspektiven men kan också kännetecknas utifrån sin strävan att hantera och förstå de egna upple-

velserna och erfarenheterna av att vara nära anhörig till en demenssjuk person. De anhörigas röster formulerar en tragedi. Den demenssjuke är förlorad. Men det finns en tvetydighet i de anhörigas tal. Vissa skildrar hur endast fragment av den ursprungliga individen finns kvar, andra ger uttryck för att den tidigare personen finns kvar bakom sjukdomen och ibland kan framskynta.

Anhörigas hjälpinsatser

Den hjälp som ges ser mycket olika ut. Insatserna skiljer sig bland annat åt beträffande vilken typ av uppgifter som utförs, hur tidskrävande de är och vilken grad av intimitet som förknippas med dem. I det här avsnittet är det inte enbart hjälp till demenssjuka som berörs utan även insatser för andra hjälp- och omsorgsbehövande. En mer allmän beskrivning kan ge perspektiv på de insatser de demenssjukas anhöriga gör. De anhörigas hjälpinsatser är av olika slag (Horowitz 1985):

Känslomässigt stöd: Det kan innebära att den hjälpbehövande får möjlighet att upprätthålla sociala relationer trots sina svårigheter, eller att ge stöd och uppmuntran till en nedstämd person. Den här dimensionen av hjälpen har ofta förbigåtts i studier. Samtidigt har det visat sig att den hjälpen ofta uppfattas som den viktigaste av hjälpgivarna själva.

Direkt praktisk hjälp: Tre olika nivåer bland hjälpinsatserna urskiljs. På en grundläggande nivå kan insatserna innefatta till exempel hjälp med inköp, med skjutsning eller med att sköta sin ekonomi. Hjälp på den här nivån ges ofta vid planerade tillfällen och insatserna är tidsbegränsade. På nästa nivå krävs mer regelbundna och arbetsintensiva insatser, till exempel att hjälpa till med matlagning och annat hushållsarbete. På den tredje nivån finner man den mest omfattande hjälpen, som ofta också är av ett intimare slag. Det kan till exempel vara hjälp med personlig omvårdnad eller sjukvårdande uppgifter.

Hjälp genom att agera ombud i kontakten med myndigheter och organisationer: Det är en roll som merparten av hjälpgivarna tar på sig, och den förenas ofta med att man även ger praktisk hjälp. Den här hjälpen har ofta tagits för given.

Ekonomisk hjälp: Det innefattar inte enbart att hjälpa till med försörjning, något som i Sverige torde vara mer ovanligt, utan kan även innebära att "sätta guldkant" på tillvaron till exempel genom att köpa med sig lite delikatesser eller något efterlängtat klädesplagg när man kommer på besök.

Vissa inslag i hjälpgivandet är inte lika påtagliga som andra. De tenderar att förbli osynliga och har kanske därför ofta förbigåtts inom till exempel forskningen. I en befolkningsstudie genomförd i Stockholms län kartlades medborgarnas informella insatser utifrån en bred ansats (Jeppsson Grassman 2001). "Samvaro, kontakt" var en kategori som användes i studien för att fånga upp något av den känslomässiga hjälpen. "Passning, tillsyn" var likaså en kategori som benämner ett inslag som ofta förekommer som en naturlig del i omsorgssituationen. Studiens resultat tyder på att just dessa insatser är de vanligaste. Det visar sig också att det i högre grad är kvinnor som står för dessa osynliga insatser. Dessa insatser är också enligt Jansson (2001) en stor del av de insatser anhöriga till demenshandikappade utför.

För personer som bor tillsammans kan det vara särskilt svårt att urskilja vad som är omsorg och vad som ingår i de vanliga åtaganden som ofta görs när man bor tillsammans. Waerness (1996) gör en klagörande distinktion mellan personlig service och omsorgsarbete. Skillnaden mellan om något är att betrakta som personlig service eller omsorgsarbete beror

inte på vilken handling som utförs utan snarare på vem som är mottagare:

Ett konkret exempel som kan klargöra detta: Hämtar jag tofflorna eller serverar kaffe till någon som lika gärna kan göra det själv, definierar jag det som personlig service. Om jag gör detsamma för någon som jag ansvarar för, som annars inte eller endast med stort besvär kan göra det själv, definierar jag servicen som omsorgsarbete (a.a. s. 204).

Som redan framgått har det alltså funnits en tydlig fokusering på praktiska uppgifter i många studier av anhörigas insatser (Horowitz 1985). Det är dock inte ett oproblematiskt sätt att beskriva omsorgsgivandet. Walker, Pratt och Eddy (1995) menar att det avgörande är om hjälpmottagaren är beroende av hjälpen:

In our view, the criterion for caregiving should be dependence on another person for any activity essential for daily living, including both IADL and ADLs (a.a. s. 403).

Kriteriet grundar sig på omsorgsmottagarens funktionsnivå snarare än på de handlingar som omsorgsgivaren utför. Mot den bakgrunden blir det tydligt att demens – som är en specifik funktionsnedsättning och som ger upphov till omfattande hjälpbehov på olika områden – formar särskilda villkor och förutsättningar för en omsorgssituation. Jansson (2001) har genom en observationsstudie i hemmiljön följt åtta par – där den ena av makarna var demenssjuk och den andra hjälpgivare – i deras vardagliga rutiner under en vanlig dag. Syftet var att beskriva vilka insatser som gjordes och hur de utfördes. Även interaktionen i övrigt mellan makarna studerades. Trots att hjälpmottagarna befann sig i olika sjukdomsstadier fanns många likheter mellan hjälpgivarnas roller. Studiens resultat tydliggör både de inslag i hjälpgivandet som är mer allmänna och de som snarast är specifika för den hjälp som riktas till dem som är demenshandikappade. Här är några av studiens resultat:

Aktiviteter i dagliga livet (ADL): Samtliga behövde något slags hjälp med att sköta sin personlig hygien. Vissa kunde klä sig själva med viss assistans och efter påminnelser. Det var hjälpgivarna som stod för matlagningen, men de flesta hjälptagarna kunde äta själva även om en del behövde återkommande påminnelser.

Kommunikation: Ingen av hjälpmottagarna kunde upprätthålla ett kontinuerligt samtal, och hjälpgivarna fick svara på ständigt återkommande frågor. Vissa samtalsämnen upprepades gång på gång. I ett par fall var det enbart hjälpgivarna som pratade utan att få något svar från mottagarna. Trots svårigheterna kunde känslor av kärlek och ömhet bevaras.

Hjälpgivarna kunde leva sig in i de hjälbehövandes känslor och sjukdom och uttryckte empati och omtänksamhet. De stärkte de sjukas självkänsla och hjälpte dem bevara sin identitet. Att svara upp mot behov av närhet var också i vissa fall en stor del av den hjälp som gavs.

Tillsyn och uppsikt: För att garantera hjälpmottagarnas säkerhet var hjälpgivarnas tillsyn under hela dygnet nödvändig. Få av dem kunde lämna den sjuke för någon längre stund. Hjälpgivarnas uppmärksamhet krävdes även på andra sätt under större delen av dagen. Många av de sjuka hade förlorat initiativförmågan, och behövde ofta påminnelser och instruktioner från hjälpgivarna.

Aktiviteter och stimulans: Utifrån sin kännedom om den sjukes behov och intressen försökte hjälpgivarna att se till att de sjuka fick både fysisk aktivering och mental stimulans. Trots att det kunde innebära hårt arbete av dem själva för att uppnå det, värnade de om att de sjuka skulle få ett så vanligt liv som möjligt.

Jansson sammanfattar att hjälpgivarnas liv hade förändrats helt och att de hade gett upp det mesta av sitt eget liv. Det var påtagligt att rollerna i äktenskapet hade förändrats. Hjälpgivarna hade fått överta den demensdrabbades tidigare roll. Även rollen som hjälpgivare var ny. Planering, beslut och uppgifter som tidigare hade delats fick hjälpgivaren alltmer ansvara för själv. Omfattande och krävande omsorgsarbete var gemensamt för flertalet och samtliga var i hög grad bundna till omsorgssituationen.

Furåker och Mossberg (1997) som studerat upplevelser hos anställda anhörigvårdare (ej specifikt personer som vårdar demenssjuka) menar att upplevelsen av bundenhet på det psykologiska planet kan vara minst lika betydelsefull som de fysiska restriktionerna. Att vara bunden till en hjälpbehövande person kan innebära att man inte kan lämna personen i fysisk mening, men det kan också innebära att man inte kan släppa personen i sina tankar eller att man ständigt bär på en oro. Furåker och Mossbergs studie visar bland annat att de som bor tillsammans med den person de hjälper i högre grad än övriga upplever bundenhet. Att det inte finns någon avgränsad arbetstid och heller ingen skillnad mellan arbete och fritid är några karaktäristiska drag i anhörigvården, som förstås i allra högsta grad gäller om man bor tillsammans med den man hjälper. De anhöriga som upplever att de skulle behöva mer hjälp från den formella omsorgen (till exempel i form av hemhjälp eller dagvård) upplever mer bundenhet än övriga.

Kommunens insatser

Samtidigt som 24-timmarscentret i vissa avseenden representerar något nytt och annorlunda finns också, vilket jag redan antytt, beröringspunkter och likheter med andra vårdformer. Både i projektplanen och i min studie ses verksamheten primärt som en form av anhörigstöd. Som sådan kan den ställas mot och jämföras med andra former för anhörigstöd.

Man kan också välja att beskriva 24-timmarscentret och andra näraliggande vårdformer som en verksamhet inom kontexten demensvård. Demenssjuka vårdas oftast i hemmet under den tidiga sjukdomsfasen, medan personer med svår demens oftast finns på institution. Däremellan finns olika vårdformer som kan svara upp emot de behov som föreligger under den perioden.

Vilket sammanhang man väljer att belysa verksamheten i får betydelse för hur man uppfattar och beskriver den. Det är som att lägga olika raster över verkligheten och det kan därför vara relevant att tydliggöra hur synsättet påverkar beskrivningen. Samtidigt är det inte några vattentäta skott mellan vad som är anhörigstöd och vad som är demensvård. Ofta är samma verksamhet både anhörigstöd och demensvård. Ibland är det inte vare sig fruktbart eller möjligt att reda ut vad som är vad, men ibland är det av stor vikt.

Demensvård som sammanhang

Demenssjuka har vårdats på olika slags ställen under olika tider. I diskussionen kring de demenssjukas plats i samhället, vårdformer och insatser kan en moralisk fråga skönjas: Var bör de demenssjuka vårdas? Den här frågan kan uttryckas på olika nivåer. Bland annat rör den ett strukturellt plan.

För att få lite perspektiv på frågan om var de demenssjuka enligt samhällets synsätt ska vårdas kan man även blicka bakåt. För tjugo år sedan var kunskaperna kring demenssjukdomar ganska bristfälliga inom både sjukvården och äldreomsorgen (Wimo & Sandman 1999). Antalet demenssjuka var jämförelsevis inte så stort vid den tidpunkten. Anledningen

till det är att andelen äldre i befolkningen var mindre då än nu. När den demenssjuke inte längre klarade att bo kvar hemma fanns i stort sett bara långvård eller vård vid mentalsjukhus att välja mellan. Integrationstanken var rådande och innebar att demenssjuka skulle vårdas tillsammans med andra grupper inom den somatiska långvården (Jeppsson Grassman 1997). Sedan dess har synen på de demenssjuka genomgått en revolution. I Sverige liksom i flera andra länder har en intensiv debatt förts kring hur demenssjuka ska bemötas och vilken plats i samhället de bör ha (Gaunt, Öhlund & Schwarz 1993). I början av 80-talet började särskilda boendeformer som riktade sig till enbart demenssjuka att utvecklas, och sedan dess har tanken att de demenssjuka ska skiljas från andra grupper blivit det dominerande synsättet (Jeppsson Grassman 1997).

Vård och boende för äldre demenssjuka kan beskrivas utifrån tre nivåer (Melin Emilsson 1998). Den första nivån utgörs av vård i hemmet, och för de allra flesta är målsättningen att de ska kunna bo kvar hemma och få den hjälp de behöver där. Den andra nivån innebär att den sjuke flyttar till ett gruppboende, och den tredje nivån innefattar boende och vård på ett sjukhem. Gruppboende kan för vissa demenssjuka vara en lämplig mellanvårdsform. Alla som flyttar in ska ha en demensdiagnos. Gruppboenden har byggts upp i de flesta av landets kommuner, men de befintliga platserna motsvarar inte det växande behovet (Beck-Friis 2000).

Gruppboendet har utvecklats som ett alternativ till sjukhemsboende (Melin Emilsson 1998). Miljön på de traditionella institutionerna ansågs vara olämplig för de demenssjuka. Genom anpassad fysisk miljö, aktivering av de boende och rätt bemötande skulle gruppboendet så långt som möjligt ta tillvara det friska och bidra till ökad livskvalitet för de demenssjuka. Gruppboende innebär en hemlik miljö där de gemensamma utrymmena används för måltider och social samvaro. Var och en av de vanligtvis sex till åtta boende har en egen lägenhet. Relationerna till personalen och den sociala samvaron tillmäts stor betydelse.

Medan samhället alltmer eftersträvat en ökad integration av de funktionshindrade i vanliga boendemiljöer, har det omvända gällt för gruppen demenssjuka. De har alltmer avskilts från andra grupper och utvecklingen har gått mot en ökande segregering (Jeppsson Grassman 1997). Hemmaboendeideologin, som har varit en vägledande princip för äldreomsorgen i övrigt under de senare decennierna, har inte haft samma genomslag för de demenssjuka. Medan institutionsvård för många grupper alltmer ersatts av hjälp i hemmet, har nödvändigheten av vård på institution för de svårt demenssjuka artikulerats allt tydligare.

Den demenssjukes behov av vård och omsorg ökar efter hand under sjukdomsförloppet. I de tidigare faserna bor de flesta hemma i ordinärt boende. När behovet av hjälp ökar finns olika vård- och boendialternativ för den sjuke, till exempel korttidsvård, dagvård, servicehusboende, gruppboende och sjukhemsboende. Fördelarna med att ett specifikt alternativ motsvarar den enskildes vårdbehov under en viss period får vägas mot de nackdelar som en flyttning innebär (Wimo & Sandman 1999).

Sjukdomens förlopp, det ökande hjälp- och tillsynsbehovet samt den offentliga vårdens försök att på olika sätt bemöta behoven med ett differentierat utbud av olika vårdalternativ kan ses som olika processer som är (eller bör vara) inflätade i varandra. I många fall finns det också en nära anhörig med i bilden, vilket inte tycks uppmärksammas särskilt i det här sammanhanget. Den anhöriges tid, kraft och liv tas i anspråk och förutsätts – men det artikuleras inte tydligt. Den anhörige drabbas också av sjukdomen och kan ha mångfacetterade behov. I vissa sammanhang kan man ana en tendens att anhöriga betraktas närapå som ett bihang till den sjuke. Även anhöriga själva fokuserar ofta på den sjuke framför sig själva.

Anhörigstöd – ett annat sammanhang

Demenssjukdomarna tillhör numera en av de stora folksjukdomarna (Wimo & Sandman 1999). Demenser rör förutom de drabbade själva även anhöriga, vänner, grannar och personal inom bland annat äldreomsorgen. Under senare år har anhörigas position i det offentliga vård- och omsorgssystemet uppmärksammats alltmer, vilket också 24-timmarscentrets tillkomst är ett uttryck för. Anhörigstöd – insatser som primärt syftar till att underlätta för den anhörige – i olika former har utvecklats och studerats (Jegermalm & Whitaker 2000). De flesta kommuner vidareutvecklar befintliga former för anhörigstöd. Många arbetar också med att utveckla nya former (Dahlberg 2000). Avlösning är en form av kommunalt stöd till anhöriga och kan organiseras på olika sätt: genom korttidsvård, dagvård eller avlösning i hemmet. Behovet av att stödet till anhöriga till demenssjuka utformas individuellt har uppmärksammats (Sjöbeck 1998). Även de demenssjuka behöver få insatser som är anpassade efter deras behov. Det finns också behov som är gemensamma inom de båda grupperna.

Dagvård (eller dagverksamhet) för demenssjuka är en vårdform med flera olika syften (Wimo & Sandman 1999). Den kan i riktas i första hand till den sjuke och till exempel syfta till att ge den demenssjuke stöd och möjligheter till aktiviteter och gemenskap med andra. Men dagvården kan också primärt syfta till att vara en avlösning för den anhörige och har visat sig vara en värdefull stödform ur de anhörigas perspektiv. De rapporterar minskad stress och en ökad kunskap och insikt. Detta skulle kunna leda till att det fortsatta hjälpgivandet i hemmet underlättas.

Korttidsvård (till exempel avlösning och växelvård) är en vårdform som bland annat kan syfta till att underlätta för anhöriga eller fungera som en lösning för akut problematiska situationer, till exempel vid den anhöriges egen sjukdom (Wimo & Sandman 1999). Växelvård och avlösning kan organiseras på olika sätt. Gränserna mellan olika former kan enligt Johansson (2001) ses som ett kontinuum, och de olika formerna överlappar i praktiken varandra. Många kommuner har inte några platser som är särskilt definierade till avlösning och växelvård, även om möjligheterna att få det finns (Gustafsson & Ernsth 1998). I de flesta kommuner som hade definierade platser var de utspridda och integrerade med övrigt särskilt boende. Men det förekommer också att platserna är samlade till speciella enheter, vilket förmodas ha flera fördelar. Bland annat kan personalen utveckla en specifik kompetens kring de särskilda förutsättningar som vårdformen innebär. Behovet av klarare definitioner och riktlinjer gällande mål, innehåll och utvärdering av växelvård och avlösning har påtalats.

Avlösning i hemmet innebär att en person kommer hem och ersätter den anhörige som då kan gå hemifrån för att göra något annat. Den insatsen erbjuds av nästan alla landets kommuner (Dahlberg 2000). I Stockholms stad till exempel har den anhörige rätt att få avlösning minst 4 timmar per vecka i hemmet.

Inom Stockholms län erbjuder så gott som samtliga kommuner (varje stadsdel i Stockholms stad räknas här som en kommun) avlösning genom växelvårdsplats vid särskilt boende eller vid dagcentral/dagverksamhet (Jegermalm 2002). 98 procent av kommunerna uppgav att de erbjuder insats i form av avlösning i hemmet. När det gäller avlösningsplatser vid akuta behov uppgav dock endast 40 procent av kommunerna att de hade sådana platser. Det utgör en kraftig minskning sedan en tidigare studie i vilken drygt 60 procent av kommunerna svarade att de även hade akutplatser (Jegermalm & Whitaker 2000). Demenssjuka och deras anhöriga är den mest framträdande målgruppen för kommunernas avlösningverksamhet.

Två sidor av samma mynt?

Det finns en diskussion som berör frågan om vad som är det bästa stödet ur anhörigsynpunkt: särskilda anhörigstödssatsningar eller mer resurser till den befintliga äldreomsorgen (Jegermalm & Whitaker 2000). Hemtjänst är ett exempel på en vanlig insats i det ordinarie vårdutbudet som riktar sig till den hjälpbehövande personen. Men forskning har visat att hemtjänsten också fungerar som ett stöd för de anhöriga (Szebehely 1998). Utvecklingen inom äldreomsorgen har lett till att allt färre utnyttjar den offentliga vården och att allt fler i stället försöker klara sig själva så länge som möjligt. Szebehely som studerat hemhjälpens utveckling mellan 1988/89 och 1994 konstaterar att hemhjälpen minskat markant under perioden. Den tydligaste förändringen finns bland de sammanboende. I den gruppen har hemhjälpen halverats under tidsperioden mellan de två studierna. Resultat visar också på att anhöriga står för en betydande del av insatserna för de hjälpbehövande äldre. Bland de hemmaboende är det 1994 dubbelt så många som får hjälp från anhöriga som från hemtjänst.

Det blir uppenbart att en och samma verksamhet å ena sidan bäst kan beskrivas som demensvård och å andra sidan som anhörigstöd. Det är inte enbart, ibland inte ens i första hand, verksamhetens innehåll som avgör hur den bäst kan förstås, utan vilket syfte som finns med insatsen och kanske även vem den vänder sig till. Dagverksamhet för två klienter kan ha skilda syften. I det ena fallet kan deltagaren vara en ensamstående demenssjuk som behöver tillsyn, social gemenskap och aktiviteter. Insatsen kan bäst förstås som demensvård. I ett annat fall är den demenssjuke sammanboende med en annan person, som är utsliten av ett tungt omsorgsansvar och långvarig bundenhet. Här ska kanske insatsen förstås som i första hand avlösning för den anhörige. Vem insatsen riktar sig till har således en avgörande betydelse.

Målgruppen på 24-timmarscentret är de anhöriga, och syftet med verksamheten som en stödform för anhöriga är tydligt artikulert. Den centrala frågan blir då om och på vilket sätt verksamheten utgör ett verkligt stöd för de anhöriga. På centret vårdas de demenssjuka, och det är därmed lika självklart att centret delvis kan beskrivas utifrån sammanhanget demensvård. Och vilken demensvård som bedrivs har en helt avgörande betydelse för hur verksamheten ska kunna fungera som anhörigstöd. Det finns således olika dimensioner i verksamheten. Det är inte möjligt att tänka ”antingen – eller”, men var man lägger tyngdpunkten kan se lite olika ut och troligtvis har det konsekvenser.

Det finns de som menar att avlösning i form av till exempel växelvård för demenssjuka är förbundet med stora svårigheter i första hand beroende på att upprepade miljöbyten är problematiska (Wimo & Sandman 1999). Om man enbart tar fasta på den sjukes behov och upplevelser kan det vara enklare att förhålla sig kritisk till sådan vård som inte passar den sjukes behov. Men om den anhörige också erkänns som en fullvärdig part kan bedömningen bli en annan. Om den anhöriges livskvalitet väsentligt förbättras kan det eventuellt uppväga ett visst lidande hos den sjuke. Detta exempel är självklart förenklat, och även om verkligheten ofta är mycket mer svårtolkad och mångfacetterad, så är det liknande bedömningar som görs på 24-timmarscentret och förmodligen i flera andra näraliggande verksamheter. Resonemang av det här slaget kan också skyntas hos de anhöriga själva. Jag kommer att beröra det här dilemma ytterligare i det avslutande kapitlet.

HEMSITUATIONEN OCH VARDAGSLIVET

De anhörigas liv har förändrats dramatiskt i och med att en familjemedlem drabbats av demens. Det är mot bakgrund av hur hemsituationen och vardagslivet ser ut som behovet av avlösning kan förstås. Det är där behovet föds. Därför blir de anhörigas berättelser om hur livet gestaltar sig för dem – innan och utanför 24-timmarscentret – högst relevanta om man vill studera projektet närmare. I det här kapitlet och i det följande presenteras resultat från intervjudelen av den här studien.

De anhörigas tillvaro har förändrats på flera sätt. Varje situation är unik i olika avseenden men det finns också teman som återkommer i de anhörigas berättelser, och några av dessa kommer att beröras här.

Relationen förändras

Demens drabbar den enskilda personen men påverkar också tillvaron för de anhöriga på ett genomgripande sätt. I vissa fall medför demensen att den sjuke blir personlighetsförändrad. Då genomgår relationen till de närmaste en grundläggande förändring. Alla de anhöriga som intervjuats beskriver en förändrad vardaglig kontakt. Flera antyder att de förlorat mycket av det gemensamma – relationens ömsesidighet, de gemensamma minnena, det vardagliga samtalet och framtidsplanerna. Förlusterna ger upphov till sorg hos den anhörige och det är troligt att flera av dem befinner sig mitt i en sorgprocess. Hur plågsam makens sjukdom upplevs beskrivs av en anhörig: ”Det här är en människa som dör hela tiden framför ögonen på en.” Att stundtals inte bli igenkänd av den person man levt ett långt liv med är förmodligen något som gör förlusterna tydliga. En man berättar att hans hustru kan säga: ”Du, nu måste du sticka, snart kommer min man hem och det blir ett jävla liv om du sitter här!”

Livet kanske inte blev som man tänkt – varken för egen del eller för den närmaste. Att sätta ord på det som upplevs som svårt eller vemodigt är en process. Den anhörige kan behöva orientera sig i en helt ny situation. Om och hur relationen förändras i och med sjukdomen ser olika ut, bland annat beroende på varierande sjukdomsbilder, vilket kommer att beröras nedan. Hur situationen upplevs skiljer sig också åt från person till person.

Pockande närhet

I de anhörigas berättelser kan man skönja ytterligheter bland sjukdomsuttryck hos den närstående. Rastlöshet, ständigt pockande på uppmärksamhet och en oförmåga att vara ensam är drag som kan vara mycket påfrestande och svåra att hantera för den anhöriga:

Här hemma, han följer mig hela tiden: ”Kan jag hjälpa till med nånting? Kan jag hjälpa till med nånting?”

Att svara på samma frågor gång på gång hör till vardagen för flera och kan fresta på tålmodet. Det kan vara svårt för de anhöriga att bemöta frågorna som många gånger berör svåra ämnen:

Sen är det ju de här ständiga upprepningarna att hon frågar efter föräldrarna, och sin bror, som är döda för 35 år sedan. Och det kommer med ständig intensitet, mer och mer. Det kunde hon fråga 2–3 gånger om dagen. Nu frågar hon 2–3 gånger i minuten. Det är något som hon klamrar sig fast vid. Hon blir inte deppig eller så när hon får veta det, då säger hon bara: ”Det är klart, de skulle ju vara uråldriga.” Och det förstår hon.

En av de anhöriga som fortfarande arbetar berättar om hur svårt det kan vara att förena vardagslivet tillsammans med en demenssjuk person med arbetet. Han arbetar hemma, och nämnde i förbifarten under intervjun att jag satt på den plats där hans sjuka hustru alltid brukar sitta – vid skrivbordets kortsida.

Hon intervjuar mig ständigt: ”Vilken dag?” ”Vilken månad?” ”Hur många barn har vi?” ”Vad heter du?” Det kommer hon inte heller ihåg. Hon kan komma ihåg, men hon måste ha en bekräftelse, att jag är den jag är.

Det blev i den situationen mycket påtagligt för mig vilka svårigheter arbetssituationen förmodligen var förenad med, och det bekräftades också:

Jag håller igång och så länge jag inte måste svara så kan jag jobba. Men när hon vill att jag har svar på hennes frågor då blir det så att jag till sist blir tokig. Ja tokig, jag blir förbannad helt enkelt, jag står inte ut. Men då kan jag ta med henne ut, då går vi en sväng.

Den sjukas oro och ständiga frågor ger den anhörige allt mindre utrymme för sitt eget arbete, och det blir svårare och svårare för honom att hitta någon arbetsro.

Dialogen som upphört

De helt motsatta sjukdomsuttrycken upplevs också som svåra av de anhöriga. En av dem skildrar hur makens passivitet och tystnad blev allt påtagligare, och hur sjukdomen utarmade den vardagliga samvaro:

Han blev tystare och tystare. Han satt mest här hemma och sa ingenting. Han svarade på tilltal – så vi kunde säga lite grann och prata lite grann. Och så ville han helst sitta och se på TV. Det var det enda han ville syssla med. Och att få ut honom – då fick man ju tjata ett bra tag innan man lyckades övertala honom till det. Så gick vi ut och satt i parken här.

Att inte längre kunna nå den andre som förr ger upphov till en osäkerhet hos den anhöriga:

Han är otroligt snäll och bråkar aldrig om jag säger att han skall göra så och så. Han har alltid varit snäll på så vis. Det enda som är, det är det att han inte pratar. Att man inte riktigt vet vad han vill egentligen. Och så får man ju fråga om.

Det vardagliga samtalet ebbar sakta ut. Vad samtalet betytt blir kanske uppenbart först när det upphört. En anhörig konstaterar att:

Man kan inte föra ett samtal med honom. Jag kan absolut inte göra det. Han säger själv att han kan inte höra långa meningar. Det är lättast alltså, korta meningar, då svarar han på det.

Att den ursprungliga dialogen ersätts av envägskommunikation kan ske successivt, och kanske utan att den anhörige själv noterar vad som sker.

Förlust av ömsesidighet

De samtal som ändå pågår kan ha förlorat sin mening för den anhörige. Det kan vara svårt att nå varandra, och samtalens karaktär kan blotta denna svårighet. En anhörig beskriver de samtal som hon för med sin sjuke make, och uttrycker frustration över hur situationen ser ut:

Och när vi går ut och går, då är det bara, ja, vi tittar på bilarnas registreringsskyltar. Och står det då LVG: "Vad tänker du på?" "Ja, Ludvig." Ungefär sådär gjorde man ju när man åkte med ungarna när dom var små.

Den sjukas problem med minnet kan göra att kontinuitet i samtalet inte kan upprätthållas. Det rör sig ibland i cirklar kring samma tema. För den anhöriga kan det bli frustrerande:

Och så säger han någonting, så här säger han, och det har han sagt hela vintern: "Det har ju inte varit någon vinter." "Jaha" säger jag "har det inte?" "Nej. Vi har ju inte sett snön en gång." "Jo men vi har haft snö i vinter." "Jamen det var lite det. Det har bara varit grått" säger han. "Jamen vi har haft skidväder." "Jaha, ja men det var väl inte mycket." Han minns ingenting, utan jag måste hålla med. "Jaha" säger jag. Och så kan man svara, till exempel om det har hänt någonting på morgonen, en olycka: "Vad fruktansvärt!" "Ja, den olyckan är hemsk." För varje gång vi hört om den olyckan: "Har du hört vad som har hänt?" Jag menar, den här olyckan är ny för honom varje gång.

Ansvar för både de små och stora besluten vilar i allt högre grad på den anhörige. Det man tidigare delade får den anhörige stå för ensam. En av de anhöriga beskriver hur hon påverkas av att maken inte verkar bry sig om de vardagliga sakerna, som till exempel vad de ska äta för mat:

Ibland orkar jag liksom inte laga mat till oss ... Och jag säger: "Kan inte du bestämma? Vill inte du ha någon speciell mat?" "Nej, det spelar ingen roll" säger han. Och även om jag förstår, att jag får bestämma allting, så är det inte roligt. Jag får liksom ingen respons någon gång. Och vi kan inte sitta mitt emot varandra och föra ett vanligt samtal.

Flera av de anhöriga kämpar med dåligt samvete och känslor av otillräcklighet. Att den anhörige lämnar den sjuke ifrån sig, till exempel för en vistelse på 24-timmarscentret, är för vissa en orsak till samvetsförebråelserna. Ansvar för planeringen och besluten kring avlösningen vilar oftast uteslutande på den anhörige. Det förekommer också att den sjuke riktar anklagelser mot den anhörigas handlingar och beslut:

I morse var han väldigt på bettet och var arg på mig, sa att: "Du ska parkera mig där igen förstås! Ska du ut och åka?"

Den hånfulla tonen lever kvar hos den anhöriga, som oftast är ensam om att fatta de svåra, både kort- och långsiktiga, besluten.

Ljusa stunder – trots allt

I de anhörigas berättelser beskrivs många svårigheter. De skildrar hur demenssjukdomen alltmer griper in i och präglar deras livssituation. Men genom deras berättelser skär stråk av värme, av ljusa stunder mitt i svårigheterna och av vardagsglädje som fortfarande kan delas.

En anhörig beskriver att många dagar kan se likadana ut. Fungerande rutiner och vanor har etablerats, och tycks kunna bidra till ett lugn i vardagen. Makens dagverksamhet ger den anhöriga några timmar på egen hand under dagen:

Han kommer hem på eftermiddagen. Ganska ofta är han trött, så han brukar vila kanske en timme. Under tiden ligger jag hos honom och läser. Sedan så går jag ut och lagar mat, så vi äter middag och kan titta på TV, om det är något ... Vi brukar titta på det här "Go' kväll" eller vad det nu heter.

Den anhöriga beskriver en humor och glädje som får plats i vardagen trots att sjukdomen drabbat dem:

Det är lite lustigt: Vi har ju haft en vanlig telefon hela tiden, och nu har jag en mobil ... Då kan han inte skilja på väckarklockan och mobiltelefonen. Väckarklockan ringde i morse, då hade han den i handen och sa: "Hallå!". Man kan ju skratta åt sådana saker ... Ibland får han för sig att han har något i handen. Han går och håller såhär. Och sedan, efter ett tag, så säger han till mig att: "Ta det här!" Då brukar jag ta det och kasta bort det, och då skrattar han ... Så där gravallvarligt går det inte att ta den här sjukdomen, utan man måste skoja och skratta, vilket vi gör. Vi har ganska trevligt ihop trots allt.

Sjukdomen innebär att relationen utsätts för nya påfrestningar. Trots det uttrycker flertalet av de anhöriga att de fortfarande har en bra relation till den sjuke. Vissa säger till och med att relationen mellan dem inte påverkats på grund av den enes sjukdom och vad den lett till. En av de anhöriga vars make har en långt framskriden demens säger att de inte längre kan hitta någon gemensam sysselsättning som de båda har behållning av. Makens sjukdom har varat många år och han har ett stort hjälpbehov. Hustrun känner sig mycket sliten efter årtal av krävande omsorgsarbete. Trots de stora påfrestningarna känner hon att de lyckats bevara en i grunden god relation:

Han har ju alltid varit så enormt rädd om mig. Han har ju burit mig på sina händer, och ... vi har haft ett fantastiskt äktenskap måste jag säga, och det där finns ju kvar ... Jag är ju fortfarande väldigt rädd om honom, och tycker väldigt mycket om honom fortfarande. Fast jag kan väl säga att nu har det övergått, nu tycker man mer synd om honom, att han ska behöva ha det såhär ... Sista halvåret så säger han väl inte så mycket, men förut så har han alltid varit rädd att det är för jobbigt för mig, att jag inte ska orka ... Men nu liksom, jag vet inte, han har kommit in i ett annat stadium. Jag tror de går mer och mer in i sig själva.

