

FÖRORD

I den här rapporten berättar anhöriga och andra närstående om upplevelser som hör samman med deras önskan att vara ett stöd för äldre släktingar. De flesta medverkande är i medelåldern. På olika sätt har de mött de äldres ökande behov av hjälp och omsorg i vardagen.

Samtalen i rapporten kretsar kring relationer; till föräldern/svärföräldern, mellan makar och mellan syskon - men framförallt till vårdens och omsorgens företrädare.

Min avsikt har varit att okommenterat förmedla erfarenheter som inte är ovanliga; andra skrifter om anhörigas situation har beskrivit liknande upplevelser.

Jag har sett ett värde i att publicera rapporten som ett inslag i den nu aktuella diskussionen om anhörigas och andra närståendes insatser. Hur blir de bemötta?

Vägled av reportagen och bilderna i den här rapporten har jag valt dess titel. Någon trodde faktiskt att det var en felskrivning. Det skall vara omsorg *om* anhöriga och det är också min mening att det berör en högst väsentlig fråga om bemötande av äldre!

Omsorg om anhöriga innebär att respektera och ta väl vara på deras insatser, dvs. ge det stöd som behövs i den enskilda situationen. Under utredningstiden har jag mött många som varnat för att anhöriga/närstående i vissa situationer utnyttjas över sin egentliga ork och förmåga.

Från den 1 januari 1998 gäller en ny bestämmelse i socialtjänstlagen; anhöriga och andra närstående bör få stöd och avlösning när de vårdar bl.a. äldre. Bestämmelsen har kommit till för att underlätta i de situationer som fortfarande i stor omfattning handlar om omsorg som sker i det tysta. Det är ingen självklarhet att man som anhörigvårdare får hjälp och stöd från samhället (prop. 1996/97:124).

Reportagen - i ord och bild av journalisten Charlotte Säfström och fotografen Tommy Olofsson - understryker mycket tydligt några grundläggande förhållnings-sätt.

Varje anhörigsituation är unik. Stödet måste kunna "skräddarsys". Det innebär att stöd och hjälp måste erbjudas med respekt och lyhördhet. Det kräver både kunskap och inlevelse.

Behovet av stöd, både praktiskt och psykologiskt stöd, kan variera över tid. Det är därför viktigt med fortlöpande uppsökande verksamhet och en varaktig lyhördhet. Att som närstående tillstå ett ökat hjälpbehov kan vara svårt och ta tid; att få återkommande erbjudanden om stöd "i små steg" kan för många kännas bra och ger utrymme för viktig delaktighet i planering och genomförande av insatserna.

Trovärdighet är grunden i en god omsorg om anhöriga och andra närstående. Det innebär att både den enskilde och den/de närstående kan lita på att stödet fungerar.

Det är viktigt att kunna ta emot anhörigas och andra närståendes kunskaper och erfarenheter. Samtidigt är det lika viktigt att lyssna till den enskildes uppfattning om hur hjälpen skall vara. Även i en mycket tät relation mellan den som ger hjälp och den som tar emot hjälp är det två intressen som skall märkas och tillgodoses.

Anhöriga och andra närstående måste veta till vem man kan vända sig för att få upplysningar och råd; det måste också finnas tydliga vägar för att framföra synpunkter till dem som ansvarar för kommunens äldreomsorg och landstingets hälso- och sjukvård.

En flexibel omsorg om anhöriga och andra närstående innebär att bemötandet av den äldre som behöver hjälp har förutsättningar att bli gott. Att underlätta i vård- och omsorgsinsatser innebär att närståendes krafter kan frigöras för uppgifter som kan vara unika för dem. Det kan exempelvis handla om att dela och fördjupa den gemenskap som bygger på en förhistoria vars detaljer bara kan vara kända av dem "som varit med".

Eftersom den nya bestämmelsen i socialtjänstlagen inte preciserar innehållet i stödet till närstående så beror kvaliteten i mycket hög grad på den lyhördhet, de värderingar och den förmåga till varierande lösningar som socialtjänstens företrädare visar i ord och handling. Det borde bli en självklarhet att anhöriga och andra närstående liksom de enskilda äldre som är berörda får ett individuellt stöd. Jag betraktar omsorgen om anhöriga och andra närstående som en nödvändig uppgift för oss som är engagerade i äldreomsorgens frågor. Vi har i den uppgiften mycket att lära av samverkan med intresseorganisationer och frivilliga organisationer. Det är min övertygelse att vi med respekt för enskildas önskemål skulle kunna komplettera varandra mycket bättre än idag.

Läs och begrunda reportagen - de kan tillsammans med bilderna leda till många idéer för att utveckla både en god anhörigomsorg och en god omsorg om anhöriga och andra närstående.

Bilderna som berättar om Tea Carlsson och hennes närstående, Elsebeth, utgör ett eget reportage och skildrar inte de situationer som avspeglas i texterna.

Jag tackar alla medverkande som så generöst delar med sig av sina erfarenheter.

Helsingborg i december 1997

Britta Rundström
(särskild utredare)

Innehåll

1	Livsuppgiften - att ge innehåll i vardagen	5
2	Åtta vuxna barn berättar	10
3	Att vara nära någon med demenssjukdom.....	20
4	Några ord om utredningen.....	27

1 Livsuppgiften - att ge innehåll i vardagen

I ur och skur hjälper Susanne sina gamla föräldrar. Sedan några år har hennes mor diagnosen multiinfarktdemens och hennes far går då och då in i depressioner, som gör honom tyst och stillasittande.

Susanne är snart femtio, arbetar heltid och bor på samma ort som sina föräldrar. För henne är det självklart att hjälpa dem till ett innehållsrikt liv. Men det tar på krafterna och ibland skulle hon önska möjligheter till avlösning.

