

SKÖNDALSINSTITUTETS  
ARBETSRAPPORTSERIE

NR 27  
ERSTA SKÖNDAL HÖGSKOLA

27

SKÖNDAL INSTITUTE  
WORKING PAPERS

NO 27  
ERSTA SKÖNDAL UNIVERSITY COLLEGE

# Att dela den gamlas sista tid

En studie av anhöriga på sjukhem

ANNA WHITAKER

Sköndalsinstitutet  
2002

SKÖNDALSINSTITUTETS ARBETSRAPPORTSERIE NR 27

# Att dela den gamlas sista tid

En studie av anhöriga på sjukhem

Anna Whitaker

Stockholm, mars 2002

Publicerad av Sköndalsinstitutets forskningsavdelning  
© 2002 Anna Whitaker

ISSN 1402-277X

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

# FÖRORD

Det här är en studie om anhöriga till äldre som under sista tiden i livet bor och vårdas på sjukhem. Dessa anhöriga har många gånger följt sina gamla anförvanter under lång tid på sjukhemmet, en tid som inte bara påverkar den gamlas livssituation, hälsa och relationer utan en tid som också i högsta grad påverkar anhörigskapet. Relationer, närhet och distans, att följa den gamla till slutet, men också behovet att själv få avgöra graden av medverkan och engagemang liksom behovet av stöd – detta är några teman som beskrivs och diskuteras i rapporten.

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

LARS SVEDBERG

Föreståndare vid Sköndalsinstitutets forskningsavdelning

Ersta Sköndal högskola



# FÖRFATTARENS FÖRORD

Detta är en studie som i första hand bygger på mina samtal och intervjuer med anhöriga till gamla som bor och vårdas på sjukhem. Dessa anhöriga representerar en brokig skara av såväl män som kvinnor, i varierande åldrar, med olika civilstånd och med olika relation till sina gamla. Det som de har gemensamt är just att de är anhöriga till en gammal närstående som lever sin sista tid på ett sjukhem. De har berättat om sina erfarenheter och upplevelser. Berättelserna består av såväl positiva erfarenheter som mer sorgsna, och ibland av en del kritik. Utöver intervjuerna har också ca 200 observationstimmar genomförts, och många möten och samtal med anhöriga, gamla och personal har uppstått på sjukhemmet.

Det är min förhoppning att denna rapport kan bidra till dels en större medvetenhet kring anhörigas upplevelser och situation, dels vad som kan utgöra stöd för anhöriga i en institutionsmiljö.

Jag vill här framföra ett varmt tack till alla som på ett eller annat sätt medverkat i studien och som delat med sig av sina tankar, erfarenheter och synpunkter; alla anhöriga, personalgruppen och sist men inte minst de gamla som var och en på sitt sätt berättat om drömmar, tankar och farhågor kring sin situation och vardag, samt om livet och döden.

Det finns många som på olika sätt bidragit med synpunkter och kommentarer på texten. Först och främst, ett särskilt stort tack till min handledare Eva Jeppsson Grassman och mina kolleger Emilia Forssell, Ingrid Orsholm, Magnus Jegermalm och Tomas Johnsson. Jag vill också rikta ett tack till forskargruppen vid Sköndalsinstitutet, särskilt Göran Johansson och Erik Blenberger för värdefulla kommentarer. Tack också till Jan-Håkan Hansson vid Socialstyrelsen.



# INNEHÅLL

|   |     |
|---|-----|
| FÖRORD  | 3   |
| FÖRFATTARENS FÖRORD                                   | 5   |
| INLEDNING   | 9   |
| Bakgrund  | 9   |
| Studiens ansats, syfte och genomförande               | 10  |
| Anhörigskap, åldrande och stöd – några utgångspunkter | 12  |
| LIVETS SISTA BONING                                   | 17  |
| Sjukhemmet  | 17  |
| De gamla  | 27  |
| ATT FÖLJAS ÅT   | 39  |
| Relationen får bära                                   | 39  |
| Uppbrottet – hur den gamla hamnade på hemmet          | 45  |
| Den gamlas tillstånd och omvårdnad                    | 49  |
| ATT VARA PÅ SJUKHEMMET                                | 61  |
| "... Det är skönare när jag går därifrån"             | 61  |
| Anhöriga som besökare och medlevare                   | 68  |
| Stöd och stödbehov                                    | 78  |
| DÖDENS BONING   | 85  |
| Tankar kring den tid som återstår                     | 85  |
| När livet närmar sig sitt slut                        | 91  |
| Tiden efteråt   | 101 |
| SAMMANFATTANDE DISKUSSION                             | 107 |
| Sjukhemmet som livets sista boning                    | 107 |
| Anhörigskapets gestaltningar på institution           | 109 |
| En stödjande kultur                                   | 112 |
| REFERENSER  | 117 |
| APPENDIX  | 119 |
| Studiens genomförande                                 | 119 |
| Etiska överväganden                                   | 122 |



|   |            |
|---|------------|
| <b>BILAGA 1</b>                                 | <b>125</b> |
| Intervjuguide                                   | 125        |
| Intervjuguide                                   | 126        |
| <b>BILAGA 2</b>                                 | <b>127</b> |
| Till samtliga närstående vid Almgårdens Sjukhem | 127        |
| <br>  |            |
| <b>PUBLIKATIONER</b>                            | <b>129</b> |

# INLEDNING

## Bakgrund

Vid sidan av den uppmärksamhet som under senare år rört anhöriga som vård- och omsorgsgivare har också vården i livets slutskede kommit att bli föremål för ett växande engagemang. Det finns just nu ett samhällsligt intresse för frågor som handlar både om anhörigas situation och om hur vården av äldre, svårt sjuka och döende kan förbättras. Anhörigas situation som vård- och omsorgsgivare har under de senare åren varit föremål för många studier. Vi vet numera att anhöriga hjälpgivare gör omfattande insatser, att anhörigas situation och behov av stöd ofta är eftersatta och att de stödformer som erbjudits inte alltid varit anpassade efter den anhörigas situation och individuella behov. Därför efterfrågas större kreativitet när det gäller utformningen av stöd till anhöriga.

Samtidigt har det skett omorganiseringar i den offentliga vården och omsorgen. Neddragningar och förändringar i den offentliga (äldre-) vården under 1990-talet har förändrat villkoren för såväl de äldre som för de anhöriga. I och med Ädelreformen övertog kommunerna ansvaret för en stor del av de äldres behov av vård och omsorg. Därmed kom allt fler äldre att bo och vårdas inom någon form av kommunalt äldreboende eller i det egna hemmet, också under sin sista tid i livet (SoS-rapport 2000:4). På grund av dels den demografiska utveckling som väntas med ett ökat antal äldre och sjuka (se även Thorslund & Parker 1995), dels det uttalade målet om en utökad hemsjukvård (SOU 2001:6) torde förväntningarna och trycket på anhörigas medverkan också öka. Tillsammans har dessa strukturella, demografiska och organisatoriska förändringar lett till att vården av äldre i livets slut har kommit i fokus.

En aspekt på dessa förändringar har dock länge förbisetts: de villkor och upplevelser som anhöriga till äldre på sjukhem erfar i samband med vård i livets slutskede. Det finns en förhållandevis god kunskap om anhörigas erfarenheter och behov inom cancer- och hospicevården, vilket har sin förklaring delvis i den hospicerörelse och vårdideologi<sup>1</sup> som startade i slutet på 1960-talet och som fått en internationell spridning. Under 1980- och 1990-talen kom den även till Sverige (Saunders & Kastenbaum 1997). Det tycks också finnas en konsensus bland forskare och praktiker att det inte finns något annat enskilt fenomen som betytt så mycket för vården i livets slutskede som hospicerörelsen (Clark & Seymour 1999). Hospicerörelsen har inte minst haft ett ansevärt inflytande på och i hög grad bidragit till den ökade medvetenheten om just betydelsen av anhörigas delaktighet och närvaro i vården vid livets slut. Där tillskrivs såväl anhörigas insatser, delaktighet och engagemang som deras behov av stöd stor betydelse och sägs därmed utgöra en naturlig del i vårdkulturen (Saunders 1997; Hockley 1997; Ternstedt 1998).

---

1. Hospicerörelsens vårdideologi uttrycks lite olika i litteraturen (se t ex Saunders 1997; Seale 1989) men i många definitioner ingår följande delar: Att ge god symtomlindring, att stötta anhöriga och göra dem delaktiga i vården, att utöva vården i en så hemlik miljö som möjligt, att öka livskvaliteten för den som är sjuk och dennes familj, att arbeta i team. Målet med hospicevården är att uppnå bästa möjliga livskvalitet för patienten den sista tiden i livet och att uppnå en s.k. god död. Man betraktar döendet och döden som en normal process (Ternstedt 1998).

Dock har dessa influenser sent nått äldrevården och vården av äldre i livets slutskede och deras anhöriga, trots en mångårig uppmärksamhet i olika sammanhang. Det har egentligen pågått en diskussion sedan mitten på 70-talet och genom de tiotal olika utredningar som har publicerats i Sverige (se t.ex. SOU 1979:20; 1979:59). Socialstyrelsen har utgivit allmänna råd (1989:1; 1992:2) och underlag för vårdprogram (1991) som beskriver hur en god vård i livets slutskede ska bedrivas. I prioritetsutredningen som antogs av riksdagen 1997 (SOU 1995:5 Vårdens svåra val) lyfts vård i livets slutskede fram som ett högprioriterat område, lika viktigt att beakta som de livräddande akuta insatserna (se även Beck-Friis & Strang 1995). På senare tid har frågan återigen tagits upp i samband med att brister i omsorgen och vården av äldre har uppmärksamats i såväl en rad rapporter (se t.ex. SoS Årsrapport 1997) som i uppseendeväckande mediasammanhang. Regeringen tillsatte i december 1997 en arbetsgrupp för att utarbeta en nationell handlingsplan för äldrepolitiken (Prop. 1997/98:113), samtidigt som man gav särskilt direktiv till en utredning om vården i livets slutskede (Dir. 1997:147), vilken nyligen presenterade sitt slutbetänkande (SOU 2001:6 Döden angår oss alla). Där lade utredningen vikt vid just de äldres situation i livets slut och att de utgör en särskilt utsatt grupp, liksom anhörigas behov av delaktighet och stöd.

Studier om äldre i livets slut är dock ovanliga, liksom om anhörigas upplevelser. De viktigaste svenska bidragen utgörs av Rinell Hermanssons studie från 1990 om det sista levnadsåret, Grimby's studier om äldres smärta och om efterlevandes situation och sorg (1995; 1999a; 1999b), Andersheds (1998:1999) studier om anhörigas delaktighet i vården av cancersjuka samt Forssells studie Äldres död från 1999. Den sistnämnda, som belyser just äldres sista tid, är en beskrivning av förloppet den sista månaden före dödsfallet för 44 äldre personer i tre kommuner. Anhöriga och personal har genom retrospektiva intervjuer återgivit händelseförloppet ur sina respektive perspektiv. Studien visar bland annat på bristande kommunikation mellan anhöriga och personal, att anhöriga saknade information om förloppet och upplevde döden som oväntad. En följd av att ingen uttalade det som skedde var att personal och anhöriga efteråt hade olika uppfattningar om slutskedets varaktighet och faktiska förlopp. Studiens primära syfte var att öka kunskaperna om omständigheterna kring hur äldre dör och vad som påverkar eller avgör innehållet i omvårdnaden. Ett framträdande mönster i studien var dock hur just anhöriga genom sin närvaro och roll i slutskedet tycks ha en stor betydelse för alla inblandade parter.

Studien kom därmed ofrånkomligen att väcka frågor som rör just de anhörigas situation och villkor: Hur upplever och uppfattar anhöriga sin egen situation; hur uppfattar de platsen som vårdinstitutionen utgör; hur är det att vara där och hur ser de på relationen till dels sin äldre anhöriga, dels till personal? Vilka förväntningar har anhöriga på sig själva och andra? Vilka är de anhörigas roller? Vilka är de anhörigas behov? Vilken betydelse tillskriver de anhöriga sig själva?

Dessa frågor väcktes i samband med mitt intervjuarbete i Forssells studie och har kommit att utgöra ett slags utgångspunkt i planeringen av föreliggande studie.

## Studiens ansats, syfte och genomförande

Ambitionen med föreliggande undersökning är att med explorativ ansats belysa situationen för anhöriga till äldre som i livets slut bor och vårdas på sjukhem. Utifrån ett antal frågeområden har jag sökt efter anhörigas erfarenheter, upplevelser och behov som kan vara av betydelse för deras anhörigskap, dels i förhållande till en närstående äldre person som befinner sig i livets slutskede, dels i förhållande till en institution av det slag som ett sjukhem utgör. Ett näraliggande syfte har varit att försöka fånga anhörigas behov av stöd, vilket stöd som erbjuds och hur det i sådana fall är utformat.

Studien har genomförts i form av en fallstudie, vilket innebär att undersökningen sker i en avgränsad och specifik miljö (Merriam 1994), i detta fall vid en avdelning på ett sjukhem i Stockholms län.<sup>2</sup> En sådan ansats kräver olika metoder som observationer, informella samtal och intervjuer. Med avdelningen som utgångspunkt har aktiviteter av olika slag observerats, och anhöriga har valts ut för intervjuer. Observationerna har kommit att utgöra ett slags plattform för insamlandet av olika slags data. Dels har deltagande observationer gjorts vid avdelningen på olika tider av dygnet, och informella samtal har förts med besökande anhöriga, med de gamla och med personal. Dels har möten med anhöriga som kommit dit på enstaka eller mer regelbundna besök bidragit till information både om den gamlas nätverk och om vilka anhöriga som fanns att kontakta senare för intervju.

Totalt baseras mitt material på ca 200 observationstimmar och många samtal med anhöriga, de gamla och personal på hemmet, samt 22 längre intervjuer med 18 anhöriga till de gamla, samt fem enskilda intervjuer med avdelningens sjuksköterskor och enhetschef.

Intervjuerna genomfördes antingen i den anhörigas hem eller på sjukhemmet i ett avskilt rum. De anhörigas önskemål var styrande för platsen för intervjun. Intervjuerna varade i allt från 45 minuter till tre och en halv timme. Den vanligaste intervjutiden var ca en och en halv timme. Många av de intervjuade hade jag träffat innan på sjukhemmet eller pratat med i telefon. Personalintervjuerna genomfördes på sjukhemmet och pågick mellan en och två timmar. Alla intervjuer utom en är inspelade på band. En anhörig ville inte bli inspelad på band och istället förde jag anteckningar.

Syftet med observationerna var bland annat att få en uppfattning om vilka anhöriga som finns, vilka som kommer till sjukhemmet, hur ofta, vad de gör under själva besöket och hur länge besöken varar. Observationerna syftade vidare till att få en bild av sjukhemmet, de gamla och personalen, vad som karakteriserar sjukhemmet som plats. Denna bild har kommit att vara en viktig förutsättning för att bättre förstå de anhörigas berättelser.

Som deltagande observatör kom jag genom min närvaro på sjukhemmet att få en mer aktiv roll än vad jag väntat. Jag uppfattade det som orimligt att endast försöka se på eller passivt observera vad andra gjorde och sa. Istället har jag kommit som en slags besökare, vistats några timmar på avdelningen, gått runt och hälsat och pratat med de gamla, personalen och naturligtvis de anhöriga som varit där just då. Under det halvår som studien pågick blev det en hel del samtal med framförallt de gamla, men också med personalen. Samtalen med anhöriga var ofta mycket korta och karakteriserades av att vi växlade några ord lite i förbifarten. Den anhöriga kommer ju för att hälsa på den gamla och i de situationerna kände jag det som naturligt att inte störa eller ta deras gemensamma tid i anspråk.

---

2. I de citat där sjukhemmet nämns vid namn har jag valt att kalla sjukhemmet Almgården.

På ett nästan oundvikligt sätt kom jag att ägna större delen av mina observationer åt att följa olika skeenden och händelser på sjukhemmet, men framförallt att på lite olika sätt prata och sällskapa med de gamla. Det hände att jag också hjälpte till i olika situationer, med exempelvis matning, att ge någon dryck, att förflytta någon i rullstol, hämta någons kofta eller filt och liknande, då det föll sig både naturligt och lämpligt. Överhuvudtaget försökte jag annars vara avvaktande i mitt tillvägagångssätt och inväntade snarare andras initiativ till att vilja prata med mig. De gamla som jag hälsade på, skakade hand med eller utbytte några fraser med har själva fått avgöra i vilken mån de vill prata med mig, om vad och hur länge. Jag har inte själv tagit upp något specifikt ämne eller ”frågat ut” den gamla om något. Mina inledningsfraser har uteslutande varit av typen, ”hej, hur står det till?”, ”hej, hur mår Siri idag då?” eller möjligen, undantagsvis ”hej Holger, har du haft något besök i helgen?” Allt utifrån min kunskap om de gamla och vad de förmår svara på.

De för mig ändå något oväntat förtroendefulla samtal som blev med de gamla har kommit att utgöra en viktig inblick i deras vardag, deras funderingar, drömmar och farhågor. Tillsammans med mina övriga iakttagelser av sjukhemmet som plats har jag låtit de gamlas röster få stor plats i rapportens andra del, och jag ser dem som en viktig utgångspunkt eller bakgrundsbild till de anhörigas berättelser.

I rapportens appendix (se längst bak i rapporten) ges en mer detaljerad beskrivning av studiens genomföranden, liksom vilka metodologiska och etiska överväganden som gjorts innan och under själva genomförandet.

Det faktum att sjukhemmets namn likväl som alla inblandades namn ska skyddas har gjort att stor möda lagts på att avidentifiera och på annat sätt skydda dem som på olika sätt delat med sig av sina erfarenheter och synpunkter. Många har uttryckt att de står för vad de sagt och inte har något att dölja, medan andra faktiskt uttryckt en önskan om att förbli anonyma. Några få har även uttryckt en oro över att uttalad kritik eventuellt kan komma att få återverkningar på dem själva eller deras gamla vid sjukhemmet. Rädslan för repressalier kan i vissa fall tyckas obefogad och överdriven, men måste respekteras och tas på största allvar. För att skydda enskilda personer har därför vissa fakta utelämnats. Detta har medfört att en del beskrivningar såväl av miljöer som enskildas personlighet och egenskaper har förvanskats eller utelämnats helt. Min ambition har dock varit att försöka bevara det centrala i stämningar och händelser och fokusera på det som upplevts som viktigt. Alla namn på personer, orter och äldreboenden är fingerade.

## Rapportens innehåll

Efter rapportens inledning följer en beskrivning av sjukhemmet som plats, hur det ser ut, vilka som befolkar detta sjukhem samt hur man benämner det. Beskrivningen baseras huvudsakligen på mina observationer och samtal med olika parter på sjukhemmet. Anledningen till denna ganska ingående beskrivning är, som redan antytts, att den utgör ett viktigt sammanhang och bakgrund till de anhörigas berättelser.

Följande två kapitel bygger helt och hållet på anhörigas berättelser och är rapportens dominerande del. Här har medvetet lämnats stort utrymme åt de anhörigas egna röster, deras berättelser och beskrivningar så som de uttryckt det i egna ord. Femte delen, som är en skildring och sammanfattning av anhörigas upplevelser i samband med de gamla som avlidit under studiens gång, bygger på både intervjuer med anhöriga och egna observationer. Avslutningsvis sammanfattas studiens mest centrala slutsatser och en diskussion följer kring anhörigskap, åldrande och stöd i livets slutskede.

## Anhörigskap, åldrande och stöd – några utgångspunkter

Den här rapporten fokuserar på de anhöriga, ett begrepp som nu på senare tid kommit att relateras till just vård och omsorg i olika sammanhang. Egentligen betyder ordet anhörig släkting, familjemedlem eller närstående. Anhörig och närstående används ofta synonymt, men det senare har ofta fått en vidare betydelse och rymmer relationer som vänner, grannar, och arbetskamrater. Anhörigskap handlar således om olika slags relationer, och en relation förutsätter minst två personer och därmed är anhörigskapet också ömsesidigt. Vi är alla anhöriga.

Som en följd av den senaste tidens nyväckta intresse för anhörigvårdares och andra anhöriga hjälpgivares situation kan man säga att begreppet har fått en konstruerad betydelse som just sätts i samband med vård och omsorg, hjälpgivande och stöd. Det är viktigt att understryka att många av oss inte skulle känna igen sig i en sådan beskrivning av vårt anhörigskap, utan att det har med helt andra saker och göra. Därför måste det preciseras på vilket sätt ordet används. För det första: I denna studie och i detta sammanhang används genomgående ordet anhörig – utom i vissa citat och andra refererade texter – med den vidare betydelsen. Anhörig kan vara en person som i sin relation till den gamla är familjemedlem, släkting, vän, granne eller arbetskamrat. För det andra representerar de anhöriga som ingår i denna studie också i stort sett alla dessa olika relationstyper och är genom sin relation en anhörig till en gammal person som bor och vårdas på ett sjukhem.

När man är anhörig till någon på ett sjukhem är anhörigskapet kanske inte präglad av ett vård- och omsorgsgivande i första hand, utan ens insatser och funktion får en annan karaktär. Åkerström (1997) menar att anhöriga i sjukvårdssammanhang eller på institution i allmänhet har tillhört bakgrunden och betraktats som besökare, ibland som tolkar eller talesmän för den sjuka visavi personalen. På senare år har emellertid anhöriga i allt större utsträckning införlivats i vården och ett tydligare förhållande mellan dessa tre parter tycks kunna skönjas. Relationerna mellan personal, den sjuka och anhöriga har tagit mer formen av en triad, menar Åkerström.

I en nyligen genomförd befolkningsstudie finns uppgifter som visar på att det är en liten andel av befolkningen (4 procent) som säger sig ge någon regelbunden hjälp åt någon som bor på servicehus, ålderdomshem, sjukhem eller gruppboende (Jeppsson Grassman 2001). Av studien framgår inte vilka former av hjälpinsatser denna grupp utför, men ett rimligt antagande är att de kanske framförallt utgörs av samvaro och kontakt.

Min utgångspunkt har varit att försöka komma i kontakt med alla slags anhöriga, såväl utifrån skilda relationer som utifrån olika slags engagemang och funktioner snarare än utifrån ett slags hjälpgivarroll. Det har också visat sig i studien att dessa anhörigas engagemang varierar stort. Både vad beträffar på vilket sätt engagemanget yttrar sig men också vilken tid man ägnar det. Anhörigskapet förändras över tid beroende på vad som händer med den gamla, med relationen och med den anhörigas egen situation. Även sjukhemmet som plats, som kontext, spelar en stor roll för hur anhörigskapet kan utformas.

För att få en vidare förståelse för anhörigas erfarenheter och upplevelser krävs därför en nära beskrivning av sjukhemmet och av de gamlas situation. Anhörigskapet behöver vidare relateras mycket tydligare till det åldrande som pågår på ett sjukhem. Det var också ett av skälen till att göra en fallstudie med både observationer och intervjuer. Det åldrande som skildras här gäller just våra allra äldsta som fått ett så kallat permanentboende på en sjukhemsavdelning då omvårdnadsbehoven bedömts som mycket stora. Det kan vara viktigt att komma ihåg att majoriteten av de äldre i vårt samhälle inte på något sätt behöver hjälp eller vård för att klara sin vardag. Det är totalt sett en mycket liten andel som har behov av sådana hjälpinsatser och endast ca 9 procent av alla över 65 år har en plats på så kallat särskilt äldreboende.

År 1999 dog nära 97 400 personer i vårt land. Av dem var ca 80 procent över 70 år. Hälften var personer över 80. Allmänt sett är det vanligast att dö på sjukhus, men av dem som är 85 år och äldre är den vanligaste dödsplatsen ett äldreboende (SoS-rapport 2000:4). Sannolikheten att en äldre person kommer att leva sina sista dagar i livet på ett äldreboende eller sjukhem är därför relativt stor, och detta gäller särskilt kvinnor som genomsnittligt blir äldre än män och oftare är ensamboende vid tidpunkten för sin död.

De vanligaste dödsorsakerna bland äldre är sjukdomar i cirkulationsorganen och tumörsjukdomar, men många har förutom allmän åldersskräpighet flera olika sjukdomstillstånd, vilket gör det svårare att i efterhand fastställa den egentliga dödsorsaken. Att svåra sjukdomar kan leda till döden vet vi, men döden kan också ses som ett naturligt slut på ett långt liv (Qvarnström 1993). Döende och död blir då – som det så ofta är just för de allra äldsta – ett naturligt, biologiskt och fysiologiskt förlopp i första hand, inte ett patologiskt. Det är dock ett betraktelsesätt som ibland glöms bort.

Bland andra Clark och Seymour (1999) anklagar gerontologin för att ha ägnat så stor energi åt att betona de positiva bilderna av åldrandet att de tycks ha förlorat insikten om att gamla människor också dör. Författarna hävdar att större uppmärksamhet måste ges till kopplingen mellan åldrande och död utifrån det faktum att döden i de allra flesta fall inträffar i slutet på ett långt liv. Det sätt på vilket vi tänker kring vård av döende kan därför inte separeras från det sätt på vilket vi tänker kring vården av äldre i allmänhet, eller vilken position de äldre upptar i vårt samhälle. Författarna betonar även att släktskapet, relationerna och vilken livshistoria den döende äldre personen och familjen bär på, har en avgörande betydelse för en vidgad förståelse av döendeprocessen hos äldre. Av samma skäl kan inte heller debatten/diskussionen om anhängomsorg separeras från den realitet att också de som tar emot omsorgen kommer att dö, säger Clark och Seymour (a.a. sid.24).

Det som dessa författare betonar, och som också varit en viktig utgångspunkt i denna undersökning, är kopplingen mellan åldrande, döende, död, men också mellan anhörigskapet, åldrande och död. Det är en utgångspunkt som också får återverkningar på hur vi ser på och utformar stödet till anhöriga.

I takt med att anhöriga som hjälpgivare uppmärksammats har en central fråga just varit vilket formellt stöd som finns att tillgå för de anhöriga som vårdar eller hjälper en omsorgskrävande äldre person. En annan fråga har varit vilket stöd som behöver utvecklas och anpassas till de anhörigas behov. Det ligger implicit i hela diskussionen att den grupp som fokuseras ofta är de anhöriga som vårdar någon som bor i det egna hemmet. I det sammanhanget har stöd och stödformer antagit en modell som i mångt och mycket handlar om avlösning, utbildning, ekonomisk ersättning samt stöd genom anhöriggrupp eller enskilda samtal. Men ”stöd till anhöriga” är en vid kategori som kan tänkas innehålla svårupptäckta delar.

I den institutionsmiljö som ett sjukhem utgör, och i samband med livets slutskede, får stödet andra betydelse och kommer till uttryck på ett annorlunda och mer subtilt sätt. För det första är förutsättningarna annorlunda än i exempelvis det egna hemmet. På ett sjukhem antas den gamla få sina vård- och omsorgsbehov ombesörjda av personalen, och sjukhemsplacementen i sig kan sägas utgöra ett slags stöd för den anhöriga. För det andra kommer stödet till uttryck i mer indirekta och subtila former som syftar till att de anhöriga känner sig delaktiga på olika sätt.

Utifrån tidigare studier har jag tagit utgångspunkt i ett tänkande kring stöd som till stora delar skulle kunna betecknas som (psyko-) socialt stöd och som också fokuserar på vad stöd kan vara i livets slutskede. Det stödbehov som anhöriga ger uttryck för i många studier är bättre information och kommunikation (se t ex Forssell 1999, Rinell Hermansson 1990), men det är ett stödbehov som behöver brytas ner och identifieras i mer konkreta beståndsdelar. En mycket vanligt förekommande ”lista” på ett antal stödbehov som anhöriga givit uttryck för i vården vid livets slutskede är:

- att finnas vid den gamlas sida
- att kunna hjälpa och stödja den gamla
- att få en försäkran om att den gamla får en bra vård
- att bli informerad om den gamlas tillstånd
- att bli förberedd på att den gamla kommer att dö
- att få ventilerat känslor
- att erhålla hjälp och stöd från andra – såväl personal som andra anhöriga
- att i efterhand få prata om den gamlas sista tid och själva dödsfallet (se t.ex. Andershed 1998; 1999; Dawson 1991; Kristjansson 1989; 1996).

Det här stödet tycks inte bara spela en avgörande roll för hur anhöriga upplever sjukdomstiden och själva dödsfallet utan det spelar även en betydande roll för hur anhöriga hanterar tiden efteråt.

Ytterligare en viktig utgångspunkt är hämtad från en studie om stödets betydelse i livets slut. Sankar (1991) betonar det sociala stödets symboliska och rituella betydelse i livets slutskede, en period som hon betraktar som en av flera viktiga livsövergångar (lifetransition). Hon menar också att livets slutskede som livsövergång karaktäriseras av olika skeden eller faser och att alla berörda parter genomgår dessa om än på olika sätt. Det är, enligt Sankar, den rituella och symboliska aspekten på stödet som förstärker känslan av att den anhörige inte är ensam utan ingår i en större gemenskap och helhet bortom det individuella. Livets



slutskede som livsövergång innebär också för de anhöriga en anpassning och justering som absolut bryter med tidigare rutiner och vardagsliv, men där nya rutiner och en ny slags vardag tar vid. I den situationen får det sociala stödet från familj, vänner och personal inte bara en praktisk betydelse för de anhöriga. Genom att bidra med en känsla av kontinuitet och tillit i vardagen symboliserar också det sociala stödet en försäkran om livets kontinuitet.

Detta perspektiv har bidragit till en vidare förståelse av stödets olika dimensioner och i intervjuerna en större lyhördhet inför de anhörigas erfarenheter och upplevelser av stöd.

# LIVETS SISTA BONING

## Sjukhemmet

Det är måndag morgon en dag i slutet på februari. Det är min första dag på avdelningen och jag har lyckats hänga av mig mina ytterkläder på en stol på sjuksköterskeexpeditionen, hitta en sjuksköterska som verkar vänligt inställd till min närvaro och villig att ta mig med på en första rundtur på avdelningen. Medicin ska delas ut, sjuksköterskan rullar ut medicinvagnen framför sig och jag följer med. Medan vi går berättar hon att det bor nära trettio gamla på avdelningen och att det just nu pågår morgonbestyr såsom påklädning, frukost, toalettbesök, duschning och liknande. Det är sysslor som vårdbiträdena och undersköterskorna svarar för. Hennes uppgift är att göra i ordning medicinerna för de gamla och att nu vid åttatiden dela ut dagens första omgång.

Vi stannar utanför det första rummet av många i en lång korridor och det tycks vara ett enskilt rum. På väggen, bredvid dörren – som står öppen på vid gavel – finns en skylt med den gamlas namn. ”Jaha, här ligger Alma, hon är den av våra boende som är döende just nu. Hon har inte någon medicin men jag tittar till henne då och då”. Sjuksköterskan går in i rummet, jag tvekar lite, men hon menar att det går bra. Alma ligger i sin säng på sidan, hon har halvlångt nästan vitt hår som ligger utsläppt mot kudden. Hon ser ut att sova djupt. ”God morgon Alma, har du det bra här?” Sjuksköterskan drar upp lakanet lite över armen och klappar Alma på kinden och kramar hennes hand. Alma tittar upp och blicken tycks riktigt klar. ”Ser du hur hon tittar på oss”, säger sjuksköterskan till mig och fortsätter sedan tala med Alma. ”Ja, hej Alma. Hon är så fin, eller hur?” Jag instämmer och tittar på Alma som ser ut att vara avslappnad och lugn. Vilar. Hon rör plötsligt lite på armen och sjuksköterskan svarar direkt med beröringar och bekräftar henne med tilltal. ”Ja, Alma ser du oss, va? Har du det bra?”. Hela tiden inne hos Alma pratar vi med låga röster och jag kommer på mig själv med att nästan gå på tå. Alma är i ett ”annat tillstånd” och med respekt för hennes person och det faktum att jag är en främling står jag en liten bit ifrån. Alma blundar igen och vi lämnar henne. Sjuksköterskan berättar att de anhöriga varit där nu en hel del och att det finns en dotter som mest verkar vilja att det ska vara över snabbt. ”Hon vill inte se henne så här tror jag”, säger sjuksköterskan. ”Det finns en särbo också som var här igår. Han satt och grät här inne”. Jag frågar om han vet om att hon är döende. ”Ja nu vet han det”. Lite tagen av mötet med Alma följer jag sjuksköterskan vidare och hälsar på de andra på avdelningen.

Den första dagen, det första mötet med en sjukhemsavdelning var en omtumlande upplevelse och en av de första frågorna som dök upp var, vad är det här för plats, vilka befolkar denna plats och hur benämner man platsen?

## Sjukhemmets miljö

Den studerade avdelningen är en av flera. Sjukhemmet är således i sin helhet stort och ryms i en relativt sjukhusliknande byggnad. Avdelningarna är utformade som traditionella sjukhusavdelningar med en entré, en sköterskeexpedition, en lång korridor med rum och salar längs

med, lite längre bort ett dagrum, personalrum och ett kök. Det finns enskilda rum, det finns rum för två personer och även större rum där både tre och fyra gamla ryms. Avdelningen uppfattar jag som ganska sliten. Väggarna är i behov av både färg och tapeter, dörrposter och väggar är skavda efter rullstolar och sängar. På golvet en linoleummatta i en diffus gråaktig färg.

Mitt i detta institutionella och fula syns också de ansträngningar från personal och anhöriga att göra det ombonat, varmt och trevligt. Dagrummet är möblerat med soffgrupp, flera bord och stolar. Längs med väggarna står några bokhyllor. Tavlor och bonader sitter uppe på väggarna. Ett piano pryder ena hörnan, en teve den andra och mattor, dukar och konstgjorda blommor i varierande kvalitet hjälper till att skapa hemkänsla och trivsel. Korridoren på avdelningen är inte bara lång, den är tillräckligt bred för att på ett par, tre ställen kunna möbleras med bord och fåtöljer, torkade blommor, väggfasta hyllor med radiobandspelare och några böcker. Väggarna pryds med tavlor och fotografier av de gamla från utflykter som gjorts. I sovsalarna och i de enskilda rummen är det också till viss del möblerat med privata och personliga ägodelar, tavlor, soffor, stolar, teve, lampor och annat. En del av föremålen är ”ärvda” och har av anhöriga lämnats kvar när någon avlidit. Vissa rum, framförallt de enskilda, är mer hemlika och ombonade än andra – ofta ett resultat av anhörigas ansträngningar att göra det trivsamt.

En del av trivseln är nära förknippad med att det är rent och luktar gott. Många anhöriga har synpunkter och åsikter om städningen på avdelningen som sköts av en städfirma på entreprenad. En anhörig uttrycker sig såhär: ”... och städning, det kan du inte tala om, för det existerar inte, det är nåt städbolag som kommer dit och kör lite med moppen ... jag spillde kaffe en gång och tog en servett att torka upp med och den var svart som om jag hade torkat av bilmotorn på olja ... på golvet!”

En annan anhörig förklarar: ”... tyvärr måste jag säga att man ser ju de här allmänna resurserna som ansås i långvård och åldringsvård, det märks på väggarna på nåt vis och på miljön. Det är lite torftigt, det kunde vara bättre städat, det kunde vara lite flottare och snyggare, det kunde vara lite mera resurser alltså, men jag tycker att här gör man ändå så gott man kan för de resurser man har”. En av de anhöriga som ofta befinner sig på avdelningen berättar: ”Nu kommer det ju en städare som städar lite grand och ... ja hon gör ju det hon har blivit tillsagd, men det är ju liksom inte riktigt rent när hon är färdig om jag säger så ...”

De gamla antyder mer försiktigt att det kanske inte städas så bra. ”Ja, de kommer ju med moppen här och stryker över golven, inte vet jag om det blir så rent, men de är så trevliga och pratar ...” menar en av de gamla som ligger i en så kallad tresal.

Det är inte ovanligt att personalen sköter en del av städningen, främst i dagrummet och de utrymmen närmast de gamlas sängar och sängbord. Naturligtvis är det oundvikligt att det blir spill och kladd på golv, sängar och sängbord. Men vid vissa sängar är det mer vanligt än vid andra att det klibbar under skorna, att spill sitter kvar längs med sidan på sängbordet och att hyllorna är dammiga. De små tvättfatet som finns på varje rum ser ibland riktigt smutsiga och otrevliga ut. Det finns mycket att önska beträffande städningen, men det är inte något som skymmer sikten för det som ändå görs och de alla försök att med befintliga medel göra det så fräscht och trevligt som möjligt. Sjukhemmet är en plats som ska rymma och tillfredsställa mångas olika behov, men en oundviklig tanke är att hur det än är med den fysiska miljön så signalerar den något om hur de människor som befolkar denna plats värderas – de gamla, personalen och anhöriga. En av de anhöriga säger i en intervju att ”egentligen borde man inte få bli arkitekt förrän man har jobbat på långvården”.

## Sjukhemmet – en plats för livets slut

På den här avdelningen bor och vårdas de gamla som hör till våra allra äldsta och mest vård- och omsorgskrävande personer. De allra flesta är kvinnor, och medelåldern för avdelningens gamla är 89 år. De gamla som vistas här har fått ett så kallat permanentboende. Ordet rymmer innebörder av såväl ordnad tillvaro, trygghet och visshet om att få den vård och omsorg som krävs, som beständighet och oföränderlighet. Med andra ord är det här en plats utan återvändo. Ordet permanentboende används egentligen bara av personal och chefer för att förklara skillnaden mellan de som bor här alltid och de som är här mer tillfälligt eller som har växelvårdsplats på de andra avdelningarna. Utifrån de samtal och intervjuer som gjorts kommer i det följande att ges ett antal exempel på vad såväl de anhöriga som de gamla kallar den plats som utgör en så central del i deras liv. Benämningarna för sjukhemmet i allmänhet och denna avdelning i synnerhet är många och uttrycks lite olika men har i princip samma innebörd. Att detta är en plats för gamla i livets slut och att de lever sin sista tid i livet här – ibland endast under några få veckor, i många andra fall under flera år.

Mycket tidigt under mina observationer möter jag en gammal kvinna som inte har varit här särskilt länge. Marianne, som jag kallar henne, är till skillnad från de flesta helt ”klar och redig” som hon själv uttrycker det. Överhuvudtaget hör hon till de friskaste på avdelningen och min spontana reaktion när jag träffade henne första gången var att hon borde få ett annat slags boende. Det går lätt att prata med henne och vi utvecklar ganska snart en trevlig vana att alltid träffas och småprata lite när jag besöker avdelningen. En dag när jag går in till Marianne förklarar hon att hon inte mår något vidare. Hon vill inte ha mat och har ont i magen. Vi pratar en stund om väder och vind, kläder och madrasser och annat som faller henne in. Plötsligt säger hon. ”Ja, är man 85 får man väl vara nöjd. Du vet, det gick på en dag, från Björkgården [ett annat äldreboende] och hit. Varken min son eller jag visste något. Ja, det är sista anhalten ...”. Hon mumlar så tyst att jag ber henne upprepa det sista. ”Jo, jag säger det att det är livets sista boning detta, det måste man inse medan man är något redig i knoppen”. Jag frågar Marianne om hon inte kan komma hem. ”Nej, det är uteslutet!” utropar hon. ”Har du själv valt att få komma hit”, frågar jag henne. ”Nej då, det var bara tvunget ...”

Marianne är inte den enda av de gamla som benämner platsen på detta sätt och därmed också sin situation, men hon hör till dem som kanske uttrycker sig klarast om det. Ett annat exempel är Lilly. Hon har varit här i snart ett år och är liksom Marianne vid relativt god vigör. En dag när vi sitter i sjukhemmets entré och pratar om ditt och datt sänker hon rösten plötsligt och viskar i mitt öra som om hon ville dela en hemlighet. ”Jo, nu har jag funderat på att vara kvar här till slutet, det har jag skrivit kontrakt på”, skrattar hon. ”Det ville jag själv, jag är 86 år och klarar mig inte själv hemma.” Hon ler mot mig och nickar bestämt. Hon har precis ätit middag och verkar nöjd och glad. Liksom Marianne vet hon vad ett boende här ändrar i, men till skillnad från Marianne tycks hon dels ha varit med om beslutet att flytta hit, dels vara mer tillfreds med sin situation.

Även de mer förvirrade och demenssjuka gamla kommer ibland med krassa lägesbeskrivningar av vad detta är för en slags plats. Elin, som är en mycket temperamentsfull och uttrycksfull person, ligger en dag i sin säng och ser lite arg ut när jag går fram och hälsar på henne. Efter att vi utbytt en del hälsnings- och artighetsfraser utbrister hon, ”Vi ligger här och döör, ensamma! Det är säkert det”, med styrka i rösten. Hon lugnar sig lika snabbt och tackar mig för mitt besök. ”Tack för att du hälsar på. Det var vänligt, tack, tack”. Jag förstår att hon förstår och vet om sin situation och hon formulerar det i ursinniga ordalag.

De anhöriga har sina benämningar på sjukhemmet. En manlig anhörig, som jag träffade på

avdelningen när han besökte sin gamla väninna, skräder inte orden när han vill få mig att förstå vad detta egentligen är för en plats. ”Ja, i de katolska länderna ... ja som i Esters fall då hade hon fått stanna hemma, tagits hand om av sin familj och mått bra, men här är hon istället ensam! Det är som en levande kyrkogård! Här blir man inte frisk! Här går det mot slutet ... det är hemskt!”, förklarar han med eftertryck. Ett liknande exempel är från en intervju med en annan manlig anhörig som överlag tycks vara beklämd över detta livets slutskede och som med indignerad ton förklarar; ”Jag brukar säga att det här, det är ett levande bårhus, det är det ju ... det finns ju bara en grej som [de] väntar på, är det stopp här eller här va ...”.

Andra uttryck som nämns av anhöriga är till exempel slutstation. En kvinnlig anhörig försöker i en intervju förklara för mig vad en bra vård och omsorg är för henne och då säger hon. ”Nja, om man säger så här att som slutstation tycker jag att det skulle vara på ett annat vis, men man kan ju inte ändra på ... vad ska jag säga ... det är svårt det där ...”. Den anhöriga famlar efter ord, men med ordet slutstation vill hon få mig att förstå att den här tiden i den gamlas liv kräver nåt särskilt, något extra. Det hon till slut får fram innebär att i livets slut ska samvaro med och beröring av de gamla prioriteras mer.

Andra benämningar som använts av anhöriga i intervjuerna är långvård och terminalvård. Det är ord som inte längre används vare sig inom vården, politiken eller forskningen, men som lever kvar ännu hos en generation som lärt sig att det är så den heter, den plats där gamla dör. En anhörig uttrycker sig på följande sätt när hon berättar om den dag då den gamla hamnade på sjukhemmet ”... och vad hon inte ville var att komma in på långvården och bli ett paket ... men det har hon gjort nu”.

Det är ingen av de gamla som sagt rakt ut eller på annat sätt givit uttryck för att denna plats är deras hem. Här kan man ligga, vara eller möjligtvis bo, men hemma det är det hem man lämnat bakom sig, och som vissa längtar tillbaka till. En dag går jag in till Ester och hälsar på. Jag frågar hur hon har det. ”Jag mår inte så bra, jag ... det är något fel i galet”. Jaså, vadå då? undrar jag. ”Jag tror inte jag vill vara här. Jag vill till mitt hem, mitt eget hem. Men det finns inte kvar så det är överspelat. Hur länge ska du vara här?”. Hon avstyr samtalet från det ämne hon själv tagit initiativ till, sin hemlängtan och kanske sorg över att ha behövt lämna sitt hem, till att istället tala om mig. Jag tolkar det som att hon inte vill att vi ska tala mer om hennes hem, men hon har fått det sagt. Någon har lyssnat och det kanske räcker för stunden.

För personalen är detta i högsta grad en plats för vård i livets slutskede. Redan på ett inledande informationsmöte för personalen – där jag bland annat redogjorde för min försiktighet att inför de anhöriga och de gamla formulera studien som en undersökning om anhöriga till äldre i livets slutskede – uttryckte en man i personalgruppen att det egentligen är helt absurt att man inte kan prata öppet om att de boende här är i livets slutskede. Hans kommentar riktade sig inte enbart mot mig och min försiktighet – som han och de andra till viss del kunde förstå – utan mot den försiktighet eller snarare rädsla som finns hos såväl personal som anhöriga att tala öppet om det som egentligen pågår. ”De gamla är ju här för att dö”.

### Sjukhemmet – en arbetsplats

Det som för de gamla har kommit att bli deras sista ”hem” är samtidigt också en arbetsplats för framförallt vårdbiträden, undersköterskor och sjuksköterskor. I periferin finns även köksbiträden, sjukgymnaster, läkare och enhetschefer. Avdelningens personalgrupp består av nära tjugofem anställda personer, nästan lika många män som kvinnor. Fyra är sjuksköterskor som arbetar

dagtid, nio är undersköterskor och lika många är vårdbiträden. Medelåldern för gruppen är 43 år. Många av dem har arbetat här i tio, femton, tjugo, ja någon till och med i tjugofem år. Det framgick ganska snart att det i personalgruppen finns en kärna av personer som arbetat länge tillsammans och som följt sjukhemmets både inre och yttre förändringar. Det är en personalgrupp som relativt sett är erfaren och välutbildad, med låg personalomsättning och med ett arbetsklimat som till stora delar präglas av mycket humor, värme och ”högt i tak”. ”Humorn här är rå men hjärtlig”, som ett vårdbiträde sa till mig någon av de första dagarna. Som arbetsplats är sjukhemmet en plats där mycket av personalens prat rör livet utanför men inte allt för sällan äldrevårdens problem.

Det uttrycks i många samtal med personalen farhågor om såväl äldrevården, personalbristen, rekryteringssvårigheterna, som den politiska (o) viljan att uppgradera vården. En undersköterska menar att den personal som rekryteras idag i stort sett är hänvisad hit. ”De är här inte för att de vill utan för att de måste. Sedan finns det många som bara vill härifrån också”, förklarar han. ”Det är inte bra för någon, varken de gamla själva eller för arbetsklimatet kolleger emellan. Man drar åt olika håll ... Det här ska inte behöva vara en slasktratt för människor som inte får arbete någon annanstans. Det borde vara så att när äldrevården söker en undersköterska till exempel, då ska det finnas minst 20–25 sökande på en sådan tjänst. Den som har bäst kvalifikationer och som är bäst lämpad ska få det jobbet. Man ska helt enkelt känna sig utvald. Idag är det inte så, idag är det precis tvärtom. Nu får man vara glad om en nyanställd kan tala svenska hjälpligt och överhuvudtaget sett en gammal människa”. Han menar att det sätt på vilket politiker och beslutsfattare behandlar vårdpersonal och så som arbetsförhållandena ser ut idag egentligen ytterst speglar en syn på, en värdering av våra gamla. Han tillägger att han kanske låter desillusionerad men att han har arbetat så pass länge och att det har snackats så mycket om äldrevården till och från så att han bara kan konstatera att det är ”mycket snack och lite verkstad”. Han förklarar att kraven på en värdig äldrevård ökar, men att förutsättningarna, villkoren samtidigt försämras. ”Det är en ekvation som inte går ihop, om det inte händer något radikalt snart vet jag inte vad det blir av äldrevården ...”.

Många av personalen uttrycker att de trivs här, att det är bättre, trevligare och roligare här jämfört med andra ställen. Samtidigt ges uttryck för en viss trötthet över arbetssituationen, stressen, schemat, lönen, att hela tiden vara för få, att aldrig hinna med, att alltid behöva jobba övertid. Tidsbrist och måsten överskuggar ibland mångas ambitioner att vilja göra mer och vara mer tillsammans med fler av de gamla. Under mina observationer får jag dock ta del av ett outtröttligt engagemang och tålamod bland vissa som inte bara uttrycker en stolthet över sitt arbete utan också en kärlek till de gamla. En kärlek som oftast kommer till uttryck i handling men ibland också i ord. ”Jag älskar gamla människor! Lilly var så glad nu när jag kom tillbaka [efter semestern], hon är min lilla älskling”, bedyrar ett vårdbiträde. En undersköterska förklarar att han jobbat här i snart tjugo år. ”... alldeles för länge egentligen! Men jag har lovat att stanna så länge Tilda lever ...”.

#### Rutiner, ordning och oförutsägbarhet

En stor del av de anställdas arbete styrs av en arbetsordning, av rutiner och ansvarsområden. Den dagliga arbetsordningen framgår bland annat på personalrummets whiteboardtavla. Det framgår också vilka som arbetar dag och vilka som arbetar kväll. De gamla är indelade i två grupper och dagpersonalen som består av åtta personer är i sin tur uppdelade i vardera

boendegrupp. Det är således fyra personer som ansvarar för att nära femton gamla ska väckas, tas upp, tvättas, kläs på och få frukost. På tavlan står vilka av de gamla som just den dagen ska duschas och ges lavemang. Likaså eventuella besök hos fotvårdare, läkare, frisörer och sjukgymnaster.

Dagen är inrutad i en arbetsordning som skulle kunna beskrivas timme efter timme. Dygnet runt. Varje morgon samlas dagpersonalen klockan sju för morgonrapport. Nattsköterskan rapporterar nattens händelser till dagsköterskan, därefter fördelas dagens arbete. Sjuksköterskan ställer i ordning medicinen, förbereder eventuella prover, medan övrig personal börjar väcka de gamla. Många är redan vakna, några vill sova länge och lämnas ifred. De gamla blir hjälpt med den personliga hygien, toalettbesök och påklädning. Klockan åtta serveras frukost. Många behöver matas. Sjuksköterskan går runt med medicin. Vid nio är det rast och frukost för personalen, följt av diskplockning och fortsatt morgonarbete. De gamla kläs på, tas upp, några blir duschade, andra får hjälp att sköta magen. Det bäddas och görs i ordning.

När klockan så når 11.30 är det lunch. Det tar drygt en halvtimme bara att servera maten till samtliga gamla på avdelningen. Klockan ett är det dags för medicin igen och sedan följer tillsyn och hjälp med olika saker. Kaffe serveras ungefär vid tvåtiden och detta är en tidpunkt med stor rörelse på avdelningen. Personal kommer och går. En del går av sitt arbetspass, kvällspersonal kommer till. Halv tre är det rapport igen; dagsköterskan rapporterar över till kvällspersonalen och går igenom samtliga gamla. Det händer att eftermiddagen rymmer någon slags underhållning för de gamla, gärna musik och sång, men det är inte ofta, ett par gånger i månaden kanske. Vid halv fyra är det återigen dags att se till de gamla, hjälpa några i säng för att vila, andra behöver hjälp med blöjbyte eller toalettbesök.

Middagen serveras halv fem ungefär och de flesta serveras i sängen. Några är fortfarande uppe. Diskplockning, tillsyn och ännu mera hjälp tar vid och vid sju serveras kvällsfika samt medicin. Kvällspersonalen ser sedan till att alla förbereds för natten. Tandborstning och munvård, nattkläder kläs på, toalettbesök klaras av. Klockan nio går kvällspersonalen hem, nattsköterskan och nattpersonalen kommer och tar vid, och efter en överslag rapportering kan dagsköterskan gå hem. Nattpersonalen består av en sköterska och en undersköterska eller vårdbiträde. Sköterskan har också ytterligare en avdelning att ansvara för. De flesta gamla sover, men behöver tittas till under natten. Andra kanske vaknar någon gång och är lite oroliga eller törstiga. Någon kan vara sjuk och behöva mycket tillsyn även under natten. Och så börjar det om igen med morgonrapport.