Flera av de anhöriga beskriver alltså stunder av gemenskap, glädje och värme som får utrymme i vardagen vid sidan av de mer problematiska inslagen. Man kan ana att de stunderna, som påminner om hur livet såg ut tidigare, nu är oerhört värdefulla för att den anhörige ska orka vidare.

Svårt att acceptera förändringarna

Även om den anhörige vet och förstår att förändringarna hos den sjuke beror på demenssjukdomen kan de vara svåra att fördrå. Det kan vara särskilt svårt att hantera sjukdomens

uttryck hos en mycket närstående person som man har djupa känslomässiga band till. En av de anhöriga menar att det är så, vilket blev uppenbart för henne när hon mötte de andra gästerna på 24-timmarscentret. Det var inte något utmanande att bemöta dem när de ställde samma frågor gång på gång eller berättade samma sak om och om igen:

Men när (maken) gör så, då blir man ju nästan hysterisk. Och man säger: ”Men du får inte göra så!” ”Men det där har du sagt förut!” ”Men det sa du ju nu!” Det är också väldigt konstigt för när det då är ens man, då vill man inte att han ska, vad ska jag säga, göra bort sig eller nånting. Men så reagerar man inte när det är någon annan ... Han får liksom inte göra bort sig på något sätt, vilket jag tycker att han gör då.

Det är naturligt att den anhöriga värjer sig mot att fullt ut erkänna och acceptera den sjukas svårigheter. Att acceptera dessa skulle kanske upplevas som att man ger upp bilden av den andra personen sådan som han eller hon varit tidigare i sitt liv. Den anhöriga vill behålla så mycket som möjligt av det som varit, och kämpar mot den osynlige inkräktaren i deras liv som sjukdomen kan sägas utgöra:

Han blir ju sjuk och kommer in i sin värld. För honom är det nog samma sak, men jag märker ju att jag har ju inte, jag kan inte resonera med honom. När man ska bestämma nånting, då måste jag göra det själv, för även om jag sitter och pratar med honom, så kan han svara, och sen sekunden efter så kan han säga något helt tokigt, så tänker jag: ”Nähä, det gick inte, han förstod inte, nej just det.” Men sen så gör jag om samma sak igen, efter ett tag, för jag vill inte det...

Att vilja hålla kvar bilden av den andre som han eller hon var tidigare i livet har troligtvis betydelse även när det handlar om benägenheten att söka hjälp, vilket jag återkommer till i den avslutande diskussionen.

Blir isolerade

För en del av de anhöriga har den närståendes sjukdom inneburit att de blivit alltmer isolerade. Umgänget med släkt, vänner och bekanta blir svårare att upprätthålla av olika skäl. Den sjuke har kanske svårt att orka med att träffa andra, eller har förlorat intresset för det. Den anhörigas önskan att skydda den sjuke från att exponera sin hjälplöshet och sina svårigheter kan bidra till att fler och fler sociala sammanhang väljs bort. På så sätt undviks pinsamma situationer, men paret förlorar också tidigare kontaktytor:

Det tog väldigt, väldigt många år innan jag låtsades om för andra, för jag försökte på något vis skydda honom. Och när jag märkte att det var såna saker som han inte skulle klara av eller så, så drog jag mig ur på något sätt. ”Han måste vara som han har varit.” ”De får inte se honom” och ”han är inte sjuk.”

Andra beskriver att de mist det mesta av sitt sociala umgänge eftersom vännerna dragit sig undan:

Alla så kallade vänner, dom var bekanta, för dom försvinner ju. Dom flesta är nog rädda tror jag ... Dels är de ju rädda för många är ju ungefär i våran ålder och tänker: ”Det här kan ju hända mig också. Tänk om jag skulle bli sån.” Jag tror att det är så. Och sen vet dom inte, för ibland hör de ju inte att det är fel det han säger och det han gör, och då vet de inte hur de ska bära sig åt.

En annan erfarenhet är att ens bekanta har svårt att stå ut med den sjukas beteende, och därför drar sig undan umgänge, även om den goda viljan finns. Att leva ett utåtriktat liv och röra sig ute bland andra människor fungerar bra för en del, medan andra känner att det ofta

uppstår problem i sådana situationer:

Han ger sig i slang med alla och säger en massa saker, och slutar alltså inte, när vederbörande har skrattat färdigt och inte orkar längre ... Han har inte det omdömet att man inte bara går på en person ... Och så säger han sina lustigheter, som inte går att begripa, och som han dessutom förklarar ... Och sånt gör att man skäms. Trots att det är en sjuk människa, som jag inte skulle behöva skämmas för, så gör jag det.

Att skämmas över den sjuke fast man vet att man inte skulle behöva göra det är en erfarenhet som delas av flera. Demens är en sjukdom som numera är accepterad men inte alltid har varit det. En av de anhöriga menar att Alzheimers sjukdom blivit känd och accepterad av allmänheten. Trots att maken lider av en annan demenssjukdom har hon valt att förklara hans beteende med hjälp av den benämningen:

Folk förstår, för då är det en riktig sjukdom. Säger man demens, då är det en gammal gubbe, på något konstigt sätt ... och sen är det det att även yngre kan få det. Ja, det har blivit mer accepterat eller inne eller vad man ska säga. Och det har faktiskt underlättat för mig ... om dom frågar: ”Ja han har Alzheimers.” ”Men vad hemskt, har han fått det!” Hade jag sagt att han var dement hade de bara sagt: ”Jaså.” Så det är en konstig sak, men det är så.

Den anhörige försöker nog för sin egen del och för den sjukes att fortsätta leva som tidigare. Och det finns ju också vänner som liksom tidigare vill ha kontakt trots att sjukdomen ger upphov till nya svårigheter på olika plan. Men det kan komma en tidpunkt när den anhörige själv känner att han eller hon inte orkar mer:

(En gammal vän) fyllde 70 år och hade en stor middag och (maken) och jag var naturligtvis bjudna. Och då kände jag: ”Gud, jag kan inte åka på någon middag!” Det är för ett år sedan, och så kände jag: ”Aldrig mera!” För det började bli jobbigt och pinsamt. Så då tackade jag nej.

För de anhöriga som fått kontakt med 24-timmarscentret är det just i den här brytpunkten som avlösningen kan bli en värdefull insats. Istället för att försaka ytterligare kan de få en bättre balans mellan sina egna behoven och den sjukes.

Möjlighet till egen tid och eget utrymme

Den anhöriges liv och vardagliga tillvaro förändras på olika sätt. Den sjukes behov och villkor återverkar på den anhöriges frihet och möjligheter till egen integritet. Flera av intervjupersonerna uttrycker att de ger upp sitt eget liv till förmån för den sjuke. Förutsättningarna för att kunna bevara något utrymme för sig själv kan variera. Även behovet av att få vara ifred och få tid för sig själv ser olika ut, men de flesta berättar mycket levande om livssituationer som i allt mindre grad ger utrymme för någon egen frihet och integritet. De allra flesta talar om bundenheten som något de lider av. Beskrivningen av det praktiska omsorgsarbetet och vad det innebär har under intervjuerna ofta avhandlats nästan i förbifarten, trots att även detta arbete för flera är omfattande och krävande.

En anhörig har slutat sitt arbete i förtid och har även avstått från det kreativa fritidsintresse som hon hade sett fram emot att få ägna sig åt efter pensioneringen. Hon stannar upp under intervjun, och ger mig ett råd: Att aldrig skjuta upp det jag vill göra eller förverkliga. Det finns tyngd bakom hennes ord – de får kraft av det självupplevda – och hon förtydligar: ”Det kanske inte blir något ’sen’!” Maken och hon har ändå, trots sjukdomen, levt ett utåtriktat liv, och verkligen tagit del av storstadens kulturella utbud:

Vi har trevligt ihop i alla fall på något sätt, det har vi haft. Men det blir ett annat liv man lever. Sen blir man ju ledsen ibland för det blev ju inte alls vad man tänkt sig ... Och man tycker det är meningslöst ibland och tänker: "Det spelar väl ingen roll." Man gör det mellan varven, inte jämt.

"Små stunder"

De anhöriga förmedlar att deras vardag struktureras på ett nytt sätt. Hjälpsatser av olika slag tar mycket tid. De anhöriga har oftast ensamma hand om arbetet med hem och hushåll. Tillvaron tycks för många fragmenteras och styckas upp i "små stunder". Den anhörige förfogar eller styr inte längre över sin tid. Egna intressen och aktiviteter försakats alltmer, även om vissa fortfarande kan samla ihop dagens småstunder och hinna med att ägna sig åt till exempel frimärkssamlingen eller handarbetet. Men i många fall dikterar den sjukes villkor alltmer den anhöriges tillvaro och tidigare jämbördiga relationer förändras. Det framskyntar att detta förhållande är något plågsamt för båda parter. De är båda i en mening drabbade av demenssjukdomen och vad den medför.

En av de anhöriga, som inte har så mycket utrymme för att ägna sig åt några egna intressen, värdesätter de möjligheter till lite lugn och ro – stunder för sig själv – vardagen trots allt bjuder:

Jag löser korsord och jag sitter ofta och läser ... Och något som är positivt med (maken) är att han har under hela sitt liv ofta suttit vid sitt skrivbord. Han har löst Svenska Dagbladets korsord ... och han är en ensamvarg, så aldrig har man fått lösa korsord med honom inte. Han har suttit och pulat vid sitt skrivbord hela tiden ... Och jag får ju också sitta, därför att han sitter fortfarande så. Nu sitter han och slår i uppslagsböcker och i Svensk ordbok, en nytgiven, som kom för ett år sedan, som han fick.

Andra beskriver att det knappast finns ens små stunder kvar att använda för egen del. En intervjuperson vittnar om att det periodvis är krävande att bara få tillfälle att utföra de enklaste vardagssysslorna. Den sjuke har själv svårt att hantera sin avtagande förmåga och sitt ökande hjälpbehov. Tidigare fick han utlopp för sin energi och kreativitet på parets landställe. Men sedan han insjuknat har han förlorat den möjligheten. Numera är det även svårt för den anhöriga att kunna utföra sina uppgifterna:

Han kan inte göra nånting. Och han märker väl det ... Vi har en skogstomt, men jag har inte krattat där nånting. Jag har försökt ett par gånger. Jag har till och med försökt gå ut på natten. Men då har han hört och vaknat, och så har han sagt: "Kratta inte nu! Det kan du göra i morgon." För han kan inte, han vet inte ens hur han ska använda krattan, och då får inte jag göra det heller. Då blir man ledsen.

De till synes självklara göromålen blir allt svårare att klara av, vilket präglar vardagen. Flera av de anhöriga tycks ha vant sig vid att kontinuerligt avstå och försaka, och i stället anpassa sig efter den sjukes behov och förutsättningar.

Tillsynsbehov och tillsynsansvar

Många av de sjuka har behov av passning och tillsyn och de anhöriga blir därmed mycket bundna. Det är få av de anhöriga som kan lämna den sjuke ensam mer än en kort stund. Många kan bara gå ifrån så pass att de hinner till närbutiken och tillbaka. Ibland har även det inneburit problem:

Hon vill hela tiden ha sällskap. Hon kan inte, det är dramatik när jag ska gå och handla bara ensam, hon måste följa med. (Kan du lämna henne hemma över huvudtaget?) Jag kan det, men det rör sig bara

om korta tider. Hon tittar ut, hon ropar, hon kan gå till grannarna. Hon har aldrig varit ensam, jag menar tvunget, det har alltid funnits folk.

Under en tidigare period var situationen annorlunda för den anhörige. Under sjukdomens första fas går det ofta att lämna den sjuke ensam under några timmar. Intervjupersonen måste stanna upp och tänka efter ett ögonblick innan han kan återkalla och redogöra för skillnaden mellan situationen då och nu:

Jag klarade mig ju ganska länge utan (avlösning), det måste jag erkänna. Men jag kan inte få in det kronologiskt. Det är nämligen så att på det viset har det blivit mycket sämre, det där med ensamheten. Därför att innan hade jag till exempel möjlighet att sköta mina åligganden ute och (hustrun) kunde vara ensam här. I synnerhet på förmiddagen, sen efter lunch då vart det svårare. Men i och med att jag hade förmiddagarna... Men det tog slut. Då vart det panik, mer och mer och mer.

Under många år var en av de anhöriga tvungen att finnas i sin sjuke makes närhet hela tiden. Om hon till exempel gick från vardagsrummet och ut i köket, så att han inte längre såg henne, ropade han på henne hela tiden:

Han hade en sån enorm ångest. Det höll ju på att stressa sönder mig alldeles, för då skulle han ju se mig hela tiden, för han har ju knutit upp hela sin existens på mig ... Men nu har han, han har väl gått in i ett nytt stadium, så nu har han inte den där ångesten ... Ända sedan hösten -92 har jag inte lämnat honom en dag ... (Hur har du klarat det?) Ja men jag är väl rätt så stark måste jag säga. Men jag känner nu att fysiskt klarar jag det, men det är psykiskt som jag håller på att ta slut.

För många av de anhöriga framstår upplevelsen av bundenhet – en många gånger kraftfull och genomgripande känsla – som det största problemet i deras nuvarande situation. En av de anhöriga beskriver: ”Ibland så där får jag sån där kvävningkänsla, att jag är livstidsfånge.”

En process när friheten beskärs

Det kan alltså vara så att den anhörige inte längre kan lämna hemmet, åtminstone inte för någon längre stund. De frihetsrestriktioner som omvittnas av många anhöriga uppkommer i vissa fall successivt. Sjukdomens fortskridande ger ett ökat hjälp- och tillsynsbehov, och den anhöriges tid för sig själv och sina behov blir i många fall alltmer beskuren. I början av sjukdomen verkar det finnas en period (som många av 24-timmarscentrets brukare lämnat bakom sig) när den anhörige efter att ha gjort en ”riskkalkyl” ändå bedömer att det är möjligt att lämna den sjuke ensam.

Men situationen förändras efter hand så att den anhörige till sist kanske bär på en ständig oro när han eller hon är borta hemifrån. Vissa anhöriga vittnar om detta ”gränsland” – när de har börjat känna att det kan finnas vissa risker med att lämna den sjuke ensam, men ännu inte bedömer det som alltför osäkert att gå hemifrån:

Jag kunde gå ifrån så pass att jag gick och handlade. Nu har vi ju stora affärer här nere och så vidare. Men jag såg till att (maken) hade varit på toaletten och satt här med Expressen och så, en ny tidning. Då satt han här, hoppeligen. Då gick jag ut så jag kunde vara borta en timme sådär, så kom jag hem. Men då gick man ju med andan i halsen och tänkte: ”Jag hoppas det inte händer någonting.”

Man får intrycket att oron blivit en ständig följeslagare. Samtidigt är de små stunderna av frihet och integritet värdefulla, och något som man inte frivilligt ger upp i första taget. Det vardagliga

som de flesta av oss tar för givet, blir för vissa anhöriga något åtråvärt och svåruppnåeligt:

Vi har en liten stuga ... som vi åkte till på sommaren. Men jag kunde ju liksom inte lämna honom riktigt ... Ibland kunde jag ju gå på morgnarna, då när han låg. Han ville ligga länge på morgnarna. Då kunde jag smita ut och ta en promenad eller något sådant, göra något själv. Sådär har det hållit på.

Med tiden förändras situationen för flertalet – kanske inträffar några incidenter – och den anhörige anpassar sig nästan omärkligt genom små förändringar i de vardagliga bedömningarna och besluten. Nya aspekter vägs in i ”riskkalkylen” och det blir alltmer naturligt att stanna hemma så mycket som möjligt. Flera beskriver att de varit oroliga för att den sjuke skulle ramla medan de själva var borta hemifrån. Andra har varit rädda för att den sjuke skulle försvinna från hemmet, vilket även skett vid några tillfällen.

Av de anhörigas berättelser framgår att vardagen kan innehålla stor dramatik och oförutsägbara händelser som i vissa fall kan få allvarliga konsekvenser. En intervjuperson återger vad som skedde vid en av parets vistelser på landet:

(Hustrun) har börjat få lite hallucinationer. Sist när vi var på landet stack hon iväg med någon båt. Hon trodde att det var några män som kom och som skulle slå henne och stjäla saker. Hon flydde faktiskt i en roddbåt. Hon har svårt att ta sig in och ur båten, men det klarade hon av. Så hon satte sig och rodde över till några grannar. Så småningom hittade vi henne.

En annan av de anhöriga berättar också om en händelse ute vid parets landställe. Maken är enligt henne ”persers på att han ska elda när vi kommer dit.” Eftersom mannen hade svårt att ta sig ut på tomten passade hustrun på att kratta medan han sov middag. Hon noterade ganska snart ett avlägset pipande som hon trodde kom från grannarna. Men när hon närmade sig huset lokaliserade hon ljudet och rusade in. Huset var redan rökfyllt. Maken kom inifrån köket – med en kopp vatten i handen – på väg mot eldhärden. ”Hur länge han hade klarat sig innan han blivit rökförgiftad det vet jag inte” konstaterar den anhöriga. Det visade sig att en kasse med papper hade fattat eld när han försökt tända i kakelugnen. Hustrun lyckades snart släcka och det hela fick en lycklig utgång. En liten stund senare började maken återigen att arrangera för en brasa i kakelugnen.

En lösning, som flera av de anhöriga prövat, på problemet med ständig tillsyn är att ta den sjuke med sig även till de egna aktiviteterna istället för att avstå på grund av oron för vad som ska hända hemma. En av de anhöriga säger att:

Det värsta är att jag aldrig kan gå ut en kväll, jag kan ju inte lämna honom ... så att man kan gå ut några timmar, träffa några, gå ut och äta eller något sånt där. När jag har gjort det har jag alltid honom med mig, och det blir ju inte samma sak ... inte nu när han blivit lite rörigare. Förr gick det bra, men det är inte samma sak, för man vill ju gå ut med väninnor bara. Så att man är väldigt, väldigt låst och bunden. Enormt.

Även förändrade vanor och minskade anspråk kan skönjas i de anhörigas utsagor. En av de anhöriga uttrycker att ”man vänjer sig också” och säger att:

Förut ville jag vara ute lite grann. Andra sa: ”Hur ska du komma ut? Du måste få in honom på något hem.” ”Nej, det vill jag inte” sa jag ”för jag har inte så stort behov längre av att vara ute.” Och så vidare. Jag kunde sitta inne och läsa. Huvudsaken tyckte jag var att när man tittade upp från boken, så satt (maken) där – då blev man nöjd med det.

När jag frågar intervjupersonen om hon också kände sig bunden i den situationen svarar hon:

Frivilligt bunden. Jag kämpade inte emot eller något, utan jag tänkte: "Såhär är livet." Det skulle aldrig falla mig in något annat.

Att alltmer försaka det man önskar och behöver för egen del är ett tema som kan skönjas i flertalet berättelser.

Olika förutsättningar

De fysiska frihetsrestriktionerna, eller med andra ord den mer objektiva sidan av bundenheten, skiljs ofta från den subjektiva sidan – upplevelsen – av bundenheten (se s. 21). Ett tydligt hjälp- och tillsynsbehov, som starkt begränsar den anhöriges frihet, orsakar inte med nödvändighet att den anhörige upplever bundenhet. Och frånvaro av konkreta frihetsrestriktioner kan ändå sammanfalla med att den anhörige uttrycker en stark upplevelse av bundenhet. Den anhöriges tolkning av situationen är en aspekt som kan spela in.

Ett par av de anhöriga till personer som numera – tillfälligt eller stadigvarande – är på institution, tycks inte känna någon större lättnad, trots att den basala omvårdnaden skulle kunna ombesörjas utan deras medverkan. De känner ansvar, och i vissa fall kanske även skuld, och fortsätter att ge mycket omfattande hjälp även sedan den sjuke flyttat. Genom egna insatser vill de säkerställa att deras närstående får en god vård och levnadsvillkor som så långt det är möjligt liknar deras tidigare. Tankarna på och oron för den sjuke har troligtvis en avgörande påverkan på upplevelsen av bundenhet, som är ett mer mångfacetterat fenomen än att den anhöriges yttre frihet är begränsad.

En av de anhöriga till dem som flyttat till institution hade väntat sig att hon skulle känna en större lättnad när hon inte längre var ensam vårdare och hennes sjuka mamma inte längre bodde hemma med alla de svårigheter detta medfört under senare tid:

Men jag är ju lika bunden nu! För kommer inte jag upp dit på kvällarna då vet jag att hon liksom övriga läggs före sju. Och mamma begriper inte hur hon ska lägga sig själv eller gå upp själv eller något sånt där. Och läggs hon sju ... då är det väldigt lång tid i sängen, att ligga i mörkret och sånt där. Så att jag tycker att jag är lite av en gisslan, för att hon överhuvudtaget ska kunna ha några trevliga timmar på dagen, så är det jag som är däruppe mellan sju och nio. Jag vill påstå att jag känner mig som gisslan däruppe.

Vilka möjligheter att få tid för sig själv som finns för den anhörige varierar. Dels varierar de "inre" förutsättningarna som till exempel sjukdomens yttringar, den vardagliga interaktionen, hjälp- och tillsynsbehov och den anhöriges upplevelse av situationen. Dels varierar de "yttre" faktorerna som till exempel hur man bor och vilken hjälp man får av utomstående.

Även om sambanden inte är enkla eller givna tycks skilda yttre förutsättningar spela in. Några av paren har knappt någon hjälp alls från den offentliga äldreomsorgen. Andra får omfattande insatser. Ett par av de anhöriga har erfarenhet av avlösning i hemmet. Dessa tillfällen har varit planerade i förväg och den anhörige har kunnat utnyttja tiden för att göra sådant som annars varit svårt att få möjligheter till. Att uträtta något mer tidskrävande ärende, att gå till frissan och liknande har blivit möjligt genom dessa insatser. Två av intervjupersonerna berättar om sina positiva erfarenheter av den dagverksamhet deras män deltar i flera gånger i veckan. De lediga timmarna under dagen är betydelsefulla. Erfarenheter av stöd kommer att diskuteras ytterligare i nästa kapitel.

Olika boendemiljöer kan bidra till olika förutsättningar och möjligheter för den anhörige att hitta stunder i vardagen som upplevs som positiva. En intervjuperson förklarar att hon och maken ”lever i sin lilla värld”. De är hänvisade till att mestadels vara hemma i sin lägenhet. Att skynda ner till affären i kvarteret är vissa dagar den enda stund intervjupersonen vistas utanför hemmets fyra väggar. Paret har ett landställe som betytt mycket under årens lopp. Trots att det innebär mycket arbete för henne ensam att ha det kvar, värnar hon om den möjligheten. Vistelserna på landet utgör ett värdefullt avbrott för paret:

Landet är liksom enda ventilen utåt ... och vi har ju kunnat vara där, i fjol somras var vi nog där två månader i ett kör. När det är varmt ute kan han sitta ute och då ser han var jag är nånstans. Och så kommer det kanske någon förbi och pratar bort en stund.

Även de inre förutsättningarna för att kunna få eget utrymme varierar. Två av de anhöriga, vars närstående varit sjuka under många år, berättar om speciella tillfällen som tydliggör hur olika de inre förutsättningarna kan se ut, i situationer som annars liknar varandra i flera avseenden. Det ena paret levde trots mannens sjukdom ett aktivt och utåtriktat liv. Så hade deras liv sett ut tidigare, och den sjuke blev mycket rastlös och pockande om inte den anhöriga planerat något program för dagen. Någon aktivitet ute på stan var nödvändig för att vardagen skulle fungera, annars blev makens rastlöshet svår att uthärda. Han hade mist förmågan till egna initiativ och hade blivit mycket beroende av hustrun. När hon själv blev sjuk ställdes mycket på sin spets:

Det är väl nån gång jag har åkt på en sån här riktig influensa och då blir det verkligen kris. För även om jag har hög feber och är dålig kan jag inte ligga. För jag får inte visa för (maken) att jag är sjuk, för då blir han jätteorolig och då blir han ledsen. För jag får inte vara sjuk. Utan även om jag varit dålig, så måste han ut. Han börjar på morgonen: ”Ja, vad ska vi hitta på idag? Vad ska vi gå ut på idag? Vart ska vi åka, vad ska vi göra, vad har vi för program?” Och då har jag gjort så att jag har klätt på mig och så har vi bara gått runt kvarteret eller bara en liten sväng ut, och så har vi gått in. Och så har jag i regel legat på soffan och sagt att ”nu ska vi läsa” och sånt där. För jag har liksom inte orkat. Och sen har vi tagit en liten promenad på eftermiddagen också, bara liten ... Jag har varit tvungen till det för att jag ska klara mig, för annars hör jag hans tjat hela tiden, och det är nästan ännu värre. Men det är inte ofta, jag har klarat mig ganska bra.

Den andra intervjupersonen beskriver större möjligheter att få vara ifred och ligga till sängs när hon blev sjuk. Hon förklarar att maken trots en ganska långt framskriden demens bevarat sin självständighet, och det är något hon värdesätter. Hon tror att detta drag hos honom gör att hon, trots stora påfrestningar i övrigt, klarat av hemsituationen:

Jag kan inte säga annat än att han lämnar mig ifred rätt mycket hemma. Så jag skall inte klaga på det ... Jag kan säga såhär, att om jag ändå inte hade det så bra som jag har det, så skulle jag aldrig klara det ... Jag har haft två rejäla maginfluensor, den senaste var bara för några dagar sedan ... Då fick jag sätta en lapp där det stod: ”Jag är sjuk, jag ligger hela dagen.” Annars skulle han ha trott att jag är borta ... Han kom ibland och frågade hur det stod till. Det har, tror jag, att göra med att han alltid har haft ett väldigt litet behov av att bli uppassad.

Huruvida den sjuke bevarat sin självständighet eller blivit alltmer osjälvständig påverkar enligt min tolkning den anhöriges situation i grunden. Möjligheterna för honom eller henne att få något utrymme för egna intressen och aktiviteter varierar. Förutsättningarna för att upprätthålla någon egen integritet skiljer sig också åt. Att få vara i fred i sitt eget hem är möjligt för vissa,

men inte för alla. Det blir enligt min mening uppenbart att anhöriga till demenssjuka lever under specifika villkor som skapar hjälp- och stödbehov av ett särskilt slag. Det känslomässiga arbetet och den sjukes ibland nästan gränslösa hjälpbehov ställer särskilda krav på den som ger hjälp. Att bli avlöst i sin roll som vårdare kan vara en nödvändig förutsättning för att den anhörige ska kunna få någon som helst avkoppling och återhämtning.

BEHOV OCH ERFARENHETER AV STÖD

Anhöriga till demenssjuka har ofta en svår situation att bemästra. I det förra kapitlet berördes några aspekter på deras svårigheter. Behovet av praktiska hjälpinsatser i hemmet efterfrågas knappast av någon av intervjupersonerna, vilket kan förstås mot bakgrund av deras berättelser om hur vardagslivet gestaltar sig. Det är inte behovet av praktiska hjälpinsatser som framträder tydligast, utan behovet av att få en paus från dygnet-runt-arbetet som vårdare – att få någon sorts avlösning.

Verksamheten på 24-timmarscentret är en intressant insats i sig. Den kan också belysas i ett större sammanhang. Flera av de anhöriga har sedan tidigare erfarenheter av stöd och hjälp från kommunen. Några av dem jag intervjuat är anhöriga till personer som flyttat vidare till ett särskilt boende. Man kan mot bakgrund av detta se verksamheten på 24-timmarscentret som en länk i en vårdkedja – ett slags mellanvårdsform. En av de tydligaste utgångspunkterna för projektet är föreställningen att anhöriga söker hjälp för sent, när de redan är slutkörda och situationen hunnit bli akut. Det kan därför vara intressant att särskilt undersöka vad de anhöriga som kommit i kontakt med centret har för tidigare erfarenheter och hur de beskriver sitt hjälpbehov och hjälpsökande.

Stöd i olika former

De anhöriga i min studie har skiftande erfarenheter av stöd från det privata nätverket och den offentliga omsorgen. På grund av studiens fokus är det företrädesvis behov och erfarenheter av kommunalt stöd som belyses. Flera av intervjupersonerna har dock ingen eller ringa tidigare erfarenhet av offentliga stödinsatser.

Stöd från det privata nätverket

Några av de anhöriga får regelbunden hjälp av olika slag – av barnen med familjer, vänner och/eller privat avlönade personer. Privat städhjälp förekommer och underlättar genom att den anhörige besparas vissa fysiskt krävande delar av hemarbetet. Privat avlönad hjälp i form av avlösning förekommer också och kan ha en avgörande betydelse för att den anhörige ska klara av sin livssituation:

Jag har en dam som är här om jag ska bort på kvällen nån gång. Det händer en gång i veckan att jag går på gymnastik, då är hon här. Eller som nu sist då var jag (bortrest) ... då sov hon över med (hustrun), sov bredvid då, det gick bra. Så har jag en äldre dam, och så en ung tjej, så jag har tre personer som jag avlönar per timme. Det är klart det är dyrt, men annars, det känns som ett fängelse ... sen var jag – men det blev lite för mycket – på Röda Korset (anhöriggrupp). Det var rätt trevligt, men det blev för mycket, jag orkade inte ... för varje gång jag ska gå på något sånt så måste jag se till att nån är här. Det är det största problemet.

Men flera av de anhöriga vittnar också om svårigheter av olika slag som har att göra med att be om och använda sig av hjälp ifrån det egna nätverket. En av de anhöriga har kunnat vända

sig till bekanta som bor i närheten för att få hjälp med passning vid några tillfällen, men hon har trots allt känt tveksamhet till att utnyttja den möjligheten till avlösning fullt ut:

Jag hade ju bekanta. Ibland kunde jag ringa och fråga om dom kunde sitta här uppe. Dom som bor här nere. Mannen, min väninnas man, han tyckte absolut att jag skulle anlita dom mycket mera. Men det är också lite svårt. (Att be om hjälp?) Ja, jag har lite svårt för det. Mycket svårt egentligen, att be om hjälp. Jag tycker man ska klara sig själv. Man vill inte vara andra människor till last heller.

De demenssjuka har hjälpbehov som kan vara svåra för en utomstående att svara upp emot. Det kan av olika skäl vara svårt även att tillfälligtvis ersätta den anhörige i rollen som hjälpare. En av de anhöriga har varken barn eller nära släkt i närheten. Däremot har hon vänner och bekanta, men eftersom maken behöver mycket omfattande hjälp känner hon att det inte är möjligt att be dem om hjälp:

Det här med att få hjälp av bekanta, det är så gott som omöjligt, därför att i och med att (maken) behöver så mycket hjälp, så kan man ju liksom inte be sina vänner, som inte är vana vid sjukvård att till exempel hjälpa honom gå på toaletten och sådant. Det är väldigt främmande för dom som inte har varit i sjukvård ... Jag skulle själv ha reagerat på samma sätt ... Det gör att det går inte att be om hjälp.

Att känna motstånd mot att be om hjälp av personer inom den närmaste familjekretsen beskrivs också:

Det är klart att om jag ber barnen så kommer dom väl och hjälper till. Men det är så jobbigt att hålla på och be om hjälp. Och så, de har ju arbeten, fullt upp allihop, så dom har ju svårt med tider allihopa.

Samvaron och den vardagliga kontakten med barnen och deras familjer har stor betydelse i flera fall. Det förekommer också att barnen får rollen som ombud för den anhörige och den sjuke. Det händer att någon person inom familjekretsen kan avlösa den anhörige under en kortare eller längre period. Men det är inte givet att till exempel barnen kan ställa upp med dessa insatser:

Dom hjälper mig så gott dom kan ... du vet det är inte så enkelt, (hustrun) är en ganska speciell person, med ganska stor vilja och dominant, så förhållandet mellan barnen och henne är ganska spänt. Så att det kan hända att de säger: ”Nu orkar vi inte med (mamma), behåll henne!” så att säga ... och jag förstår.

Vissa av de anhöriga har för närvarande inga andra möjligheter att få avlösning än genom 24-timmarscentret. Möjligheterna till avlösning med hjälp av personer i det privata nätverket är i många fall mycket begränsade, delvis på grund av sjukdomens karaktär och det hjälpbehov den ger upphov till.

Insatser från kommunen

Ingen av de anhöriga har haft insatser i form av hemhjälp annat än vid enstaka tillfällen. Tre har erfarenhet av avlösning i hemmet, men två av dem har inte haft någon kontinuerlig avlösning på det sättet. Regelbunden dagverksamhet förekommer i två fall, men i ytterligare tre fall har insatsen prövats men av olika skäl inte fungerat. Någon annan återkommande avlösning, till exempel i form av växelvård, har inte förekommit.