Susanne vrider om nyckeln i låset till sina föräldrars lägenhet. Hon går uppför stentrappan, tittar in i sovrummet. Gamle Karl-Axel är på väg ur sängen. Gun sover ännu som ett barn. När Susanne passerar genom vardagsrummet, anar hon tavlorna som fyller väggarna och lägger märke till buketten med blommor som står på stora bordet och sträcker sig mot det försiktiga morgonljuset. Klockan inne i köket tickar mot en kvart över sex. Köksbordet står redan dukat med koppar och fat. Karl-Axel brukar alltid ställa i ordning innan han drar sig tillbaka för kvällen.

Susanne lägger tidningen på bordet och sätter igång med sina vanliga morgonssysslor. Snart sprider sig kaffedoften genom den ljusa lägenheten. Medan Susanne breder frukostbröden kommer Karl-Axel in. Han går långsamt och försiktigt, har lite ont i höfterna. Strax står Gun i dörren. Hon rör sig smidigt som en katt. Hon har varit gymnast i hela sitt liv, har deltagit i truppuppvisningar på andra sidan Atlanten och ännu, vid 85 års ålder, älskar hon att simma och bada.

När föräldrarna satt sig till bords och de bytt några vardagliga fraser skyndar Susanne iväg mot dagens sysslor. Bilen far genom det blekingska landskapet, mellan skogar och fält till grannstaden, där heltidsarbetet väntar.

Detta är en ritual som upprepar sig dagligen. Varje morgon är Susanne där och ordnar frukosten till sina gamla föräldrar. Egentligen är det inte tvunget att göra det jämt. Men sedan Karl-Axel blivit riktigt gammal går han då och då in i depressioner, som gör honom smått apatisk. Då behövs verkligen hjälp. Och för den står Susanne, yngst i en syskonskara på tre, och dessutom enda barnet som bor kvar i samma stad som föräldrarna.

Saker hamnar fel

Nio timmar senare ringer Susanne på klockan igen. Eftermiddagssolen värmer den rymliga balkongen, där Gun och Karl-Axel gärna vistas. Solen speglar sig i målningarna som föreställer Susanne som flicka och Karl-Axel som ung man. Melodiradion spelar i köket. Varje hel timme lystrar Karl-Axel. Som gammal polis tycker han att det är viktigt att följa med vad som händer. Susanne har händerna fulla när hon kommer. Nu ska hon stanna en timme, innan hon kör hem till Anders, som troligtvis har middagen färdig när hon kommer. Gun vankar runt i lägenheten. Det tog tid för henne att vänja sig vid att inte bo i ett stort eget hus. Hon plockar med saker på borden. Plockar i och plockar ur. Sitter en stund på balkongen. Fortsätter sedan vandringen runt. Gun har mycket rörelse i kroppen och sörjer att den försämrade synen gör handarbete omöjligt. Ständigt vill hon göra saker. Men glömskan gör att det ofta blir fel. Kläderna som lades fram på kvällen är spårlost borta på morgonen. Grytor hamnar bland trosorna och korten i kryddhyllan. Hon gör gärna en sak i taget, men tappar tråden eller glömmet det ena om en fråga gäller två saker. Kan du hämta handduken, det går bra. Men inte: Kan du gå till badrummet och hämta handduken ...

Susanne gör storkok

Susanne försöker hinna med så mycket som möjligt den sena eftermiddagstimmerna. Det kan vara tvättning eller städning. Det kan handla om att flytta sommarkläderna till vinden eller att förbereda för nästa veckas mål. Ibland behöver Karl-Axel ett bad, andra gånger behöver Gun hjälp med naglarna. Små, små ting som behöver ordnas på bästa sätt. Hemma gör Susanne storkok och lägger maten i folieformar, som sedan placeras i frysen hemma hos Gun och Karl-Axel. Susanne lagar all deras mat.

Ibland när Susanne sveper in och ska ordna saker, hänger Gun inte med i svängarna och blir arg och irriterad på henne. "Ibland blir jag arg när du härjar för mycket." Vissa stunder tror Gun att hon fortfarande är den som bakar fantastiska bakelser och tårtor eller att det är hon som står för matlagningen. Men så är det inte längre. Vispa går bra. Skala potatis och morötter också. Men hon klarar inte att laga en hel maträtt eller att sno ihop en prinsessårta. Det tillhör historien.

Gun tar om

Susanne ber Gun duka fram kaffet. Tillsammans väljer de koppar. Sedan är det servetternas tur. När allt står på bordet börjar Gun om. Medan Susanne hunnit

sätta sig vid bordet med kaffetermosen är Gun inne i köket och gör i ordning en ny kaffebricka. Susanne avleder skickligt.

Susanne sätter sig i fåtöljen nära soffan. När hon tilltalar Gun talar hon ganska långsamt och mycket tydligt. Guns hörsel är inte vad den en gång var. De pratar om julen, som är något Gun fortfarande älskar och ständigt väntar på.

- Minns du mor, säger Susanne, vad vi brukar ha på teven, när det är jul?
- Nej det minns jag inte, jag är så glömsk, svarar Gun.
- Men visst minns du, mor, den där krubban du gjorde när vi var små?
- Jovisst, det kommer jag ihåg. Den har stått där på teven i alla år.

Karl-Axel sitter och lyssnar, blandar sig då och då i samtalet. Ibland hör inte Gun vad han säger. Andra gånger tappar hon tråden när Susanne och Karl-Axel säger saker till varandra. Ibland beror det på att hon inte hör.

- Jag sitter och tänker, säger Gun. Jag hör bitvis vad ni pratar om. Men jag har hört det så mycket att jag kan det utantill. Karl-Axel kommer ihåg allt. Det gör inte jag längre.

Glömskan smyger sig på

Det har gått några år sedan familjen upptäckte hennes glömska. Den har smugit sig på. Demensutredningen visar att Gun har multiinfarktdemens. Glömskan är inte konstant - i perioder, när hon medicineras för andra åkommor och är svag, är glömskan mer påtaglig. Just nu är hon inne i en mellanperiod. Stundvis skulle man kunna tro att hon är frisk, hon parerar sin glömska snyggt och säger "det var ju det jag menade". Ibland sänder hon kristallklara returer till något Karl-Axel sagt.