Denna arbetsordning med dess rutiner är den ram inom vilken de gamlas vardag och liv ryms. Men det är endast en ram. Trots att rutinerna vid en första anblick tycks vara överordnade det dagliga arbetet rymmer ändå vardagen en mängd oförutsägbara händelser. Allt kan hända, mycket ändras från den ena dagen till den andra. Personal kan vara sjuka, arbetet måste planeras om. Någon av de gamla kan ha blivit sjuk, någon annan kanske är döende. Mycket kan hända och rutinerna måste ibland ruckas på och lämna plats för flexibilitet och mångsidighet.

Arbetsordningen är egentligen ett slags ramar för personalen att luta sig mot. I övrigt styrs deras arbete och omvårdnad av de gamlas behov, såväl väntade som plötsliga, och av varje enskild individs önskemål och förväntningar. Dagarna är fyllda av en mängd rutinmässiga göromål och på det viset är personalens arbete i mångt och mycket uppgiftsorienterat. Ambitionen är dock att man ska vara mer individorienterad, att försöka tillmötesgå de gamlas behov och önskemål, men det är inte alltid lätt utan en ständig balansgång.

## I frivillighetens tjänst

Ganska tidigt under mina observationer frågade jag en i personalen, en sjuksköterska, om det finns några volontärer, frivilligarbetare, här på sjukhemmet. Utifrån en tidigare studie (Whitaker, 1999) vet jag att det fortfarande är mycket ovanligt med frivilliga inom den offentliga vården och omsorgen men desto vanligare inom hospicevården. Lite nyfiken frågar jag alltså sjuksköterskan om det förekommer här. ”Nej, gud nej, det finns inte här”, säger hon med ett skratt. ”Nej det är bara av ondo tycker jag. Risken är ju att de tar över i vården menar jag. Möjligen att det är bra om de pysslar med blommor och sånt, men det är tveksamt tycker jag.”

Jag blir inte särskilt förvånad över hennes kommentar. Den representerar en mycket vanlig farhåga bland personal om frivilligas vara eller icke vara. Jag blir dock mycket förvånad när jag några veckor senare stöter på en rödakorsvärdinna i korridoren. Det visar sig att hon kommer regelbundet hit en gång i veckan och har gjort så under snart tre års tid.

Rödakorsvärdinnans engagemang får jag vid några tillfällen ta del av och jag förstår ganska snart att hon nästan omärkbart flyter in bland alla andra. Personalen känner mycket väl till henne, och på gott och ont har hon införlivats i sjukhemmets miljö på ett sådant sätt att min fråga om frivilliga inte omedelbart kopplas till henne och hennes insatser. Trots att hon bär blå rock och ett rödakorsblem vet inte alla anhöriga riktigt vem hon är, varifrån hon kommer och framförallt att de insatser hon gör på sjukhemmet är frivilliga och obetalda. Det bekräftas också senare i mina intervjuer med de anhöriga. Inte desto mindre är hon högt uppskattad av såväl de gamla, de anhöriga och personal.

En dag i veckan kommer hon och besöker de gamla på avdelningen. Under årens lopp har hon lärt känna de flesta och några har kommit att stå henne ganska nära. Hon berättar hur dessa dagar brukar se ut:

När jag kommer då så går jag ”ronden” som jag kallar det (skrattar). Då brukar jag fråga någon i personalen om det har hänt nåt särskilt, om någon är dålig, eller har besök. Och så går jag runt och tittar till dem och ser vilka som sover. Sedan bestämmer jag vilka jag kan ägna en stund, men jag försöker alltid titta till samtliga. Då blir det att vissa kanske jag läser för en stund, eller bara håller sällskap med. Du vet Inga som var här hon var ju så orolig och vandrade kring, henne kunde jag sitta och krama. Mildred som ropar efter vatten hela tiden hon glömmer bort vattnet om jag masserar hennes rygg och pratar med henne en stund. I början var det lite jobbigt för då hade jag ingen kunskap eller bakgrund till vilka de var. Att få veta deras historia underlättar något så enormt i kontakten med dem. Det blir lättare att veta vad man kan prata om, vilka intressen de haft eller arbetat med. Holger till exempel där blir det ju mycket snack om fotboll, det kan vi prata om.

Jag ser henne vid ett flertal tillfällen just sitta hos de gamla och prata en stund, stryka dem över ryggen eller massera deras magar. Ibland sitter hon och läser ur någon tidning eller bok, precis som hon berättat. Hon förklarar att det egentligen inte finns någon som talar om för henne vilken roll eller uppgift hon ska ha på avdelningen utan hon utgår från de behov som finns. ”Det har fått växa fram. Utgångspunkten i rödakorsarbetet är ju att se till vilka behov som finns och såsom jag uppfattar det så är det just de gamlas behov av sällskap och besök.” Hon förklarar att hon inte är så säker på att sjukhemsledningen riktigt förstår vad det är hon gör och vad hennes roll är i det här sammanhanget. ”Jag ser det som att jag i viss mån och för några i synnerhet ersätter de anhöriga. Det är ju ett slags ’anhörig’ jag är för dem”, förklarar hon.



Det är en intressant kommentar med tanke på hur diskussionerna allmänt gått kring frivilligarbetets roll och att det alltid relaterats till det offentligas roll. Personal ser också ofta frivilligarbete och frivilliginsatser som ett hot mot personalens arbete, att risken finns att de frivilliga ersätter personalens uppgifter (jfr Whitaker 1999; Westman & Ternestedt 1995). Rödakorsvärdinnan ser det inte alls så:

Jag kan aldrig se hur jag kan ersätta det arbete som personalen gör, jag vet ingenting om medicin, men däremot fyller jag som sagt en anhörigs roll i viss utsträckning. Jag ersätter de anhöriga som inte kommer ... jag känner det så i alla fall. Men kan det bli ett växelspel, ett samspel är det bra ...

Vid ett tillfälle får jag privilegiet att följa henne när hon hälsar på några av de gamla. Jag märker att hon känner dem väl och att hon vet vad som intresserar dem och vad de gillar, vilket hon delar med sig av till mig. Hon förstår några av dem också på ett sätt som jag inte alls gör eller ännu lärt mig göra. Följande anteckningar är från ett möte med Vera, en gammal kvinna som helst sitter på sitt rum med dörren stängd och lyssnar på musik. Hon kan inte tala men är oerhört kommunikativ på andra sätt och är allmänt sett mycket fysisk i sin kontakt med andra.

Vi går in till Vera. Ur hennes rum ljuder det alltid musik, idag är det Elvis. Hon sitter i sängen och visar med sitt kroppsspråk att hon vill att vi ska sitta ner bredvid henne. Vera kan inte tala, men låter desto mer och gestikulerar och artikulerar vilt. Rödakorsvärdinnan sätter sig hos henne – jag sätter mig på andra sidan av sängkanten – och Vera kramar henne och pussar på kinden och på handen. Rödakorsvärdinnan låter henne hållas. ”Snart börjar hon nog bitas, det brukar hon göra”, förklarar hon skrattande för mig. Vera börjar mycket riktigt efter en kort stund nagga henne i handen. ”Nej, Vera så där får du inte göra”, säger hon bestämt men vänligt. Istället kramar hon Vera tillbaka. Vera hoppar i sängen och visar med hela kroppen att hon älskar musik och älskar dans. Vi ”dansar” med henne till musiken. Sjunger med. Hon blir mer och mer fysisk med värdinnan och de boxas nästan till slut med varandra under skratt och Veras vilda tjut. Det går bra därför att rödakorsvärdinnan kan bjuda lite motstånd och hålla emot. Självt vågar jag inte komma för nära. Sängen knakar och det känns som att den inte riktigt är gjord för tre dansande kvinnor. Värdinnan reser sig upp. ”Snart brakar väl sängen ihop”, säger hon skrattande varpå Vera högljutt ropar och slår med handen på sängen. En undersköterska kommer in med Isa i rullstol. De hörde väl ropen och Isa undrar vem hon är. ”Det är Vera, hon kan inte tala längre förstår du”, förklarar undersköterskan för henne. ”Jaså”, svarar hon och tittar nyfiket och intresserat på Vera, men hoppar till lite när Vera hojtar med sin kraftfulla röst. De går ut och vi förbereder Vera på att vi ska göra detsamma. Hon hojtar och pekar och ryter till. Ett djupt veck i pannan. Det är uppenbart att hon inte vill att vi ska gå, men rödakorsvärdinnan är alldeles slut av stunden med Vera, ”det är som ett träningspass att möta henne” säger hon senare. Vi har varit hos henne i kanske tio minuter och jag har bara tittat på men känner mig ändå lite andfådd och matt. Men så är det med Vera tror jag. Vi lämnar henne och Elvis.

Rödakorsvärdinnan berättar att hon stortrivs med det hon gör och att det ger henne oerhört mycket att få vara med de gamla. För henne är sjukhemmet också en slags arbetsplats, hennes insatser ett slags arbete om än lite annorlunda jämfört med det arbete som personalen utför. Hon berättar att hon anser att det rödakorsarbete som pågår på våra sjukhus och sjukhem ska uppmärksammas mer och att man behöver förstå det arbetet bättre. Och hennes kanske främsta roll är att komplettera och i viss mån ersätta de anhörigas närvaro. ”Jag fyller ett behov av samvaro och kontakt”, som hon själv säger.

### Sjukhemmet – en plats för besök

Sjukhemmet och den studerade avdelningen är inte minst en plats för besökande anhöriga.

Besök är dock en alldeles för begränsad beskrivning. Vistelse kanske är ett bättre ord men ändå långt ifrån det anhöriga ”gör”. För många anhöriga handlar det om tillfälliga besök, man tittar in, hälsar på och besöker den gamla lite då och då. För andra är ”besöken” av en mer regelbunden karaktär och handlar om fler och/eller längre vistelser. För några få är sjukhemmet inte en plats för besök utan snarare en plats man vistas på en stor del av sitt dagliga liv, platsen blir då nästan ”ett andra hem” som den anhöriga delar med den gamla.

De anhöriga kommer och går, vid olika tider, olika dagar, stannar olika länge och gör olika saker under sina besök. Vid en första anblick tycktes de anhöriga strömma genom avdelningen i en näst intill kaotisk ordning och oregelbundenhet, men efter en tid utkristalliserade sig vissa mönster, vissa tidsperioder, vissa anhöriga och vissa aktiviteter. De första dagarna av observationer skedde under förmiddagarna och jag såg inte skymten av en anhörig. Skeptikern inom mig sa att jag valt fel metod och att jag inte skulle se några anhöriga överhuvudtaget. Vid något tillfälle vet jag att jag yppade min något oroande iakttagelse för någon i personalgruppen som bara skrattande förklarade att det nästan aldrig är anhöriga på besök före lunch, utan istället kommer de vid eftermiddagsfikat, på kvällarna och på helgerna. En inte helt överraskande information, men jag kunde inte låta bli att undra varför det var på det viset.

Sjukhemmet som plats ändrar karaktär och stämning inte bara beroende på vilka som råkar arbeta en viss dag. Också de anhörigas närvaro och frånvaro sätter sin prägel på avdelningen som plats. Närvaron av anhöriga gör att det blir liv och rörelse, det pratas och skrattas och de gamla gläds förstås åt besöken. Men närvaron innebär också insyn i personalens arbetsvardag liksom i de gamlas vardag. ”Det är roligt när anhöriga kommer, men man är ju lite mer på sin vakt ...” erkänner villigt en i personalen. En av de första dagarna när jag sitter på sjuksköterskeexpeditionen kan jag inte undgå att höra delar av ett samtal som en sjuksköterska för med vad jag uppfattar vara en annan vårdgivare – på ett sjukhus kanske – och det hela framstår som att en boende ska flyttas över hit till sjukhemmet. De diskuterar patientens tillstånd och plötsligt frågar sjuksköterskan om det finns några anhöriga. Tyst. ”Jaha”, svarar hon ”ja, här brukar vi säga att inga anhöriga är de bästa anhöriga” och så skrattar hon. ”Då brukar det bli lugnast”. Jag häpnar smått över samtalet då hon ser att jag dessutom sitter där. Det var kanske menat som ett skämt och inget annat, men det lät illa.

Trots att det förekommer en viss jargong bland personalen, och trots de faktiska konflikter och problem med anhöriga som ibland kan uppstå, är anhörigas närvaro framförallt en källa till uppskattning och glädje, inte bara för de gamla utan även för personalen. Frånvaron av anhöriga är något som berör och väcker än mer känslor. Även om det vissa dagar upplevs som ”lugnt och skönt” när anhöriga gått hem, eller att förmiddagarna är ett slags ”andrum” och ”man får jobba ifred” så är dock den vanligaste kommentaren till anhörigas vara eller icke vara att de är här ”alldeles för lite”, ”allt för sällan” eller till och med ”nästan aldrig”. Det har hänt att jag kommit till avdelningen och att någon i personalen genast har redogjort för hur få anhöriga som kom på påskhelgen, eller någon annan helg. ”Var håller de hus, varför kommer de inte och hälsar på sina gamla?” är en kommentar jag hört flera gånger. Lika ofta har personal uttryckt en stor förståelse för att vissa aldrig är där. ”Jag klandrar dem inte”, ”jag förstår att de inte kommer”, ”jag skulle förmodligen agera likadant själv” är exempel på röster ur personalen när jag frågat om det finns anhöriga alls till några av de gamla.

Helgdagar kommer flest anhöriga. Gärna vid tvåtiden, då det bjuds på kaffe och något kaffebröd till. Då förvandlas det dagrum som på vardagarna andas av en trötthet och stillhet och som kan få vem som helst att somna till, att framstå som ett bullrigt café. Rummet är fyllt

av anhöriga: makar, vuxna barn, vänner och grannar. Det luktar parfym och vaserna fylls av blommor. En söndag när det är precis på det här viset sätter jag mig i en soffa i dagrummet med Judith. Judith får mycket sällan besök och när det väl sker så har hon glömt det i samma ögonblick som besöket är över. Judith är som de säger här ”mycket dement”, men inte desto mindre glad och nöjd med sin tillvaro. Jag sätter mig bredvid henne och hon verkar ovanligt uppåt. ”Det är mycket folk här idag!” säger hon. Jag nickar instämmande. ”Annars brukar det vara så tyst och stilla.” Jag nickar igen. Vi sitter en stund och tittar på de andra, vad de gör och säger. Jag har liksom Judith en kopp kaffe i min hand, och då och då tittar hon på mig och ler eller skrattar högt. Hon verkar stortrivas i myllret av folk och vi sitter en god stund så i soffan. Plötsligt lutar sig Judith mot mig och frågar ”Visst är det Almgårdens [sjukhemmets namn] Vårdshus det här?” Jag svarar jakande på det och tänker att det bara är att leva med i hennes föreställningsvärld. ”Ja, jag tänkte väl, mycket trevligt ställe och vet du”, säger hon med stora pigga ögon, ”kaffet fick jag gratis!”

Det är som om denna plats tas i besittning av olika grupper, beroende på dag och tidpunkt. Mellan sju och ett är det personalens avdelning. Då är det bemannat som högst, det pågår en febril aktivitet av att få upp de gamla, klä på dem och så vidare. Det är lätt att känna sig i vägen, då man ofrivilligt och plötsligt får ta del av toabesök, blöjbyte, tvättning eller påklädning. Med respekt för de gamla håller jag mig i korridoren eller i dagrummet och väntar tills personalen är klara eller den gamla har kommit upp. Jag börjar förstå varför många anhöriga väljer att komma efter lunch, vilket jag senare kommer att få bekräftat i några av intervjuerna.

På eftermiddagen eller ibland redan vid lunch börjar dock anhöriga komma. Några kommer punktligt varje dag vid samma tid – det går nästan att ställa klockan efter deras ankomst – och de traskar in till den gamla och vistas där en längre stund. Vid tvåtiden kommer och går fler anhöriga, många med en blomsterbukett, en påse frukt eller annat gott. Ibland har de med sig något till personalen för att visa sin uppskattning.

Många går rakt in till den gamlas rum, utan att stanna upp eller se sig om, andra stannar till redan i entrén och hälsar på några av de gamla som sitter där, eller växlar några ord med någon i personalen som råkar gå förbi. Därefter försvinner de in på den gamlas rum. De flesta hänger av sig, hämtar en stol och slår sig ner en stund hos den gamla, kanske med en kaffekopp och fikabröd. Några anhöriga som jag ser och möter blir rätt och slätt stående vid sängen hos den gamla. Stunden blir kort och består av att klappa om, säga några ord, titta efter i garderoben och sängbordet om något saknas.

Jag försöker gå fram och hälsa på alla som kommer, framförallt presentera mig för de anhöriga jag inte sett. Det är inte alltid lätt. Om jag är i ena änden av korridoren, kanske pratar med någon av de gamla ser jag i den andra änden hur anhöriga går hem. Anhöriga som jag inte ens sett har kommit. Det är lätt att gå om varandra här. Ibland lyckas vi stöta på varandra och det blir oftast korta ögonblick där några fraser utbyts. Jag hälsar, frågar om de fått mitt informationsbrev, ibland kommer vi överens om att höras av och den anhöriga kanske berättar lite om sina besök: ”Ja, det var detta besök, nu dröjer det till nästa gång.” Eller: ”Jag brukar vara här på fredagseftermiddagarna. Då är det lugnt och skönt här. Man vill ju inte vara här på förmiddagen och störa, då är det fullt ståhej här”, berättar några kort innan de tar adjö och går hem. Andra tar sig tid att berätta lite mer:

Vi brukar komma var fjortonde dag, på tisdagarna. Vi är egentligen släktingar på långt håll, men vi försöker komma så ofta vi kan. Hon har ju varit här nu i sex år. Nu säger hon ju att hon vill dö, du vet hon hör dåligt, men är medveten och så trots sin höga ålder. Men hon vill ju inte ligga så här och det kan man ju förstå ...

Sen eftermiddag är det återigen lite lugnare och de flesta anhöriga som varit på besök har gått hem. Det är en tidpunkt när många gamla byts på och bäddas ner i sängen. Framåt sextiden kommer ytterligare några anhöriga, ofta efter arbetet.

Överlag består de anhörigas närvaro av strödda besök, bortsett från de få som är där dagligen. Det finns dagar när ingen kommer överhuvudtaget. Anhörigas frånvaro är mer påtaglig än deras närvaro. Men det finns stunder och dagar när deras närvaro gör en väsentlig skillnad på sjukhemmet och på stämningen.

## De gamla

Under det halvår som jag följt avdelningen, de gamla och deras anhöriga har en stor del av mina observationer kommit att utmynna i möten, samtal och pratstunder med de gamla. Även om alla inte riktigt förstått varför jag varit där och vad jag gjort så har många uttryckt en uppskattning över mina besök. Många av de gamla är mellan nittio och hundra år. Deras höga ålder och långa liv ger ett hisnande perspektiv på inte bara ålder och vad ett långt liv är, utan även på själva tiden. Den tid jag har levat är lika länge som några varit pensionärer. Och många av dem har tills nyligen bott hemma och klarat sig själva med lite hjälp från hemtjänst och anhöriga – trots hög ålder.

Att ha fått möjlighet och förtroende att prata med de gamla har gett en för mig oväntad men värdefull inblick i deras vardagsliv, deras funderingar, drömmar och farhågor. En del av det som de har berättat för mig, liksom sådant jag själv observerat, utgör tillsammans underlaget för detta avsnitt. De teman som kommit att dominera samtalen och iakttagelserna har jag samlat under rubrikerna vardagen, att behöva samt kroppens förfall.

## Vardagen

De gamla lever sina dagar nästan uteslutande inomhus på avdelningen och världen utanför känns ibland mycket avlägsen. Jag slås av den påtagliga kontrasten vid mina första besök. Här finns de mycket gamla och skröpliga människor som så sällan ses på andra platser. Här finns några vars beteende först kan uppfattas som skrämmande och otäckt. Här finns de som är så gamla att huden nästan är genomskinligt blå, håret så silvervitt och tunt att de för mig nästan framstår som övernaturliga väsen. Här finns de mest sköra, mest beroende och omsorgskrävande gamla. Jag kommer på att det var mycket länge sedan jag själv mötte någon så gammal. Jag kan inte heller låta bli att kommentera till personal att de gamla här verkligen är mycket gamla. ”Hm, jo det är de ju, det är flera stycken som är nästan hundra så visst är de gamla”, bekräftar en undersköterska för mig.

Hur ser en dag ut för dessa gamla? Vad har dagarna för innehåll och hur upplevs de? Vad pratar de gamla om och vad verkar uppta deras tankar och funderingar? Detta är några av alla de frågor jag ställt mig under studiens gång.

I väntan på ...

Ett mycket framträdande tema i både samtalen och observationerna är att de gamla väntar på något. En stor del av dagen går åt till att vänta. Det är en väntan som griper tag i mig så starkt

att även jag ibland går och väntar på att någon ska få hjälp, att en ringsignal ska stängas av, att maten ska komma någon gång. Jag väntar på att de anhöriga ska komma, jag väntar på personal. Den ibland långa väntan på något får en del gamla att slumra till, och sömnighet och trötthet är inte i alla lägen en följd av ålder och skröplighet utan går gärna hand i hand med sysslolöshet och all denna väntan.

Många väntar på hjälp. Ringsignalerna kan ibland stå på i många minuter innan någon kommer. Men många gamla ringer inte alls efter hjälp; de väntar tills någon kommer. En morgon kommer jag in till Marianne. Hon ligger i sängen, snett med huvudet mot den hårda sängkanten och med täcket nerdraget så magen är alldeles bar. ”Hej Marianne, men hur ligger du egentligen?” frågar jag. ”Ja du, de skulle ha hjälpt mig efter frukost och nu är klockan tio över tio och ingen har kommit!” säger hon lite uppgivet. Först tänker jag att det inte kan vara möjligt och jag frågar henne om jag får hjälpa henne tillrätta åtminstone. ”Nej, det får vara, det blir bara värre” säger hon avvärjande. ”Men jag kan säga till någon att komma nu på en gång ...” försöker jag igen. ”Nej!” avbryter hon mig. Jag undrar om hon verkligen inte vill att jag ska hämta någon men hon skakar på huvudet. ”Så här är det på sjukhemmet. Man får vänta och vänta och ibland glömmet de bort en.”

På eftermiddagarna är många av dem som suttit uppe trötta och vill gå och lägga sig. En inte allt för ovanlig vädjan är ”jag vill till mitt rum, kan du hjälpa mig, jag är så trött?” varpå jag har fått svara att jag ska säga till någon i personalen och så har jag gått och letat efter någon. Personalen är väl medveten om mångas önskan att få lägga sig, men då de hämtar dem en efter en kan det ibland bli en lång väntan för någon. En väntan som ibland inleds redan på morgonen. ”Jaha du, här är långsamt ska du veta, ja nu får jag väl vänta på att gå och lägga mig ...”

Ibland är väntan på hjälp oändlig, inte för att inte hjälp ges utan för att hjälpen glöms bort av den gamla. Jag möter Judith som har otroligt röda inflammerade ögon och hon klagat högljutt och undrar om det går att få någon hjälp på det här stället. Hon frågar gång på gång: ”Får man någon hjälp här, jag har så otroligt ont i ögonen. Finns det ingen som kan hjälpa mig?” Hon har redan fått hjälp i form av ögondroppar och sjuksköterskan har tillkallat läkare, men Judith glömmet bort sådant på en gång.

En annan väntan som upptar mångas tid är väntan på maten. Måltiderna är vardagens höjdpunkter och dygnets långa timmar delas in efter måltiderna. Frukost, lunch, eftermiddagsfika, middag och kvällsfika ramar in dagen. Efter frukost dröjer det inte länge förrän många börjar fråga efter lunchen. En förmiddag möter jag Sigrid, hon sitter vid ett bord i entrén. ”Ja, de kör ut en hit och så får vi sitta här och vänta på mat.” Hon frågar vad klockan är och när hon förstår att det dröjer ytterligare en och en halv timme suckar hon djupt.

Om maten dröjer för länge väcker det stor irritation hos några som vet precis vilken tid som den egentligen ska serveras. En dag är maten försenad, det händer inte ofta men då och då. Personalen börjar genast dela ut mat, men i början av korridoren och de som sitter längre bort i dagrummet får vänta ytterligare en bra stund innan de blir serverade. Att se maten passera förbi och sen inte få någon förrän en tjugo minuter senare blir för mycket för några. ”Herregud, blir det ingen mat idag?” fräser Holger i dagrummet. Han väntar tillsammans med Maud. Jag lugnar och säger att den kommer, att personalen har många att hjälpa och att de vet att många väntar. Något så när lugnade av det jag sagt väntar de tålmodigt vidare. När maten väl kommer och de gamla i dagrummet serveras mat brister det för Judith som inte får på en gång. Hon reser sig och stapplar ut till matvagnen och personalen. ”Blir det ingen mat idag? Här har jag suttit och väntat och väntat ...” ryter hon ilsket. ”Nu kommer det mat, Judith. Om

du sätter dig ner så kommer vi med mat alldeles nu på en gång!” försäkrar de henne. ”Jaså, jaha, tack, tack”. Hon går tillbaka till sin plats och sätter sig ner.

Kaffet är en för många efterlängtd dryck som smakar gott och piggar upp på eftermiddagen när många gärna sitter och smånickar och slumrar i sina stolar. Ibland händer det att jag påminner de gamla om att det alldeles snart ska serveras kaffe. ”Det är snart fika”, säger jag till Agnes en dag när jag ser henne sitta i korridoren ensam. ”Jo, det är det jag sitter och väntar på”.

En mer oviss väntan är väntan på besök. Några av de gamla vet vilka dagar anhöriga kommer. De ser fram emot fredagen eller söndagen eller kvällen då någon kommer, för så har det varit en längre tid. Sigrid berättar en fredag att hon väntar på att få besök av sin dotter i helgen, hon bor visst långt ifrån och det blir inte så ofta som hon kan komma men det sker med viss regelbundenhet.

Andra vet inte med bestämdhet när besöken blir av, utan det beror på. En del förklarar för mig att deras anhöriga har mycket med sina jobb eller familjer eller annat som gör att de kommer när de har möjlighet. När de väl kommer blir det å andra sidan en glad överraskning. Många gamla glömmar och har inte riktigt reda på när någon var där sist eller kommer på besök. Agnes sitter i korridoren och efter att vi har hälsat frågar hon om jag sett dottern. Jag skakar på huvudet och hon mumlar, ”nehej, nej, jag väntar på att hon ska komma ...”. Men dottern kommer inte. Hon har varit där dagen innan, men Agnes har redan glömt det.

Några får aldrig besök. Det är något som det sällan talas om bland de gamla men vid ett fåtal tillfällen yppas en viss besvikelse. Holger säger vid ett tillfälle när jag själv tar initiativet och frågar om han fått nåt besök på sistone: ”Nej, det är ingen som besöker en ... det finns inga!” varpå han raskt börjar tala om något annat. Judith får inte heller besök mer än någon enstaka gång, och eftersom hon är mycket glömsk och förvirrad verkar det oftast inte vara något som bekymrar henne, men det händer att även hon konstaterar faktum. En dag går jag in till henne på hennes rum. Hon sitter på sängkanten och gör inget särskilt. Jag hälsar: ”Hej Judith!” ”Hej, nu kommer jag inte på vad du heter ...?” säger hon och skrattar lite. ”Anna heter jag ...” ”Ja, just det”. ”Jag har inte sett dig idag ute i dagrummet så nu kommer jag till dig och hälsar på ...” förklarar jag för henne. ”Ja, det är bara trevligt. Det är inte så mycket besök här inte ...” säger hon med en lite besviken min. ”Är det inte?” ”Nej, du vet de flesta av mina nära bor inte här omkring utan i Kalmar. Där har jag ju vänner och bekanta, men det är så långt bort ...”

Det händer att sjukhemmet får in gamla som bara vistas här tillfälligt i väntan på annat boende, ibland även på denna avdelning. Vänta på att flyttas vidare är en orolig väntan. Yngve är en sådan person och han pratar om sin väntan varje gång vi ses. Vid ett tillfälle möter jag honom sittande i korridoren och han har precis ätit lunch. Eftersom han nästan är blind går jag fram nära, hälsar och berättar att det är jag. ”Jaha, är det du? Ja, jag har ätit, jag och är proppfull, får inte i mig mer.” Jag frågar hur han har det. ”Det är ju helt dött här, ödsligt, inte en människa vet du ...” ”Det låter inte muntert?” säger jag. ”Nej här sitter man va, och väntar på ... Jag är här bara tillfälligt. De ska visst undersöka att jag får plats på ett annat boende. Här finns ju ingen och prata med. Dötrist! Inget händer och det är hur långtråkigt som helst. Jag ser ju nästan inget, hör illa och jag klarar mig inte själv hemma så då hamnade jag här och det är väl bra, medan jag väntar på ...” Han avbryter sig själv med att istället fråga om vädret. ”Är det sol idag, eller?”

Det finns också de som väntar på att få dö. Det är en väntan som ofta uttrycks i anslutning till en fråga om huruvida man är tillräckligt gammal för att legitimera sin önskan.

Sigrid sitter uppe i en rullstol på sitt rum och jag frågar henne hur hon mår. ”Inget vidare! Jag sitter här och vet inte om nåt, det känns ovisst om jag får vara kvar ...”. ”Men visst får du vara kvar här Sigrid!” säger jag. ”Jo, jag trivs ju här, men jag tänker på det, jag är över 90 år, det är väl en ganska hög ålder?” ”Ja det kan man säga, vad tänker du på då Sigrid?” ”Jo, att man tacklar av dag för dag och att det vore bättre och få dö, tycker jag ...” ”Tänker du så?” ”Ja, det är bättre att få dö”.

Isa pratar ofta om döden. En dag när vi talar en längre stund med varandra upprepar hon ett flertal gånger att det bara är ”tråkigt” med henne. Hon har varit lite hängig några dagar och hon kan inte riktigt återkalla vad som hänt. ”Ja, jag är så ... det är så tråkigt med mig. Om jag finge dö ändå. Jag är ju så gammal!” ”Ja, nästan hundra år ...” fyller jag i. ”Ja ... är jag duktig tycker du som har blivit så gammal och pratar ...?” undrar hon och tittar på mig. ”Ja, det tycker jag”. ”Vad hände som gjorde att jag kom hit?” frågar hon igen. ”Ja, jag vet inte riktigt Isa, men du har haft lite feber några dagar ...” ”Ja, jag får inget svar förstår du, ingen vet. Det är bättre om jag hade dött istället ...” ”Tycker du så?” ”Jaa”, säger hon och klappar mig på min hand som för att försäkra mig om att hon menar det hon säger. Isa fortsätter med sina undringar som om hon vaknat upp ur en dröm, och jag försöker förklara att hon varit lite sjuk och att hon har bott här hela tiden. Men hon verkar inte riktigt ta det till sig. Jag sitter en stund hos henne och sedan tackar hon för mitt besök och jag lämnar henne.

Tilda är en annan mycket gammal dam. Vid ett tillfälle när jag besöker henne ligger hon i sängen på sidan och förklarar att hon är mycket trött. ”Jag tycker att jag kunde få dö nu när jag är 100 år. Jag är ju inte sjuk eller så men jag ... och det är jag så tacksam över, men nu är det tid för det. Jag är så trött, men om jag bara får ligga så här och vila så är jag tacksam, får jag det?” undrar hon.

Andra är mer rakt på sak och verkar så säkra, men deras önskan att få dö är inte det samma som att det är tid för att dö, utan kan snarare tolkas som ett uttryck för en vilja att leva, men inte så här. Marianne till exempel säger ofta att hon önskar få dö. ”Akta dig för sjukhemmet när du blir gammal! Fy vad tråkigt det är. Egentligen vill jag bara få dö fort.” Kvickt och lite ursäktande säger hon: ”Det kan inte vara muntert att prata med mig?”

Även Gunnar uttrycker en sådan önskan. Vi sitter en dag i dagrummet och talar om vad han gjort tidigare i livet och han klagar över hur situationen har blivit och är. Jag frågar Gunnar hur han skulle vilja ha det om han fick välja. Han börjar med att sucka djupt. ”Vad vill jag? Ja du, fick jag bestämma skulle jag vilja lämna det jordiska. Det skulle jag vilja ... jag hade inte tänkt mig att det skulle bli så här.”

Om tiden är inne eller inte för att dö, så är det ändå det som många väntar på. I vissa fall kan denna önskan om att få dö sättas i samband med en nedstämdhet och oro, i andra fall är det inte så utan där det handlar mer om ett avslut, att det är hög tid och att man har levt klart.

Vissa dagar är bra ...

Trots denna genomträngande väntan levs och genomlevs dagarna en efter en, och det är något som de gamla oftast tar med ro och jag får också ta del av dagar som upplevs som särskilt bra och lugna. Att en dag uppfattas som bra beror naturligtvis på en rad olika saker, det kan ha att göra med vem den gamla fick hjälp av på morgonen, tillståndet, humöret, vädret och ett allmänt välbefinnande. En sådan bra dag som tycktes delas av många av de gamla var en försommardag när personalen hade bestämt sig för att ta upp så många som möjligt och ta

med några av dem ut på den uteplats som finns på markplanet – visserligen inglasad men ändå en grönskande oas med utomhuskänsla, samtidigt skyddad från vind och drag. En plats som utnyttjas alltför sällan. Jag var med i ett par timmar under denna eftermiddag och det resulterade i följande anteckningar:

Jag tar en kopp kaffe och går ner till uteplatsen där många av de gamla sitter denna eftermiddag. Jag hälsar på dem alla och slår mig sedan ner bredvid Agnes som idag ser pigg och glad ut. Förutom Agnes är det Georg, Isa, Judith, Lilly, Siri och Mildred. Mildreds syster är på besök och sitter också med vid bordet. Platsen ligger i halvskugga och det är en behaglig temperatur i uterummet. Det är lugnt och fridfullt. Utifrån hörs fåglarna kvittra och på uteplatsen är det grönt och lummigt. Det är fullt av krukor med blommor, örtväxter och annat grönskande. Det är som i ett växthus men behagligare. Kaffe, saft och bullar avnjutes under lite småprat och hjälpande händer från personal. Det är en härlig stund, en lite ovanlig stund och det märks att de flesta njuter av värmen och samvaron. Några är helt tysta, en del sitter och blundar, andra säger då och då någonting. Isa sitter och lutar sitt huvud mot en undersköterskas axel. Ibland frågar hon vem det är som sitter mitt emot, vad den personen heter varpå hon vinkar glatt. Plötsligt får Judith syn på en liten guldstjärna som sitter på väggen och börjar sjunga ”Vill du se en stjäärnaaaa, seeee på mig ...” Hon skrattar och ursäktar sin röst lite men efter stärkande ord från omgivningen vågar hon ta i lite mer och sjunger samma fras om och om igen. De andra ler roat och någon ger henne beröm för rösten. Siri sitter och drar i duken som hon brukar och George sitter och blundar, leende. Isa ser mycket nöjd ut. Hon tittar intresserat på de andra, vad de gör och vad som sägs. Om hon missar något viskar hon till undersköterskan som får återberätta. Ibland ler hon mot mig och vinkar. Jag vinkar tillbaka. Tiden går och solen vrider sakta sig närmare. Undersköterskan lägger en liten duk över Isas och Georges huvuden, så att solstrålarna mellan bladverken inte ska bli för heta. Vi sitter så här i nära ett par timmar. Ibland är det tyst långa stunder, och när någon vill prata finns alltid någon som svarar. Solen vrids mot väst och uteplatsen blir sakta allt ljusare och varmare. Vi förstår att det snart kommer att bli för varmt, men ännu en stund kan vi sitta kvar. Mildred säger plötsligt. ”Det är bra här!” ”Javisst har ni det bra här”, säger hennes syster. Lilly blinkar mot mig. Hon sitter lite längre bort vid bordet och hon hör lite dåligt så vi får göra små tecken till varandra, och det är som om hon vill säga att också hon tycker det är bra. Undersköterskan konstaterar så småningom att det nu nog är dags att ta in dem som sitter i solen. En efter en tas in. De flesta vill det själva och tycker att det börjar bli för varmt. Nöjda med eftermiddagen bryter vi upp.

Ibland händer det extraordinära saker så som utflykter och vistelser på vackra ställen runt om i Stockholmsområdet. Att få komma ut och uppleva något annat är en stark upplevelse för många av de gamla. Andra lever i nuet och har glömt vad som hänt i samma stund de anländer till sjukhemmet. Men de som minns och vet vad de varit med om återger det ofta som något alldeles fantastiskt.

Jag råkar vara på avdelningen en sen eftermiddag när personalen och några av de gamla precis återvänt från en lång dagsutflykt. Det är en underbar sommardag, solen skiner, himlen är blå och det fläktar lite lagom. De sitter alla samlade i dagrummet och de är nästan euforiska till humöret, ovanligt pratiga och uppåt. Den allra största skillnaden är att de pratar med varandra, det är inte så vanligt annars. Skillnaden är så tydlig att jag inte kan låta bli att småle. Det vackra vädret har lämnat välgörande spår i de gamlas ansikten. Deras annars så vita och bleka ansikten har fått en frisk och lite rödaktigare färg, några kanske aningen för mycket.

”Hej allesammans, hur har ni haft det? frågar jag dem. ”Jo alla tiders”, säger Holger. ”Det har varit alldeles fantastiskt”, säger Maud. ”Jag vill stanna kvar där”, säger Isa, ”det var så skönt där”. Maud säger något mer men jag hör inte riktigt så jag går runt bordet, fram



till henne och frågar igen. ”Hade du det bra idag där ute?” ”Ja, fantastiskt bra. Helt otroligt fin vård. De [personalen] var fantastiska.” Hon börjar plötsligt gråta, tårarna rinner ner för kinden. ”Är du ledsen för något, Maud?” frågar jag lite dumt. ”Jag vill inte ... det känns så tråkigt att behöva lämna det där ...” Hon gråter så pass att hon har svårt att prata. Jag försöker mig på att tolka henne och frågar: ”... var det svårt att komma hit igen?” undrar jag. ”Nja, det är bra här också, men det är annorlunda. Det var så vackert där och luften, helt fantastiskt. Det går inte att beskriva.” Hon gråter stilla och snyter näsan. Jag ger henne en ny näsduk och säger: ”Ja, då är det lätt att bli lite ledsen när det är såna där dagar som är så fina och bra och som man inte vill någonsin ska ta slut ...” ”Ja, precis, det är det som känns så svårt och jag blir så ledsen ...” Hon gråter och jag håller om henne runt axlarna, ger henne ytterligare en näsduk och stryker henne på armen. ”Det blir nog fler såna här utflykter ska du se”, säger jag i ett tafatt försök att trösta. ”Ja, det hoppas jag vi alla får, om vi lever då ...” säger hon och snyftar och skrattar på samma gång.

Också högst vanliga dagar kan vara bra dagar. Det kan var en dag när det inte gör lika ont i benen, när någon sagt något skojigt eller värmande och som kan räcka hela dagen, när det är renbäddat i sängen, att man fått hjälp av ”rätt” personal eller när det bjuds på favoriträtten. Ibland går det inte riktigt att förklara. Det verkar snarare ha att göra med inställningen och ett slags inneboende lugn hos vissa. Så är det oftast för Isa. En förmiddag när jag hälsar på henne är hon mycket trött men ändå nöjd. ”Jag är så trött, är det kaffe snart?” ”Klockan är bara tio nu Isa, sedan blir det lunch och därefter kommer kaffet”, förklarar jag. ”Jaha, är klockan bara tio?” Hon skrattar till. ”Ååh, då har jag ju hela dagen på mig!” ”Ja, det har du”. Hon skiner upp och tar mina händer i sina. ”Då har jag mycket att se fram emot, tack ska du ha för besöket, nu ska jag vila lite, får jag det?”

De bra dagarna är inte ovanliga, men de är ändå lite svåra att ta på, det är mer fråga om en stämning som fyller hela avdelningen eller ett rum. Det lämnar spår även hos mig i form av en varm känsla i bröstet och rent av en upprymdhet som jag ibland märker av först när jag går därifrån.

... andra är dåliga

Om de bra dagarna är svåra att fånga och beskriva är de dåliga dagarna tvärtom nästan påträngande, besvärande tydliga. När någon inte mår bra, har blivit sjuk, är ledsen eller har ångest sprids gärna en stämning av oro. Att ta del av de gamlas dåliga dagar är inte sällan känslösamt och svårt. Inte desto mindre är detta en del av vardagen.

Oftast är de dåliga dagarna förknippade med kroppsliga besvär. En morgon hittar jag Agnes och Sigrid vid ett bord i korridoren. Sigrid sitter och grimaserar och gäspar. Jag frågar hur det är. ”Jag är så gammal och trött. Och i natt har jag sovit så dåligt. Var tvungen att gå på toa. Förstår inte varför de måste hålla på på natten när man vill sova. Jag är så slut så.” Agnes sitter och stryker med sina händer på benen. ”Jag har så ont i mina ben och fötter idag.” Hon stryker sig sedan över läppen. ”Jag har nåt här, nåt vasst ...” Jag förklarar att hon är lite torr om läpparna, och hon fortsätter gnugga och stryka med fingrarna över munnen. ”Ja, fy ... ” säger Sigrid med en djup suck.

Ett annat exempel är Gunnar. Jag möter honom en dag i korridoren när han mödosamt försöker ta sig fram. ”Hej Gunnar. Hur står det till?” frågar jag. ”Ja, si sådär ... det är tankarna jag inte kommer över ...”. ”Är det nåt särskilt du funderar över Gunnar?” undrar jag. ”Nej det känns bara trist och det gör ju att humöret och stämningen går ner. Det är inte roligt det här ...”. Vi går bredvid varandra sakta och tysta en stund. ”Du har ju Ella [en anhängig] som

kommer hit ...", försöker jag. "Jo, det är klart, men det känns trist och jag har så ont också och inte vet de vad det är. Inget besked kan man få ... nej, tråkigt är det." Samtidigt passerar Holger åt andra hållet. Lika sakta och mödosamt. "Hej och hå", säger jag och vinkar åt honom. Han tittar upp och suckar djupt: "Ja, det är hårda bud som Moses sa när han fick Guds ord i huvet." Vi kan inte låta bli att skratta alla tre.

Vid andra tillfällen är det lättare att hålla sig för skratt. En sådan händelse var när jag en dag gick in och hälsade på Yngve. Han sitter på sängen. "Jaha, hej, ja här bor jag, på tvåan, den här sängen det är nummer två i en fyrsal." Han går fram till fönstret och känner om det är öppet. "Det drar här på nätterna om det står öppet så jag har fått ont i örat." Han sätter sig igen mödosamt på sin sängkant. "Du, vad trött jag är!" säger han med en suck. "Vill du vila lite?" undrar jag. "Ja, kanske det" Han lägger sig ner på sängen på rygg. Han slår ut med armarna på sidorna och utropar: "Ja, så här ligger man ... som en gris, va! ... och tänker, tankarna far i kring i huvudet, jaa du. Och det här ljuset (han kisar mot fönstret) det är det sämsta tänkbara, fast jag ser så illa så stör det ändå. Antingen sol eller helmulet föredrar jag." Han blundar lite och andas lite flåsande och ansträngt. "Du ska få vila en stund Yngve, så ses vi om ett tag igen", säger jag. "Ja, det hoppas jag". Han sträcker sin hand mot mig i luften och jag tar tag i den, sedan klappar han tag om min kind. "Jag ser tyvärr inte ditt ansikte. Det är illa att inte längre kunna se allt vackert ...".

Ibland är det så eländigt att de gamla inte ens orkar prata om det. Marianne till exempel behöver vissa dagar bara se mig i dörren så ropar hon: "Jag är så dålig så, orkar inte prata i dag. Prata med Lilly du, det är en trevligare samtalspartner än jag". Eller så kan hon säga: "Det är bara skrutt med mig idag, det är lika bra du går med en gång. Jag orkar inte prata."

## Att behöva

De gamla befinner sig i en situation där oberoendets och självbestämmandets principer har begränsats. De gamlas möjligheter att klara sig själva och råda över sina dagar har kringgärdats på grund av sjukdom, ålder och funktionshinder såväl fysiskt som mentalt. Rubriken antyder dubbla innebörder, såväl att de har behov av som att de också tvingas till hjälp, vård, omsorg och tillsyn dygnet runt. Många säger inget om det, några av det enkla skälet att de inte kan. Andra antyder lite försiktigt att det är något man får vänja sig vid.

Att vara beroende av andras hjälp väcker starka känslor och en av de gamla kvinnorna utbrister en dag plötsligt i sin säng: "Varför ska jag behöva ligga här som en idiot, jag som varit frisk och tagit hand om mig själv hela livet och andra också."

Andra kan skämta om det men under ytan anas en viss resignation. "Ja, du, det är några som jag brukar skoja med och som säger att jag ska ta arvode eller avgift varje gång de kommer och lyfter på täcket, då skrattade jag och höll med om det!" berättar en gammal kvinna. "Ja, det borde du göra, inte kan väl det få vara gratis!" skojar jag tillbaka. Vi skrattar båda åt tanken. "Håhåjaja ..." säger hon och hämtar andan. Vi är tysta en stund. Jag frågar hur hon tycker att det är att bli hjälpt av männen här, de är ju ganska många. "Jo, det är klart att man tänker på det, men man vänjer sig. Man får anpassa sig och de är så duktiga så, så det går bra, men ibland tänker man ju på det ..."

Att behöva be om hjälp med blöjbyte eller att komma till toaletten är för en del jobbigt, och ibland dröjer de för länge, ibland kanske de ber om hjälp lite oftare än nödvändigt. I båda fallen kan det vara av samma skäl, det är lite skamligt och jobbigt att bli hjälpt med den intima hygien. "Jaha", säger en av de gamla en dag, "nu hann jag inte." Jag är till en början inte riktigt med på noterna men förstår sedan av pölen på golvet att hjälp behöver

tillkallas och för att inte göra den gamla generad säger jag lugnt ”Ett litet ögonblick bara så ska jag ordna assistans” varpå jag hämtar hjälp.

Att vara beroende innebär också en särskild utsatthet och sårbarhet. I de mest beroende situationerna blir också människan som mest sårbar för kränkningar, övergrepp och hårdhet. Detta hör lyckligtvis till undantagen, men varje gång det förekommer är en gång för mycket. Under detta halvår av observationer har jag bevittnat två händelser som kan betecknas som kränkningar av den personliga integriteten.

I det ena fallet rörde det sig om en gammal kvinna som i sin förvirring inte visste var hon skulle göra av sina underbyxor som råkat bli blöta, och hon hade trätt fast dem på rollatorns handtag. ”Jag undrar var det finns torra underbyxor. De här har råkat bli fuktiga”, berättar hon när hon får syn på mig i dörröppningen. ”Ja du, jag ska se efter någon som kan hämta ett par nya byxor till dig”, säger jag, men precis då kommer ett vårdbiträde gående i korridoren. Jag berättar vad som hänt och att den gamla behöver nya underbyxor. Först drar vårdbiträdet upp hennes klänning och blottar hennes stjärt (vi står i korridoren) för att se om hon har några byxor på sig. Sedan skriker vårdbiträdet i örat på henne (visserligen hör kvinnan dåligt men vårdbiträdet skriker mycket högt så hon rycker till): ”Men byxorna här ska ju läggas i tvättkorgen (vårdbiträdet tar byxorna) inte här på rollatorn.” ”Men jag vill ha torra byxor!” ”Nej du får gå naken hela dagen”, svarar vårdbiträdet ironiskt. Kvinnan tycks inte förstå ironi utan tittar på vårdbiträdet med uppspärrade ögon. Vårdbiträdet går iväg för att hämta byxor, medan jag försöker lugna kvinnan som ser påtagligt osäker ut på hur hon ska tolka situationen. Jag säger ”vårdbiträdet skojar bara med dig, du ska få nya byxor ska du se”. Vårdbiträdet kommer med de nya byxorna på sitt huvud, skojar och skrattar. Den gamla kvinnan försöker dock skämta tillbaka och säger. ”De satt ju fint på” och skrattar osäkert. ”Varsågod”, skriker vårdbiträdet igen i örat på henne. ”Ja, tack, tack, vad kostar de här då? Jag ska väl betala?” frågar kvinnan helt allvarligt. Jag blandar mig i samtalet och säger till kvinnan att det inte kostar något, att det ingår, varpå vårdbiträdet säger: ”Jodå de kostar 36 kronor, det vill jag ha av dig på måndag.” ”Jaså?!” säger kvinnan undrande. Vårdbiträdet har redan sprungit vidare och jag hjälper kvinnan in på hennes rum där hon kan byta i lugn och ro, och jag talar om för henne att hon inte är skyldig något, att vårdbiträdet bara skojade med henne.

I det andra fallet rörde det sig om en kvinna som skulle duscha. Till saken hör att jag bara några dagar innan suttit i en diskussion med en undersköterska som berättade om hur det ändå har hänt mycket positivt inom äldreården. Till exempel nämner undersköterskan hur man förr – för bara fem, tio år sedan – kunde köra de gamla helt nakna från rummen till duschen. ”Det förekommer inte längre, skulle var helt otänkbart.” Likafullt får jag denna morgon bevittna just det, en gammal och mycket demenssjuk kvinna endast iklädd ett kort litet linne, sittande på en duschstol i korridoren utan att kunna säga eller göra något åt det, utelämnad på ett mycket kränkande vis inför en mängd människor. Hon får dessutom sitta en stund och vänta på att duschrummet ska bli ledigt.

Under mina sista dagar på sjukhemmet får jag också ta del av några av de gamlas mindre roliga erfarenheter. Jag får en känsla av att de ser det som sin sista chans att ta tillfället i akt och berätta något som de inte berättat vare sig tidigare eller kanske för någon annan. En gamling berättar gråtande. ”De är så rara här, de flesta, men det finns ett par som inte är så, de passar inte ... de ryter ... och skriker på en. Det är så otrevligt så ...” ”Men så får det inte vara”, säger jag. ”Nej, men vad gör man ...?” ”Kan du inte berätta det här för någon ...” försöker jag, men hon avbryter mig. ”Nej, nej, nej! Det törs jag inte, då kan det bli sju resor värre, det vågar jag inte ...”. Hon torkar bort tårarna med handen. ”Vad tråkigt att du

ska behöva råka ut för sånt, men jag tycker absolut att du ska berätta det här som du sa nu till mig till någon du har förtroende för”, försöker jag igen. ”Ja, jag vet inte det jag ... Det är en här ... jag vet inte vad personen heter, jag säger i vilket fall som helst inte vem, men som är så rytig ’vänd dig!’ (härmar med skarp röst) hit och dit, drar i en och man försöker vara så tillmötesgående och hjälpsam som möjligt ... men de ska få hålla på så med en när man är utsatt och hjälplös ...”. Jag säger att så får det inte vara, men hon ber mig, när jag föreslår att jag kan föra det vidare, att absolut inte säga något till någon, och viskar att det är sånt man får ta och att det som tur är inte gäller de flesta andra som är mycket rara och duktiga. Hon understryker det flera gånger, att de flesta är bra, men ...

Ett annat exempel på ett liknande förtroende är när en av de gamla berättar att han vid ett tillfälle bett en i personalen att få hjälp med att gå på toaletten och bajsas men som då hade sagt ”du får vänta, det är rapport nu”. ”Jaa, så jag fick snällt vänta och jag bajsade på mig och låg i det och några anhöriga till [en av de andra gamla] var här på besök och de tyckte det var botten ...” berättar han. ”Men sa de inte till då?” undrar jag. ”Nej, du vet då blir det bara värre”, säger han. ”Hur då, på vilket sätt?” frågar jag honom. ”Ja, de blir sura på en. Jag vet ju att jag ber om för mycket hjälp ...” Jag säger att jag har svårt att förstå hur man kan be om för mycket hjälp och vem det är som i sådana fall säger så. ”Ja, säger och säger, det märker man. En del är ju inte så, men vissa ... och säger jag till då, då slutar det med att jag inte får någon hjälp alls”, förklarar den gamle mannen för mig.