Flera av de anhöriga har negativa erfarenheter och bilder av de vård- och omsorgsalternativ som de kommit i kontakt med, vilket jag återkommer till så småningom. Men andra

beskriver i huvudsak positiva erfarenheter. En av de anhöriga har vårdat sin mamma under många år och berättar att hon inför en resa ordnade så att mamman skulle vistas tillfälligt på ett sjukhem. Självt hade hon inte så höga förväntningar på mammans vistelse där, men var efteråt nöjd med hur perioden hade utfallit:

Jag tyckte att det fungerade ganska bra faktiskt, eller rättare sagt riktigt bra under min semester. Jag var borta i en vecka, tio dagar. Och jag bad då att mamma skulle bo permanent där; och det visade sig då att det rummet mamma hade, det var ett permanent rum egentligen, så att det gick ju bra då, med tanke på den sjukdomsbild som mamma har också.

När den anhöriga ser ett konkret alternativ, som verkar tillräckligt bra, så tycks det ändå vara möjligt att delvis lämna över omsorgsansvaret. Ett par av de anhöriga har en långvarig erfarenhet av att deras män deltar i dagverksamhet, och detta har en stor betydelse för deras vardagsliv:

Det fungerar väldigt bra. Jag tror att (makens dagverksamhet) måste vara en av dom bästa verksamheter som finns. Det fungerar väldigt bra. Dom har program hela dagen och stimulerar minnet.

Att gå på (dagverksamheten) tror jag är väldigt viktigt för honom. Jag skulle inte ha möjlighet att skapa de här stimulerande programmen.

Dom är väldigt glada allihopa där hela tiden och (maken) trivs där. Personalen är väldigt bra. Jag har fått mycket hjälp av dom.

Den anhöriga fick bland annat hjälp med att arrangera en fungerande lösning under den tid hon fortfarande arbetade. Hon behövde ha hjälp timmarna mellan att dagverksamheten slutat och hon själv kommit hem från arbetet men fick inget gensvar när hon kontaktade hemtjänst. Situationen blev ohållbar. Men lösningen kom när personalen på dagverksamheten erbjöd maken att vara kvar längre på eftermiddagen. Så småningom kunde de tillsammans med hemtjänsten skraddarsy en lösning så att vardagen fungerade smidigare.

Anhöriggrupp

Anhöriggrupper drivs ofta genom en samverkan mellan kommunen och en frivillig organisation, vanligen Röda Korset. Några av intervjupersonerna deltar i en sådan grupp; någon har tackat nej till att vara med. De som har egen erfarenhet framhåller att gruppen haft en positiv betydelse för dem på olika sätt. De har de fått värdefull information och nya kunskaper. De lyfter också fram gemenskap och den förståelse de mött som värdefull:

Vi kan hjälpa varann och stötta varann och ringa varann. När man vet att någon har det svårt kan man ringa eller skicka ett kort eller nånting för att pigga upp eller säga att man finns liksom.

Men en av de anhöriga erkänner att gruppens betydelse var något oväntat för henne. I själva verket var det påtryckningarna från en annan person som fick henne att gå till gruppen första gången:

Jag var väl emot det först för jag tänkte: "Nej fy sjutton! Att sitta tillsammans med en massa andra och bara höra en massa elände." Jag tyckte att jag hade nog av det. Jag ville hellre träffa människor som var pigga eller vad jag ska säga.

Genom deltagandet i anhöriggrupp kan den anhörige få hjälp att se sin situation i ett nytt ljus, vilket kan få en stor betydelse. Att kunna se sig själv som en självständig part, med egna rättmätiga behov, är en viktig förutsättning för att kunna fatta beslut för både sin och den sjukes framtid.

Söka hjälp

Flera av dem som söker sig till 24-timmarscentret har inte någon annan stödinsats från kommunen.⁴ Det gäller även för flera av intervjupersonerna i den här studien. Jag vill återknyta till den föreställning som är en av projektets utgångspunkter, nämligen att de anhöriga söker och får hjälp alldeles för sent. I linje med detta ligger att projektet är ett försök att skapa en stödform som kan fungera förebyggande bland annat genom att underlätta för den anhörige i ett tidigare skede. Jag vill gå vidare med att belysa de inslag i intervjupersonernas berättelser som enligt min tolkning på olika sätt berör processen av hjälpsökande.

Informationsbrist

För att kunna söka hjälp och orientera sig bland de möjligheter och alternativ som finns behöver man som anhörig få kunskap och information. Många av de anhöriga uppger att det är mycket svårt att få bra och tillräcklig information om vilka vårdformer och verksamheter som finns. Flera av dem har aktivt sökt hjälp eller sett sig om efter vad som finns att tillgå. Informationsbrist är en yttre faktor som försvårar den anhöriges hjälpsökande. Det som skildras här är dock de anhörigas uppfattning och upplevelse, och det är inte uteslutet att de faktiskt har fått information men inte har inte uppfattat den eller tyckt att den känts aktuell. Några av de anhöriga nämner till exempel att informationen i samband med att den sjuke fick sin diagnos var mycket bristfällig, närmast obefintlig enligt någon. Men diagnostillfället kan också vara en krisartad situation för den anhörige, när förmågan att ta in och komma ihåg information kan vara begränsad. Det kan alltså hända att de anhöriga fått information, som de inte har kunnat ta in. Men även i sådana fall kvarstår förhållandet att tillräcklig information inte lämnats. Ansvaret för att informationen förmedlas på ett sådant sätt, eller vid sådana tillfällen, så att även människor i kris har möjlighet att ta till sig den måste rimligtvis ligga hos de professionella.

En av intervjupersonerna återger hur det var då en person från kommunen kom hem på besök för att informera:

Jo, så kom det hem någon, det stod att om man var fyllda 80 år så kunde man ringa, det skulle komma hem någon och informera om vad det fanns. Då tänkte jag: "Jamen den där kan väl komma hem då och informera." Och då kom det hem en person. Hon visste inte hundraedelen av vad jag visste om äldre-vården. Till slut sa jag: "Men varför skall du gå runt, vad är det för mening med det här att du skall gå, när det är så mycket du inte känner till?" "Jamen, jag får ju lov och lära mig" sa hon. Sådant där, det knäcker en ju fullständigt.

Bristen på information och rådgivning gör det svårare för den anhörige att orientera sig i en ny och osäker situation. Det tycks ibland nästan vara så att den anhörige förutsätts antingen

4. 24-timmarscenter – stöd till anhöriga som vårdar demenshandikappade i hemmet. Delrapport för perioden 8/2 2000 – 8/2 2001. Stockholm: Maria Gamla stans stadsdelsförvaltning, 24-timmarscentret.

att ha den nödvändiga kunskapen eller åtminstone ha förmågan att självständigt söka reda på den. Detta upplevs som en svårighet av de anhöriga, eftersom de inte vet var och hur de ska leta, och faktiskt ibland inte ens vad de ska söka för information. En anhörig efterlyser mer information från olika professionella personer, dels om sjukdomen och de olika stadier som den sjuke går igenom och dels om vilka boende- och vårdalternativ som finns:

Jag förstår nu att det inte finns så många alternativa boendeformer, och jag vet liksom inte hur länge det här Hornskrokens 24-timmarscenter har funnits innan jag fick reda på det, det vet jag inte heller. Framför allt tycker jag att det är en väldig passivitet från biståndshandläggarens sida. Eller det kanske inte är mer som de utifrån sina funktioner ska ge heller, jag vet ingenting ... jag vet inte vem jag skulle ha fått informationen ifrån i så fall.

Även från sjukvårdens sida har informationsbristen varit påtaglig:

Så fort man fick diagnosen Alzheimer klar så blev man då hänvisad till fortsatta läkarkontakter med husläkaren ... Den läkaren som konstaterade Alzheimer, hon sa att hon skulle skriva ett intyg att (den sjuke) behöver alternativt boende och det skickas då till min första biståndsbedömare, och det var inte mer med det, sen var det slut med det hela.

Den enda kontakt som sedan funnits med husläkaren är den som skett i samband med utskrivningen av läkemedel mot medicinska besvär som inte är demensrelaterade. En stor del av denna kontakt har skett per telefon.

Hur man definierar situationen

Ett visst mått av kunskap och insikt i hur problemet ser ut och kanske även hur det kommer att gestalta sig i framtiden är en förutsättning för att man ska kunna söka relevant information. Man bör antagligen även känna till något om de befintliga stödformerna för att överhuvudtaget förvänta sig någon hjälp i sin situation. Det kan också vara så att den anhörige inte förväntar sig någon hjälp, därför att det egna arbetet ses som ett naturligt inslag i livet på ålderns höst, och att kommunens hjälp inte bör efterfrågas i första hand. Jag har inte funnit något stöd under intervjuerna för tanken att de anhöriga skulle anse att det inte är kommunens uppgift att bistå i omsorgsarbetet. Men det som eventuellt spelar in och som berör detta tema är hur de anhöriga definierar situationen. Eftersom deras omsorgsarbete i flera fall ökat under en utdragen process, så kanske det inte har varit så tydligt för de anhöriga själva hur omfattande arbete de faktiskt utför. Vissa anhöriga tycks inte förvänta sig så mycket och ställer sällan krav på det offentliga. Ett par exempel på det är när de anhöriga som fått avlösning i hemmet så självklart tycks godta att de blir lågprioriterade när det uppstår personalbrist. Att vara utan beviljad avlösning i hemmet under ett par månader måste ju vara en märkbar förlust för den anhörige. Men detta godtas eftersom de anhöriga själva tycks dela den underliggande men uppenbara bedömningen att deras behov av avlösning är underordnade andra personers kanske mer praktiska hjälpbehov.

I flera fall har det varit någon utanför hushållet, till exempel ett barn, som har gått in som ett ombud för den anhörige, och fört hans eller hennes talan i diskussioner med myndigheterna, eller som har tagit på sig uppgiften att söka information och kunskaper när den anhörige själv inte orkat. En utomstående kan också stödja den anhörige att ställa krav som han eller hon själv inte funnit befogade:

Jag tänkte: ”Jamen vi har ju så bra. Varför skall jag begära någon ekonomisk hjälp?” Det gjorde ju inte jag. Det var min dotter som blev arg, som sa: ”Varför ska du sitta här och snåla?” ”Jamen, jag snålar inte” sa jag. Men ändå: ”Du kan ju engagera folk att komma hit. Du har ju barnbarn så om du tjänar pengar, då kan du ge dom då, så kan dom sitta och läsa sina läxor här.” Dom studerar och så. ”Ja ja ja” sa jag. Och då ringde hon upp. Jag kommer inte ihåg, hon pratade med biståndsdamen här: ”Och så tycker jag” sa hon ”att mamma ska ha pengar.” ”Javisst” sa hon. För dom frågade mig första gången dom var här ... om vi ville ha det. ”Nej tack” sa vi då. Jag får ju stå mitt kast ... Jag tyckte det var så nobelt med färdtjänst. Å vad jag tyckte det var jättebra!

Att ta steget och söka hjälp innebär också att man erkänner svårigheterna som sjukdomen medför. Det är naturligt att hålla tankarna på att den närstående drabbats av en obotlig sjukdom ifrån sig. Att sätta ord på det och låta andra få veta hur det är ställt kanske kan bidra till att den anhörige tydligare upplever det som något oåterkalleligt:

Ja det värsta är att erkänna inför sig själv, att erkänna för mig att (maken) är sjuk ... det har jag inte gjort till fullo än. Det tror jag aldrig man gör, man vill inte helt enkelt ... Och det var ju likadant i början när vi gick hos läkare och de sa att de ville att jag skulle gå till någon kurator, och att vi skulle skaffa hjälp och att (maken) skulle till dagverksamhet: ”Nej det behöver inte han. Det här klarar jag.” ... För det tror jag har varit jobbigast för mig, eller är jobbigt fortfarande: Jag vill inte inse, även om jag gör det mellan varven.

”Vi försökte”

Trots brist på information är det uppenbart att flera av de anhöriga verkligen sökt hjälp och stöd i sin situation. I vissa fall har det resulterat i att de också fått stödinsatser som fungerar och upplevs som betydelsefulla. I andra fall har deras hjälpsökande inte gett det resultat de önskat. Orsakerna till detta är förmodligen olikartade och delvis svårfångade, men jag ska beskriva något av det som förmedlades under intervjuerna. Några av de anhörigas berättelser handlar om olika försök att orientera sig i vård- och omsorgsapparaten, och om olika strategier för att finna en utväg ur en svår situation.

Olika vägar

Ett av paren hade provat olika insatser innan de började använda sig av 24-timmarscentret, och den anhöriga beskriver skiftande erfarenheter:

Hade det funnits sådant där (24-timmarscenter) då hade man ju lagt upp programmet på ett helt annat sätt, det tror jag absolut. Dels skulle jag ha fått komma ut bland folk, inte suttit här och kanske blivit tystare och tystare. Vi försökte.

Intervjupersonens make deltog under en period i dagverksamhet en dag i veckan. Det var bland annat för att hon själv skulle ha möjlighet att gå på gymnastik. Han blev hämtad med buss under förmiddagen och kom tillbaka hem några timmar senare:

Men det var han inte så förtjust i. ”Det är klart att jag ska göra det” sa han sådär, så att jag kom ut. Men sedan ledsnade han och sa: ”Kan jag inte få sitta hemma och läsa tidningen istället?” För det var vad han gjorde ... Dom hade bara tanter som satt där. I och för sig har han aldrig haft något emot tanter ... men nej, det tyckte han var lite tråkigt. Och då sa jag: ”Då får du sitta hemma, så får vi se hur det går.”

Paret prövade också avlösning i hemmet, vilket egentligen var en insats som passade deras behov. Men då var det istället personalbristen som orsakade att de ofta fick avstå från den hjälpen, vilket den anhöriga fann helt berättigat under rådande omständigheter:

Då var dom sjuka och hade inte folk, så det gick ju lång tid då jag inte fick hjälp. Men jag tänkte: ”Det här är inte livsviktigt – det jag ska göra – så varför ska jag propa på det?” Dom hade så många som var dåliga som skulle hjälpas upp och så. Det behövde ju inte jag. Det var för att få komma ut och gå ner på de här mötena och vad jag hade.

Den anhöriga framhåller att personalen var mycket omtänksam och verkligen bemödade sig om att hon skulle få sin avlösning när personalsituationen förbättrades.

Negativa erfarenheter, föreställningar eller förväntningar

Flera av de anhöriga berättar om tidigare erfarenheter i samband med att de sökt hjälp från kommunen. En av dem berättar om tillfällena några år tillbaka i tiden då hon sökte hjälp. Bland annat diskuterade hon sin situation med biståndsbedömaren och följde upp hennes tips genom ett eget studiebesök:

Och det som fanns till buds då, det var (en dagverksamhet) ... Så jag sa till (maken), försökte tala om för honom, att det här är kanske ett trevligt ställe för dig ... Och så gick vi dit. Jag tyckte det var bedrövtligt, och det tyckte väl han också. Det satt fem damer runt ett kaffebord, och sov nästan. Det syntes att dom i alla fall var helt borta. Dom satt där bara. Personalen var jättetrevlig ... Det måste jag säga att jag beundrar personalen enormt ... Men det såg liksom trist ut. När dom anställda började berätta att dom tvättade åt dom, och gjorde allt möjligt, och dom fick duscha när dom kom dit, då förstod jag att det var verkligen sådana som behövde all hjälp. Jag menar, för tre år sedan behövde jag aldrig gå in i badrummet när (maken) duschade. Så det var ingenting för honom, absolut ingenting för honom.

Den anhöriga sökte vidare och kontaktade bland annat Demensförbundet för att få information om vad som fanns till buds. Men hon kände inte då att det var något av alternativen som motsvarade deras behov.

De anhöriga till personerna som tillfälligt vistas på eller har flyttat till en institution deltar fortfarande i den dagliga omsorgen. I vissa fall handlar det i första hand om kontakt och sällskap under några timmar. Andra utför regelbundna och omfattande omvårdnadsuppgifter. Enligt de anhörigas uppfattning utför de sådant som annars inte skulle göras eller som skulle utföras på ett sätt som den anhörige inte upplever som tillfredsställande. Dottern som vårdat sin mamma åker fortfarande till sjukhemmet varje kväll:

Jag lägger ju henne varje kväll. Och anledningen till att jag gör det är dels att jag inte vill att hon ska läggas halvsju–sju, och dels att personalen vid flera tillfällen har glömt att ta av henne morgonrocken, så hon har alltså legat med morgonrocken och kissat på sig med jobbigheter som följd. En gång måste hon ha blivit kvarglömd i fåtöljen i sitt rum – för att hon hittades av nattpersonalen på golvet iförd morgonrock, och hon går aldrig upp själv – trots att jag hade sagt till personal då, en där som skulle lägga henne, att: ”Glöm inte att ta av morgonrocken. Jag har satt mamma framför TV:n en stund.” ... Jag har varit där uppe varje kväll hela tiden ... eftersom jag såg att första kvällen som jag inte var där uppe utan kom senare vid åttatiden, då låg mamma, och då förstod jag att alla helt enkelt las, före sju skulle de vara liggande, utan då några som var uppe.

En annan av intervjupersonerna besöker regelbundet sin make på det sjukhus han för närvarande är inlagd på. Om maken ska skickas på undersökning finns ingen personal som kan följa med. Därför vill den anhöriga alltid bli kontaktad vid dessa tillfällen. Hon känner en stark oro för att maken, som är desorienterad i tid och rum, ska resa sig ur sin säng och bara gå iväg utan att detta uppmärksammas och förhindras. Den anhöriga är mycket kritisk till verksamheten vid den avdelning som maken är inlagd på: ”Det är ingen vård! De ger sjutton i de gamla!” Maken har skadat ena armen och det gör att han nu är mer handikappad än vanligt:

Men jag vill gå dit varje dag, speciellt så att han får mat. Jag matar honom varje dag, för det är inte alltid, det är sällan dom gör det ... ena handen kan han ju inte ta med.

Flera av de anhöriga har alltså negativa erfarenheter eller upplevelser av institutioner eller verksamheter. De erfarenheterna upplevs förstås som problematiska. Några av de anhöriga beskriver också att de tagit del av andras negativa erfarenheter. Information av det slaget får betydelse, inte minst mot bakgrund av att många känner att det är svårt att få tillräcklig information om vilka vårdalternativ som finns.

De negativa bilder som de anhöriga får spelar självklart en stor roll när de ska planera för sin egen och för den sjukes framtid, vilket en av de anhöriga beskriver. Hon söker aktivt efter något ställe som skulle vara annorlunda än dem hon hittills sett. Hon befinner sig i ett dilemma, och upplever att personer i hennes omgivning är oförstående:

Som många säger: ”Men det är väl bara, lägg in (maken) på ett hem, inte ska du bry dig om att ha honom hemma. Det är väl bättre att du gör det.” Då är man färdig att slå ned dom, nästan. För det är såna som inte vet vad som finns, dom tror att det finns några jättetrevliga hem. Och det måste jag säga, att trots att jag har hört så mycket och läst om hur det är på geriatrika avdelningen och hört av andra som har varit där, så vart det nästan en chock för mig i alla fall, för jag trodde inte att det var så illa som det verkligen är ... Alltså jag skulle inte kunna lämna (maken) på ett sånt ställe, för då är det ingen avkoppling för mig i alla fall.

Negativa förväntningar – att den anhörige inte tror att insatsen skulle fungera – kan också vara skäl till att avstå från hjälp. Den sjukes deltagande i dagverksamhet innebär till exempel en hel del arbete på morgonen. Ett par av de anhöriga som sett sig om efter någon möjlighet till avlösning, har avstått från att ansöka om plats för den sjuke i en dagverksamhet på grund av att de känt att stressen på morgnarna skulle bli alltför påfrestande. Även när det handlar om avlösning i form av växelvård, finns hos en av de anhöriga en oro att en sådan insats i det stora hela inte skulle underlätta deras situation. Erfarenheterna av andra tillfällen då den sjuke ska iväg, till exempel till 24-timmarscentret, tyder på att växelvården även skulle kunna vara förenad med negativa effekter i vardagen:

Alltid när han skall till Hornskroken, så är han fruktansvärt uppe i varv dygnet innan ... då kan han vara uppe och hålla på med alla möjliga utfärder. Och sedan när han kommer hem är han också väldigt orolig eller vad man skall säga. Och då har jag och min son ändå resonerat om sådan växelvård. Ja, då blir det ju ständiga byten. Och genom att det alltid är ny personal ... Så det har inte känts riktigt.

De anhörigas egna erfarenheter, förväntningar och farhågor tycks i flera fall ha orsakat att de inte sökt och/eller tagit emot de insatser som de känt till.

Den sjuke motsätter sig

En anhörig uttrycker hur svårt det kan vara att se till sina egna behov när de står i motsats

till vad den sjuke vill. Hennes make hade varit inlagd på sjukhus en tid. Självt kände hon sig trött och sliten och hade därför sett sig om efter någon möjlighet till kontinuerlig avlösning. Därför var de tillsammans på ett besök på en dagverksamhet, för att se om det kunde vara ett lämpligt alternativ:

Han ville inte. ”Nej” sa han ”jag sitter väl hellre hemma i fåtöljen, än sitter och dricker kaffe med en massa käringar.” Så att, nej han ville inte, och då sa jag det att: ”Jag klarar inte av att tvinga honom till det, och det blir ett stressmoment det också. Man ska se till att ha honom färdig, nej.”

Det är svårt för den anhörige att själv stå på sig och ta alla de konflikter som situationen kan ge upphov till. Då är det kanske lättare om någon annan uppmärksammar hur det står till och tar tag i saken. Det kan bli en bekräftelse för den anhörige att de egna behoven är berättigade, och att hon eller han har rättigheter som bör tillvaratas:

Jag höll väl på att gå ner för räkning då. Det var väl dottern som började ringa till biståndshandläggaren, och sa: ”Det måste väl finnas så att hon kan få några timmar i hemmet.” Nej, de hade ingen sådan verksamhet. Men då hade hon läst på någonstans, att det skulle visst finnas, dom var tvungna att ställa upp – då skulle jag få 4 timmar i veckan.

Att den sjuke motsätter sig en insats tycks vara ett annat vanligt skäl för den anhörige att avstå hjälp och stöd.

Sammanfattningsvis kan sägas att hur hemsituationen och vardagslivet gestaltar sig avgör vilket behov av stöd och avlösning som uppkommer. De erfarenheter, behov och svårigheter de anhöriga har förmedlat blir en viktig bakgrund när ljuset i de följande kapitlen riktas mot projektet 24-timmarscenter och den konkreta verksamhet som utvecklats inom ramen för det.

24-TIMMARSCENTRET – PLATSEN, MÄNNISKORNA OCH VARDAGEN

24-timmarscentret kan beskrivas på många olika sätt och ur olika perspektiv. Förmodligen kan olika bilder växa fram. Personalen har sin bild, de anhöriga sin och så vidare. Här är det till övervägande del min bild som presenteras. Men jag målar också med färg lånad från både anhöriga och personal, genom att material från anhörigintervjuerna och från dagboksanteckningarna används.

Miljöbeskrivning

24-timmarscentret ligger på Hornskrokens äldrecentrum som är ett särskilt boende för äldre. Det vetter på ena sidan mot Hornsgatan och på den andra sidan mot den lilla återvändsgatan Hornskroken som löper längs med Zinkendamms IP. (När Hammarby har hemmamatch hör man publiken när man är inne i huset.) Byggnaden är flera våningar hög; 24-timmarscentret, som är som en vanlig lägenhet, ligger i markplan. För att komma in måste man trycka in två olika portkoder – en vid huvudentrén och en till vid dörren in till 24-timmarscentret.

Dörren till 24-timmarscentret öppnas automatiskt – anpassad för äldre med rörelsehinder. Den står öppen några sekunder. Eftersom man inte kan stänga den manuellt väntar jag alltid en stund tills den går igen, orolig för att någon av gästerna ska hinna smita ut. En bred och ganska lång hall tar emot. På höger hand gränsar den till de fyra rummen. På vänster sida ligger vardagsrummet, tvättstugan och längst bort köket. Mellan vardagsrummet och köket finns också en smal passage, och innanför vardagsrummet ett litet kontor som är personalens eget utrymme. Längs hela denna sida av lägenheten finns panoramafönster med utsikt mot Hornsgatan.

De fyra gästrummen används vid övernattnings, men ibland också vid personalmöten, handledning och anhörigsamtal. Utanför rummen hänger tydliga namnskyltar med gästernas namn. I varje rum finns en säng, men i övrigt varierar rummens möblemang. Det finns ett kokskåp i varje rum men de används inte för närvarande. Badrummet är rymligt, varje gäst har egen toalett och dusch. Rummen är ljusa och luftiga med både fönster och altandörr mot den gemensamma uteplatsen. Den är mycket betydelsefull och används flitigt under sommarhalvåret. Där finns blomsterrabatter och odlingar. Vissa av dem är upphöjda så att även en rörelsehindrad person ska kunna arbeta där. Särskilt en av gästerna har arbetat mycket ute i rabatterna. Han har ett stort trädgårdsintresse, och personalen har sett till att det har funnits blomsterlökar och annat hemma som han kunnat syssla med. Under vintermånaderna hör jag då och då personalen uttrycka sin längtan efter våren då man kan sitta ute igen. Uteplatsen tycks ha en stor betydelse.

I vardagsrummet finns en soffa och ett flertal stolar och fåtöljer i gammal stil. TV:n är central i rummet. På kvällarna är det här den naturliga samlingspunkten. Här finns också en stereo och det spelas ofta musik. En rejäl hög med veckotidningar av olika slag finns också på bordet, samt ett fotoalbum med bilder på många av gästerna.

Under dagtid är det däremot köket som är den naturliga samlingsplatsen. Det är rymligt och ljust, där finns flera taklampor. Ett stort köksbord, med en kökssoffa och några stadiga stolar runt, står vid fönstret. En vaxduk med ett mönster som går i gult ligger på bordet. (Men runt julen byts den ut mot en röd- och vitrutig.) Gardinerna är ljusa; långa gardiner på sidorna och däremellan både en kappa och en kafégardin. Den senare är användbar om någon gäst blir störd av den intensiva trafiken utanför. Men utsikten över Hornsgatan har gett upphov till många samtalsämnen, vilket var oväntat, till exempel har fasadrenoveringen på huset mitt emot följts med livligt intresse av många. Ovanför köksskåpen finns fina burkar och gamla kopparkärl som prydnad. I ett hörn står en korg med garnnystan och en påbörjad stickning – vill någon sticka en stund är det bara att sätta igång. På väggen hänger bland annat en gammal och illustrativ skolplansch – svensk landsbygd, runt sekelskiftet skulle jag tro. Bredvid köksdörren finns en väggلمانacka – en sån där man river av en lapp för varje dag. Där kan den som känner sig osäker på vad det är för dag få en viss vägledning.

Köket är som sagt en samlingspunkt. Personalen arbetar en stor del av sin tid i köket, och många av gästerna söker sig också dit. Måltider och fikastunder tar mycket tid, men även däremellan är umgänget i köket självklart för många. I mina fältanteckningar från en vanlig förmiddag står följande:

Gästerna är samlade vid köksbordet. Anton läser Gotlands Allehanda (han kommer ursprungligen från Gotland). Viktor och Barbro pratar och skämtar med varandra. Komplimanger och småfräcka kommentarer haglar friskt. Båda är verkligen med på noterna ... Personalen förbereder lunchen, putsar kopparkärlen och pysslar. De pratar samtidigt med gästerna bortifrån diskbänken.

Vardagen

För att ytterligare ge läsaren en inblick i vardagen på 24-timmarscentret vill jag återge mina något redigerade fältanteckningar från ett av observationstillfällena under hösten 2000.

En vanlig förmiddag

Göte är den första gästen som kommer upp till frukosten. Jag hälsar i hand. När jag talat om mitt namn passar Göte på att påminna mig om vilken dag jag har namnsdag. Han är en pratsam herre, lång och smal, går med käpp. Gång på gång vill han få bekräftat att det är torsdag idag. Berättar och förklarar för mig var han bor någonstans. Han väntar på dottern som ska hämta under förmiddagen. Då ska han åka hem till sin fru. "Nu är det en som får det jobbigt" tillfogar han. Lite senare förtydligar han: "Det får vi bägge två!" Han skojar med personalen om att han blivit bortskämd här, sluppit bädda sängen till exempel.

Göte är pådrivande i samtalet, Pernilla och jag mer passiva. Ett trevande samtal under frukosten: Göte berättar lite om sin uppväxt, om när han var barn och hälsade på sin bror i Stockholm, hur långa vägar de cyklade på den tiden. Det hände ofta att de stannade på ett fik här i närheten för att dricka kaffe, berättar han.

Till frukosten får Göte sin medicin. Han skojar om den flytande medicinen: "Se upp där nere!" utbrister han innan han tar dagens dos i den lilla medicinkoppen. Beklagat sen att han inte är här senare idag när det serveras ärtsoppa och pannkakor till lunch.

William som är här för första gången kommer upp. Han verkar tystlåten, lite osäker och frågande i ögonen. Elin kommer strax efter, mycket arg och upprörd, säger att hon fått ligga i två och en halv timme utan hjälp. Klagat bland annat över att hon är mycket törstig. Missnöjd med att den personal som varit inne

hos henne rotat i handväskan och inte vetat att salvan hon skulle ha funns i köket. Elin säger att hon låg och trodde att hon redan var på bårhuset. Hon vill gärna prata med Pia, som erbjuder sig att göra det, på rummet. Fast det får bli efter frukosten enligt Elin, som känner sig torr i munnen och hungrig.

När jag så småningom får tillfälle att presentera mig kommenterar Elin sin egen ilska nyss. Ett trevande samtal kommer igång mellan gästerna, och även personalen deltar. Elin utbrister då och då: "Usch!" Hon tycks tala för sig själv. Göte som hör vad hon säger kommenterar att han inte får säga så hemma. Personalen kommer in i samtalet och "rättfärdigar": "Ibland känns det ju så!" Göte frågar då skämtsamt Elin vad hon egentligen vill: "Vill du att någon ska hoppa upp och dansa på bordet?" "Ja, kan inte du göra det?" svarar Elin bevekande.

Elin undrar var hennes make håller hus. "Han är ute med sina kompanjoner i något ärende" svarar Pia. Elin nöjer sig med det svaret. Hon berättar att hennes mor fyller år snart och säger: "Hon finns här någonstans. Jag får söka, hon har funnits i den här trakten."

Pia föreslår att Elin ska läsa några veckotidningar. Det vill hon gärna, och berättar att hon redan har "snott" med sig några in på rummet.

Dagstidningen bläddras igenom av Pernilla och kommenteras gemensamt av flera runt bordet. Göte avlägsnar sig och jag blir snart ensam kvar vid bordet med Elin. Hon tar tidningen och läser halvhögt rubrikerna. En handlar om kriminella mc-gäng. "Man skulle kanske gå med" säger hon och tittar upp "jag har inget särskilt för mig." Hon verkar ha mjuknat något, efter samtalet med de övriga vid frukostbordet.

Göte kommer tillbaka efter en stund. Han sätter sig för att för att vänta på dottern. Väskorna är packade. Han får vänta en stund eftersom dottern är trekvart försenad. Jackan har han på sig hela tiden. De ger sig iväg nästan direkt efter att hon kommit. Jag hinner inte träffa henne, hör dem bara ta adjö i ute i hallen.

Arne kommer upp sent. Klockan hinner bli drygt elva innan han äter sin frukost. Pia kommenterar: "Det blev en lång frukost idag." Arne pratar mycket under hela frukosten; om sina nuvarande intressen, om episoder tidigare i livet och om resor och annat. Efter frukosten tar han tidningen och förklarar att han drar sig tillbaka en stund, "för egen verksamhet".

Lunchen börjar förberedas.

Några kommentarer

En vanlig förmiddag förflyter. Fyra gäster har sovit över och kommer upp i en takt som passar dem. Två av gästerna är här för första gången men de andra två har återkommit regelbundet under en längre period. En av dem frågar gång på gång varför hon är här, en annan tycks vara helt närvarande i situationen, är bara osäker på vilken veckodag det är.

Personalen håller reda på vilka frukostvanor gästerna har, och försöker att servera det som de är vana vid. Vissa vet inte själva om de brukar ha socker och mjölk till kaffet. Bland annat detta har oftast de anhöriga skrivit upp i ett formulär som personalen sen kan gå till för att kolla hur de brukar ha det.

Det vardagliga samtalet rör sig ofta kring hur det var förr. Personalen försöker ofta återknyta till gästernas bakgrund, till exempel till platser där de bott, till deras tidigare arbeten eller till intressen de känner till. En viss vägledning kan personalen få via de nedtecknade levnadsberättelser som de anhöriga uppmanas lämna in. Fotoböcker med miljöer och berättelser från hur det såg ut och hur folk levde förr till exempel i Stockholm används

också. Samtalen rör också i hög grad sådant som är direkt relaterat till situationen här och nu, till vädret, till maten som planeras eller serveras, till musiken som hörs i bakgrunden eller liknande. Tidningens innehåll kommenteras ibland gemensamt och kan bli upprinnelsen till längre samtal.

Ofta kommer samtal igång mellan gästerna och dessa uppmuntras och uppskattas av personalen. Men ibland sker kommunikationen nästan enbart med eller genom personalen. Det gemensamma under dagtid sker i sort sett uteslutande i köket. Här sätter sig de gäster som vill ha sällskap, av personalen eller av andra gäster. Men vissa håller sig mestadels på rummet, sover kanske eller vilar mycket. Också vanorna kring sömn och vila finns oftast nedtecknade av den anhörige.