När Gun tar initiativ till samtal hamnar hon gärna långt tillbaka i tiden. Den eftermiddag jag träffar henne återvänder hon ständigt till två, tre episoder. När hon som flicka gjorde en lång cykelfärd med sina systrar, när hon som barn åkte bobsläde nerför ett flera kilometer långt nerförslut - och så längtan efter julen.

Ofta säger hon "jag är så glömsk, jag minns inte ..." Men när Susanne eller Karl-Axel hjälper henne lite på traven kommer hon ofta på det själv eller säger "ja visst, ja". Ibland stämmer det inte riktigt. Gun blandar levande människor med döda och ibland är Susanne hennes yngre syster.

Ständigt dessa frågor

Karl-Axel och Gun bodde i samma kvarter som barn. De gifte sig under kriget. Gun började arbeta i affär tidigt, har nästan alltid stått i köttdisken och är smått berömd för sin förmåga att stycka. Det minns hon. "Det är en kunskap som ingen

kan ta ifrån mig." Men allt som hon glömt frågar hon Karl-Axel om. Om och om igen. "Vad heter det, det vet väl du, Karl-Axel?" Det där frågandet håller ibland på att ta knäcken på Karl-Axel. Tidigare blev han ibland arg på henne, markerade ilsket att han redan hade svarat. Ilskans enda resultat var att Gun blev jätteledsen. Så nu håller Karl-Axel tand för tunga. "Det är sjukdomen", säger han, den tålamodsprövade. "Jag försöker vara hjälpsam."

Frågar man Gun så är hon inte sjuk. Hon klarar fortfarande allt själv. Numera kommer hemtjänsten en gång i veckan. Men det har hänt att Gun jagat iväg dem. "Vad gör de här främmande människorna här hemma hos oss? Och varför stryker ni? Det klarar jag bäst själv." Och är det så att någon ska hjälpa henne, så är det Susanne och ingen annan ...

En gång i veckan ger hemtjänsten avlösning. Men trots att Karl-Axel i princip vill ha avlösning så saknar han Guns sällskap när hon inte är där.

Varje eftermiddag ringar Greta på. Så promenerar hon och Gun bort till tobakskiosken och lämnar tipset eller handlar tidningen. Ibland glömmar Gun tipslappen i väskan. Då brukar hon få hjälp av personalen, som känner igen henne. Susanne tycker att det är synd att Greta inte gillar att ta långa promenader. Det är något Gun verkligen saknar och Susanne hinner inte med allt.

Världen har krympt

Damerna som Gun brukade gå och simma med en gång i veckan, hör inte längre av sig. De kan inte handskas med det faktum att Gun har blivit glömsk. Kanske är de rädda att hon ska ställa till med något. Gymnastiken har också tagit slut. En kväll för några år sedan blev Gun knivhotad på vägen dit - något hon fortfarande minns och kan redogöra för - och sedan dess går hon inte den vägen. Ingen i gymnastikföreningen har erbjudit sig att skjutsa. Det tycker Susanne är sorgligt.

Världen krymper för Gun och Karl-Axel. Susanne är en av de få som försöker vidga den eller hålla kvar deras yttervärldskontakt. På hennes lediga dagar brukar de alltid göra något tillsammans, aktiviteter som de också planerar tillsammans i förväg. Det är dessa dagar som hårklippning, fotvård, tandläkar- och läkarbesök ska försöka passas in. De följer årtidernas växlingar; far ut i bokskogen i den skira lövsprickningen och återvänder när löven rodnar till hösten. De plockar korgvis med kantareller om somrarna och gör badturer till havet. De tittar på sjöfågel i havsvikarna. Ibland reser de några mil till trakten där Karl-Axel växte upp och trampar i mycket gamla spår, Karl-Axel berättar och minns. Den heta sommaren 1997 tog Susanne och Anders ofta med Gun och Karl-Axel på kvällsdopp med fika efter jobbet. Det är inget extra besvär att ta dem med, säger Susanne.

Är det en alldeles vanlig eftermiddag, serverar Susanne någon av dagens naturupplevelser när hon besöker sina föräldrar. Hon kan berätta om havsörnen hon såg vid isrännan i hamnen eller det påkörda vildsvinet på riksvägen.

Susanne bjuder igen

Det finns ingen som tvingar Susanne att tillbringa så mycket tid med föräldrarna. Hennes bröder tycker att hon kunde lämna över en större del av ansvaret till samhället. Men Susanne vill inte. Hon vet att det är hon som är garanten för att de ska få ett innehållsrikt liv, också nu som mycket gamla. Gun är rörlig och vill göra saker. Den möjligheten vill Susanne ge henne. Vilken hemtjänst har tid att ta med mor och bada?

Trots att Susannes livsuppgift är självpåtagen, känns den då och då tung. Ofta känner hon att hon är på fel ställe. Är hon hos Gun och Karl-Axel borde hon vara hemma. Är hon hemma borde hon vara hos föräldrarna. Att hon ägnar så mycket tid åt föräldrarna ger mindre tid för maken. Men han stöder henne aktivt.

- Utan hans stöd, skulle det inte gå, säger Susanne. Som det är nu, är han gift både med mig och mina föräldrar.

Om Susanne inte kommer blir Gun orolig. "Vi har ju kommit överens", säger Gun. Inför andra besök väntar Gun länge. Hennes tidsuppfattning har luckrats upp. Susanne och Anders bor i Susannes föräldrahem. Huset är pietetsfullt renoverat, en renovering som Karl-Axel "godkänt". Under hela Susannes uppväxt levde tre generationer i huset. På övervåningen bodde farmor och farfar, Guns svärföräldrar. De sista femton åren, fram till 1968, bodde farmor där som änka. Gun tycker att det gick bra. "Ibland var det lite kiv, men det fick man glömma. Farmor var sträng, men snäll i grund och botten. Ibland grät jag", berättar Gun. Tregenerationsboendet gjorde att det alltid fanns minst en vuxen i huset, en stor trygghet för barnen. Och trots att Gun och Karl-Axel alltid har arbetat utanför hemmet och fortsatte fem år på övertid båda två, så hann familjen göra mycket tillsammans. I gulnade fotoalbum förvarar Karl-Axel bilder på Susanne med gäddfångster. Och Susanne säger skämtsamt att hon är uppvuxen på gädda och nyponsoppa. Det fanns tid för naturupplevelser, lek och spel, men även god mat och kvällar framför radioapparaten. Susanne talar med värme om sin uppväxt. Med hjälp av Karl-Axel trolldar hon fram episoder som Gun kan minnas och le åt. "Det var på den tiden det."