#### Kärlek och omtanke

Det som jag sett under observationerna och som många gamla själva givit uttryck för är att personalens samvaro med och omvårdnad om de gamla ändå präglas av värme, kärlek och omtanke. Personalen strör kramar och klappar omkring sig i både möjliga och omöjliga situationer. De passar på att i farten stanna upp och ge den gamla en omfamning eller puss på kind. Det händer flera gånger att jag hittar personal sittande på knä eller huk för att trösta och krama om någon som är lite ledsen. Tålmodigt låter sig personal hejdas, prata en stund, lyssna till någons undringar medan signaler ljuder från andra rum, folk ropar och springer och telefon på expeditionen ringer.

Andra uttryck för omtanke vittnar om att personal i flera fall utvecklat en nära relation till de gamla. Flera års dagliga samvaro innebär ibland att dessa relationer får karaktären av en slags vänskap. Det är vanligt att personal kommer med egna gåvor och uppvaktar på födelsedagar till exempel. Vid ett tillfälle stöter jag på en undersköterska på väg ut. Jag frågar om han ska gå hem för idag. ”Nej, jag ska faktiskt gå iväg och se om jag hittar en hummer till Folke imorgon. Han ska få nåt rejält har jag tänkt. Det är ju för sjutton hans födelsedag.”

En annan gång ser jag ett vårdbiträde komma med en vacker orkidé, knacka på dörren till en av de gamlas rum, gå in och gratulera den gamla på födelsedagen med en puss på kinden. För flera är detta viktiga gester då det kanske inte finns så många anhöriga till de gamla. Personalen är i några fall de enda den gamla har.

Andra lägger sig vinn om att försöka göra något med den gamla som de vet att hon tyckt om, gjort eller intresserat sig för tidigare i sitt liv. Det kan vara att ta den gamla till ett fint konditori inne i Stockholm, att besöka ett särskilt museum eller att åka till en plats eller ort som betytt mycket. Jag har förstått att den här typen av insatser har personal ibland gjort utanför sin ordinarie arbetstid, för att det överhuvudtaget ska kunna möjliggöras.

De gamla själva säger ofta att personalen är rara och snälla. ”Jo, det är bra folk här”, ”De är så vänliga och rara tycker jag”, ”... otroligt fina är de”, är exempel på några röster från de gamla. En annan kvinna säger: ”Jag har det bra här, de är så duktiga så.” Inte sällan antyder de gamla att de har någon som de gillar särskilt mycket och gärna ser att just de hjälper dem. Isa till exempel frågar ofta efter sin kontaktperson. ”Är Håkan här idag?” undrar Isa när jag hälsar på henne en dag. ”Nej han arbetar inte idag. Han kanske arbetar imorgon, måndag” säger jag. ”Jaha, han är så snäll mot mig, har alltid varit. Han är aldrig elak eller dum. Jag tycker alla här är snälla mot mig. Jag har det så bra här. Jag tror jag är snäll tillbaka, lite grinig ... ibland kanske (skrattar).”

## Kroppens förfall

Sjukdom och ålder lämnar ofrånkomliga spår på kroppen. Att sakta men säkert förlora olika förmågor är förluster som påverkar inte bara den fysiska upplevelsen i form av smärta och lidanden utan också den egna självbilden på ett dramatiskt vis. De gamlas prat handlar till stor del om den egna kroppen, vilka kroppsdelar som värker eller inte gör som man vill, att kroppen ser annorlunda ut, är rynkig, mager och ful och ibland också luktar annorlunda. Ytterligare en dimension av kroppens förfall är att de gamla upplever sig inte längre bestämma över den egna kroppen, att den tillhör andra.

Åldrandet väcker sorg och ledsnad. En ledsnad som inte är lätt att förklara, i synnerhet inte för en som är ”så ung” som jag, ”rena rama flickebarnet” som någon beskrev mig. En gammal kvinna försökte beskriva sina känslor. Jag frågar henne hur det är. ”Inte bra!” ”Inte?” ”Nej, jag är ledsen ...” ”Vad är du ledsen för?” undrar jag och först tittar hon bara på mig en stund. ”Jaa, det är ... jag är så gammal ... och ... du får själv se en dag ... då blir man lätt ledsen då och då ...” Hon lutar sig bakåt och tittar ut genom fönstret ett ögonblick. ”Jag är så törstig ...” Jag hjälper henne med saften. ”Jag ska nog vila lite, får jag det?”

Ett annat exempel är en kvinna som jag en dag hittar i sängen, liggande på sidan. Hon håller hårt i sänggallret med båda sina händer. Jag böjer mig lite ner och hon kikar och plirar med ögonen mellan sina båda armar, men ser mig. ”Hej, det är jag.” ”Hej, tack för att du tittar in”. Jag går fram till sängen och sätter mig på huk. ”Hur är det?” ”Ja ... Det finns inga gränser för mänskligt lidande ... (paus) ... Här ligger man, jag har ingen aptit heller ... (tyst en stund). ”Det låter tråkigt ” säger jag. ”Ja ...”. Hon lyfter plötsligt på armen, sträcker den ut i luften och hon skakar på den lösa huden som hänger ner från armen, slår till med den andra handen så att huden dallrar. ”Det här ... titta! Det här har en gång varit jag, resterna av mitt forna jag”, fnyser hon. Viktminskningen och åldern har satt sina tydliga spår. Min egen solbränna efter en semester i skärgården med sol, hav och vind är en bjärt kontrast mot hennes mycket bleka, nästan kritvita och rynkiga hud. ”Ja, det är väl konstigt hur det blir med oss”, säger jag lite trevande. ”Usch, ja, fy f-n och ont har jag i hela kroppen. Förfärligt är det, att ligga så här, hoppas du slipper det.”

Andra vill klä sig snyggt och försöker därigenom upprätthålla en värdighet. En av de gamla säger: ”Jag försöker ju se snygg ut ändå (skrattar och rättar till sina kläder, en liten dress), men det är svårt att veta hur det blir.” Hon skrattar och drar lite till i kjolen. ”Ja, man vill ju vara med ett tag till, ja inte hur länge som helst men ... men lagom, vad det nu är (skrattar).”

Huden är kroppens yttersta hölje och skydd och det som är synligt och öppet för beröring. Ofta vill de gamla visa mig hur de ser ut, hur torr huden är, hur skrynklig och tunn den är. Många stryker sig själva över huden på en naken arm, hand, på benet eller i ansiktet som

för att visa mig hur den känns, hur den förändrats och nu ser ut. De gamla som har svårt att prata eller inte riktigt kan uttrycka sig i ord har ibland ett kroppsspråk som är så omedelbart och som inte går att väja inför.

Ett sådant exempel är Elin som ofta sträcker fram sina armar utan ett ord och visar hur hon vill att jag ska ta på henne och känna hennes hud, och hennes beniga knotor. En dag gör hon precis så och jag står en lång stund och låter henne visa mig vägen för vad hon vill att jag ska se och känna på. Hon säger inte ett ord under hela stunden. Jag tar hennes hand – som bara är skinn och ben – i mina händer. Jag stryker försiktigt över hennes hud, som känns så tunn, skör och ömtålig så att jag tror att den nästan kan gå sönder av min beröring. Handens knogar är stora och framträdande. Blodådrorna framträder tydligt blåroda och hela hennes hud karaktäriseras av en slags genomskinlighet – pergamentliknande. Hennes hud känns torr och skrynklig. Spontant vill jag smörja en hud som denna, men det stannar bara som en tanke. Hon drar upp skjortärmen, tar min hand och lägger den ovanpå ett blåmärke, tittar på mig och tittar sedan ner igen. Jag stryker väldigt försiktigt på blåmärket och säger tyst: ”Oj, vad har hänt här då?” Hon säger inget. Huden känns nästan inte mänsklig. Sedan tar hon min hand igen och lägger den på sin kind. Hennes ansikte är skrynkligt, hon är helt tandlös. Hon har lite sårskorpor i ansiktet och lite gegg i ögat. Jag vill så gärna torka bort ... Hon ser riktigt liten och ynkelig ut. Tunn och genomskinlig, tunn och genomskinlig överallt. Jag stryker henne över kinden. Hon försöker nu säga något men det är omöjligt att höra. Jag tittar henne i ögonen och säger: ”Hur är det Elin?”. Längre mumlar hon ohörbart, men efter en stund säger hon plötsligt med styrka i rösten. ”Vad gör jag nuuu?” Jag vet inte vad jag ska svara. Ja, vad gör man i hennes situation? Jag svarar: ”Du kan vila lite Elin, innan maten kommer.” Hon mumlar igen något ohörbart, sedan hör jag ett svagt ”tack, tack” och jag drar upp filten över henne så hon inte ska bli kall, och jag går. Hon vinkar hej då från sängen ända tills jag lämnat rummet.

Rynkor och dofter är något som upptar andras samtal. Isa talar gärna om sina rynkor. En dag när hon sitter uppe i sin rullstol går jag fram och hälsar och sätter mig ner en stund. ”Hej, hur står det till?” frågar hon artigt. ”Tack bra, hur är det med Isa då?”. ”Det är bra, men det känns lite konstigt, ja jag vet inte, ... inombords på något vis.” ”Känns det konstigt?” upprepar jag. ”Ja, men det är väl för att jag är så gammal, jag fattar inte att det är sant. Så gammal jag är, och rynkig och smutsig ... Nej, inte smutsig, men ... Är jag rynkig, tycker du?” undrar hon plötsligt och tittar på mig med ett leende. Jag kan inte låta bli att skratta lite. ”Jo, det syns att du levt ett långt liv, men jag tycker det är vackert med rynkor”, säger jag lite försiktigt. Hon skrattar till. ”Jaså, tycker du det ... ja, jag vet inte.”

En annan gamling förklarar en dag att hon tycker hon luktar så illa i munnen. ”Jo, det luktar apa i munnen (hon blåser upp mot sin egen näsa) Blää, förstår du!”. Hon undrar vad anledningen kan vara. Hon är inte den enda som luktar illa i munnen. Ibland slår en mycket stark och frän andedräkt emot mig när jag hälsar på de gamla. Ofta är den gamlas tänder belagda med gamla matrester och bröd och ibland har de ingen möjlighet att själv åtgärda det. Följden blir en mycket otrevlig lukt och ett ofräscht yttre.

Kroppens förfall är oundvikligt men de gamla visar genom sina utsagor att de mår om sin kropp och sitt yttre. Man vill bevara sin värdighet och sin självbild så långt som möjligt. För många av de gamla är det viktigt att lukta gott, ha välskötta tänder eller tandprotes, vara välklädd, fin i håret och ha välvårdade naglar. Så länge det bara är möjligt.



# ATT FÖLJAS ÅT

Förutom att ha fått ta del av en plats och de aktiviteter som pågår där, samtalat med de gamla och med personalen har jag också fått ta del av ett tjugotal anhörigas erfarenheter, upplevelser, synpunkter och känslor förknippade med den plats och de människor som jag tidigare beskrivit. De följande avsnitten baseras helt och hållet på dessa anhörigas berättelser. Eftersom ambitionen är att bevara de anhörigas anonymitet och inte röja deras identitet har jag valt att endast i ringa omfattning beskriva gruppen anhöriga. Det blir mer allmänna, ytliga beskrivningar än detaljrika personbeskrivningar.

Arton anhöriga har intervjuats och de representerar en brokig samling med olika relationer till de gamla, med olika bakgrund, civilstånd och ålder. Tolv av dem är kvinnor, sex är män. Den yngsta var i trettioårsåldern, den äldsta nära åttiofem. Jag har träffat anhöriga som i relation till de gamla är makar, barn, syskon, syskonbarn, syskonbarnbarn, vänner, grannar, gode män, svägerskor och svärdöttrar. Som också kommer att framgå av intervjuerna är deras erfarenheter och upplevelser färgade av i vilken utsträckning de kommer till sjukhemmet och den gamla. Jag har träffat anhöriga som är på sjukhemmet och hos den gamla dagligen, men också de som inte varit där på mycket, mycket länge. Jag har utgått från mina frågeområden (se bilaga 1) och lyft fram såväl gemensamma som särskiljande drag i intervjuerna. De senare visar på stora olikheter mellan de anhörigas erfarenheter.

Detta kapitel handlar i huvudsak om de anhörigas relation till den gamla, hur relationen har förändrats över tid, vilka andra viktiga personer som finns i såväl den gamlas som den anhörigas nätverk. Anhöriga berättar också här hur de uppfattar den gamlas tillstånd och situation samt vad de anser om den vård och omsorg som den gamla får på sjukhemmet. Det är de anhörigas egna upplevelser och erfarenheter som är i fokus.

## Relationen får bära

De flesta samtalen inledde jag med att be den anhöriga berätta lite om den gamla, vem hon/han är och har gjort i sitt liv, samt vilken slags relation den anhöriga har till den gamla och hur den relationen är. Detta var också ett tillfälle där den gamlas nätverk av vänner och släktingar kunde beskrivas. I några fall ledde detta till långa livsberättelser inte bara om den gamla utan också om den anhörigas egna liv. De teman som kommer att belysas i detta avsnitt är livsberättelser, närhet och distans, anhörigskapets legitimitet och de andra.

## Livsberättelser

Berättelserna rymmer beskrivningar av en tid som flytt och liv som levts både under hårdare och bättre förhållanden. De anhörigas beskrivningar av de gamla karaktäriseras av ett slags porträtterande där den gamlas personlighet, utseende, karaktär, yrkesliv, livssyn och mycket annat återges på det sätt som den anhöriga vill. Dessa beskrivningar hade också som bieffekt att de för mig innebar ett levandegörande av de mer eller mindre anonyma gamla som jag sett och mött på sjukhemmet.



Det är berättelser som vittnar om glada dagar och sorgsna händelser. Många anhöriga återger på vilket sätt man står varandra nära, i vissa fall hur man möttes och hur relationen bibehållits eller förvandlats genom åren. En kvinnlig anhörig berättar om hur hon och den gamla träffades och sedan under alla år hållit kontakt, en vänskap som hållit in i det sista.

Jo vi träffade varann i mitten på fyrtioalet, vi jobbade på samma ställe ... Och jag tror jag kan säga att vi fann varann ganska så fort fast ålderskillnaden är stor ... men vi hade jätteroligt. Ja på den vägen är det. Och sen har vi träffats och umgåtts och varit från varandra långa tider för jag har haft mitt liv då och hon har haft sitt liv och det har inte passat och så där för hon blev änka och det var väldigt tragiskt för hennes man dog plötsligt och jag kommer ihåg precis som igår när hon fick telefonbudet. Så förtvivlat det var för henne, hon föll ju ihop då direkt ... men i alla fall så stöttade man så gott det gick. Sen under åren har vi kommit ifrån varandra, men vi har alltid funnits ändå om jag säger så. Vi har kunnat prata väldigt öppet med varandra. Hon har frågat vad jag tycker och jag har sagt vad jag tycker och ... och jag blev ... jag tycker det är hemskt tråkigt att det skulle gå så här med henne.

En manlig anhörig berättar om sin nära relation till sin gamle vän och hur det hela började någon helt annanstans och under en tid som präglades av krig.

Ja, vi har en mycket nära relation för vi har ju växt upp tillsammans och vi har alltid varit tillsammans och lekt tillsammans och så är vi födda på samma ställe och vi har följts åt, flyttat och rest. Sen under kriget när Hitler började komma till makten, det var -36 eller någonting då flyttade vi hit, då var jag sexton år. Så vi har varit mycket tillsammans, sen dog hans fru för ett tiotal år sedan, han blev ensam då. Då träffades vi varje dag efter hans jobb, ja vi träffades varje dag på stan och när jag var sjuk så var han varenda dag hos mig. Det är ett elände ... den enda jag verkligen hade som jag kunde vända mig till. Han var så väldigt hjälpsam, så väldigt snäll.

Det är inte ovanligt att tillbakablickarna ofta avrundas med en sorgsen betraktelse över hur det är just nu, eller hur det har blivit. Historierna om då innebär en smärtsam insikt om nu. Det som en gång varit är inte detsamma idag. Båda dessa anhöriga reflekterar just över denna kontrast. Nästa exempel är lite annorlunda, men även denne anhörige gör en liknande reflektion när hans berättelse plötsligt får honom att associera till hur det är nu.

Ja, hon är en vanlig människa som tillhör årgångarna då de var hemmafruar va, och tog hand om hem och barn. Det har väl varit hennes stora roll. Hon kommer från Örebro i grund och botten men hon har ju varit här sedan ... ja 1922 gifte de sig så det borde varit då, lite tidigare kanske ... ja, och sen var de gifta och skaffa familj och hon var en sån levnadsglad människa och som har haft mycket kontakt, alla har tyckt om henne och kommit till henne varje gång. Hon har ju bott här på Ö-gatan, och varje gång det kom nåt folk från Örebro eller från andra ställen så har de kommit dit och logerat eller det har gällt överallt va. Allt det där är borta nu, de kommer inte ihåg henne knappast längre en gång, för det har jag pratat om med en hel del kusiner att ... ”det är otäckt, det är hemskt” säger de alltid, javisst är det hemskt, men man kan ju inte ducka för allvaret här i livet va.

Ofta kan man hos den anhöriga skönja en viss stolthet över den gamlas liv och kämpande. De gamla har varit eller kommit att bli förebilder på ett eller annat sätt och därigenom spelat en viktig roll i de anhörigas liv. En kvinna berättar bland annat följande om sin moster:

Vi har en väldigt nära relation och hon har varit en förebild för mig hela mitt liv för det är en sån klok och humoristisk och stark, varm människa. Jaa, hon har varit en bra människa och förenöjd med sin tillvaro, hon blev änka när hon var ung, efter det har hon levt ensam, jobbade till hon var 67 år. Hon har varit ute och rest mycket, som ensam passade hon på att resa på femtiotalet och sextiotalet men sen

blev hon äldre och tyckte att nu har hon rest färdigt och så. Att vara så förnöjd, aldrig bitter och aldrig fördömande, aldrig moraliserande, nej ... och en stor portion humor alltså, och alltid pålitlig, min mor dog när jag var liten ... då har jag haft henne.

En kvinnlig anhörig berättar stolt om sin släkting och hur mycket av det fina han har byggt upp fortfarande finns bevarat.

Han är uppväxt här också, han är född på 20-talet och började som springpojke på ett rörföretag som sextonåring, sen slutade han som chef där på företaget, han klättrade upp. Sen har vi ett jättefint lantställe i skärgården och ja, det har han byggt alldeles själv ... två hus, stor tomt ... det är väl där som de flesta minnena finns från, ja, på somrarna brukade jag vara där med mina syskon. Vi är tre. Det har varit väldigt nära, eller ... nära och nära, men eftersom vi bodde så pass nära, vi träffades nog minst en gång i månaden ... det var ju olika, men på somrarna träffades vi jättemycket, då kunde jag ju bo där på landet. Det har vi kvar ...

## Närhet och distans

Flera av intervjuerna vittnar om nära relationer, och relationer som kommit att grundas tidigt där man funnits för varandra i vått och torrt. En lång vänskap innebär ibland att man finns i varandras liv på ett nästan oundvikligt sätt.

Nästa citat är hämtat från en intervju med en anhörig vars relation baseras på en vänskap som grundades när hon och den gamla träffades genom sina makar. Här ger också den anhöriga uttryck för en ömsesidighet i relationen, ett ömsesidigt behovande.

... och nu ingår hon i mitt ... hon tillhör min vardag liksom. Jag tycker väldigt mycket om henne och hon har alltid varit en bra och älskvärd person, hon har aldrig i hela sitt liv sagt ett ont ord om någon annan människa. Vi träffades mycket då när jag levde tillsammans med min man ... men jag kom ju in senare i hennes liv eftersom min man, vi flyttade ihop ganska sent och då hade de redan levt tillsammans i många år men det kändes skönt för mig att hålla kontakten med dem när min man dog då, han dog plötsligt och oväntat och det var oerhört bedrövligt så det var bra att ... i och för sig har jag mina barn som har sina familjer och sånt där, men jag tycker det är väldigt bra att ha henne.

Närhet i relationen kan yttra sig på annat sätt som i nästa berättelse där den intervjuade kvinnan beskriver ett givande och tagande och återgåldande i relationen till sin mor.

Jodå, vi står varann nära för hon tog ju hand om mina barn, för jag flyttade hem till henne när jag fick mitt första barn för pappan försvann ur bilden rätt snabbt och sen var jag ju tvungen och jobba och då sa hon ”ja ja gå du och ta ett jobb nu”, så när min första dotter var ett halvår så var jag och jobbade och mamma tog hand om henne. Hon var ju änka så att, ”ja men då har jag ju något att göra”, sa hon, ”så det här klarar jag”, sa hon. Hon har skött mina barn själv så gott som hela tiden. Och jag har jobbat, nästan aldrig varit hemma ibland ... men hon har varit ett stöd för mig och det tycker man att man liksom vill betala igen lite, men jag har snart gjort det också (skrattar).

Andra berättelser vittnar om speciella relationer och en speciell närhet som utvecklats genom åren och som ligger till grund för ett fortsatt engagemang.

Hon var alltid så gullig och kom alltid med nåt extra fint, lite guldkant på alla hennes grejer var det ... så det var lite högre statusmässigt och det där kände man av när man var barn. Det var nåt märkvärdigt med henne, en speciell stil som var annorlunda. Hon hade inga barn heller så att man kände på nåt vis att hon överförde all den där kärleken rätt mycket på mig och sen i vuxen ålder så har hon och jag alltid haft en tyst kommunikation med varandra. Alltid skrivit kort till varandra och hon har alltid kommit ihåg

mig och jag har alltid kommit ihåg henne och sen blev hon änka alldeles för tidigt tycker jag, 50 år bara så dog den här mannen och då flyttade hon in i en etta och där bodde hon ända tills hon blev sjuk då och blev tvungen att ligga på ... Så där [i ettan] träffade jag henne jätteofta. När man var i krokarna så kunde man gå in och ringa på och fika lite sådär och snacka ett tag, så att på den vägen är det (skrattar till).

Men det finns också exempel på berättelser där relationen inte på något vis är självklar eller ens en nära sådan. Nästa berättelse rör en mor – dotter relation.

Jo, ja det har alltså varit en jättejobbig relation, och när jag växte upp så hade de barnsköterska till mig fast jag definitivt inte var något svårt barn och när mamma märkte att jag blev jättebunden till barnsköterskan då sparkade hon helt enkelt barnsköterskan. Då hade jag sagt till barnsköterskan ”varför är du inte min mamma” för där var det kramar och gosigt men mamma och jag, vi gick inte bra ihop och det var inte bra med killar och det var inte bra med någonting och jag berättade aldrig någonting för mamma. Nej det var inte alls lyckat, och den där knepiga relationen den har varit och varit, sen så dog pappa och ja det var inte förrän mamma ... ja det blev jättetråkigt efter att pappa hade dött och då var det definitivt brytningstid. Sen kände jag med mamma – om det var när hon fyllde 75 – att man kan inte ha det så här och då närmade jag mig henne ... då började det bli drägligt och vi kanske hördes av var fjortonde dag och var artiga mot varandra och det var inga såna där öppna katastrofer utan det funkade. Det var inte hjärtligt men det funkade ...

Känslomässiga avstånd blir högst påtagliga när den gamla plötsligt blir hjälpbehövande och skröplig. Samma kvinna berättar hur det har påverkat relationen och att om inte förr är det hög tid att ”lägga ner vapnen”.

Hon var inte snäll, hon var inte snäll, jag vet inte vad som hade gått fel men hon var inte snäll, hon var faktiskt inte det, men som sagt nu är det är lite svårt att säga så, samtidigt som ... nu när jag tittar på henne och möter hennes blick, det är inte samma människa, jag menar det är faktiskt jättemärkligt, så nu önskar jag henne inget ont, jag önskar faktiskt att hon ska få somna för det här är inte roligt, det är inte det ...

Det är inte endast relationens känslomässiga ”tillstånd” som spelar roll för upplevelserna av närhet eller distans. Också den gamlas mentala tillstånd utgör en central faktor för hur de anhöriga relaterar till den gamla. Att inte längre nå fram till, att inte få kontakt med eller någon respons från den gamla innebär för några anhöriga en önskad men samtidigt oundviklig distans till den gamla.

Jag var där något ... men inte så ofta, och sen blev det mindre och mindre men sen kom jag en gång till henne och då hade jag varit bortrest. Då tog jag på henne, en människa när man tar i henne känner ju igen och då säger hon ”åh, jag visste att du skulle komma” och det var det enda, hon har inte sagt ett enda ord [sen dess], men sånt händer ofta med dementa när anhöriga kommer och tar på dem. Men ingen ögonkontakt, det har varit väldigt, väldigt länge, måste ha varit så i tio år minst, man har ju aldrig fått någon kontakt Det är ju därför som det är kontakten man söker hela tiden, man ser att det är helt borta och då finns det inte så mycket, ja jag vet inte riktigt om de verkligen känner omgivningen eller om de är i en helt annan värld över huvudtaget, det måste ju vara sådant men att, ja ... så nu har jag inte varit där på ett bra tag.

En annan anhörig har liknande uppfattning men försöker på grundval av ett slags moraliskt ansvar bevara en närhet genom att idogt fortsätta med sina besök.

Hon kan inte klara någonting, den saken är klar, det går ju så hela tiden men det är bara synd att man ligger i sånt där bedrövt tillstånd, att man inte kan klara det, hon känner inte riktigt igen mig, hon ser ju dåligt ser bara dimma och sen så tycker hon att jag har en annorlunda röst. Hon känner inte igen den, hon påstår att jag ändrat rösten och det kanske jag har gjort ... Vi önskar ju, vi önskar inte att hon ska gå bort, men hon är ju borta ... så att det tar slut, för jag vet att hon lider av sitt tillstånd, det är meningslöst, ja ... men man kan ju inte lämna en gammal som man har kontakt med åt sitt öde för att man tycker det är otäckt eller hur? Då är man på fel spår.

### Anhörigskapets legitimitet

En inte ovanlig kommentar från anhöriga som i sina relationer är vänner, grannar eller avlägsna/ingifta släktingar är att de inte är ”riktiga” anhöriga. Visserligen har de velat betona sin roll som närstående i förhållande till andra anhöriga, men några tycker ändå inte att relationen legitimerar deras anhörigskap beträffande delaktighet och insyn i den gamlas situation. Det menar de trots att jag förtydligat att jag använder anhörigbegreppet i dess vidare betydelse och även inbegriper andra relationer än blodsband och makar, och trots att det ibland inte finns någon annan som bevakar den gamlas intressen – förutom kanske någon god man. Bland annat förklarar en anhörig det så här:

Först då när det stod klart för mig att jag var närmaste anhörig, nej inte anhörig utan närstående så var det ett uttryck som jag inte visste riktigt ... jag reagerade lite och att jag inte ville ta närståenderollen från brorssonen då, nej, då är ... de är ju släktstående om jag säger så men, deras kontakt har väl inte varit sådär kontinuerlig genom åren inte, det har den inte, så först tänkte jag att jaha jag står som närstående ja det är väl rätt, det är jag väl kanske. Jag visste att det fanns ju ingen som hade känt henne så länge som jag har gjort, så då kändes det väl bra, men det är klart ibland hade man väl såna där tankar att det får ju inte bli stora krav på mig om jag säger så, så först blev jag lite ... men det försvann så småningom då när jag såg att hon uppskattade och ville ha det så, då försvann den tanken, för att då var det ju bara hennes bästa som jag tänkte på då. Jag har ju aldrig varit så här i främsta rummet om jag säger så.

Hon ger också uttryck för en viss ambivalens. Å ena sidan vill hon gärna vara den anhöriga som står den gamla närmast, å andra sidan vill hon inte bli pådyvlad ett anhörigskap som innebär förpliktelser och ansvar som hon inte tycker är hennes.

En annan anhörig är betydligt mer försiktig att se sig själv som en anhörig eller närstående trots att hon i mångt och mycket är den enda som finns för den gamla. Även i detta fall finns en avlägsen släkting på avlägsen ort. I våra inledande telefonsamtal är hon noga med att gång på gång understryka att hon inte är anhörig utan ”bara” en vän. I intervjun framkommer dock en vänskap i vilken den intervjuade ställt upp och fortfarande ställer upp i mycket stor omfattning för den gamla.

Vi har känt varandra i över trettio år och hon bodde i samma område, men sen så dog mamman och hon hade en syster som var lite yngre och de två bodde tillsammans och sen hjälpte jag henne mycket när systemen vart sjuk, hon var några år yngre tror jag och hamnade på ett sjukhem och jag satt där den natten hon dog, hela natten ... ja och min man var väldigt mån om dem, de skulle ha allt och han var så omtyckt, han var så snäll ... och det där har blivit att jag tycker att jag nu istället vill (börjar gråta) ställa upp, jag vet ju att hon är så ensam ... ja jag tycker så synd om henne.

Samtidigt som denna intervjuperson i princip är den enda som finns för den gamla kan också en bitterhet skönjas gentemot de ”verkliga anhöriga” som borde ta ansvar, ett ansvar som den intervjuade inte tycker är hennes. Hon blir upprörd under samtalet och ger uttryck för en viss vanmakt. Hon har precis berättat att hon alltid är mycket ledsen när hon lämnar den gamla

efter ett besök och fortsätter:

... och då säger min son ”varför?” säger han (skrattar) ja varför gör jag det här, ja, han vet ju hur jag blir när jag kommer hem och (börjar gråta) men jag sa för mig själv ett tag (mumlar) att hjälp ja jag vet inte men jag tycker hon behöver det också. Likaså när den här anhörige – jag klagar inte på honom för han bor så hemskt långt bort – men det är ju i alla fall han som står som närmast anhörig och jag tycker han skulle kunna komma oftare (skrattar lite generat) ja jag var så inställd på att han skulle komma när hon fyllde år, och sen då vart jag väldigt besviken, men jag kan ju inte lägga mig i det där inte, det är ju inte min sak.

Att ta plats som anhörig och bevaka den gamlas intressen, tillstånd och välbefinnande är en för många central uppgift, vilket jag återkommer till lite senare, men det tycks som om olika slags relationer får olika betydelse för i vilken utsträckning den anhöriga legitimerar sin egen roll, sitt engagemang och delaktighet. Den roll som de två ovanstående personerna inte riktigt vågar ta i anspråk, trots en ibland halvsekelång vänskap, är för andra självklar och given. Följande anhörig, en dotter, tar sin plats och roll på största allvar och på ett självklart sätt.

Jag är den enda och har ett totalansvar för henne ... jag har alltså en oerhört lojal och schysst man som, men som inte har beslutanderätten och Valter som är mammas allra bästa vän i världen då som har funnits många år i vårt liv och som vi tycker så gränslöst mycket om och litar så 100-procentigt på och som har tillgång till mammas journaler och allting och finns med på anhöriglistan, men han kan inte heller ta besluten utan ... jag förstår ju att den dagen mamma inte kan ta beslut själv då är det jag som ska göra det.

Men bara för att man har en nära relation som exempelvis barn till den gamla är det inte lätt att alltid ta sin rättmätiga plats eller, som i följande två fall, framföra kritiska synpunkter. En anhörig berättar följande:

Jag vet liksom vad hon känner och tänker och jag tror att de ... de är väl inte hårdhänta med vett och vilja men hon har ju så ont i kroppen så hon tycker ju att de är hårdhänta och de har ju i regel så bråttom när de ska sköta dem allihopa så ibland är det ju så lite personal också, så det ska väl gå undan så fort, så att det knycker till lite ibland. Så jag har talat om för dem hur de ska sköta henne och skällt lite med, men då ångrar jag mig efteråt ... jo det gör jag, för det kan inte vara lätt att jobba på ett sånt där ställe, och liksom bara att se att, ja de jobbar ju bara med att se att den dör och den dör och det kan ju inte vara så roligt det heller, det måste vara väldigt deprimerande, tror jag.

En annan anhörig uttrycker sig på liknande sätt:

Jag är rädd förstår du att jag ska gå på med kritik så jag får hålla igen hela tiden, jag skulle kunna säga vad som helst ibland, jag kan säga vad som helst, men jag vill inte, det räcker väl det jag har sagt eftersom de [personalen] håller sig en bit ifrån, det känner man ju, ”nu kommer den där och frågar och tittar efter grejerna”.

Det finns personer som i sitt anhörigskap upplever en känsla av att inte riktigt räknas, att inte riktigt ha rätt till insyn och därmed inte heller rätten att föra fram synpunkter som rör den gamlas vård och vardag. Det betyder inte att personalen uppfattar dessa personer på ett sådant sätt utan det tycks snarare ha att göra med föreställningar om att vissa relationer (blodsband) legitimerar insyn och delaktighet mer än andra relationer (exempelvis vänskap). En sådan känsla försvårar för den anhöriga att ta initiativ gentemot personalen och därmed kan frågor, undringar eller synpunkter kring den gamlas tillstånd och vård bli sent eller kanske aldrig framförda till personalen.

## De andra

Jag ville också, i samband med att vi talade om relationer, få en bild av vilka andra anhöriga eller närstående personer som finns i den gamlas liv. Ett genomgående intryck är att de gamla har ett mycket begränsat nätverk av släktingar, vänner och bekanta. En man berättar att "... sen någon gång kommer ju bekanta upp förstås, vänner, men de börjar ju också bli lite skraltiga nu ... nej men det är ju klart kommer de upp över 80 år så blir det mindre och mindre bekanta". Många konstaterar att de vänner som den gamla haft antingen har avlidit eller själva befinner sig på något hem.

Hon hade ju väldigt många jättetrevliga väninnor men de är naturligtvis ... ja de som eventuellt lever de kanske har ungefär samma liv som hon har nu, alternativt bara är handikappade i kroppen eller nåt, det är klart ... mina kusiner är gulliga och kommer nån gång om året och skickar kort sådär men, jag menar annars så finns de ju inte kvar ...

I flera fall innebär detta också en begränsad möjlighet till delat ansvar för den anhörige. Det finns ofta inga andra att tillgå. Många av dem jag intervjuat är ensamma i sitt anhöringskap och i sitt ansvar för den gamla. Flera förklarar att det visst finns några kusiner någonstans, syskonbarn någon annanstans, en och annan gammal bekant som kommer då och då, men att de inte haft kontakt på länge. Andra har förstås sina egna familjer, vilka kan ha olika betydelse i olika sammanhang.

I andra fall finns det ett större antal anhöriga, och många av de intervjuade förklarar lite försiktigt att "jodå, det finns andra, hon har ju syskonbarn och så finns det syskon i livet också, men de kommer inte hit ... de tycker väl det är svårt ..." Eller: "Ja du, det är väldigt dåligt med det, jag har inte sett skymten av, jo hennes bror då men annars så ... jag vet inte om de inte klarar av och se det eller vad det är". I dessa uttalanden anas såväl en besvikelse som en förståelse för eller åtminstone en ursäkt för varför de andra anhöriga inte kommer.

Någon uttrycker en önskan om att den gamla borde fått barn. "... hon borde ha fått barn, jag sa det till min man att det är synd att hon inte har ett barn, tänk en flicka ändå eller en pojk som hade kunnat komma till henne då och då, nu har hon bara mig ...".

Det framstår dock som att i de flesta fall är det oftast någon enda som tar på sig huvudansvaret för den gamla, trots att det finns många syskon eller andra anhöriga. Endast i två fall av arton beskrev anhöriga hur man hade delat upp ansvaret sinsemellan. I det ena fallet hade man bland annat gjort upp scheman över besöken. Vänner och barn deltog för att upprätthålla kontakten med den gamla och för tillsynens skull. I det andra fallet delades besöken och tillsynen mellan en maka och en svägerska.

## Uppbrottet – hur den gamla hamnade på hemmet

Samtalen om hur den gamla kom att hamna på sjukhemmet rymde inte sällan blandade känslor. Å ena sidan var det oftast oundvikligt och nödvändigt, men å andra sidan önskar flera av de anhöriga att det funnits alternativ, andra möjligheter att välja mellan. Även detta tema i intervjuerna resulterade ibland i att jag fick höra långa sjukdomshistorier eller i anhörigvårdarberättelser.

Sjukhemsplaceringen hade inte sällan föregåtts av en svår och omständlig tid av vacklande hälsa för den gamla, otillräckliga hjälpinsatser och anhörigvård som till slut resulterade i en ohållbar situation. En annan vanlig historia är hur den gamla bodde hemma, klarade sig

själv med lite hjälp från hemtjänsten men så plötsligt föll, bröt lårbenet, kom till akuten och sen flyttades över till sjukhemmet.

Andra historier ger vid handen att den gamla redan hade gjort ett slags uppbrott längre tillbaka och under en tid haft ett boende på servicehus eller något annat slags boende, där vården och omsorgen till slut inte räckte till. Flytten hit till sjukhemsavdelningen utgör alltså i många fall ett andra uppbrott. Detta uppbrott är också för de anhöriga en inte helt okomplicerad situation. De teman som uppkommit i samtalen är det plötsliga uppbrottet, den smygande försämringen, samt en ohållbar situation och utgör de sammanhållande rubrikerna i detta avsnitt.

### Det plötsliga uppbrottet

Följande citat är ett exempel på hur situationen för den gamla – genom att hon föll – förändras på ett mycket plötsligt och drastiskt sätt.

... men sen hände ju det här med henne, jag fick telefon hem hit, ”det är jag”, så sa hon, ”det har hänt nåt så tråkigt, jag ligger här och väntar på ambulans” ... jo, hon hade larm så hon hade larmat då, det var en sjuksköterska hos henne och då så sa hon att Ester har ramlat i lägenheten och ”vi måste ta henne till sjukhuset”. Då förstod ju jag att ... nu var det pumpen då för det här klarar hon väl inte ... så då började förändringen, annars hade hon säkert varit hemma. Först var hon på sjukhuset, så dom röntgade henne förstas, och ... jag tror de spikade henne för ... ja och hon hade ju ont då, och sen då så kom hon till sjukhemmet ... och då förstod ju jag att hon kommer inte att kunna klara sig hemma, för först ville hon ju hem då, men i och med att hon inte kunde gå ordentligt ...

Andra plötsliga händelser är när den gamla drabbas av stroke, en mycket otäck och chockerande upplevelse för alla inblandade. En anhörig berättar om hur en gammal mans strokeanfall innebar en stor chock för maken. Den gamle bara föll ihop.

Han fick ett slaganfall utanför huset där de bodde och grannarna var upp och larmade henne då, han låg bara där på gatan och jag vet inte riktigt vad som hände jag fick inte veta det här förrän två dagar senare och då låg han på sjukhuset och då så ville hans hustru inte hälsa på honom, hon sa att det hade varit bättre om han fått dö, fruktansvärd chock alltså och då sa jag till henne så här att ”nej det är klart du ska hälsa på honom”, för han var väldigt borta då, bara gapade helt ... och så förlamad och stum ...

I ett annat fall var den gamle vid medvetande när han drabbades av stroke och ringde en anhörig om hjälp.

Han ringde till mig ... en onsdagsmorgon kom jag ihåg och sa, ”det har hänt nåt hemskt” säger han, ”kom och hjälp mig, hjälp mig” sa han, ”Ja, jag kommer” och då hade jag ju färdtjänst så det skulle ta en halvtimme så då ringde jag till hans vän – några vänner han har – och sa ”kan ni komma dit för jag kommer men det tar en halvtimme för mig innan min bil kommer”. Då åkte de dit och ringde på dörren och han öppnade ... han var alldeles förvirrad han kunde knappast prata och då fick ... då åkte vi med ambulans till sjukhuset och han var bara där en två dagar, nej, jo, två tre dagar sen, jag kom inte ihåg, sen åkte han ner till sjukhusets rehabilitering ...

I samtalen återfinns ofta en beskrivning av att beslutet om att den gamla ska till sjukhemmet är något som bara sker. Det är något som beslutas av andra, vilket kan betyda sjukhuspersonal, sjukhemspersonal och biståndsbedömare. Här finns många gånger en total avsaknad av delaktighet, medbestämmande eller insyn i beslutet, eller möjlighet till alternativa lösningar. Flera förklarade att det bara är så att de [sjukhus och sjukhem] samarbetar och det är inget att göra något åt. På min fråga om hur beslutet gick till förklarar en anhörig: ”Det var ju från

sjukhuset, de samarbetar ju, du vet Almgården ligger ju ... det hör ju ihop med sjukhuset, de samarbetar.”

### Den smygande försämringen

Andra berättelser vittnar om en mer smygande trötthet, förvirring och oförmåga hos den gamla att klara sig själv i hemmet. En sakta försämring som också i flera fall har inneburit många år av försök att få den gamla att inse nödvändigheten i en sjukhemsplacering.

Nej, men det var mer allmänt, hon orkade inte med att ta hand om sig. Hon behövde dygnetruntvård, nej men hon behövde en allsidig hjälp alltså och det fick hon ju på sjukhemmet. Vi var väldigt glada när hon fick komma in där alltså.

Ibland är det så smygande så att den anhöriga inte riktigt vet om hon/han minns rätt och vad det egentligen var som hände.

Jag undrar vad det var som gjorde att ... det var inte sviterna av det här med magen ... jag vet att hon föll ihop vid några tillfällen och ... det enda jag fattade som var fel det var det här med att blodet inte riktigt pumpade igenom ... jag vet faktiskt inte vad det akuta var som gjorde att ... hon började väl bli lite förvirrad och det märkte jag när jag kom hem och hela sängen var full av kontoutdrag och inbetalningsblanketter och sånt som hon inte hade en aning om vad hon skulle göra med och saker som kom tillbaka från banken och så. Hon förstod ingenting och hon klarade fortfarande av saker och ting men om det var demens som slog till redan då det vet inte jag ... jag vet det faktiskt inte, utan jag bara märkte det när jag kom upp, att det här funkar inte.

Som jag redan antytt tidigare längtar en del av de gamla hem till det som de minns som sitt riktiga hem, något som bekräftas i intervjuerna med anhöriga. Andra har mer kommit till ro och kunnat acceptera sin situation. Några inser också att sjukhemmet utgör en större trygghet, ger en bättre omvårdnad och mer sällskap än vad man kan få om man bor kvar hemma. I följande exempel berättar en anhörig om just den insikten hos den gamla, som också befriade den anhöriga från ett löfte.

Men så kom hon ju då till sjukhemmet och då var det fortfarande så att hon ville försöka som hon sa ”komma hem”, ”det ska vi försöka” sa jag, ”då ska jag ringa hemtjänsten så att du får mycket mera hjälp” sa jag, ”det är klart du ska komma hem”...”Kan du lova mig det” sa hon, ”Ja det gör jag” sa jag. Hon fick ett löfte av mig, men sen så i alla fall kom hon upp på avdelningen, på sjukhemsavdelningen som jag förstått att det heter ... men då ville hon inte hem, jag frågade henne, varför vill du inte hem längre, ”nej jag tycker jag har det så bra här, här får jag mat och här sköter de om mig, jag vet inte hur det blir om jag kommer hem och här slipper jag vara ensam”. Så det var ett beslut hon fick ta själv, så att men det kändes ... ja det är klart jag tänkte att det var väl det bästa hon kunde göra då även om jag förstår att hon låg och fundera på mycket och tyckte det var sorgligt att hon fick lämna sitt hem.

### En ohållbar situation

I flera fall beskrivs hur den gamla och den anhöriga tillsammans försöker klara av en svår situation med försämrat tillstånd, större hjälpbehov och otillräckligt stöd från hemtjänst. Att den anhöriga anstränger sig så beror kanske främst på att man försöker tillmötesgå den gamlas självbestämmande och önskan om att kunna bo kvar hemma är. Följande anhörig berättar hur den gamla hade åkt in och ut på sjukhus men absolut ville hem, och den anhörige beslutar sig för att göra ett försök. Men den otillräckliga hjälpen och stödet från hemtjänsten gör att situationen blir ohållbar.



Sedan tog jag tjänstledigt från jobbet och... och tog hand om henne då i princip dygnet runt och så skulle ju hemtjänsten komma varje morgon och kväll, men de kom ju när det liksom redan var klart ... det är tokigare när man har dem [de gamla] hemma för då blir man direkt, då får man ställa upp själv dygnet runt ... hemtjänsten var ju inte till någon hjälp alls, inte ett dugg! De kom ju liksom när det var klart, och sen ibland kom de några timmar senare än vad vi hade bestämt och då hade de gått på möte. De liksom ”jaa, men”, de kom när de tyckte. De menade att hon hade hjälp utav mig och det hade hon ju, men det var ju jag som skulle få lite hjälp också ... så det fungerade ju inte ... de var inget stöd för mig.

Ibland var situationen mer ohållbar utifrån den anhörigas situation och då kunde sjukhemsplaceringen innebära både en enorm lättnad och en stor sorg att inte längre förmå hjälpa den gamla.

... och sen har jag ju gått upp på nätterna och vänt henne, hon kunde ju inte komma runt själv heller nåt och jag flyttade hem till henne så gott som ... men jag trodde det skulle bli tillfälligt och att hon skulle bli bra igen, för att det har gått upp och ner så många gånger men hon var lite för gammal den här gången ... det var tre och ett halvt år som hon var hemma ... men jag trodde att jag skulle kunna sköta det hemma, så var hon ju så dålig så hon sa ”jamen jag känner att jag håller på att dö” det sa hon flera gånger. För hon har varit så illa därän.

En annan anhörig beskriver hur hon upplevde tiden innan som mycket jobbig och hur det måste till en fallolycka för att den gamla skulle inse sitt hjälpbehov. Då blev också relationen till dottern mindre ansträngd.

... men i och med att hon blev sämre och sämre och vägrade ta emot hjälp, jag hade i två år innan mamma ramlade ... så hade jag kontakt med en biståndshandläggare som ja, hon har varit min livlina denna kvinna, för jag fick inte mamma till någonting alltså, hon skulle inte ha städning, för hon hade ju en dotter ... hon sa det aldrig rent ut, aldrig ... men då var det risigt mellan min mamma och mig, för jag var så förbannad varenda fredagsmorgon för då visste jag att jag skulle hem till henne och tvätta, städa, handla och när jag öppnade dörren så kom jag in som ett åskmoln, och dängde den där jä-a dammsugaren och for omkring och jag ville inte alls det! Jag ville gå dit och prata skit med min mamma och dricka en kopp kaffe eller ... men det fanns inte något utrymme för det alls, så jag kom ju dit som en slags betjänt. Så var det under flera år och när jag tyckte att nu är det för j-igt då ringde jag biståndshandläggaren och hon peppade mig och sa ”nej men strunta i och städa”, så jag lät det vara, men det bästa som har hänt henne på många sätt, det var att hon ramlade ... men det har varit ... det har hållit på i år eller ja två, ett enormt motstånd till att ta emot hjälp. Det har varit jättejobbigt.

Ibland beskriver anhöriga att det inte fanns några andra alternativ till sjukhemsplaceringen och att man fick ta det som ”stod till buds”. Några förklarar att de hade tittat på andra ställen och till slut valt detta sjukhem, men att det ofta var bråttom och att biståndsbedomare ofta skyndade på beslutet. En anhörig dotter berättar, ”... och sen fick jag ju rena skräcken då när jag kom till första stället ’nej, nej’ och kunde inte sova och så kom jag hit och då var det jättebra och ’ja det tar vi’. Så det var ingenting att man kunde fundera i flera veckor utan de tryckte på som sjutton och det fanns inte så mycket lediga platser så det var ren tur ...”. En son beskriver hur valet av sjukhem kom hastigt på. Varken han eller den gamla fick någon reell möjlighet att yttra sig.

... sen kom de här vårdbedömarna underfund med att hon kunde ju inte klara sig hemma det var ju fullt riktigt, men sen var det någon som ringde och sa att de skulle ha möte här uppe en dag kl. ett för då skulle den här vårdbedömaren komma och det var någon sköterska och några till, fullt pådrag, jag visste inte ett dugg, så sa de ungefär att mamma om hon skulle vara här så ”ta det eller gå” och göra nåt annat, pang! Ingen information om vad det fanns för institutioner, hur det fungerade, inte ett dugg!

En dotter beskriver turerna kring placeringen så här:

... sen sa biståndsbedömaren att ”du måste lämna henne”, ”ja men inte på Almgården!”, sa jag, ”inte på Almgården”, men då sa hon ”ja då hon hamnar hon på Stenstorp, vill du det hellre då?” sa hon ... ja, så det vart på samma ställe i alla fall, sen pratade jag med biståndsbedömaren för jag visste ju inte alls hur det fungerade i början och men sen, ja då var jag tvungen att finna mig i att lämna tillbaka henne, men jag var emot det direkt, men jag är ju tvungen att finna mig i det och mamma ville ju alls komma tillbaka ”inte dit, inte dit” skrek hon, ja ”men du ska bara vara här några dagar” sa jag sista gången jag åkte in med henne, så hamnade hon där i alla fall.

Anledningarna till sjukhemsplaceringen skiljer sig åt, men det beskrivs i flera fall som ett passivt beslut. När väl anhöriga och de gamla givits möjlighet att välja, tycka till och fundera över olika alternativ har det istället varit bråttom. Flera av de anhöriga ger uttryck för vanmakt i dessa uppbrott. Plötsligt var den gamla bara där och på min fråga hur hon/han tog situationen återges även här en blandad beskrivning. Å ena sidan har det funnits ett motstånd som sakta klingat av, andra har inte haft någon uppfattning om placeringen. Å andra sidan finns de som beskrivs ha accepterat placeringen och sett det som ett tryggt och ordnat alternativ till att bo hemma.

I berättelserna röjs ett annat dilemma som många gånger utgör grunden för svåra konflikter. Å ena sidan respekten för den gamlas önskan, autonomi och beslut, å andra sidan den anhörigas behov, livssituation och hälsa. Det går inte att tvinga en gammal människa till något hon själv inte vill. Att tillmötesgå den gamlas egen önskan och samtidigt se till sin egen situation och egna behov är en svår balansgång för de anhöriga.

## Den gamlas tillstånd och omvårdnad

De anhöriga ombads berätta om hur de uppfattar den gamlas tillstånd, hur hon/han mår och har det på sjukhemmet. Tillstånd är så mycket mer än konkreta sjukdomar eller diagnoser, och de anhöriga beskrev snarare den gamlas allmänna situation och ett livsskede som inte i första hand är präglad av sjukdomar och diagnoser utan av ålder, trötthet och en ofrånkomlig försämring.

De teman som karaktäriserat samtalen är människans förfall, ”det är ju inget liv”, och må bra. Anhöriga har också fått ge sin syn på den vård och omsorg som ges den gamla och vad man uppfattar som viktigt i omvårdnaden i förhållande till hennes tillstånd. Fem viktiga teman kommer att beröras: fin omvårdnad, i omsorgens spår, socialt och aktivt liv, närhet och beröring samt saker försvinner.

## Människans förfall

För några av de anhöriga väckte frågan om den gamlas tillstånd en påtaglig sorg och tankar om livets förgänglighet. En kvinnlig anhörig uttrycker sig på följande vis:

Ja, jag ser ju ... om jag får säga såhär, lite utav människans förfall, då om jag säger så ... för att jag tänker ju på så mycket va, denna lilla dam med sina mörkröda naglar och sina målade ögonbryn och läppstift, och allting var så fint...hon har ju så vackra händer ... så det är mycket sånt jag tänker på och då ser ju jag mer än andra kanske ... Det är det som jag tycker är så sorgligt.