När Elin kommer upp är hon mycket arg och upprörd. Hon får framföra sin kritik och tala till punkt. Ingen säger emot henne eller försöker ursäkta eller förklara. Snarare möts hon av en förstående attityd och ett mjukt förhållningssätt. Den värsta ilskan ebbar snabbt ut. Jag upplever att personalen ofta förhåller sig ganska passiv till känsloutbrott av det här slaget. De försöker så gott det går att avleda när svåra situationer uppkommer. Och sådana situationer uppstår ofta. Dels försöker personalen att på ett tidigt stadium förebygga till exempel oro eller aggressivitet. Att göra något helt annat, att byta rum eller att gå ut en stund är olika sätt att komma tillrätta med en situation som håller på att bli svårhanterlig. Det är förstås svårare att veta vad man ska göra när man inte känner gästen sedan tidigare, och detta komplicerar ibland tillvaron eftersom det ofta är nya och obekanta gäster på 24-timmarscentret.

Kommunikationen med en demenssjuk person ställer stora krav på personalen. Elin är i ena stunden upprörd över de brister hon upplever i omsorgen. I nästa stund berättar hon om att hon ska leta reda på sin mamma som finns här i trakten, och som snart fyller år. Elin är själv en gammal kvinna och mamman död sen många år tillbaka. Personalen går inte in i sådana här samtal för att lägga tillrätta och på något sätt realitetsanpassa. Vissa samtalstrådar förbigås helt enkelt, andra kan besvaras i så allmänna ordalag att inget innehållsmässigt tillförs, men personen bekräftas ändå genom personalens hållning och tonfall.

Göte är själv helt införstådd med att det är hans avresedag idag. Han är mycket mån om att vara klar i tid och sitter länge med jackan på och väntar. Gästerna kommer till och går hem från kortare eller längre avlösningssperioder. De utgör inte en fast grupp som lär känna varandra, även om det finns en mindre grupp som regelbundet återkommer och har hunnit lära känna varandra. Den gruppen kallas till vardags ”stammisarna” av personalen.

Den här förmiddagen tar frukosten visserligen ovanligt lång tid. Men eftersom gästerna stiger upp vid olika tider och personalen försöker att i stor utsträckning tillmötesgå hur gästen själv vill ha det så är det inte ovanligt att frukosten drar ut på tiden. Lunchförberedelserna tar också ofta lång tid, och de får göra det. Personalen tycker att det fungerar bra när gästerna är i köket, och den naturliga samvaron blir avspänd när personalen pysslar med de vardagliga sysslorna samtidigt som de pratar med gästerna. Ibland involveras även gästerna i arbetet, till exempel med att duka eller skala potatis.

Hemlighet

24-timmarscentret påminner om en vanlig lägenhet vilket skiljer den från flera av de institutioner som inte minst de anhöriga jämför med. Det är inte så många olika människor som arbetar där och antalet gäster som är där samtidigt brukar inte vara fler än sex (dagtid).

”Det är hemkänsla där”

Hemligheten lyfts fram som något mycket positivt av flera av de anhöriga. Det första intrycket av centret tycks ha varit särskilt betydelsefullt: ”Det var ju som att komma in i ett hem. Det var ju verkligen det.” Både miljön och personalens bemötande verkar samverka för att skapa känslan av att man kommer till ett hem:

Det går inte att nog tala om hur bra det är. Och hur trevliga de är som arbetar där, det var ju många olika man fick kontakt med. Alla verkade väldigt trevliga och glada och pigga. Det var ingen sån där sjukhusmiljö, utan det var mer som att komma hem till någon.

Flera av intervjupersonerna kommenterar också aktiviteterna, som också de tycks kunna förstärka hemligheten:

Han kunde ju sitta i köket och dom pysslade, bakade och lagade mat och pratade med honom. Så tycker jag att ett demensboende ska vara ... det ska vara mera våningsaktigt. Så det blir som ett hem, fast det är flera i det.

En av de anhöriga berättar att både han själv och hans demenssjuka hustru uppfattat hemkänslan:

Det var ändå en annan stämning i miljön ... Det lustiga var att (hustrun) också sa att: ”Det var trevligt folk vi träffade här hos dom.” Hon hade en känsla av att det var hos nån familj vi var och hälsade på.

Hemlighetens manifestationer

Jag vill försöka spåra och visa på något av det som kan symbolisera eller likna ett hem, för att i någon mån beskriva hur hemligheten uttrycks eller manifesteras.

Personalen har tagit med sig privata saker till centret. Bakom detta kan man ana ett engagemang för att skapa den hemlika miljön som eftersträvas. De vackra, gamla kopparkärl som pryder platsen ovanför köksskåpen tillhör en i personalen. När en tekanna saknades tog en i personalen med sig en som hon inte längre hade någon användning för hemma. Till jul hade någon med sig tallris från landet. På olika sätt skapar personalen en personlig miljö. En anhörig kommenterar uppskattande resultatet:

Jag satt med och drack kaffe där ibland, och det var ju jättetrevligt. Och just det där att det är hemkänsla där med det där stora köket ... och att det är lite roliga, personliga grejer. Det är inte det där stela, trista.

Flera av möblerna har övertagits från andra verksamheter eller avdelningar, som i sin tur ”ärvt” dem från människor som bott där och flyttat eller avlidit. Gardiner och draperier har sytts upp av personalen. En del möbler har egenhändigt klätts om. Den personliga stilen är framträdande. Strävan att upprätthålla en gammal stil är också tydlig. Gamla möbler och ting

kan kännas mer välbekanta för de demenssjuka som kanske ”befinner” sig i en tid längre tillbaka.

Maten och måltiderna tar stor plats i verksamheten. Även här finns tydliga associationer till hemmiljö. Både matbröd och kaffebröd bakas på centret. En hel del mat tillagas också på plats. Vissa mer tidskrävande rätter lagas till av nattpersonalen, som till exempel hemlagad ärtsoppa och leverpastej. Egna favoritrecept tas med och samlas. Mycket tid och energi läggs ned på att gästerna ska få en god och varierad kost som även är anpassad efter deras personliga behov och önskemål. Eftersom gästgruppen ser olika ut från dag till dag kräver det både noggrann planering och stor flexibilitet.

Personalen har privata kläder, men de flesta använder skyddande arbetsförkläden ovanpå. Gästerna har också sina egna kläder, som tvättas och tas om hand på centret medan de är där, vilket är något som en anhörig nämner som särskilt värdefullt:

Dom tvättar allting, det tycker jag är så fantastiskt, att han inte kommer hem med en massa smutskläder. Så stryker dom hans skjortor. Han har inte haft struken skjorta på evigheter, för sådant hinner jag liksom inte med. Men då ser jag ju att han mår bra av det, att han blir ompysslad.

Men det hemlika och personliga kan ibland vara svårt att upprätthålla. Personalen ska stödja och lära känna många olika personer med olika vanor, rutiner och – kläder. Följande småtokiga, men oförargliga, incident visar hur demenshandikappet ställer särskilda krav på omgivningen (fältanteckningar):

Pia letar efter Svens ytterkläder en stund innan hans fru kommer. Hon kan inte hitta dem. Så småningom visar det sig att jackan och kepsen som Gösta hade på sig vid promenaden inte var hans egna utan Svens. Pia konstaterar skrattande: ”Jag trodde faktiskt att han kände igen sina egna kläder.”

Ordningen återupprättades. Det gjorde den även efter den dagen, då en i personalen letat efter sina borttappade glasögon överallt. Det tog många timmar innan hon insåg att det var hennes glasögon som en av gästerna – en kvinna som hon hjälpt med morgontoaletten – gått omkring med hela dagen. (Gästen själv använde för övrigt inte glasögon.)

Under intervjuerna nämner några av de anhöriga att det inte syns att gästerna på centret är sjuka. Rollatorerna som står parkerade kommenteras – kanske för att de vid en första kontakt är ett av de få tecknen på att den här verksamheten är för sjuka personer. Det kan tyckas något motsägelsefullt. Många av gästerna lider av långt framskriden demens. Flera av dem har stått i kö för annat boende sedan en tid tillbaka. Visst märker man av det handikapp och det hjälpbehov som sjukdomen medför – men i oväntat liten utsträckning, även enligt min uppfattning. Under mina observationer har jag mestadels uppehållit mig i de gemensamma utrymmena. De platserna kan sägas ha en mer offentlig karaktär än till exempel rummen (eller i än högre grad badrummen). Att gästerna behöver hjälp framgår visserligen i olika situationer men mycket av den personliga hjälpen ges inne på rummen. Jag har avstått från att vara med i de situationerna, i huvudsak av hänsyn till gästernas integritet. I mina fältanteckningar – från min position i det gemensamma rummet – har jag gjort följande noteringar under en förmiddag:

Personalen delar upp morgonsysslorna sinsemellan. Arne uppges klara morgonbestyren på egen hand om han bara får påminnelse och kommer igång. Den person som träffat William, som är en ny gäst, dagen innan får hjälpa honom med hygien. ”Det är svårt att komma in och hjälpa med det mest privata när man inte setts förut” förklarar Pia. Pernilla säger att det står i pappren att han klär sig själv – hustrun har skrivit så – men att det inte stämde dagen innan. Han stod då länge i nätbyxorna, utan att ta sig för med något, så till sist hjälpte Pernilla honom. ”Kanske han inte klarar att klä sig fast frun tror det. Eller så klarar han det hemma men inte här” funderar Pernilla.

Pernilla försvinner in till William och de kommer ut en stund senare. William är nyrakad och slätkammad. Pia hjälper Elin med att tvätta håret. Det tar en god stund. Elin har fått håret lagt ser vi när de kommer ut. Efter att ha ätit frukost sitter hon i vardagsrummet med hårtorken en stund. Hon verkar nöjd med att ha fått så mycket hjälp. Maken ringde tidigare och sa att han kommer vid kvart över tio, halvelva för att hämta henne. Pia hjälper Elin med att få håret torkat och i ordning.

När gästerna kommer över tröskeln – ofta arm i arm med den som hjälpt dem med morgonbestyren – är de oftast rena, fina och snyggt klädda. Den bilden har jag bevarat under hela min observationsstudie även om vissa undantagssituationer förekommit. Det är förmodligen en bild jag delar med de anhöriga. Kroppen och kläderna vårdas med omsorg. Tecknen på sjukdom, skröplighet och kroppens förfall döljs. Man kan ana personalens strävan att hjälpa var och en att upprätthålla en bild av sig själv – inför sig själv och andra – som så långt möjligt är densamma som förr. Det är sannolikt en strävan de delar med de anhöriga. En i personalen kommenterar specifikt de manliga gästerna (det är överlag ovanligt många män som deltar i verksamheten):

Einar är en så oerhört mysig person, en sån man gärna skulle ta med sig hem. Över huvud taget märks det på de män som kommer hit att de är väl omhändertagna hemma – de är fortfarande män (fältanteckningar).

När jag har tagit del av dagboksanteckningarna som en i personalen fört har en annan bild än den jag tidigare haft tonat fram. Dagboken innehåller beskrivningar från en annan verklighet – en värld som jag valt att inte ta del av, men som finns där nära nästan utan att märkas för en utomstående. I den världen är kroppen och hjälplösheten exponerad på ett annat sätt. I dagboken beskrivs till exempel en situation när personalen kommer in för att hjälpa en man som har bajsat på sig under natten och sedan kletat med avföringen. Eller andra tillfällen när gäster inte hittat till toaletten och kissat på golvet, och sedan gått runt i det när de gått upp på natten. Att tvättmaskinen går varm hela dagen kommenteras här och där.

Länkar mellan hemmet och centret

Det är inte bara personalen som bidrar till det hemlika. Gästerna har som sagt privata kläder. Även på andra sätt skapas och upprätthålls länkar till hemmet under vistelsen på centret. Den nedtecknade information om rutiner och vanor är ett sätt att så långt möjligt upprätthålla kontinuitet i vardagen.

För den anörige kan det vara en ny och obekant – kanske också lite skrämmande – situation han eller hon befinner sig i när den första avlösningssperioden planeras. Ett mycket handfast informationsblad lämnas till den anörige för att underlätta för både honom eller henne och för personalen. Bland annat finns en lista över saker som gästen bör eller kan ha med sig till centret:

Ta också med:

- kläder för ombyte, tänk på att märka upp kläderna och att de tål att tvättas i tvättmaskin
- inneskor
- inkontinenshjälpmedel
- färdtjänstleg. och biljetter
- plånbok med pengar
- favoritsaker t ex fotoalbum, godis, frukt, dryck t ex vin till maten
- toalettartiklar vid övernattnig: tvål, schampo, tandborste, tandkräm, rakapparat, kam och borste

Du behöver inte ta med sängkläder eller handdukar.

På listan finns förslag om att ta med ett fotoalbum. När man inte minns kan ett foto fungera som ett hjälpmedel och kanske också en trygghet. Precis som genom den skriftliga levnadsberättelsen kan personalen via bilderna få en bild av gästens livshistoria, vardagsliv och familj. Vid ett par tillfällen har jag fått titta på bilder som gäster haft med sig: bilder på barnen och på ett kärt husdjur. En annan har visat en bild på ett föremål som personen själv tillverkat. Det hände att ett korten blev en utgångspunkt för en fyllig berättelse kring bildens innehåll och vad det representerade.

Vissa saker som tas upp i den här listan blir enligt min uppfattning betydelseladdade symboler. Där kan utläsas något om vad för slags verksamhet 24-timmarscentret bedriver. Den anhörige kan få vissa ledtrådar om vad centret är för en plats. Inte minst manifesteras hemligheten genom vissa detaljer i listan. Jag tror att möjligheten att ha med sig vin och att det kan serveras alkohol på centret kan vara ett exempel. Den möjligheten är kanske inte självklar för alla och kommenteras särskilt i ett par av intervjuerna.

I praktiken har jag bara någon enstaka gång stött på att gästen faktiskt haft alkohol med sig, men det händer ibland. Personalen har också serverat alkohol till dem som önskat vid speciella tillfällen, till exempel glögg inför julen och en nubbe vid midsommar.

Vid ett tillfälle åt en av gästerna sin mat efter oss andra, kanske på grund av att det varit lite rörigt runt lunchen, vilket hon kunde vara känslig för. I mina anteckningar från det här tillfället står det skrivet så här:

Rut äter efter de andra. Pia viskar bakom kylskåpsdörren till mig att vinet som hon tagit fram och hållt upp ett glas av, är från Ruts make; han vill att hustrun ska ha det och har köpt det åt henne. Idag serverades pannkakor till lunch. Rut äter pannkakor och dricker vinet till. Hon skojar med Pia och säger att det nog är första gången hon dricker vin till pannkaka.

Personalen har förmedlat att alkoholen kan fylla en positiv funktion på centret. Vissa av herrarna känner sig hemma och trygga med ”ritualen” med en whisky framför TV:n på fredagskvällen. Och om den anhörige vill har den vanan kunnat upprätthållas även på 24-timmarscentret. Personalen har stora ambitioner att utforma en hemlik miljö, och att det ska vara möjligt att dricka vin till maten eller en whisky efteråt, om man är van vid det hemifrån, är ett led i denna strävan.

Men det har vid något tillfälle också förekommit mer problematiska inslag som berör förekomsten av alkohol på centret. Någon i personalen berättade vid ett tillfälle att en av

gästerna undrade om inte han också kunde få ett glas vin, när han såg att en annan gäst hade det. Personalen förklarade då att det var privat. Mannen gick då direkt till personen i fråga och frågade om han inte ville bjuda på lite. Efteråt kom det fram information som personalen inte fått del av, nämligen att mannen hade haft ett problematiskt förhållande till alkohol.

Gästerna

24-timmarscentret beskrivs och uppfattas som en hemlik miljö. Den befinner sig enligt några av de anhöriga fjärran från de institutionsmiljöer de har erfarenhet av. Samtidigt är inte centret ett hem som gästerna ska knyta an till; alla är ju där under en begränsad tid.

I vissa avseenden finns likheter mellan centret och ett gruppboende för demenssjuka. Egna rum och gemensamma utrymmen, aktiviteter och samvaro i en liten grupp, gemensamma måltider, småskalighet och personalens arbetssätt är exempel på det. Skulle man "frysa" bilden vid en given tidpunkt tror jag att det skulle det vara svårt för en oinvigd att skilja centret från ett gruppboende. Men när man finns med i verksamheten tydliggörs vissa inslag som är mycket specifika och som i grunden påverkar verksamhetens karaktär.

På ett gruppboende kallas den demenssjuka personen för den boende. På 24-timmarscentret är personen i stället gäst, vilket markerar en viktig skillnad. På centret bor man inte, utan där vistas man endast tillfälligt, vilket präglar verksamheten.

Gäster kommer och går

Att gruppen av gäster förändras under dagen och under veckan är vanligt. Nya gäster anländer och andra blir hämtade, och detta är ett naturligt inslag i vardagen på 24-timmarscentret. Hur mycket dessa tillfällen märks varierar dock. Vissa av de anhöriga hämtar snabbt och omärkbart, träffar kanske bara personalen i hallen en stund. Andra kommer in och fikar och pratar med både personalen och de övriga gästerna.

Ibland sprider sig en uppbrottsstämning. Vissa gäster är mycket sensitiva för det som sker runt omkring dem. En av gästerna till exempel är oftast lugn och tillfreds medan alla sitter tillsammans i köket. Men när de andra reser sig och går – om så bara för att vila en stund på rummet – tycks hon känna att det är dags för henne också att gå och hon blir märkbart oroligare. Ett par av gästerna brukar packa sina väskor gång på gång varje dag under sin vistelse på centret. Att känslan av uppbrott sprider sig när någon gäst ska åka hem är inte konstigt. En av de anhöriga uppmärksammade vid ett tillfälle att det skedde:

Jag hade varit på teater och så hämtade jag (maken) på kvällen. Då satt han uppe och såg på TV, för det ville han ju göra ... Och så var det en annan gäst som var där också. Så kom jag och hämtade (maken). Då sa den andre gästen: "Ja då ska jag ringa hem till min gumma också så hon kan hämta mig." "Nej, du förstår, hon kommer på måndag och hämtar dig" sa Pia. "Ja, men när jag ringer så kommer hon och hämtar mig." Så Pia hade fullt schå då att tysta ned. Så hon stängde dörren lite fint när vi skulle klä på oss i hallen.

Tillfälliga konstellationer

Avlösningssperioderna varierar kraftigt när det gäller periodernas längd, hur ofta och hur regelbundet de återkommer, vilket innebär att gruppen av gäster ofta är en högst tillfällig konstellation. Men det finns en mindre grupp regelbundet återkommande gäster som lärt känna varandra. I flera fall uppskattar de verkligen varandra och kan till exempel frågar efter någon de inte träffat på ett tag. I andra fall händer det att personkemin är mindre lyckad, vilket kan ställa till problem.

Vissa gäster har ett stort behov av sällskap och uppehåller sig för det mesta i de gemensamma utrymmena. Det gör även de som kommer som daggäster. Andra föredrar att vara på sitt rum en stor del av dagen. Vilka gäster som är på centret påverkar i hög grad verksamhetens karaktär. De gäster som är kända sedan tidigare har personalen oftast lättare att förstå och kunna hjälpa. Att en gäst är välbekant uppfattas som en lättnad, vilket framgår bland annat av dagboksanteckningarna. Där uttrycks också den osäkerhet som kan präglade situationen när en ny och relativt okänd gäst ska tas om hand i en för honom eller henne ny och kanske skrämmande situation. Jag återger ett utdrag ur dagboken. Anteckningarna rör en anhörig som vårdar sin hustru. Först ett avsnitt som rör parets första besök:

Maria pratar bara polska, sitt modersmål, men förstår svenska. Jag visar runt, pratar och berättar. Vi bestämmer att Maria ska komma på fredag. Maria pratar polska och är arg på både maken och mig. Hjälpl! Hon kan bli svår.

I dagboksanteckningarna från lördagen står:

Pia och jag kommer samtidigt. Rapport från Pernilla. Hon har haft en jobbig natt. Ny liten gäst kom igår – Maria, polska. Hon pratar bara polska, men förstår svenska (kanske). Hon har oroat både Sven och Oskar. Sven har sovit dåligt. Maria är vaken när vi kommer. Arg som ett bi. Vi får inte hjälpa henne med någon morgontoilet men får till slut på henne lite kläder. Hon svär och är inte så glad.

Pia och Maria äter lite frukost tillsammans när Sven nyvaken kommer in i köket med byxorna neddragna. Maria svär och blir ännu argare.

En stund liten stund senare:

Sven äter frukost medan Maria pratar polska. Stackars Sven! Han försvinner snart in på sitt rum.

Lite senare på förmiddagen:

Maria och jag sitter ute i solen. Hon blir på ett strålande humör. Pratar polska med mig som inget fattar. Jag nickar och ler.

Vid lunchen:

Lunch med våra tre gäster: leverstuvning. Sven och Oskar äter jättelitet och Maria ingenting. Maria börjar klaga på magsmärtor. Pia och jag blir lite oroliga ... Hon har verkligen ont. Vad gör vi? ... Ringer Marias make. Han säger då att hustrun ramlat och gjort illa ett revben. Kanske det lilla Maria har ont av.

På eftermiddagen:

Maria pratar oavbrutet hela dagen, är omväxlande glad, ledsen, arg.

Nästa natt är lugn, och gästerna sover gott på morgonen när dagpersonalen kommer. På förmiddagen:

Maria vaken. Hon säger några ord på svenska innan hon börjar skälla på polska. Vi får varken hjälpa henne med hygien eller kläder ... Lilla Maria är inte så förtjust i mig, men Pia ligger som tur är bra till och får både kamma och ge henne tabletter. Vi undrar vad hon skäller på. Sven vilar. Oskar tittar lite på TV ... Lunch: Oskar orolig. Vill inte sitta bredvid Maria som skäller på oss alla nu. Hon flyttar från matbordet och Oskar blir glad. Han sitter hela tiden och sneglar åt hennes håll. Han är lite rädd för henne. Sägar att: "Hon är inte mycket att hänga i julgranen!" Sven blir trött på henne, men verkar inte bry sig så mycket. Hon pratar och pratar. Hon sitter tyst ett litet tag och Pia försöker bjuda henne på en smörgås. Sedan blir

hon arg. Skriker, rycker i dörrar, ska ut. Sven tröttnar, går och vilar. Oskar gömmer sig i TV-rummet ... Maria är arg ibland, ledsen ibland. Det är så svårt att inte veta vad hon säger ... Herrarna kommer lite i skymundan här med Maria, som tar musten ur oss ... Maria kallar oss hela dagen för olika – antagligen hemska – saker. Pia ringer en polsktalande väninna och får bekräftat att det är ”horror” vi är. Pia och jag sitter startklara när kvällspersonalen kommer. Puh! Puh! Vilken dag.

Ett par dagar senare är det dags för Maria att bege sig hem igen och maken hämtar henne:

Maria blir jätteglad, tackar oss och säger på polska att vi är jättetrevliga. Maken översätter. Nu är hon söt, Maria!

Vid lunchen är Oskar orolig för att Maria ska dyka upp igen, och han blir lugn när personalen meddelar att hon har åkt hem.

Personalen visar ofta ett stort engagemang för de gäster som deltar eller tidigare funnits med i verksamheten. Det finns mycket nyfikenhet och intresse, och enskilda gäster kommenteras ofta både i diskussioner och i dagboksanteckningarna. Minnen, episoder och egenskaper kommenteras och ett rikt persongalleri kan urskiljas i personalens berättelser.

Gästernas livshistoria och nuvarande livssituation är viktig enligt personalens synsätt. Att få tillräcklig information om gästen är viktigt för att kunna ge en bra vård och ett gott omhändertagande på centret. I vissa fall kan inte gästen själv berätta så mycket, och då blir det extra angeläget att få informationen nedtecknad av den anhörige. Andra gäster har fortfarande förmågan att själv presentera sig och berätta om sig och sitt liv. Detta uppskattas mycket av personalen, som ofta återknyter till det som berättats och på så vis förmodligen underlättar även för gästen.

Att gästerna kommer bra överens uppskattas förstås av personalen, och att samtal och umgänge kommer igång utan personalens medverkan ses som positivt. Som jag uppfattar det finns det olika skäl till det. Dels lättar ju situationen för personalen och de kan ägna en stunds uppmärksamhet åt andra uppgifter än att hålla gästerna sällskap och dels blir en stund med trevlig, kanske rentav uppsluppen, stämning ett tydligt tecken på att gästerna trivs och mår bra.

Men precis som gruppens samvaro rymmer möjligheter till att något positivt ska utvecklas finns också vissa risker närvarande. En del gäster ”tar mycket plats” i verksamheten och vissa personer hamnar ofta i konflikt med varandra. När dessa processer blir uppenbara för personalen försöker de att i möjligaste mån styra så att de gästerna inte är på centret samtidigt. Men det måste förstås balanseras mot anhörigas behov och förutsättningar. Det kan dock hända att personalen säger nej till någon av parterna på grund av att konsekvenserna för verksamheten bedöms som alltför negativa.

En vistelse på 24-timmarscentret kan innefatta många möten med nya ansikten. Och för dem som har en långt framskriden demenssjukdom kan även personer de mött många gånger upplevas som obekanta. Kontrasten gentemot situationen hemma är antagligen stor. När gästen bor hemma vårdas han eller hon huvudsakligen av den anhörige, vilket bidrar till en hög grad av kontinuitet. Under vistelsen på 24-timmarscentret kommer vardagen att se helt annorlunda ut. Den anhörige ersätts av personalen, och dessa är flera till antalet. Ett vanligt dygn träffar gästen åtminstone fem i personalen, och under en vistelse på 4–5 dagar tillkommer ytterligare några. Gästerna har också en hel del kontakt med varandra, på ett eller annat sätt. De äter tillsammans och köket är den naturliga samlingsplatsen under dagarna. Ibland finns besökare, i första hand anhöriga, med vid bordet. Det blir sammantaget en gan-

ska stor mängd människor att relatera till. Gästernas samvaro och interaktion ses i hög grad som något positivt. Jag har också erfarenhet att den uppmuntras, genom att personalen går in och förtydligar, förklarar och hjälper till i kommunikationen på olika sätt. På det sättet kan i vissa fall en positiv kontakt lättare uppnås, och trevliga och lättsamma stunder vid matbordet är vanliga på centret. Stämningen kan stundtals bli riktigt familjär, och personalen månar om att deltagarna ska känna sig väl till mods. Men framför allt i början av min observationsperiod hände det att jag reagerade på den enligt min upplevelse ”familjära ansatsen” i det i övrigt rätt flyktiga sammanhanget. Gruppen är många gånger en högst tillfällig konstellation. Den demenssjukas deltagande kan riskera att bli ganska självutlämnande i det sammanhanget. Personalens agerande och känslighet avgör hur utfallet blir. Verksamhetens ”här-och-nu-” och ofta tillfälliga karaktär ställer höga och specifika krav på personalen.

Olika verkligheter – var man är och varför

Ibland har gästerna föreställningar om verkligheten som är helt skilda från andra människors. De kan befinna sig på en annan plats eller i en annan tid (fältanteckningar):

En ny gäst – Anna – kommer upp och äter frukost. Hon äter snabbt upp sin frukost och medicinen. Frågar om hon är i Hälsingland, säger att: ”Det ser ut som i Hälsingland här.” Pia upplyser om att vi befinner oss i Stockholm, på Söder.

Karin hade vid ett tillfälle varit uppe under större delen av natten (dagboksanteckningar):

På morgonen när vi kommer sitter Karin framför TV:n. Hon tror att det är kväll och väntar på att maken ska komma. Karin har en föreställning om att de ska ut och äta på restaurang tillsammans. Vi sitter och fikar med henne när hon äter sin frukost. Därefter vill Karin vara i fred ett tag så jag följer henne in på rummet. Men hon kommer snart ut till oss i köket. Hon väntar fortfarande på maken. Vi säger att han gått till jobbet.

Stunder av klarhet och av förvirring kan växla hos en och samma person. Vincent är en spenslig man som under dagen gett intryck av att vara väl orienterad i både tid och rum samt till person. Sent på kvällen, när han förmodligen sovit en stund, har han svårare att komma underfund med var han befinner sig. Det är tyst och stilla i lokalerna; i hallen har Pia som jobbar natt dämpat belysningen (fältanteckningar):

Vincent har stigit upp och gläntar på dörren. En liten, mycket gammal man – iklädd flanelldygas och stadiga tofflor – uppenbarar sig, med rollatorn framför sig. Han undrar lite oroligt om det hänt hans fru något, men lugnas när Pia förklarar att inget hänt. Hon säger också att hon själv finns här hela natten om det är något. Vincent verkar nöjd med det och upprepar – kanske mest för att bekräfta för sig själv: ”Du ska vaka över mig i natt.” Men innan han hinner in till sig tycks oron vara ikapp honom. Nu frågar han efter sin mamma.

Holger har arbetat fackligt och politiskt under större delen av sitt liv. Han är mycket utåt-riktad, social och pratsam. Han tror ofta att han ska på ett möte när han kommer till centret. Men ibland tycks han tväka lite och frågar lite undrande om han kanske kommit för tidigt till mötet, eller kanske det inte blir något idag? (Fältanteckningar:)

Holger undrar när mötet kommer igång. Pia säger: ”Vi brukar alltid äta lunch först.” Holger frågar vidare, till exempel om det finns papper han kan låna, om vilket ämne som ska avhandlas idag och så vidare. Han får papper och penna av personalen. Tycker att det är bra med ett stort papper, eftersom ”det kanske

sägs mycket idag”.

Jag följer med Holger, övriga gäster och en i personalen till husets träfflokal, där PRO-kören framför adventssånger den här dagen. Holger, som jag sitter närmast, verkar orolig. Säger till mig att det är hans första dag här. Frågar sen gång på gång var han är och varför. Undrar också var frun håller hus, om hon kanske träffat någon ny? När vi kommer tillbaka ner till centret förklarar han irriterat att så här vill han inte bli behandlad. Efter en stund kommer hustrun för att hämta.

Flera av gästerna som jag kommit i kontakt med har haft svårt att förstå var de befinner sig. En i personalen beskrev vid ett tillfälle att hon tyckte att gästernas frågor om varför de var på centret var en av de svåra bitarna i arbetet på centret jämfört med på andra ställen. Delvis kan svårigheterna bero på att gästerna ofta är i en tidigare sjukdomsfas och att de frågar mer. Men antagligen bidrar väl också vistelsernas tillfälliga karaktär till att frågorna och oron uppkommer och blir svåra att hantera.

För att göra situationen mer begriplig och mindre skrämmande för gästerna använder personalen ibland metaforen ”pensionat”. Att gästen är på Pensionat Hornskroken för att vila upp sig, eller är här medan den anhörige är bortrest eller på operation, och att det är tänkt att de ska ha det bra, äta gott och träffa andra människor. Ibland fungerar denna metafor mycket bra, och jag har också mött en gäst som presenterade sig för mig med namn och sedan förklarade att han var här för att vila upp sig några dagar. Jag återger några rader ut dagboken:

Stina går från bordet. Ledsen. Tycker att maken övergivit henne. Sitter med henne på rummet och övertygar henne om att hon bara är på Pensionat Hornskroken för att vila upp sig och bli ompysslad. Hon nöjer sig med det. Går ut till lunchen igen. En så söt liten dam!

Att metaforen återkommer i olika sammanhang kan tolkas som att den fångar in något av verksamhetens karaktär. En av de anhöriga beskriver sitt första intryck av centret: ”Det var som ett pensionat, gamla, forna tiders pensionat kan man väl säga.”

En anhörig använder sig själv av bilden av ett pensionat inför makens avresa till centret:

Det är som om de bor på ett pensionat. För jag har alltid sagt att det är ett pensionat: ... ”Nu ska du bo på det här pensionatet på Söder.”

Den anhöriga har letat reda på makens gamla necessär – den han hade på sina tidigare tjänsteresor – så att vistelsen på centret skulle påminna om något han varit med om tidigare: ”Det tänkte jag ut för att det skulle underlätta ... Det är ju det gamla han känner igen.”

I det här kapitlet har 24-timmarscentret beskrivits; platsens karaktär, hur vardagen och den sociala interaktionen gestaltar sig. I följande kapitel kommer några aspekter av verksamhetens utveckling att beskrivas. Projektet syftar bland annat till en metodutveckling och jag kommer att redogöra för vissa möjligheter och hinder som varit förbundna med den processen.

EN NY VERKSAMHET TAR FORM

Sedan projektet startade har mycket tid och energi lagts ned dels för att få verksamheten att fungera internt men också för att sprida kunskap och information om verksamheten externt. Jag vill inleda det här kapitlet med en kortfattad beskrivning av delar av det arbetet och de förutsättningar det vilar på.

Bemanning och beläggning

24-timmarscentret är bemannat dygnet runt. Under dagtid och under kvällen arbetar två personer. Från början var det bara en person som tjänstgjorde under kvällen, men det bedömdes snart som otillräckligt. På natten arbetar en person. Personalgruppen består av sjuksköterskor, undersköterskor och vårdbiträden med erfarenhet av äldreomsorg och demensvård. Den ordinarie personal som arbetar i projektet består av tio personer. Utöver den ordinarie personalen finns en fast grupp av timvikarier som regelbundet arbetar när ordinarie personal inte räcker till, bland annat vid sjukdom och semestrar. Antalet tjänster är totalt 8,48.