Så nu bjuder Susanne tillbaka. Det är fullständigt självklart för henne att ställa upp för Gun och Karl-Axel. Fick hon önska fritt skulle syskonen avlösa henne då och då, så att hon och maken kunde ta en ledig helg, utan dåligt samvete. Men helst skulle hon inte vilja behöva be. Helst skulle hon vilja att de spontant sa: "Susanne, nu tar vi hand om mor och far lördag-söndag, så du och Anders kan åka iväg tillsammans."

2 Åtta vuxna barn berättar

En av sensommarens många tryckande förkvällar möts åtta vuxna barn, som hjälpt eller hjälper sina gamla föräldrar. De berättar om äldre som blivit demenssjuka eller helt enkelt blivit gamla och skröpliga. Samtalet kommer att vandra mellan egna personliga erfarenheter - om glädjestunder och helig ilska, om gott och uselt bemötande - men också om vad som kan göras för att förbättra situationen.

Det första och viktigaste steget är alla överens om: Alla som arbetar med äldre bör lära sig att bemöta dem väl. "Att de lär sig säga god dag, att hälsa, i vid mening."

Först presenteras deltagarna och deras situation. Sedan följer samtalet i redigerad form.

Brittas mamma fick en hjärninfarkt när hon var 56 år, hon tappade minnet och blev förvirrad i ett slag. Hon dog tolv år senare, 1996. Mamman låg en månad på sjukhus innan något hände. Britta blev arg och krävde en datortomografi. Det kanske var fråga om en tumör? Läkaren tyckte att "den lilla lantlollan" Britta inte hade några kunskaper om sådant och dessutom tyckte han att datortomografi var en dyr åtgärd.

Undersökningen genomfördes till sist och visade en äggstor fläck på hjärnan. Efter sjukhusvistelsen kom Brittas mamma till ett boende där det gjordes en demensutredning. Läkaren sa att mamman aldrig skulle bli bättre om hon stannade där. Britta upptäckte att det inte fanns något boende som passade hennes mamma. Hon var helt enkelt för ung. Därför fick mamman flytta hem till Britta.

Britta tycker trots allt att läkare och äldreomsorg har ställt upp mycket bra. De startade "korttidsdagis" för gamla ett par gånger i veckan. "Då levde mor upp."

Britta har tre syskon som bor i trakten. De besökte sin mor en gång i kvartalet. Det tycker Britta är dåligt. Britta är aktiv i Demensförbundet.

Anders mamma dog sommaren 1995. Hon led av schizofreni och "åldrande". Hösten 1990 kom hon till ett sjukhem som drevs av landstinget. Anders mor passade egentligen inte in på avdelningen. De andra som bodde där var demenssjuka, hans mamma var visserligen orolig och svårbehandlad, men hon hade hela tiden en frisk kärna och kände igen sin son. Anders frågade om det fanns någon bättre boendeform för hans mamma. Men det fanns inte. Till en början hade avdelningen entusiastisk personal som gjorde många saker med de

gamla, de for exempelvis till Åland. Försämringen kom enligt Anders med Adelreformen.

Karin som är enda barnet och ensamstående mamma, har sett det bästa och det sämsta inom svensk demensvård, tycker hon. I dag är hennes mamma 82 år, bor på Stockholms sjukhem och har det mycket bra.

Karins mamma var tidigare en person som klarade allting. Så småningom började saker och ting att inte stämma. Moderns demens blev uppenbar natten före julafton ett år då hon på strålande humör ringde vid midnatt och berättade att hon skulle gå till frissan och hade tid kvart över tolv. Efter jul konstaterades att mamman hade en demens som gick snabbt utför. En period bodde mamman hemma hos Karin och hennes dotter som då var i förskoleåldern. Situationen blev kaotisk.

Karins mamma kom först till ett hem i Äppelviken där det fungerade bra, tills mamman började vandra på nätterna. Sedan kom hon till ett nyöppnat privat vårdhem i Huddinge. Snart upptäckte Karin att mamman blev hårt "drogad". Upprepade gånger for hon i ambulans till sjukhus, medvetslös och uttorkad. Hon hade ständiga diarréer. Hon kunde inte stå på benen utan föll och bröt höft- och lårben. Personalen sa till Karin att det ingick i sjukdomens förlopp.

När Karin ringde en lördag morgon sa biträdet att mamman var ledsen och ville dö. "Hon skriker hela tiden." - "Men varför har ni inte ringt och berättat?" Karin ringde på eget bevåg efter ambulans. Ena höften hade gått ur led. Läkaren på vårdhemmet hävdade att han varit där, men journalanteckning saknades. Karin hade fått nog av vårdhemmet. Hennes mamma var utmärkt glad och vanvårdad. Karin ringde Stockholms sjukhem som ordnade fram en plats. "Då inträdde den stora förändringen." Karins mamma blev mött med respekt och Karin känner sig trygg. Medicinerna drogs ner och mamman gick upp i vikt. "Idag har jag lämnat över ansvaret för mamma."