I perspektiven av ett eller flera år uppfattar många anhöriga den gamlas tillstånd som kraftigt försämrat och att det nu ”går väldigt fort”, som flera uttrycker det. De anhöriga beskriver

långsamma förändringar på ett sätt som de ändå uppfattar som ibland plötsliga och snabba. Sådana berättelser kan i en första anblick tyckas motsägelsefulla, men tydliggör det komplexa i mycket gamla människors tillstånd. Dessa karaktäriseras av en sakta men stadigt nedåtgående riktning som samtidigt också kan växla upp och ner med tvära kast. En systerdotter förklarar:

... och hon kunde prata i telefon förra året, hon kan ingenting sånt längre. Och jag tycker de sista månaderna att det bara blir värre och värre. De sista besöken jag har gjort så tycker jag hon är väldigt förvirrad, hon var helt klar för ett år sedan, och under hösten var det både ock, lätt förvirring men ändå någon slags egen sjukdomsinsikt att hon, hon kunde ju skoja med mig och säga att ”jag är inte riktigt klok va”, ”ja, du är lite förvirrad nu men du har haft några proppar och med ålderns rätt får du vara det och det gör ingenting för jag tycker om dig i alla fall”, ”ja då så, då är det allright då”.

En son relaterar moderns tillstånd till hur det sett ut under flera år tillbaka.

... för sen har det hela dalat ner under de senaste åren, hon har blivit förändrad väldigt under de senaste åren, eller det senaste året. Förr i tiden om man säger några år tillbaks då kunde ju hon sitta och prata med en i ett par timmar alltså, men sen har det dalat ner alltså mer och mer beroende på att hon är trött va, hon orkar inte med mer helt enkelt. Hon sa vid något tillfälle att det var så roligt att jag var där ”men skönt när du går” (skrattar).

Andra vet inte riktigt vad det är för fel på den gamla och hur dålig hon/han egentligen är, bara att det inte går att göra något åt. En anhörig beskriver sin undran och sorg på följande sätt:

Jag vet inte hur skadad han är, nej jag vet bara att han fått flera proppar i hjärnan men hur mycket ... han kan ju inte prata ... så jag vet inte ... han känner igen mig tror jag i alla fall, jag vill tro det, men det är bara det ... han ... jag kommer ihåg när han sa, så sa han ”ja, det får hända vad som helst men bara jag inte blir så handikappad så andra får ta hand om mig sen”... nej, det är inget att göra något åt, tror jag, han har blivit lite sämre nu för han sover mycket, vad ska han göra i en sån sorglig värld? Han har ingen kontakt med någonting, jag vet inte ens en gång, han tittar på tecknade filmer, skulle han aldrig ha gjort förut!

För någon annan anhörig finns en liknande undran som hon återkommer till flera gånger i intervjun. Är det verkligen en demenssjukdom som den gamla haft hela tiden eller är det något annat som ligger till grund för hennes långa och svårt dementa tillstånd.

Det är den här demensen, hon har inget annat mig veterligen, för hon äter ju inga mediciner eller så ... nej, men det skulle vara intressant att veta om det verkligen är demens eller om ... det har kommit från någonting annat ...

”Det är ju inget liv”

Flera av de anhöriga återger en mycket stark känsla av hopplöshet och indignation när de talar om den gamlas situation. En dotter upplever och beskriver mammans tillstånd nästan som ett icke-tillstånd, en beskrivning som även återfinns i flera berättelser. Ett icke-tillstånd som får denna dotter att summera det som ett icke-liv.

Ja, jag tycker att det egentligen är så sorgligt ... jag inbillar mig att hon inte lider själv, men eftersom jag tycker att hennes tillstånd är tämligen oförändrat mot vad det har varit, ja det senaste året här men, det är lite smått tröttsamt i alla fall därför att, genom att det är så sällan man liksom ser en glimt i ögat för att ... ja hon bara är och det är väl inget fel att bara vara. Hon verkar inte ha ont för det ... det tror jag

man skulle märka, tror inte att hon skulle hålla inne med en sån sak, så ont har hon inte och hon äter ju konstigt nog med god aptit men det är väl nåt fel på hennes ämnesomsättning eftersom hon är så vanvetligt mager och så jag vet inte, jag tycker det är sorgligt tillstånd, hon har inte ont men ... hon lider inte, men samtidigt är det ingen glädje. Hon bryr sig inte om någonting, hon vill inte se på teve, hon kopplar inte om man försöker berätta nåt, hon frågar aldrig om någonting, det är ju inget liv!

Det är flera anhöriga som använder beskrivningar som att detta inte är ett liv. En manlig anhörig uttrycker sig så här. ”... det är synd att man liksom inte ska kunna klara sig själv tills den dagen [man dör]. För det här är ju inget liv som hon har nu. Inte något alls!”

För en del är tillståndet bara associerat till elände och meningslöshet. Deras berättelser bekräftar bilden av att den gamla befinner sig i livets verkliga slutskede. Ett skede som för de anhöriga ibland tycks pågå allt för länge. De anhöriga uttrycker en stor vanmakt och en önskan om att den gamla ska få dö. En anhörig beskriver sin mors tillstånd på följande sätt:

Hon är dålig, hon ... jag skulle säga ett vrak som inte kan göra någonting, hon kan knappt lyfta handen och hälsa va, man sträcker ju fram handen och ska hålla och klappar om henne, javisst hon kan inte klara någonting, den saken är klar. Det går ju så hela tiden, men det är bara synd att man ligger i sånt där bedrövt tillstånd, att man inte kan klara det.

En kvinnlig anhörig skakar på huvudet när jag ber henne beskriva sin släktings tillstånd som vore det omöjligt att sätta ord på. Men hon säger sedan:

Ja, jag skulle säga som så att hon är alldeles borta för nu tycker jag det är svårt att få någon kontakt ... ja man undrar hur länge man kan ligga sådär, det måste ju vara hjärtat som gör att hon lever, men ganska meningslöst då ...

Andras resonemang karaktäriseras av en realism och insikt om sakernas tillstånd. Följande citat är hämtat från en intervju med en svägerska.

Då i början när hon började hämta sig då var hon ganska pigg, jag menar hon var med väldigt mycket och gestikulerade, ringde efter personal och kunde göra sig förstådd, men hon har blivit svagare och svagare med åren, hon kan ju inte äta heller nu så att ... men ... men jag tror eller ja det verkar som om att hon dels följer med i allting, man kan berätta för henne och tala om saker och prata med henne, ja ... men det kan ju inte bli bättre med henne, det vet man ju ...

## Må bra

Det finns också anhöriga som i perspektiv av hur det var före sjukhemsplaceringen, eller av en förhållandevis stabil period, beskriver den gamlas tillstånd som bra. Att den gamla faktiskt mår mycket bra. Trots allt. Det är inte ovanligt att gamla människor som bott ensamma hemma och haft lite hjälp från hemtjänst och anhöriga kommit in till sjukhemmet i ett ganska nedgånet skick och därefter blivit piggare på grund av bättre omvårdnad. Regelbundna måltider, bättre omvårdnad såväl fysiskt som socialt har bidragit till en återhämtning som upplevs mycket positivt. En anhörig beskriver med stor lättnad hur mycket bättre det är nu för den gamla:

Jag tycker att hon har det väldigt mycket bättre nu än för ett år sedan för då var det katastrof och hon rör på sig mera nu än vad hon har gjort tidigare och hon äter ju och tycker att maten är jättegod, allting är gott, och hon ... nu har hon fått, vad heter det, sånt där uppåttjack, nej, det är en liten dos och hon har blivit mycket gladare och alltså det är någonting i hjärnan som slutar produceras som gör att man får lätt depressioner och sånt. Sjuksköterskan frågade vad jag tyckte om det och jag sa självklart alltså, varför

ska hon gå omkring och må dåligt om hon inte behöver det. Det är som om någon är sockersjuk och får insulin, för jag har den inställningen att varför ska man ha ont om det finns bot, det är dumt bara och jag fick en väldigt bra information om vad det här innebär och att det inte är vanebildande, och vadå vanebildande?! Herregud, hon är 90 år gammal!

En vän ser det på ett liknande sätt när han ska beskriva den gamlas tillstånd:

Hon hade ju sår på hela benen va ... ja och jag tyckte att personalen som gick där – hon hade hjälp 7 gånger per dag – de var fantastiska, men de klarade inte det där va ... och hon sov ju nästan hela tiden och så åt hon inte och du vet de ska dricka mycket och hon kanske inte ville ha precis då när hemtjänsten kom. Sen att det inte läkte på benen och det kan man inte klandra någon för, det var bara så alltså, för de försökte få henne att sitta uppe men hon orkade inte, nej jag ser ju skillnaden nu och då, det är betydligt bättre nu faktiskt ... för då, förut kände jag måtte hon bara somna in alltså, och nu är hon så pigg (skrattar).

Andra uttrycker en stor lättnad över att den gamla inte har några direkta sjukdomar eller annat som försvårar tillvaron. Hög ålder, skröplighet, förvirring och trötthet är mer än tillräckligt. De stora kriserna och hoten utgörs av förkylningar, infektioner och inflammationer som kan gå hårt åt en mycket gammal och svag person. En manlig anhörig förklarar såhär:

Det finns ju risk för liggsår och sånt om de ligger helt stilla, men det är ingen fara för hennes del. Hennes problem är att hon ofta får urinvägsinfektioner och då får hon feber och då blir det penicillin och det är inte bra och det blir ju även förkylningar på det. Då kan det vara jobbigt och då är det inte så kul att träffa henne för hon är borta hela tiden, onåbar, hon känner inte igen mig och så där, så det är lika bra att gå då och prata med personalen och så får de bevaka henne och så ringer man, men hon har ju klarat många såna där kriser va, faktiskt, så att jag tycker hon mår rätt bra.

De gamlas tillstånd kräver en omfattande omvårdnad och tillsyn som i första hand personalen ombesörjer. En omvårdnad som de anhöriga har fått tycka till om och beskriva utifrån sin horisont som just anhöriga. Omvårdnad handlar om både den medicinska vården och den mer omsorgsorienterade hjälpen som ska bidra till social samvaro, kroppslig skötsel, samt psykiskt och existentiellt välbefinnande hos den gamla.

De allra flesta anhöriga tycker att omvårdnaden om de gamla är bra, att personalen är duktig på att sköta om dem och att de inte har något att klaga på, men ... Inte sällan följs de mer nöjda beskrivningarna av ett slags parentesliknande önskemål eller kritik om att det borde vara mer så eller att det saknas sånt. De anhöriga baserar sina uttalanden på faktiska observationer och kunskap om den gamla, vad den gamla själv sagt och berättat. Ibland gör de bedömningar utifrån jämförelser med andra ställen, i andra fall baseras det på vad de anhöriga tycker är en miniminivå på vad som kan krävas.

## Fin omvårdnad

Många framhåller att den gamla får en mycket fin omvårdnad, att personalen är fantastisk och duktig på alla sätt och vis. De som uttrycker en sådan förvissning känner också en stor trygghet och tilltro till sjukhemmet och dess personal. En bidragande faktor till upplevd trygghet är kontinuitet och att personalomsättningen är låg. En anhörig vars mor bott många år på sjukhemmet uttrycker just vikten av att personalen är densamma.

Som jag alltid har framhållit är det väldigt bra, hon har ju trivts mycket bra och det kan jag förstå för jag har förstått att hon har fått väldigt fin omvårdnad och det som jag vill framhålla mest det är att personalomsättningen under dessa år har varit så liten. I princip, de som finns där nu, fanns där när jag kom

dit i början, så personalomsättningen är obefintlig. Jättebra och det gör ju mycket för trivseln så jag är ju uppe en gång i veckan och, ja och det har medfört att min mamma har sagt att hon trivs alltså. Hon sa förut att de var väldigt snälla och rara och att hon fick så fin omvårdnad, och det var någonting som framkom mest de första åren för sen har det hela dalat ner under de senaste åren.

Vad som utmärker fin omvårdnad är svårt att förklara ibland och anhöriga säger ofta att ”det är bra”. Några jämför med hur det var förr, långt tidigare, ”då var ju sjukhemmet ett rött skynke för folk”, medan det i dag uppfattas som mycket bättre. Vad som är bra beskrivs bland annat ha att göra med den gamlas vardag. En kvinnlig anhörig menar att det är bra därför att ”... hon får ju god mat och fin omvårdnad och de håller henne ren och fräsch”. Andra menar att personalen ”är snälla för de tar ut dem på sommaren, de verkar vara måna om de gamla”. Någon säger sig till och med vilja hamna på detta sjukhem då han själv blir så gammal och dålig.

De är väldigt vänliga där, och jag tycker de har god mat också, enligt vad jag har hört. Jag tycker de sköter honom bra så det känns lugnt, men de är trevliga faktiskt, jag tycker det och jag sa det, blir jag så där dålig då hoppas jag att jag hamnar här, för det är så trevligt så, för det finns sjukhem som är så dåliga ...

Andra beskriver det som en oerhörd tur att den gamla hamnade just här och att det är ett ställe som fungerar inte bara för den gamla utan också för de anhöriga. En kvinnlig anhörig slår ut med armarna och utbrister:

Jag tänker ibland wow! Ja, men så bra är det för henne och för oss, så jag är nog väldigt positiv, sen är det väl också det vad är det som är viktigt för var och en, försvinner det en jumper så rasar inte vår tillvaro samman, däremot om hon skulle bli kränkt, om någon talar om för henne när hon ska gå och lägga sig 85 år gammal och pigg i huvudet, det gör man inte! Då ilsknar jag till, det här är hennes hem, hennes boende och vill hon vara uppe hela natten då har hon rätt att göra det.

Vad denna anhöriga antyder handlar dels om att hon har vissa anspråk, men anspråken ska också sättas i relation till den gamlas tillstånd. Just nu är kanske det viktigaste att den gamlas självbestämmande respekteras i största möjligaste mån. För andra är det inte riktigt så, då den gamla har svårt att ha någon uppfattning om saker och ting. En anhörig förklarar:

Jag skulle nog kunna säga att hon har det bra, hon har, jag menar som anhörig känner man att man skulle vilja ge henne bättre va, det är flera saker, men det har hon ingen uppfattning om, eller det skulle hon inte ha någon uppfattning om de förbättringarna, även om man nu ansträngde sig och fixade ett eget rum och ställde in lite gamla möbler där så skulle hon i alla fall inte uppfatta det, att det skulle tillföra henne någonting utöver det hon har, det tror jag inte.

I de här lägena är det annat som blir viktigare. Tillsynen, engagemanget och kontakten med personalen. Samma anhörige beskriver lite senare i intervjun omvårdnaden på följande sätt:

För det första tycker jag att personalen här är underbar och de kontaktmän som hon haft och har är jättebra och jag som anhörig upplever att jag har jättefin kontakt med avdelningsföreståndaren och personalen här också flera stycken ... och det är underbara människor, jag verkligen beundrar dem för deras yrke, för man märker det att på det här stället jobbar de med känsla alltså, och verklig inlevelse för det de gör, och det känns tryggt, det upplevde inte jag på samma sätt på [ett annat sjukhem], det var ytligare där och mera rutinmässigt och så ... Jag känner mig helt lugn att hon är här.

Många skulle nog instämna i denne anhöriges beskrivning, men inte desto mindre finns det de som är av en annan åsikt, har andra erfarenheter och därmed också är mer kritiska beträffande den vård och omsorg som den gamla erhåller på sjukhemmet.

### I omsorgens spår

Flera av de anhöriga berättar i samband med beskrivningar av omvårdnaden hur de också ”kollar” saker och ting. De tittar efter, ser, känner och rör. De kontrollerar den gamlas onda ben eller inflammerade tånagel, de tittar i sängen, känner på kuddar, går igenom sängbordet, letar i garderoben som för att hitta spår efter personalens omsorger. Omsorger som givits eller uteblivit. Dessa spår blir en viktig källa till både en känsla av insyn och kanske kontroll men också en möjlighet att få kunskap om något som den gamla själv har svårt att berätta om eller som man inte nöjer sig med att få veta från personal. Det utgör också en källa till de utsagor som ges mig om huruvida vården är bra eller mindre bra. En väninna hänvisar just till sina egna observationer för att bekräfta det hon vill säga.

... de är snälla, och hon tycker det är bra mat, ja hon får ju den omvårdnad hon ska ha och jag har frågat henne också om allting sköts för jag vet ju då att det ligger väldigt nära till hands att få trycksår när man är gammal och mager som hon. Men det har hon inte för det har jag kollat faktiskt, det har hon inte ... hon säger det själv att de smörjer henne och jag frågade hennes kontaktperson en gång också och han sa det, ”nej vi ser till det att vi är nogga med det”, så de har inga trycksår på avdelningen, nej, det kollade jag också så att ...

Andra är där ofta och både ser och hör saker som de väger in i sitt allmänna omdöme om omvårdnaden. En kvinna som är mer kritisk hänvisar flera gånger under samtalet till att hon är ju där så ofta, ibland dagligen och att hon vet vad hon sett.

En gång, ett par gånger har de missat med maten och kört förbi fast jag suttit där och då vart jag arg en gång och rusade ut och sa ”ja har hon fått någon mat idag” för hon sa att hon inte hade fått någon och då vart den ena [personalen] arg och sa ”jag har matat henne och vet att hon har fått” men då vart jag så ilsken för jag har ju sett att de har kört förbi med maten ett par tre gånger när jag själv har suttit där. Och då liksom så låtsas de inte om någonting.

Det händer också att de anhöriga vill visa mig senare när vi ses på sjukhemmet hur den gamlas fötter ser ut och är omskötta, eller att ögonen är inflammerade. Någon lyfter på täcket och visar den hårda madrassen, eller det dåligt städade sängbordet. En manlig anhörig menar att den gamla nog får den omvårdnad hon ska ha, men:

... de sköter liggsår och sköter maten och kroppen och allting men sen är det ju lite tvivelaktigt runt omkring då. Vad ska de göra med de gamla, det går ju inte ... man kan ju inte ha någon som sitter och håller dem i handen i ett helt dygn i taget, det går ju inte heller och sen tycker jag att de kommer när hon sover eller är dålig, då ska man inte hålla på och ruska i henne och försöka tvinga henne till klarhet. Nej det är inte vad det ger sig ut för att vara och sen det där med vissa som kommer och springer i dörren och så kommer de fram och rättar till sängen och klappar och daltar och pussar, för att visa vilken omvårdnad det är, då kan man ju tro, vad gör de sen då? Nu när vi kommer, då sticker de när de har hälsat på oss, sen ser vi inte dem på flera timmar.

En del anhöriga anser sig ha sett och förstått hur det är med omvårdnaden för den gamla utifrån dels egna observationer, dels utifrån vad den gamla sagt. Andra är mer försiktiga och menar

att de egentligen inte vet så noga hur det är med den saken, att de är där för sällan eller helt enkelt inte kan säga hur det är när de inte är där. De spår som omsorgen då lämnar i form av den gamles humör, skötsel, klädsel, miljö och mycket annat blir underlag för hur de anhöriga tolkar och bedömer omvårdnaden.

### Socialt och aktivt liv

Ett tema som många återkommer till beträffande omvårdnaden är den gamlas sociala liv. Många menar att det är för lite aktiviteter, för lite social samvaro, att personalen umgås, pratar och är tillsammans med de gamla alldeles för lite. Beaktat att många av de gamla är för trötta eller för sjuka för sociala aktiviteter av olika slag, beaktat att det pågår en ständig verksamhet på avdelningen med människor, ljud, besökare, personal som springer in och ut, så upplever de flesta anhöriga att den gamla kanske blir lämnad ensam lite för mycket och att de får för lite stimulans.

De flesta gamla på avdelningen tas upp om inte dagligen så nästintill. Att se den gamla sitta uppe i en rullstol eller stol jämfört med sängen gör en stor skillnad för många anhöriga när de kommer. En väninna säger ”... och så uppskattar jag när de tagit upp henne för det gör de alldeles för lite”. Att sitta en stund och samtala med den gamla i en stol känns trevligare än när hon/han ligger i sängen. En dotter väljer att komma mitt på dagen av bland annat den anledningen. ”Jag tycker det inte är så roligt att komma på kvällarna, för då är de i sängarna och börjar bli trötta och då sitter man mer som på sjukhus så här på stolen där och ... det är inte samma, det är bättre att komma när de är uppe och lite pigga”. Hon menar att det trots det blir lite för lugnt ibland.

Ibland tycker man väl att det är lite för lugnt därinne, att det är för tyst. Det kan jag tycka ibland särskilt vid den tiden jag brukar komma innan de äter, det är som en väntan och alla sitter och väntar och då kan man höra från någon ”hur länge ska vi vänta här?” är det kanske någon som säger och till och med mamma sa ju det för ett tag sen ”ska vi sitta och vänta?” och jag blev lite förvånad för hon brukar inte säga sådär ...

Den sociala samvaron för de gamla sker i första hand med personalen och de andra gamla på avdelningen och sedan med de anhöriga som kommer på besök. De anhöriga anser att det finns mycket att önska beträffande samvaron, samtidigt som man vet att möjligheterna att uppfylla de önskemålen är begränsade. Många trycker på att personalen borde vara mer med de gamla, ha tid att prata och umgås. En anhörig säger lite krasst:

Alltså hon har ju ingen att prata med nu, för personalen har ju inte tid med det och inte intresse heller. Inga diskussioner finns det tid för här inte, sen får man väl fråga vadå, vad har de för intresse av det, de har ingen anknytning alls till hennes liv. Det personalen gör det är de rent fysiska sakerna.

Andra menar att det visst finns intresse och engagemang men alldeles för lite tid. Några anser att personalen borde ålägga andra en del göromål.

Med kanske lite mer personal så att de kunde gå runt och prata lite grand ... När de har skött henne och bytt och gjort sitt då går de på rast, för det måste de ju, men det borde finnas lite, någon som kunde gå runt och prata, och så måste de plocka i ordning lunchen och ta hand om disken, det är ju mycket sånt där har jag sett, och det var någon som sa att de har som ett litet område att ta hand om och städa och hålla rent, vårdpersonalen skulle inte behöva hålla på så, det borde finnas andra som tar hand om sånt där runt i kring, så vårdpersonalen uteslutande skulle ta hand om de boende. Så kanske de fick lite mer tid att prata med de gamla också!



Andra antyder att det inte handlar om kvantitet utan kvalitet. Oavsett om den gamla är uppe eller sängliggande skulle tillvaron kunna göras mer trevlig, med lite musik, med personal som tittar till de gamla och kan fånga upp de små konversationerna.

Jag reagerar inte bara här utan överallt va när de sitter samlade så ska det alltid finnas en personal som hör och ser, att det hörs lite musik och inte bara teven och såpoperor och förstår du vad jag menar, att det finns någon där så att de kan titta till dem, det är hemskt att se att de bara sitter, det reagerar jag på men det räcker att de sitter bredvid varandra och sen att det finns någon som går förbi och som ser och hör, det behövs så lite för stimulera men jag fattar inte att det inte görs mera, gud om jag fick bestämma, det skulle vara lite mer värme, förstår du vad jag menar ...

Samvaron de gamla emellan blir det inte så mycket med. Nedsatt hörsel, svaghet och förvirring gör det svårt för dem att samtala med varandra några längre stunder. En anhörig menar att det är positivt om det går att matcha så att gamla som har något utbyte av varandra kan dela rum.

Det jag upplever som friskt ... det bodde ju här en väldigt frisk dam förut ett tag som var rolig, de pratade med varandra och det tyckte hon var positivt men hon har flyttat till ett annat rum, det är väl svårt att få till det bra och att det ska fungera, men emellanåt så sitter hon uppe vid deras bord, det är en grupp som ... då sitter de tillsammans och jag vet inte, de har väl inte så mycket ... de har väl lite dialog för sig, ja små samtal.

En dotter har liknande uppfattning och menar att hennes mor har ett stort behov av sällskap och pratstunder.

Eftersom hon tycker om att prata och är social så var det bättre att hon fick kompisar om man säger än att hon ligger ensam för jag tror inte det skulle vara så kul att ligga ensam, och det kanske passar en del men, jag är övertygad om att det passar inte henne. Sen har det varit så att de som varit i hennes sal har varit lite piggare, nu är det lite tråkigt för hon mittöver är ju jättedålig den här gamla, hon kan ju inte kommunicera, och som nu när jag var uppe då låg hon och ropade hela tiden. "Vad säger hon för någonting?" sa mamma då, "säger hon nåt roligt?" så hon vill ju gärna ha någon och prata med.

En kvinnlig anhörig menar att hon själv också har utbyte av att andra gamla sitter med och pratar vid besöket. Det blir lite mer konversation, lite lättare att prata, men hon konstaterar liksom så många andra att de gamla sakta men säkert blir allt sämre:

Jag är ju framförallt där för att prata med mamma men det var nästan roligare ja nåt halvår tillbaka när de var lite piggare de som satt runt mammas bord och ja Agnes är fortfarande kul att prata med, men Erik går inte att prata med längre och Tilda vet jag inte om hon lever ...?

Många anhöriga menar att den gamla ändå får en lagom dos av aktiviteter och rörelse och kontakt med andra då de delar rum med flera. De förklarar liksom dottern i citatet ovan att den gamla alltid varit en social person och inte vill vara ensam. Genom att dela rum med kanske två eller tre personer till så är den gamla inte helt och hållet hänvisad till sig själv, ensam eller övergiven. Tvärtom ger det lagom med stimulans. En son berättar:

Mamma kan inte vara ensam och ligga, för henne är det död och pina, de har ju försökt att flytta men hon vill inte. De hade ett rum som de hade tapetserat och gjort om men då sa hon "lägger de in mig här kan de ta död på mig för jag kommer att dö här inne", hon vill inte ... det finns de människor som inte vill vara ensamma, hon tillhör den kategorin, för då vet en att även om det kommer in en syster eller vårdare och går till den bredvid så ser hon att det rör sig, det är liv och rörelse och allting och hon har då en viss kontakt, men att ligga ensam det är natten för henne fullständigt.

För de allra flesta anhöriga innebär delat rum en bidragande faktor till trygghet. De känner sig förvissade om att de gamla får en bättre tillsyn, att personal tittar till oftare än om de låg i eget rum, att det alltid finns någon som hör och ser de gamla. Att hänvisa de gamla till varandra är dock att överskatta deras förmåga och ork. Social samvaro och annan stimulans och aktivitet kanske i första hand måste ges av personal och sedan av de anhöriga i samband med besöken. Men många har stor förståelse för personalens arbetssituation och vill inte gärna klaga, även om man ser att den gamla är ensam och hänvisad åt sig själv alldeles för ofta. En kvinnlig anhörig säger:

Jag kanske tycker att de skulle ha försökt påverka henne mer, med att aktivera henne lite även om hon säger nej, nu vet jag att de kanske inte har så väldigt mycket personal då så att det går att ägna sig åt [de gamla], men jag vet inte riktigt ... för de har inte tid att göra saker och ting med de gamla.

### Närhet och beröring

Ett annan del av omvårdnaden som många anhöriga lyfter fram som särskilt betydelsefull är behovet och betydelsen av närhet och beröring. Det är speciellt viktigt i ett livsskede där den verbala och kommunikativa förmågan minskat. Den gamla kanske är allt för demenssjuk, eller av annan anledning inte längre kan tala. Beröring genom till exempel smekningar, kramar och klappar uppfattas som oerhört viktigt för flera av de anhöriga. Några anhöriga nämner rödakorsvärdinnan och betydelsen av hennes närvaro när vi talar om närhet och beröring. En väninna till en mycket svårt demenssjuk kvinna berättar:

En gång när jag var här så kom det en ... inte en syster utan hon går omkring ... en rödakorsare ... hon kramade Elsa och sa att de fått så bra kontakt och hon strök henne på magen och hon var väldigt go' och rar, jag tyckte hon var så fantastisk. Hon sa "efter det så masserar jag Elsa på magen och jag tror hon tycker om det". Ja det tror jag betyder mycket fast hon verkar så borta och just den där beröringen ...

En kvinnlig anhörig tycker att det är just kontakten och beröringen som hon saknar mest vad beträffar moderns omvårdnad. Men det finns en person som tillgodoser den gamlas behov i alla fall något.

Det jag saknar mest, är den sociala samvaron och att hon inte har någon hos sig men varje onsdag kommer en rödakorssyster och går runt och pratar med [de gamla] ja, hon är väldigt snäll. De andra [personal] liksom när de har skött henne och bytt och gjort sitt då går de på rast.

Dottern är själv väldigt mån om att vara nära och klappa, klia och smeka modern när hon är på besök. Hon förklarar att hon frågar modern: "Jag säger 'har du tröttnat på det där, vill du att jag ska sluta smeka?' 'Ja' säger hon ibland. 'Vad ska jag göra nu då?' 'Smeka!' säger hon då (skrattar). Hon tycker om det, hon kan ju inte göra så här själv (kliar sig på näsan) eller på något vis, det är ju väldigt svårt".

Alla som lyfter upp beröring som en viktig del i omvårdnaden ser också att det är det som personal har minst tid till, men kanske också minst kunskap om. En kvinnlig släkting menar att det krävs flera förändringar för att de gamlas behov ska bli tillgodosedda.

Det är ju det att man skulle ju vilja att samhället ... ser helt annorlunda ut, att man ger personalen utbildning, en ordentlig lön för då finns det tid för samvaro, för det är vad de här gamla människorna behöver, någon som sitter och klappar och håller handen och delar med sig av kärlek och där man kräver lite grand vad ska jag säga en psykologisk rätt inställning så att det inte är det här hurtbulleköret, hej

och hå och höga röster ... och sen ska det vara bomull och mjukt och fint och gulligt och snällt alltså, för det har jag också märkt när man kommit så långt i livet som till slutstation, det som är väsentligt det är detta med kärlek, det är det.

En manlig anhörig blir smått upprörd när han talar om vilka resurser som satsas på äldre-vården.

Jag tycker man sparar på fel sätt, det är ju de här grundläggande primära behoven som i första hand ska tillgodoses och det är att ha mycket personal så att alla [gamla] känner att de lever, de behöver taktill beröring, de behöver närhet, de behöver höra människor. Hela tiden måste de ju få sånt så att man känner att man finns va, det är ju det viktigaste.

När livet för den gamla är begränsat och förminskat på många sätt är det det lilla i vardagen som kommer att få betydelse och som anhöriga också menar är så viktigt. En svägerska förklarar:

... men jag menar det som är roligt för henne är att det alltid kommer någon och tittar till henne, det tror jag hon tycker om, och till exempel hennes kontaktperson, hon är så snäll och gullig med henne och allt det här med att tvätta håret och hon klipper henne också har hon börjat med, ja pysslar om henne. De tycker det är hemskt skönt med beröring, det tror jag alla tycker. Det verkar så i alla fall, jag brukar ge henne en liten kram när jag går och då känner jag att hon lutar sig mot mig sådär ... (skrattar lite)

Andra menar att tillvaron är nog så torftig för den gamla och att tevetittandet blir en meningslös ersättning för bristen på samvaro, närhet och beröring.

... det är ju närheten mycket de behöver och att man ser personalen gå förbi när de sitter utanför dagrummet, då blir det klappar och kramar och då behövs inte teven, men det är lite deprimerande och se att teven står på och de där j-a såpoperorna, inte tittar de väl på Glamour?

## Saker försvinner

Nästan alla intervjuade anhöriga har berättat om hur den gamlas tillhörigheter såsom kläder, pengar, alkoholhaltiga drycker och andra saker som förvarats i skåp och lådor har försvunnit genom åren. Några är riktigt upprörda, andra nämner det lite mer i förbifarten, men menar att det tyvärr sker för ofta.

En sak som jag upplever om jag ska ta med något negativt det är ju det att det kunde vara bättre kontroll, vem som helst kan ju gå in till vem som helst och ta med sig vad som helst eller göra vad som helst, upplever jag det som. Det borde var någon liten spärr eller kontroll för det har försvunnit ... det kan ju vara så att saker och ting försvinner ändå på en avdelning så här, men jag vet att det har försvunnit pengar i en plånbok i hennes byrå och smycken, men då plockade vi av henne allting. Och kläder har försvunnit ... det är tråkigt, va och där upplever man ett slags otrygghet, men så länge ingen kommer till skada är det ingen fara.

En del säger att det är sådant man får räkna med, ”... det enda negativa ska vara att den fina spegeln försvann, den har vi betalat dyrt för, en jättefin spegel med slipat glas, ja den försvann ja”. Många anhöriga tycker det är beklämmande att se den gamla ha någon annans blus på sig, eller att hennes jacka plötsligt sitter på någon annan.

... vad som händer det är ju att kläder försvinner ju! Hon kan ju ha en blus på sig som inte är hennes. Jag har ju tagit dit hemskt mycket kläder och det är ju ... det försvinner! Så de märker tydligen inte klä-

derna utan ... det är väl tur för jag har inte tittat i hennes garderob men Britt [en annan anhörig] sa att det finns ju nästan ingenting i garderoben och ibland hänger det saker där som inte är hennes och hon hade visst frågat någon där, ”ja det försvinner visst i tvätten” säger de då ... och det tycker jag kanske är lite ... konstigt.

Andra anklagar personalen för ansvarslöshet och respektlöshet. En manlig anhörig blir riktigt upprörd, men suckar samtidigt uppgivet:

... man ser kläder försvinna ... då skyller de på varandra och säger att ”vi ordinarie lägger i tvätten och de extra de tar och kastar i det”, ja men det får de ju kolla då så det inte drar iväg alltihopa. Sen lånar de av varandra och så försvinner det. Det har försvunnit nästan allting det är ju inte klokt! Vi köpte en fin filt för det ska ju vara privat och gemytlig stämning (ironisk ton) ... det var inte många dagar så var den väck, ja det har försvunnit så mycket så, ja jag vet inte vart det tar vägen, men jag sa ”ni har ju sagt att det ska vara gemytligt, och hemtrevligt och sen försvinner varenda pryl, det är väl inte hemtrevligt att ni lånar hennes jacka när någon annan ska ut, okej att ni lånar men se till då att det är tillbaka där det ska vara”.

Att den gamlas saker och personliga tillhörigheter inte respekteras och vårdas uppfattas alltså som en kränkning, inte bara gentemot den gamla utan mot de anhöriga själva som lägger ner både tid och kraft på att den gamla ska ha fina kläder, blommor och annat personligt kring sig. Många uppfattar att ambitionen är att de gamla ska ha ombonat och personligt omkring sig, men om inte det respekteras, om inte de personliga tillhörigheterna vårdas och lämnas ifred blir det svårt för anhöriga att upprätthålla en sådan ambition. En anhörig menar uppgivet att det återstår att se om det snart finns några prylar kvar överhuvudtaget och förklarar: ”man misstror ju alla då, va eller så slår man bort det och tänker att det tillhör ruljansen”.

I anhörigas berättelser återfinns ett tema av respektlöshet för den enskildas person och hennes/hans ägodelar, och konsekvensen blir en växande misstro mot personalen.

En annan återkommande aspekt som flera anhöriga nämnde är den otrygghet som de förknippar med att sjukhemmet är alldeles för ”öppet”. Vem som helst kan komma in, utan koll, utan att märkas och ta med sig vad som helst. ”... Det finns en del som sagt att det kommer knarkare med vagnar och går här och plockar på sig, och det kan vara sant det med”, säger en anhörig som anser det vara förvånansvärt öppet, och att det egentligen inte ska kunna komma in någon här utan att man vet vem det är.



# ATT VARA PÅ SJUKHEMMET

I detta kapitel fokuseras de anhörigas relation till personalen och sjukhemmet. De anhöriga berättar här om sina erfarenheter av att komma till sjukhemmet, om hur de upplever personalen och bemötandet. En annan del berör vilka roller och funktioner som anhöriga ges och själva tar på sjukhemmet. Slutligen beskrivs vad de anhöriga upplever som stöd och stödbehov under denna tid som de följer den gamla under hennes/hans sista tid. Dessa aspekter ger tillsammans en bild av vilken relation de anhöriga har till sjukhemmet och dess personal men också av hur anhörighetskapet kan utformas och gestaltas i denna mycket speciella kontext.

## ”... Det är skönare när jag går därifrån”

Sjukhemmet är en plats som anhöriga kommer till, besöker och vistas på ibland mycket ofta, ibland mycket sällan. Sjukhemmet är en plats de anhöriga måste förhålla sig till med dess personal, dess miljö, och inte minst de andra gamla. I detta avsnitt ger de anhöriga sin syn på hur det är att komma till sjukhemmet, hur de uppfattar personalen i största allmänhet men också personalens bemötande av anhöriga i synnerhet. De teman som framträtt utgör samtidigt följande rubriker: en plats som berör, personal och bemötande samt läkarkontakt.

## En plats som berör

Att komma till sjukhemmet och in på avdelningen är något som berör de allra flesta. Det uttrycks på lite olika sätt och beror lite på den anhörigas egen livssituation och egna erfarenheter. Några blir mycket ledsna och beklämda över att se de gamla förvirrade och skröpliga. En anhörig väninna, själv till åren kommen, beskriver det på följande sätt när jag ber henne beskriva hur det är att komma till sjukhemmet:

... jag tycker det är ... om jag ska vara uppriktig så ... blir jag ledsen här (lägger handen på bröstet). Hur snälla de än är så jag blir jag i alla fall ... för jag ser det ju så här va, jag tycker det är sorgligt med mänskans förfall om jag så säger jag tycker ibland, jag tänker så att kan inte vår herre vara så nådig så man får sluta här, men det är vad jag tycker. De som är där de har ju inte samma tanke, de är lyckliga på sitt sätt, men det är ju så att när man ser dem, när de ligger och ”ahhhhhh” och så där ropar och ropar då ... då tycker jag att det är kännbart ... jag blir illa berörd, det blir jag, jaa. Det gör mig ont ... både män och kvinnor och då ... när jag går förbi och en farbror som sitter där, då tänker jag att det här har (suckar) ... händerna, labbarna, han har arbetat kanske och slitit ett helt liv och sen sitter då, en man stark och så där och sitter och tittar och han sitter och tittar när jag går ut genom dörrarna och tittar och sitter och då har jag tänkt; ”undrar vad han tänker, om han tänker, om han har förmågan ...”

Att se de gamla på avdelningen är inte så lätt alla gånger. En annan kvinnlig anhörig säger: ”ja, det är jobbigt att de ska ligga där och bara lida, men det är ju så, man kan inte göra så mycket annat än att mata dem med piller ...”. Andra har svårt att uttala det som sker med de gamla. ”... det är helt okej ... utan det är väl mer beklämmande med alla gamla som ... det är inte så muntert”.

En del av de anhöriga vänjer sig aldrig, andra menar att det var värre i början men att det nu

efter något år eller så är helt okej. En svägerska förklarar:

Ja i början tyckte jag att det var lite jobbigt för det var så många dementa, jag tror det var tre fyra stycken som inte var det, så i början då upptäckte jag att de lever liksom i sin egen värld och som ibland kan var väldigt lustfylld och rolig och jag tror inte att de egentligen ... många tror jag inte lider av det, men i början blir man ju lite skraj när man inte känner till, eller inte skraj men man tror att det är mycket farligare än vad det är som med alla obekanta miljöer. Jag tycker det är helt okej nu.

Även de som gått här i många år och som både vant sig och tycker om personalen och hemmet, kan ibland inte heller värja sig. Inte sällan får platsen de anhöriga att tänka på sin egen ålderdom och förgänglighet.

... nu är ju jag van, det blir ju som en hemmamiljö, det blir en rutin, men jag är inte mer än människa jag heller så ibland blir jag ju trött på det, men jag försöker övervinna det och tvingar mig hit för jag vet det att en vacker dag kanske jag själv ligger ensam någonstans i ett hål va och då kan jag tänka på det här. Men det är klart ibland kan man gå i den där ändlighetskänslan, jag får den här känslan ibland att man liksom går till sista vilan och då är man låg själv alltså, och ”usch för fan ska man ligga så här själv, usch, måste det vara så här, kan det inte vara bättre?”

För de anhöriga som själva är förhållandevis gamla är det en tanke som ofta återkommer. ”Då tänker man när man kommer dit att i min ålder då, att är det så här jag ska sluta?” säger en kvinna i åttioårsåldern. En betydligt yngre man ger uttryck för ganska så blandade känslor när han besöker sin gamla släkting.

... men annars ... det tar emot att trycka på knappen och gå in ... man kan ju känna att man kommer in på ett sjukhus och ibland får jag en sån där känsla, ska jag sitta här om några år (skrattar till) men det dröjer ju väldigt länge till dess, men ... (tyst) ... men om de har det bra så ... och det har de ju ... det är ju en del av vår kultur att man skickar in pensionärerna när ... så att ... jag tycker det är konstigt när man kommer upp där så sitter de och tittar på tecknade filmer på högsta volym ... det känns inte roligt ...

Ibland rör det upp känslor hos den anhörigas familj. Det kan ibland också vara en bidragande faktor till att de inte vill eller orkar komma. En manlig anhörig menar att han själv har vant sig och inte bryr sig så mycket, men hans hustru däremot:

Jag är van, det bryr jag mig inte om, men min hustru tycker det är så hemskt hela tiden, hon drömmer om det där på nätterna efteråt, hon upplever det som nåt så hemskt ... med ja hela institutionen, hela alltihopa ... men jag har förmåga att kunna slå ifrån mig grejer, man ska inte fördjupa sig i det, börjar man tänka när man ligger då vänder man sig åt andra sidan och då slutar man fundera på det ... (skrattar) det är också en taktik ...

Några har inga sådana känslor alls utan tycker det känns väldigt bra och trevligt att komma dit. En dotter menar att det alltid känns jättebra: ”Det är avspänt framförallt, och man morsar på varann och man pratar lite strunt och sen går jag in till mamma”. En annan anhörig som överlag är mycket positiv till såväl hela sjukhemmet som till vården och omsorgen, tycker det känns naturligt att gå dit: ”Det är roligt att gå dit, det är inte som ett andra hem inte, men det är som en rutin va, det är skönt att komma dit, helt naturligt för mig.”

Den kanske vanligaste uppfattningen består ändå av en blandning av känslor och intryck som inte bara handlar om sjukhemmet utan också om den anhörigas förhållande till den gamla,

till åldrandet, till sjukhemmet som institution och inte minst till sin egen roll som anhörig. Följande citat får illustrera det som många ger uttryck för:

... annars blir det lite grand nästan som att man kommer in där och så känner man att nu är man i en väldigt speciell och egen värld. Det blir ju det och när man kommer in på avdelningen, att ja en konstig blandning av lite hemkänsla och ändå främmande och tillrättalagt för att det naturligtvis måste vara så men ... (suckar) jag har liksom heller inget att jämföra med, fast det är klart jag tänker inte ... det måste jag erkänna jag tänker inte att "oj vad kul nu ska jag gå och hälsa på mamma på sjukhemmet". Man är mera nöjd när man går därifrån, dels är man nöjd över att liksom ha varit där och ofta har jag varit glad när jag gått därifrån för att det har känts positivt i alla fall, men det är klart jag går inte in dit och tänker "gud va roligt att vara här". Det gör jag inte, nej det gör jag inte. Jag tycker det är skönare när jag går därifrån. Ändå känns det tryggt ...

## Personal och bemötande

Tidigare studier visar att något som anhöriga värderar mycket högt men ofta saknar är en god kontakt och kommunikation med personalen (se t ex Rinell Hermansson 1990; Forssell 1999; Andershed 1999). Detta är en grundläggande förutsättning för att anhörigas behov av information ska kunna tillgodoses. Anhörigas kontakter med personalen är också mycket viktiga för att de gamla ska få en så bra vård och omsorg som möjligt. Erfarenheterna av och mötena med personalen beskrivs dock på väldigt skilda sätt. Det är också tydligt att på det sätt personalen möter, behandlar och betar sig gentemot den gamla färgar de anhörigas erfarenheter av personalens bemötande av dem själva och tvärtom.

Någon förklarar att det är naturligt att det blir så: "... man känner ju det att har man en någorlunda vettig kontakt med personalen ... automatiskt, det är ju rent mänskligt då får ju de gamla en bättre vård för på något sätt blir det väl ändå så ... ja man [personalen] försöker väl se till att alla behandlas lika men det blir ännu mer personligt om de lär känna några runt den gamla".

För andra är det svårare att skilja på personalens sätt att vårda den gamla och hur de bemöter den anhöriga. Det blir sammanblandat. Är personalen trevlig och gullig med den gamla så uppfattar ofta de anhöriga sig bli bemötta så, blir den gamla illa och hårdhänt behandlad, eller nonchalerad, ja då känner sig också de anhöriga illa behandlade. Det exemplifieras i följande citat:

Jorå det finns många bra i personalen, men det finns en ... mamma sa "den tycker jag inte om" sa hon "han är så hårdhänt" sa hon och nu vet jag inte om han är extra hårdhänt men ena dan satt jag hos mamma och då sa han "nu ska jag byta på henne" och menade min mamma "nej du kan vänta" sa jag och då gick han, men det är svårt när man ligger sådär att man inte får välja heller utan man får finna sig i att den som kommer är den som, om man fick välja men det får man ju inte göra, men det vore ju något.

Ett annat exempel ges av en annan kvinna som beskriver hur ett vårdbiträdes nonchalanta sätt mot den gamla väcker hennes ogillande och hur hon senare själv blivit bemött på samma nonchalanta sätt.

Det finns en flicka där som jag inte kan med, nonchalant är hon, hon är nonchalant mot Hilda och jag kände det ... jag fick fråga henne två gånger "hallå hör du, jag pratar med dig", sa jag "kan du inte"... jaha och hon satt inne i rummet där hos Hilda och läste en veckotidning och det irriterar mig, och då var det besvärat ... jag kände våran personkemi stämmer inte ... men hon kanske hade en dålig dag, det vet inte jag.



Men alla är som tur är inte så och den kvinnliga anhöriga menar att det också finns de som är bra med Hilda och kan ta henne på ett fint sätt, skoja och lirka med henne på ett väldigt bra sätt. Hon beskriver sina egna möten med personal på liknande sätt. En del fungerar det väldigt bra med: "... Ja och han frågar mig alltid när jag kommer 'Vill du ha kaffe?' 'Nej tack', svarar jag. 'Du ska ha kaffe!' och så kommer han med kaffe (skrattar). Den kontakten har jag fått med honom, mycket bra kille."

Men det finns de anhöriga som ändå inte riktigt känner sig sedda och uppmärksammade när de kommer. En annan kvinna svarar lite försiktigt på min fråga: "Personalen, ja inte är det någon som kommer fram och frågar eller är intresserad av mig inte, inte något spontant inte ..." Hon menar att hon är liksom lite osynlig och förklarar den känslan genom att återge en liten episod.

När det är något då går jag ut i korridoren och då pekar de [vårdpersonalen] alltid, "prata med hon där på expeditionen" och första gången jag gick in där då vände jag mig till fel sida dessutom. "Du ska prata med henne där", snäste någon av mig. Jag tycker de sitter där inne och ser så upptagna ut, inte vill man gå in där heller. Nej, inte får jag ur personalen hemskt mycket inte (småskrattar) ... och inte kommer de in heller och pratar just, det är Lena då då men hon är på semester nu.

Det är flera som ger lite liknande beskrivningar av att de inte får ur personalen så hemskt mycket. För de anhöriga är det angeläget att få veta hur den gamla mår, om det har förändrats något sedan sist, om det är något annat som hänt och som kan vara viktigt eller av allmänt intresse för den anhöriga att få veta. En manlig anhörig menar att det nästan inte är någon idé att fråga för det som blir till svar är att det är som vanligt. "Jag tycker inte att det är så stor idé att ringa och fråga 'hur mår hon idag?' då märker jag att 'ja det är bra!' säger de. Man får ju inga ingående dagsrapporter inte, det gör mig nästan lite ... det ger mig ingenting."

För andra anhöriga är det på det vis som de ovan citerade personerna önskar att det skulle vara i kontakten med personal. En kvinna berättar:

Det har varit väldigt bra, enormt bra möten har vi haft, jag tycker det är en väldigt avspänd atmosfär. Det är en humor här som passar min mentalitet, rå men hjärtlig (skrattar), det vet jag att min pappa uppskattar mycket, hans kontaktperson är ju Jonas han är så härlig och passar min pappa så bra. Det är en väldigt fin kombination mellan Jonas och sjuksköterskan, det är precis vad min pappa och jag behöver, de här motpolerna och det känns väldigt bra och likaså den andra personalen ...

En manlig anhörig tycker att han fått väldigt fin kontakt med både enhetschefen och den personal som finns på avdelningen, framförallt med de som är kontaktpersoner till den gamla. Han förklarar att han beundrar dem för deras yrke, att de arbetar med känsla, inlevelse för det de gör och att det skänker honom en väldig trygghet. Kontakten med personalen beskriver han som naturlig, daglig och på ett sätt som han nästan kan känna för en vän eller arbetskamrat. "... det är likadant här, man ringer och säger 'tjena hur är det' och så va, och om vi åker till landet då har de numret, det är bara att ringa". Han upplever också att han när som helst kan ringa själv och alltid få tag i någon och få veta hur det är med den gamla. "Jag tycker det är väldigt bra. Det är helt öppet, det finns inga hinder alls", förklarar han.

En annan kvinna svarade på min fråga om hennes erfarenheter av personalen: "Jo, de har varit jättegulliga och i början frågade de ... det var någon sjuksköterska tror jag hon sa det, 'har du inget kort du kan visa' så jag fick ta med kort och visa och så där, de liksom brydde sig och ville veta lite grand ...". Personalens intresse för den gamla tolkas också som ett intresse för de anhöriga och den här anhöriga upplever i samband med detta en möjlighet

att visa och berätta för personalen om inte bara den gamlas liv utan också om vilken relation hon har till den gamla och hur den relationen sett ut tidigare. En kunskap som ger personalen en ökad förståelse för de anhörigas engagemang eller förmåga till engagemang.

Det finns också de som antyder att kontakten med personalen, hur den ser ut och utvecklas, är ett ansvar eller ett initiativ som ligger på de anhöriga själva. Det blir den kontakt man gör det till och man måste som anhörig ta för sig och ta initiativ om det ska bli så. En kvinna uppfattar kontakten med personalen på följande sätt:

Det underbara är ju att det nästan har varit samma personal hela tiden, vissa nya ansikten men jag kunde inte vara nöjdare ... det har funkade jättebra och hade jag själv velat ha ännu mer kontakt, ännu mer information, bry mig ännu mer, veta ännu mer, det har liksom legat på mig, jag är nöjd så här, men jag är jättetacksam att det är som det är och jag tror att mamma hade tur med det här sjukhemmet.

De flesta känner sig väl bemötta och tycker att många bland personalen är trevliga, bra, och gulliga på alla sätt och vis. Flera hänvisar just till att de alltid hälsar, frågar om anhöriga vill ha kaffe, pratar och skojar med dem. Alla, även de som är ganska kritiska till personalen, menar att det ändå finns någon som de känner stort förtroende för och som de kan prata med: ”Ja det finns flera stycken, sjuksköterskorna har jag ju kontakt med och Jonas han är väldigt snäll”, förklarar en kvinna som annars tycker det är svårt att prata med den gamlas kontaktpersoner. En manlig anhörig som kommer regelbundet menar att han kan prata öppet med många vilket han själv tror har att göra med att han är där ofta och därigenom har fått kontakt med personalen: ”... och har de haft någonting att redogöra för så har de alltid gjort det och talat om hur läget är ... jag har inte känt någonting som varit undanhållet mig ... jag är verkligen informerad”.

En kvinnlig anhörig som inte har så positiva erfarenheter av personalen menar ändå att det finns sjuksköterskor som hon har det största förtroende för och kan prata med: ”Jo, det finns väl en syster som jag har förtroende för, och en annan, henne har jag också förtroende för, och hon är verkligen insatt i var och ens status, det är en jättebra en.”