Det finns utrymme för att ta emot fyra nattgäster på centret. Under dagtid tar man emot upp till sex gäster samtidigt. Under projekttiden – främst under det första året – har det förekommit perioder då få anhöriga efterfrågat avlösning. Det kan tyckas motsägelsefullt, och personalen har upplevt de perioderna mycket frustrerande. Det är svårt att svara på vad dessa så kallade svackor beror på. En orsak tycks dock vara att det har varit svårt att nå ut med information till anhöriga. Projektledaren har tillsammans med annan personal lagt ned mycket tid och energi på att sprida information till kommunen, primärvården, den slutna vården, anhörig- och pensionärsföreningar och till kyrkan med flera. Information har även spridits via annonser och artiklar i både dags- och kvällspressen. Men hur den erhållna informationen förvaltats är svårt att avgöra. De anhöriga jag intervjuat har fått kännedom om centret på olika sätt. Två av dem har fått information av sin biståndsbedömare och en av en anhörigkonsulent som besökte den anhöriggrupp som intervjupersonen deltog i. En av de anhöriga har informerats genom sin husläkare och två har fått kännedom om centret via Demensförbundet. De tre övriga har nåtts av information via olika kanaler, bland annat genom media. Flertalet av de anhöriga uttrycker dock generellt sett en frustration och ett missnöje över en bristande information. De upplever att det har varit svårt att få råd, information och praktisk vägledning.

För att ge läsaren en mer övergripande uppfattning om hur många och vilka anhöriga centret haft kontakt med börjar jag med att presentera kortfattad statistik från den uppföljning av verksamheten som projektledaren fortlöpande fört och sammanställt:⁵

Under projektets första år⁶ var 58 anhöriga på ett första besök på 24-timmarscentret.

5. 24-timmarscenter – stöd till anhöriga som vårdar demenshandikappade i hemmet. Delrapport för perioden 8/2 2000 – 8/2 2001. Stockholm: Maria Gamla stans stadsdelsförvaltning, 24-timmarscentret.

6. Räknat från 8 feb. -00, då första gästen deltog i verksamheten, till 8 feb. -01.

44 av dem har därefter velat ha avlösning en eller flera gånger under året. De har använt sig av både timavlösning och heldygnsavlösning. I genomsnitt har dygnsavlösningen omfattat 5 dygn. Under storhelgerna har efterfrågan på avlösning varit mycket liten.

Av de 44 anhöriga som fick avlösning under det första året var 33 kvinnor och 11 män. 35 av de anhöriga var gifta med den de vårdade (25 kvinnor och 10 män), 6 var barn (5 döttrar och 1 son), två var sambo (kvinnor) och en var systerdotter. Medelåldern var 76 år, och den genomsnittliga vårdtiden 4 år.

Av de gäster som kom under första året var 16 kvinnor och 28 var män. Medelåldern var 82 år. Gästerna kom från 11 av de 18 stadsdelarna i Stockholms stad och en mycket stor andel från Maria Gamla stan (17 personer).

En uppföljande kontakt med de anhöriga togs i efterhand⁷, bland annat för att samla in kompletterande information. Uppgifter finns för 33 av de 44 anhörigvårdarna. Det framkom att två av gästerna hade avlidit och 14 av dem hade flyttat till ett annat boende – gruppboende eller sjukhem.

Under projektets tredje halvår⁸ kom 24 nya anhöriga på ett första besök. 19 av dem har återkommit för åtminstone en avlösningsperiod. Totalt har 38 personer fått avlösning under perioden. I genomsnitt har de anhöriga vårdat under 5 år, och tiden varierar mellan 1 år och 15 år. Gästerna kom även nu från 11 av Stockholms stads 18 stadsdelar, men Maria Gamla stan dominerade inte så som tidigare.

Efterfråga och framförhållning

Liksom namnet antyder är 24-timmarscentret tillgängligt under dygnets alla timmar. De gäster som är ”kända” – det vill säga som varit på ett första besök – kan komma med kort varsel när som helst under dygnet under förutsättning att det finns plats. Tillgänglighet och flexibilitet är viktiga grundstenar i projektet. Samtidigt finns ambitionen att använda de befintliga resurserna så effektivt som möjligt, och det genomsyrar verksamheten. Sparsamhet har varit nödvändigt för att projektmedlen skulle räcka projekttiden ut. Det har till exempel inte bedömts vara möjligt att täcka upp med timvikarier för den ordinarie personalens semestrar. Att åtminstone en ur den ordinarie personalen är i tjänst har ansetts vara nödvändigt för att upprätthålla kvaliteten och kontinuiteten i verksamheten. Som jag uppfattat det är det mot bakgrund av detta som man beslutat sig för att stänga verksamheten under juli månad. Centret har även hållit stängt under flera av storhelgerna. Men det har huvudsakligen andra orsaker. Det har inte annat än undantagsvis varit någon som bokat in ett avlösningstillfälle under de helgerna. Personalen har turats om att ha jour i hemmet under tiden. Man har svarat i telefon och det har även funnits viss beredskap att ta emot gäster om akuta behov skulle uppstå. Även vid andra tillfällen har man valt att stänga igen verksamheten, till exempel vid planeringsdagar och gemensamma studiebesök.

Att planera personalens schema och bemanningen på centret har varit ett tidskrävande arbete. Eftersom personalgruppen är liten blir den också sårbar. När någon är sjuk eller tjänstledig får det tydliga konsekvenser. Personalen behöver kunna ha framförhållning och överblick. Det kan stå i motsats till verksamhetens flexibilitet och lättillgänglighet.

Ett exempel är hur det sett ut inför en av julhelgerna. I ett ganska tidigt skede hade

7. Under våren 2001.

8. Under perioden 8 feb.–8 aug. 2001.

inga anhöriga hört av sig med önskemål om avlösning. Personalens tidigare erfarenheter var att de anhöriga inte efterfrågar avlösning under de storhelgerna. Men personalen behövde få veta hur de skulle arbeta. De ville utnyttja sina resurser när de behövdes bäst – inte hålla igång en verksamhet utan gäster. Därför kontaktade personalen de gäster som kom kontinuerligt och frågade de anhöriga om de hade önskemål om avlösning till helgerna. När ingen uppgav sådana planer beslutades att personalen istället skulle ha jourberedskap, och förlägga sin arbetstid till mellandagarna istället, då gäster var inbokade. Det finns enligt min mening flera rimliga skäl till det tillvägagångssättet. Samtidigt utesluter eller försvårar man möjligheten för anhöriga att få hjälp om akuta behov av avlösning faktiskt skulle uppstå. Genom att undersöka behov och önskemål i förväg har man bara fångat upp det som är möjligt att planera och förutsäga.

När sommaren kom och stängningen närmade sig slutade personalen att boka in nybesök. I stället hänvisades de anhöriga till att återkomma i augusti. Personalen kände att de inte ville skapa förväntningar och frustration hos de anhöriga, som ju skulle få vänta ganska länge innan de kunde få avlösning. Det var ganska många intresserade anhöriga som hörde av sig till centret under juni månad, men oväntat få av dem återkom under sensommaren.

Det finns många exempel på när centret har svarat upp emot anhörigas behov av mer akut karaktär. Många som hört av sig har kunnat boka ett första besök mycket snabbt och personalen har verkligen bemödat sig om att tillmötesgå den anhöriges önskemål om tid. Om den anhörige vill har ett första avlösningstillfälle kunnat bokas in redan under första besöket. Ofta har det gått att boka in en vistelse inom en ganska snar framtid; även om beläggningen varierat och det funnits perioder när det varit svårare att få plats. Det har hänt att den anhöriges behov förändrats medan den sjuke vistas på centret, till exempel på grund av att den anhörige själv blivit sjuk. Om det har varit möjligt har man då kunnat förlänga avlösningsperioden och därmed underlättat för den anhörige.

För att kunna vara tillgängliga och även ta emot gäster med akuta behov krävs att man inte har fullbokat för en lång tid framöver. Men vissa anhöriga uppger att de skulle vilja veta hur det blir framöver och önskar fastare rutiner och mer framförhållning när det gäller avlösningen. Ett par nämner att de skulle vilja ha längre avlösningsperioder.

Gränser och möjligheter

Vilka gäster kan tas emot?

Under hösten 2000 fick jag följa gruppens arbete kring dokumentet ”Kriterier för gäst” som gruppen upprättat. Detta arbete var en mångfacetterad process som jag bara kan återge fragment av. Både skapandet av kriterierna och avskaffandet (av merparten) av dem är uttryck för en process som enligt min tolkning kan förstås mot bakgrund av att verksamheten är nystartad och att det funnits få färdiga regler och rutiner att utgå ifrån.

Kriterierna utvecklades för att värna om intentionen och målet med verksamheten. Under en period upplevde personalen att centret i olika avseenden tenderade att alltmer likna ett ordinarie korttidsboende, som anhöriga sökte sig till för att det var av god kvalitet, ”hemligt” och så vidare, snarare än för att det var en specifik verksamhet med ett särskilt syfte. Kriterier skapades utifrån behovet att kunna säga nej till gäster som var alltför vårdkrävande i förhållande till de resurser och förutsättningar att ge hjälp som fanns på centret. Kriterierna blev tydliga regler att hålla sig till, och underlättade en lika och rättvis bedömning av gästerna.

”Kriterier för gäst” formulerades så här:

- Vårdas i hemmet av anhörig
- Boende i Stockholms stad
- Över 65 år
- Demenssjukdom eller demensliknande symtom. Dock ej pannlobsdemens.
- Kan ha biståndsbedömning i form av dagvård.
- Uppegående med eventuella hjälpmedel, högst ett levande stöd.
- Äta själv.
- Högst en veckas dygnet runt avlösning.
- Gå hem innan ny period av dygnet runt avlösning kan bokas på nytt.
- Bokning kan ej ske mer än en månad framåt och bara en period i taget.
- Den anhörige måste ha en ställföreträdare som vi kan nå när den anhörige själv ej kan nås.

De fyra första kriterierna utgör den formella avgränsningen av målgruppen, och de har funnits med alltsedan planeringen av projektet. De har inte heller så vitt jag vet varit föremål för någon senare diskussion. Att man inte kan ha personer med pannlobsdemens med i verksamheten är dock en avgränsning som formulerats senare. Personer som lider av pannlobsdemens har ofta symptom som gör att vården av dem är mer resurskrävande. Det är vanligt att gruppen särskiljs från övriga demenssjuka, vilket alltså även görs i det här fallet.

Gästerna måste inte vara diagnostiserade för att få komma. Det finns gäster som har diagnos och det finns de som inte alls är utredda. Och även i de fall det finns en diagnos så får inte personalen någon dokumentation, utan all information går via de anhöriga. I praktiken är det nog upp till personalen att göra en viss grundläggande bedömning; vissa gäster har ju inte kontakt med någon utomstående, till exempel en biståndsbedömare, och någon annans bedömning finns därmed inte alltid tillgänglig.

Kriteriet som slog fast att gästen kan ha dagvård innebar på samma gång att personer som har växelvård inte skulle tas emot. Personalen upplevde att 24-timmarscentret höll på att bli ett ordinarie korttidsboende, som till stor del nyttjades för omfattande och regelbundet återkommande avlösningsperioder. Det fanns fall där deltagandet liknade växelvård. I projektplanen står följande:

Grundkraven för tillträde till centret är att anhörigvårdaren har huvudansvaret för vården i hemmet av den demenshandikappade.

En diskussion handlade om hur omfattande formella insatser som kan förekomma samtidigt som den anhörige ”har huvudansvaret för vården”. Man enades kring att insatser i form av dagvård gick att förena med deltagande i centrets verksamhet. Däremot ansåg man att regelbunden avlösning i form av växelvård var en så pass omfattande insats att det inte borde vara möjligt att utöver detta även delta i verksamheten på 24-timmarscentret. Målsättningen att ge insatser i ett tidigt skede och fungera förebyggande bidrog också till att man ansåg att det var fel att låta en förhållandevis liten, men vårdkrävande, grupp sluka en stor del av centrets

resurser.

Att gästen måste kunna gå med högst ett levande stöd formulerades, som jag uppfattat det, utifrån erfarenheter från några enskilda svåra fall. Man vill inte ta emot alltför sjuka och vårdkrävande personer av olika skäl. Eftersom centret inte har något medicinskt ansvar har inte heller alla i personalen medicinsk utbildning och erfarenhet. Det finns inte heller sjuk-sköterska eller läkare som är knutna till verksamheten och som kan nås alla tider på dygnet. Bemanningen är också en bakgrund till att detta kriterium formulerats. På nätterna är det alltid bara en person i tjänst och det händer även vid andra tillfällen. Det finns därmed inte möjlighet att ta emot gäster som behöver två levande stöd, till exempel för att ta sig till och från toaletten.

Även frågan om matning tycktes ha väckts med anledning av något enskilt fall där det fanns behov av hjälp. Kriteriet att gästen ska kunna äta själv kom då till för att markera att man inte har möjlighet att hjälpa till med matning. Att hjälpa till, genom att till exempel ”putta på” eller genom att skära upp maten uppfattades dock som självklart av personalen.

Kriteriet att man kan stanna högst en vecka kom till utifrån erfarenheten att långa avlösningsperioder kunde bli svåra för gästen. Tanken att verksamheten inte är tänkt att fylla mycket omfattande och kontinuerliga behov kan också ha legat bakom. Avsikten med kriterierna som rör bokningsproceduren var att skapa ett utrymme för flexibilitet. Den skulle minska om platserna blev fullbokade för en lång tid framöver. Kriterierna syftade nog också till att undvika att centret nyttjades ungefär som växelvård.

En ställföreträdande anhörig behövs om inte den vårdande anhörige själv är tillgänglig. 24-timmarscentret har inget medicinskt ansvar för gästerna, utan handlar enligt anhörigas förhållningsorder och i samråd med de anhöriga. Det gäller till exempel administration av läkemedel och om någon gäst blir sjuk. Ofta vill dock den anhörige resa bort under perioden, och därför finns alltid namn och nummer till en person som får vara den anhöriges ställföreträdare under perioden. Den personen får då fatta nödvändiga beslut för den anhöriges räkning.

Kriterierna fyllde enligt min tolkning en funktion genom att man genom dem kunde tydliggöra gränser och bibehålla fokus på vad som var verksamhetens målsättning. 24-timmarscentret var inte tänkt att bli ett ordinarie korttidsboende, även om behov av ytterligare ett sådant kanske förelåg. Personalen diskuterade målsättningen och försökte att hålla siktet inställt på den även i en osäker konkret situation. Det fanns inte många regler och rutiner som var färdiga och upparbetade, och det fanns få liknande erfarenheter att snekla på och hämta kunskap från.

Under en period formulerades ganska strikta kriterier för vilka gäster som kan bli aktuella i verksamheten. Men personalens upplevelse av kriteriernas innebörd förändrades. De var inte längre ett stöd för den växande verksamheten, utan började delvis upplevas som alltför rigida. En livaktig diskussion kring verksamhetens gränser och möjligheter tog fart.

Individuell bedömning

Problemet blev tydligt när kriterierna på olika sätt tycktes försvåra för de anhöriga som verksamheten vände sig till. Regeln att den anhörige inte fick boka in en period längre fram än en månad blev ett stort problem för dem som ville resa bort, eftersom många vill boka sin resa en lång tid i förväg, och resan skulle bara gå att genomföra om den sjuke kunde vara på 24-timmarscentret under tiden. Samma sak gällde regeln om högst en veckas vistelse – i praktiken blev det därmed svårt för den anhörige att åka på till exempel en charterresa.

En diskussion fördes också kring att det kunde vara motsägelsefullt att sätta upp kriterier och neka personer på grund av att de var alltför vårdkrävande, när situationen samtidigt var den att anhöriga själva kunde klara av dem i hemmiljön. Ett annat problem uppstod när centret hade kontakt med anhöriga som levde så isolerade att de inte kunde skaffa någon ställföreträdare. Situationer som uppkom fick bemötas på ett flexibelt sätt. Kriterierna började luckras upp något.

Även om det fanns tydliga skäl till vart och ett av kriterierna så kände personalen att reglerna blivit alltför rigida. Man enades kring att snarare betrakta dem som tumregler, och att varje fall skulle bedömas individuellt. Inte minst uttryckte personalen att utrymmet för en flexiblare bedömning och att tillmötesgå de anhöriga borde öka med tiden, även om man initialt presenterade en tydligare struktur för avlösningen.

Regler och flexibilitet blev ett motsatspar som diskuterades i olika sammanhang. Några i personalen sa i samband med den här diskussionen:

”Kriterierna har varit något att hålla sig i, men vi har varit rigida.”

”Nu har vi har löst upp knutar gentemot de anhöriga.”

”Vi har gått hela varvet runt. Nu är vi tillbaka i projektplanen ... Vi skickar alla kriterier åt fanders.”

Endast de fyra första kriterierna behölls med dåvarande form och syfte. En flexibel och individuell bedömning från fall till fall skulle prövas i övrigt. Hur bedömningen skulle gå till fick mejslas ut efter hand. Var och en i den ordinarie personalen skulle få ta ett stort ansvar i kontakten med de anhöriga som ringer. Ju mer man lärde känna gästen, desto flexiblare skulle ramarna för vistelsen på 24-timmarscentret bli. I praktiken finns nog de flesta kriterierna kvar, men i en annan form, mer som tumregler att hålla sig till, åtminstone i början av kontakten.

Svåra fall

Personalen har gemensamma erfarenheter av några gäster vars vistelse på 24-timmarscentret av olika skäl blev problematisk. De tycks ha inneburit en prövning för den nystartade verksamheten. Eftersom verksamhetens målsättning är att hjälpa personer i ett tidigt skede var det både oväntat och problematiskt att flera gäster var mycket långt gångna i sin sjukdom och även mycket vårdkrävande. Verksamheten var inte planerad utifrån de förutsättningarna. Arbetet med kriterierna var som jag uppfattat det ett försök att hitta en balans mellan gästernas behov och verksamhetens resurser. Man ville också med hjälp av kriterierna uppnå målet att ge hjälp i ett tidigt skede.

Personalen är redan under den inledande telefonkontakten uppmärksam på den tilltänkta gästens problematik och kan göra bedömningen att personen inte passar i verksamheten. Det är inte ovanligt att anhöriga till personer som står i kö till annat boende ringer och vill ha akut men tillfällig hjälp. Det händer även att biståndsbedömare kontaktar centret och vill att de tar emot någon i en sådan situation. Behovet av avlösning är då ofta tillfälligt men akut och den sjuke ofta mycket vårdkrävande. Enligt min tolkning är personalen särskilt vaksam i de fallen och personerna kan nekas plats på centret.

Det är vanligt att gästerna inte förstår var de är och varför de är på centret. Det är inte heller så ovanligt att gästerna på olika sätt uttrycker att de inte vill vara där. I några fall har detta skett kraftfullt och ångestladdat. Trots att personalen försöker förebygga och avleda lyckas de inte alltid lindra lidandet (fältanteckningar):

Herman är mycket orolig efter lunch, letar efter sina skor, vill absolut hem. Personalen försöker avleda på många olika sätt, men det lyckas inte. Det blir värre och värre. Han blir arg: ”Ni får ursäkta mig, men nu måste jag hem!” Till sist ringer Pia till frun. Hon är redan på väg ut för att besöka maken ... Han lugnar sig när han får höra att frun ska komma.

Det har förekommit att gäster mått dåligt under långa vistelser på centret. Det blir en svår situation för personalen att hantera. Olika personer gör olika bedömningar när det gäller hur mycket oro och ångest hos gästen som kan tolereras. Någon i personalen sa under en diskussion att: ”Det kan inte vara 100 procent för gästen och 100 procent för den anhörige.” Skulle det vara så vore det inget problem. Men om en gästs dagar i hög grad präglas av svårigheterna upplevs det som ett stort problem. Som jag förstått det ligger personalens erfarenheter av det här slaget bakom till exempel tumregeln om högst en veckas vistelse i första hand. De vill också helst att en ny gäst börjar med att komma för en provnatt. Om en provnatt inte föreslås utformas första vistelsen ofta som en provperiod. Hemmet fungerar som ”bakjour” genom att det finns en överenskommelse att gästen får återvända hem i fall avlösningen inte fungerar. Personalen kan även föreslå en kortare vistelse än den anhörige önskar. I dagboksanteckningarna beskrivs erfarenheterna från ett avlösningstillfälle som upplevdes problematiskt av personalen:

Viveka kommer i sällskap med make. Hon ska stanna till fredag. Hon har varit här i några omgångar. Pia tar emot och pratar med mannen. Viveka vill inte stanna, men accepterar att maken går iväg. Hon har glömt att hon varit hos oss förr. Men ibland verkar det som att hon kommer ihåg ... Viveka är en lättsam kvinna. Mycket social ... Frågar mycket om och om och om igen hur länge och varför hon är hos oss. Tålmod! Tålmod! ... Viveka vandrar. Visar henne många gånger rummet där hon ska få bo. Hon glömmer fort.

Nästa dag:

Viveka vandrar runt, runt mycket hela förmiddagen. Hon glömmer att hon ska hem och frågar hela tiden. Vi säger att mannen kommer efter lunch ... Hon packar sin väska för hemgång.

Efter lunch kommer mannen för att hämta:

Jag ser till att hon får med sig allt hem ... Maken är pratsugen! ... Vi behövs för dom! Han bokar in Viveka igen. Vill ha tre nätter, men jag drar ned till två. Ibland tror jag till och med att en natt vore nog för Viveka. Hon blir orolig, även om hon inte är svår att ha att göra med.

Gästgruppens sammansättning varierar. Vissa gäster återkommer och personalen får en bättre bild av hur de fungerar tillsammans med andra. Andra gäster som kommer vid enstaka tillfällen är inte lika kända av personalen. Det händer då och då att det uppstår konflikter mellan gästerna. I vissa relationer är det inte bara enstaka incidenter utan det handlar snarare om att personkemin inte fungerar. Konflikter uppstår gång på gång. Om det är möjligt försöker personalen undvika att de kända gäster som inte fungerar ihop inte är samtidigt på centret. Men det är ibland svårt att styra. Då kan personalen i stället bemöda sig om att gästerna ska ha så lite som möjligt med varandra att göra under vistelsen. Jag har inte själv bevittnat några särskilt problematiska situationer, med de återkommer i personalens berättelser och diskussioner (fältanteckningar):

Pia berättar om en incident då personal fått gå emellan fysiskt mellan Bert och Karl. Bert behövde en hel eftermiddag för att lugna sig. Karl låste efter händelsen in sig på rummet. På natten var han livrädd, trodde någon skulle komma för att mörda honom.

Vissa gäster har specifika behov som ställer stora krav på personalen. Det gäller inte minst i de fall gästen talar ett annat språk. Vissa av de gästerna har aldrig talat svenska. Andra har kunnat förstå och uttrycka sig tidigare, men återgått till sitt ursprungliga språk i och med sjukdomen. En situation där språksvårigheter exemplifieras har redan återgivits (se s. 55).

Svåra fall tycks delvis ha påverkat verksamhetens inriktning och avgränsningar. Beteendeproblematik, språksvårigheter, omfattande vård- och omsorgsbehov samt anpassningssvårigheter är några exempel på vad som orsakat bekymmer.

Personalens bemötande och arbetssätt

Att verksamheten ställer stora krav på personalen har berörts tidigare. Svåra situationer är uppenbara utmaningar. Men det finns också mer finstiltade förhållanden som kan uppmärksammas. Ibland kan det vara värt att inte bara titta på det som sker utan också fundera över vad som inte sker.

Ett stilla pensionärliv

Dagarna på 24-timmarscentret har mestadels präglats av ett lugn. Många dagar förflyter på samma sätt. Måltiderna och fikastunderna markerar några tydliga hållpunkter, sömn och vila upptar en stor del av dygnets timmar, TV-tittande och andra vardagliga aktiviteter förekommer däremellan. Under mina observationer kände jag av detta lugn vid flera tillfällen. Då och då har jag noterat det i mina anteckningar:

Pia och Pernilla småpysslar med sitt. Arne rör sig i de gemensamma utrymmena. William är på sitt rum hela tiden sen frukost. Eivors make kommer och hämtar; jag lägger märke till honom först när de är på väg ut. Förmiddagen förflyter i sakta mak. Inga stora åtbörder. Lugna, nästan loja samtal.

Dessa iakttagelser var oväntade för mig. Gästernas vardag på 24-timmarscentret skulle i många fall kunna beskrivas som ett stilla pensionärliv. På sätt och vis kan det vara intressant att diskutera även vad som inte sker och hur det kommer sig. Olika personer, ofta obekanta för varandra, befinner sig i en för de flesta ovan miljö. Gästerna utgör en högst tillfällig konstellation. Många lider av en ganska långt framskriden demenssjukdom medan andra befinner sig i en tidigare sjukdomsfas. Mot denna bakgrund ter sig det lugn som jag upplever präglar verksamheten allt mindre självklart. Olika världar och verkligheter ska nötas mot varandra under flera dygn. Hur kommer det sig att problematiska och konfliktfyllda situationer inte uppstår oftare? Diskussionen riskerar förstås att bli något spekulativ. Implicit ligger någon sorts föreställning av hur det skulle kunna vara istället, och det blir genom att använda den som utgångspunkt man kan belysa verksamheten. Men om det finns något fog för föreställningen kan vara svårt för läsaren att bedöma. Vissa händelser eller situationer förekommer där lugnet och vardagslunken bryts och de kan ge en antydning om vad som i någon mening härbärgeras inom verksamheten men för närvarande hanteras på ett sådant sätt att de snarast kan uppfattas som enstaka avbrott i det vanliga lugnet.

Förebygga

Jag föreställer mig att personalens bemötande, kunskaper och fallenhet är några aspekter som bidrar till att upprätthålla detta lugn. Verksamhetens struktur och personalens arbetsmetoder har antagligen stor betydelse. Man kan identifiera olika strategier för att värna om lugnet och hantera oro och andra svårigheter. Personalen arbetar förebyggande på olika sätt. Den fysiska miljön och de vardagliga rutinerna har delvis skapats utifrån att de ska främja en god miljö

som är avpassad till de demenssjukas behov och deras svårigheter. Verksamheten planeras också så att vissa förutsägbara problem kan pareras och undvikas. Personalen kan ofta uppmärksamma potentiella konfliktsituationer i ett tidigt skede och förmodligen, med hjälp av både lyhördhet och erfarenhet, i många fall lyckas avvärja än större svårigheter.

Att personalen i ett så tidigt skede som möjligt sårar på personer som håller på att hamna i konflikt med varandra är exempel på förebyggande arbete. Beredskapen för att potentiella konflikter ska blossa upp är ibland hög. Sådana situationer diskuteras och gemensamma förhållningssätt planeras. De situationer man inte lyckats förebygga tycks uppfattas som ett nederlag eller misslyckande.

Att uppmärksamma den enskildes behov och hitta på en lämplig sysselsättning används för att motverka rastlöshet och oro (fältanteckningar):

Jag hör Pia och Pernilla viska i hallen att Arne verkar ha det långtråkigt, därför vill Pia ta med honom ut på en promenad. Pernilla kommenterar att han ju gick upp så mycket tidigare än vanligt idag ... Pia ber honom om "bärhjälp" och det märks att han blir glad att få följa med och hjälpa till. De går ut och handlar.

Det förebyggande arbetet tycks bedrivas både medvetet och diskret.

Att avleda

En förmåga att kunna avleda tycks vara användbar för personalen. Det sades under en föreläsning jag och personalen lyssnade till att "bemötande av demenshandikappade är ett verkligt finlir".⁹ Sådant finlir kan vara svårt att upptäcka och redogöra för, men jag tycker mig ha sett exempel på situationer där personalens förmåga till finlir satts på prov och tydliggjorts. Oro och ångest kan förekomma hos gästerna utan att något samband med den yttre situationen kan urskiljas. Oron och ångesten kan väckas plötsligt och tycks ofta ha samband med något som pågår i den demenssjukes inre värld. För personalen innebär arbetet på centret att ständigt möta och konfronteras med nya gäster som befinner sig i olika livssituationer och i olika sjukdomsfaser. Även vad gästen befinner sig i för tid eller på för plats kan växla under en dag, eller från ett ögonblick till nästa. Dessa förhållanden ställer mycket höga krav på personalen. Jag beskriver kortfattat en situation där en i personalen sitter vid frukostbordet tillsammans med en kvinnlig gäst som ser ut att vara totalt uppfylld av oro (fältanteckningar):

Margareta har svårt att svälja sin medicin som hon ska ta i samband med frukosten. Gång på gång misslyckas hon med att få ner tablettorna, men så småningom går det ändå. Pia dricker en kopp kaffe tillsammans med henne. Det är ganska tyst. Pia sitter nära Margareta vid ena änden av bordet.

Margareta har en pappersservett i ena handen. Hon sitter och plockar med servetten, drar i den, knölar ihop och stryker ut igen. Det hela ser ganska tvångsmässigt ut och hon verkar mycket orolig. Jag ser att Pia är uppmärksam på det. Hon verkar lugn och ser inkännande ut.

Efter en liten stund tar Pia försynt kaffekoppen som står framför Margareta på bordet och trugar henne att ta lite mer kaffe. Hon gör det på ett sätt så att det faller sig naturligt för Margareta att ta emot koppen med fat med båda händerna. Samtidigt som hon gör det smyger Pia mycket diskret bort servetten som ligger kvar i Margaretas knä med sin lediga hand. Sen bjuder hon liten smörgås som hon gör i ordning vid bordet och fångar på så vis uppmärksamheten ytterligare en stund. Oron och det tvångsmässiga

9. Föreläsning på Ersta Sköndal högskola 001030 av Karin Schyman, sjuksköterska verksam vid Danderyds sjukhus.

beteendet är som bortblåst, även om intresset för smörgåsen sen är obefintligt. Pia börjar så smått gnola melodin till "Kaffetåren" och Margareta skiner upp. Tillsammans sjunger de några strofer vilket Margareta tycks uppskatta.

Andra strategier

Om personalen inte kan komma överens med en gäst, till exempel om att det är dags för en dusch, brukar de lämna personen i fred en stund för att så småningom återkomma och göra ett nytt försök. Även när det gäller konflikter eller ilska så kan de pröva med att låta det bara "rinna av" hellre än att argumentera.

Att motivera, övertala eller lirka är andra sätt som personalen använder sig av. I dagboksanteckningarna från en morgon står följande:

Edwin börjar röra på sig. Snart dags att hjälpa honom upp, laddar med stövlar och rock, dusch brukar behövas ... Går in till Edwin igen. Nu har han hunnit dra på sig byxor ovanpå bajsig blöja ... Inget kul. Han är snabb. Jag lirkar in honom till duschen och pratar av honom kläderna och får duscha honom (min kursivering).

Personalens förmåga på det här området kommenteras av en anhörig:

Jag gick dit med henne, men då ville hon inte stanna kvar ... Men sen kunde de lirka med henne. De är fenomenala på att lirka med folk.

"Att hålla god min" är ett förhållningssätt som används i andra situationer. Det händer då och då att gästerna gör fel. Om det är möjligt och lämpligt låtsas personalen inte om det och gästen kan besparas en pinsam situation. Jag fikade vid ett tillfälle tillsammans med personalen och gästerna (fältanteckningar):

När gästen som satt närmast mig tog en rejäl slev vaniljsås – som var tänkt till äppelkakan – och hällde i kaffet så att det stänkte om det utbrast jag ett halvkvävt "nej men..." fast det ju redan var för sent. Pia kommenterade bara lugnt: "Men det är ju gott så." Efter en liten stund hade hon gjort i ordning en ny kopp kaffe till gästen som hon diskret ställde fram. Samtidigt tog hon bort den gamla koppen och sa i förbifarten: "Jag tar bort den där koppen för den är ju full med sås."

De flesta gäster har ett stort tillsynsbehov. Men personalen är måna om att behandla dem som vuxna människor som ska få behålla sin självständighet och upplevelsen av en egen integritet. Därför är de ofta diskreta när de kontrollerar vad gästerna gör. När en ny gäst kommer kan personalen bedöma att de bör se till gästen rätt ofta, inte minst när han eller hon befinner sig ensam på rummet. Likadant är det till exempel under morgnarna när vissa har för vana att ligga länge. Då tittas de till av personalen med jämna mellanrum. I dagboksanteckningarna beskrivs då och då att personalen "smyger" på gästerna.

Personalens kunskaper och bemötande är viktiga grundstenar i verksamheten, och bidrar till projektets fortlöpande utveckling.

Anhörigas kontakt med 24-timmarscentret

Verksamheten på 24-timmarscentret utgör en egen liten värld. En ny och speciell konstruktion som söker sin form på olika sätt. Verksamheten har kommit till för de anhörigas skull och ett fokus på de anhöriga utmärker projektet. Men samtidigt är det så att de anhörigas närvaro på

centret är begränsad. När jag inledde min observationsstudie var det något oväntat för mig. Men på sätt och vis är de anhörigas frånvaro helt naturlig. De behöver bli avlösta i sin roll som hjälpgivare – det är därför de sökt hjälp och kontakt. Mot den bakgrunden bör de förstås inte involveras alltför mycket i vardagen på 24-timmarscentret. Jag återkommer till en mer övergripande diskussion kring detta i det avslutande kapitlet.