Bosse bor i Mellansverige och har sin mamma i Norrbotten. Hon visade tecken på demens redan innan pappan dog 1992. Efter hans död fick hon hemtjänst under ett par år. Hösten 1994 kom mamman till ett avlastningshem där hon blev kvar i nästan ett halvt år. Den långa väntetiden där är Bosse kritisk till. Så småningom kom hon till ett boende för demenssjuka. Det fungerar mycket bra. Bosse är enda barnet. Mamman har flera pigga syskon som bor i hennes närhet, men som sällan besöker henne. Bosse känner en stor besvikelse över att ingen annan vill ta ansvar tillsammans med honom. Han är aktiv i Demensförbundet.

Mary har varit mamma till sin mamma i hela sitt liv. Hon är enda barnet och mamman åkte in och ut på mentalsjukhus under hela Marys uppväxt. Den stora förändringen kom 1967 med medicinen litium då hennes mamma fick ett fint socialt liv.

Mamman, som var mycket beroende av sin man, blev änka 1991. Efter ett par år började hon bli desorienterad. Mary talade med mammans psykiater och sa att det kanske var fråga om en demensutveckling. "Att utreda kostar mycket pengar. Du är psykolog, va?" Hösten 1995 konstaterades demens.

Efter tre månader fick mamman plats på en mycket bra dagsjukvårdsverksamhet. Personalen visade respekt och bemötandet var gott. Men efter ett halvår läste Mary i tidningen att stället skulle läggas ner. Mary agerade mot en nedläggning. Hon lyckades och blev ordförande i en nybildad demensförening på kuppen.

Leifs pappa dog i juli 1997. Leif är ett av tre syskon, modern lever och är en pigg 86-åring. Leifs pappa var en ovanligt kapabel person. Det blev en chock för familjen när han gick in i en demens. Först blev pappan väldigt företagsam - gjorde konstiga saker som att klättra nerför stuprännor - och glömsk, senare blev han mycket passiv.

Utan att det blev någon direkt katastrof blev det fel i varje led när pappan mötte den svenska vården. Leif redogör för en serie utståbara men onödiga fel från den första hemtjänstinsatsen till omhändertagandet vid pappans död. Det handlade inte om brist på resurser, utan om hur de användes.

Leif har arbetat som socialchef och hans syster är distriktssköterska. Många gånger har de undrat om det är deras yrkeskompetens som förhindrat katastrofer ...

Christin är enda barnet till en demenssjuk mamma som bor 60 mil bort. Demensen kom smygande, men blev uppenbar 1994, då Christin hittade sin mor med lindade ben i lägenheten, omgiven av koppar med kallt kaffe. I handväskan låg ett bortglömt meddelande om att hon skulle lägga om bensåren på vårdcentralen varje dag.

Dagen efter kom en behovsbedömare (biståndshandläggare) som pratade med mamman i en halvtimme. Mamman berättade om sin ungdom i Värmland. Utifrån det samtalet gjordes en bedömning. När hjälpinsatserna enligt överenskommelse skulle börja, kom ingen. Till slut kom en karl och det enda minne mamman har av detta är att det var en främmande man i lägenheten och att han skulle duscha henne. Hon blev vettskrämd.

Christin är en krävande och omtänksam anhörig. Hon talade med arbetsledaren om samarbete. Hon ville ha en rapportbok för att se vad som hände och gjorde klart att hon "kommer att vara med överallt". Christin sa att hon skulle vara rak mot vårdbiträdena, ställa frågor osv. och att hon förväntade sig samma bemötande tillbaka.

Anhöriga sådana som Christin var personalen inte van vid. Somliga sa att de var rädda för henne och arbetsledaren gick aldrig att nå per telefon. Då och då får hon nu brev där han säger att han gör sitt bästa. "Det är alltid så - alla gör sitt bästa och ändå blir det alltid fel. Ingen gör fel. Inte ens när de glömmer henne gör de fel. De har alltid en orsak till att de har missat."

Christin vill att hemtjänstpersonalen ska ägna den tid de har för hennes mamma *tillsammans med henne*. Att de ska äta med henne, ge henne vitaminer, duscha henne. För att de ska slippa gå och handla lagar Christin mat som fryses in. Hon vill att personalen ska hinna umgås med mamman.

Christin får allt beviljat som hon kräver av behovsbedömaren. Men varför ser inte personalen mammans behov? Ingen ser helheten. Den som glömmer blöjorna på kvällen ser henne inte nedkissad på morgonen.

Ingas mamma är 83 år och blev akut sjuk i somras. Döttrarna bor tiotals mil bort. En dag kunde mamman varken stå eller sitta och ingen förstod vad som hände. På sjukhuset försökte man hitta orsaken, men skickade hem henne ensam, trots att hon inte tog sig ur sängen och trots att medicinen inte var inställd.

Ingas mamma har alltid klarat sig själv och vill inte ta emot hjälp. Det är hennes stolthet. Hon tar hand om barn och barnbarn och har aldrig ont. Därför var det svårt för henne att möta en biståndsbedömare och säga sanningen.

Första gången hemtjänsten skulle komma var Inga där. De skulle ge mamman frukost men kom kvart över elva på förmiddagen ... In stormade två tjejer. Inga blev jättearg och bad dem gå. "Min mamma har ätit frukost för länge sedan. Kom tillbaka om en timme så kan ni hjälpa henne att duscha." När biståndsbedömaren kom ägnade hon mycket tid att tala om hur mycket de hade att göra inom hemtjänsten, att de hade så många pensionärer. För Inga var det ointressant. Hon ville prata om sin mamma och vilken hjälp mamman skulle få. "Där startade hennes och min kamp."

Alla som sitter runt bordet har ägnat mycket tid åt sina gamla och sjuka föräldrar. Deras upplevelser av svensk äldrevård och omsorg skiljer sig mycket. Men hur har deras egna liv påverkats? Har de känt oro eller otillräcklighet? Finns det någon gräns där samhället bör ta över ansvaret? Är det saker som man som anhörig inte ska ta över, av hänsyn till den gamle?