En sida av vänligt bemötande är att bli respekterad som anhörig oavsett vilken roll och funktion man har och oavsett om man är där ofta eller mer sällan. En kvinna som kommer lite då och då och som själv uttrycker en önskan om att det kanske skulle kunna vara lite mer och lite oftare, förklarar att hon känner sig välkommen och alltid får ett trevligt bemötande av personalen. Hon uppfattar det också som ett stöd i sin egen ambivalenta hållning. ”... och jag känner aldrig att de ger mig dåligt samvete för att man ... ofta så känner man det att ja, att man kanske skulle göra mer men, nej inte från dem.” Det är få som säger sig ha dåligt samvete som anhöriga, men det finns där mellan raderna och om inte som en påtaglig känsla så ändå en känsla som lurar. Dåligt samvete är en känsla som inte behöver belastas med ytterligare krav och förväntningar från omgivningen.

En annan viktig aspekt för anhöriga i kontakten med personal är känslan av att tas på allvar, blir lyssnad på och respekterad för den kunskap och erfarenhet den anhöriga har om den gamla. En kvinna som tagit hand om sin mor i många år innan sjukhemsplaceringen och fortfarande är engagerad i moderns vardag, vård och omsorg berättar att hon inte tycker personalen lyssnar på henne. ”... nej det gör de inte, men det blir bättre, för de ser mig nästan varenda dag.” En annan anhörig har liknande erfarenheter. Hon berättar att hon reagerade på att den gamla skulle få sjukgymnastik och gåträna trots sitt skröpliga och dåliga tillstånd: ”... jag ifrågasatte det men då mötte jag motstånd, men det är ju några månader sen och nu

är det ju inte tal om att dra ut henne på några promenader”.

En kanske trivial men inte desto mindre viktig aspekt av bemötande är vikten av att gå fram och hälsa, och som ny personal presentera sig för de anhöriga. En man tycker att alltför många saknar vanligt hyfs när han är på besök.

... ja, och som de här nya, när man sitter där då kom tre nya in som jag aldrig sett, man kan säga hej, god dag, godmiddag, eller vad som, de bara (han gapar) ungefär som vad fan (skrattar), jamen det finns väl inget lättare sätt att få kontakt med folk än att vara artig och säga god dag, adjö och tack, men att bara komma in och stå och glo ... och de tittar på en som om man kommit fel, ”vad har du här att göra?” (skrattar).

Anhörigas berättelser ger vid handen att det är ganska små saker som gör om man känner sig väl till mods och väl bemött vid besöken på sjukhemmet. Det är inte alltid möjligt att kunna tillmötesgå alla anhöriga på det sätt som var och en önskar, men anhöriga understryker vad ett handslag, ett leende eller en fråga om hur den anhöriga mår eller har det kan betyda så mycket. Följande citat från en intervju med en kvinnlig anhörig får avrunda och kanske sammanfatta anhörigas möten med och erfarenheter av personalen på sjukhemmet.

... nej jag gillar den här personalen, så är det ju överallt i livet man kan ju inte tycka om varenda en, men jag upplever personalen väldigt positivt. Bara det faktum att de flesta har jobbat tillsammans så många år att de trivs ihop. De är ju otroligt udda, det är väldigt speciella människor nästan allihopa, en väldigt skön samling tycker jag och väldigt olika ... jag tycker det är så skönt att det finns så många däruppe som jag gillar som personer för det gör att jag känner mig lite hemma där även om det inte är såna som dagligen jobbar med Agnes så jag har inte funderat i de där termerna vilka som är kontaktpersoner eller inte och de som har ringt mig när det varit något det har varit olika personer, inte bara kontaktpersoner utan den som kommit på det mera, men jag upplever personalen och sättet att sköta det där uppe som personligt faktiskt.

## Läkarkontakt

Att anhöriga träffar eller har kontakt med läkare är mycket ovanligt. De flesta av de intervjuade har inte sett till någon läkare och ett fåtal har träffat en läkare vid något enstaka tillfälle. Berättelserna ger vid handen att skälen till denna obefintliga kontakt är flera. Bland annat ger flera anhöriga förklaringen att det inte funnits några behov hos den gamla av en sådan kontakt: ”nej inte här, däremot träffade jag en läkare på geriatrika, men nej det har jag inte haft något möte med läkare och det kan jag tänka mig beror på att mamma inte varit fysiskt sjuk på det sättet, det har inte funnits något behov”. I andra fall är förklaringen att man har efterfrågat en sådan kontakt men att det inte har hörsammats. En kvinna berättar smått resignerat om sina påstötningar:

Det jag saknat är en läkarkontakt och det har jag bett om flera gånger, två tre gånger under hösten, och sen stötte jag på under våren, inte haft någon kontakt med läkare! Och det uppfattar jag nästan nu som att de tycker – dem jag pratat med – kanske inte tycker det är befäst, jag menar allt som hände under sommaren och att hon kom hit och vad som hade hänt egentligen, det hade jag velat få diskutera med en doktor. Kommunikationen har fungerat dåligt, har jag uttryckt önskemål om en sak så ska de föra det vidare och se till att det blir ett möte.

Andra anhöriga uppger att de sjuksköterskor och annan personal som finns på sjukhemmet har tillräcklig medicinsk kunskap och att det bara är i undantagsfall som läkarkontakt känns adekvat. En dotter förklarar att det hittills inte funnits behov av läkarkontakt men att hon inte

skulle dra sig för att begära det om det vore nödvändigt, ”men i första hand skulle jag vända mig till sjuksköterskan och be henne eller fråga tycker du jag själv ska ta kontakt med en läkare, jag känner att jag kan prata med henne om ... det är ingenting som är konstigt eller att jag drar mig för det, det gör jag inte”. En manlig anhörig har liknande uppfattning men först efter en stunds reflektion om varför han aldrig sett en läkare. ”... nej, eftersom sjuksköterskan finns där och kan svara på mina frågor så behövs väl inte läkaren, så ...”

Men ibland är anledningarna lite mer diffusa och anhöriga mer svävande i sina svar. ”... aldrig träffat en läkare, det närmaste jag kommit en ... det var några år sedan då min mamma hade besvär med värk och det ena och det andra och hon sa att hon hade ont i armar, ’jamen du får väl säga till’ sa jag ’och prata med någon läkare eller någonting’, och Agnes [en annan gammal dam på rummet] med sin goda hörsel hon ropar då ’det är konstigt att läkare kommer så sällan’ (skrattar)”.

De få som träffat läkare någon gång under årens lopp eller vet att det varit en läkare inkopplad men själv inte träffat vederbörande återger dessa episoder med en närmast tragikomisk ton. En son förklarar skrattande att det visst lär finnas en läkare och den han träffade för två år sedan gav ett trööstlöst intryck.

Läkare ja det lär det finnas, för två år sen då ringde en sjuksköterska och sa att mamma var så dålig ”hon är så sjuk, vi får ingen kontakt med henne” och då var mamma borta, det var inte första gången i och för sig, jaha då visste de varken ut eller in och till slut fick de dit läkaren då, men en mer virrig människa det får du leta efter, hon titta på henne och sa ”nu tar vi det lugnt nu sätter vi oss och pratar” och så ryckte hon i [mammans] armarna och lyssnade och sen ut och in, fullständigt koko, som en fågel som kom och flög bort, jag sa det är den där människan läkare då förstår jag att de gamla blir sanslösa, ... så du kan ju förstå (skrattar).

En annan anhörig berättar om ett tillfälle där den gamla fått lunginflammation och var riktigt dålig. Personalen ringde och förklarade att de kallat efter läkare, jourläkare eftersom det var helg, men att de hade fått till svar att läkaren inte kunde komma förrän på måndag. Den anhöriga försökte då själv kontakta läkaren men lyckades inte. Så här i efterhand blir hon ännu upprörd över tanken att den gamla ignorerades på det sättet och att personal och anhöriga lämnades att lösa situationen själva. ”... det ska finnas jourläkare, ringer de [personalen] efter dem ska de bara komma ... men det var väl inte så noga, men då tog jag åt mig väldigt och jag blev väldigt ... (skakar på huvudet)”.

Det hon antyder i sin berättelse är att gamla diskrimineras då de inte får den vård de har behov av. Hennes beskrivning bekräftas av de samtal jag haft med personal och andra anhöriga; de menar att det inte är ovanligt att den gamlas besvär eller symptom av skilda slag bagatelliserar av läkare, även vid andra läkarkontakter på till exempel sjukhus och att undersökningarna och behandlingarna ofta är undermåliga. Inte minst gäller detta de gamla som är demenssjuka.

Det finns stråk av en anspråkslöshet eller snarare ett bagatelliserande kring gamlas behov av medicinsk vård och tillsyn även hos några av de anhöriga. En anhörig vars släkting vistats många år på sjukhemmet har aldrig träffat eller diskuterat den gamlas tillstånd någon gång med läkare. När jag frågade honom vad han tycker om det, den obefintliga läkarkontakten, svarade han att han aldrig efterfrågat någon sådan kontakt. ”Nja, jag efterfrågade ingen

kontakt med läkare gällande en människa som låt mig säga de sista fyra åren som närmar sig nittiofemårsstrecket ... nej, man förväntar sig inget annat än att det ska ta slut och man kan inte begära av ...". Han avslutar inte sin mening utan talar istället om annat.

## Anhöriga som besökare och medlevare

Som redan framgått av de tidigare avsnitten så är de anhöriga en högst heterogen grupp, med olika relationer, olika förväntningar och olika förmågor till eget engagemang och delaktighet i de gamlas liv och vardag på sjukhemmet. En av utgångspunkterna för denna studie var att anhörigskapet inte i första hand är präglad av ett vård- och omsorgsgivande när den gamla är på sjukhem, utan att de anhörigas insatser och funktion får en annan karaktär jämfört med när den gamla vårdas i det egna hemmet.

Mina egna första iakttagelser ledde mig till uppfattningen att de flesta anhöriga kommer ganska så oregelbundet och på kortare besök, och syftet är i första hand att umgås, prata och vara med den gamla en liten stund. Detta visade sig delvis vara rätt, men samtidigt en inte fullt rättvis bild. I intervjuerna framkom det med tydlighet att dessa till synes försynta besök rymmer ett otal former av bestyr som de anhöriga ombesörjer för den gamla, men också ett engagemang och intresse för den gamlas vardag och situation.

Jag bad de anhöriga berätta hur ofta de kommer på besök, hur ett sådant besök kan se ut, samt vad de gör tillsammans med den gamla. Anhörigas berättelser visar på en ganska så komplicerad väv av funktioner och roller som består av såväl omsorger, konkreta insatser och göromål som en mer diskret närvaro och ett intresse i att dela den gamlas vardag. Det här avsnittet handlar om den variation och bredd av insatser med vilka anhörigas engagemang och delaktighet yttrar sig på sjukhemmet, såväl till karaktär som till omfattning.

## Att dela livet

För några av de anhöriga innebär tillvaron på sjukhemmet och tiden med den gamla att de delar livet tillsammans. Det är framförallt äkta makar eller sambor och i några fall även barn till den gamla som trots sjukhemsplaceringen försöker upprätthålla en vardag, ett liv tillsammans som ibland liknar det liv som man delade innan. Ibland ser det helt annorlunda ut men är ändå något man har gemensamt. Det är en tillvaro som innebär mer än att besöka, att hälsa på. Det är en tillvaro som innebär att den anhöriga delar den gamlas vardag, tankevärld och liksom lever i den gamlas situation. Dessa anhörigas närvaro innebär, förutom att de är på plats och är nära, att de också delar den gamlas existens och verklighet.

Dessa anhöriga är hos den gamla dagligen, minst ett par tre timmar, ofta längre, ibland halva dagar. De kommer och går ofta vid samma tidpunkt. År ut och år in. En maka berättar att "ja, det är på femte året nu jag kommer hit ... Vet du har man varit ihop som vi sedan 1936 då blir det så". I ett annat fall har man varit tillsammans sedan början på femtiotalet. Det handlar om mer än halvsekelånga förhållanden där sjukdom, demens och ålder inneburit ett ibland oväntat livsbrott; "... det var inte så här jag hade tänkt mig vår ålderdom", som en anhörig sa.

Det är för några av dem svårt och smärtsamt att tala om vad den gamlas sjukdom och sjukhemsplacering inneburit och de antyder lite förbigående att det varit svårt, men att de trots allt anpassat sig och vant sig vid situationen. En anpassning som inte alltid varit medveten utan snarare något som bara skett, som blivit. "Man har ju inte direkt något val", säger en man.

En av dessa anhöriga berättar om sina dagar som vore det inte så mycket att berätta om. "Den ena dagen är den andra lik", som han säger. Han fortsätter:

Jag går upp vid lunchdags, sen då delar de ut kaffe det är också en lämplig tid och sen så gör jag i ordning Siri så där så vi känner på varann va, och sen sitter man där och hänger till ... ja och så tittar vi på teven det är det vi gör, det gör vi hela tiden, men jag kopplar av då, förr gick vi ut, men sista året då går jag vid fem halvsex eller så stannar jag och ser på nyheterna och sen säger jag god natt och kramar om henne så och ja, det kanske blir lite enahanda ... livet går sin gilla gång.

Ibland kan dessa anhöriga inte göra mer än att dela tiden, dela dagen med den gamla. Möjligheterna att samtala är för länge sedan förbi och de anhöriga är själva förhållandevis gamla och med vacklande hälsa. De är glada att de överhuvudtaget fortfarande kan komma till sjukhemmet och den gamla. Man har turen att bo nära eller så har man färdtjänst, en förutsättning nog så viktig.

Andra anhöriga kommenterar ofta dessa personers engagemang och ihärdighet. En del vill understryka att sjukhemmet ändå möjliggör ett partnerskap, begränsat men ändå. Andra menar att sjukhemmet kommit att bli som ett andra hem för flera av dessa makar (och i viss mån barn). Det är dock inte alla som har möjlighet till avskildhet och privat samvaro, alla gamla har inte eget rum – vilket de inte heller alltid vill – men det finns begränsade utrymmen att finna en egen plats eller rum där man kan få vara ifred.

Det är ingen av de intervjuade som efterfrågat det, men det är ändå en relevant reflexion och frågeställning hur dessa äldre makar tas om hand och ses som ett par inom äldreomsorgen. Det är ändå uppenbart att en sjukhemsplacering är en stor och omvälvande händelse med livsavgörande förändringar som följd. Ofrivilliga separationer, ensamhet och förändrade livsvillkor är bara några exempel på sådana följder för den anhöriga.

### Pratstunder och umgänge

Många anhöriga menar att det huvudsakliga och kanske viktigaste innehållet i besöken är att sitta ner en stund för att prata och umgås med den gamla. Anhöriga vill gärna återge för den gamla vad som hänt sedan sist, de tar med hälsningar från andra släktingar och vänner och försöker få den gamla att minnas och prata lite.

En väninna som försöker komma en gång i veckan beskriver nästan besöken som ett slags ritual, och hon återger med både ord och kroppsspråk vad hon gör från och med det att hon stiger in i entrén.

Ja, vad jag gör? Jag går in ... tittar mig lite runt omkring när jag kommer in, och lyssnar väl lite om jag hör nånting och så tänker jag så där ”hoppas jag slipper sluta mina dagar såhär”, tänker jag ... och tittar och ser mig lite omkring och ser personalen, ja och så går jag till Ellen och sen ligger väl hon och småsnusar då, sover och då hejar och pratar jag med de andra, eller, jag går inte fram till sängarna men jag hälsar på de andra men de är i allmänhet ute någonstans, men det är en liten tanta då som ligger där och hon är så pratsam och hon hör väldigt bra också för (skrattar) för pratar jag med Ellen så ”säger du det” säger hon, ”jaså har du gjort det du” säger hon så (skrattar) jo, men som sagt så går jag in till henne, ja och närmar mig, väcker försiktigt, ”det är jag”, ”ååh är det du?” säger hon då, ”sätt dig” säger hon då sådär ...

En manlig anhörig ger en liknande beskrivning, hur besöken kommit att bli en vana, en rutin i hans vardag, men även i detta fall blir besöken kortare och kortare.

Det har blivit en rutin att jag åker upp dit på onsdagarna vid halvtvå när det är dags för kaffet va och då hon får nyponsoppa och sånt och det tycker jag är en bra tid, i första början vet jag att jag var där vid andra tidpunkter men då var det så mycket rörelse där inne på rummet. De har ju så mycket att göra på förmiddagarna så det var ju olämpligt så jag är där på eftermiddagarna normalt sett ... och så stannar

jag några timmar, till en början ja, men sen har ju det trappats ner också, du vet jag har ju varit där och i princip vänt med en gång va för att hon sovit och inte orkat ...

Att komma som anhörig och känna att den gamla blir glad och uppskattar besöken värmer, men det är inte alltid lätt att veta vad man ska prata om. En kvinna berättar hur hon försöker fråga den gamla vad hon gjort och fått till mat, men "... hon kommer ju inte ihåg vad hon ätit till frukost så man kan inte prata om mat och ibland brukar jag ha med mig en tidning och läsa för henne och ibland har det hänt att jag tagit en bok ur bokhyllan och som man suttit och tittat i med bilder ... då går det bättre".

För andra är upptäckten att den gamla sakta men säkert "tacklar ifrån" jobbigt och sorgligt att åse. De gamlas ibland mycket skröpliga tillstånd gör att pratstunderna inte blir så långa, eller ens begripliga.

... vi försöker att prata då, men vi kan inte ... inte såna här samtal som förr i världen inte, för att ibland brukar jag dra upp såhär, kommer du ihåg henne som var där och där? "Ja", blir det bara. Och så frågar jag nånting mer, "nej". Så att det blir inga meningar va, och det är jobbigt, det är jättejobbigt, tycker jag. Men annars försöker jag väl att prata och fråga, har Tyra varit här och hälsat på eller har Oskar varit här? "Ja Oskar var här då och då" kan hon säga om hon är pigg ... och lite så där då ... det kan ju inte bli några väldiga samtal längre heller ...

En dotter förklarar:

Vi var nog längre där i början, men det blir så där när man inte får så mycket respons och till slut har man tömt ut allt när man har berättat allt man gjort då under fjorton dagar och så försöker jag fråga om hon har gjort någonting för ibland är det faktiskt saker som händer också där, men hon kan aldrig relatera till någonting och det är samma sak när hon varit på de här utflykterna och i kyrkan och lyssnat på någon kör, men det kommer hon ju aldrig ihåg ...

Många förklarar också att pratstunderna var annorlunda bara ett par månader, ett halvår eller ett år tillbaka, då gick det att samtala mer som vanligt, då var den gamla piggare och orkade mer, medan samtalen numera får mer och mer formen av en monolog där den anhörige pratar och frågar utan att få svar – eller där den gamla genast glömmer vad den anhörige just sagt.

En man berättar:

Ja, vad gör man med en människa ... man får sitta vid sängen och hålla handen och prata och för några år sedan då kunde hon prata hur länge som helst va, sen vart hon sämre och sämre och sen tio gånger frågade hon vad jag gjorde för någonting och "ja men jag är ju pensionär det vet du ju" (skrattar) ja då var hon ... ja, vad jag gör? Jag skulle kalla det för tröstbesök eller någonting.

Andra, vars gamla är lite piggare, kan beskriva besöken mer som stunder för samvaro och umgänge, ett ömsesidigt umgänge. En dotter förklarar att hon försöker komma några gånger i veckan och då kryper hon upp i mammans säng och så ligger de där och snackar med varandra, "ja vi umgås, ja det gör vi. Jag brukar liksom torka av lite damm och på nåt vis pyssla lite och vattna lite blommor och fråga om hon vill ha nytt nagellack och ja såna där grejer". Stunder som den anhöriga menar är guld värda.

För några är dessa stunder ett sätt att också aktivera den gamla, hålla henne ifrån passivitet och mental frånvaro. Många gamla beskrivs vara i ett ganska så omtöcknat tillstånd, de pendlar mellan sömn och vakenhet, dimmighet och klarhet. En kvinna som kommer nästan

dagligen menar att det är oerhört viktigt att prata med de gamla.

... och så pratar jag med henne, och jag tror det är väldigt viktigt att prata, för annars ligger hon liksom bara och ja tankarna bara far ut i ... hon ligger och tittar ut genom fönstret bara och blir direkt borta. Jag tror att ... att det är ... ja hon är ju dålig, men då slappnar hon av och det är inte så bra heller.

En manlig anhörig beskriver det till och med som att han tränar den gamla.

... och så pratar vi, jag frågar om hon sovit, hur hon mår och när hon orkar komma hem nästa gång och ... försöker få henne att berätta om släkten, den och den, och ibland tränar jag eller försöker få henne att minnas vad hon hade eller har hemma som är hennes. Jag har försökt att sätta mig och läsa för henne i en damtidning så där och pekat på kungen och Silvia och berättar hur de ser ut och så, ja då väcker det en del rojalistiska minnen, de här gamla människorna är ofta rojalister så det är kul med påvar och fans gamla moster (skrattar), det gillar hon.

### Bjuda på något gott

Det är mycket vanligt att anhöriga har med sig något ät- eller drickbart till den gamla eller kommer vid tidpunkter då det är fika eller middag, för då kan man se till att den gamla får i sig något extra, eller extra gott. De anhöriga beskriver det som att de åtminstone kan bidra med något gott, ta med något som de vet att den gamla längtar efter, alltid tyckt om eller som återknyter till gamla minnen. En kvinnlig anhörig berättar hur hon nästan alltid har med sig wienerbröd, som på den tiden då den gamla bodde hemma och de besökte varandra.

... och sen köper jag alltid en wienerkam i det där lilla konditoriet på vägen ... och det har jag alltid köpt när vi träffades förr då och det tyckte hon var så gott, så det köper jag med mig när jag åker till henne ... ja, ”men åh så gott” säger hon då, ”ta den till kaffet nu” ... så det är en sån där liten grej då som jag kan göra ...

En annan anhörig tycker att allt smått och gott han tar med sig förgyller besöken. Det är ett sätt att förgylla den gamlas tillvaro och inte minst ett sätt att bjuda igen.

Jag köper med mig lite grand ... lite gott att dricka, älsklingskaramellerna, en prasslig påse eller annat med guld och gula och röda och de är jättegoda ... såna där vackra, de är fina, det ska vara stil och så ska det vara champis eller vindruvor att ställa fram ...

För andra anhöriga är det kanske möjligt att ta den gamla till ett närliggande café vid torget, en liten utflykt som betyder oerhört mycket för både den anhöriga och den gamla.

... men i början var hon så pigg så då varje vecka då brukade vi gå till cafét och då brukade hon köpa choklad som hon alltid varit så förtjust i men det kan hon inte äta längre. Jag hade med mig djupfrysta hallon och vispgrädde till henne varje dag, en liten portion så här så vi satt där på cafét och jag matade henne med hallon för då orkade hon ... för hon har blivit rätt mycket sämre hela tiden, sakta, hon är ju ... ganska gammal, ja så är det.

Andra ser till att komma vid någon av måltiderna för att själva kunna mata, eller helt enkelt för att se till att den gamla får i sig något. Det tycks vara mycket viktigt för en del anhöriga att ombesörja så den gamla får i sig mat. En dotter förklarar:

Jag brukar passa på och ge henne kaffe när jag kommer och förut gick jag ju på kvällen så då brukade jag parera maten så att jag kunde mata henne. Då fick jag se om hon kunde äta själv för ett tag förut då



fick hon bara flytande och då kunde hon inte äta eller någonting och kan man inte äta maten, då tar det fort slut. Man måste få något i sig och leva på näringsdryck och sånt där, en av dem sa ju ”vi kan ju ge henne näringsdryck” jamen då blir man ju mager fort. Det tycker jag inte, nej hon ska ha mat så länge hon lever... jag brukar alltid parera så jag kan mata ena gången. Jag kan inte sitta där hela dagen för då tror de [personalen] jag är tokig (skrattar).

Andra är lite mer försiktiga, vet inte riktigt om de får ta med mat, eller något annat gott. En kvinnlig anhörig berättar att hon vet att den gamla är sugen på sill och hon frågar under intervjun om jag tror det är okej att ta med det, ”... så att hon bara får känna smaken”. Samtidigt vet hon att den gamla är mycket trött och inte har någon aptit och att det är svårt att få i henne några större mängder.

Jordgubbar det tog jag med den tid det var säsong och halvord då i skivor och ”åh vad gott det var”, tyckte hon och det vet jag, jag gjorde förra året också, men choklad det vill hon inte ha, nej det försökte vi en gång, men tänderna är ju inte heller som de varit, jaja så där är det ...

Men att hjälpa den gamla att äta eller dricka är ingen självklarhet för några av de anhöriga. Någon säger att hon inte vågar, att hon är rädd att den gamla sätter i halsen. Någon annan tycker det är obehagligt och känner sig allmänt illa till mods. Det är inte bara att sätta sig och mata, menar någon som tycker att det är en smärre konst att få den gamla att äta och tugga och svälja. Någon efterfrågar också lite mer stöd från personal för att våga ansvara för matningarna.

De allra flesta ser det dock som en av de få möjligheterna att kunna bidra med något, bjuda på något och hjälpa till lite. Samtidigt som det blir till en uppgift som den anhöriga kan ägna sig åt möjliggör det samtidigt till lite mer prat och möte med den gamla.

Matens och ätandets symboliska innebörd ska inte underskattas. Det är ofta förknippat med just samvaro, lust och njutning. Men maten och ätandet har också en annan lite mer ambivalent innebörd, äta bör man annars dö man, så länge den gamla äter är den anhöriga också lite lugnare. Samtidigt är det så att man äter, ändå dö man. Att ge den gamla mat och vätska är dock något av det sista man vill ge upp.

## Ta med ut

I de fall där tillståndet tillåter och möjlighet ges försöker några av de anhöriga ta med den gamla ut, antingen på promenad, på café eller bara för att sitta utanför sjukhemmet vid en bänk. Det är mycket sällan som de gamla kommer ut, några har inte varit ute på flera, flera månader – ibland längre. Det är få förunnat att komma ut så ofta som någon gång i veckan och det är helt och hållet deras anhörigas förtjänst.

En kvinnlig anhörig, som själv är till åren kommen, ser till att den gamle åtminstone på sommarhalvåret ska få komma ut, men det kräver planering och hjälp från andra.

Ja, vi tar ut honom ... vi tar med termos, och så blir det smörgås men så har han nyss ätit men han äter ändå, ja vi pratar och ... nu på vintern är det lite svårt man kan inte gå ut med honom då, men på somrarna då brukar vi åka ner till parken, sen har jag en svärson som är underbar, han kör mig i bil dit och sen ställer vi bilen där nere och sen så åker vi ner till parken, och så är min andra dotter också med (skrattar) och så sitter vi där nere och har picknick och pratar lite och så får han lite sol och lite luft.

För de anhöriga betyder det också mycket att få träffa, möta och umgås med den gamla i en annan miljö, att komma ifrån sjukhemmet, avdelningen eller rummet. Sådana oaser är få. En dotter beskriver vikten av miljöbyte: ”... det var en period när man såg till att gå till cafét där

för det var ju så oändligt mycket roligare att byta miljö då och ta mamma i rullstolen och gå dit och kaffet var jättegott och hon fick äta vad hon ville, det var ju jätteroligt”. Att det är både trevligare och roligare att träffas någon annanstans än på avdelningen bekräftas av andra:

... och då så brukar jag vilja att vi går och sätter oss i trädgården då för det är inget roligt att sitta inne på rummet, det är inte så jättekul eller att vi sätter oss någon annanstans ...

En annan anhörig säger: ”... vi vill inte vara på avdelningen för vi vill byta lite, byta miljö och ... hon behöver det stackaren, gud vad jag tycker synd om henne ...”. Andra försöker till och med ta hem den gamla över en dag eller en helg. En son menar att det gäller att passa på.

... hon var ju hemma – får se nu – ja det är bara fem månader sen, strax efter jul var hon hemma då, och då låg vi på sängen och vila och snacka och jag spelade in lite av det på min bandspelare för hon prata ... och sen drack vi lite champagne och kåka lite gott och tände ljus och så där för det är ju roligt när hon kan vara lite social och hänga med och det går ju smidigt också, med rullstol och man kan om man vill så kan man ta hem.

Anhöriga berättar också hur det blir allt svårare att göra sådana här små eller större utflykter, beroende på den gamlas tillstånd. Balansgången är svår och inte alltid lätt att bedöma. En dotter beskriver just hur det upplevs när det uppenbarligen kostar för mycket – både för den gamla och henne själv – i förhållande till vad de får för behållning av att komma ut.

... för om man nu skulle vilja göra någonting så kan man inte ... hennes kropp orkar ju inte sitta uppe, när man ser att det inte går då är det ingen idé tvinga en annan människa att sitta uppe, det är ju att hon får lite omväxling och så men, om jag säger som så, det är inte värt det. En gång satt hon uppe och då körde jag ner henne till torget, men jag vet inte om hon liksom hade någon behållning av det. Hon fick ju se lite människor, men ”jag tycker inte om när de tittar på mig” sa hon, då blir det för nära inpå, då tyckte hon inte om att de tittar på hur hon ser ut, hon liksom känner med sig själv att hon är ... ja, det är svårt. Förra året då frågade de om de fick ta med henne på en dagsutflykt, men då sa jag ”nej” för hon hade inte haft någon nytta av den utflykten i alla fall.

För andra börjar det bli för tungt eller svårt att dra rullstolen. Osäkerhet och rädsla att inte klara av olika situationer utomhus bidrar till att en del avstår från utevistelser, trots att det tillhör höjdpunkterna och uppskattas av både den gamla och den anhöriga. En väninna med egen vacklande hälsa berättar bekymrat att hon inte vet hur det ska bli framöver, vem som då ska kunna ta ut den gamla: ” Ja, jag brukar tar med henne ut, men förut hade hon en mycket mindre rullstol, nu är den så jäkla tung, jättejobbig och dra, sen är det så brant när man ska upp igen så man får nästan inte upp den där tunga rullstolen och nu vet jag inte hur det ska gå ... men det ska väl gå.”

### Pyssel och plock

Många anhöriga beskriver hur de pysslar och plockar dels med den gamla, dels runt om kring den gamla. Det handlar om att fixa lite med håret eller naglarna. De smörjer händer eller fötter, kollar att allt står rätt till. De anhöriga ägnar sig åt en slags kroppsvård som handlar om att göra den gamla fin. Flera av de anhöriga finner det tillfredsställande att kunna göra det, att öka hennes/hans välbefinnande en stund. Det blir också en stunds kroppskontakt.

En anhörig som försöker komma flera gånger i veckan berättar hur hon brukar pyssla med den gamla.

Ja, när jag kommer då brukar hon sitta uppe och då brukar jag tvätta händerna på henne, och torka dem och sen brukar jag putsa naglarna på henne och så brukar jag sätta typ nåt ansiktsvatten och så brukar jag pudra henne lite på näsan och fixa till håret och ta på henne lite parfym ... ja jag pysslar om henne lite, jag gör det.

En annan anhörig, en man, ser att detta pyssel fyller flera viktiga funktioner.

Jag tar med mig nagelsax ibland ... jag brukar ta en rondsål och så får hon doppa naglarna i den i lite varmt vatten ... för de är så sköra vet du och sen ligger de gamla och tar sig och så och gamla får gärna såna här sekundärögoninflammationer så det är viktigt att man sköter det där. Det gör de inte så bra här måste jag säga, men tånaglarna då har hon ett fotvårdare som kommer men hur som helst de sköter fötterna jättebra. De skulle behöva lite gymnastik, de har ju stelnat, så jag gör lite fotmassage ibland och tar fotsalva "åh, det killar så" säger hon (skrattar) så man håller på ... ja pysslar lite med henne, kramar henne lite och så där ... då vaknar hon till liv, det är det här taktila som är viktigt, men det kan man knappast begära ... ja många är ju ... hennes kontaktperson är ju sådär kramig och tar i henne och håller på, men alla gör ju inte det.

Som framkom tidigare så upplever många anhöriga beröring och närhet som oerhört betydelsefullt för den gamla och en del ser det också som en av sina främsta uppgifter att just bidra med den typen av kroppslig beröring. Det ska dock inte förväxlas med kroppslig omvårdnad och intimhygien. Det är ingen av de intervjuade som sköter eller hjälper till med att tvätta, byta eller klä på den gamla, det betraktas av de flesta vara helt och hållet personalens ansvarsområde. En dotter beskriver närmare vad denna gränsdragning innebär för henne.

Men jag känner inte att det är jag som ska mata min mamma eller byta blöjor på henne, det är inte mitt jobb och det menar inte jag att jag skulle backa för att göra, det är inte det va, men för att hon ska slippa ha nåt slags beroende, ett generande beroendeförhållande till sin dotter så varför kan inte mer neutrala människor få göra det, så att min mamma och jag fortfarande kan få vara två vuxna kvinnor som umgås, det är så som jag på nåt vis tolkar det här, det är det som är vitsen med ... inte att jag som anhörig ska byta hennes blöjor, nu har jag har visserligen gjort toalettbesök med henne, men jag drar mig för det för jag känner att jag kränker hennes integritet, och jag vill inte att hon ska torka mig på rumpen, och jag vill inte torka henne i rumpen, inte för att det är äckligt utan det är för att ... för mig handlar det mer om respekt, hon ska inte behöva känna att hon är beroende av mig i de fallen, hon är beroende av mig vad det gäller andra saker, men hon är inte beroende av mig rent praktiskt och det tycker jag är skönt.

Att vara nära, ta i och beröra den gamla är lättare för vissa, svårare för andra och, som någon sa, i högsta grad beroende av vilken relation man har till varandra. En dotter förklarar vilka konsekvenser den sedan länge svåra relationen till hennes mor fått för närheten så här i livets slutskede.

Jag skulle väl också önska att jag hade en annan typ av känsla för min mamma ... om jag säger så här, jag hade gärna velat – för jag kan se att hon är torr i pannan och i huden – att jag kände att jag automatiskt ville skaffa ännu lite mer goda krämer och smörja in henne och skulle vilja pyssla lite med henne, men det vill jag inte, jag vill helst inte ta i henne, för det måste ... jag har annars inte svårt att ta i olika saker så det måste bero på allt det som ligger lagrat sen tidigare i mitt och mammas liv som gör att ... det tycker jag var rätt gulligt när jag höll henne i handen men jag ... men det känner jag, att det är liksom "nej", och därför är man ju ännu mer apart om man ser till de som ändå tar hand om det som måste tas hand om. Så naturligtvis skulle det var gulligare för mamma då om hon hade en dotter som hade velat pyssla det lilla extra så att säga, men ... (suckar djupt).

Ibland har det mer med osäkerhet att göra. En kvinnlig släkting berättar:

Ja jag hälsar på henne då och liksom ”hej Elsa” och så där och tar i henne och tar på kinden och ja ... och så lärde hon rödakorsvärdinnan mig att ta lite på magen och att det är skönt och så där får jag göra då ... i början då gick jag ju efter personal för jag vågade inte göra någonting själv, man är ju rädd att man inte klarar av och så, men jag är inte lång stund för det är inte mycket mening med det, nej ... man kan ju inte föra nåt samtal det går ju inte, så det är väl allt som händer, men jag tycker ändå det känns skönt att gå dit, jag tycker det ...

Det finns också de som genom detta pyssel ser en möjlighet att kolla att den gamla sköts på rätt sätt. Alla litar inte fullt på att den gamla får den optimala omsorgen och vården. En del i pysslet av den gamla blir då en slags kontroll.

En man berättar att han inte kan slappna av och hoppa över något av sina besök för då vet han inte om allt kommer att gå rätt till. Den gamlas tillstånd betraktar han som dåligt och varje gång han kommer på besök ser han efter att hon sköts om som hon ska.

Det blir ju så, för att när jag går dit så tittar jag i armvecken att det ser bra ut och bökar med henne (skrattar) och så torkar jag ögonen för hon får så mycket var och ser väldigt kladdig ut, väldigt kladdig i ögonen och så tittar jag att hon ligger bra och att fötterna ser bra ut ...

En annan del av pysslandet och plocket rör den gamlas närmaste omgivning och miljö. Det handlar om den gamlas sängbord, garderob och fönsterbräda. Ibland kanske det finns ytterligare möbler och tillhörigheter som ingår i den gamlas miljö. Många försöker göra det trevligt, ombonat och fint runt den gamla. En kvinnlig anhörig berättar hur hon alltid, det första hon gör, byter vatten på blommorna. En son förklarar att besöken alltid inleds med att han plockar i ordning blommorna först. Eller som en vän säger: ”... jag har alltid en blomma med mig och någonting så där”. Blommor förgyller, skapar hemkänsla, blir till något att vårda, men många anhöriga menar att det nästan inte är någon mening att ta med blomma i kruka om de inte själva kommer oftare än en gång i veckan. Personalen sköter inte om blommorna så bra, menar flera.

De anhöriga sköter också ofta om kläder. Kläderna är ett ämne som många återkommer till flera gånger under intervjun, och som framkommit tidigare är många upprörda över att kläder försvinner eller lånas ut. Många anhöriga ansvarar dock för inköp och allmän skötsel av kläderna medan personal i de allra flesta fallen sköter tvätten. Det finns dock undantag. En dotter förklarar:

... sen har jag tagit hem mammas kläder därför att jag har inte orkat sy namnlappar och sånt, det har försvunnit en del grejer men det spelar ingen roll, men personalen ska inte behöva hålla på snurra omkring såna saker om vems grejer som är vems, vadå vi bor här i närheten, det är bara ta en plastpåse och slänga in i maskin och den rollen är idag självpåtagen, så att den dagen som jag väljer bort det, då gör jag det för att jag inte har lust längre eller tid, eller ork. Då vet jag att det alltid finns den möjligheten.

Andra ser till att det finns hudlotion, schampo, tvål och parfym i skåpen. ”Jag köper med mig någon hudlotion eller tvål ibland så att det finns”, förklarar någon. Dessa omsorger betraktas inte sällan av de anhöriga som förhållandevis enkla och inte så märkvärdiga sysslor. En anhörig avslutar sin detaljrika beskrivning av åtskilliga timmars sysslor och göromål med att säga: ”... men jag gör inte mer, jag pysslar om hennes person och blommor och gör lite fint där, jag gör inte mer än så”. De anhöriga hoppas att ”det lilla de gör” kan bidra till något slags ytterligare välbefinnande för de gamla. Andra önskar de kunde göra mer.

## Att vilja men inte kunna

Det finns också i många av de anhörigas berättelser en sorgsam insikt om att den gamlas tillstånd inte längre tillåter vissa former av samvaro och umgänge. Andra ger uttryck för att de skulle vilja göra mer praktiskt, kunna bidra med mer omsorger och hjälp men att de inte kan, orkar, förmår eller – som i något fall – vågar.

Många beskriver just hur det efter en kvart eller en halvtimme inte längre är möjligt att vara kvar. Den gamla är för trött, för förvirrad eller bara borta. En god vän som försöker komma en gång i veckan och besöka den gamla berättar att besöken inte varar längre än en kvart, men att hon under den korta stunden ändå försöker hinna med en del.

... men vi tittar på kort, och så berättar jag om vädret och att Mona skickat kort och ja, sen berättar jag om mitt barnbarn och vad jag ska göra nu och så tycker hon det var roligt och ja, sen ser ju jag att det liksom ... att ögonen åker igen och då säger jag det ”är du trött?” och jag håller handen och sen räcker det, men jag försöker ...

En annan kvinna berättar att hon i förväg aldrig riktigt kan veta hur den gamla mår och att hon därför alltid tar god tid på sig och inte stressar när hon besöker henne, särskilt nu när den gamla blivit sämre:

Nej, det går inte att stressa för hon har alltid omgett sig själv med någon slags frid. Och det skulle inte fungera att bara säga att man ska titta förbi, men däremot får jag ju då observera om hon är trött efter trettio, fyrtio minuter. Då behöver jag ju inte sitta längre ... utan ”vill du sova lite så kommer jag en annan dag” och hur det ser ut, ja det är att vi skojar och skrattar rätt mycket, så var det hela hösten, men de senaste veckorna, eller veckan har varit annorlunda. Ja då har hon, då inbillar hon sig saker helt enkelt och då vet jag inte, då märker ju jag att nu är hon borta någonstans så nu kan inte jag nå henne längre. Just det här att man inte kan nå någon, det är ju sorg, det är en stor sorg.

Sorgen över att inte längre kunna prata med den gamla, att inte nå fram eller bli igenkänd, är något många anhöriga delar. I andra fall kan anhöriga beskriva hur den gamla stundvis kan klarna till, vakna upp ur ett slags dimma och säga eller svara något som skänker stor glädje och tröst hos den anhöriga. En dotter beskriver här hur det kan vara att möta någon i detta gränsland:

Ja, nu kommer vi varannan söndag, eftersom man får så lite gehör, så lite svar eller gensvar från mamma eftersom hon inte ... ja ibland skiner hon till och det poppar upp nåt smart och lite roligt men oftast ... besöken har blivit lite mera känsliga för man får ännu mindre gensvar så det blir ju att man kommer och berättar vad som har hänt sedan förra gången och ja för då ser man att mamma bara tycker om att sitta och titta på en va, det är roligt för hon är väldigt uppmärksam ... det var nångång jag hade tagit ett nytt nagellack på mig och tänkte att ”äh jag ska inte säga någonting” och det var en rätt stark färg och då visade jag det för mamma ”har du sett mitt nya nagellack?”, ”ja inte var det diskret inte” sa hon då och då tänkte jag, jäklar vad kul, då är det lite roligt, då är det nånstans som det måste funka, men oftast blir det inget och hon bara sitter och ler och man tänker att hon har inte ens förstått frågan ...

En son förklarar att han och hustrun försöker få den gamla att minnas och att prata lite, men det är inte lätt att åse moderns långsamma förfall:

Ja, jag kommer dit och så ser vi hur mamma har det, lite blommor och lite vatten och mat har vi alltid med oss och jag försöker prata med mamma, sätter på henne hörlurarna och försöker få kontakt med henne och erinra henne om gamla grejer och alltihopa och så försöker vi prata lite, höra hur hon känner och funderar, jag frågar vad hon tänker på, ”nej inget särskilt” säger hon och sen säger hon ”jag har inget hem längre” säger hon ”var är grejerna, var har de tagit vägen, jag har inte ens en spis” och ”hur har jag kommit hit och hur hamnade jag här”, ja sånt säger hon. I två tre timmar kan man vara där och tiden går fort, det är inte så man sitter och lider, inte alls, man lider mer om man inte skulle gå dit ... hon kommer inte ihåg allting heller, sorgligt att man ska bli så avtrubbad och borta ... det är bara hjärtat som pumpar och går.

I andra fall kan svårigheterna att kommunicera och mötas delvis ha att göra med att man inte delar gemensamma minnen. En anhörig som hör till den yngre generationen förklarar hur svårt det är att få kontakt med gammelfaster och att det inte är lätt att veta vad det går att fråga om eller relatera till. När däremot den gamlas syster kommer, ”... då kan de sitta och prata. De har liksom en annan kontakt och pratar om gamla minnen ... som går längre tillbaka (skratrar) när de var små ... det plockar hon fram, det kan hon prata om. De bara tjartrrar på, de får en annan [kontakt], nästan så man blir avundsjuk, att de kan sitta och prata ... nej men det är lite tråkigt, det är ju inte roligt ...”.

En väninna berättar att hon blir så ledsen att se den gamla och hennes situation. Hon berättar hur hon ser den gamlas magra och ömtåliga kropp och att hon så gärna skulle vilja göra mer för henne: ”... jag skulle vilja smörja henne, massera lite och, ja jag tycker så synd om henne, hon är så ensam, men jag kan inte göra mer”.

## Ansvar

Några anhöriga ger explicit uttryck för att de har ett ansvar för den gamla. Ett ansvar som har en innebörd av förpliktelser men också medmänsklighet, kärlek och omsorg. Egentligen kan man säga att alla ovan beskrivna former av anhörigas omsorger också är uttryck för ett slags ansvar, mer eller mindre. I och med sjukhemsplaceringen överläts en stor del av ansvaret om den gamlas välbefinnande på personalen. Ibland bär personalen hela ansvaret, i andra fall delas det mellan anhöriga och personal. Vad dessa anhöriga försöker säga är att man lämnar inte någon som man håller av, hur dålig den personen än blir. De ger också exempel på vad detta ansvar innebär för just dem själva.

En dotter som kommer flera gånger i veckan betonar sin roll som dotter och som bevakare:

Jag är min mors dotter, det är jag och kommer alltid att vara, men sen har jag en roll som är viktig också och det är att jag som anhörig har en vakthundsposition. Det är jag som ska ställa kraven på att min mamma har det bra, för hon har aldrig ... när det kommer till kritan så klarar hon inte det idag, så att... jag vill veta, och jag vill vara med och ta beslut med hjälp av kunnig personal, så att de två funktionerna har jag som jag ser det.

Att bevaka den gamlas intressen berördes tidigare i avsnittet om relationer och anhörigskapets legitimitet. Det är flera som känner ett liknande ansvar och som tar den rollen på allvar och på ett självklart sätt också i förhållande till sjukhemmet och dess personal. Andra anhöriga är däremot inte lika säkra på att deras anhörigskap, deras relation till den gamla, legitimerar den rollen och det ansvaret – trots att behovet finns. Åter andra vill betona att även om den gamla får en bra vård och omsorg så kan man inte bara överlämna allt ansvar på personalen.

Som anhörig har man alltid ett ansvar:

Det är ovanligt lite folk på helgerna, det är kusligt tycker jag ... sorgligt är det, det är det här att ”ja men hon har vård, vi kan inget göra det bara är så”, ... allt det där ... det enda är viljan, viljan det är ingenting annat, ”det är inget att göra”, men man har ju ett ansvar ... så är det.

Denna kommentar kan tolkas som att ansvar för denna anhöriga har med medmänsklighet och kärlek att göra. Det är något man bara gör för sin nästa, oavsett om det är en förälder, syskon, faster eller vän. Ansvar blir mer än en förpliktelse, det är kärleken för, omsorgen om den andra som kommer i främsta rummet.

### Ofta – sällan

De anhörigas omsorger, funktioner och roller tar sig olika uttryck, och de förekommer i olika omfattning. Det har också framkommit i materialet att det är allt från dagliga till enstaka besök, i något fall har en anhörig inte besökt den gamla på nära två år. Det finns anledning att här kommentera frekvensen av besök och relatera det till både relationen och den gamlas tillstånd och andra faktorer som exempelvis geografiskt avstånd.

En tydlig koppling till besöksfrekvensen har att göra med hur pass nära relationen är, nära i betydelsen varm. Det finns barn till dessa gamla som står mer eller mindre nära, och det har betydelse för vilken form anhörigskapet tar. Livsberättelserna ger här ett underlag för större förståelse och insikt om att relationerna inte kan tas för givna. Det finns avlägsna släktingar och gamla vänner där relationen genom åren verkligen betraktats som nära och varm och som inneburit ett fortsatt engagemang och ansvar för den gamlas situation även efter sjukhemsplaceringen.

Men det finns undantag. Anhöriga har i intervjuer också givit uttryck för att de haft och fortfarande har en nära relation till den gamla men att andra svårigheter har lett till en distansering och enstaka eller tidvis obefintliga besök. Att de inte har besökt den gamla har nödvändigtvis inte betytt att de inte bryr sig om, tänker på eller känner ansvar för henne/honom. Det kommer sig inte heller av att dessa anhöriga har mycket längre att åka än andra. I vissa fall bor de mycket nära. Anledningen kan istället vara att de har en egen svår livssituation, eller inte vill möta sorgen och smärtan över att se den gamla förändrad och försämrad. Ytterligare exempel är att den gamlas tillstånd är av sådan art och har pågått så länge att de anhöriga antingen inte längre ser det som meningsfullt att besöka henne/honom, eller sedan länge betraktar den gamla som ”borta”. De har redan tagit farväl.

Att komma ofta eller sällan som anhörig är något som berör såväl anhöriga själva som personal och de gamla. Det är något som det gärna pratas om, kommenteras eller ges synpunkter kring. Anhöriga uppfattar dock stämningen och klimatet bland personalen som oerhört tolerant, att personalen inte klandrar eller skuldbelägger dem som kommer mer sällan. Tvärtom vittnar berättelserna ovan om att flera anhöriga känner att de snarare kommer för ofta och därigenom är besvärliga. Oavsett vilket, ger berättelserna en bild av att anhörigskapet är så mycket mer komplicerat och sammansatt och inte går att döma efter hur ofta anhöriga gör sina besök. En annan bild som tonar fram är att anhöriga är så mycket mer än besökare. De är i verklig mening givare av omsorger av olika slag och i några fall medlevare.

## Stöd och stödbehov

Det kanske svåraste eller mest svårfångade samtalsämnet under intervjuerna var frågan om stöd, stödbehov och det stöd som erbjuds från sjukhemmet. Trots att jag bröt ner ämnet i mer konkreta frågeställningar om information, kommunikation, förtroende, bemötande, bekräftelse och delaktighet svarade många av de intervjuade undvikande och avvärjande på frågorna, eller sa sig bara ha svårt att veta eller ha någon synpunkt om detta. Deras reaktioner tolkade jag i flera av fallen som förvåning och lite av överrumpling som vore det första gången de fick en fråga som rörde deras egna behov och egna situationer. Några få hade lättare att formulera och se sina egna stödbehov i förhållande till den gamlas behov samt kunna uttrycka vad detta stöd skulle kunna bestå av.

Annars har mycket av det som jag tolkat som olika slags behov och brister kommit fram i andra sammanhang under intervjun, och det handlar i högsta grad om olika stödjande faktorer för anhöriga. En del av dessa faktorer har berörts i de tidigare avsnitten om den gamlas tillstånd, om mötet med personalen och bemötandet; dem kommer jag att återknyta till.

Här diskuteras stöd i största allmänhet så som det upplevs av anhöriga på ett sjukhem, medan det stöd som är mer förknippat med någons döende och dödsfall berörs i kapitel V. Denna uppdelning eller åtskillnad mellan stöd i olika skeden ska inte överdrivas utan snarare betraktas som att de hänger samman och har många beröringspunkter. De behov och det upplevda stöd som anhöriga beskriver i mer allmänna termer har betydelse för hur också den allra sista tiden gestaltar sig. De teman som jag kommer att diskutera i detta avsnitt är familjen, att veta, bli tagen på allvar samt det bästa stödet – att den gamla har det bra.

## Familjen

Det kanske mest vanliga och spontana svaret på min fråga om varifrån anhöriga får stöd, eller hämtar stöd och uppbackning i sin situation är: familjen. Familjen betyder oerhört mycket. Det är familjen man pratar med, det är där man får stöd och uppbackning i svåra situationer som när beslut ska fattas som rör den gamlas vård eller om man har kritiska synpunkter att framföra till personalen. Familjemedlemmar hjälper också till rent praktiskt och följer med på besök, kanske till och med möjliggör besök genom att skjutsa och köra den anhöriga till sjukhemmet. Familjen betyder i dessa fall den anhörigas make eller sambo och/eller barn. I något fall kan det vara syskonbarn.

En anhörig förklarar att hon är så glad över att ha sina vuxna barn som hon kan prata med allt om, och om hur hon tycker det är med den gamla och situationen på sjukhemmet. ”Det är dem som jag pratar mycket med och som hör av sig då och jag har faktiskt berättat för bägge två om Tildas tillstånd nu och min dotter sa häromdagen till mig ’Mamma, du måste tänka lite på dig själv’ då ... men det är skönt att jag inte behöver gå och ha allting själv ...”. Att bli påmind om sig själv, att tillåta sig tänka på sig själv lite är välgörande för flera av de anhöriga.

Andra anhöriga beskriver familjens betydelse som ovärderlig i den mening att där finns plats och tillåtelse att reagera och visa alla slags känslor som är förknippat med den gamla och dennas situation. En kvinna beskriver hur hennes make bekräftar och förstår henne i stort och smått. ”... det har ju blivit så att man måste prata om det ibland och min man är jättebra på att lyssna för han förstår precis vad jag menar. Han vet definitivt alla problem som varit och det är honom jag pratar med om jag vill, behöver prata och sådär för han förstår de här reaktionerna man har.”