Den första kontakten

De anhörigas liv pågår någon annanstans medan den sjuke är på centret. Men det finns förstås beröringspunkter mellan de olika verkligheterna. Det är alltid de anhöriga som kontaktar 24-timmarscentret, och den första kontakten sker per telefon. Om den anhörige blir intresserad, och personalen bedömer att den sjuke skulle kunna tänkas bli gäst på centret, kan ett första besök bokas in. Då kommer oftast den anhörige och den sjuke tillsammans. Det är vid det här tillfället den anhörige har möjlighet att bilda sig en uppfattning om vad det är för slags verksamhet och om detta motsvarar hans eller hennes behov och krav.

Det är mycket som ska ske under det första besöket. Nybesöken kan se rätt olika ut från gång till gång. Ibland kommer även andra än den anhörige och den sjuke, som till exempel något av parens barn. I undantagsfall händer det att den anhörige kommer ensam till det första samtalet. Oftast sitter man avskilt och samtalar. Antingen dricker man kaffe tillsammans då, eller så gör man det tillsammans med övrig personal och gäster. Besökarna visas också runt i lokalerna. Under besöket lämnas och söks information. Några olika formulär används under samtalet. Vissa kan den anhörige ta med sig hem och fylla i i lugn och ro.

Dessa besök kan vara krävande och kan, som jag uppfattat det, vara förbundna med en viss osäkerhet från personalens sida. Samtalens karaktär är svår att förutsäga och de kan bli komplicerade på olika sätt. Jag annonserade tidigt att jag ville vara med vid dessa samtal, om det godtogs av besökarna. Av olika skäl dröjde det länge innan jag fick tillfälle att vara med. Till viss del tror jag att det berodde på att samtalen upplevs som känsliga och kan vara svåra att genomföra, och att min närvaro ytterligare kunde komplicera situationen.

Jag gjorde följande anteckningar efter det nybesök jag deltog i:

Närvarande är Albert (den anhörige), Solweig (hans hustru), Pia och jag.

Paret skulle ha kommit förra veckan, men de ringde då och ställde in, och besöket sköts fram en vecka. Klockan ett skulle de ha varit här. De är 45 minuter sena, och ett tag verkar det som att det inte blir något besök den här veckan heller. Pia har förberett kaffe och bullar i ett av rummen. Vi ringer sonen som säger att han tror att de är på väg.

Paret kommer och ringer på dörren, vi tar emot i hallen. Solweig går med rollator som stöd, maken har käpp. Vi sätter oss och börjar med kaffe, vilket uppskattas av besökarna. Pia berättar ganska kortfattat om vad 24-timmarscentret är och svarar på paret's frågor. Solweig frågar med jämna mellanrum: "Var är vi?" Trots osäkerheten verkar båda vara lågmält positiva. Pia förklarar bland annat att när det gäller medicinskt stöd så gör personalen som man gör hemma, om någon till exempel skulle ramla och bryta benet så får personen åka ambulans till SÖS. "Oh, vad bra!" utbrister Solweig. Under samtalet vänder sig Pia företrädesvis till mannen. Hon ger alla papper till honom och ber honom fylla i dem hemma. Någon gång undrar Solweig: "Varför vill ni veta det?" Pia förklarar, frågar bland annat om allergier. Solweig vänder sig till maken och frågar om hon inte är pälsallergisk, men maken påminner att det ju är hennes syster som är det. Albert förklarar att Solweig är lite dement. "Men att vem är inte det?" infogar han lite överslätande. Han berättar att hustrun äter bromsmedicin. Hon har gått igenom en demensutredning och fått diagnosen Alzheimer. Men enligt honom är sjukdomen ej så utbredd och hon har inte heller försämrats under det senaste året. När Solweig undrar var de är förklarar Pia att det här är som ett pensionat:

”Vi kan kalla det ’Pensionat Hornskroken.’” Solweig ställer vissa frågor gång på gång, glömmer nog att hon redan fått ett svar. Pia frågar Albert om mediciner och andra behandlingar och han förklarar. Delvis används de skriftliga formulärens som ett stöd under samtalet, och Pia fyller fortlöpande i den information hon får del av. Albert säger att hustrun nu även fått plats på avlastning men att biståndsbedömaren sagt att de ändå ska gå till 24-timmarscentret. Ett par gånger frågar han om hur länge man kan stanna här. Pia förklarar att man kan börja med att pröva några dagar upp till en vecka, och om det går bra kan man även stanna längre perioder. En bokning kan som regel ske högst en månad i förväg.

När vi reser oss för att gå husesyn går Pia och Solweig först. Albert berättar då för mig att de ständiga frågorna kommer hemma också, och att han upplever dem som påfrestande. Vi går runt i lägenheten och tittar, paret säger att de tycker det är mycket fint. Pia berättar att det är som en lägenhet – inte större – med kök och vardagsrum. Albert frågar under samtalet om det är några aktiviteter här under dagen och Pia svarar att de försöker göra som man gör hemma, utifrån vad anhöriga förmedlat i den nedtecknade levnadsberättelsen. Det kan handla om att laga mat, prata, dricka kaffe, lyssna på radio eller musik, läsa tidningen och så vidare. Albert berättar att de båda brukar läsa tidningen på morgonen. Efter rundvandringen beställer Albert taxi och det blir en stunds väntan. Ett mer informellt samtal inleds. Pia sitter bredvid Solweig i soffan och vänder sig nu mer direkt till henne. Vi pratar bland annat om var och hur de bor, om affärer och priser och andra vardagliga spörsmål.

Svårigheterna att tala öppet är påtagliga under samtalets gång. Det tycks finnas en outtalad överenskommelse att allt inte kan tas upp i den här situationen.

Nybesöken omtalades vid några tillfällen av personalen (fältanteckningar):

Pia berättar om ett nybesök senaste helgen. Mannen som vårdade sin hustru hade ringt tidigare men ringt tillbaka och avbokat. Han sa att han skulle återkomma själv senare i stället. ”Det är så svårt det här” säger Pia. Mannen ringde åter på fredagseftermiddagen och sa att han skulle komma. Han visades runt tillsammans med hustrun. Pia upplevde att mannen var generad över hustruns misstag och liknande. Paret drack kaffe här. De uppskattade det hembakta kaffebrödet. Kvinnan var mycket noga med att förhöra sig om vad det här var för ett ställe. Pia presenterade det som ett pensionat. Hon hade gjort upp med övrig personal att de skulle förströ kvinnan om det var möjligt, men det var inte så lätt. Det blev svårt att prata. Pia tyckte att det kanske skulle ha varit lättare för mannen att prata på egen hand. Hustrun tyckte att hon och katterna kunde ta hand om sig själva när maken skulle vara bortrest.

Det tycks finnas en inbyggd svårighet i dessa situationer. Kommunikationen kan ofta inte vara öppen och direkt. Den anhöriges och den sjukes olika behov tydliggörs enligt min mening i det här sammanhanget.

Svårt att prata öppet

Vid ett samtal med projektledaren om svårigheterna med att kunna prata öppet med de anhöriga säger hon (fältanteckningar):

När anhöriga ringer kan det ibland vara svårt att prata, och likadant när de kommer hit. Man får känna sig för på något sätt. Personalen är uppmärksam, kanske kan den anhörige gå undan och tala själv med någon i personalen. Men ofta är det svårt då den person som utgör den dementas hela trygghet försvinner iväg.

Vid ett tillfälle var jag på 24-timmarscentret samtidigt som nya besökare var där. Jag befann mig i ett angränsande rum och deltog inte i samtalet (fältanteckningar):

Jag sitter tillsammans med Runar och tittar på TV i vardagsrummet. I köket sitter några besökare och

samtalar med personalen. Runar vill inte gå ut i köket till besökarna trots att han blir inbjuden. Han får sitt kaffe framför TV:n i stället. Efter en stund kommer Pia tillsammans med den tilltänkta gästen in i vardagsrummet. Kvinnan presenterar sig för oss, och berättar att hon kanske ska komma och vara här hon också. Pernilla sitter i köket tillsammans med maken och sonen medan Pia visar kvinnan runt.

Jag tänkte efteråt att episoden kanske var ett exempel på de arrangemang som personalen berättat om, där meningen var att bereda utrymme för den anhörige att få samtala mer öppet med personalen. När Pia förevisade lokalerna uppehöll hon i någon mening kvinnan, och mannen och sonen kunde prata utan att ta hänsyn till hur kvinnan upplevde det som sades. Å ena sidan fungerade arrangemanget den här gången, och det blev en informell lösning på en situation som den anhörige förmodligen ofta befinner sig i. Men å andra sidan kändes situationen något tillrättalagd.

Det viktigaste syftet med att träffa både den anhörige och den demenssjuke vid besöket är att personalen ska kunna bilda sig en uppfattning om hur den tilltänkta gästen är som person och vilket hjälpbehov som finns. Ibland kan dock undantag göras (fältanteckningar):

Pia nämnde innan nybesöket, med anledning av ett telefonsamtal, att de helst vill träffa den tilltänkta gästen. I det här fallet ska maken eller dottern komma. Kvinnan själv är så aggressiv ... Pia förklarar: "Ibland märker man direkt att den anhörige har svårt att prata. Då brukar vi försöka ge uppmärksamhet till var och en på sitt håll."

Besökarna kommer ofta tillfälligtvis in i den verksamhet som pågår, antingen när de visas runt eller när de sitter med och dricker kaffe. Även vi som inte direkt deltar i besöket dras in i skeendet (fältanteckningar):

En kvinna som är demenssjuk, hennes make och deras dotter är på ett första besök. Jag, personalen och ett par andra gäster finns med i rummet. Dottern i familjen frågar mamman om barnens namn, men mamman kan återkalla dem först efter viss möda. Maken böjer sig fram och halvviskar till mig: "Det är alltså Alzheimer."

Mannen försökte antagligen förmedla något som kändes viktigt, men i den situationen blev det flyktigt, och jag kände inte att jag kunde besvara hans – som jag uppfattade det – trevande försök att börja prata med mig om hustruns tillstånd.

Jag deltar vid ett tillfälle i ett samtal mellan några i personalen. Upprinnelsen är en allmän diskussion kring gästernas sjukdomsinsikt, olika sjukdomsfaser och diagnoser. Vissa anhörigas förhållningssätt kommenteras sedan (fältanteckningar):

Pia påpekar att det är hemskt när anhöriga inte inser att de dementa förstår. De kanske bara är glömska, och så talar de anhöriga över huvudet på gästen, säger: "Han förstår inget" eller "tänk att han blivit såhär." Alla instämmer tydligt i det. Problemet blir särskilt tydligt och svårt i anhörigbesöken här. De anhöriga kan tala över huvudet på gästen. Ibland försöker personalen ge vinkar, berättar Pernilla, till exempel säga att "hörseln är det sista som lämnar" och så vidare. Pia säger att "man studsar ibland". Hon har aldrig mött något liknande. Och hon tror att det förmodligen är så jämt i dessa fall så att situationen här kanske inte gör så mycket till eller ifrån.

Personalen kommenterar ibland att nybesöken är svåra eftersom den anhörige inte kan tala fritt. En del anhöriga kan till och med ha svårt för att tala med personalen i telefon, eftersom han eller hon ständigt är tillsammans med den sjuke. Som utomstående kan man reagera på att man i centrets verksamhet, bland annat genom rutinerna runt nybesöken, faktiskt "byggt

in” risken för just det man inte vill ska ske händer – att den anhörige talar över huvudet på den sjuke. Om den anhörige aldrig får tala för sig själv i enrum, återstår kanske bara att välja mellan att inte tala eller att tala över huvudet på den sjuke. Detta är ju inte enbart personalens ansvar förstås, men de incidenter de talar om kan visa på en problematik som är central: Vilka möjligheter har den anhörige att öppet tala om till exempel sin situation och sina upplevelser?

När avlösningen påbörjats

Det första besöket kan alltså vara en viktig utgångspunkt för den kommande kontakten. Den anhörige kan boka in en tidpunkt för avlösning redan under besöket eller återkomma senare. De som varit på besök kallas ”kända gäster” och de kan bokas in på kort varsel – ”akut” – om behov uppstår. Hur den anhöriges egen kontakt med 24-timmarscentret gestaltar sig efter det första besöket ser mycket olika ut. Vissa har huvudsakligen telefonkontakt med personalen. Många har förstås kontakt i samband med att de följer gästen till och hämtar hem gästen från centret. En del har mycket begränsad kontakt med personalen och övriga vid dessa tillfällen. Andra tar god tid på sig och stannar för att prata med personalen och andra gäster. Ibland bereds tillfälle för den anhörige att samtala i enrum med någon i personalen. Detta sker i de fall den anhörige ber om ett sådant samtal, eller någon i personalen uppmärksammar ett sådant behov.

Mitt intryck från de tillfällen jag varit med i verksamheten är att den anhörige ofta lämnar och hämtar gästen rätt diskret. I mina fältanteckningar finns noteringar om sådana tillfällen:

Lars åker hem ungefär samtidigt som jag kommer, märker knappt av det.

Elins make kommer och hämtar, jag lägger märke till honom först när de är på väg ut.

Dessa situationer kommer att beskrivas mer ingående, och ur de anhörigas synvinkel, i nästa kapitel.

Informationen mellan hemmet och centret är mycket viktig och går i båda riktningarna. Många av de anhöriga hör dagligen av sig till centret när deras närstående är där. Ibland talar de enbart med personalen och får veta hur det står till genom dem. Personalen sammanfattar hur vistelsen fungerat när den anhörige kommer för att hämta den sjuke. Om det funnits problem vill personalen kunna prata med den anhörige om hur det är.

Personalen tar vid när den anhörige tillfälligt lämnar över vårdansvaret. Det är av stor vikt att personalen får all nödvändig information. Eftersom centret inte har något medicinskt ansvar handlar de på anhörigas uppmaning. De flesta gäster har medicin och den skickas med till centret uppdelad i en dosett. Ibland uppstår oklarheter kring medicinen, till exempel när anhöriga missat att informera om förändringar. Då och då har jag uppmärksammat att personalen fått ringa och söka anhöriga för att få klarhet i vad som gäller. Det händer att personalen upplever att de får bristfällig information från den anhörige.

Vid akuta situationer rådgör personalen med de anhöriga och handlar i samförstånd med dem. Vid några tillfällen har det hänt att en gäst ramlat under sin vistelse på centret. De anhöriga informeras om vad som skett, och är det möjligt är det bra om de kan komma till centret. Det har hänt vid några tillfällen att gäster ramlat eller blivit sjuka och därför fått åka ambulans till sjukhuset. Enligt personalen har en del anhöriga, trots att de fått information, förväntningar på att 24-timmarscentret ska bedriva sjukvård och ta ett medicinskt ansvar.

Efter akuta inläggningar händer det att sjukhuset kontaktar centret och vill skriva ut den sjuke till centret istället för till hemmet på grund av att han eller hon bedöms vara för dålig för att klaras i hemmet. Men i sådana fall är personalen tydlig med var verksamhetens gränser går: ”Är de för sjuka för att vara hemma så är de för sjuka för att vara här.” Det är en riktlinje för besluten i sådana situationer.

Efter att i de senaste kapitlen ha beskrivit centrets verksamhet, i huvudsak med resultat från observationerna, återkommer jag i nästa kapitel till en redogörelse av de anhörigas upplevelser. Deras erfarenheter och upplevelser av 24-timmarscentret utgör ett oerhört viktigt komplement till den bild som hittills vuxit fram.

DE ANHÖRIGAS ERFARENHETER OCH UPPLEVELSER AV 24-TIMMARSCENTRET

I det här kapitlet vill jag beskriva verksamheten företrädesvis så som de anhöriga uppfattar den. De anhörigas egna röster ges därför även här ett stort utrymme. De teman och områden som berörs överlappar ofta vad som tagits upp i tidigare kapitel, men här ligger alltså fokus på de anhörigas egna erfarenheter och upplevelser.

Intervjupersonerna har olika lång erfarenhet av verksamheten på 24-timmarscentret. Även deras livssituationer ser olika ut och de har kontaktat centret utifrån olika behov och förutsättningar. Samtidigt finns det behov som uttrycks av de flesta och upplevelser som är gemensamma. Några nyttjade vid intervjutillfället centrets verksamhet medan andra berättade om sina erfarenheter från en period de lämnat bakom sig.

Ett stort steg

Att söka hjälp i sin situation är ett stort steg för många. Vissa har tidigare erfarenheter av stöd och avlösning, men för andra är kontakten med 24-timmarscentret den första stödinsats som prövas. Avlösningen på centret föregås ofta av en process – ibland kort men i andra fall ganska utdragen. Det finns några konkreta anhalter i den här processen – den anhörige får kännedom om att centret finns, tar kontakt per telefon, kommer på ett första besök och slutligen påbörjar avlösningen.

De anhöriga antyder också något om den inre process som föregått avlösningen. Många tankar och känslor är förbundna med olika faser i den processen. Skuldkänslor över att inte orka så som man hade önskat finns med i bilden för en del av de anhöriga. Trötthet och utmattning beskrivs av flertalet och det gör att det kan vara svårt att ta initiativ till förändring. Om den anhörige och den sjuke har motsatta intressen och olika önskningsar kan också det påverka den anhöriges motivationen att söka hjälp utifrån.

Att inleda kontakten

Den första kontakten mellan den anhörige och 24-timmarscentret sker ofta per telefon. Då kan ytterligare information ges till den anhörige som också har möjlighet att ställa frågor. Även personalen kan i sin tur ställa frågor för att ta reda på om den demenssjuke är en person som skulle kunna bli aktuell som gäst på 24-timmarscentret. De vill att den anhörige själv tar kontakt. Det är inte tillräckligt att till exempel en biståndsbedömare ringer för den anhöriges räkning.

För den anhörige kan det vara ett stort steg bara att lyfta på luren och ringa. Det innebär att ge sig in i något nytt och oprövat, och det är osäkert vad det har för innebörd för både den anhörige själv och den sjuke. Det som utifrån kan ge sken av att vara en enkel, praktisk procedur där utbud och efterfrågan ska matchas, är något helt annat för den anhörige:

När jag hittat telefonnumret tog det väl en månad innan jag överhuvudtaget vågade ringa, ta steget och våga ringa och fråga vad det var. Och sen ringde jag då och frågade ... (pratade med en i personalen). Hon var jätterar. ”Då tycker jag att ni ska komma hit och titta hur det är” sa hon. Vi bestämde tid med detsamma, och åkte dit efter ett par dagar.

Nästa steg blir ofta att den anhörige kommer på besök tillsammans med den sjuke. En av de anhöriga berättar så här om deras första besök på 24-timmarscentret:

Det var så trevligt. Vi fick sitta i ett av rummen som dom har. Och (en i personalen) frågade lite grann hur vi mådde och så vidare ... Hon skrev upp då vad (maken) hade för önskemål. Allt möjligt, om han ville dricka vin och whisky, så får man göra det. Då talade jag om varför jag ville att jag skulle vara ledig en hel vecka. Från början hade dom visst 14 dagar, men dom hade gått över till en vecka. Och det passade mig bra då, och det var på sommaren ... Och sedan var vi uppe där en gång före första vistelsen och hälsade på, och sedan så lämnade jag av honom en dag där.

En annan av de anhöriga fick brottas mer med sina tankar och känslor. Men den positiva upplevelsen tycks ha hjälpt henne att övervinna de egna samvetsförebåelserna:

Vi var där och tittade, en söndagseftermiddag, och det verkade ju jättetrevligt. Och hon (en i personalen) sa det då att vi kunde bestämma tid med detsamma. Men jag var lite rädd, så jag skulle ringa sen. Så jag ringde redan dan efter och bestämde. Man har ju lite, det kom så plötsligt, ja så tänkte jag: ”Jag kanske gör något fel nu då.” Jag visste inte. Men sen, det var ju toppen, jättebra!

Vid det första besöket får den anhörige med sig ett par formulär: ett där den sjukas vardagsrutiner och vanor kan nedtecknas, och ett där vissa frågor om hans eller hennes livshistoria kan besvaras. Några av intervjupersonerna omnämner den möjligheten och att det varit betydelsefullt för dem att kunna informera personalen på det sättet. Det upplevs som ett bra sätt att ge vidare information som kan fungera som en länk mellan hemmet och centret.

Avlösningen

Vissa av de anhöriga har känt sig lugna och känt stor tillförsikt inför den sjukas första vistelse på 24-timmarscentret. Andra har inte haft så stora förväntningar. I några fall har negativa erfarenheter från tidigare försök till avlösning funnits med i bakgrunden. Men för en del är det något nytt och oprövat de ger sig in i:

Dom farhågorna jag hade var att (maken) skulle bli deprimerad ... Och att han inte skulle känna igen sig i omgivningen och så, där.

Den anhöriga beskriver hur det var när de kom för den första vistelsen på 24-timmarscentret:

Det gick väldigt bra. Jag var ju orolig, för (maken) är väldigt beroende av mig. Det var ju så trevligt när vi kom dit, och det var så, vi möttes av (en i personalen), och hon var jättetrevlig. Det var en ung flicka där som skulle ta hand om (maken) och hon hade just bakat hembakade bullar och det älskar han. Så när vi kom dit och kände lukten av baket, det var mycket hemtrevligt och fint, så det var inte svårt att lämna honom.

Att följa sin make/maka till 24-timmarscentret och sedan gå ensam därifrån kan också vara en plågsam upplevelse. En av de anhöriga berättar om när hon för första gången lämnade maken där. Hon hade planerat för ett restaurangbesök med några väninnor under kvällen:

Först trodde jag väl eller tänkte: ”Åh vad skönt!” Då skulle jag träffa väninnor och vi skulle gå ut. Det var likadant som när jag lämnade honom på dagverksamheten första gångerna, då kunde jag gå två timmar på stan och bara gråta, jag orkade inte gå hem, för då tyckte jag att jag hade gjort något fel. Och jag vet att jag gick ut från Hornskroken och då tyckte jag också att det kändes svårt. Jag gick hela vägen hem ... Och sen när jag kom hem var jag trött och tänkte: ”Nej, usch nej, jag kan inte vara här inne.” Så gick jag ut igen. Sen ringde jag till mina väninnor och så sa jag: ”Det blir ingenting i kväll, för jag orkar inte.” Jag var så trött så jag låg på soffan och sov.

En av intervjupersonerna berättar om en impuls – som hon för övrigt inte är ensam om – som hon fick vid ett tillfälle då hon följde maken till centret. Hon hade vid det tillfället en slitsam period bakom sig:

Jag var så fruktansvärt trött på (maken). Så att när vi kom upp till Hornskroken, och vi gick in på hans rum, och jag såg sängen, så sa jag: ”Men gud! Jag vill ha det här rummet. Jag skulle vilja bo här och så skulle jag vilja ha en ringklocka, så skulle jag ringa på den när jag ville något.” ... Så trött var jag. Och då skrattade dom och sa: ”Ja du kanske skulle...” ”Ja” sa jag ”jag skulle vilja stanna, så jag bara fick ligga här.”

De anhöriga beskriver olika reaktioner och upplevelser. Att ta steget och att ta emot hjälp i form av avlösning tycks för vissa innebära en oväntat stor förändring som får konsekvenser på olika plan. Att tid frigörs för den anhörige är en mycket påtaglig konsekvens som förvaltas på olika sätt.

”Under tiden”

De anhöriga utnyttjar tiden på olika sätt då den sjuke är på 24-timmarscentret. De flesta beskriver oerhört tillfredsställande timmar eller dagar. Avlösningen har ofta inneburit en efterlängtat möjlighet för den anhörige att träffa andra människor och att göra sådant som annars försakats i vardagen.

Efter att under många år ha varit hänvisad till att vara hemma uppskattas verkligen de avbrott och möjligheter som en avlösningsperiod innebär. En av de anhöriga som avstått från en hel del i sitt tidigare utåtriktade liv berättar om hur hon tog vara på avlösningsperioderna:

Då kunde han vara där några timmar eller en hel dag. Jag kunde lämna honom på morgonen ... och så kunde jag gå bort och äta middag eller gå på teatern och hämta honom på kvällen, för man fick hämta honom då ... Sedan började jag helt sonika med att vara borta en hel vecka. Och då åkte jag till fjällen och vandrade ... Vi åkte med buss dit upp och så bodde vi där en vecka. Så gick vi varje dag. Det var jätteskönt. Och hade gymnastik.

Avlösningen har också inneburit en mycket välbehövlig chans att vila och återhämta sig. En anhörig som planerat att hinna så mycket när hon fick avlösning för första gången, återger vad som sedan faktiskt skedde:

Första gången jag hade varit och lämnat honom, då promenerade jag hem, och det tog ju några timmar. Och så gick jag och köpte mig lite god ost och gott bröd. Och så kom jag hem vid 2–3-tiden, och då åt jag upp det där, och så drack jag upp en halv flaska rödvin, och så gick jag och lade mig och sov. Sedan kan jag säga att jag sov hela tiden. Jag tänkte att jag skulle göra jättemycket saker, men det gjorde jag inte, utan jag sov bort tiden. Och det kan jag säga, att så är det nog. Jag tar mig sådana promenader, så jag går lite planlöst här, men så sover jag, det är det jag gör.

Det finns en intensitet i vardagen som enligt min tolkning gör det svårt för den anhörige att både hinna känna efter hur han eller hon själv mår och att våga eller tillåta sig att känna efter. Ett större utrymme för att bejaka de egna behoven och känslorna skapas när den anhörige – för kanske första gången på länge – lämnar ifrån sig den sjuke och blir ensam:

Det är ungefär som första dagen man skickar ungarna till lekis eller någonting i den stilen, när man blir ensam efter, och det är precis samma sak.

Tillvaron före och tillvaron efter ”överlämningen” getaltar sig helt olika, och skillnaden kan bli oväntat stor. Avlösningen kan innebära ett välbehövligt andrum, och större möjligheter att kunna tänka igenom den nuvarande och framtida situationen.

24-timmarscentrets betydelse

24-timmarscentret har ofta en viss betydelse för den anhörige och en annan för den sjuke. Vilken betydelse eller innebörd avlösningen har är en fråga som innefattar många olika dimensioner, och vissa av dem kanske inte kan kläs i ord utan vidare.

För den anhörige

De anhöriga jag pratat med har olika behov och har nyttjat 24-timmarscentret på olika sätt. Men alla har en mycket positiv erfarenhet av centret. Flertalet förmedlar mycket tydligt att 24-timmarscentret har en stor betydelse i deras livssituation. Kontakten med centret har verkligen gjort en skillnad, vilket flera av intervjupersonerna uttrycker mycket kraftfullt:

Det betyder allt ... Den enda avlastningsmöjligheten jag haft.

Så att 24-timmarscentret har varit mitt andningshål.

Hornskroken det är mitt halmstrå så att säga, det är det absolut.

Avlösningen har haft en högst konkret konsekvens för de anhöriga. Det har gett dem möjlighet att få ägna sig åt sådant som annars är svårt eller rent av omöjligt när de är tillsammans med den de vårdar. Många av intervjupersonerna värdesätter den möjligheten. Den anhörige får bättre förutsättningar att ta tillvara de möjligheter som avlösningen innebär om han eller hon kan koppla av och känna tillit till att den sjuke får ett gott omhändertagande. Några av de anhöriga har tidigare avstått från stöd och avlösning just av det skälet att de inte kunnat känna den tilliten. Vad de anhöriga får för intryck av centret och dess verksamhet har en avgörande betydelse både för beslutet att pröva en avlösningsperiod och för hur den och eventuellt kommande perioder kommer att upplevas. Inte minst är de första intrycken mycket viktiga. Flera av de anhöriga beskriver hur de uppfattat centret – platsen och människorna. Särskilt lyfts personalens bemötande och den hemlika miljön fram som något positivt:

Det är inte svårt att lämna honom där. Personalen kommer och hejar och pratar ... det är som att komma hem till vilken lägenhet som helst. Det är lite hemmiljö och det är ingen institutionskänsla.

De anhöriga beskriver genomgående mycket positiva intryck och upplevelser och förmedlar den betydelse detta har för kvaliteten i avlösningstillfället:

Jag tyckte han kunde inte få bättre vård ... Och det hade jag aldrig en tanke på att det inte skulle vara bra. Jag kunde gå ut på stan eller göra vad jag skulle, gå på teater och ha roligt, och veta att (maken) hade det bra.

En av de anhöriga som vårdat sin make under många år, och sökt hjälp utan att hitta något tänkbart alternativ, lyfter fram att 24-timmarscentret innebär något unikt för henne:

Jag har bara positiv upplevelse. Jag känner det när man ska dit och lämna av: Det är inte alls jobbigt ... Som förra lördagen – då var en väninna med mig till landet, hon skulle hjälpa mig ett tag – då sa jag det: ”Jag har liksom ingen sån där oro i kroppen när han är där, utan man har en känsla av att det är bra där.”

Avlösningen har en direkt betydelse, genom att den innebär möjligheter för den anhörige att få ledigt och få vila ut. Men det är också en insats som syftar till att få återverkningar på den anhöriges livssituation i övrigt och bidra till en ökad livskvalitet. Att den anhörige får lite mer för egen del kan göra det lättare att orka vidare. Att vara ifrån varandra kan vara positivt för relationen, särskilt när vardagen ibland innebär att man ständigt sliter på varandra. En av de anhöriga som använt sig av centret under en längre period, för både dag- och dygnsavlösning, ser allt tydligare vilken betydelse dessa tillfällen har för hennes och makens relation:

Jag ser det framför allt nu, när han kommer hem, att både han och jag fungerar bättre med varandra ... Efter förra gången, när han var där en vecka, så kände jag ju hur vi möttes då. Det var på något vis, okej: ”Jag är glad att du kommer.” Och han var glad att vara hemma. Och sedan gick det flera dagar av bara farten, då jag var på väldigt gott humör och han var på väldigt gott humör.

Den anhöriga känner att 24-timmarscentret haft en oerhört stor betydelse för deras vardag. Vissa dagar känner hon att det är mycket svårt att orka vidare. Andra dagar går det lite bättre. Vissheten om att centret finns och att hon kan ringa är en lättnad. De inplanerade avlösningstillfällena är något att se fram emot när situationen känns tung:

Jag känner att, jag vet inte vad jag skulle ha gjort det här sista året, om jag inte hade fått dom här veckorna.

Att den anhörige och den sjuke är ifrån varandra blir ett tydligt avbrott i vardagen. Att uppleva den skillnaden kan ge nya insikter:

Jag fick ju komma ut då, så antagligen saknade jag väl det där. Att jag inte hade liksom tänkt på det. Det kom man på i samma takt, det är inte så farligt. Men när man får lite frihet, då märker man ju vad man skulle vilja. Så det tyckte jag var väldigt bra.

En av intervjupersonerna som vårdat sin mamma mycket länge, tycker att kontakten med 24-timmarscentret blev en välbehövlig tankeställare för henne:

Jag hade ju inte funderat så mycket vidare på det hela men jag tyckte att det var ett steg också för mig mentalt att ta, att någon annan skulle ta hand om omsorgen om mamma, vilket jag förstod att jag aldrig skulle orka med ensam hela tiden ... Det blev en tankeställare, att jag måste tänka på mitt eget liv, och min egen hälsa att jag inte orkar vara den här fantomkvinnan. Annars tycker jag att jag är väldigt uthållig, väldigt seg, men det finns ju gränser. Annars kommer man ju att däcka själv.

Avlösningen har haft en mycket stor betydelse för de anhöriga, men på olika plan, vilket kommer att diskuteras ytterligare i det avslutande kapitlet.

För den sjuke

Drivkraften att söka hjälp utifrån kommer inte enbart ur den anhöriges behov. Det har redan berörts att dagverksamheten i ett par fall har en positiv betydelse även för den sjuke. En intervjuperson uttrycker att hon sökte hjälp primärt utifrån den sjukas behov. Själv kände hon att hon inte längre orkade ge så mycket och situationen kändes hopplös:

Jag tyckte också synd om honom då ... Därför att jag förstod att han behövde någon sorts omväxling. För han började mer och mer bli passiv här hemma och stannade inomhus, om inte jag gick ut, och tog aldrig egna initiativ.

När den anhöriga fick kännedom om 24-timmarscentret hade hon redan letat i några år efter någon lämplig vårdform. När hon ordnade med att maken skulle börja besöka 24-timmarscentret var det till stor del för hans egen skull, även om det förhållandet ändrats sedan dess:

Då såg jag det nog helt ur (makens) synpunkt. För jag tänkte att: ”Om det hade varit jag som hade varit sjuk, jag hade velat åka in till stan och promenera Hornsgatan upp och känna att: I dag lever jag. I dag är det min dag.”

En anhörig hade inför vistelsen farhågan att maken skulle bli nedstämd och inte känna igen sig i den nya miljön. Med facit i hand har hon nu en positivare bild:

Jag kan bara säga att (maken) trivs där. Han blir väl omhändertagen. Bortsett från att jag inte är där, så tror jag han har det jättebra där.

De intervjupersoner som även lyfter fram att avlösningen innebär något positivt för den demenssjuke betonar oftast personalens, de gemensamma aktiviteternas och den vardagliga samvarons betydelse.

Ja det var nog rätt bra, för han tyckte om att vara där. Han trivdes där tror jag ... Han blev ju inte lämnad att sitta i ett hörn – att det satt tio stycken runt ett bord som ingen brydde sig om liksom – utan där var det alltid nån med, det hände saker och ting.