Leif: Pappas sjukdom påverkade oss ganska lite. Men det var förfärligt att se när han förvandlades och blev hjälplös. Vi tog inte hand om pappas personliga hygien, där går en integritetsgräns. Där ställde samhället upp, vilket gjorde att vi kunde fortsätta att ha vår gamla relation. För mig går gränsen mellan samhällets ansvar och de anhörigas ansvar där - att den äldre kan behålla sin status i förhållande till omgivningen.

Christin: Min man tyckte att det var helt naturligt att jag skulle hjälpa till. Hemtjänst var också något självklart. Jag har försökt få uppdrag i närheten av mamma. Jag känner en oro över att vara på fel ställe hela tiden.

I början fick jag inte hjälpa mamma, jag gav henne omsorg som hon inte märkte. Jag lagade mat åt henne på nätterna. För varje sak jag tog över så kände hon att hon tappat något. Ibland är jag hennes syster och ibland hennes dotter, jag

har olika roller beroende på hur hon mår. Nu kan hon se mig laga mat utan att det gör något. Nu kan jag byta blöjor. Jag får tvätta hennes hår. Jag kommer närmare och närmare men måste göra det på hennes sätt.

Britta: Min mamma sa att jag har minsann ställt upp för dig hela livet, nu är det din tur att ställa upp för mig. Byta blöjor var känsligt i början men det gick över. Hon behövde känna sig stolt.

Inga: Min familj har inte hunnit påverkas så mycket än. Mina vuxna barn har ringt till mormor och hört henne bli annorlunda. På sjukhuset ringde hon till alla och sa att "nu tror jag att jag inte kommer hem igen. Nu ses vi inte mer." Det var ju jättesvårt. Hon ska ta hand om alla. Det omvända förhållandet vill hon inte ha.

Karin: Min flicka stod min mamma mycket nära. Det var jobbigt när vi bodde ihop, när så mycket av min tid gick till mormor och inte till henne. Nu är min dotter ofta med på besöken på Stockholms sjukhem. Hon är en liten solstråle och åker fort med rullatorerna.

Anders: Mor kände alltid igen mig när jag kom, det var alltid en glädjestund för henne.

En förälders sjukdom kan påverka andra släktrationer. När en hjälper till och andra låter bli, leder det till besvikelser.

Bosse: Mammas syskon borde ta ansvaret tillsammans med mig. Jag har frågat mig många gånger varför de inte gjort något, men har inte talat med dem om det. Man borde göra sånt spontant. Jag känner en mycket stor besvikelse. Mina barn har inte så stor kontakt med henne, det beror på avståndet.

Britta: Den dag hon dog, då först kom mina syskon och skulle lägga sig i en massa. Jag känner mig besviken för att människor kan bära sig åt på det viset. Man ska bry sig om alla som medmänniskor, är det någon som har det svårt och behöver hjälp så ska man ställa upp om man har möjlighet. Det behöver inte vara en jätteprestation.

Anders: Mammas sjukdom har påverkat familjen så länge den pågått. Det har varit naturligt för mig att göra det man kan. Mor bodde inte långt borta. Det är jobbigt att känna att andra inte bryr sig, att man blir ensam.

Britta valde att ta hem sin mamma. De bodde tillsammans i många år. Men de allra flesta av de äldre släktingarna har levt på olika slags äldreboenden eller sjukhem.

Britta: Egentligen var det positivt att ha mor hemma. Min son var 12 år när mor flyttade hem. Han har lärt sig ta ansvar. Ibland satt hon och åt frukost när han kom hem på natten. Då satt han ner en stund och sa sen "nu går vi och lägger oss igen mormor". Han har tagit det naturligt. Jag studerade och har varit arbetslös, det fanns ingen konflikt mellan mamma och mitt eget liv.

Karin: När mamma kom till Stockholms sjukhem var jag lite misstänksam. Jag gick dit tidigt på morgonen och sent på kvällen. Jag var välkommen när jag ville! Jag har lämnat över ansvaret nu, jag känner mig trygg. Och mamma bor några hundra meter ifrån mig. Händer det något så ringer de.

Anders: Jag kände ibland irritation över den passiva personalen som satt i soffan och pratade med varandra istället för att samtala med dem som fanns på avdelningen. Hela Ädelreformen var fel, tycker jag. När åldrandet gör att en persons hälsotillstånd försvagas får hon behov av mycket sjukvård. I landstinget fanns en medicinsk sakkunskap som försvann i Ädel. Det behövs högre kompetens hos personalen.

Inga: Jag tror att det är en tradition inom äldre vården. Man kan gå in och arbeta utan utbildning.

Karin: Det jag kritiserar på vårdhemmet där mamma var förut är inte huvudmannskapet, att det drivs privat. Men kommunen borde ta ett större ansvar i sådana situationer. De som arbetade där saknade utbildning och stilen var rå. Förr var det rejäla tanter som arbetade med äldre.

Inga: Första kvällen mamma hade hemtjänst kom två stressade biträden. Då tog jag in dem i köket och sa: "När ni är här ska ni prata med min mamma och inte om andra personer." Jag efterlyser vanligt gott bemötande. Att ta en äldre kvinna i hand och presentera sig och inte skrika HEJ PÅ DIG ANNA.

Leif: På gruppboendet lät de pappa vara för sig själv alldeles för mycket. Han kunde ligga nedkissad i en soffa en hel dag. Då var det ändå fråga om en liten institution. De hade kunnat göra mer på umgängesplanet och kanske kunnat ta ut honom mera.

Personalen kunde visserligen mycket om demens, men det vore otroligt bra om de lärde sig att säga god dag, hälsa, i vid mening. Fick de ledning och handledning kring detta skulle många av problemen bli lösta. Det vore bättre att lära personalen vara uppmärksam och lyssnande, att notera vad som händer. Om man kunde träna upp lyhördheten och ha med det som en viktig yrkeskunskap. Man kan lära sig det.

Mary: Centralbegrepp är förhållningssätt och bemötande. Det måste finnas kompetensutveckling för personalen utifrån en handlingsplan i kommunen. Det måste finnas en demenssköterska som också får i uppdrag att fortbilda i hemtjänsten och i gruppboende och dagsjukvård. Det är en jättelång process. Det handlar om bemötande utifrån vad som är äldreomsorgens uppdrag. Fortbildning för vårdpersonal har haft alldeles för låg profil.