En annan kvinnlig anhörig beskriver liknande stöd från sin make.

Framförallt pratar jag mycket med min man som har två gamla föräldrar som båda är döda nu men han har på nåt sätt gått igenom samma sak, så att ... ja jag har uppbackning och under den här tiden som också var jobbig så tillät jag mig att säga såna här alldeles förbjudna saker va, som ”nu tror jag att jag stryper henne [den gamla]”, eller så och det kändes oerhört skönt!

Det är många som hänvisar till de familjemedlemmar eller släktingar som har liknande erfarenheter av att ha någon nära anförvant på sjukhem eller varit med om att förlora någon nära. Den förståelsen, den delade erfarenheten betyder något alldeles särskilt för de anhöriga. ”Det känns väldigt skönt att tala med människor som varit med om samma skeden”, säger en man.

Några av de anhöriga har egen skral hälsa och behöver ibland praktiskt stöd och hjälp att bara kunna komma och besöka den gamla. Att få skjuts till sjukhemmet eller att få hjälp att tillsammans med den gamla göra en liten utflykt, som en biltur någonstans, värderas högt av dessa anhöriga. En man förklarar att han har tur som har sina barn, annars skulle det inte bli så mycket trevligt umgänge med den gamla. En kvinnlig anhörig beskriver stödet från sina barn på följande sätt:

Ja, det var de som skjutsade mig nu, jo men de har ställt upp på mig och jag har det bra på det viset, det är som de säger när jag är där ”du behöver inte vara orolig vi ska ta hand om dig”, nej jag ska inte klaga.

Familjen och det självklara stöd som många upplever sig få av den uppfattas i flera fall som fullt tillräckligt. Anhöriga menar sig inte behöva prata med eller vända sig till personal för att dryfta frågor eller känslor som är av mer personlig karaktär. Det är det man har familjen till. Det är inte personalens uppgift eller roll, menar några. Det är dock inte alla som har en nära familj, utan är hänvisade till mer avlägsna släktingar eller vänner. Ibland uppfattas dessa relationer och kontakter som tillfredsställande och där upplever sig de anhöriga också få stöd. Men inte alltid. I ett fall var den anhöriges ensamhet mycket påtaglig och han ville inte heller vända sig till personal. I andra fall har anhöriga – trots familj och vänner – uttryckt en önskan om att prata mer öppet med personal.

### Att veta

En annan såväl konkret som mer subtil aspekt av stöd är att som anhörig veta – eller snarare få veta. Att få veta hur det är med den gamlas tillstånd, att få veta vad den gamla får för mediciner, att veta eller ha insikt om hur det är ställt med den gamla, och att den gamla faktiskt kommer att dö, i vissa fall ganska snart. Denna vetskap eller kunskap är i många fall en förutsättning för de anhöriga att själva kunna vara ett stöd för den gamla och en förutsättning för att ibland veta vad man själv som anhörig kan och vågar göra.

Det konkreta rör att vara informerad som anhörig, att vara försäkrad om att personalen håller den anhöriga underrättad och informerad om eventuella förändringar och behandlingar. Det handlar också om att få veta hur saker och ting fungerar på sjukhemmet och avdelningen. I detta avseende skiljer sig de anhörigas erfarenheter åt. Som redan beskrivits tidigare i avsnittet om personalen menar flera att de ”inte får mycket ur personalen” som de uttrycker det. En man säger: ”... det står här att de ska ha möten och ankomstmöten, men det finns inte ett barr, det finns bara på pappret, och det finns inte förrän jag sett dem, vårdplanering och såna möten med oss anhöriga, det finns ingenting, inte vad jag vet”. Det finns exempel där anhöriga frågat hur det är med den gamla och fått till svar att ”ja det är bra, det är som vanligt” när

de samtidigt ser hur den gamla snabbt försämrats. ”Inte får man några redogörelser precis”, som en anhörig uttrycker det. En kvinna beskriver svårigheten att få veta något såhär:

Åhh (suckar), man får ju inte veta så mycket av personalen, jag har varit inne där på kontoret någon gång, eller expeditionen menar jag men det är segt, man får ju inte ... de vet ju vem jag är, och jag menar de måste ju förstå att jag har ögon att se med själv ... ”jaaa, det är väl ungefär sådär som vanligt”, säger de men ”jaha, men jag tycker hon har blivit sämre”, sa jag och ... och så har jag frågat då, men ...

Även om de anhöriga själva kan se vad som händer med de gamla, att de tappar funktioner, blir sämre, mer förvirrade, tappar aptiten eller något annat, vill många få dessa sina observationer bekräftade. Att få veta att man uppfattar situationen rätt eller att kunna dela sina erfarenheter av den gamlas tillstånd och beteende med personalen uppfattas som mycket viktigt. Kvinnan ovan upplever det som om de nästan undanhåller henne något. En manlig anhörig tycker sig få just den typen av respons och personliga redogörelser som andra saknar.

De klargör för en hur det är va, jag har aldrig känt några svårigheter i att fråga, det känns väldigt naturligt, det gör det, och det är väldigt engagerade svar man får det är inga ... hur ska jag säga, såna här protokollförda värden de kastar ur sig för att lugna mig utan det är engagerade svar man får. Så det känns bra ... man får försöka bära det där tillsammans.

Att som anhörig veta är att dela kunskapen och insikten med andra och det innebär i sig ett stöd nog så viktigt. Men många saknar detta stöd. En man menar att personalen är oförstående inför hans behov att fråga om och veta hur det är med den gamla och med vården och omsorgen. ”... det blir bara lite kort, de bara står och går och man märker att de inte kan parera det, det är väl för besvärligt, nej de är oförstående till det jag säger.”

Andra har antytt (vilket delvis beskrivits i föregående avsnitt) att personalen inte själva kommer fram och pratar med den anhöriga. Initiativet tycks ligga hos de anhöriga, men flera vågar inte eller känner ett starkt motstånd mot att göra det. I de situationerna tycks de anhöriga uppleva sig vara helt ensamma om att tolka och förstå den gamlas tillstånd och situation. För vissa ger detta upphov till oro, medan andra känner sig förvissade om de inte behöver veta mer. En anhörig förklarar:

... det behövs inte, inte för mig i alla fall, men det kanske finns folk som funderar över och vill veta saker, men jag tar allt med ro ... på det viset, jag vet liksom hur det är med Siri och jag oroar mig inte, det gör jag faktiskt inte ... ingen gång tror jag ...

Det är tydligt att flera anhöriga har högst bristfällig kunskap om den gamlas tillstånd. Någon menade att hon aldrig riktigt fått veta vad som hänt med den gamla, andra saknar redogörelser för den gamlas nuvarande sjukdomstillstånd. En del vet inte alls vad den gamla får för mediciner eller behandlingar och ännu mindre varför. Många vill veta men har inte fått någon information. I några av dessa berättelser framträder också en annan intressant aspekt på behovet att veta. En del anhöriga tycker inte att det finns något att veta något om. Antingen är det inte viktigt, det är som det är ändå. Andra menar att det spelar mindre roll nu och att det inte skulle innebära någon förändring. En kvinna beskriver det så här:

... det är ju det att man kan ju inte ändra på någonting, så jag vet inte, det är svårt att liksom ändra ... om man nu säger att hon kanske ligger här ett år eller två till det blir ju väldigt enformigt men på samma vis vet man inte vad hon tänker, och hon får ju mediciner för både värk och allting, så jag vet inte vad mer ...

En mer subtil aspekt av att veta är att ha insikt om sakernas tillstånd. Nästan samtliga anhöriga visar genom sina berättelser och beskrivningar att de är högst medvetna om att den gamla är väldigt gammal och att tiden rinner ut. En insikt som för några nästan beskrivs med en krass visshet. ”Jag ser det som så att det tar slut en dag, det är så man ska se det, det finns inga alternativ, hon blir inte bra va, utan blir bara sämre och sämre, sen tynar hon väl bort.” Att det inte i någon avgörande mening kan bli bättre med den gamla, utan att det tvärtom bara finns en utväg, är de allra flesta mycket medvetna om.

Det finns dock anledning att här uppmärksamma att den insikten eller medvetenheten om förloppet har mycket lite att göra med behovet av att veta och känna till andra delar av den gamlas tillstånd och situation. Det ena utesluter inte det andra. Det uppenbara och oundvikliga döljer andra frågor och funderingar minst lika viktiga att uppmärksamma. Och som redan sagts, det kanske värdefullaste för många anhöriga är att få dela denna kunskap och insikt med personalen.

### Bli tagen på allvar

Det finns anledning att här återknyta till de berättelser som redan återgivits i avsnittet om personal och bemötande. Rent allmänt är kontakten med personal en avgörande faktor för upplevelsen av att ha stöd och uppbackning från dem. Något som direkt återverkar på anhöriga och deras delaktighet i vården och omsorgen av den gamla är upplevelsen av att bli tagen på allvar. Flera anhöriga menar att de i olika avseenden inte blir tagna på allvar. Det har ibland att göra med om anhörigas synpunkter eller frågor kring vården hörsammas eller ignoreras, ibland handlar det om huruvida den kunskap och kännedom som anhöriga har om de gamla tas tillvara och efterfrågas. I andra fall kan det ha göra med att någon känner oro över den gamlas tillstånd.

Dessa anhöriga har ofta höga anspråk på vården, är ibland kritiska och är inte rädda för att ställa krav på hur den gamla ska ha det. Ett exempel är en anhörig som har många synpunkter kring hur vissa saker sköts när det gäller moderns omvårdnad och hon försöker hävda sin ståndpunkt genom att hon av erfarenhet och som dotter vet vad modern tycker om och inte tycker om. Personalen gör ändå som de vill – när dottern inte är där. Hon hävdar också att de blir irriterade på henne.

... jag kommer för ofta och jag lägger mig i. Från början sa de att ”vi tar hand om din mamma så att du kan koppla av och göra något annat på dagarna”, men om man har lite känslor så vill man ju inte det, man vill ju vara med, för jag vet ju att hon vill att jag skulle komma för hon vill inte bli ensam. Jag talade om för dem att de fick inte göra henne illa med den där liften, den har du väl sett hur den fungerar, där kläms ju hela kroppen ihop när man lyfter upp dem, men hon klarar ju inte utav det för kroppen är för dålig, så jag förstår om de blir irriterade på mig, men vissa dagar då pratar de och skrattar med mig när jag kommer, och en del dagar när de får se mig så vänder de och går in i ett annat rum.

Personalens kanske välmentade omtanke om den anhöriga kan slå helt fel. De tycks inte alls ha hörsammat hennes verkliga behov. Personalen förefaller tro att den anhöriga vill komma ifrån och koppla av, när hon istället vill få vara nära den gamla och att hennes kunskap om modern ska tas tillvara. Istället för att känna att personalen tar hennes engagemang på allvar känner sig dottern besvärlig, i vägen och att hon är där för ofta. En annan anhörig säger: ”Man har rätt att vara med på ett hörn, men jag kände på mig att jag skulle kopplas bort, jag tycker inte om det ...”

Känslan av att bli sedd, lyssnad på eller på andra sätt bekräftad är andra kanske ännu

mer subtila aspekter av att tas på allvar. Att man som anhörig betyder något, att man genom sin närvaro och sina insatser faktiskt gör en skillnad för den gamla, och kanske också för personalen, kan genom ganska små medel bekräftas av personal och därigenom innebära ett stöd. ”Jag är som lite osynlig”, ”det är ju inte precis någon som kommer fram till en”, ”de lyssnar ju inte på vad man säger”, är exempel på citat som alla rymmer känslor av att man inte tas på allvar. Ett sådant förhållningssätt förstärker gärna känslor av vanmakt och meningslöshet; ”det är ingen idé”, ”det går ändå inte att förändra något”, ”det finns ju inget man kan göra”, säger flera av de intervjuade.

Återigen finns det erfarenheter av motsatt karaktär. Det förekommer anhöriga som berättar hur personalen på ett nästintill intuitivt sätt ser och märker om den anhöriga är bekymrad över något: ”... jag känner ett fullständigt stöd och de märker ju på mig och om jag är osäker om nåt så backar de på ett fint sätt upp, eller klargör för en hur det är”. En annan man säger, ”... det är fullständig öppenhet alltså ... i den mån jag behövt stöd har det definitivt varit det, men jag är där så mycket så det har blivit naturligt alltså”.

Öppenhet och respekt är begrepp som flera tar till för att beskriva om de tas på allvar eller inte. Det är dock inte alla anhöriga som anser att det karaktäriserar deras kontakt eller relation med personalen. Tvärtom vittnar flera av ovanstående citat om ett undvikande, ignorerande och till och med uteslutande förhållningssätt från personalen.

### Det bästa stödet – att den gamla har det bra

Det finns ett genomgående tema i samtalen om stöd och stödbehov och det är dels att anhöriga sätter sig själva och sina egna behov åt sidan (”det är liksom inte lika viktigt”), dels att en försäkran om att den gamla har det bra, får bra vård och omsorg är det bästa stödet för dem. Många ser det som långt väsentligare att den gamla får sina behov ombesörjda och att det är det som är personalens uppgift, inte att ta hand om anhöriga också. En man bedyrar att han inte har några som helst behov av stöd från personalen:

... det är bra som det är, de har sina roller där och sköter dem [de gamla], det ska de göra, man ska inte lägga sig i anser jag. Jag tycker det är fel och som anhöriga håller på för mycket, de ser ju att det går bra va, man ska uppmuntra dem istället. Nej det är ... det får man nöja sig med.

Denna slags prioritering som anhöriga sätter upp grundar sig i vissa fall på vetskapen om personalens pressade arbetssituation. Anhöriga sätter den gamla främst. Baksidan av detta är att flera inte ser sina behov av stöd riktigt berättigade. Man håller igen, låter saker och ting bero. ”En dag sedan så kan jag väl göra som jag vill, när hon liksom inte finns mer, då får jag väl göra lite annat”, som en kvinna uttrycker det. Hon framhåller ihärdigt att det är den gamla som är huvudsaken:

... det är mamma som är huvudsaken, de [personalen] tycker väl att sköter de om henne så bryr de sig inte om resten och det är väl så det kanske ska vara ... har hon det bra då är jag nöjd, för då kan jag koppla av lite.

Så länge man är förvissad om att den gamla har det bra så innebär det också verkligen ett stöd för anhöriga, vilket framkom i avsnittet om omvårdnaden. Sjukhemsplaceringen i sig är för några anhöriga det bästa som kan ha hänt, inte bara för den gamlas del utan också för deras egen. En kvinna berättar:

Min livssituation är total förändrad ... vi kan åka bort hela familjen och veta att hon får mat och tvätt och omvårdnad och allting sånt där. Vi kan åka till landet varje helg om vi vill, jag kan ta en snaps till maten på lördagen utan att veta att hon kanske skulle ringa och säga att hon är sjuk för jag vet att hon är inte det, är hon det så får vi veta, så att det har blivit mycket mer avslappnat förhållande hemma hos oss för att idag behöver vi inte ha den här fullständiga back-uppen och att man måste tänka två gånger innan man gör nåt.

I och med sjukhemsplaceringen upplevde några anhöriga en minskad börda, ett slut på anhängvårdarrollen och därigenom ett slags stöd, men för vissa tog det stödet slut i samma stund. Personalens bristande förståelse för anhörigas ambitioner och förväntningar, anhörigas bristande tillit till att den gamla får den vård hon behöver, bristfällig kontakt med personalen är exempel på hur sjukhemsplaceringen inte kom att bli det stöd några hade hoppats på. Tillit eller misstro gentemot personal och den omvårdnad som ges den gamla tycks utgöra fundamentet i om man upplever sig få stöd eller inte.

Det finns skäl att också här beröra något av det som några få anhöriga nämnde som betydelsefullt stöd i olika perioder. Bland annat är det en anhörig som flera gånger påpekar att hon fått ett oerhört stort stöd från den biståndshandläggare som handlade moderns ärende. Det var en person som hon kunde prata med, anförtro sig åt och känna att hon själv blev sedd av som person skild från moderns situation. ”Biståndshandläggare, alltså de vet inte hur viktiga de är. Hon var något så vanvettigt viktig för mig”, förklarar den anhöriga. Hennes erfarenheter tycks dock vara unik bland de intervjuade.

En annan person som nämnts vid ett fåtal tillfällen är kuratorn. Hon har för några anhöriga varit av stor betydelse i den meningen att hon kunnat hjälpa till vid knepiga godelmansärenden, hon har kunnat lotsa den anhöriga till rätt instans och hjälpt till med ansökningar och annat administrativt arbete. Någon menar att hon också var den person som kunde reda ut hur det fungerar inom äldreården och vart man vänder sig med olika frågor.

# DÖDENS BONING

Livets sista boning blir i vissa fall också en dödens boning. Här får de gamla som bott och vårdats på sjukhemmet ibland under många år också dö. I detta kapitel kommer de skeenden som är förknippade med döendet och dödsfall att skildras närmare, både genom anhörigas framåtblickar och bakåtblickar. Inledningsvis kommer ett avsnitt som baseras på samtliga anhörigintervjuer, där anhöriga berättar om sina tankar kring den tid som återstår för den gamla på sjukhemmet och som till övervägande del handlar om olika önskemål kring den gamlas allra sista tid och död.

Efterföljande avsnitt baseras huvudsakligen på de fem intervjuer med anhöriga vars gamla avled under tiden studien genomfördes, februari – oktober 2001. Även deltagande observationer (inkluderande samtal med de gamla och med personal) ligger till grund för de avsnitten. Dessa händelser är avgränsade till den allra sista tiden – ett par månader eller några veckor – före och i samband med dödsfallen, samt den allra närmaste tiden efteråt.

## Tankar kring den tid som återstår

Intervjuerna avrundades med att jag frågade de anhöriga om deras tankar kring den tid som återstår på sjukhemmet, hur de ser på den gamlas tid som är kvar, den sista tiden. Jag formulerade det lite olika beroende på vad som kommit upp tidigare i intervjun, men i nästan samtliga fall började de anhöriga berätta om det faktum att den gamlas sista tid var kommen. Många uttryckte olika önskemål kring den gamlas sista tid i livet, ofta att hon/han borde få dö och att detta liv inte upplevdes vara något värdigt liv. Man önskade också få vara med under de sista dagarna och vid själva dödsögonblicket.

I och med denna fråga tog samtalen ibland en helt annan vändning, och flera anhöriga sade att detta är något man borde tala oftare om – med den gamla, med personal och även med andra anhöriga. Man ansåg att det pratas alldeles för lite om det faktum som alla samtidigt är så införstådda i; att den gamla är på sjukhemmet för att leva sin sista tid i livet och för att dö. I samtalen utkristalliserades, som redan antytts, tre teman: önskan att den gamla får dö, ”ingen önskar sig ett sånt här slut” och önskan att få vara med på slutet.

## Önskan att den gamla får dö

Det absolut vanligaste och mycket direkta svar på min inledande fråga var att de hoppades den gamla fick dö. Liksom de gamla själva väntar många anhöriga på att den gamla ska få dö. De vill också att det sker lugnt och fridfullt i sömnen. En önskedöd, det är så de flesta önskar att det gick till. En kvinna säger: ”Jag skulle helst vilja att hon bara somnade in på natten och att någon där upptäckte det och ringde och sa det att hon bara somnade in och att det inte var nåt märkvärdigt, för då inbillar jag mig att hon inte skulle ligga där och bli skräckslagen eller behöva ha någon ...”

Andra önskar att det sker snart, att det inte dröjer, med betoningen att det är för den gamlas

egen skull: ”Ja, jag tycker ju för hennes egen del så vore det skönt, det tycker jag, om hon fick ... ja det tycker jag, för det är ju inget liv inte, nej, jag tycker väl det vore skönt för henne att ...” Denna släkting formulerar en önskan som kan uppfattas nästan vara lite tabu för henne och hon kan inte heller avsluta sina meningar och säga ”fick [dö]” eller ”det vore skönt för henne att [somna in]”.

Några tycker att det kan få ske nu medan det är som vackrast [vid sommartid] eller på hösten. En anhörig beskriver sina tankar såhär:

... så jag vill inte att någon som inte har ont eller mår riktigt dåligt ska gå bort på våren, det kan man väl göra i oktober eller november när det är så himla eländigt och tråkigt och mörkt jämt och dystert väder. Men jag menar om man mår något så när så njuter man ju av naturen va, av skönt väder, det är ju bara ett allmänt välbefinnande, så jag skulle gärna se att hon fick åka på utflykt och hade lite skönare väder och fick sitta på bryggan och sådär, det är inte mycket men det är väl ändå nåt som är mysigt, att få uppleva en skön sommar och att det är lite behagligt allting och ... sedan få somna in i höst. I alla fall så önskar jag .... att hon ... gick bort månadsskiftet oktober-november, då har allt fallit från träden och september är ju underbart då är det så vackert så men ... sen när löven har fallit sen är det bara grått och trist, ja då kan man lika gärna ...

Ibland antyds en viss praktisk innebörd också i dessa önskemål. En anhörig vet att sommartid är en tid då hon befinner sig längre bort och hon har svårare att komma snabbt om något skulle inträffa och den gamla skulle bli sämre:

Jag hoppas innerligt bara att hon får sluta sina dagar när hon ligger och sover, i sömnen att hon bara drar några andetag och ... jag önskar att det vart innan jag åker ner till landet, jag åker ner nu i slutet på maj ...

Tankar kring att den gamla ska dö är för en del anhöriga tankar som funnits länge, som man levt med en längre tid beroende på att den gamla varit mycket dålig tidigare men kommit igen. En kvinna förklarar: ”Jag trodde ju att det skulle vara slut för länge sedan så dålig som hon varit, men får man bara lite mat och så där så går det, hon kan kanske klara sig ett år, men det beror på det.”

En annan anhörig ser det som att den gamla kan leva flera år till om det vill sig väl och att det kan bli en väldigt fin tid också. Hon önskar inte att den gamla ska dö, vare sig nu eller ens snart, men hon har på grund av tidigare händelser hunnit bekanta sig med och förbereda sig inför den dagen den gamla dör:

Nej, jag vet inte vad det var ... men det gick över och de hittade vad det var för fel men det var en jobbig tid, men då tänkte jag så här ... testamente, och vi hann sortera och det var en natt där som jag hann planera begravningen och begrava henne, jag hann med rubbet, va och det var de där första skälvande nätterna, jag har alltså inte tänkt på det här tidigare alls, och sen förföra gången jag var här, så tänkte jag så här, jag gick gatan upp och så går man förbi det där kapellet och ... ja, jaja så ser det ut här och där kör man ut, och helt plötsligt tänkte jag, ja men gud vad bra! Det är klart att begravningsgudstjänsten ska ske här, och under väldigt odramatiska förhållanden kom jag på att så här skulle jag vilja ha det med de människorna som under det senaste två åren varit min mamma nära och att dra iväg med henne till någon kyrka och ha en begravning, aldrig i livet, det vill inte jag, för det är här mamma hör hemma – fullt ut!

Den gamlas tillstånd och det faktum att det bara kan bli sämre påverkar vissa anhöriga till den grad att det inverkar på deras eget välbefinnande och egen hälsa. En anhörig, själv långt över 80 år, tycker den gamle vännens insjuknande påverkade honom starkt och han tycker det känns mycket svårt alltihop.

Ja, ibland känns det svårt, man deppar ibland, jag får depressioner ibland då ser jag allting mörkt, kolsvart och så när han blev dålig då blev jag sämre ... när han var ... när han levde ... eller var frisk och kom och hälsa på mig varje dag, varje dag. Sen när jag kom ut och, då mötte han mig och han hjälpte mig att handla, han åkte med bussen ända hit ... så jag hade ett väldigt stöd i honom. När jag blev frisk då blev han sjuk och det gjorde mig ledsen och när han inte kunde prata längre då var det än värre tyckte jag, det känns ... jag känner inte igen honom liksom, blicken är död tycker jag, han har inte den blick han hade ... jag tycker han verkar borta, men han kommer aldrig tillbaka, hela hans hem, hans liv är borta ... så är det med livet.

Denne anhörige har i någon mening redan förlorat sin vän och säger – av misstag – ”när han levde”, men avbryter och korrigerar sig själv, ”var frisk”. Den förlust som han faktiskt upplever innebär en stor sorg – och ensamhet. Ett annat exempel är en avlägsen släkting som uttrycker stark oro över vad som ska hända med maken när den gamle dör: ”Ja, det är svårt att tänka på det, jag tänker på det med viss skräck, jag tänker vad sjutton ska det bli av henne ... det blir jobbigt för henne ... så man får vara glad så länge han hänger med faktiskt.”

Andra visar under intervjun att hela skeendet, denna långsamma utdragna process är sorgesam att bevittna. En kvinnlig anhörig berättar att hon – liksom så många andra – önskar den gamla ska slippa ligga så här:

Nej, jag hoppas att hon inte behöver leva (viskar snyftande), jag tycker det är synd att hon ska behöva sitta så här, det ger ju ingenting det är ju bara en plåga, bara plåga, men vad gör man åt det? Det är bara att vänta det ... ja, jag skulle ju vilja att hon fick somna in ... lugnt och stilla, utan något mer plågor, inget mer utan bara somna in, man önskar ju att hon ska få sluta ...

Andra uttrycker en viss oro inför den kommande tiden. En man som pratar mycket öppet om sina tankar kring den gamlas sista tid och död menar att det i denna väntan som han upplever ändå finns en oro, en oro över att den gamla kanske ska lida eller få ont:

... det är klart man lever ju med en ständig oro för henne. Varje dag gör jag det, så vaknar man och tänker och går igenom allt som ska göras och ... så kommer hon! Så det är ständigt ... hon lever i en. Vad jag börjar förstå mer och mer så lever vi i henne väldigt intensivt just nu, så det är viktigt att vi kommer oftare och då får jag göra det alltså och det är ju en frisk oro, det är den här vanliga oron man ska ha egentligen för att komma iväg ... och det tycker jag är helt naturligt att man gör ... Gudskelov eller tyvärr får man väl säga så har vi genomgått det här med svärmor så man vet ju hur det går till, sen dog ju min egen mor för tio år sen ... Det är klart det är alltid nervöst, man går ju på något vis och väntar på att hon ska dö va och om man analyserar sig själv så är det de här praktiska sakerna som kommer att tillstöta som man oroar sig för, för man behöver inte oro sig för någon som är död, utan det är mer den här oron för att hon ska bli sjuk och ha ont eller ... lyckligtvis så är det inte så nu, hon har det bra.

Andra har liknande tankar och hoppas den gamla ska slippa lida. ”Man får bara hoppas att hon inte får smärtor det är väl det man får hoppas”, som någon säger. Många säger sig veta att den gamla själv inte önskar ett sådant liv, ett sådant slut som hon nu ändå får genomleva. En dotter säger: ”... men jag vet att hon inte skulle vilja ligga så här om hon fick välja, det känns jobbigt”. En väninna säger på liknande sätt: ”... jag vet att hon själv vill ... hon har ju varit vid kyrkan och så, hon har nog inget svårt att tänka sig det ... hon vill nog gå bort”.

En man berättar att modern har en överenskommelse – med Gud:

Hon sa att hon var överens med Gud att hon ska få dö, det har hon sagt, de har en ”deal”, ”ja, jag är inte rädd” sa hon, jag har frågat henne det, ”nej, bara det går fort så jag kan somna och slockna, så det går fort”, det vill hon. Så hon får lägga sig ner och somna och vara borta ...



När de gamla själva uttrycker eller på olika sätt formulerar tankar och funderingar kring döden upplevs det ibland som lättare för de anhöriga, det blir lättare att prata om och man kan prata om det tillsammans. Men det är få som beskrivit sådana erfarenheter. Tvärtom tycks det ovanligt att anhöriga talar med sina gamla om döden på det sättet. En anhörig berättar:

Man undviker förstås att prata med varandra om döden, men hon anförtror mig med att fråga ”ska jag dö imorgon?” säger hon ”nej” säger jag ”du ska inte dö, du ska ju hem till oss på fredag”, säger jag. ”jasaå ska jag det” säger hon då lite lättad och så. Så hon umgås naturligtvis med tankarna och det är ofta hon pratar om sin pappa, att han ha varit där och hälsat på men då har det ofta varit febertillstånd och lite förvirrat så har hon ju kopplat ihop det lite fel, men outtalat så vet vi, man känner på något vis att man förstår varandra. Man vill inte komma dit och prata om döden, jag sitter och försöker blåsa liv i henne va, och hon vill ju inte heller tänka på döden utan leva livet va, men det är svårt det där när hon slänger fram att ”ska jag dö nu?” eller ”när ska jag dö?” eller så där, och då beroende på vilket humör man är på så får man nästan lust att fråga ”ja hur vill du ha det då då?” Ja men det tycker jag är plump alltså, (skrattar) jag är alldeles för känslig för det.

### ”Ingen önskar sig ett sånt här slut”

Önskan om att den gamla ska få dö hänger samman med att det liv den gamla lever upplevs av anhöriga som hopplöst, meningslöst och ovärdigt. Detta tema har återkommit även i samtalen om den gamlas tillstånd. En kvinna menar att det är ett ganska så meningslöst liv den gamla lever, men understryker att så kan det kännas även för andra och i andra livsskeden: ”... hon har inte så mycket att leva för egentligen, det är många människor som inte har det och det har man inte själv alltid heller ...”. Under observationerna och samtalen med de gamla kom det fram att många av dem just upplever det som meningslöst att leva så här. Även anhöriga har liknande känslor. En dotter säger:

Hon kanske lever i fem år till, men det är inget jag önskar, men jag vill ju inte säga att jag vill hon ska dö nu heller för att hon vill ju leva, men det är ju inget liv, för det är hemskt att ligga sådär. Livet är ju som det är, man kan inte göra så mycket.

Många ger uttryck för att ingen önskar sig ett sådant här slut. Det tycks ha mindre med sjukhemmet, vården eller personalen att göra, trots tillkortakommanden och bristande resurser. Istället tycks det handla om något mycket mer väsentligare och samtidigt oundvikligt: åldrandet. Någon uppfattar det åldrande som den gamla genomgår som ovärdigt:

Jag tycker inte att det är ett värdigt liv ... och själv skulle jag inte vilja ha det så. Ingen önskar sig ett sånt här slut, men det kan man liksom inte göra så mycket åt nu. Utan man får göra det bästa ... det vore ju lättare om man visste att så och så kan man göra men jag vet inte, så kan man inte göra utan det är ju som det är. Det är svårt, det finns liksom inget annat att välja på det, om man nu säger andra sjukhem och så, det är ju samma sak överallt. Ja, jag vet inte hur man ska kunna ändra på någonting direkt, utan det är som det är, det är bara det att man kan önska att man får dö medan man kan gå själv, så att man liksom slapp ligga så här.

Denna anhöriga antyder även tankar om dödshjälp och att döden är något man borde få rå över själv. Hon är inte ensam om att framföra sådana tankar. En man säger: ”Hon är ju totalt borta, det är bättre det, men sen vet man ju inte vad det snurrar därinne ändå, det är synd om dem, jag tycker de [vårdpersonal] kunde göra nåt bättre, nåt vettigare. (Som vadå?) Ja, att hjälpa dem på traven iväg, hon skulle inte tveka en sekund, att få gå bort ... det är det man tycker är synd att hon ligger där, den saken är klar. Det kan man inte ändra på.” Han menar att det

inte finns ”ett dugg” av värdighet kvar i den gamlas liv och situation. ”... jag önskar att det ska ta slut för henne så hon slipper uppleva det här, det blir ju bara det att hon blir oroligare och då blir det mer medikamenter, eller hur?”

En väninna menar att den gamla själv vid flera tillfällen kommenterat sin situation som meningslös: ”... och det har hon ju sagt, när hon kom hit, så sa hon det några gånger ’vad är det för liv’ ...”. Att behöva bli så gammal, så beroende och hjälplös är inte nådigt, menar flera och det åldrande som i många fall karaktäriseras av ett mycket sakta förfall, med konstanta försämringar och ofta svåra demenssjukdomar är ett tillstånd som många menar alla borde få slippa. En anhörig till en svårt demenssjuk man säger:

Jaa du, vad man alltid säger va, det är hopplöst att leva ett sånt liv, det bästa vore ju om han fick gå bort överhuvudtaget, men jag vet inte ... jag har nog den uppfattningen, för det finns ju ingenting, ingenting ... Ja det är ju bara att pinas egentligen, det finns ju de som ligger där och verkligen plågas, de plågas ju! Nej det vore ... men man kan ju inte göra så mycket heller och demensen går ju aldrig att bota, det finns ju ingenting som lindrar, det finns ju ingenting, inte ens mediciner, det finns ingenting ... så att så länge han inte lider och känner att ...

Dessa utsagor ger vid handen att det finns tillstånd, situationer som för de anhöriga upplevs vara utan mening och icke värdiga. Deras upplevelser är deras egna och säger ingenting om hur de gamla själva upplever det. Inte desto mindre utgör de vittnesmål om att de gamlas sista tid i livet lämnar outplånliga spår hos anhöriga. Dessa oförglömliga minnen ska sedan de anhöriga leva vidare med. Samtalen med de anhöriga om den gamlas sista tid och den tid som återstår, berör och väcker mer frågor än svar. Vad fattas för att den gamlas liv ska upplevas som meningsfullt och värdigt? Vad fattas för att anhöriga ska slippa känna meningslöshet och vanmakt? Vad fattas för att vi ska förstå att det är så här de flesta av oss kommer att sluta våra dagar?

### Önskan att få vara med på slutet

Andra tankar som kom upp i dessa samtal om den återstående tiden var en önskan hos anhöriga att få vara med under den gamlas allra sista tid, sista dagar och under dödsögonblicket. Den gamla får inte vara ensam. För många var detta ett angeläget önskemål, som man också hoppades att personalen hade hörsammat och förstått. En kvinna säger:

Jag har sagt att de måste ringa om något händer, när som helst, för jag vill vara hos henne när slutet närmar sig, det har jag sagt. Att hon inte ska behöva ligga där ensam och dö. Jag vill vara där och klappa hennes hand och kind och säga att vi haft en lång och fin vänskap och att hon ska få träffa de sina. Det vill jag göra för henne, vet du.

En dotter som självklart vill vara hos sin mor är också medveten om att det kan ske plötsligt, utan förvarning och att det inte alltid är möjligt att vara närvarande även om man vill:

... men det är ju den känslan man har att det kan inträffa någonting när jag inte är hemma och det kan det ju även om jag är hemma men då har jag i alla fall nära och jag har sagt åt dem förut att om det skulle hända någonting någon natt eller så, så ska de ringa ögonaböj.

En man berättar om en tidigare erfarenhet där han inte hann fram i tid och att det är något han nu vill undvika så långt det är möjligt:

... man ska egentligen inte oroa sig för den dagen när den kommer, men när man nu oroar sig så tänker

man ”måtte man bara vara här då”, få vara med henne och att hon känner att hon är tillsammans med oss, det känner jag som angeläget därför att ... min mor dog utan att jag var med ... och det kändes rätt taskigt att ... Jag minns att när jag gick därifrån det är precis som om det väller på en massa frågor som man aldrig ställt under livet, och jag skulle gärna velat fråga och få svar på det och så fick jag inte det, och det kanske hade kunnat varit likadant för henne, så därav dyker den här tanken upp att man gärna ska vara tillsammans då med henne eftersom hon har ett väldigt förtroende för mig och alltid tyckt om mig. Då tror jag att det är viktigt att man är det, men det kan man inte alltid råda över tyvärr och det går ju som det går och personalen känner det här väldigt starkt så att, om hon skulle bli väldigt sjuk då kommer vi hit väldigt snabbt alltså ....

Några anhöriga kan beskriva hur den gamla själv uttryckt önskemål om sin sista tid. En kvinna berättar hur hennes gamla släkting och hon pratat lite grand om det.

Hon har nog uttryckt önskemål, fast hon har ju aldrig ställt krav och tack vare det så vill man ge mer. Men vi har pratat så under hösten att ”om du skulle dö eller när du dör så då håller jag dig i handen”, sa jag, ”ja, det skulle vara bra att du håller mig i handen”, ja så.

För andra är det blandade känslor inför den dagen när den kommer. En anhörig förklarar:

... om jag visste liksom att han verkligen blev döende och de ringde och sa att nu kommer han att ... det hade jag gjort, för jag skulle inte vilja att han låg där ensam och kände att han höll på och dog och inte hade någon hos sig. Nej det skulle jag inte klara, men jag skulle föredra att han somnade in och att jag bara fick ett samtal, och att det var lugnt och stilla ...

Om möjlighet ges så vill man vara med, men det behöver därmed inte nödvändigtvis vara avgörande för den anhöriga. Hinner man inte dit, eller om personal inte får tag i en så är det sånt som sker. Andra menar uppgivet att något annat är inte att vänta sig. Om det lyckas så måste det bero på turen. En anhörig som önskar vara hos sin släkting förklarar uppbragt:

Ja, jag hoppas få vara här då ... att hon känner att det är någon där, det hoppas jag väl att jag hinner hit, men det ska väl inte vara så svårt, men det lustiga är ... jag frågade hur det går till, om de ringer mitt i natten, ”nej vi väntar till efter nio på morgonen för det är så mycket att ordna” säger de ... ”ja men händer det i det här fallet” sa jag ”då kan ni ringa vilken tid som helst på dygnet, det fordrar jag helt enkelt”, men om de hittar den anteckningen det vet inte jag, det skulle inte förvåna mig om de glömt det, inte om det är så här ...

Många säger att de talat om för personalen att de vill vara med, att personalen ska ringa och att de kan ringa när som helst. Ibland händer det att anhöriga som inte betraktar sig som närmast anhöriga gärna vill bistå den sista tiden, men man vill inte komma i vägen för någon annan anhörig: ”Jag ställer gärna upp och så och jag har ju sagt att de gärna får ringa mig fast Katarina är väl den som är närmast för jag menar ... man vill ju inte trampa på någon heller, nej men de vet att de kan ringa”, berättar en kvinna.

Det som anhöriga berättar kring den tid som återstår skulle kunna sammanfattas med en tolkning: De vill att de gamla ska få leva tills de dör, men om det inte upplevs vara något liv värdigt att leva borde den gamla hellre få dö. Så många väntar på att den gamla ska få dö, att de ska slippa leva så här, de flesta hoppas det ska ske lugnt och stilla, gärna i sömnen, och flera anhöriga önskar få vara med vid slutet.

## När livet närmar sig sitt slut

Det råder inga tvivel om att de gamla och deras anhöriga vet vad som väntar. Personalen likaså. Så som livet levs och upplevs av de gamla och anhöriga kan i många bemärkelser tolkas som ett långt väntande på att livet sakta men säkert närmar sig sitt slut. Det är så de själva beskriver att de uppfattar det.

Många anhöriga, liksom gamla själva, önskar – som tydligt framkommit i de tidigare kapitlen – att den gamla ska få somna in för gott och att det vore det allra bästa. Så kom i några fall också att ske under den tiden studien pågick.<sup>3</sup> I det följande kommer de anhörigas upplevelser och berättelser om den allra sista tiden att återges. Även egna observationer kommer att ingå som underlag i texten. De intervjuade är få (endast fem) till antalet och jag har valt att återberätta deras beskrivningar utifrån olika teman hellre än i fallbeskrivningar för att i möjligaste mån skydda identiteten hos enskilda personer. Rubrikerna i detta avsnitt är; i dödens närhet, ”... omöjligt att veta när döendet börjar”, dagarna med Hilda, ”... hon hade ju varit dålig en längre tid” samt den sista dagen och utgör några tematiserande men samtidigt kronologiskt beskrivna skeenden.

### I dödens närhet

Låt oss återvända till den där måndagen i februari och till Alma, den döende kvinnan som kom att bli den första av de gamla jag mötte under mina observationer. När sjuksköterskan och jag lämnat henne och vandrar vidare genom korridoren med medicinvagnen förklarar sjuksköterskan att det är flera av de gamla som försämrats i sitt allmäntillstånd, som blivit tröttare och tappat aptiten. ”Jag tror många kommer att gå bort nu den närmaste tiden”, säger hon. Hennes bedömning kommer att visa sig vara korrekt. Inom loppet av några veckor kommer, förutom Alma, ytterligare två av de gamla att avlida. Men just nu, just idag är det endast en som bedöms vara döende.

När vi en stund senare sitter i personalrummet för rast pratar många om Alma. Någon undrar vem som skött hennes munvård, någon annan frågar vem som tittade till henne senast. Sjuksköterskan är lite undrande kring om inte Alma ändå ska få lite vätska. ”Men hon är ju döende”, svarar en undersköterska. ”Det räcker nu med god munvård och att fukta hennes läppar.” Sjuksköterskan nickar men menar att det ändå tar emot att inte ge något till en människa även om hon är döende. Dörren till Almas rum står öppen. Alla tycks vara observanta på hur hon mår, och hon får ständig tillsyn. Jag får veta att hon flyttades till det här rummet då hon blev dålig, och anledningen är naturligtvis att hon (och de anhöriga) ska ha ett enskilt rum i det här skedet, men också att det ligger nära såväl sjuksköterskeexpeditionen som personalrummet. Det underlättar den ständiga tillsynen.

En vecka senare är Alma död. När jag anländer till avdelningen ser jag att hennes dörr är stängd och jag förstår att hon har avlidit. Jag möter några i personalgruppen. ”Ja, hon somnade in så lugnt och stilla i morse”, säger någon. Hennes död beskrivs som det mest fridfulla man sett på länge. De anhöriga har visst redan gått och ska komma tillbaka senare i eftermiddag. Personalen springer vidare. Arbetet löper på som vanligt. Redan två dagar senare har Almas plats övertagits av en annan gammal kvinna, Asta. Jag möter en anhörig till Asta i entrén. Han har fått mitt brev och förklarar att han gärna medverkar i studien. Han berättar lite om Asta och att hon bott här i många år. ”... men nu har hon fått eget rum. Hon har ju

---

3. När jag efter tre månader kontaktade avdelningens personal för återföring av resultaten fick jag veta att ytterligare sex gamla på avdelningen hade avlidit under perioden nov. – jan.

liksom blivit försämrad och trött ... men hon får den bästa omvårdnad”, förklarar han. Dagarna går och Asta blir allt sämre, hon äter inte längre. Hon tar emot flytande föda – näringsdrycker, nyponsoppa och liknande. Hon sover mest hela tiden. När jag frågar personalen hur det är med Asta skakar man på huvudet. ”Ja, hon dricker inte mycket, men det är som det är. Hon är ju väldigt gammal och skröplig”, förklarar en undersköterska. Liksom i Almas fall lämnas dörren öppen och sjuksköterskorna tittar ständigt till henne liksom den omvårdnadspersonal som är hennes kontaktpersoner. Av en händelse ser jag att en annan av de gamla ligger på ett enskilt rum nära entrén; det har tidigare stått tomt av och till. Jag frågar en undersköterska varför den gamla ligger där plötsligt. Hon har ju delat rum med två övriga gamla kvinnor. ”Hon blev ju dålig här för några dagar sedan och får dropp och antibiotika, ja hela bombardemanget har de satt in”, berättar han under språng och hänvisar mig till sköterskan som ansvarar för henne. Med ens begriper jag att jag inte har hängt med i de senaste händelserna. Att komma till avdelningen två-tre dagar i veckan innebär att mycket hinner ske under tiden.

Jag stöter på sjuksköterskan och frågar om Gerda som blivit sämre. ”Jo, hon har ju fått en lunginflammation och fick tabletter först som inte hjälpte, så nu blev det injektioner istället. Det var några jourläkare här som ordinerade det, men jag vet inte ... om man inte svarar på en antibiotikakur så är jag inte så säker på att man ska hålla på så mycket mer. Hon är ju ändå över 90”, förklarar hon. Eftersom jag tidigare i samband med utskicken av informationsbrev har fått veta att det inte längre finns några anhöriga till Gerda, frågar jag igen (för säkerhets skull) och blir smått förvånad när hon berättar att det finns flera barn. Jag frågar henne om hon informerat dem om Gerdas tillstånd. ”Ja, jag har ju inte sagt rakt ut att det är terminalskedet kvar, utan jag har sagt att hon är väldigt dålig. Det är ju rätt tragiskt egentligen, hennes make dog ju för en kort tid sedan. De hittade honom död och Gerda var med på begravningen och efter det blev hon dålig.” Sjuksköterskan tror dock inte att Gerdas försämring har med makens bortgång att göra. ”Nej, en del tror det, men hon är mycket gammal och kroppen orkar helt enkelt inte med en lunginflammation. Det är åldern som tar ut sin rätt.” Hon berättar vidare att ena sonen kom precis och sitter hos Gerda just nu. ”Gå in du och hälsa och berätta vem du är”, säger sjuksköterskan och jag beslutar mig för att göra det.

Jag går till Gerdas rum. Dörren står på glänt och jag knackar på. Bredvid Gerdas säng sitter en man på en stol. Jag går fram och presenterar mig, hälsar och frågar om det går bra att jag berättar vem jag är. Han nickar och jag berättar om studien och om breven jag skickat ut, men att jag tyvärr inte hade fått några uppgifter om Gerdas barn. ”Ja, det här är min mamma Gerda.” Hur är det med henne, undrar jag. ”Ja, hon har väl inte långt kvar nu ... Hon har fått lunginflammation.” ”Får hon någon behandling för det”, frågar jag honom. ”Ja, hon får antibiotikasprutor ...” Det är tyst en stund och det enda som hörs är Gerdas ansträngda andetag, som en väsande maskin. Andetagen fyller hela rummet. ”Hennes make dog ju i januari ...” fortsätter sonen berätta. ”Jaha, din far alltså?” ”Ja, efter det har mamma blivit mycket sämre...” Jag frågar honom om han tror att det har att göra med hans fars död. ”Ja, det kan det ju vara ... Man har ju inte pratat så mycket med mamma eller sett mamma sen -98 eller så. Hon säger inte många ord och då är det svårt att se det och ...” Han säger inte mer och vi sitter tysta en stund. Jag reser mig upp och säger att jag ska gå så han får vara ifred med sin mamma. Vi tar adjö.

”... omöjligt att veta när döendet börjar”

De första veckornas händelser sätter flera viktiga frågor i fokus. När bedöms någon vara i livets slutskede? När bedöms någon vara döende? Vad är skillnaden? Vilka tecken eller symptom är avgörande för en sådan bedömning? Hur artikuleras dessa skeenden eller brytningspunkter personal emellan, och mellan personal och anhöriga? Dessa frågor kunde bara delvis, eller egentligen i mycket liten utsträckning, besvaras genom observationerna. De skeenden som jag själv kunde åse och ta del av skedde i en för mig hastig takt och alla dessa beslut och bedömningar kom mycket plötsligt. En bidragande orsak till detta är att de första dödsfallen inträffade alldeles i början av studien och observationerna då jag ännu inte kände till vare sig de gamla själva, deras anhöriga eller personalen och deras arbetssätt. Men det är inte hela förklaringen. Flera gånger hade jag helt missat vad som hänt och det tycktes ha mer att göra med dessa på samma gång otydliga och tydliga brytningspunkter. Frågorna kom att bestå. En del svar fick jag genom det policydokument som sjukhemmet har kring vården i livets slutskede, ännu fler svar fick jag senare genom mina intervjuer med anhöriga.

Å ena sidan talar man om de gamla här som att samtliga befinner sig i livets slutskede. De är alla mycket gamla, sjuka och skröpliga om än på lite olika sätt. Den långsamma försämring som hela tiden pågår är så långsam att den nästan går obemärkt förbi, dag för dag, vecka för vecka. ”Det är som vanligt”, ”det är bra”, ”hon är som hon brukar”, ”det går upp och ner men det är väl stabilt”, är några citat som exemplifierar ett slags tillståndens status quo hos de gamla. I perspektiven av några månader, ett halvår eller ett år är försämringen dock betydligt mer påtaglig och inte minst de anhöriga ser, observerar och förstår att den gamla sakta men säkert blir allt sämre. Små förändringar såsom ett ändrat beteende, trötthet, minskad aptit, avmagring och ökad förvirring är alla tecken i samma riktning.

Å andra sidan, döendet är ett mycket kort skede. Det pågår under några veckor. En mycket tydlig yttre markering av att någon är döende är just flytten till ett enskilt rum. ”Dödsrummet” som jag hörde några i personalen kalla det. En benämning som snabbt dementerades av andra som bestämt menade att så får det inte kallas. Oavsett vilket, är det rummet dit den döende flyttas och bor sina sista dagar. Orsakerna är förstås olika, men den gamla har blivit ”försämrad”, ”tröttare”, ”slutat äta” eller, som i Gerdas fall, ”fått lunginflammation och svarar inte på behandlingen”. I de flesta fall är det en kombination av nyss nämnda orsaker. I policyprogrammet kan man läsa att ”... först i efterhand kan man se klarare när döendet började. Det är nästintill omöjligt att veta när det börjar”. Samtidigt ges här en beskrivning av skeenden som uteslutande är förknippade med den allra sista tiden – det vill säga de veckor som döendet pågår.

Policyprogrammet innehåller en klagörande beskrivning av vad som händer när livet närmar sig sitt slut. Ett av de första tecknen på att kroppen förbereder sig för döden är att hunger och aptit minskar. ”Att sluta äta är naturligt i döendet.” En direkt följd av detta är att den gamla magrar, men sängliggandet, sjukdom och ålder tar också på kroppen. Det förs också ett resonemang om tillförändring av vätska genom dropp och att det inte alltid är en meningsfull åtgärd. Istället kan det orsaka onödigt lidande genom vätskeansamlingar i kropp och lungor. Vidare beskrivs att den gamla sover allt mer, men att det är en sömn som inte liknar vanlig sömn. Lättväckt men ändå borta, det beskrivs som om den gamla ”... successivt förlorar kontakten med denna värld”. Därefter följer en mer detaljerad genomgång av kroppsliga förändringar allteftersom döendet fortskrider. Blodtryck och puls förändras och hjärtat kan slå ojämnt. Huden förändras, kan kännas fuktig och övergår ofta i en gulaktig färg. Blodcirkulationen försämras och medför en mer blåaktig färg på fötter och händer. Även synen försämras ytterligare de sista veckorna. Andningen kan variera och vara mycket oregelbunden,

från långsamma, djupa andetag till mer ytliga, lätta, snabba puffande. Det ges förklaringar till varför andningen ibland blir rosslande och svår. Slembildning i luftrören är vanligt och bidrar till den obehagliga rosslingen. Allt eftersom slutar kroppsfunktionerna att fungera, urinproduktionen upphör och den gamla kan ibland uppfattas befinna sig i ett nästintill medvetlöst tillstånd. Slutligen upphör andningen.

Dessa skeenden som huvudsakligen är kroppsligt förknippade är mycket finstämt formulerade i policyprogrammet och döendet beskrivs i första hand som ett högst naturligt förlopp. Vid sidan av de fysiska förändringarna ges också en beskrivning av mer existentiell innebörd. Att döendet är förknippat med många olika känslor och ibland motstridiga känslor som pendlar ”... mellan ljus och mörker, frifullhet och ångest, hopp och förtvivlan och till och med tacksamhet”. Det som samtidigt tycks klargörande i texten är delvis diffust. De allra första tecknen som minskad aptit och ökad trötthet kan tillskrivas många av de gamla på avdelningen utan att de för den del är döende. Policyprogrammet ska också beskriva vad vård i livets slutskede innebär men en mer korrekt rubrik skulle kanske vara vård av döende. Livets slutskede tycks pågå under en betydligt längre tidsrymd än några veckor. Samtidigt kanske dessa skeden inte kan vara mer tydliga. Det finns ett gränsland som många gamla befinner sig i utan att vara döende men inte heller riktigt närvarande i livet. Ett pendlande mellan klarhet och förvirring, sömn och vakenhet omgärdat av ett slags förberedelse. Så var det bland annat för Hilda.