Några av intervjupersonerna tror alltså att vistelsen på centret även haft en positiv innebörd för den demenssjuka personen. Men bilden är mångfacetterad. Det förekommer också att den sjuke inte vill åka till eller vara på centret. Avlösning blir mer komplicerad i de fall där den demenssjuke motsätter sig att åka eller inte trivs under perioden. Konfliktyllda situationer som blir svåra att hantera för den anhörige kan uppstå. I vissa fall har avlösningen sedan, trots de inledande problemen, fungerat bra. Men enligt en intervjuperson upplevdes vistelsen på centret inte som positivt av den sjuka själv. En sådan situation blir konfliktylld för den anhörige och i viss mån även för personalen. För honom var de lediga dagarna mycket värdefulla och han och hustrun hade delvis olika intressen som var svåra att förena. Vistelsen på centret hade en annan innebörd för hustrun:

Ja, där är jag väl mera tveksam ... Jag har nog en känsla utav att hon kände sig utkastad, så att säga, att vi har gjort oss utav med henne. Och det säger hon fortfarande där borta på (nuvarande boendet): ”Ja, när man inte duger till nånting längre, då kastar dom ut en.”

Under intervjuerna tydliggörs det att de anhöriga i stort sett är ensamma om att fatta besluten om och planera inför avlösningen. De får i vissa fall gå emot den sjukes uttalade vilja. Maktbalansen i relationen har i vissa fall förskjutits, även om detta inte är någon enkel bild som framskymtar. När det handlar om de konkreta besluten som har med 24-timmarscentret att göra är det dock i intervjupersonernas fall så att de tycks fatta dem helt ensamma, vilket inte är lätt om den sjuke tydligt visar att han eller hon inte vill medverka:

Men det känner jag också sådär som (maken): ”Ja ja” säger han ”ska du skjutsa iväg mig till det där stället?” Så jag känner ju också att han har inget avgörande inflytande, utan det är jag som bestämmer när han ska dit och när han ska hem.

En annan intervjuperson berättar att vardagsrutinerna kring avlösningen inledningsvis fungerade väl, men att situationen förändrades:

Sedan började han strula. Han hade ingen lust att åka dit. Han kunde ju inte förstå att man liksom hade bundit upp sig för den dagen. Och jag var ju väldigt angelägen att han skulle gå. Jag ville ju också ha min dag då. Sedan visste jag att bara han kom dit, så trivdes han.

Erfarenheterna av att det trots motviljan blivit bra vid tidigare tillfällen gör det antagligen lättare att stå på sig även om det ger upphov till konfliktfyllda situationer.

Tid för samtal

När den anhörige följer eller hämtar den demenssjuke finns möjlighet att prata med personalen. Det är till exempel naturligt att utbyta aktuell information om gästen eller om vistelsen. Under den tid jag deltog i verksamheten fick jag intrycket att samtalen oftast handlade om den sjukes situation och att det inte var så vanligt att samtalet rörde den anhöriges situation. Men jag har inte fått någon heltäckande bild. Det uppstår ibland situationer då den anhörige och någon i personalen får en stund i enrum och vid dessa tillfällen kan samtal komma till stånd. Under intervjuerna har jag frågat de anhöriga om de har pratat med personalen om sådant som gäller deras egen roll och situation. Flera av de anhöriga har reagerat på ett sätt som gett mig intrycket att de inte tänkt i dessa banor, utan att det varit naturligt för dem att eventuella samtal i första hand rört den de vårdar. Några är tydliga med att de inte har behov av att prata om sig själva med personalen. Situationen när den anhörige lämnar sin närstående på centret är vardaglig och självklar för den som kommer regelbundet:

Det är väl inget särskilt. Jag kommer dit och har hans grejer med och dom hjälper till och packar upp. Och så brukar jag gå ut en stund i köket och sitta där. Det funkar bra.

Några av de anhöriga väljer att vara kvar en stund och fika och prata med övriga gäster och med personalen. Andra anhöriga väljer att bara stanna en kort stund. Jag frågar en av dem om hon inte upplevt något behov av att stanna en stund för att prata med personalen. Trots en mycket positiv inställning till personalen har detta inte fallit sig naturligt för henne:

Nej det har ju inte blivit, i och med att man kommer och lämnar så vill man ju komma fort iväg, så att det blir ju bara att lämna av, man sticker iväg och sånt där.

Men de informella samtal som uppstår i samband med ”övergångarna” kan vara värdefulla och givande för den anhörige:

Ja som anhörig är det faktiskt den ljusaste punkten i tillvaron i förhållande till sjukdomen så att säga, att få komma dit. Det är ju inte bara att man ”parkerar” så att säga sin anhörig, det är allt runt omkring, gemenskapen runt omkring, den har man ju behov av, man kan prata med dom om situationen ... och att det är så kunnig personal, det tycker jag är jättepositivt.

En av intervjupersonerna beskriver att hon tagit vara på möjligheterna att få samtala utifrån sig själv och att det har haft en positiv innebörd för henne. Initiativet tycks ha legat hos henne men personalen har varit tillmötesgående:

Jag sa att jag ville prata, när jag kom dit idag. Och då var min tanke bara att prata om (maken). Jag ville bara berätta att jag tyckte att han hade förändrats lite och jag ville berätta lite annat. Men så upptäckte jag ju att jag började prata om mig själv. Och dom lyssnade hela tiden ... Och så tänkte jag såhär flera gånger att dom kan inte ha tid med det här ... Men dom satt faktiskt bara och lyssnade på mig. Dom sa faktiskt: ”Du måste få rätt att prata också.”

De intervjupersoner som även pratat om sig själva och sin situation med personalen lyfter fram betydelsen av att få prata med någon som förstår deras situation och som har kunskaper om hur det är att vara tillsammans med en demenssjuk person:

Det är alltid bra att få tid att prata med sådana som vet vad det handlar om. För jag menar det är ju människor som förstår hur det är ... eller vet hur det är, så därför känns det väldigt skönt att kunna prata ... Annars vill man ju inte, tycker inte att det är någon idé för det är bara: ”Ta dig i kragen! Tänk inte på det!”

Den förståelse som personalen förmedlat under samtalen uppskattades:

Dom har alltid varit deltagande. Och vad som är viktigast för mig, det är att dom har ingett mig en känsla att dom har förstått. Och jag tror att det nästan är det viktigaste för anhöriga, att dom säger: ”Jag kan förstå hur du känner.” Även om inte någon riktigt kan förstå, ungefär som en sorg ... var och en har ju sin sorg och var och en har sin upplevelse.

De anhöriga uttrycker olika behov av att få möjlighet att samtala med personalen om sin egen situation. De samtal som kommer till stånd har olika karaktär. Jag tror att samtalen kan fylla en viktig funktion, för vissa anhöriga, som en komplettering till det stöd i form av avlösning som är av mycket stor betydelse.

Sammanfattningsvis är det tydligt att alla de anhöriga som jag intervjuat har en mycket positiv erfarenhet av 24-timmarscentret. Avlösningen har haft en oerhört stor betydelse för dem i deras livssituation. I nästa kapitel kommer jag att föra en sammanfattande och övergripande diskussion av de resultat som presenterats i rapporten. De anhörigas erfarenheter av centret är självklart en mycket viktig utgångspunkt för en diskussion av projektet 24-timmarscenter.

SAMMANFATTANDE DISKUSSION

Den här studien syftar till att följa, belysa och skapa kunskap kring verksamheten på 24-timmarscentret. De anhöriga är i fokus, och det är därför främst centrets verksamhet som en form av anhängstöd som jag vill diskutera. Jag har följt verksamheten kontinuerligt under ett års tid, med början ett halvår efter att projektet startade. Studiens syfte är också att bidra till en ökad kunskap om och förståelse för hur anhöriga som nyttjat 24-timmarscentret upplever sin situation, vad de har för erfarenheter av verksamheten samt vad den betyder i deras livssituation. Centrets verksamhet bör ses i ljuset av hur de anhörigas livssituation i övrigt ser ut. Därför har intervjustudien och de anhörigas berättelser getts stort utrymme i rapporten. Projektets övergripande målsättningar får enligt min uppfattning en djupare mening när de sätts i relation till de anhörigas erfarenheter.

Den bild av projektet 24-timmarscenter som tonar fram är inte statisk utan förändras efter hand. Projektet kan ses och beskrivas som en process. Vissa ramar och villkor var givna från början, men utifrån de förutsättningarna har deltagarna sökt sig fram och prövat olika vägar. Det är en pågående och föränderlig process som belyses i den här rapporten, och den låter sig därför bara delvis naglas fast i en beskrivning. Processen är heller inte linjär på något entydigt sätt. Vissa frågor och problemställningar återkommer gång på gång. Ibland kan utvecklingen handla om att ”gå vidare” – andra gånger snarare om att ”fördjupa” arbetet.

Utvärderingen av projektet görs främst genom att det arbete som kontinuerligt bedrivits diskuteras och bedöms i ljuset av de övergripande målsättningar som formulerats för projektet. Den pågående process, som bland annat innefattar utvecklingen av verksamheten, arbetsmetoder, regler och rutiner, har beskrivits i rapporten och kommer att diskuteras ytterligare nedan. Projektets målsättningar är sammanfattningsvis att stärka den anhöriges roll och situation, att öka möjligheterna till ett omedelbart stöd och avlösning och att finna nya vägar för stöd och avlösning för anhöriga.

24-timmarscentret kan beskrivas på olika sätt och ur olika perspektiv. Personalen, de anhöriga, beslutsfattare och samarbetspartner har troligtvis sinsemellan olika bilder av verksamheten. Jag har strävat efter att ett anhörigperspektiv ska genomsyra den här studien. Men jag har även ett annat perspektiv som påverkar vad jag ser och beskriver. Min bild av centret påverkas ofrånkomligt och på olika sätt av att det är ett forskningsuppdrag jag genomför.

Avlösning i ny form

Avlösningen är kärnan i 24-timmarscentrets verksamhet. Att öka möjligheterna till omedelbar avlösning och att finna nya vägar för bland annat avlösning är viktiga målsättningar. Avlösning i olika former, till exempel inom dagverksamhet och på korttidsboende, är väl beprövade insatser som kan beskrivas som kärnverksamheter även inom det kommunala anhängstödet i stort (Jegermalm 2002). När det gäller avlösningsplatser vid akuta behov visar dock Jegermalms studie i Stockholms län att de minskat betydligt mellan 1999 och 2001, trots att anhörigas situation under samma period uppmärksammats alltmer i och med projektet Anhörig 300.

Projektet 24-timmarscenter hakar alltså i redan befintliga verksamhetsformer. Men projektet representerar också något nytt i olika avseenden, vilket jag vill precisera här.

Lättillgänglighet och flexibilitet

Avlösningens verksamheten utformas på delvis nya och sätt och utifrån andra förutsättningar och villkor jämfört med redan befintliga former. Inom de ramar som anges i projektplanen framgår vissa särdrag som skiljer verksamheten från flertalet övriga avlösningens verksamheter:

- Verksamheten ska ha en lågröskelkaraktär

Det innebär i det här fallet att det inte – åtminstone inte inledningsvis – krävs något biståndsbeslut för att delta. Det krävs inte heller att den sjuke genomgått någon demensutredning. Det kriterium som gäller här är att gästen har ”demenssjukdom eller demensliknande symptom”. Lättillgänglighet är något som innefattas i verksamhetens lågröskelkaraktär. Det innebär bland annat att det är möjligt att som anhörig själv ringa till centret för att få hjälp i sin situation. Lättillgängligheten berör på olika sätt möjligheterna att få del av verksamheten. Något annat som ska utmärka verksamheten, och som i högre grad berör avlösningens konkreta utformning, är:

- Flexibilitet

Centrets verksamhet är framför allt flexibel avlösning. Anhörigas behov och önskemål ska vara vägledande. Inte minst i det här avseendet skiljer sig verksamheten från avlösning i form av växelvård, där en noggrann planering och regelbundenhet ofta är viktiga förutsättningar.

Jag har inte genomfört en studie där jag jämför 24-timmarscentret med något ordinarie eller mer traditionellt korttidsboende. Samtidigt blir det naturligt att föra diskussionen utifrån frågan om vad som finns i övrigt eller vad som funnits innan och vad som är det nya eller specifika i det här projektet. 24-timmarscentret bygger vidare på kunskaper från annan avlösningens verksamhet men tar också spjörn mot den för att utveckla och bevara en särart. Det ligger enligt min tolkning implicit i hela projektets utformning och i personalens föreställningar att verksamheten inte huvudsakligen ska bidra med ”mer av detsamma” utan med ”något annat”. Inte minst tydliggörs det i arbetet kring vilka kriterier som ska gälla för vilka gäster som ska tas emot. Personalen identifierade vid ett skede en tendens till och risk för att centret skulle bli ett ordinarie korttidsboende som bedrev regelrätt växelvård, och det var anledningen till att man formulerade kriterier och avgränsningar som en hjälp att bevara sin egen särart.

De anhöriga som jag intervjuat förmedlar en bild av att det varit en förhållandevis enkel procedur att komma i kontakt med centret och få del av insatserna. Den bilden kan visserligen vara skev, eftersom jag enbart intervjuat dem som faktiskt fått avlösning åtminstone vid något tillfälle. Men den uppfattning jag fått när jag deltagit i verksamheten är trots allt att processen som innebär få kontakt (per telefon), komma på besök och få avlösning är informell och ofta mycket kort. Det krävs ingen omfattande utredning och inga formella beslut. När avlösningen påbörjats kan den ofta utformas på ett mycket flexibelt sätt utifrån den anhöriges behov, även om den aktuella beläggningen påverkar utrymmet för flexibilitet.

Samtidigt är det uppenbart att det finns vissa ”intagningskriterier” som gör att en del

anhöriga som vill ha hjälp inte får det. Framför allt handlar det om att man bedömt att det inte är möjligt att ta emot mycket vårdkrävande personer. Det beror delvis på att centret inte har något formellt medicinskt ansvar för gästerna och vad det får för konsekvenser. Men det beror också på att personalen bedömer att de inte har resurser för att klara av att hjälpa personer med mycket stora omsorgsbehov.

Det finns flera rimliga anledningar till att formulera de kriterier som innebär att vissa nekas plats. Samtidigt finns det risk för en motsägelsefullhet i det. Det formella kravet att gästen ska vårdas av någon anhörig i hemmet innebär att så gott som alla de anhöriga klarat att ha det huvudsakliga vårdansvaret själva. De anhöriga som trots det nekats avlösning på centret kan uppfatta att gränserna är alltför strikta och de skulle kanske inte hålla med om att verksamheten har en "lågtröskelkaraktär". Men det är samtidigt tänkbart att andra anhöriga i sin tur inte skulle ha tagit mot det här stödet om inte verksamheten utformats med hjälp av just de aktuella kriterierna. Det framgår av intervjuerna att det varit betydelsefullt för de anhöriga, och enligt vissa av dem även för de sjuka, att centret inte haft en sjukhusprägel och att de övriga gästerna inte verkat så sjuka. Några anhöriga återger erfarenheter från andra avlösningssyftade verksamheter de besökt. Där har de helt motsatta intrycken fått dem att avstå från att ta emot hjälpen.

Avlösning i ett tidigt skede

Demensvård har beskrivits på olika nivåer (Melin Emilsson 1998): Vården kan ges i hemmet, på gruppboende eller på sjukhem. Anhörigstöd i form av avlösning kan också beskrivas på liknande sätt. Platsen och formen för samt omfattningen av avlösningen skiljer sig åt. Avlösning i hemmet kan handla om några timmar i veckan, och den sjuke får då hjälp i hemmet. Deltagande i dagverksamhet har en större omfattning, och den sjuke lämnar hemmet. Fasta tider är det vanliga. Växelvård kan ses som den mest omfattande insatsen av det här slaget. Även om bilden inte är så entydig i verkligheten kan det vara meningsfullt att se även insatserna för att stödja den anhörige i form av en kedja, där olika insatser länkar i varandra och motsvarar de skilda behov som förekommer under olika perioder. Alla dessa insatser är knutna till den nivå där vården av den demenssjuke fortfarande bedrivs i hemmet, även om alltmer omfattande avlösning bidrar till att tiden i hemmet minskar och vistelsen på institution ökar i samma utsträckning. Olika former av avlösning utesluter inte helt varandra. De anhöriga som har kontakt med 24-timmarscentret har i många fall erfarenhet av avlösning i hemmet eller genom dagverksamhet. Centrets gäster har fortfarande en självklar utgångspunkt i hemmet. Samtidigt har de anhöriga tagit ett stort steg när de, kanske för första gången, lämnar ifrån sig sina närstående. Därmed kan man betrakta verksamheten vid 24-timmarscentret som en mellanvårdsform. Det är en beskrivning som fungerar för avlösning i olika former. Om man ytterligare ska försöka precisera var i vårdkedjan som centrets verksamhet befinner sig kan man något förenklat säga att insatsen kommer efter till exempel avlösning i hemmet, men före växelvård. Deltagande i dagverksamhet och i centrets verksamhet motsvarar antagligen liknande behov även om skillnader också förekommer som gör att ett av alternativen föredras av vissa anhöriga.

Verksamheten vid centret hade planerats för att kunna motsvara anhörigas behov av avlösning och stöd i ett tidigt skede. Insatserna syftade till att fungera förebyggande och minska risken för akuta kristillstånd. Men flera av dem som sökte sig till centret – inte minst under

den första tiden – stämde inte med den förväntade bilden. Vissa av gästerna var mycket långt gångna i sin sjukdom, och de anhöriga hade vårdat under flera år. Personalen upplevde under en period att de i allt högre grad bedrev en verksamhet som alltmer liknande växelvård. De såg framför sig en verksamhet med ett mindre antal gäster med mycket omfattande vårdbehov som skulle sluka mycket resurser och göra möjligheterna till flexibilitet mycket små. Personalen identifierade antagligen en reell risk. Verksamheten kan användas på ett sätt som påminner om växelvård. Även likheterna med dagverksamhet är i vissa avseenden stora. Några av de anhöriga har prövat eller sett sig om efter andra avlösningssformer, men av olika skäl har de inte känt att de hittat vad de sökt. 24-timmarscentret har inneburit något annat och det har haft stor betydelse. Att verksamheten har en hög kvalitet är nog bland det viktigaste. Men vad de anhöriga uppskattar är olika. För vissa kan det vara flexibiliteten, lättillgängligheten och att verksamheten utformas utifrån den anhöriges behov. För andra kan det vara helt andra aspekter: till exempel hemligheten, personalens bemötande och atmosfären. I det senare fallet är det inte i första hand särdragen i verksamheten som är det avgörande, utan den höga kvaliteten mer allmänt sett. I praktiken går det inte att så lättvindigt skilja det ena från det andra. Hur sambanden kan tänkas se ut är en intressant fråga för sig.

Personalen upplevde att den verksamhet som tog form inte motsvarade den som beskrivits i projektplanen. Den inriktning på att ge tidig hjälp som formulerats orsakade en frustration och skillnaden mellan ideal och verklighet behövde hanteras. Arbetet med kriterierna var enligt min uppfattning ett sätt att försöka styra verksamheten så att den i högre grad skulle motsvara de förväntningar som uttrycks i projektplanen. I det här arbetet har man enligt min tolkning kunnat skönja vissa underliggande bedömningar. Utsagor liknande den att: ”De är för dåliga för oss” eller talet om ”rätt” och ”fel” grupp i samband med diskussioner av kriterierna, eller av de enskilda, svåra fall som föranlett dem, kan enligt min tolkning visa på dessa bedömningar. Vilken grupp som är rätt och vilken grupp som är fel avgörs inte enbart av de ”anhörigas faktiska och upplevda behov” som projektplanen formulerar som utgångspunkt. Bakgrunden till dessa bedömningar kan delvis återfinnas i en föreställning som formulerats i projektplanen och som jag uppfattat som en väsentlig utgångspunkt för både projektets uppkomst och det arbete som bedrivits sedan dess. Jag avser antagandet att de anhöriga ofta söker och får hjälp för sent. Den föreställningen har gett upphov till ambitionen att skapa en stödverksamhet som kan både motsvara de anhörigas behov och accepteras i ett tidigare skede. I föreställningen att anhöriga söker hjälp för sent finns också ett värderande inslag: De anhöriga borde ha sökt hjälp tidigare. Det ligger i linje med de underliggande bedömningarna som tidigare antytts. De gäster som tillhör fel grupp är oftast de vars anhöriga söker hjälp för sent.

Tanken att de anhöriga söker hjälp för sent knyter an till en annan diskussion som även förts på 24-timmarscentret. Man skulle ju kunna bemöta påståendet att de anhöriga söker hjälp för sent med orden ”bättre sent än aldrig” – vilka det kan ligga mycket i. Föreställningen att de anhöriga söker hjälp för sent antyder en tidigare ideal tidpunkt. Att inte söka hjälp trots att behovet föreligger kan vara negativt eftersom både den anhörige och den sjuke kan förlora livskvalitet. Men jag tror att föreställningen om att en del anhöriga söker hjälp i vissa fall har en mer specifik innebörd. Det finns ett visst skede, fast det inte alltid kan preciseras, när till exempel personalen eller andra i omgivningen kan börja anse att vård i en annan form vore ett rimligare alternativ. ”För sent” kan i dessa fall betyda ”när den sjuke borde ha flyttat till annat boende”. Jag har uppfattat att sådana implicita bedömningar förekommer och kommer till uttryck på olika indirekta sätt, bland annat i diskussioner kring enskilda svåra fall. Man kan ana en tidsaxel där både den ideala tidpunkten för att söka hjälp finns och den faktiska

tidpunkten. Att en sådan tidsaxel blir underförstådd har även att göra med demenssjukdomens förlopp, med en allt mer tilltagande funktionsnedsättning och det hjälpbehov som i samma takt blir allt större.

Det är inte ovanligt att den anhörige befinner sig i ett dilemma. Att den sjuke ska flytta är ett mycket svårt beslut att fatta och ansvaret för det vilar ofta på den anhörige ensam. Hans eller hennes insatser är ofta helt nödvändiga för att den sjuke ska kunna bo kvar hemma. Samtidigt är det den anhörige som drabbas av de negativa konsekvenserna av en alltför tung omsorgsbörda. Personalen på 24-timmarscentret liksom andra utomstående kan se och bedöma situationen på ett annat sätt. Inte minst kan de lägga större vikt vid den anhöriges uppoffringar och svårigheter och tidigare än den anhörige inse en situations orimlighet. En farhåga hos personalen är att mycket omfattande avlösning på centret skulle kunna – genom något liknande ”konstgjord andning” – bidra till att förlänga en vårdssituation som inte längre fungerar. Deras position inne i vårdsystemet ger dem även en annan utgångspunkt och ett annat perspektiv än de anhöriga har. De har troligtvis olika bilder och erfarenheter av vården.

Söka hjälp

Verksamheten vid 24-timmarscentret har utformats med tanke på den länk i vårdkedjan den är tänkt att motsvara. Redan i projektplanen formulerades som sagt tankarna på att rikta in verksamheten på att kunna ge insatser i ett tidigt skede. Det kan vara en förklaring till den frustration hos personalen som ibland har kunnat anas när de konfronterats med gäster och anhöriga som inte stämt med de förväntningar och avsikter som uttryckts. Den frågeställning som framträder i olika sammanhang kan formuleras så här: Varför söker de anhöriga inte hjälp tidigare? Den har berörts tidigare i rapporten, men jag skulle vilja återknyta till den även här. Det är en fråga med många bottenar och den kan inte få något uttömmande svar. Olika föreställningar, åsikter och förklaringar antyds i olika sammanhang. Att de anhöriga inte vill ta emot hjälp, att de har svårt att släppa taget och lämna över ansvaret till den offentliga vården är några exempel på förklaringar som förekommer.

En smärtsam process

Flera av intervjupersonerna har uttryckt att hjälpsökandet inte har varit någon lätt process. Att träda ut ur anonymiteten och visa vilka svårigheter man brottas med kan göra att dessa blir tydligare också för en själv. Och att erkänna sjukdomen, och vidden av vad den orsakar i ens liv, för andra bygger på att man orkat erkänna det för sig själv. Och det är något svårt och något som ofta tar lång tid. I den här processen måste man också kunna urskilja sig själv och sin roll som anhörig och att den rollen är förbunden med vissa rättmätiga behov. I det här resonemanget blir det enligt min uppfattning tydligt att hur den anhörige definierar situationen är av stor vikt. Vad centret kan fylla för funktion i det avseendet återkommer jag till.

Att man bör klara sig själv så länge som det går är en värdering som uttrycks klart av en intervjuperson. Viljan att klara sig själv så långt möjligt kan anas hos flera. Man vill bevara sin personliga integritet och rätten till ett privatliv så länge som möjligt. Och man vill att den sjuke ska få bo kvar i hemmet och leva sitt vanliga liv så länge som möjligt. Bundenheten, som enligt många av intervjupersonerna framstår som det svåraste, är under den tidigare perioden inte lika uttalad. Den anhörige kan under sjukdomens första fas ofta gå ifrån vissa stunder. När behovet av tillsyn sedan ökar används olika strategier för att klara av det: Grannar eller barn får komma över och sitta en stund, eller den sjuke får följa med på den anhöriges akti-

viteter och liknande. Vissa saker försakats och andra förändras. På olika sätt anpassar sig den anhörige till en ny situation och ändrade förutsättningar. Att söka hjälp är kanske något som i första hand skjuts på framtiden: ”Det går så länge det går.”

Frånvaro av godtagbara alternativ

Men det finns ett annat sätt att förstå och uppfatta flera av intervjuerna. Flera av de anhöriga vittnar om olika försök att få hjälp, som kanske inleddes för årtal sedan. Men de har inte hittat någon verksamhet eller insats, åtminstone inte någon som de funnit tillräckligt bra. De har saknat information och hjälp att orientera sig bland de befintliga möjligheterna. Eller så har de av något skäl inte fått del av de insatser de velat ha. Praktiska och organisatoriska problem har ibland uppkommit i samband med att den beviljade hjälpen ska ges. Det har hänt att den sjuke motsatt sig och att hjälpen inte tas emot av det skälet. Flera av de anhöriga berättar också med eftertryck om sina negativa erfarenheter från de boende-, vård- och stödformer som de sett eller tagit del av. Kanske har dessa bilder en större betydelse än man först tror, och i så fall riskerar man väl att individualisera ett problem som snarare rör en strukturell nivå. För vissa kanske det inte främst handlar om oförmåga att släppa in andra personer i omsorgsarbetet eller att lämna ifrån sig den sjuke personen. Det kanske hade varit möjligt om de hade kunnat skönja ett – åtminstone tillräckligt – bra boende- eller vårdalternativ.

För vissa av de anhöriga är 24-timmarscentret den första hjälp man tar emot från den offentliga äldreomsorgen. Några ledtrådar till varför de kunnat acceptera den verksamheten har getts tidigare i rapporten men jag vill kommentera det ytterligare i det här sammanhanget.

En värld mellan hem och institution

”Hemlighetens vind” har dragit in över de institutioner där äldre människor bor och vårdas (Bergh 1996, s. 121). Ambitionen att till exempel sjukhem ska vara just ett hem uttrycks bland annat i benämningen. Tanken tycks ha varit att om det inte är möjligt att fullt ut skapa ett hem för de gamla på institutionen så ska det åtminstone kompenseras av en hemlighet. Ordet hem används bland annat med ideologiska förtecken (Gaunt & Lantz 1996). Det gäller inte minst i den förändringsprocess som skett inom vården och som bland annat inneburit att sjukhus numera benämns sjukhem.

På 24-timmarscentret har en i hög grad hemlik miljö skapats, vilket flertalet intervju-personer spontant kommenterar under intervjuerna. Inte minst genom miljön presenteras verksamheten som något som skiljer sig från de mer traditionella institutioner som bland annat några av de anhöriga refererar till. Det första intrycket av verksamheten har haft stor betydelse och kan beskrivas detaljerat trots att en längre tid förflutit.

Ordet hem förknippas för många med något gott. Det har en stark personlig och existentiell laddning, vilket bland annat kan skönjas bakom uttryck som ”att känna sig hemma” (a.a. s. 10). Den tyngd som begreppet har, inte minst i relation till olika sammanhang inom äldreomsorgen, kan kanske förstås delvis genom att det används som kontrast till det sjukhuslika (Bergh 1996). Hemmet får representera den goda platsen, och motsatsen – den onda platsen – utgörs av den institutionslika äldrevården, kanske allra tydligast exemplifierad i form av den tidigare långvården och vad den karaktäriserats av.

Enligt min tolkning bär centret drag både av ett hem och en institution. Man skulle kunna beskriva centret som en plats mellan de två världarna – kanske en egen värld. Miljön, småskaligheten och vissa rutiner förstärker hemligheten. De tillfälliga konstellationerna – av gäster, besökare och personal – som växlar under dagen och veckan är ett framträdande drag

som visar på andra sidor än den hemlika. Sjukdomens olika yttringar och vård- och omsorgsarbetet präglar verksamheten och kan emellanåt oundvikligen förstärka bilden av en institution. Öhlander (1996) som studerat ett gruppboende för demenssjuka tolkar att personalen där använde sig av två olika inramningar för att tolka den plats de befann sig på: Hemligheten utgjorde en inramning, och förhållandet att de befann sig på en omsorgsinrättning fungerade som en annan inramning. Den senare var dock inte tillgänglig för de boende, utan personalen försökte förmå dem att uppleva att de var på ett slags hem. 24-timmarscentret är inte ett hem utan en plats där de demenssjuka vistas tillfälligt, och hemligheten kan därmed förstås i ett delvis annat ljus. Idealbilden är inte deras verkliga hem eller tidigare hem utan snarast ett hemlikt pensionat. 24-timmarscentret ska inte skapa ett hem så som målsättningen är på till exempel ett gruppboende (a.a.) utan i det här fallet är det fullt tillräckligt att efterlikna ett hem.

För att fånga något av karaktären hos 24-timmarscentret – som en plats mellan hem och institution – är Pensionat Hornskroken en synnerligen innehållsmättad metafor. (Jag önskar jag hade kommit på den själv!) ”Gamla, forna tiders pensionat”, som en av de anhöriga säger, är väl för många förknippade med just hemlighet och hemkänsla. Samtidigt utgör gästerna på ett pensionat tillfälliga konstellationer, och övergångarna – att anlända och att resa iväg – är naturliga inslag i bilden. Den familjära ansatsen finns men får inte överdrivas utan måste balanseras mot gästernas behov av och rätt till integritet. Att samlas vid matbordet blir en central ritual som i en viss situation länkar samman förhållandevis okända personer.

Enligt min tolkning har hemligheten haft en mycket stor betydelse både när de anhöriga sökt sig till 24-timmarscentret och i den fortsatta kontakten. Likheten med ett hem, och avståndet till en institution, tycks ha gjort det lättare att ta steget och söka och ta emot hjälp. Steget har i någon mening varit kortare när det gäller 24-timmarscentret jämfört med andra verksamheter de kommit i kontakt med. Det är förmodligen en särskilt värdefull aspekt att beakta just med tanke på fokus att öka möjligheterna för att nå anhöriga och kunna ge stöd i ett tidigt skede.

Personalens bemötande av både den anhörige och den sjuke har också en mycket stor betydelse. Att gästen blir sedd och respekterad samt att personliga egenskaper och vanor uppmärksammas värdesätts. Att anhöriga, särskilt under den tidiga sjukdomsstadiet, värjer sig mot att den sjuke ska få en patientroll har uppmärksamats (Snell 1995). Professionella tenderar enligt Snell att i ett tidigare skede än anhöriga uppfatta den demenssjuke som en patient. Anhöriga värnar om att i det längsta bevara hoppet och bilden av den sjuke som han eller hon var tidigare i livet. Ju mer sjukdomsorienterad en hjälpinsats är desto svårare är det för anhöriga att ta emot den. Mot bakgrund av den kunskapen tycks verksamheten vid 24-timmarscentret vara väl utformad just som en stödinsats i ett tidigt skede. Hemligheten och personalens förhållningssätt är två av de mest framträdande aspekterna som tycks underlätta för anhöriga att ta emot det stöd centret kan erbjuda.

Stöd till anhöriga – ett mångfacetterat fenomen

De anhöriga jag intervjuat beskriver att den praktiska proceduren kring att få kontakt med och börja nyttja 24-timmarscentret var kort och informell. De anhöriga har kunnat ta kontakt själva, och utifrån sin berättelse och beskrivning har hjälpbehovet identifierats. Personalen och den anhörige har sedan tillsammans planerat hur avlösningen skulle utformas. Den anhörige har blivit en tydlig part i kontakten med centret, och det kan vara ett sätt att stärka anhörigas

roll och situation, vilket är en av målsättningarna med projektet. En annan målsättning är att öka möjligheterna till stöd och avlösning. Avlösning är en form av anhörigstöd och stöd och avlösning kan därmed inte skiljas helt från varandra. Ändå kan det vara värdefullt att titta närmare på vad de olika anhörigstödsformer centret erbjuder kan innebära i praktiken.

Till att börja med måste man konstatera att avlösning är den form av stöd som de flesta anhöriga uttrycker att de har behov av. Detta behov framträder med all önskvärd tydlighet i de anhörigas berättelser om hur deras vardag gestaltar sig. Att 24-timmarscentret lyckats skapa en så hög kvalitet i verksamheten har varit nyckeln till framgång i flera fall. En verkligt god vård av den sjuke – högkvalitativ demensvård – kan vara det som även borgar för både att avlösningen ska komma till stånd och att den ska upplevas som tillfredsställande. De olika sammanhangen – demensvård och anhörigstöd – framstår även här som två sidor av samma mynt.