Anders: Jag undrar om kommunen ändå inte skulle ha läkarkompetens. Det stannade vid MAS (medicinskt ansvarig sjuksköterska). Det känns fel.

Leif: Det är lite grann på gång. Det finns kommuner som är på väg att ta över primärvården.

Inga: Bra bemötande kräver en stor utbildningsinsats. Jag har lärt rätt många att hälsa, duka kaffebord och såna saker. Jag skulle vilja att man kom med lite historik till personalen. Den generationen som hemtjänsten ska serva är uppfödd på potatis, hur kan man då fatta ett beslut att hemtjänsten inte får skala potatis? En annan sak: De äldre blev inte du med varandra på direkten. Först hälsar man och så småningom lägger man bort titlarna. Det är så förnamnsaktigt, det är läkarna Bosse och Bettan. Och klädseln. Det är inte kul när de ser ut som de kommit direkt från badstranden.

Christin: Det har jag alltid uppe när jag talar om etik och moral. Jag kommer alltid in på klädsel och det väcker alltid upprörda känslor.

Leif: Problemen vore mindre om det var mer av samtal hela vägen, från den första kontakten. Det blir ännu viktigare om resurserna brister.

Christin: Det saknas ett gemensamt synsätt mot de gamla. Man måste jobba åt samma håll så att de gamla, särskilt personer med demens, mår bra.

Bosse: Med minskade resurser blir det fråga om prioriteringar i vården - om du har en 80-åring och en 30-åring. Vem tar man först?

Leif: Äldrevård är ett prioriterat område.

Inga: Bland vårdbiträdena har man känt av så mycket besparingar och nedskärningar. Det växer fram ett missnöje som man riktar *inom* gruppen istället för uppåt.

Leif: Arbetssättet kan vara resurskrävande ... De flesta sakerna vi talar om är inte resurskrävande ... Förändringsmöjligheter finns.

Samhället tar tacksamt emot anhörigas hjälp och omsorger. Åtminstone så länge anhöriga ställer "lagom" många krav. Flera runt bordet har tagit på sig rollen som besvärliga barn eller har stött på institutionernas outtalade regler.

Inga: Det handlar om arbetsledning som värnar om respekt och människovärde. Man är snar att vädja till anhöriga. När mamma skulle hem från sjukhuset var de snabba och frågade hur länge jag skulle vara kvar. Jag ska inte vårda min mamma. Vi har våra regler sedan gammalt. Jag vill inte duscha henne. Jag vill träffa min mamma och umgås med henne. Det är så mycket snack om anhöriga som inte gör saker, som inte ställer upp. Man kan väl gå in och ta reda på hur det ser ut. Man tappar inte sin mamma när hon blir 80 år ... det finns en historia.

Mamma vet inte så mycket om att jag har talat med vårdbiträdena. Jag tycker att jag kan ringa och skälla ut dem utan att hon behöver veta det. Jag känner mig som en besvärlig anhörig. Mamma kan få vara känd som den snälla tanten med de djävliga döttrarna.

Britta: Om jag vill ha avlastning vill jag kunna ringa och säga att jag vill gå ut med mina polare en kväll eller åka bort över helgen. Det är inte så himla enkelt att ordna "barnvakt" till sin mamma. Det kostar en bråkdel att ha en gammal människa i sitt hem, därför borde man få ersättning för de utlägg man behöver göra.

Anders: Jag tänkte att någon från frivillig väntjänst kunde komma och hälsa på mor. Det blev knepigt. Personalen var betänksam. Hon fick besök av frivillig väntjänst men det blev aldrig riktigt detsamma i relationen mellan mig och avdelningen sedan.

Christin: Det finns tysta regler som gör att många anhöriga inte vet hur de ska bete sig när de kommer och hälsar på. Vad får man göra? Inte göra? Det är viktigt att få sådana regler klargjorda. Får jag gå ut med mamma? Det blir så krångligt att många anhöriga försvinner och slutar hålla kontakt. Man måste ha en kontinuerlig kontakt med en dement person. Man måste också fundera på om jag gör saker för min skull eller för hennes skull?

Vad vet ni om demenssjukdomar?

Britta: För mig är själva sjukdomen rätt ointressant. Men jag är intresserad av beteendet hos den dementa människan. Är det lönt att jag håller på och tjatar på mor om att hon ska göra det och det? Kan hon lära sig detta igen?

Karin: I början av mammas sjukdom läste jag Gösta Bohman och Maj Fant, det var en tröst att ha de böckerna. Sedan har mammas syster haft tålamod att lyssna på mig hur mycket jag än beklagat mig ...

Vilken roll kan en frivilligorganisation spela?

Britta: Jag började i demensföreningen och de ställde upp för mig. Vi startade en anhöriggrupp. Vi är på gång med en telefonjour, men jag tror att det är svårt. Genom demenssköterskorna når vi många anhöriga och vi knyter dem till varandra. Vi brukar vara ett 50-tal på varje månadsmöte. Anhöriggruppen träffas i smågrupper varje vecka.

Mary: Vi i föreningen började se över kommunens demensvård. Hur ser handlingsplanen ut i kommunen? Finns det en demensansvarig sköterska i kommunen? Nej. Men vi fixar det. Nu måste vi börja titta på fortbildning, utbildning för hemtjänstpersonal som arbetar med personer med demens. Det är på gång.

Karin: Jag har inte känt till några föreningar och hade inte tid för det. Jag ville vara ifred.

Hur skulle situationen kunna förbättras? Mer information? Förbättrad organisation? Förändrat bemötande? Kan de anhörigas status förbättras?

Karin: Jag trodde länge att all personal gjorde sitt bästa. Tänk om anhöriga kunde få en informationskväll om vad man har rätt till! Jag hade aldrig hört talas om MAS t.ex.