## Dagarna med Hilda

Lite längre fram under observationerna – på vårkanten – börjar en av de gamla, Hilda, ”tackla av” som både personal och anhöriga beskriver det. Jag fick möjligheten att följa Hilda och hennes anhöriga några månader innan hon avled på sensommaren. Utifrån mina möten med Hilda vill jag återge hur hennes sista tid kom att gestalta sig så som jag har uppfattat och tolkat situationen genom samtal med personal, anhöriga och Hilda själv samt mina egna observationer.

Det är i början på april. Hilda har precis firat sin födelsedag. Jag har under mina första månader uppfattat henne som relativt pigg. Hon är visserligen mycket gammal, nära hundra år, hon ser och hör dåligt men är för övrigt talbar och klar i huvudet. Ett par dagar efter födelsedagen tittar jag in till Hilda och gratulerar henne i efterskott. ”Ja, tack, tack. Tack ska du ha?”, säger hon och börjar sedan nysa och det rinner lite i näsan. Hon skyndar att torka med en liten näsduk som hon håller i handen. ”Hur är det med Hilda?” frågar jag. ”Inge vidare. Jag är förkyld. Får jag vila nu?” ”Javisst får du det”, säger jag, tar adjö och vänder mig om för att gå. ”Kommer Stina?” ropar hon efter mig. Det är en anhörig som regelbundet kommer och besöker henne. Jag säger att jag inte vet när hon kommer, men att jag ska träffa henne snart. ”Åh, hälsa från mig då!” säger hon. Hon blundar igen och jag hör på vägen ut i korridoren hur hon nyser ett flertal gånger.

Några dagar senare sitter jag med vid rapporten på eftermiddagen. Sjuksköterskan går snabbt igenom tillstånden och eventuella förändringar hos de gamla, en efter en. ”... Elin som vanligt, Esther som vanligt. Isa bra men vi har tagit en odling ... Hilda bra ...” Hon fortsätter rapporteringen om de gamla på avdelningen. Efteråt kan jag inte låta bli att fråga sjuksköterskan om Hilda. Är det verkligen bra med Hilda? Sjuksköterskan berättar att det är lite bättre med Hildas förkylning, att hon suttit uppe idag och verkar lite piggare. ”Men vet du”, tillägger hon, ”jag pratade med Solveig [en av Hildas anhöriga] nu efter födelsedagen och då berättade hon att Hilda sagt att ’nu räcker det, nu får det vara nog’, att hon levt länge nog. Och så går hon och blir förkyld precis efteråt. Det är som om hon väntat på sin födelsedag och nu när det är över så...” Sjuksköterskan springer vidare. Jag undrar varför hon inte

berättade detta på rapporten för övrig personal.

Tio dagar senare möter jag Stina, en annan anhörig till Hilda på väg ut från sjukhemmet. Vi pratar en stund och hon skakar på huvudet när jag frågar hur det är med Hilda. ”Hon är så trött tycker jag, nu har hon visserligen varit förkyld en tid men ... ja något är det ...” När jag går in till Hilda senare ligger hon i sin säng och ser först ut att sova men hon känner min närvaro i rummet. ”Hallå?” ropar hon på sitt sedvanliga vis då hon inte kan se vem det är. ”Hej, det är Anna”, förklarar jag. ”Jaha, hej, hur är det med dig?” frågar hon artigt. ”Det är bra med mig, hur är det själv Hilda?” ”Inte bra! Jag känner mig så borta.” utropar hon. ”Gör du?” undrar jag. ”Ja, jag är så trött, jag vill ligga ner!” Eftersom hon redan ligger blir jag lite förvånad och påminner henne: ”men du ligger redan Hilda”. ”Ja men jag vill bli nerbäddad!” förklarar hon. ”Jaha, känns det bättre då?” ”Ja det är bättre, jag är så trött”. Jag vet att personalen börjat sin ”tillsynsvandring” runt i rummen och att de snart är här, vilket jag berättar för henne. ”Jaha, vad bra. Hälsa de andra!” säger hon och blundar.

Under maj månad fortsätter Hilda vara trött och på olika sätt ge uttryck för det. Allt oftare vaknar hon inte när man kommer in i rummet. Allt oftare säger hon att hon är mycket trött och vill vila. Hon sitter mer sällan uppe. Stina säger när vi möts vid ett tillfälle att Hilda har uppnått sitt mål och att hon nu har givit upp. I mitten på maj går jag in till Hilda. Hon är alldeles för trött att sitta uppe och det är också länge sedan jag såg henne göra det. Denna gång hör hon mina steg och ropar ”Vem är det?” Jag går fram och hälsar, tar henne i hand och frågar hur hon mår. ”Det är dåligt!” ”Jaså?”, undrar jag, ”hur är det då då?” ”Ja, jag vill ingenting!” utbrister hon. Jag frågar om hon känner sig trött men jag får inget svar. Hon ligger med ögonen slutna. Jag vet inte om hon inte orkar svara eller om hon faktiskt har somnat. Eller så vill hon inte svara. Jag står en kort stund bredvid sängen fortfarande med hennes ena hand i min. När jag släpper den kikar hon plötsligt upp mot mig och säger: ”Tack för att du kom, tack, tack för besöket.” Tack själv, svarar jag och går ut.

Våren har övergått till sommar och junigrönskan är som vackrast. Jag kommer in till Hilda och ser att hon har besök av Solveig. Vi hälsar på varandra men Hilda tycks sova. Hon märker inte min närvaro. Solveig skakar på huvudet. ”Ja, jag försöker ge henne lite saft och bulle men hon somnar bort stundtals ... hon verkar så trött, tycker jag. Det är svårt ...” Solveig är påtagligt rörd av Hildas försämrade tillstånd. Hon försöker påkalla Hildas uppmärksamhet, väcka henne ur sitt slumrande. ”Hilda, vill du ha lite mer, Hilda det är jag Solveig”, men Hilda reagerar inte. Jag tar Hildas hand i min och stryker henne lite över handen, men hon tycks inte känna heller det. Vi står en stund och tittar på Hilda, väntar att hon ska vakna till vilket hon plötsligt också gör. ”Jag har inga smycken på mig!” utbrister hon till vår förvåning, men Solveig svarar att de är i tryggt förvar, att hon inte behöver bekymra sig. Det är osäkert om Hilda uppfattar vad Solveig säger. Hon blundar igen och tycks återigen slumra. En kort stund senare säger hon: ”Det kan inte vara roligt att hälsa på någon som jag. Jag orkar inte prata något!” Solveig lyckas ge henne lite mer saft och bulle. Hilda tar en pyttetugga på bulle och smuttar på saften. Lite kommer bredvid och innan någon av oss hunnit reagera och hämta en servett skriker hon ”det rinner, det rinner, det rinner!” Solveig torkar snabbt torrt och Hilda blundar igen. Vi står en stund och Solveig viskar ”det kan inte vara kul att ligga så här heller”. Hon står med saftglaset och den halvöttna bullen i varsin hand och frågar Hilda om hon vill ha mer, men får inget svar och skakar ånyo på huvudet. ”Hon är sig inte lik inte ...”

Någon dag senare tittar jag in till Hilda. Hon är trött idag säger hon, men hon är påklädd och ligger uppe på sängen. Hon ligger lite snett och jag ska precis rätta till kudden



när Jonas, undersköterskan, kommer in. Han frågar Hilda om hon vill lägga sig under täcket. ”Nej, nej, nej, nej”, svarar hon. Han frågar henne om ytterligare något men får inget svar; hon tycks inte höra. ”Hon hör när hon vill höra”, säger Jonas och ler. ”Är det kaffe snart?” undrar Hilda plötsligt. Det har redan för länge sedan varit fikadags och jag säger – säker på att Hilda serverats kaffe: ”Du har fått kaffe, Hilda.” ”Ja, eller så fick hon inget”, viskar Jonas. ”Ibland går de [personalen] förbi om de [gamla] ligger och sover.” Jag erinrar mig att hon faktiskt låg och sov djupt när jag gick runt tidigare. Jonas nickar: ”Jo, men de ska faktiskt väcka dem och säga att det är kaffe nu, men...” Han suckar och av hans min att döma ser han lite uppgiven ut. ”Nu är det lite sent med kaffe, det är ju mat strax”, säger han medan han lägger Hilda tillrätta, puffar till kudden och stoppar filten omsorgsfullt runt kroppen.

Dagarna före midsommar är sista gångerna jag träffar Hilda. Vid ett tillfälle är Stina där. Hennes besök blir kort. Hilda går inte att väcka, trots Stinas idoga försök och vi står en stund vid Hildas säng och pratar om annat i väntan på att hon kanske ska vakna till. Stina känner på Hildas ben om hon är kall och stryker henne över handen. ”Har du lagt märke till vilka vackra händer hon har?” säger hon till mig och visar Hildas smäckra fingrar och vackert skötta naglar. Stina stryker Hilda över armen, böjer sig fram för att känna och titta närmare. ”Tror du hon får tillräckligt med vätska, jag tycker hon verkar väldigt torr?” säger hon undrande och får en misstänksam min över ansiktet. ”Ja, vad ska man göra...?” säger hon förtvivlat och tittar på mig och ögonen är alldeles glansiga.

En månad senare avlider Hilda. Hennes sista månad återberättas för mig av anhöriga och personal. Att det fortsatte på samma vis och hur hon sedan plötsligt slutade äta och dricka, man försökte med dropp men svårigheterna med att sticka henne och sätta nål bidrog till beslutet att låta det vara. Plötsligt började hon äta och dricka igen till allas förvåning för att sedan, ett par veckor senare, återigen inte ta emot något. Då tar det bara några dagar innan hon stilla somnar in med en sjuksköterska hos sig.

Dessa månader är Hildas sista och utgör slutskedet av hennes liv och de visserligen knapphändigt återgivna samtalen och observationerna ovan visar ändå hur både tydliga och diffusa de tecken som ges kan vara. Hildas egna ord, hennes trötthet och ovilja, anhörigas iakttagelser och reaktioner – så tydliga i efterhand, men under tiden inte alls självklara.

I det följande berättar de anhöriga hur de gamlas sista tid såg ut och hur de – som anhöriga – har upplevt dessa förändringar och skeenden.

“... hon hade ju varit dålig en längre tid”

När jag bad de anhöriga (fem till antalet) att berätta om den gamlas allra sista tid, och vad som hade hänt reflekterade de alla över att den gamla egentligen varit dålig en längre tid och att det inte kom oväntat. Men berättelserna rymmer det motsägelsefulla och paradoxala i skeendet. Det har varit så länge samtidigt som det kommer plötsligt. En anhörig berättar:

... man märkte att hon blev nere och bara ville ligga i sängen och hon åt ingenting ... och sen tror jag hon fick feber också, förkyld eller nåt. Det var det jag fick veta ... hon fick ju nåt ... antibiotika men det hjälpte ju inte. Men det hade man ju känt rätt länge, att det är som vanligt, att det är inte långt kvar, ja i ett år ... men det gick ju väldigt fort. Sjuksköterskan berättade att hon inte åt och drack och jag frågade om de gav henne nåt dropp, och hur man skulle göra men då förklarade hon att även om vi kunde hålla henne vid liv ett tag till kommer hon ändå att ... det fanns en liten möjlighet att det kunde vända då men det skulle bara förlänga hennes liv en månad till ... så det skulle inte göra saken bättre ... och det förstod ju vi så även om hon piggnar till så kan man ju inte hålla henne vid liv hur länge som helst.

En annan anhörig beskriver hur den gamlas tillstånd gått upp och ner en längre tid.

... man gick ju och vänta på det, jag menar vi hade tidigare fått telefonsamtal om att hon hade varit dålig alltså, men det sista som hände var att hon ... hon kunde ju inte behålla maten och kräktes och det innebar ju det att man tyckte att man skulle ge henne enbart näringslösning ... nej men man förstod ju redan då att det inte kan vara långt kvar...

En anhörig menar att den gamlas tillstånd hade varit oförändrat under en längre tid. ”Jag tyckte det var samma hela tiden och plötsligt bara gav de henne ingen mat. Jag tror doktorn ville att det skulle gå som det gick och genom mediciner slutar de [gamla] äta och dricka. Hon åt inget den sista tiden.” Den anhöriga tror också att den gamla fick någon medicin som gjorde att hon sov mest den sista tiden. ”Ingen förklarade något och jag förstod aldrig att hon var döende”, menar denna anhöriga.

Andra ser hur den sista tiden för den gamla kantats av allmänna försämringar, förkylningar och svårigheter att återhämta sig. En anhörig beskriver den gamlas sista veckor:

Ja det vart ju så varmt, det var ju 30 grader om det var i en vecka eller mer än så tror jag, och sedan så ställde de ju korsdrag så man sitter liksom halvsjuk sådär och ont i huvudet och är nästan förkyld varannan dag. Hon var ju förkyld också flera gånger nu under sommaren, så att det har ju varit väldigt jobbigt ... dagen före tyckte jag att hon verkade väldigt dålig men så såg hon bättre ut dagen efter, men hon har ju varit väldigt dålig, och så sa de att hon hade urinvägsinfektion och ... fjorton dagar innan hade hon väldigt ont i ena benet men jag vet inte, det var liksom bara pinnar, det var ingenting kvar, musklerna var direkt borta. Men hon hade väldigt ont i benen, ’men ska jag säga att du har det’, frågade jag, ”nej, nej, nej” sa hon. Hon ville inte ha medicin. Jag gav henne lite massage så här på benen...

I ett annat fall var den gamla mycket trött under en längre tid och de anhöriga förstod tidigt att det gick mot slutet, men även här beskriver en anhörig hur den allra sista tidens skeenden kom snabbt och plötsligt och hur hon intuitivt förstod att hon måste besöka den gamla.

Hon var så trött och dålig, men jag åkte till landet ... vad skulle jag göra, sitta bredvid henne? Hon sov ju mest, men ett par dagar innan [hon dog], för jag fick en sådan där känning, förstår du, en känsla så jag åkte dit, för de ringde inte och sa ”ska du komma upp för hon har blivit sämre” det gjorde de inte, så där brast det väl ... men hon var så trött, men då låg hon inte på sitt rum utan de hade kört henne till ... och i och med att de gör det, då förstod jag att hon ska väl inte ligga och dö på sitt rum då.

Berättelserna kastar ljus över hur bedräglig den långsamma försämringen ter sig och hur brytningsskedet mellan att ”vara dålig” och ”vara döende” tycks upplevas vara på samma gång både skarp och suddig. Här antyds i några fall också oklarheter i kommunikationen mellan personal och anhöriga. I det sista citatet är det den anhörigas känsla som utgör den enda signalen om att det är hög tid att besöka den gamla, att något inte står rätt till. Ingen hade, enligt den anhöriga, låtit meddela att den gamla hade försämrats så pass eller att hon flyttats till enskilt rum. Den anhöriga hade under de senaste veckorna följt den gamlas försämring på nära håll och berättar hur hon vid ett tillfälle frågat personal om den gamlas tillstånd:

Jag menar jag kom in och såg att det var på nedgång, det var en gång som jag kommer ihåg att jag såg hur hon mådde väldigt dåligt och då pratade jag med någon av killarna där och då sa jag det ”hur är det med henne?”. ”Nä men det är lugnt”, sa han och då tänkte jag för mig själv ”du lilla vän, du får väl vakna upp lite grand” ... man vill få någon slags respons på ens egna iakttagelser och få dem bekräftade, och får man inte det då får man gå därifrån med sin egen iakttagelse ensam liksom ...

Att det inte är så lång tid kvar tycks utgöra den från personalen givna signal om att det handlar om veckor eller kanske endast dagar. Det är inte så lång tid kvar blir ett slags manifest bekräftelse på att döendet påbörjats. Men flera anhöriga tycks ha fått denna signal sent. Anhöriga ser å ena sidan vad som händer och att den gamla är mycket dålig, men å andra sidan är skiljelinjen över till att vara döende desto otydligare. De signaler personalen snappar upp och baserar sina bedömningar på tycks komma de anhöriga till del i ett förhållandevis sent skede. För några upplevs det tillräckligt länge för att kunna vara med och ta adjö.

En anhörig berättar hur han nåddes av beskedet:

Det var sjuksköterskan som ringde ... hon ringde och sa ... för vi hade varit där på måndagen eller tisdagen, och då sa hon att hon inte hade så lång tid kvar ... sen ringde hon på lördag kväll men nu sa hon att högst två veckor sa sjuksköterskan och det tog väl ganska så exakt det ... det kanske gick ännu fortare ... men så sa hon att det var bra om vi kom upp och att ni kan få tala med en annan sjuksköterska och så förklarade hon att mamma hade feber och åt ingenting och sen var vi väl uppe där nästan varenda dag.

För andra kommer det, trots allt, som en överraskning och framförallt mycket sent.

Jo, hon var lite dålig, eller inte dålig, men hon var inte så pigg i alla fall, därför kom det väl lite som en överraskning när sjuksköterskan ringde och sa att hon ville tala om att Asta är så dålig och att de inte trodde det var så mycket kvar just ... och då åkte vi alltså upp på måndagskvällen ... och då såg vi att det var frågan om timmar ...

I ett fall dog den gamla mycket plötsligt och överraskande för alla. Här fanns ingen möjlighet att hinna förvarna anhöriga. Dödsfallet var dock inte oväntat och den anhöriga berättar om ett samtal hon haft med en sköterska ett par månader innan.

Det var ju det att det gick så fort på slutet men samtidigt var jag förberedd för syster hade ju innan hon gick på semester sagt – det var då när mamma bara fick näringsdryck – då sa hon att ”förr eller senare så avlider hon”, ”det vet jag men jag tycker inte om det” sa jag då.

De gamlas sista tid gestaltade sig på lite olika sätt men oavsett hur förloppen fortskred är en angelägen undran eller tanke hos de anhöriga om den gamla var fri från smärta eller andra symptom. Ett par av de anhöriga uppfattade den gamla som smärtfri den sista tiden. I det ena fallet trodde den anhöriga att det berodde på att den gamla var så borta så att hon inte kunde ha känt något. I det andra fallet menade den anhöriga att det var lugnt och stilla hela tiden och att den gamla inte verkade ha ont eller vara orolig på något sätt. En anhörig menar att hon inte vet säkert.

Ja, det ifrågasätter jag för ibland sa hon ”aaaj”, och hon oja sig mycket när de rörde vid henne och vände henne och så för det lade jag märke till när jag var där att hon ”aaaj, aaaaj” och då har jag undrat om det var för att det gjorde ont när de tog i henne eller om det var för att hon var rädd att det skulle göra ont ... så jag vet inte riktigt.

Att som anhörig inte riktigt veta om den gamla haft ont eller lidit är en undran som återkommer flera gånger under ett par intervjuer och det är en undran som kommer att finnas kvar hos de anhöriga efteråt. En annan anhörig förklarar:

Det är ju det jag inte vet, men när jag pratade med henne sista gången ja då var hon ju som vanligt, nej inte som vanligt men som ja som det var i alla fall så kunde hon både prata och tänka ... men om hon kände någonting eller ... det är ju det jag inte vet, men jag hoppas att hon bara somnade och sen var borta, men det kan man bara hoppas och nu känner hon ju inte av det ...

Det är inte lätt att veta hur den gamla själv kan ha upplevt det och känt, men de flesta anhöriga uttrycker stort förtroende för att personalen har gjort vad de kunnat för att lindra, men att det inte alltid är möjligt att lindra fullt ut. En anhörig berättar att han vet att den gamla fick smärtstillande men att det inte riktigt hjälpte. ”Jag upplevde det som att hon hade det tungt sista tiden, hon hade det tungt med andningen framförallt, men jag tror personalen gjorde allt de kunde ...”

Det finns också andra omständigheter kring den gamlas sista tid som gjort att några av de anhöriga beskrivit en undran om den gamla led eller var olycklig under sina sista dagar i livet. Längtan, obesvarade frågor, besök från andra anhöriga som inte blev av är exempel på sådana beskrivna skeenden som de intervjuade menar kan ha haft betydelse för hur den gamla upplevde sina sista dagar. Vetskapen om att de gamla i ett par fall också var ensamma under själva dödsfallet väcker tankar om huruvida den gamla kände sig övergiven och orolig eller befann sig i djup sömn och inte märkte av något. Det är frågor som inte går att besvara. Under intervjuerna framkom också att gränsen mellan vad som upplevs som smärta och smärtsamma symptom och lidande delvis är flytande, delvis tydlig. Oftast går det i varandra.

### Den sista dagen

Hur kom då sista dagen att gestalta sig? Vad hände? Var de anhöriga där, hann de dit? Berättelserna är ibland mycket knapphändiga, fåordiga. I andra fall är de målande beskrivningar av ett sista dygn.

Vid (endast) ett av de fem dödsfallen var anhöriga närvarande. Två av de intervjuade hade inte sådana önskemål eller ambitioner. Två andra anhöriga hade tvärtom uttryckt en stark önskan om att få vara med och att den gamla absolut inte skulle vara ensam. Så blev det dock inte, dels beroende på ett i det ena fallet plötsligt och oväntat dödsförlopp, i det andra fallet på att den anhöriga av olika skäl inte kunde komma och vara hos den gamla varje dag. Men samtliga ansåg sig ha kunnat ta adjö av den gamla antingen vid något tillfälle innan, eller i efterhand.

En anhörig berättar att de mottog ett meddelande från sjuksköterskan om att den gamla var mycket dålig. De anhöriga åkte dit på en gång:

Vi var upp då dagen innan när de ringde för sjuksköterskan förstod väl hur det var fatt och då såg vi ju att det inte var långt kvar och sen så åkte vi därifrån – det var liksom ingen mening med att stanna – och sen var det väl en annan som ringde då nästa dag, klockan nio och sa att ”nu är det inte mycket kvar” och då stack vi upp på en gång. Men då var det slut, då var hon redan ... då var det lugnt där och ... hon hade inte ens hunnit kallna ordentligt så det var som man var med in i det sista i alla fall. Hon låg så fint med slutna ögon och bara ... ja som man kunde förvänta sig att det skulle se ut.

För en annan anhörig kändes det svårt att vara med den sista dagen:

Det var jättejobbigt, det gick inte att få kontakt med henne, hon var väldigt torr i munnen och då gav man lite vatten så på ... Jag kände väl att hon inte skulle behöva vara ensam, även om jag visste att sjuksköterskan, hon satt ju där så mycket. De hade ju känt varann hur länge som helst, men sista dan då klarade jag inte att gå dit utan då gick min syster ... hon var där och höll henne ... det märkte vi på kvällen innan för då ställde de in henne i det här rummet ... och då satt vi där den kvällen, då kändes det tungt ... och då gick jag hem och skulle till jobbet på morgonen och då gick min syster satt där och höll henne ... ja, hon satt och höll henne hela morgonen.

Även om denne anhörige inte förmådde vara närvarande upplevde han det som trösterikt att

veta att det fanns andra som var med vid den gamlas sida.

En annan anhörig berättar att det inte var någon hos den gamla precis före eller vid själva dödsögonblicket, men däremot hade hon själv fått möjlighet att ta adjö av den gamla några dagar innan:

... men då kände jag plötsligt att jag måste hälsa på henne och ja, jag försökte prata och jag pratade liksom väldigt nära i örat och lugnt och så där. Det gick inte att stå eller sitta en bit från sängen utan jag pratade så nära och det var då jag sa ”det är Stina, om du hör mig, om du hör mig och förstår vad jag säger, krama min hand”, det var då hon kramade handen, hon hörde mig och visste att det var jag och då var jag nöjd och då var det ju inte länge kvar innan hon gick bort ...

Att inte hinna fram eller ha möjlighet att vara med vid dödsögonblicket kan i vissa fall upplevas som svårt, men det är händelser som inte riktigt går att rå över. Andra tycker inte att det har en sån stor betydelse. En anhörig förklarar:

Nja, för mig har det ingen betydelse, för du förstår har man en släkting som varit där sedan hon var 90 år då lever man med i det där hela tiden, att det kan sluta vilken dag som helst så det kom ju inte som någon överraskning och inte som någon större tragedi heller. Det var tråkigt förstås men ingen tragedi alltså, snarare det att jag tycker det att det gick som man hoppades och hon bara somnade in helt enkelt, det var absolut inget ... för mig har det aldrig varit något problem, även om jag tyckte det var tråkigt på begravningen och så ...

För en annan anhörig fanns inga ambitioner att vara hos den gamla vid dödsfallet och minnesbilderna är suddiga kring vilka besked som lämnades, när och av vem.

När hon avlidit fick jag något meddelande men jag minns inte vem som ringde, men jag var dit efteråt ... Det avvikande var att hakan hängde. Hon ville bli stödd. En önskan hon hade uttryckt tidigare.

I andra fall kan anhöriga inte riktigt komma över tanken att ”... om jag bara hade stannat kvar ett tag till”. Oftast är det omöjligt att förutse vad som ska hända, men i de fall som anhöriga och den gamla har uttryckt önskemål om hur den sista tiden ska vara, upplevs det kanske än svårare i efterhand. För de anhöriga blir då många frågor obesvarade.

... men hade jag vetat hade jag ju stannat kvar, det liksom retar mig att hon fick dö ensam i alla fall. De visste att jag ville vara närvarande för hon sa att ”jag vill ha någon här när jag dör” sa hon flera gånger. Nu kan jag bara hoppas att hon kanske somnade när jag gick så att hon liksom inte var riktigt medvetande när det hände, för det är det jag inte vet ...

För de anhöriga som inte var med finns förstås frågor om hur den gamla hade det och kände. Någon hyser största tilltro till att det skett lugnt och fint precis så som personalen beskrivit det. ”Jo, men de var ju hos henne då på morgonen när de skulle sköta om henne ... och så och då somnade hon in bara, det gick väldigt lugnt och stilla till och ... det var väldigt lugnt”. Andra är inte lika säkra på vad som egentligen hände och hur det var för den gamla under hennes/hans sista dygn. I det ena fallet beror det på att den anhöriga inte riktigt vet vad som hände och inte heller har frågat närmare om det :

Jag frågade bara då om hon hade fått dö lugnt och stilla och det hade hon fått men de skulle inte säga nåt annat heller, det skulle de inte. De talar ju inte om för mig om det var väldigt svårt och så inte, nej det tror jag inte de skulle göra med hänsyn till mig. Jag skulle inte tjäna på eller må bra om jag fick veta att hon hade fått kämpa otroligt. Hon hade dött lugnt och stilla, sen vet jag inte mer.

En annan anhörig har tagit emot en redogörelse från personalen om vad som hade hänt, men hon är ändå inte så säker på att de berättat allt.

... men om hon låg och skrek eller vad hon än gjorde så nonchalera de det så det är hemskt åt det, det är det jag inte vet, och vad som än har hänt så talar de ju inte om det för mig inte ens om jag frågade, men de var ju inte närvarande säger de, så de vet ju inte själva heller ...

Trots obesvarade frågor, trots funderingar som alltid kommer att följa den anhöriga så finns stunder av avsked som värmer och som uppfattas som särskilt värdefulla. Att få sitta en stund hos den döda uppfattas av de anhöriga som en mycket fin stund.

Ja, vi var inne hos henne en stund och vi la en ros på bröstet och då var sjuksköterskan där hela tiden och hon var med där och pratade om saker och ting och det var bra ... det var fint.

En annan anhörig beskriver det så här:

Jag gick direkt in och titta på henne på rummet och så grinade jag ... jag har hemskt lätt att börja och då rinner tårarna. Sjuksköterskan och nån mer var med en stund men sen gick de ut och sa att jag fick vara där så länge jag ville, men vad ska man göra? Det finns inte så mycket att göra. Jo, jag klappade om henne för att hon var ju varm och hon kändes ju likadan och jag brukar ju sitta och smeka henne (skrat- tar) men det är ju det enda man kan göra när de kommit så långt, men sen gick jag hem ...

Andra förklarade att de varit och tagit adjö av den gamla efteråt och också sett till att andra anhöriga fått den möjligheten. För någon blev det sista mötet med sjukhemmet och personal inte särskilt positivt:

Sista dagen då städade de hennes rum och då kunde de inte låta bli att ta pengarna som låg i lådan. Sa till en av sjuksköterskorna, men jag fick inget svar om det. Jo, så är det ...

Överlag beskrivs dessa sista timmar annars som lugna och bra. De anhöriga tycker också att personalen har agerat på ett mycket fint och föredömligt vis. Flera påpekar hur personalen, framförallt sjuksköterskorna, har klargjort olika saker för de anhöriga och överhuvudtaget visat på stor förståelse och deltagande. ”... fast de vet väl inte riktigt vad de ska säga när man står och grinar”, tillägger en av de anhöriga.

Den sista dagen upplevs ibland både plötslig och överraskande nära, trots att den samtidigt är väntad. Det tycks höra till. Det är varken enkelt eller självklart att som anhörig vara förberedd, trots att man inser hur det är med den gamla. Ibland var samtalen om den sista tiden mycket känsllosamma och i ett fall tog intervjun abrupt slut med följande ord från en tårögd anhörig: ”Det är lättare att få gå knall och fall. Jag har inget mer att tillägga ... det är som det är”.

## Tiden efteråt

Även om en stor del av anhörigas berättelser kom att handla om den sista tiden och vad som hände när den gamla dog rymmer samtalen också andra angelägna teman som rör den närmaste tiden efter dödsfallet. I intervjuerna berördes eventuella behov av efterlevandesamtal, att anhöriga ges möjlighet att med personal dryfta frågor, lämna synpunkter och diskutera olika saker som rörde vården av den gamla. Andra exempel på teman var erfarenheter från möten med läkare och personal, från begravningen, funderingar kring testamenten och arvsfrågor samt den egna livssituationen.

## Efterlevandesamtal

Jag frågade de anhöriga om någon i personalen hade kontaktat dem i efterhand, om de haft något samtal om den gamlas vård, sista tid eller något annat som de anhöriga uppfattat som angeläget att få svar på. Ingen hade haft något sådant samtal. Ingen hade blivit kontaktad av den anledningen, och man hade olika synpunkter kring vad ett sådant samtal skulle kunna ha för betydelse eller bidra till för den anhörigas egen del. En kvinna säger:

Nej inte nu så här långt efteråt [tre mån.]. Det har lagt sig nu, men de kunde ha gjort det då eftersom de visste att vi hade känt varann så länge så rent mänskligt kunde de kanske ha frågat ”hur känns det nu för dig, hur är det nu då när Hilda är borta efter så lång vänskap”, nej ingenting. Eller, ”hur tycker du att vi har skött Hilda, har du några synpunkter” så, ja det hade jag nog haft. Men nu kan hända att dels var jag borta men jag åkte ju hem till begravningen och eftersom jag jobbat med sånt här och inte är främmande inför omständigheter kring människors dödsfall ... Men jag tror inte att jag har saknat den kontakten.

Hon har blandade känslor inför att personalen inte har hört av sig. Å ena sidan har hon synpunkter som hon skulle vilja dela med sig av, å andra sidan har hon erfarenheter och kunskap som gör att hon samtidigt inte saknar en sådan kontakt.

Andra är mer tveksamma inför att ha ett efterlevandesamtal. Man tycker sig inte ha behov av ett sådant och att det hela liksom är över och inte mer att orda om. En anhörig förklarar:

Nej jag tror inte jag skulle ha nån nytta av det, nej för om det hade kunnat gett mamma nån glädje ... de kan ju inte göra nånting mera nu utan nu är det som det är. Det skulle vara om det hade blivit bättre för henne, jag själv klarar mig så att det är inte mycket till idé tror jag.

En annan säger på liknande sätt:

Vi har inte pratat med någon efteråt, nej, inte mer än då vi var uppe den dagen när hon dog och med sjuksköterskan och ... sen har vi inte pratat med någon ... nej, för mig var det ett så naturligt skeende alltså, det enda som återstår för mig är de rent praktiska frågorna ...

Om anhöriga tar kontakt då handlar det om praktiska saker. Det betyder att ta hand om den gamlas tillhörigheter, se över eventuella pengar som finns inestående och att tacka och ta adjö av personalen. En anhörig menar att han inte har sådana behov av att prata med personalen och att det inte finns några direkta frågor om det som hänt. Han tillägger dock under intervjun: ”... fast det känns ju bra att sitta så här och prata efteråt om alltihopa ...”.

I ett par fall träffade de anhöriga läkaren ett par dagar efter dödsfallet. Dessa träffar ägde rum då man från antingen personalens eller de anhörigas sida önskade klargöra omständigheterna kring själva dödsorsaken och få en kopia på dödsattesten. En man berättar:

... och så kom vi tillbaka dagen efter för att jag skulle prata med doktorn och sen sa jag att jag ville ha en kopia på det döds ... de skickar ju ett papper till det där dödsfallsregistret så då ville jag ha en kopia på det. ”Vad ska du med det till?” sa han. ”Jo (med kraftfull röst) men det vill jag ha”, sa jag. Så jag fick det, jag menar man får ju ingen sån här dödsattest längre, det är borttaget, så säger man inget får man inget. Och jag tänkte det att jag har rätt att få ett papper och så frågade han om de fick obducera henne. ”Nej!”, sa jag. Det får de inte göra.

Trots att de anhöriga uttrycker en viss tveksamhet till efterlevandesamtal, eller att personalen skulle erbjuda ett sådant samtal, så framgår av intervjuerna i sin helhet att de flesta har något

som de undrar över och som inte riktigt är utrett med personalen. I ett par fall finns en mängd frågor, synpunkter och kritik som de anhöriga inte har framfört någon gång till personalen.

## Begravningen

Flera uppehöll sig kring att berätta om begravningen och omständigheterna runt den. Bland annat framkom i ett par intervjuer en besvikelse över att personalen inte var närvarande eller representerad. Anhöriga ansåg att den gamla bött och vårdats på sjukhemmet så länge att det var en rimlig förväntan. En kvinna säger: "... men däremot tyckte jag att någon av dem kunde kommit på begravningen, men nej, ingen kom". En annan anhörig berättar:

Vi hörde av oss till dem för de ville veta när begravningen skulle ske för de skulle vara med på den, från avdelningen, men det kom ingen! Det känns lite snopet ... men de glömde väl bort det, det är ju lätt hänt ... det kan hända så mycket, det ringer ju i klockorna på avdelningen hela tiden.

Samtidigt som denna anhöriga är besviken vill hon samtidigt inte klandra personalen. Hon undrar varför de inte kom men säger senare att hon inte vill höra av sig och fråga om det. "... det skulle kunna uppfattas som klagomål och det vill jag inte." För några var begravningen känsloladdad av andra anledningar. En anhörig berättar:

Och begravningen, begravningen ... det var så påvert, så påvert. Det var ju nästan inga där. De som kom på hennes födelsedag var inte med på begravningen. Man fick fylla ut med blommor för att det var så tomt. Jag tror inte att det var så hon hade velat haft det. Det gjorde mig ledsen ...

Det berör den anhöriga att den gamlas minne delades av så få, och tanken på att den gamla tidigare haft ett aktivt umgänge och ett utåtriktade liv får den anhöriga att tycka att slutet blev så "fjuttigt" och tomt.

Nästa citat är inte lika känsloladdat men utgör ytterligare en påminnelse om att många av dessa gamla vid tiden för sin död är förhållandevis ensamma och inte har så många anhöriga kvar i livet. Det blir tydligt vid själva begravningsceremonin.

... men begravningen hölls i kapellet där, det var jättefint, det är ett mycket fint litet kapell va, och det blev så lyckat att såväl prästen som organisten var med. Alltså prästen var ju jättefin ... det var en bukett från oss och sen var det inte så många flera, det finns ju inga mera till Asta ... hur många var vi, fyra ...

För de anhöriga och andra efterlevande tycks det vara angeläget att personalen är med vid begravningsceremonin, som en markering att det ändå var fler som följde den gamla under hennes/hans sista tid.

## Livet går ju vidare

De anhörigas känslor efteråt kanske kan sägas bestå i första hand av en slags lättnad. Den gamlas lidande är slut, äntligen har den gamla fått dö. Men de ger också uttryck för saknad och tomhet efter den gamla. Den gamla fattas de anhöriga. Fyra av de anhöriga förlorade en förälder, i ett fall en mycket gammal och god vän. I samtliga fall har relationerna beskrivits vara antingen goda eller mycket nära och varma. I några fall har den gamlas tillstånd under de senaste åren präglats tillvaron för den anhöriga. En tillvaro som nu är slut.

En anhörig pratar länge om hur annorlunda allting blir nu när den gamla inte längre finns, men de senaste årens omsorg om och oro över den gamla är alltså levande.



Sen nån gång så ska jag försöka ta hand om mig själv, nu har jag liksom ingen mer att ta hänsyn till så jag får bara hoppas att jag får vara frisk. På ett sätt känner jag en lättnad för att jag vet att hon kan inte lida mer, men min livssituation är annorlunda nu, det är den ... men hon ville inte hit, men vad gör man – jag försökte ju – men hemtjänsten har man ingen hjälp av och det blir att man får vara vaken dygnet runt och då orkar man inte med. Det sitter kvar än, jag har inte blivit människa än ... men jag gjorde så gott jag kunde, jag försökte.

För någon annan har den senaste tiden kantats av många sorger och förluster. Begravningarna har avlöst varandra. En jobbig tid är över:

Det har varit en tuff tid ... mycket på en gång ... men det är något vi tänker bryta nu i helgen, då blir det bröllop ... annars tycker jag att ... livet går vidare.

För en anhörig har den senaste tidens erfarenheter bidragit till mycket tankar och reflektioner över hur äldrevården ser ut och skulle kunna se ut.

Så pass mycket har jag varit med om så att vårda någon hemma det ska man helst inte göra för man sliter ut sig själv. Det skulle ingen få göra utan det skulle ... ja fungera ... ja som på ett kollektiv eller någonting så att man kunde varva med flera .... men på vilket vis det vet jag inte, för ensam går det inte, inte ens med stöd. I såna fall skulle stödet komma på nätterna och det vill de [hemtjänsten] inte, men sova på nätterna måste man om man ska orka med.

Den gamlas starka önskan att få vara hemma präglar denna anhörigas erfarenheter och idéer. Att vårda någon hemma innebär ett ofantligt arbete, och den anhöriga menar att man måste få ett ordentligt stöd i form av avlastning på nätterna. Helst skulle det utformas så att man som anhörig skulle kunna dela bördan med andra. Tankarna om ett kollektiv ger intressanta ingångar till hur äldrevården och anhörigskapet skulle kunna utformas i framtiden. En lösning som skulle kunna tillfredsställa såväl den gamlas önskan att bo kvar hemma som de anhörigas behov av stöd, delat ansvar och minskad påfrestning. Besvikelsen över att inte ha kunnat ge den gamla en sådan vård består hos denna anhöriga. ”Jag gjorde så gott jag kunde, men ...”

För några går livet vidare med en pockande irritation eller oro över frågor av mer ekonomisk art. En anhörig tycker det är skamligt att man [apoteket] skickar räkning till ett dödsbo på medicin som den gamla fått på slutet.

... det var ju meningen att alla som ligger på ett sjukhem ska betala sin egen medicin och jag räknade med att det skulle komma en faktura så småningom men så avled hon ju och inte trodde jag då att man skulle skicka en räkning till ett dödsbo, det tycker jag inte om. Det här är någonting som jag gärna skulle vilja ta upp, hur man nu gör det. Jag kan acceptera att man ska betala medicinen själv, men inte när vederbörande har gått bort och att man skickar till dödsboet, det tycker jag är dåligt.

Andra känner oro över hur den gamlas tillgångar har tagits om hand och hur arv har fördelats. Det är en oro som ibland har sin botten i att anhöriga inte känt förtroende för den gode mannen. Ibland oroar man sig för att saker och ting inte tas om hand eller vårdas på ett sätt som de anhöriga hoppats efter att den gamla dött. Några uttrycker en oro över risken att de gamla blir utnyttjade och utsatta för ekonomiska brott när deras tillgångar tas om hand av gode man eller någon annan anhörig. Utan att här gå in på några detaljer finns det berättelser i några av intervjuerna som tyder på allvarliga misstankar om att de gamla faktiskt blivit berövade på delar av sina tillgångar och att de ekonomiska och finansiella affärerna på olika sätt och av olika personer missköts. ”Jag bara hoppas eller är glad att hon själv inte förstod vad som

pågick, såsom hon litade på den där personen ...”, säger en anhörig bedrövat. Tiden efteråt är en lättnadens tid, men samtidigt finns frågor och undringar. För några har dödsfallet inneburit en ny omställning i vardagen och i livet, efter ibland många års omsorg om och oro över den gamla. Trots att dödsfallet var väntat, trots att det upplevs som naturligt och som livets gång är det ändå en förlust. Och de anhöriga sörjer sina gamla och saknar dem.

I sjukhemmets policyprogram för vård i livets slutskede finns formulerat ett antal mål beträffande kontakten med och stödet till anhöriga. Dessa är att anhöriga är nöjda med informationen från läkare och sjuksköterska, och med den givna vården, att anhöriga efter önskemål har fått delta i vården och i omhändertagandet efter döden, bemötts med respekt och känt förtroende för personalen. I ljuset av dessa mål som sjukhemmet satt upp för omhändertagandet av anhöriga i samband med vård i livets slutskede visar de anhörigas berättelser att de delvis är nöjda. Det finns frågor kring vilken slags information som givits framförallt kring den gamlas tillstånd, att anhöriga inte upplever sig ha blivit kontaktade när den gamla försämrats, men också om den givna vården. Man tror att personalen gjort vad de kunnat men man är inte riktigt säker. Man hoppas att den gamla inte led, man hoppas att den gamla inte var ensam, men långt ifrån alla verkar säkra på hur det egentligen var. Anhöriga tycker också i det hela stora att de blivit respektfullt bemötta och känt förtroende för personalen, framförallt för sjuksköterskorna. Några yppar dock en viss besvikelse över att ingen från personalen kom på begravningen och att ingen hört av sig i anslutning till dödsfallet och frågat hur den anhöriga har det.



# SAMMANFATTANDE DISKUSSION

Det främsta syftet med detta arbete har varit att belysa situationen för anhöriga till gamla som under livets sista tid bor och vårdas på sjukhem. Fokus har legat på de anhörigas egna erfarenheter och upplevelser. Ett annat viktigt syfte har varit att försöka fånga anhörigas behov av stöd, vilket stöd som erbjuds och hur det i sådana fall är utformat. Studien har genomförts i form av en kvalitativ fallstudie av en sjukhemsavdelning i Stockholmsområdet. Genom intervjuer har anhörigas erfarenheter skildrats ingående utifrån en rad skilda teman. Men även en beskrivning av sjukhemsavdelningen som plats, som kontext, och vilka som befolkar denna plats har givits stor plats i rapporten. Likaså har döendets olika skeenden beskrivits genom såväl anhörigintervjuer som mina egna observationer. Studien har genomförts utifrån ett antal utgångspunkter som rör anhörigskap, åldrande och stöd. En utgångspunkt har bland annat varit vikten av att se anhörigas situation utifrån det speciella sammanhang som ett sjukhem utgör och att det i sin tur har betydelse för vilka behov av stöd som finns och hur stödet till anhöriga kan utformas.

I detta slutkapitel sammanfattas och diskuteras några av de mest framträdande resultaten från studien. Det är framförallt tre områden jag vill lyfta fram. Ett handlar om sjukhemmet som plats och vilken betydelse platsen spelar för anhörigas upplevelser. Det andra området berör hur anhörigskapet kommer till uttryck på ett sjukhem. Det tredje området slutligen, handlar om stöd till anhöriga och vad som bidrar till respektive hindrar en stödjande kultur i livets slutskede. I samtliga tre områden berörs döendet om än ur lite olika perspektiv. Det är min förhoppning att diskussionen kan bidra till fortsatta reflexioner och frågor som rör anhörigas villkor på sjukhem, deras upplevelser i samband med livets slutskede och på vilket sätt man kan stödja anhöriga på institution.

## Sjukhemmet som livets sista boning

Ett påfallande starkt intryck från såväl observationerna som intervjuerna är att sjukhemmet i verklig bemärkelse uppfattas vara en livets sista boning. Det tycktes inte finnas någon gräns för på vilket sätt sjukhemmet kan benämnas och kallas. Slutstation, levande kyrkogård, sista anhalten, sista vilan, levande bårhus, långvård och terminalvård är exempel på några sådana benämningar. Samtidigt som de inte kan bestridas är de likväl tragiska uttryck för hur man uppfattar sjukhemmet som plats, som ett boende för den gamla. ”De är ju här för att dö”, som någon i personalgruppen säger.

Sjukhemmet är en plats som befolkas av olika grupper av människor; de gamla som bor och vårdas där dygnet runt, personalen som har denna plats och de gamla som sin arbetsvardag, frivilliga som bidrar med sina oavlönade insatser, och sist men inte minst de anhöriga som vistas där kortare eller längre stunder, mer eller mindre ofta. Sjukhemmet är en plats som ska rymma många människors olika behov och vars villkor skiljer sig väsentligt åt.

Kommentarerna är många om den fysiska miljön; det är en institutionsliknande miljö som delvis inte går att göra så mycket åt men där det finns en ambition – som många an-

strängningar visar – att göra det så ombonat och kanske hemligt som möjligt. Sjukhemmet är en institution med ambitioner att vara ett hem. Det är dock ingen av de gamla som uppfattar detta som sitt hem, och det finns begränsade förutsättningar i miljön för att skapa känslan av hemlighet.

Det är framförallt två förhållanden i den här miljön som är slående och som tycks bidra till anhörigas upplevelser och erfarenheter från den. Det första är hur den vardag som gamla lever i är så starkt präglad av en väntan. Det andra är den påtagliga närheten till döendet och döden.

## Väntandets kultur

Ett genomträngande tema främst hos de gamla, men också bland anhöriga är att tillvaron i mångt och mycket går ut på att vänta. De gamla väntar på hjälp, de väntar på mat, kaffe och besök. De väntar på att få gå och lägga sig och de väntar på att få dö. Så som dagarna levs och genomlevs är sysslolöshet och långsamhet bidragande faktorer till denna upplevelse av väntan. Den är naturligtvis inte enbart av ondo. Några finner den både lugnande och rofylld. Men många ger uttryck för frustration. Det finns anledning att relatera denna väntandets kultur till de anhöriga och fråga sig vilken betydelse den har för deras upplevelser och erfarenheter.

Ett starkt tema i anhörigas berättelser, som berörts i rapporten, är just önskan om att den gamla ska få dö. En del uttrycker också ovanligt uppriktiga tankar om när man tycker den gamla ska dö. Själva motiverar de anhöriga sin önskan med att de har svårt att finna den gamlas liv och tillvaro som meningsfullt och värdigt (ytterligare ett tema i de anhörigas berättelser). Ibland menar de att det också är vad den gamla själv önskar. Man kan fråga sig på vilket sätt väntandets kultur bidrar till dessa starka känslor hos anhöriga. Att som anhörig åse en närstående persons sakta förfall pågå – ibland under många år – väcker ofrånkomliga tvivel på ett värdigt slut. ”Ingen önskar sig ett sådant här slut”, säger en anhörig. Några formulerar tankar om dödshjälp och att döden är något man borde få rå över själv. ”... det är bara det att man kan önska att man får dö medan man kan gå själv, så att man slapp ligga såhär” är ett citat som både bildligt och innehållsmässigt får illustrera dessa tankar som flera anhöriga delar.

Det som jag tidigare beskrev som två teman utgör egentligen ett och samma tema: en önskan hos de anhöriga att den gamla ska få dö ifrån ett ovärdigt liv. Det finns dock en anhörig som antyder att mening och värdighet inte alltid är möjligt i detta livsskede. ”... hon har inte så mycket att leva för egentligen, det är många människor som inte har det och det har man inte själv alltid heller.” Hennes citat utgör en intressant kontrast mot de övrigas utsagor vilka kan sägas illustrera en idealiserad bild av människors ständiga strävan efter ett meningsfullt och värdigt liv och till och med en värdig död.

Anhörigas upplevelser och erfarenheter visar på vissa svårigheter att förhålla sig till all denna utdragna väntan. Många ser sig inte kunna förändra något i den gamlas tillvaro eller påverka innehållet i vården och omsorgen. En del menar att det redan är för sent, ”... det finns inget att göra”, annat än att vänta. Andra ger uttryck för att vilja bidra med något mer för att den gamlas liv ska kunna upplevas som mer meningsfullt, men ser det inte som möjligt på grund av egen skral hälsa eller en svår livssituation. Detta kan tolkas som olika uttryck för vanmakt. Det visar på en vanmakt inför såväl åldrandets (livets) ofrånkomliga förgänglighet, som inför vårdens och personalens tillkortakommanden.

En annan sida av väntandets kultur är att den accepteras som ett naturligt och självklart inslag i gamla människors liv – och i vår kultur. ”Det är naturligt, inget att prata om”,

”det är så det blir” och ”det är ju en del av vår kultur...”, är några exempel på anhörigas röster. Samtidigt som de tonar ner väntandet och vanmakten och istället ger uttryck för ett accepterande, finns det också stråk av ett förringande av de gamlas sista tid och död. Det finns – som jag ser det – en risk att ett sådant förhållningssätt underskattar många av de gamlas behov, såväl fysiska, psykiska, sociala som mer existentiella. Konsekvensen kan då bli att den gamlas behov av adekvat medicinsk omvårdnad, läkarkontakt, specialistvård och omsorger uteblir, i synnerhet i ett livsskede där kanske behoven av en kvalificerad omvårdnad är större än någonsin.

### Den allestädes närvarande döden

Det andra förhållande som karaktäriserar och präglar sjukhemmet som plats är just den ständiga närvaron av döende och död. Detta har också betydelse för anhörigas upplevelser av att vara på sjukhemmet. De gamlas skröpliga tillstånd, deras bräckliga existens, gränslandet mellan liv och död som skildrats genom såväl observationerna som anhörigas egna berättelser, bidrar till en känsla hos anhöriga att sjukhemmet är en mycket speciell värld. En värld som man som anhörig kan känna sig mer eller mindre bekväm med att vistas i. Att komma till sjukhemmet och se de gamla, känna av deras vardag och väntan och se hur en efter en försvinner; det berör och väcker känslor och tankar av olika slag. För några är det mer en sorgsen och ledsam känsla. ”Det är sorgligt med människans förfall”, säger en kvinna. Andra menar att platsen inte sällan får dem att tänka på sin egen ålderdom och förgänglighet. ”... ska jag sitta här om några år”, ”... ska man ligga så här själv, måste det vara så här, kan det inte vara bättre?” Det är citat från ett par anhöriga. Även om många tycker det känns bra och trevligt att komma till sjukhemmet, att man hunnit vänja sig och i vissa fall nästan betraktar det som sitt andra hem, är det ändå svårt att ibland värja sig för den kompakta bild av människans förfall som finns på avdelningen.

De flesta konstaterar att den gamlas tillstånd sakta försämras och många ger också uttryck för att det inte tycks vara långt kvar innan hon/han dör. Dessa iakttagelser och intryck som anhöriga förmedlar visar på stor insikt och medvetenhet som nästan alla delar men oftast är ensamma om att bära. Få pratar med andra om sina tankar. Det är ovanligt att anhöriga och gamla pratar med varandra, att anhöriga och personal gör det eller den gamla och personal. Några av de anhöriga redogör för hur man ändå berört ämnet med den gamla och några menar att den kommunikationen pågår, men utan ord. ”Man vill inte komma dit och prata om döden, men outtalat så vet vi, man känner på något vis att man förstår varandra”, säger en anhörig. Det finns dock anledning att här uppmärksamma att den medvetenheten om förloppet har mycket lite att göra med behovet av att veta och känna till andra delar av den gamlas tillstånd och situation. Det ena utesluter inte det andra. Det uppenbara och oundvikliga döljer andra frågor och funderingar minst lika viktiga att uppmärksamma.