Med fokus på avlösning

Att den demenssjuke får ut något av avlösningstillfället även för egen del är betydelsefullt och underlättar även för den anhöriges del. Metaforen av ett pensionat förstärker bilden av att verksamheten även syftar till att tillföra gästen något gott. Att träffa nya människor, äta gott och ha det bra på olika sätt kan vara något av det som ligget i ”pensionatstillvaron” och som också tycks ha haft en positiv innebörd för gästerna på centret. När det fungerat så har avlösningstillfällena inte upplevts som problematiska – varken av anhöriga eller personal. Men det är inte i alla fall avlösningen har fungerat så väl för alla parter. De fall där gästen inte trivts eller inte mått bra av vistelsen har varit svårare att hantera. Frågan om för vems skull vistelsen kommit till tydliggörs och får konsekvenser. Personalen och delvis också de anhöriga konfronteras med ett etiskt dilemma, som tydliggjordes av en i personalen: ”Det kan inte vara 100 procent för gästen och 100 procent för den anhörige.” Det stämmer troligtvis i de allra flesta fall. I vissa fall kan snarast den motsatta bilden gälla: Avlösning eller inte kan påminna om valet mellan pest och kolera. Kanske inget av de olika alternativ som den anhörige kan se framför sig framstår som godtagbart, och den nuvarande situationen blir alltmer ohållbar. Den anhörige kan vara ställd mot väggen. I en sådan situation är det antagligen svårt att fatta livsavgörande beslut – både för sig själv och någon annan. I en sådan situation kan avlösningen trots allt innebära en liten respit, en möjlighet att hämta andan, som kan ge åtminstone något bättre förutsättningar för den anhörige att bedöma situationen.

Avlösning är den del av centrets verksamhet som tycks utgöra det mest omfattande och betydelsefulla stödet för de anhöriga. Jegermalm (2002) skiljer mellan de stödformer som riktas direkt och de som riktas indirekt till anhöriga. Distinktionen tydliggör vilka vägar insatserna söker sig för att nå sitt syfte – att vara ett stöd för anhöriga. Samtalskontakterna, som kommer att beröras ytterligare nedan, tillhör de stödinsatser inom 24-timmarscentret som är av ett mer direkt slag genom att insatsen riktar sig direkt till den anhörige. Avlösningen kan beskrivas både som ett direkt och ett indirekt stöd. Det är den sjuke som kommer till centret och får vård. Men samtidigt riktar sig verksamheten vid centret, på ett tydligare sätt än många andra näraliggande, direkt till den anhörige.

Med fokus på stödsamtal

24-timmarscentret kan ha en betydelse eftersom personalen där möter anhöriga mitt i en process när de faktiskt vänt sig utåt för att söka hjälp. Ett av verksamhetens syften är att även

ge råd och stöd till anhöriga. Samtalen med anhöriga har fått olika stort utrymme från fall till fall, och det är något som personalen arbetar vidare med för att hitta en balans i och lämpliga former för. Under intervjuerna framkom att få av de anhöriga tagit vara på möjligheterna att samtala med personalen om sig själva, sin situation och sina egna behov. Vissa uppgav att de samtalar med andra personer i sitt privata nätverk, medan andra menade att det är svårt att prata med övriga närstående om sin situation. Några uttryckte att de inte upplevt något behov av att prata med personalen om sig själv som anhörig och sin situation. Självklart ska det respekteras och det gör man också på 24-timmarscentret. Personalen lämnar öppet för samtal, men överlåter åt den anhörige att avgöra vad det ska handla om. Jag uppfattar att det finns en lyhördhet, men att man är noga med att det sker på den anhöriges villkor och därför själva förhåller sig mer passiva och lyssnande. Vissa av de anhöriga verkade snarast oförstående till mina frågor kring om de har pratat om sin situation när de haft kontakt med 24-timmarscentret. Jag fick intrycket att de inte överhuvudtaget funderat på några sådana samtal, vilket var oväntat för mig. Skälen till det kan förstås vara flera och olikartade. Jag vill här beskriva några av de tankar det gett upphov till hos mig.

Flera av de anhöriga har berättat om hur den närståendes sjukdom alltmer präglat deras livssituation. Världen har krympt och de själva har uppoffrat mer och mer till förmån för den sjuke. Några av intervjupersonerna har varit fullständigt utslitna när de har fått kontakt med centret. Det tycks ha funnits ett bråddjup av trötthet, men det har kanske varit nödvändigt att nonchalera det för att hantera varje dags uppgifter. Att anhöriga har en benägenhet att i första hand fokusera på den sjuke är inte ovanligt, och det är en kunskap som förvaltas av många som har kontakt med anhöriga. De anhörigas arbete kan delvis vara osynligt, för andra men också för dem själva (Orsholm 2002). När de träffar läkare, biståndsbedömare och andra utomstående har fokus kanske oftast varit på den sjuke. Att i allt högre grad försaka egna behov och intressen, och att kontinuerligt sänka sina anspråk, är inslag som jag menar framträder i de anhörigas berättelser.

I den verksamhet som skapas på 24-timmarscentret finns möjligheter till en ny referensram. Den anhöriges roll och position i vård- och omsorgssituationen blir tydliggjord på flera sätt och det utgör en bra utgångspunkt. I kontakten och samtalen med den anhörige kan man aktivt skapa nya forum där den anhörige, tillsammans med personal eller med andra, bereds utrymme för sig själv. Kanske vissa anhöriga kan vara hjälpta av att de utmanas i sin verklighetsuppfattning. Många har under årtal knutit upp sin vardag och sin existens kring den sjuke, och kan kanske inte se – än mindre tala om – hur deras situation ser ut, vilka behov och vilka möjligheter som finns. Konkret skulle det kunna handla om att den anhörige kan behöva hjälp med att ta sina egna behov på allvar i en konfliktsituation, med att inventera möjligheterna till stöd i det egna nätverket eller med att våga uttrycka svåra känslor inför den sjuke. Det krävs en viss kunskap och kanske framför allt insikt för att påbörja ett samtal kring sin nuvarande situation som anhörig. Den insikten har inte alla. I de fall den saknas kan det vara otillräckligt att ansvaret för att en dialog kommer till stånd i hög grad läggs hos den anhörige.

Avslutning

Många av de anhöriga befinner sig i en svår situation. Grusade förhoppningar har kantat den tid som varit. Flera har för närvarande en tung omsorgsbörda. Tankarna på framtiden får knappast plats, men tycks ändå finnas med i bakgrunden. Bristen på egen tid eller eget utrymme har blivit allt tydligare.

För de anhöriga har kontakten med 24-timmarscentret verkligen gjort en skillnad i deras livssituation. De beskriver att avlösningen fått en mycket stor och positiv betydelse för dem. Uttrycken som de anhöriga använder om centret – som ”mitt halmstrå” och ”ett andningshål” – blir kraftfulla och laddade metaforer mot bakgrund av deras berättelser. För flera av dem har 24-timmarscentrets verksamhet varit det enda tänkbara alternativet, och alltså en stödinsats som kunnat accepteras i ett tidigare skede än andra.

Den frustration över att de anhöriga ofta söker hjälp för sent, som framskymtar hos bland annat personalen, kan tolkas som ett uttryck för att de anhöriga blir sedda och deras behov erkända. Att även de anhörigas egna, ofta outtalade, behov lyfts fram kan bidra till att de anhöriga själva tydligare framträder som självständiga parter i omsorgssituationen. Anhörigstöd är ett mångfacetterat fenomen, och kan även motiveras på olika grunder. Rätten till livskvalitet – även på sin ålders höst – är en viktig grundsten, och projektet 24-timmarscenter vilar enligt min uppfattning på den. Att få en stund för sig själv, få sova ostört en natt eller kunna koppla av med gamla vänner är vad det kan handla om i praktiken; självklarheter för de flesta av oss – försakat och efterlängtat av flertalet anhöriga.

24-timmarscentret har gjort en skillnad – men jag tror att man kan påstå att det skett på olika sätt. För de flesta har det inneburit en lättnad i en tung situation. Perioderna av avlösning tycks för dem ha inneburit att de fått möjlighet att samla kraft, genom att de fått något för egen del, och de ha därmed kunnat se ljusare på sin situation och det arbete som ligger framför dem. För andra kan centrets verksamhet ha varit ett första steg mot att lämna över vårdansvaret åt någon annan. Avlösning kan innebära utrymme för vila och reflektion. För de anhöriga som bär en alltför tung omsorgsbörda kan ett sådant utrymme bidra till att det blir möjligt att se sin situationen i ett nytt ljus, och att fatta beslut utifrån det. 24-timmarscentret kan i vissa fall få en länkande funktion genom att hjälpa den anhörige att länka över från vård av den sjuke i hemmet till vård på institution. Att etablera en stödjande kontakt, att ge råd och information kan vara några inslag i det arbetet och centret har goda förutsättningar att tillsammans med andra bidra med värdefulla insatser.

Avslutningsvis kan sägas att projektet 24-timmarscenter bidrar till att fokus i allt högre grad riktas mot den anhörige, vars roll i omsorgssituationen därmed kan tydliggöras alltmer. Avlösningen utformas till stor del utifrån den anhöriges upplevelse och tolkning av situationen. Den anhöriges tolkningsföreträdare har därmed i någon mening byggts in i projektets strukturer. Med den utgångspunkten finns goda möjligheter att även i det fortsatta arbetet sträva efter att i allt högre grad anlägga ett anhörigperspektiv. Det är ett i olika avseenden genomgripande arbete. Personalen på centret har under projektet kontinuerligt diskuterat verksamhetens inriktning och sitt eget arbetssätt. Deras samlade erfarenheterna av både problem och möjligheter kan gagna även andra som i sitt arbete, till exempel inom äldreomsorgen, försöker att tydligare urskilja och arbeta utifrån ett anhörigperspektiv.

LITTERATURFÖRTECKNING

- Beck-Friis, B. (2000). Det blir lättare när det blir svårare. Råd till personal och anhöriga som vårdar demenshandikappade. Stockholm: Förlagshuset Gothia.
- Bergh, A. (1996). Vad döljs bakom "hemlighetens vind". I: Gaunt, D. & Lantz, G. (red.). Hemmet i vården. Vården i hemmet. Stockholm: Liber. Ersta vårdetiska instituts skriftserie nr 4.
- Bogdan, R. & Taylor, S. J. (1975). Introduction to Qualitative Research Methods. A Phenomenological Approach to the Social Sciences. New York, London, Sydney & Toronto: John Wiley & Sons.
- Dahlberg, L. (2000). Kommuners och frivilliga organisationers stöd till anhöriga. Stockholm: Socialstyrelsen, Anhörig 300 / 2000:1.
- von Essen, E. (1995). Det lönar sig att stödja anhöriga. Stockholm: Demensförbundet.
- Furåker, B. & Mossberg, A.-B. (1997). Arbetsglädje bland anställda anhörigvårdare. Socialvetenskaplig tidskrift 4, 305–318.
- Garner J. (1997). Dementia: An Intimate Death. British Journal of Medical Psychology 70, 177–184.
- Gaunt, D., Öhlander, M. & Schwarz, R. (1993). Demenser och demensvård. Stockholm: Liber utbildning.
- Gaunt, D. & Lantz, G. (1996). Hemmet i vården – Vården i hemmet. En överblick. I: Gaunt, D. & Lantz, G. (red.). Hemmet i vården. Vården i hemmet. Stockholm: Liber. Ersta vårdetiska instituts skriftserie nr 4.
- Grafström M. (1994). The Experience of Burden in the Care of Elderly Persons with Dementia. Stockholm: Karolinska Institute, Stockholm: Stockholm Gerontology Research Center & Umeå: Umeå University.
- Gustafsson, G. & Ernsth, M. (1998). Kartläggning av avlösning och växelvård. Stockholm: Socialstyrelsen, Äldreuppdraget 98:5, Anhörigprojekten.
- Hansson, J.-H., Jegermalm, M. & Whitaker, A. (2000). Att ge och ta emot hjälp. Anhöriginsatser för äldre och anhörigstöd – en kunskapsöversikt. Stockholm: Sköndalsinstitutet. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 15.
- Horowitz, W. (1985). Family Caregiving to the Frail Elderly. Annual Review of Gerontology and Geriatrics 5, 194–245.
- Jansson, W. (2001). Family-Based Dementia Care. Experiences from the Perspective of Spouses and Adult Children. Stockholm: Karolinska institute & Stockholm: Stockholm Gerontology Research Center.
- Jegermalm, M. (2002). Anhörigstöd. En uppföljningsstudie av kommuners och frivilliga organisationers stöd till äldres anhöriga. Stockholm: Sköndalsinstitutet. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 25.
- Jegermalm, M. & Whitaker, A. (2000). Upptäckten av anhöriga av anhöriga? Kommuners och frivilliga organisationers stöd till äldres anhöriga i Stockholms län. Stockholm: Sköndalsinstitutet. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 17.
- Jeppsson Grassman, E. (1997). Hattstugan. Ett byförankrat gruppboende för dementa. Stockholm: Stockholms universitet, Institutionen för socialt arbete – Socialhögskolan. Rapport i socialt arbete nr 81.
- Jeppsson Grassman, E. (2001). Medmänniska och anhörig. En studie av informella hjälpinsatser. Stockholm: Sköndalsinstitutet. Sköndalsinstitutets skriftserie nr 17.
- Johansson, L. (2001). Avlösning för anhöriga. Äldreomsorg 4, 17–21.
- Karlsson, O. (1999). Utvärdering – mer än metod. Tankar och synsätt i utvärderingsforskning. En översikt. Stockholm: Svenska Kommunförbundet.
- Melin Emilsson, U. (1998). Vardag i olika världar. Om dementa och vårdbiträden på tre gruppboenden. Lund: Arkiv Förlag. Lund Studies in Social Welfare nr 18.

- Orsholm, I. (2002). Anhörigengagemang. Två studier på Gotland. Stockholm: Sköndalsinstitutet. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 23.
- Proposition 1997/98:113. Nationell handlingsplan för äldrepolitiken. Stockholm: Riksdagen.
- Sjöbeck, B. (1998). Stöd till demensdrabbades anhöriga. Stockholm: Socialstyrelsen, Äldreuppdraget 98:9, Anhörigprojekten.
- Snell, H. (1995). Problemer og muligheder i samspillet mellem det offentlige og pårørende til hjemmeboende demente. I: Snell, H. (red.). Sammenhæng i omsorgskæden for demente og deres pårørende. Pleje, støtte og aflastning i tiden før plejehjem. Århus: Aarhus Universitet/ Psykiatrisk Hospital i Århus, Center for Gerontopsykologi.
- Szebehely, M. (1998). Hjälp i hemmet i nedskärningstid – hemtjänstens och anhörigas insatser för gamla kvinnor och män. I: Sandquist, A.-M. (red.). Åt var och en efter behov. Stockholm: Kommentus förlag.
- Waerness, K. (1996). Omsorgsrationalitet. Reflexioner över ett begrepps karriär. I: Eliasson, R. (red.). Omsorgens skiftningar. Begreppet, vardagen, politiken, forskningen. Lund: Studentlitteratur.
- Walker, A. J., Pratt, C. C. & Eddy, L. (1995). Informal Caregiving to Ageing Family Members. A Critical Review. *Family Relations* 44, 402-411.
- Wimo, A. & Sandman, P. O. (1999). Demensvård för nästa sekel. Stockholm: Svenska Kommunförbundet, Äldreberedningen.
- Öhlander, M. (1996). Skör verklighet. En etnologisk studie av demensvård i gruppboende. Stockholm: Stockholms universitet, Institutet för folklivsforskning.

BILAGA 1 – INTERVJUGUIDE

Följande frågor och områden användes som en utgångspunkt för intervjuerna med de anhöriga:

Familje- och sociala förhållanden:

Namn, ålder (anhörig):

Namn, ålder (den demenssjuke):

Relation till den sjuke:

Om gifta, när?

Familj/nätverk/barn:

Boende:

Sysselsättning/arbetat med:

Sjukdomsbild, hjälpbehov och insatser:

Sjukdomsbild/handikapp

Kort sjukdomshistoria

Hjälpgivande: Process/egen roll/andra alternativ

Aktuellt hjälpbehov

Formell hjälp, uppfattning och erfarenheter

Informell hjälp

Behov i förhållande till insatser

Hjälpgivandet och vardagen:

Egen hälsa? Eventuell påverkan?

Hur är det att vara nära anhörig och ge omfattande hjälp?

Hur ser vardagen ut? Vanlig dag och natt?

Kan (den sjuke) gå ut på egen hand? Känner (den sjuke) igen sig/hittar?

Kan ip lämna/tillsynsbehov?

Tid för sig själv, intressen, bundenhet

Vad tycker ip själv är det viktigaste av allt det han/hon gör för (den sjuke)?

Kritisk händelse/situation

Stöd? Familj/barn, vänner, släkt, kommun.

Relationen

(Den sjuke) som person? Förändrats?

Ip som person? Förändrats?

Hur har livet förändrats? Relationen förändrats?

Framtiden/planer

24-timmarscentret

Hur fick ip kännedom/kontakt?

Första besöket? Förväntningar? Upplevelser/tankar?

Kontakten, egen, om den sjuke o.s.v.

Hur använder ip 24-timmarscentret? Behov? Andra önskemål?

Vad betyder 24-timmarscentret för ip som anhörig?

Vad betyder 24-timmarscentret för den sjuke?

Vad har kontakten inneburit för vardagen, livssituationen?

Skulle ip gjort på ett annat sätt idag, t.ex. tagit kontakt tidigare?

Har ip och personalen samma sätt att se på situationen/eventuella problem? Samma bemötande av (den sjuke)?

Upplevelser av övriga gäster? Upplevelser av att följa med till och från centret?

”Det bästa med” och ”det sämsta med” 24-timmarscentret?

Annat?

PUBLIKATIONER

Sköndalsinstitutets skriftserie

1. Bergmark Åke (1994). Från bidrag till ersättning? – om kommunernas stöd till de frivilliga organisationerna inom den sociala sektorn. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 1). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
2. Jeppsson Grassman Eva (1994). Third Age Volunteering in Sweden. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 2). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
3. Nordfeldt Marie (1994). Frivilliga organisationers insatser för hemlösa. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 3). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
4. Lundström Tommy och Wijkström Filip (1995). Från röst till service? – den svenska ideella sektorn i förändring. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 4). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
5. Johansson Göran (1997). Möta hiv, möta sig själv – en studie av arbetet vid Stiftelsen Noaks Ark-Röda korset. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 5). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
6. Stål Rolf (1997). De mest utsatta – om människors kapacitet och behov av socialt stöd. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 6). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
7. Johansson Göran (1997). För mycke jag, för lite Jesus – LP-stiftelsens vård av missbrukare sedd ur ett socialantropologiskt perspektiv. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 7). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
8. Jeppsson Grassman Eva (1997). För andra och för mig – det frivilliga arbetets innebörder. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 8). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
9. Karlsson Magnus (1997). Självhjälpsgrupper i Sverige – en introduktion. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 9). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
10. Lundström Tommy (1997). Barnavårdsorganisationer vid två sekelskiften – frivilligt barnavårdsarbete förr och nu. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 10). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
11. Johansson Göran (1998). Det lilla extra – om frivilligcentralen i Tyresö. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 11). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
12. Johansson Göran (1998). Saligare att ge – om givandets problem – ett missionsexempel. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 12). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
13. Forssell Emilia (1999). Äldres död – anhöriga och personal berättar. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 13). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
14. Karlsson Magnus (2000). Delade erfarenheter – om självhjälpsgrupper i Sverige. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 14). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
15. Johansson Göran (2001). Varför hade Moses en syster? Antropologiska aspekter på berättelser och föreskrifter ur moseböckerna. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 15). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
16. Johansson Göran (2001). Välsignelse eller förbannelse? Om koka och kokabruk. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 16). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
17. Jeppsson Grassman Eva (2001). Medmänniska och anhörig. En studie av informella hjälpinsatser. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 17). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.

18. Meeuwisse Anna (2001). Ett högriskprojekt. Om missbrukarrehabilitering på Basta Arbetskooperativ. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 18). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
19. Hansson Jan-Håkan och Wijkström Filip (2001). Civilt samhälle, social ekonomi eller nonprofit? Fallet Basta Arbetskooperativ. Slutrapport från ett forskningsprojekt. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 19). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.

Sköndalsinstitutets särtrycksserie

1. Lundström Tommy (1995). Frivilligt socialt arbete under omprövning. I Socialvetenskaplig Tidskrift, årgång 2, nr 1. (Sköndalsinstitutets särtrycksserie nr 1). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
2. Lundström Tommy (1995). Staten och det frivilliga sociala arbetet i Sverige. I Kurt Klaudi Klausen & Per Selle (red.) Frivillig organisering i Norden. Oslo: Tano. (Sköndalsinstitutets särtrycksserie nr 2). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
3. Jeppsson Grassman Eva och Svedberg Lars (1995). Frivilligt socialt arbete i Sverige – både mer och mindre. I Erik Amnå (red.) Medmänsklighet att hyra? Åtta forskare om ideell verksamhet. Örebro: Libris. (Sköndalsinstitutets särtrycksserie nr 3). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
4. Svedberg Lars (1996). Frivillighet som ideologiskt slagträ och faktisk verksamhet. I Ojämlighet från vaggan till graven – på väg in i 2/3-samhället. FKF Fakta (Sköndalsinstitutets särtrycksserie nr 4). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
5. Lundström Tommy (1996). The State and Voluntary Social Work in Sweden. I Voluntas, årgång 7, nr 2. (Sköndalsinstitutets särtrycksserie nr 5). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
6. Jeppsson Grassman Eva och Svedberg Lars (1996). Voluntary Action in a Scandinavian Welfare Context – the Case of Sweden. I Nonprofit and Voluntary Sector Quarterly, årgång 25, nr 4. (Sköndalsinstitutets särtrycksserie nr 6). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
7. Lundström Tommy och Svedberg Lars (1998). Svensk frivillighet i internationell belysning – en inledning. I Socialvetenskaplig Tidskrift, årgång 5, nr 2-3. (Sköndalsinstitutets särtrycksserie nr 7). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
8. Jeppsson Grassman Eva och Svedberg Lars (1999). Medborgarskapets gestaltningar – insatser i och utanför föreningslivet. I Erik Amnå (red.) SOU 1999:84. Civilsamhället. Demokratiutredningens forskarvolym nr. 8. (Sköndalsinstitutets särtrycksserie nr 8). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
9. Svedberg Lars (2001). Spelar ideella och informella insatser någon roll för svensk välfärd? I Marta Szebehely (red.) SOU 2001:52. Välfärdstjänster i omvandling. Forskarantologi från Kommittén Välfärdsboksut. (Sköndalsinstitutets särtrycksserie nr 9). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.

Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie

1. Granath Kristina (1997). "Det var så mycket jag inte förstod..." – en intervjuundersökning med vuxna barn till psykiskt sjuka föräldrar. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 1). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
2. Boklund Ann (1997). Paraply för social frivillighet? – granskning av Forum för frivilligt socialt arbete de tre första verksamhetsåren. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 2). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
3. Hansson Jan-Håkan och Wijkström Filip (1997). Basta – beskrivning och analys av ett arbetskooperativ. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 3). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
4. Olby Britta (1997). "Gör sjukhuskyrkan någon nytta?" – en studie av attityder till sjukhuskyrkan. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 4). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
5. Forssell Emilia (1998). Vilka är förlorarna? – om utsatta grupper i välfärden på 1990-talet. (Sköndalsin-

- stitutets arbetsrapportserie nr 5). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
6. Forssell Emilia (1998). Anhörigas organisering – en studie av två anhörigföreningar. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 6). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
 7. Trygged Sven (1998). Making Work Work. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 7). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
 8. Jess Kari (1998). Kvalitet för brukare – frivilligt socialt arbete ur ett brukarperspektiv. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 8). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
 9. Amnå Erik, Lundström Tommy och Svedberg Lars (1999). Three Essays on Volunteerism and Voluntary Organisations (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 9). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
 10. Olsson Lars-Erik (1998). Givande och tagande – interaktion mellan frivilliga organisationer och kommuner. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 10). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
 11. Meeuwisse Anna (1999). Debatten om välfärdsstaten och det civila samhället. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 11). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
 12. Olsson Lars-Erik (2000). På olika villkor – samverkan mellan kommun och frivillig organisation. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 12). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
 13. Karlsson Magnus (2000). Bara en alkoholist kan förstå en alkoholist – deltagare i självhjälpsgrupper berättar. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 13). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
 14. Holmberg Carin (2000). Aspekter av kvinnosynen i missbruksbehandling – empiriska exempel och teoretiska funderingar. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 14). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
 15. Hansson Jan-Håkan, Jegermalm Magnus och Whitaker Anna (2000). Att ge och ta emot hjälp. Anhöriginsatser för äldre och anhörigstöd – en kunskapsöversikt. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 15). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
 16. Trygged Sven (2000). Från fristuga till friskola – ett föräldrakooperativ i förändring. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 16). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
 17. Jegermalm Magnus och Whitaker Anna (2000). Upptäckten av anhöriga? – kommuners och frivilliga organisationers stöd till äldres anhöriga i Stockholms län. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 17). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
 18. Forssell Emilia (2000). Anhörig till äldre invandrare – en fallstudie av anhöriga till äldre utomeuropeiska invandrare utan offentlig äldreomsorg. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 18). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
 19. Orsholm Ingrid (2001). Anhörigskapets variationer – Åtta berättelser från hjälpgivare i olika miljöer. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 19). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
 20. Jess Kari (2001). Effektivitet, brukarmedverkan och kommunala bidrag – en utvärdering av mål, resurser, insatser och brukarkommunikation inom sociala frivilligorganisationer i Stockholm. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 20). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
 21. Bender Christine och Holmberg Carin (2001). När alla sköter sitt ... – Hur ser stöd och hjälp ut till misshandlade kvinnor i kommuner utan kvinnojour? (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 21). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
 22. Olby Britta (2001). Väntjänst och välfärd – ett brukarperspektiv. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 22). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
 23. Orsholm Ingrid (2002). Anhörigengagemang. Två studier på Gotland. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 23). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
 24. Bodin Magnus (2002). Församlingar ger ekonomiskt bistånd – ett uttryck för diakoni i Stockholms stad. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 24). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.

25. Jegermalm Magnus (2002). Anhörigstöd – en uppföljningsstudie av kommuners och frivilliga organisationers stöd till äldres anhöriga. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 25). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
26. Orsholm Ingrid (2002). Mellan hem och institution. Flexibel avlösning för anhöriga till demenssjuka. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 26). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
27. Whitaker Anna (2002). Att dela den gamlas sista tid. En studie av anhöriga på sjukhem. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 27). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.

Sköndalsinstitutets metodboksserie

1. Norlin, Lena, och Olsson, Lars-Erik (2000). Partner sökes – Samverkan mellan kommuner och frivilliga organisationer. (Sköndalsinstitutets metodboksserie nr 1). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
2. Sjöberg, Malena (2001). Men hur mår Du själv? – Om stöd till dem som vårdar anhöriga. (Sköndalsinstitutets metodboksserie nr 2). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.

Övriga publikationer i urval

- SOU 1993:82. Frivilligt socialt arbete i Sverige. Kartläggning och kunskapsöversikt. Svedberg Lars, Blennberger Erik, Isaksson Kerstin, Jeppsson Grassman Eva, Qvarsell Roger.
- Svedberg Lars (1993). Voluntary Work in Sweden. An Introduction. I Third Sector Resource and Challenge in Social Work. Nordic Conference for Schools of Social Work. Gausdal, 13-17 augusti 1993.
- Svedberg Lars (1995). Marginalitet. Ett socialt dilemma. Stockholm: Studentlitteratur.
- Blennberger Erik (1996). Människosyn i socialt arbete. I Socionomen, 11, 2, 33-48.
- Blennberger Erik och Svedberg Lars (1996). Frivilligt socialt arbete i Sverige – en översikt. I Frivilligt välfärdsarbete och offentligt ansvar. Göteborg: NOPUS.
- Gunnarsson Evy (1996). FORUM 50+ En organisation i tiden. Stockholm: Svenska kommunförbundet.
- Hansson Jan-Håkan (1996). Mellanvård – gråzoner och psykiatri. I Alain Topor (red.) Psykiatri i socialtjänsten. Stockholm: Bonniers.
- Svedberg Lars (1996). Introduktion till svensk frivillighet – ideologi och verksamhet. I Tro och Tanke. Svenska Kyrkans Forskningsråd 1996:7.
- Blennberger Erik (1997). Socialbidrag – en fråga om etik? I 11 röster om socialbidrag. (SoS-rapport 1997:5). Stockholm: Fritzes förlag.
- Lundström Tommy och Wijkström Filip (1997) Defining the Nonprofit Sector: Sweden. I Salomon M Lester och Anheier K Helmut (ed). Defining the Nonprofit Sector. A Cross-National Analysis. Manchester: Manchester University Press.
- Lundström Tommy och Wijkström Filip (1997) The Nonprofit Sector in Sweden. Manchester: Manchester University Press.
- Olby Britta (1997). Äldres livsfrågor. (SoS-rapport 1997:2). Stockholm: Fritzes förlag.
- Blennberger Erik (1998). Forskning om diakoni. I Svensk Kyrkotidning, 1998: 50, 662-664.
- Blennberger Erik och Nilsson Gert (1998). Diakonins identitet. Sköndal: Stiftelsen Stora Sköndal.
- Hansson Jan-Håkan och Wijkström Filip (1998). Basta arbetskooperativ – ett tecken i tiden? I Socialvetenskaplig Tidskrift, 5, 2-3, 194-221.
- Hansson Jan-Håkan och Svensson Tommy (1998). Normalitetsproduktion – teknik eller politik? I Stefan Sjöström (red.) Nya kulturer i psykiatrin. Lund: Studentlitteratur.
- Holmberg Carin och Bender Christine (1998). Våld mot kvinnor – män i kris. (SoS-rapport 1998:6) Stockholm: Fritzes förlag.
- Svedberg Lars (1998). Marginella positioner – kritisk granskning av begrepp, teori och empiri. Stockholm: Epidemiologiskt centrum.
- Whitaker Anna (1998). Att vårda äldre i livets slutskede. I Vård 98:1, 40-48.
- Johansson Göran (1998). Måttligt eller meningsfullt. Bidrag till en alkoholpolitisk debatt. Stockholm: Folkhälsoinstitutet.

- Blennberger Erik, Hansson Mats J och Stål Rolf (1999). Diakoni – teologi, ideologi, praxis. I Tro och Tanke. (Svenska Kyrkans Forskningsråd 1999:2).
- Blennberger Erik (1999). Etiska problem i missbrukarvården. I Alkohol och narkotika – politik, vård och dilemma. Stockholm: Socialvetenskapliga forskningsrådet (SFR).
- Holmberg Carin (1999). Det goda mötet eller en outtalad könskonflikt? I Socionomen 1999:4 65-69.
- Whitaker Anna (1999). I livets slutskede: Frivilligsamverkan i vården. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Bender Christine (1999). Behov och ideologi – socialt arbete med misshandlade kvinnor. I Evy Gunnarsson och Astrid Schlytter (red). Kön och makt i socialt arbete. Institutionen för socialt arbete. Stockholms universitet. Rapport i socialt arbete nr. 91.
- Alwall Jonas (1999). Alla goda krafter – Om frivilligt arbete i Svenska kyrkan. Tro & Tanke 1999:6. Uppsala: Svenska kyrkans forskningsråd.
- Blennberger Erik (2000). Etik för socialt arbete. I Meeuwisse, Sunesson, Swärd (red): Socialt arbete. En grundbok. Stockholm: Natur och Kultur.
- Johansson Göran (2000). Tvång och tillit. LVM-vård som kulturell ingenjörskonst – exemplet Hornö. Stockholm: Statens institutionsstyrelse.
- Alwall Jonas (2001) FöräldraDialog – en tillämpning av VuxenDialog. Rapport om ett tvåårigt samverkansprojekt – från ax till kaka. Älvsjö: VuxenDialog.
- Svedberg Lars och Jeppsson Grassman Eva (2001) Frivilliga insatser i svensk välfärd – med utblickar mot de nordiska grannländerna. I Bjarne Ibsen och Lars Skov Henriksen (red): Antologi om frivilligt arbejde. Odense: Odense universitetsforlag.
- Hammare Ulf och Lundström Tommy (2001). Socialt inriktade barn- och ungdomsorganisationer. Vilka är de, vad gör de och vad vet forskarna. Stockholm: Socialstyrelsen.

ARBETSRAPPORTSERIEN

Sköndalsinstitutets forskningsavdelning publicerar forskningsresultat från olika större projekt och uppdrag. Vi har en skriftserie, en särtrycksserie och en arbetsrapportserie. Arbetsrapportserien avser främst att ge möjlighet att publicera delrapporter och delresultat från större studier, aktuella kunskapsöversikter och uppsatser. Förteckning över publikationer från Sköndalsinstitutet finns på föregående sidor.

Ersta Sköndal högskola

Sköndalsinstitutet, 128 85 SKÖNDAL

Besöksadress Sköndalsinstitutet, Herbert Widmans väg 12,
Sköndal

Telefon 08-605 06 00, 605 08 90 Fax 08-605 09 16

E-post skondal.institute@sssd.se