### Anhörigskapets gestaltningar på institution

Anhörigskapet, i betydelsen anhörigas roller och insatser, upphör inte i och med att den gamla flyttar till ett sjukhem. Däremot får anhörigas roller och insatser nya innebörder, och relationen mellan den anhöriga och den gamla måste i någon mån återkonstrueras. Det anhörigskap som här skildrats är ett anhörigskap på institution och utgör den kontext inom vilken anhörigas relationer och roller utformas och konstrueras. Platsen formar vissa förutsättningar och blir plötsligt en ny (offentlig) scen på vilken relationen ska utspelas.

Sjukhemsplaceringen och uppbrottet men också den gamlas försämrade tillstånd bidrar till att relationen mellan den gamla och den anhöriga förändras. Det är en förändring som ibland smärta, och anhöriga visar genom intervjuerna att livsberättelserna fyller en mycket viktig funktion i detta sammanhang. Anhörigas behov av att porträttera den gamla och hennes/hans liv kan tänkas vara ett sätt att levandegöra den person som idag är märkt av ålder och sjukdom. Livsberättelserna får gärna karaktären av en slags minnesruna. En minnesruna över en ännu levande. En av anledningarna till detta kan vara att den gamla inte upplevs vara den hon en gång varit. Anhörigas berättelser om då utgör en stark kontrast till nu. Det som en gång varit är inte längre. Relationen till den gamla bär delvis sig själv just utifrån den livshistoria som den anhöriga och den gamla delar, men bara delvis eftersom relationen är eller inte alltid har varit självklar. Ibland kan relationen vara ytterst ansträngd och allt annat än självklar. Det var särskilt framträdande i några mor – dotterrelationer. Men deras berättelser antyder också att den här tiden i relationen tycks kunna vara en tid för försoning. Så mycket är förändrat och det finns inte riktigt plats för besvikelse, svek, ilska och hat. ”Nu önskar jag henne inget ont”, som en anhörig uttrycker det.

Berättelserna vittnar också om hur relationerna karaktäriseras och bärs av känslor som kärlek, återgåldande, ansvar men också ett ömsesidigt behövande. Någon ger explicit uttryck för att hon behöver den gamla: ”... jag tycker det är väldigt bra att ha henne”. Hon uttalar det som ibland kan läsas mellan raderna i andras berättelser; att de behöver den gamla minst lika mycket som den gamla behöver dem. Detta gäller inte minst de anhöriga som är makar eller sambor (eller rättare sagt särbor idag). Denna ömsesidighet är en viktig aspekt i diskussionen om anhöriga och anhörigskap. Grunden i ett anhörigskap är alltid relationen, ett givande och tagande men också som här framkommit ett ömsesidigt behövande. För att bibehålla en äktenskapsrelation, en lång vänskapsrelation eller en förälder – barnrelation behöver man varandra. Även om relationen i viss mån är förändrad, är den i grunden densamma. Anhöriga får olika slags roller inom ramen för relationen. Sättet på vilket man numera kan umgås, sättet på vilket man kan mötas, prata och vara tillsammans blir till en av flera förutsättningar för hur olika anhörigroller växer fram.

### Anhöriga – mer än besökare

Anhöriga betonar i intervjuerna att de fortfarande är någons dotter, make eller vän i första hand. Men den gamlas tillstånd, närhet och avstånd (såväl känslomässigt som geografiskt), den anhörigas egen förmåga och livsvillkor bidrar till hur dessa roller tar form. Det finns olika sätt att kategorisera och dela in de anhöriga i olika grupper. Man kan kategorisera dem utifrån den gamlas perspektiv och ett slags besöksfrekvens och säga att det finns gamla vars anhöriga kommer dagligen eller nästintill, det finns de vars anhöriga kommer veckovis eller åtminstone med en viss regelbundenhet, det finns de vars anhöriga kommer mycket sällan och sporadiskt samt de vars anhöriga aldrig kommer. Det är inte fel att göra så, men det ger en skev bild av de anhöriga. Trots (eller kanske på grund av) den förhållandevis låga besöksfrekvensen slås man av det (samtidigt dolda) engagemang och den omsorg som de flesta anhöriga på olika vis ger uttryck för.

Mina egna iakttagelser ledde mig till att tro att de flesta anhöriga ändå kom på kortare besök för att träffa den gamla och prata en stund. Det var en delvis korrekt iakttagelse, men samtidigt visade det sig att dessa besök döljer en rad bestyr och omsorger. Berättelserna vittnar om hur dessa insatser varierar både till karaktär och omfattning. Att umgås, prata och vara med den gamla är en viktig aspekt. Man försöker återknyta, få den gamla att minnas och

prata, kanske berätta om ”gamla dar”. För en del anhöriga är detta ett sätt att aktivera henne/honom, ”väcka” den gamla ur passivitet och mental frånvaro. Att fika tillsammans, dela en måltid eller gå på café är ytterligare ett sätt för anhöriga att bidra till den gamlas välbefinnande. Utevistelser och utflykter är andra exempel på anhöriginsatser. Ambitionerna kan i dessa fall vara höga men är inte alltid möjliga att uppfylla. Hindren är flera, och anhöriga menar att det kräver både mod och kraft och inte minst planering för att genomföra sådana aktiviteter.

Det som jag beskriver och kanske vanvördigt kallar för pyssel och plock i rapporten är i själva verket för de flesta anhöriga det kanske viktigaste innehållet i deras besök. Dessa omsorger rymmer ett slags kroppsvård men också skötsel av den gamlas närmiljö. Man skulle kunna kalla det för kroppslig omvårdnad och hushållsskötsel i miniformat. Anhöriga beskriver olika bestyr som de ombesörjer för den gamla och som går ut på att göra henne/honom fin men också öka välbefinnandet. De sköter om hår och naglar, smörjer den gamlas ansikte, händer och fötter. De kanske masserar lite grand. Det är omsorger som på ett naturligt sätt även möjliggör en stunds kroppskontakt, beröring och närhet. En annan del av pysslandet handlar om att sköta om blommor, kläder och andra tillhörigheter. Att göra fint runt den gamla. Torka av sängbordet, fönsterkarmen, ta bort vissna blad och blommor. Inte sällan beskriver de anhöriga dessa sysslor nästan som en slags ritual. ”När jag kommer dit då gör jag först det ... sen det, därefter tar jag det ... sen blir det ...” Varje gång samma sak. Det blir till en slags livsnödvändig procedur för några av dem. ”Jag gör inte mer än så”, kan de säga. Men även om de anhöriga tenderar att underskatta sin egen insats och roll så tycks det inte bara på ett högst väsentligt sätt bidra till den gamlas välbefinnande utan också i sig självt bidra till en slags ordning i den bräckliga existens som den gamla (och i någon mån även den anhöriga) befinner sig i. Som ritual fyller kanske dessa små omsorger en än viktigare roll för den anhöriga; genom att bidra till ett slags kontinuitet i relationen och i livet.

Det finns en grupp anhöriga som skiljer sig från övriga. Jag kallar dessa anhöriga för medlevare. För dem innebär tillvaron på sjukhemmet mer än att besöka och umgås. Det innebär att dela den gamlas vardag, tankevärld och liv. Deras närvaro innebär att förutom att vara på plats och att vara nära, också att dela den gamlas existens och verklighet. Ofta är de makar i sin relation och man har mer än halvsekellånga äktenskap bakom sig. Svåra sjukdomstillstånd och åldersskräpplighet har inneburit ett för dem ibland oväntat livsbrott. Det var inte så här man hade tänkt sig sin ålderdom eller slut. ”Tills döden skiljer oss åt”, ett löfte som här tydligt manifesteras av de anhöriga. Man kommer varje dag, år ut och år in. ”Livet går sin gilla gång”, som en anhörig uttrycker det. Dessa anhöriga vistas och lever en stor del av sin tillvaro på sjukhemmet. Som följeslagare till den gamla och bärare av en lång och nära relation blir dessa anhöriga också ett slags väktare av värdighet. Genom sin närvaro, genom att levandegöra den ibland mycket svårt sjuka makan/maken försöker man bevara inte bara en kärleksrelation utan också ett slags värdighet i att den gamla får vara den hon/han en gång varit. Trots att dessa anhöriga är få till antalet i studien och trots en mycket begränsad beskrivning av deras villkor, representerar de en stor grupp inom äldrevården. Det handlar om äldre par som försöker klara sig själva hemma tills det slutligen inte längre går och en sjukhemsplacering kanske är den enda utvägen, med ibland ofrivilliga separationer, ensamhet och förändrade livsvillkor som följd för dem båda. Hur kan man bättre ta hand om dessa åldrande par inom äldrevården? Hur kan man bättre bidra till att bevara deras äktenskapsrelation? Det är exempel på några frågor som väcks.



## Behovet att definiera sin anhörigroll

En utgångspunkt i denna studie har ju varit att studera anhörigskapet utifrån en bredare definition av anhöriga, där inte bara familj och släkt räknas in utan också vänner, grannar och arbetskamrater. Personer som på olika sätt står den gamla nära. På samma gång som anhörigskapet till viss del är given utifrån den relation det vilar på, är också anhörigskapets legitimitet ibland ifrågasatt såväl av den anhöriga själv som av andra. Detta har också att göra med den problematik eller de dilemman som definitionen för ordet anhörig för med sig.

Användningen av begreppet anhörig medförde att några av de intervjuade ville markera sin relation som en närstående relation och inte som en anhörig relation. Det är en markering med olika innebörder och den visar i själva verket på mångas behov att få definiera sin anhörigroll. Å ena sidan var det viktigt att markera sin relation till den gamla som visserligen både nära och varm, att man till och med kanske var den som kände den gamla bäst, men anhörigskapet fick inte innebära några krav eller något ansvar. Det ansågs ligga på de mer ”släktstående” anhöriga. Å andra sidan framkom en viss besvikelse över att man just på grund av detta – att inte vara släktstående – inte har rätt, inte har legitimitet till insyn och delaktighet i den gamlas omvårdnad. Man ansåg sig bland annat inte ha rätten att klaga, att man inte riktigt räknas och inte heller på något avgörande sätt kan påverka den gamlas tillvaro. Det är de ”riktiga” anhörigas ansvar. Här kan skönjas dubbla känslor, som kanske framförallt uppstår när ”de närstående” anser att de ”riktiga” anhöriga inte uppfyller sina plikter eller tar ansvar på ett sätt som de själva skulle vilja. Rädslan för att bli pådyvlad ett anhörigskap som innebär ett krav på ansvar vägs mot viljan att samtidigt tas på allvar och bli lyssnad på.

För andra var ansvaret för den gamla en självklar del i anhörigrollen. Det formulerades på olika sätt, men framförallt handlar det om att bevaka den gamlas intressen, vara en ställföreträdare. ”Jag har en vakthundsroll”, säger en anhörig. Medvetenheten om att den gamla snart eller kanske redan inte kan fatta egna beslut, göra sin egen röst hörd eller föra fram önskemål får anhöriga att ta det ansvaret för sina gamla. För några betyder det ansvaret en konstant närvaro på grund av bristande tillit till personalen och den vård som ges. En annan aspekt av ansvar handlade om att inte svika den gamla. Oavsett hur dålig eller förvirrad den gamla än blir så lämnar man henne/honom inte ensam. Det finns inslag av ett starkt förpliktigande gentemot den gamla och hennes situation. ”... javisst är det hemskt, men man kan ju inte ducka för allvaret”, säger en anhörig uppförande.

I och med den gamlas sjukhemsplacering får anhöriga olika roller och funktioner och de som till synes bara är ”besökande anhöriga” gör i själva verket en rad olika slags insatser för de gamla på sjukhemmet. Det är insatser ”i det lilla”. Utifrån både de anhörigas egna förutsättningar och de givna villkor som har med sjukhemmet och den gamla att göra blir de anhörigas omsorger i viss mån begränsade. Konsekvensen är en begränsad repertoar av insatser, såväl till karaktär som till omfattning. Inte desto mindre är det ett betydelsefullt engagemang som anhöriga berättar om – både för den gamla och för den anhörigas egen skull. Resultaten visar att det finns allt från glesa besökare till medlevare. De vill finnas för den gamla på olika sätt och utifrån olika villkor. Och alla vill de få plats på sjukhemmet.

## En stödjande kultur

Ett område som studien syftade till att beskriva var anhörigas behov av stöd, vilket stöd som finns och hur det stödet är utformat. Att detta kanske var det mest svårångade ämnet i intervjuerna är ett intressant resultat i sig. Många tyckte inte att deras egna behov eller stöd till

anhöriga överhuvudtaget var relevant i detta sammanhang. Man menade till och med att det inte är personalens uppgift. Deras uppgift är att ta hand om de gamla. Trots denna reaktion av ett visst motstånd och också förvåning över intresset av deras egna stödbehov, utkristalliserade sig dock några teman i samtalen om stöd. Dessa teman är intressanta av flera anledningar. En är att de direkt återknyter till de allmänt vedertagna behov som anhöriga antas ha i vården i livets slutskede och som jag beskrev inledningsvis (se sid 15). Temana är intressanta också för att det just i dessa avseenden är många som ger uttryck för olika tillkortakommanden från framförallt personalens sida. Det kanske mest intressanta i allt detta är dock hur olika de anhörigas upplevelser och erfarenheter är och hur det på så många punkter skiljer sig åt, fastän de är anhöriga till gamla som vårdas på samma avdelning.

### Några aspekter av stöd

Ett tema som framträdde under samtalen var familjen. Familjen upplevs vara det viktigaste stödet för de flesta anhöriga. Det är där man hämtar stöd och uppbackning. Stödet handlar om att bli förstörd, få praktisk hjälp men också om att få reagera och visa alla slags känslor som är förknippade med den gamla och hennes/hans situation. Några av de intervjuade saknar egen familj, och i de fallen antydde en större ensamhet och utsatthet än i andra fall. Genom familjen kan man säga att de flesta anhöriga får möjlighet att ventilerar känslor, och därifrån också erhåller de det mesta känslomässiga stödet och praktiska hjälpen. Ibland utgör familjen en grundbult i de anhörigas tillvaro, och sjukhemmets roll som stödjande part blir då ytterst perifer.

Andra teman i intervjuerna handlar om att få veta, det vill säga att vara informerad om den gamlas tillstånd och att ha insikt. I detta avseende skiljer sig de anhörigas erfarenheter åt. En stor grupp av de intervjuade menar att de från personalens sida får veta väldigt lite om den gamlas tillstånd. "Man får inga redogörelser precis", "... inte får man mycket ur dem, 'det är bra' säger de" är exempel på citat från anhöriga som också menar att de oftast får stå ensamma med sina egna iakttagelser och intryck. De får dem inte bekräftade. Återigen: att ha insikt betyder inte att man inte har frågor om den gamlas tillstånd eller om den givna vården. Att få noggrann information av det här slaget betraktas som oerhört betydelsefullt för att anhöriga ska uppleva stöd, men den här studien visar att det brister i det hänseendet. Det finns dock andra exempel där anhöriga återger en direkt motsatt bild. Hur de regelbundet har samtal med personal om den gamlas situation och hur personal ofta ringer och informerar om olika förändringar. Att det är så olika tyder på en stor individuell variation i relationerna mellan personal och anhöriga. Det kan också bero på att personalen tar vissa saker för givna. De kan till exempel tycka sig vara övertygade om att de anhöriga vet vad som händer och pågår, att de anhöriga vet hur det är ställt med den gamla och därför inte behöver några mer ingående redogörelser. I andra fall kanske man inte vill oroa de anhöriga.

Ett tredje tema som utkristalliserade sig i intervjuerna är vikten av att bli tagen på allvar, det vill säga bli respekterad som anhörig och som kunskapskälla. Det ges ett flertal exempel på hur anhöriga inte tycker att personalen lyssnar på dem i tillräcklig utsträckning, att de synpunkter som anhöriga har beträffande den gamlas omvårdnad inte blir hörsammade, att deras kunskap och kännedom om den gamla inte tas till vara och att de inte känner sig respekterade som anhöriga. "Jag är som lite osynlig", "det är ju inte precis någon som kommer fram till en", "de lyssnar ju inte på vad man säger" är exempel på citat som alla rymmer känslor av att man inte tas på allvar. Återigen finns det erfarenheter av motsatt karaktär. Det förekommer anhöriga som berättar hur personalen på ett nästintill intuitivt sätt ser och märker

om den anhöriga är bekymrad över något: ”... jag känner ett fullständigt stöd och de märker ju på mig och om jag är osäker om nåt så backar de på ett fint sätt upp, eller klargör för en hur det är”.

Det fjärde temat som utkristalliserade sig i samtalen om stöd, var att den gamla har det bra. Egentligen är sjukhemsplaceringen för många ett stöd i sig, efter kanske år av anhörigvård eller oro om den gamlas situation. Men det tycks vara av avgörande betydelse för upplevelsen av stöd, att de anhöriga är förvissade om att den gamla får en bra vård och omsorg på sjukhemmet. Många, men långt ifrån alla, bär på den förvissningen. Det är också i detta avseende som anhöriga antingen känner tilltro eller misstro gentemot sjukhemmets personal. Känner man sig försäkrad om att den gamla har det bra, då kan man slappna av och känna sig trygg. Flera betonar att vården och omsorgen om dessa våra allra äldsta och döende borde satsas på och dessa gamla ska ha den allra bästa tänkbara omvårdnad under sin sista tid i livet.

### Bemötandets betydelse för upplevelsen av stöd

Några andra aspekter av stödbehov som jag i inledningen nämnde och som de anhöriga berörde mer indirekt under samtalen är behovet att finnas vid den gamlas sida och att kunna hjälpa och stödja den gamla. Det senare har redan delvis diskuterats, men behovet att finnas hos den gamla är lite mer komplext. Det har framgått att många önskar och också är engagerade i den gamlas tillvaro. Men det är inte alla som anser att det nu längre spelar en så stor roll. En långt framskriden demenssjukdom är exempel på svåra tillstånd där anhöriga inte ser det som meningsfullt att komma och vara med den gamla. Att finnas för den gamla och hjälpa och stödja henne är något som måste ske i den utsträckning som anhöriga själva förmår och önskar göra.

I de här sammanhangen blir upplevelsen av att personal respekterar de anhörigas egna ambitioner och grad av engagemang mycket viktig, och det uppfattar de flesta att de också blir, men inte alla. Flera av de anhöriga vittnar om ett bristfälligt och ibland ett direkt otrevligt bemötande från personalen och det tolkas av några som att det sätt på vilket de är anhöriga, det sätt på vilket de hjälper eller är hos den gamla inte uppskattas och till och med betraktas som fel. En intressant iakttagelse är att de som kommer sällan och mer oregelbundet betonar hur personal aldrig klandrat eller på andra sätt skuldbelagt dem för det. Tvärtom känner de sig respekterade och förstådda. Däremot uttrycker några av de som kommer mycket ofta att det verkar ogillas av personalen.

Känslan eller vetskapen om att man som anhörig betyder något, att man genom sin närvaro och sina insatser faktiskt gör en skillnad för den gamla, och kanske också för personalen, kan i själva bemötandet bli en bekräftelse av personal och därigenom innebära ett stöd. Öppenhet och respekt är begrepp som flera tar till för att beskriva om de tas på allvar eller inte. Det är dock inte alla anhöriga som anser att det karaktäriserar deras kontakt eller relation med personalen. Tvärtom. I rapporten skildras ingående hur några anhöriga till och med känner att de är där för ofta, gör fel saker eller är besvärliga på ett eller annat sätt. I ett par fall beskrivs också hur de anhöriga känner sig nonchalerade. Det vittnar om att det förekommer ett undvikande, ignorerande och till och med uteslutande förhållningssätt från personalen. Sådana förutsättningar är inte att stödja den anhöriga till delaktighet och medverkan i den gamlas sista tid. Mer generellt sett tyder detta förhållande på att anhörigas involvering i vård och omsorg på institution skapar andra svårigheter och visar att det är långt kvar innan man kan tala om ett mer familjeorienterat förhållningssätt från personalen.

## Att dela den gamlas sista tid

Ytterligare aspekter av stöd och som är mer fokuserat på den allra sista tiden är anhörigas behov att vara förberedd på att den gamla kommer att dö och att i efterhand få prata om den gamlas sista tid och själva dödsfallet. Den här studien har utifrån resultaten tydliggjort att gränsen mellan skedena den allra sista tiden (själva döendet) och de mer odefinierbara livets sista tid eller livets slutskede är allt annat än skarp. Dessa skeden har i rapporten delvis beskrivits som åtskilda, men det är snarare en efterkonstruktion än en riktig beskrivning av verkligheten. I verkligheten flyter dessa skeden samman. Det tycks inte kunna vara på något annat sätt. Mot bakgrund av den slutsatsen kan man tycka att möjligheterna för anhöriga att vara förberedda och att på slutet vara hos den gamla borde vara stora. Men så är det inte alla gånger. Anhörigas berättelser visar hur den sista tiden ibland uppfattas vara både plötsligt och överraskande nära, trots att den samtidigt är väntad. Det finns exempel på citat där anhöriga vittnar om hur de själva känt att de måste besöka den gamla och då funnit den gamla i enskilt rum och mycket dålig. Ingen hade talat om hur mycket sämre den gamla blivit. I andra fall tycks kommunikationen fungerat bättre, men det de anhöriga antyder är att själva meddelandet från sjuksköterskorna om att den gamla nu är så dålig att det inte är långt kvar, det meddelandet kommer väldigt sent.

Att i efterhand få prata om den gamlas sista tid och själva dödsfallet tycks de anhöriga inte finna så angeläget, åtminstone inte med personalen. Någon menar att det visst hade varit bra och då för att framförallt framföra synpunkter på den givna vården, men antyder samtidigt en viss besvikelse över att personalen inte hört av sig och frågat hur hon mår. Andra säger att de pratar med familj eller vänner och inte har behov av sådana efterlevandesamtal. Samtidigt framgår av själva intervjusituationerna att många av de anhöriga hade mycket att säga om den gamlas sista tid. Det framgår också att många har kritiska synpunkter i flera viktiga avseenden; det är sådant som rör den gamlas vård och omsorg men som aldrig framförts till personal. De anhöriga själva har svårt att ta egna initiativ till sådana samtal. Och på avdelningen har man inte som rutin att ta kontakt med anhöriga en tid efter dödsfallet och erbjuda ett samtal. Om sådana samtal sker tycks det mer vara av en tillfällighet. En omedelbar reflexion man slås av är: Hur det är möjligt för personalen att följa upp sin målbeskrivning med vården och kontakten med anhöriga och hur de ska kunna få respons på detta om de inte regelmässigt erbjuder och inbjuder de anhöriga till sådana kombinerade efterlevande- och utvärderingssamtal?

Det är således en mängd faktorer som bidrar till huruvida en anhörig upplever avdelningen som en stödjande vårdkultur: att man har en familj som stöttar, att den gamla tillförsäkras en bra vård, att man som anhörig tas på allvar och respekteras, att man får ett vänligt och respektfullt bemötande från personalen, att man får delta och vara engagerad i den gamlas sista tid utifrån egna förutsättningar och önskemål och i efterhand ges möjlighet till ett efterlevandesamtal. En del menar sig uppleva ett sådant stöd medan andra saknar det helt. De mycket olikartade erfarenheterna tyder på att de individuella relationerna mellan anhöriga och personal tycks vara avgörande i detta avseende.

Den kanske viktigaste slutsatsen från dessa resultat är att anhöriga framförallt ser det som värdefullt att få dela sina upplevelser, iakttagelser och insikter med personalen medan den gamla ännu lever. Det är svårt att ensam tolka den gamlas förändringar och försämringar, och det är svårt att ensam bära det som anhörig. Det kräver ett betydligt öppnare samtalsklimat mellan personal och anhöriga, men kanske också andra former av möten dem emellan. Då kanske anhöriga inte skulle uppleva den gamlas döende och död som plötslig och överraskande. Då kanske anhöriga skulle uppleva det lättare att samtala med personal i efterhand och att lämna uppriktiga synpunkter på den givna vården.



# REFERENSER

- Andershed, B. (1998). Att vara nära anhörig i livet slut. Delaktighet i mörkret – delaktighet i ljuset. (akademisk avhandling) Uppsala: Uppsala universitet.
- Andershed, B. (1999). I livets slutskede: Anhörigas roll. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Beck-Friis, B., Strang, P. (red). (1995). Palliativ medicin. Stockholm: Almqvist & Wiksell Medicin.
- Clark, D., Seymour, J. (1999). Reflections on Palliative Care. Buckingham: Open University Press.
- Dawson, NJ. (1991). Need Satisfaction in Terminal Care Settings. *Social Science & Medicine* 32, 1, 83-87.
- Forssell, E. (1999). Äldres död – anhöriga och personal berättar. Stockholm: Ersta Sköndal högskola. Sköndalsinstitutets skriftserie, nr 13.
- Franssén, A. (1997). Omsorg i tanke och handling: en studie av kvinnors arbete i vården. (akademisk avhandling) Lund: Arkiv.
- Grimby, A. (1995). Aspects of Quality of Life in Old Age. Studies on Life Events, Bereavement and Health. (akademisk avhandling). Göteborg: Göteborgs universitet.
- Grimby, A. (1999a). Stöd och rådgivning underlättar i sorgen. Interventionsprojekt bland äldre nyblivna änkor och änklingar i Göteborg. *Läkartidningen*, 96 (15), 1838-1840, 1842.
- Grimby, A. (1999b). Behovshierarkier hos äldre palliativt vårdade i livets slutskede. *Socialmedicinsk tidskrift*, 3, 268-277.
- Hinton, J. (1999). The Progress of Awareness and Acceptance of Dying Assessed in Cancer Patients and Their Caring Relatives. *Palliative Medicine* 13: 19-35.
- Hockley, J. (1997). The Evolution of the Hospice Approach. I Clark, D., Hockley, J., Ahmedzai, S. (eds) *New Themes in Palliative Care*. Buckingham: Open University Press.
- HSFR (1999). "Forskningsetiska principer i humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning". Antagna av Humanistisk-samhällsvetenskapliga forskningsrådet i mars 1990. Reviderad version i april 1999.
- Jeppsson Grassman, E. (2001). Medmänniska och anhörig. En studie av informella hjälpinsatser. Stockholm: Ersta Sköndal högskola. Sköndalsinstitutets skriftserie, nr 17.
- Kristjansson, LJ. m. fl. (1996). Family Members' Perceptions of Palliative Cancer Care: Predictors of Family Functioning and Family Members Health. *Journal of Palliative Care*, 12, 4, 10-20.
- Kristjansson, LJ. (1989). Quality of Terminal Care: Salient Indicators Identified by Families. *Journal of Palliative Care*, 5, 1, 21-28.
- Melin Emilsson, U. (1998). Vardag i olika världar: om dementa och vårdbiträden på tre gruppboenden. (akademisk avhandling) Lund: Arkiv.
- Merriam, SB. (1994). Fallstudien som forskningsmetod. Lund: Studentlitteratur.
- Patton, M.Q. (1984) *Qualitative Evaluation Methods*. London: Sage Publications.
- Qvarnström, U. (1993). Vår död. Stockholm: Almqvist&Wiksell.
- Regeringen kommittédirektiv 1997:147. Vård i livets slutskede.
- Regeringens proposition 1997/98:113. Nationell handlingsplan för äldrepolitiken.
- Rinell Hermansson, A. (1990). Det sista året – omsorg och vård vid livets slut. (akademisk avhandling) Uppsala: Uppsala universitet.
- Rubinstein, R. (1995). Narratives of Elder Parental Death: A Structural and Cultural Analysis. *Medical Anthropology Quarterly*, 9, 2, 257-276.
- Sankar, A. (1991). Ritual and Dying: A Cultural Analysis of Social Support for Caregivers. *The Gerontologist*,

31, 1, 43-50.

- Saunders, C. (1997). *Hospice Worldwide: A Mission Statement*. I Saunders, C., Kastenbaum, R. (eds.) *Hospice Care on the International Scene*. New York: Springer Publishing Co.
- Saunders, C., Kastenbaum, R. (eds.) (1997). *Hospice Care on the International Scene*. New York: Springer Publishing Co.
- Seale, C. (1989). What happens in hospices? I *Social Science and Medicine* (25) 6; 551-559.
- Socialstyrelsen (1989:1). *Allmänna råd om smärtlindring i livets slutskede*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (1991). *Vård i livets slutskede. Underlag till vårdprogram*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (1992:2). *Allmänna råd. Livsuppehållande åtgärder i livets slutskede*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Socialstyrelsen (1997). *Årsrapport, Socialstyrelsen följer upp och utvärderar 1997:9*. Stockholm: Socialstyrelsen
- Socialstyrelsen (2000:4). *Slutrapport. Äldreuppdraget Stockholm*: Socialstyrelsen.
- SOU 1979:20. *I livets slutskede. Anhöriga. Rapport från utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvården i livets slutskede (SLS)*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 1979:59. *I livets slutskede. Huvudbetänkande från utredningen rörande vissa frågor beträffande sjukvården i livets slutskede (SLS)*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 1995:5 *Vårdens svåra val. Slutbetänkande av Prioritetsutredningen*. Stockholm: Socialdepartementet.
- SOU 2001:6 *Döden angår oss alla. Värdig vård vid livets slut. Slutbetänkande från kommittén om vård i livets slutskede*. Stockholm: Socialdepartementet.
- Ternstedt, B-M. (1998). *Livet pågår! Om vård av döende*. Stockholm: Vårdförbundet.
- Thorslund, M. och Parker, M. G. (1995). *Strategies for an Ageing Population: Expanding the Priorities* Diskussion. *Ageing and Society*, 15; 199-217.
- Westman, A. & Ternstedt, B-M. (1995). *Volontärverksamhet inom offentlig vård: från idé till verklighet. Erfarenheter från geriatriska kliniken, Regionsjukhuset, Örebro*. Örebro: Örebro läns landsting.
- Whitaker, A. (1998). *Att vårda äldre i livets slutskede*. I *Vård*. 1, 40-48.
- Whitaker, A. (1999). *I livets slutskede: Frivilligmedverkan i vården*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Åkerström, M. (1996). *Triader och typifieringar – Anhöriga som sociala verktyg, kunskapskällor, medbehandlare och "extra-patienter" i ett vårdkontext*. I *Socialvetenskaplig Tidskrift*. (3), 4, 287-300.





# APPENDIX

## Studiens genomförande

Studien har genomförts i form av en kvalitativ fallstudie av ett sjukhem för äldre i Stockholmsområdet. Empirin utgörs av en kombination av observationer och intervjuer/samtal med anhöriga, men också med personal. Personalintervjuerna har dock en något annan karaktär och har till syfte att spegla och komplettera anhörigas utsagor. Studien pågick under en dryg sexmånaders period med start vid månadsskiftet februari/mars 2001.

## Avgränsningar

Valet att göra en fallstudie av anhöriga till äldre på ett sjukhem grundar sig i det faktum att av de allra äldsta (85 år och äldre) avlider ca 50 procent i särskilt boende, 28 procent i hemmet och 25 procent på sjukhus (SoS rapport 2000). Statistik från Socialstyrelsen ger vid handen att andelen personer som över huvud taget inte vårdats på sjukhus under sista levnadsåret har ökat och att andelen som avlidit på sjukhus har minskat. Dessa trender var mest påtagliga bland de äldsta (a.a.). Vården i livets slutskede sker med andra ord allt oftare i ett särskilt boende eller i det egna hemmet, men också allt oftare av anhöriga. Socialstyrelsen understryker att relationen mellan personal och anhöriga kommer att fortsätta vara betydelsefull vid vård i livets slut (a.a. sid. 66).

Det ska också understrykas att siffrorna endast avser dödsplats. Det är rimligt att tänka sig att en del av de som avlidit på sjukhus dessförinnan kan ha vårdats och bott – ibland under ganska lång tid – i ett särskilt boende.

## Hur identifiera de anhöriga?

Den första svårigheten var att identifiera de anhöriga som personer. Det finns alltid antecknat i journalhandlingarna vem eller vilka som är den gamlas närmaste anhöriga, vilket kom att utgöra en viktig utgångspunkt i min studie, inte minst när jag skulle skicka ett informationsbrev till de anhöriga (se bilaga 2). Det framgick dock under observationerna vem eller vilka anhöriga som jag eventuellt missade utifrån anteckningarna i journalerna. Alla jag mötte och hälsade på och som inte fått något brev gav jag ett brev på plats och beskrev kortfattat för dem studiens syfte och upplägg. Min ambition var dock att försöka se till alla de anhöriga som finns kring den gamla personen och inte begränsa studien till den närmaste anhöriga.

Vilka anhöriga valde jag då för intervju? Först och främst ingår de anhöriga som själva hörde av sig till mig efter att ha fått brevet och ville bli intervjuade (fyra stycken). De övriga fjorton tillfrågade jag antingen i samband med ett besök på sjukhemmet eller per telefon. Jag ville att de anhöriga skulle representera olika typer av relationer och olika slags engagemang, inte för att i första hand jämföra utan istället för att få en bredd och variation bland de intervjuade. Jag försökte också kombinera dessa variationer med att utgå från de gamla som jag uppfattade vara bland de äldsta och sjukaste på avdelningen. Detta kom dock att dels vara

svårt att bedöma, dels insåg jag att alla – utom några få – av de gamla på avdelningen befinner sig i ett livsskede som går att betrakta som livets slutskede.

## Observationerna

Det övergripande syftet tillsammans med de frågeställningar som är i fokus/mest intressanta avgör vad som ska observeras. Konkret innebar det att fokus legat på de anhöriga och deras ”aktiviteter”.

Merriam (1994) menar att det ligger i metodens natur att man på förhand inte på något enkelt sätt kan bestämma exakt var fokus ska ligga eller när observationerna exakt ska göras, lika lite som när de exakt är tänkta att upphöra. Merriam (a.a.) understryker att man emellertid inte kan observera allt och att man måste börja någonstans. Hon nämner följande exempel på frågor/faktorer som vägledande för observationerna, och dessa fann jag som en bra utgångspunkt vid min egen studie.

Miljön. Hur ser det ut (på avdelningen/äldreboendet)? Vilken är kontexten? Vilka slags beteenden och aktiviteter uppmuntras, tillåts, motverkas eller hindras?

Deltagarna. Beskriva vilka som är närvarande och deltar i olika situationer, hur många de är och vilka roller de har.

Aktiviteter och samspel. Vad händer här? Finns det någon särskild ordningsföljd i det som sker? Hur samspelar deltagarna med varandra?

Frekvens och varaktighet. När börjar olika händelser? Hur länge håller de på? Vilka faktorer bidrar till att händelsen ”uppstår”?

Svår fångade faktorer. Mindre uppenbara men minst lika viktiga för observationen kan vara informella och oplanerade aktiviteter, symboliska innebörder och synonymer för olika ord, icke-verbala budskap som avstånd och klädsel, diskreta eller självklara faktorer i miljön, samt vad som inte händer (a.a. sid.104).

Hur omfattande observationerna kan komma att bli och vad som kan vara möjligt att observera är beroende av en rad praktiska hinder som finns och som kan uppstå i miljön. Exempelvis tillträde, förtroende från berörda parter men också vilka och hur många anhöriga som finns närvarande, vilket kan växla snabbt och förändras över tid. Både Franssén (1997) och Melin Emilsson (1998) beskriver hur de i sina studier försökte ”flyta med” och anpassa sig till personalens tider för att inte ”bryta av” eller ”störa” rutinerna. Det innebar att de kom till enheten samtidigt som exempelvis dagpersonal började sina pass. Jag hade en liknande ambition till en början, men fann så småningom att det var bättre att lägga observationspassen vid de tider anhöriga var där, det vill säga eftermiddagar, kvällen och helger. Jag fann också ganska snart att fyratimmarspass var lagom tid för observationerna. Det var också svårt att göra observationer vid de tillfällen de gamla blev omskötta, tvättade och påklädda. Jag kände att det var helt fel att stå och titta på i de situationerna och det hände bara vid några få tillfällen när de inblandade parterna på olika sätt signalerade att det var lämpligt.

## Dokumentation

Observationerna har dokumenterats genom så kallade fältanteckningar/dagboksanteckningar. Bandspelare har inte använts någon gång på avdelningen under observationerna.

Patton (1980) anger hur fältanteckningar först och främst ska innehålla beskrivningar av olika slag, såsom när, var, hur, vilka, vad som hänt etc. Dessa anteckningar ska dessutom vara så detaljerade och konkreta som möjligt. Fältanteckningar ska också återge vad olika personer har sagt i form av direkta citat, eller så nära direkta citat man kan komma. För det tredje ska fältanteckningarna innehålla forskarens/observatörens egna känslor, kommentarer, reaktioner och reflexioner kring möten som skett eller olika händelser. Slutligen ska forskarens insikter, upptäckter och preliminära analyser nedtecknas på samma sätt. På så sätt, förklarar Patton (a.a.), utgör anteckningarna en pågående datainsamling.

Jag har haft som ambition att göra fältanteckningar på det viset, men det har inte alltid varit möjligt. Jag har framförallt lagt ner stor möda att anteckna de samtal som jag fört med såväl de gamla, personal som anhöriga på avdelningen. Det betyder att jag efter ett samtal på några minuter direkt har gått till personalrummet, satt mig ner och skrivit ner samtalet så ordagrant som jag har kunnat minnas det. Ibland har inte heller detta varit möjligt då jag stött på någon på vägen, börjat prata med någon annan eller mött en anhörig i korridoren. Sådana situationer är svåra att undgå.

Anteckningarna har jag därefter skrivit rent och fyllt på med ytterligare minnesbilder, intryck och händelser som skett under observationerna.

## Intervjuer

Observationerna har kompletterats med dels informella samtal på sjukhemmet, dels mer formella intervjuer med såväl anhöriga som personal. Patton (a.a.) beskriver den informella samtalsintervjun som en oundgänglig del i deltagande observationsstudier/fallstudier. Denna intervjuform bygger helt på spontant uppkomna samtal (och frågor) i en "naturligt" pågående situation. Fördelen med den här typen av informella intervjuer är, enligt Patton, att de ökar frågornas relevans och framträdande drag, att samtalen bygger på och är komna ur observationerna, samt att samtalet kan "matchas" med faktiska individer och händelser. De mer formella "djupintervjuerna" kan dessutom byggas upp utifrån den information som just uppkommit vid dessa samtal.

De formella intervjuerna har varit av karaktären ostrukturerade, bestående i första hand av öppna frågor med utgångspunkt i en intervjuguide (se bilaga 1). Exempel på frågeområden som varit vägledande vid samtalen/intervjuerna med anhöriga: Hur upplever och uppfattar anhöriga sin egen situation, hur uppfattar de platsen som vårdinstitutionen utgör, hur är det att vara där? Vilka är deras erfarenheter, upplevelser? Hur ser de på relationen till dels den sjuke, dels till andra anhöriga och dels till personal? Hur ser de på sin egen roll, vad har de för förväntningar på sig själva och andra? Vilka är anhörigas egna behov, behov av stöd och från vilka? Utöver dessa har också frågor ställts kring sedvanlig bakgrundsfakta som, ålder, familjesituation, boendesituation och försörjningssituation etc.

Exempel på frågor som varit vägledande vid samtalen/intervjuerna med personal: Hur ser personalen på anhöriga, relationen till anhöriga? Vilka betydelser och roller tillskriver personal de anhöriga? Vilka är deras erfarenheter och upplevelser från möten med dessa anhöriga? Deras syn på döende och död och vården av äldre döende? Vilket slags stöd erbjuder personalen anhöriga och på vilket sätt är det utformat? Hur tycker personalen att stödet till anhöriga borde se ut, vad kan de själva bidra med?

Samtliga intervjuer utom en har spelats in på band, transkriberats ordagrant och sedan tematiserats utifrån de olika frågeområdena.

## Etiska överväganden

Att studera anhörigskapet i vården av gamla i livets slutskede har varit förenat med flera etiska problem, vilka inneburit flera olika ställningstaganden både innan och under själva studien.

### Tillstånd

För att kunna genomföra en fallstudie av detta slag behövs såväl formellt som informellt tillstånd. Formellt tillstånd har i detta fall inhämtats från sjukhemmets chef och enhetschefer. Vid ett möte med dessa chefer presenterades studien, studiens syfte och det sätt på vilken studien skulle genomföras. Det diskuterades också på vilket sätt man bäst skulle informera såväl personal, de gamla som de anhöriga. Vid mötet var alla överens om att de anhöriga skulle informeras genom ett brev (se bilaga 2) och att studiens syfte och metod skulle presenteras om än i lite andra ordalag. Det informella tillståndet handlar mer om hur berörda parter (framför allt de gamla och anhöriga) ser på studien och om jag som forskare och person blir accepterad. Detta var något som snarare kom att bli en ständig förhandlingsprocess under studiens gång än en överenskommelse. Det informella tillståndet är också "inträdesbiljetten" till att närma sig de anhöriga eller snarare låta anhöriga närma sig mig. Att vissa anhöriga inte ville delta eller ingå i studien var väntat, men de allra flesta anhöriga tackade ja till att delta i studien och flera uttryckte också att de såg en möjlighet till samtal och "briefing" med någon som inte ingår i personalgruppen och som kanske uppfattas som mer "neutral". Endast två anhöriga har uttryckligen tackat nej till att delta i studien.

En grundläggande utgångspunkt vid studiers uppläggning och genomförande är att följa gällande etikregler och de anvisningar som återfinns i HSFR:s rekommendationer (1996). Kortfattat innebär dessa regler att 1) alla berörda parter ska informeras om studiens syfte, 2) de medverkande samtycker till och själva bestämmer om, hur länge och på vilka sätt de ska delta. Det innebär också att de när som helst kan avbryta medverkan utan att utsättas för otillbörlig påtryckning eller påverkan, 3) alla som medverkar i studien ska garanteras fullständig konfidentialitet och allt datamaterial förvaras oåtkomligt för utomstående. En annan aspekt av konfidentialiteten är att materialet i de skrivna texterna avidentifieras, samt 4) att användningen av insamlade uppgifter begränsas till den beskrivna studien, i enlighet med nyttjandekravet. Jag har så långt det varit möjligt följt dessa principer, men det finns anledning att problematisera och relatera dessa till föreliggande studie och metod.

### Informations- och samtyckeskravet

Detta innebär att jag i de formella kontakterna (dvs. med sjukhemschef och annan ledningspersonal samt berörd vårdpersonal) har varit tydlig och helt öppen med studiens syfte, samt så konkret som möjligt beskrivit och förklarat vad jag tänker "göra" på avdelningen.

Det fanns dock flera skäl att inte vara lika tydlig om studiens syfte inför de anhöriga och de gamla, då det är väl känt att många inte uppfattar sig själva som personer i livets

slutskede eller som i anhörigas fall, att vara en anhörig till någon i livets slut (se t ex Hinton 1999; Forssell 1999; Andershed 1998). Medvetenhetsgraden och insikten om sakernas tillstånd varierar och det har inte varit min uppgift att påverka det. Det vore oetiskt och direkt olyckligt om min närvaro skulle innebära att alla berörda – i synnerhet de anhöriga – kände sig tvingade till att ta ställning till eller avgöra om den gamla befinner sig i detta skede eller inte.

Däremot har jag ändå varit tydlig, gentemot såväl de gamla som de anhöriga, med att det är en studie om anhöriga till svårt sjuka äldre och att syftet är att studera och följa anhörigas situation på sjukhemmet, samt deras eventuella behov av stöd. En viktig del i fallstudien har ju varit att följa hur detta med livets slutskede artikuleras, hur personal identifierar det skedet, samtalar om det med varandra och med de anhöriga, men också hur anhöriga själva formulerar och uttrycker sakernas tillstånd, förändringar och hur de tolkar det. För att kunna göra det under så ”naturliga” omständigheter som möjligt har det mer konkreta syftet förblivit dolt. Patton (a.a.) beskriver hur den här typen av studier inte behöver vara antingen helt öppna (i betydelsen att alla vet avsikten och syftet med studien) eller helt dolda (ingen vet att jag ens är forskare) utan att det snarare handlar om hur deltagarna i olika utsträckning är informerade om studiens syfte och att de kommer bli observerade. Det kan variera just mellan dessa två ytterligheter, men de flesta kanske hamnar någonstans i mitten på ett kontinuum. Utifrån dessa skäl – såväl etiska som metodologiska – valde jag att inte röja att det handlar specifikt om livets slutskede. Så här i efterhand vill jag påstå att jag skulle handla på ett liknande sätt om jag skulle stå inför den situationen igen.

Samtliga är också informerade om på vilket sätt studien kommer att användas och publiceras.

### Konfidentialitet

I den här typen av fallstudier där en specifik vårdenhet eller institution studeras uppstår en rad svårigheter beträffande kravet på konfidentialitet och aidentifiering. En möjlig väg är naturligtvis, såsom i detta fall, att man inte röjer var någonstans studien har ägt rum, samt att alla deltagare aidentifieras så långt som möjligt utan att det för den skull ger en missvisande bild av fakta. Trots denna ”maskering” finns det emellertid en risk att de inblandade, personal och anhöriga möjligtvis kan utläsa utifrån skeenden och utsagor vilka personer eller händelser det faktiskt handlar om. Utomstående kommer dock inte kunna identifiera enskilda personer eller händelser. I en fallstudie är det nästan omöjligt att helt och hållet skydda identiteten beträffande vilken institution det gäller eller vilka som varit inblandade (Merriam 1994). Med andra ord en svår balansakt som har beskrivits i tidigare studier (se t ex Franssén 1997; Forssell 1999; Melin Emilsson 1998). Ambitionen har dock varit att göra det yttersta för att kravet på anonymitet ska uppfyllas så långt det bara är möjligt.



# BILAGA 1

## Intervjuguide

Vid intervjutillfälle 1

- Bakgrundsfrågor om den anhörige:
  - Födelseår
  - Bostadsförhållanden/familj
  - Sysselsättning/försörjning
- Hur ser Din relation ut till NN? (Vilka andra anhöriga/närstående har NN? Vill Du berätta lite om NN?)
- Hur kom det sig att NN hamnade här på sjukhemmet? (Sjukdomshistoria? Hur mår NN just nu? Hur är det med NN just nu? Vad vet Du om NN´s tillstånd? Vilka hjälpbehov har NN? Hur påverkar det Dig?)
- Berätta om Dina erfarenheter av sjukhemmet? (Erfarenheter av vårdpersonal, läkare, andra? Hur tycker Du att Du blir bemött av personalen? Får Du information?)
- Hur tycker Du att det är att komma till sjukhemmet och vara där?
- Rollen som anhörig? (Hur ofta är Du där, vad gör Du, hur länge stannar Du? Skulle du vilja att det var på något annat sätt?)
- Hur ser Din egen situation ut just nu/ Vill Du berätta hur Din egen situation ser ut just nu? Egen hälsa?
- Finns det någon Du kan prata med (och få stöd av) när det gäller Dig själv och dina upplevelser? (Finns det någon du känner förtroende för?)
- Andra stödbehov och erfarenheter av stöd?
- Hur ser Du på NN´s vistelse och tid framöver här på sjukhemmet?
- Finns det något ytterligare/annat särskilt som Du har tänkt eller tänker på och som Du vill berätta eller tillägga?

## Intervjuguide

Vid intervjutillfälle efter dödsfall.

Om detta är intervjutillfälle 2 koncentreras intervjun kring NN´s sista tid och vad som hände när NN dog:

- Bakgrundsfrågor om den anhörige:  
Födelseår  
Bostadsförhållanden/familj  
Sysselsättning/försörjning
- Vilken var Din relation till NN? Hur såg relationen ut (Vilka andra anhöriga/närstående har NN?)
- Hur kom det sig att NN hamnade på Rosenlund ? (Sjukdomshistoria? Vad visste Du om NN´s tillstånd? Vilka hjälpbehov hade NN? Hur påverkade det Dig?)
- Berätta om Dina erfarenheter av sjukhemmet? (Erfarenheter av vårdpersonal, läkare, andra? Hur tycker Du att Du har blivit bemött av personalen?)
- Hur tycker Du att det var att komma till sjukhemmet – som sådant – och vara där?
- Rollen som anhörig? (Hur ofta var Du där, vad gjorde Du, hur länge stannade Du? Erfarenheter och upplevelser)
- Hur ser Din egen situation ut just nu/ Vill Du berätta hur Din egen situation ser ut just nu? (Egen hälsa?)
- Finns det någon Du kan prata med och få stöd av när det gäller Dig själv och dina egna upplevelser?
- Andra stödbehov och erfarenheter av stöd?
- Vill Du berätta om NN´s sista tid och vad som hände när NN dog?  
(Var Du informerad om NN´s tillstånd? Var NN fri från smärta och andra symptom? Kunde Du prata med någon i personalen om Dina egna funderingar och ev oro? Upplevde Du att personal brydde sig om Dig? Blev Du informerad om att NN var döende? Var Du med när NN dog? Kunde Du ta adjö? Har Du kunnat prata med någon efteråt om det som hände eller kring frågor Du ev har så här i efterhand?)
- Finns det något ytterligare/annat särskilt som Du har tänkt eller tänker på och som Du vill berätta om eller tillägga?



# BILAGA 2

Sköndal 2001...

## Till samtliga närstående vid Almgårdens Sjukhem

Hur är det att vara närstående till äldre som bor och vårdas på sjukhem?

Mitt namn är Anna Whitaker och jag är socionom och doktorand i socialt arbete vid Stockholms universitet.

Vi vet ganska lite om hur närstående till vård- och omsorgsbehövande äldre upplever sin situation. För att kunna förbättra och utveckla stödet till närstående genomförs just nu en rad olika studier i Stockholms län.

En av studierna har till syfte att belysa situationen för närstående till äldre som bor och vårdas på ett sjukhem. Studien är förlagd till Almgårdens Sjukhem och kommer att genomföras av mig under våren och sommaren 2001. Det är min förhoppning att Ni vill dela med Er av Era tankar och upplevelser och på så vis bidra till en ökad förståelse om närståendes situation. Vilka erfarenheter och upplevelser har närstående till äldre som bor och vårdas på denna typ av äldreboende? Vilket bemötande får närstående från personalen? Erbjuds närstående något stöd och i sådana fall på vilket sätt?

Studien inleds under månadsskiftet februari/mars, och består av observationer och samtal/intervjuer med närstående och personal. Jag kommer att vistas vid ett par avdelningar mellan två och tre dagar i veckan, vid olika tider på dygnet. Det står Er naturligtvis fritt att själva avgöra i vilken mån Ni vill samtala med mig, samt när, var och hur samtalen/intervjuerna skall äga rum.

Allt material som samlas in (observations- och intervjuanteckningar) kommer att behandlas konfidentiellt. Såväl sjukhemets namn som samtliga medverkandes identiteter kommer att skyddas.

Studien görs inom ramen för ett samarbetsprojekt mellan Kommunförbundet Stockholms Län (KSL) och Sköndalsinstitutets forskningsavdelning vid Ersta Sköndal högskola.

Ni kommer alltså få möjlighet att träffa mig på sjukhemmet, men är naturligtvis välkomna att redan nu kontakta mig eller min handledare per telefon för frågor som gäller studien.

Med vänlig hälsning,

Anna Whitaker  
Socionom, doktorand  
Sköndalsinstitutet  
08-  
08- (även kvällstid)

Handledare Eva Jeppsson Grassman  
Professor, Institutionen för socialt  
arbete, Stockholms Universitet  
08-

# 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 nonprofitt? 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 Välfärdsbokslut. (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. (Sköndalsinstitutets 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 självhjälpgrupper 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](mailto:skondal.institute@sssd.se)