Christin: Det borde vara en egen enhet för demenssjuka där hemtjänst, dagvård och gruppboende ingår. Personalen skulle växla mellan olika arbetsuppgifter, men hela tiden arbeta med personer med demens. Idag stannar man för länge på samma ställe. Jag ser gruppboenden som börjar fallera. Personalen är handplockad från början men gör inte mycket. Många är duktiga på demenssjukdomar, men det är inget som säger att man kan bemöta en dement person för det.

Leif: Bemötanderegler är desamma oavsett sjukdom. Det handlar om att lyssna och att svara. Det tar längre tid och får ske i flera omgångar om man samtalar med någon som är förvirrad, men det är i princip samma sorts kommunikation.

Anders: Ute i samhället har vi som anhöriga inga skyldigheter överhuvudtaget. Den enskilde äldre har full handlingsförmåga. Det står ingenstans att anhöriga har rätt till något slags talan. Det är ett tomrum. Äldreomsorgen är i ett överläge, man är i princip inte tvungen att lyssna på oss anhöriga.

Christin: Man utgår ifrån att alla äldre har självbestämmande. Hur förvirrad man än är.

Anders: Man kan få en god man utsedd. Det är kanske något man borde utveckla mycket mera?

3 Att vara nära någon med demenssjukdom ...

Då och då dundrar tågen förbi på väg mellan Säter och Borlänge. Genom fönstret anas också fågelkvitter och en och annan mopedist. Inne i rummet sitter det gifta paret Åke och Inger samt Margareta och Solveig som alla har demenssjuka anhöriga. P-O Sollerman, drivande ordförande i Borlänge demensförening, har just gett sig av för att ägna sig åt ett av sina politiska uppdrag.

Inger och Åke har lång erfarenhet av demens. När de hade små barn på 1960-talet blev Ingers far demenssjuk. Nu är det Åkes 91-åriga far Manfreds tur. Numera bor Manfred på ett demensboende, men det satt hårt inne. Den utlösande faktorn var att Manfred gick bort sig i skogen och var försvunnen en hel natt. Då kände Inger och Åke att de inte vågade ta ansvar för honom längre.

Margareta tog hem sin mamma från Tyskland, när moderns glömska blev uppenbar, till och med per telefon. Mamman fick en lägenhet inom synhåll från Margaretas hem. Margareta föreställde sig att hon skulle ta hand om sin mamma själv. När mamman började få svårt att orientera sig blev det dock dags för ett demensboende.

Solveig bor granne med sin mamma, som har diagnosen Alzheimer. Det senaste året har Solveigs båda syskon - som inte bor på orten - tyckt att det är dags att låta mamman komma till ett gruppboende. Men Solveig har kämpat emot. Hon vill att hennes mamma ska få bo hemma så länge det går, även om det innebär många uppoffringar för Solveigs del.

Inger, Åke, Margareta och Solveig vet vad det vill säga att leva nära en demenssjuk person. De har valt att ställa upp och hjälpa sina gamla föräldrar, när behovet har uppstått.

För Inger och Åke dröjde det många år innan de förstod att Manfred var demenssjuk. I början av sin sjukdomstid beskyllde Manfred sonen Åke för stölder och talade illa om honom i samhället. Då sa Åke upp bekantskapen med honom. De träffades inte på flera år.

Åke: Så småningom ringde pappa upp mig. Han bad att jag skulle skjutsa honom och hämta saker som han glömt på olika ställen. Det visade sig att han inte visste

var han hade varit. Då förstod jag hur det var ställt. Efter det tog vi hand om honom och hjälpte honom.

Inger: Om jag hade vetat det jag vet idag, hade jag mått mycket bättre. Vår relation blev ju också påverkad av det här.

Solveig: Mamma har också haft ett sådant beteende och anklagat mig och andra.

Manfred bodde ensam ungefär 15 km från Åke och Inger. Han var väldigt glömsk. Han glömde stekpannan på spisen och gick ganska ofta bort sig i skogen.

Åke: Många kände igen pappa och såg när han gick bortåt skogen. Då ringde de oss och vi fick kasta oss iväg för att hämta honom eller leta efter honom.

Inger: Vi hämtade honom och så fort vi kommit hem, ringde telefonen: Nu är Manfred ute ...

Åke: Många kom till oss och sa att Manfred var så pigg, det är inget fel på honom. En demenssjuk person kan dupera och språka i tio minuter och det märks ingenting. Sedan brakar det iväg ...

Solveig: Jag vet vem din pappa är, jag har sett honom som utomstående, som en gullig farbror. När du berättar så känner jag igen mig, den där vanmakten. En gång när mamma skulle till PRO lämnade jag mitt telefonnummer och sa att de kunde ringa om något hände. De tyckte att jag talade illa om min mamma. Då tänkte jag: "Aldrig mer att jag säger någonting." Man vill att folk runtomkring också ska acceptera att de är sjuka, man vill få förståelse för det. Och så funderar man på vad mamma säger till andra, man vill ju inte bli omtalad. Nu vet alla att hon är sjuk.

För alla fyra är det naturligt att hjälpa sina föräldrar.

Margareta: Det var bättre för mig att ha henne på nära håll, att kunna se till henne och hjälpa henne så långt det gick. Att mor kom hit fick inte gå ut över jobbet, jag skötte mor på fritiden. På rasten åkte jag och såg till henne, jag gick dit innan jag åkte till jobbet och mitt på dagen kom maken in. När jag kom hem började jag med att gå in till mor för att se till så att hon hade det bra.

Inger: Min mamma var sjuk när våra barn var små och då var det svårt att hinna med. På 1960-talet fanns det ingen demensvård. Åke förebrådde inte mig för att jag åkte till min mamma. Det är ett slags repris nu, även om mamma inte blev så aggressiv som Manfred. Flera gånger tänkte jag ändå "nu går jag ut och stänger dörren och kommer inte in igen".

De vittnar om att det kan vara kämpigt att leva nära en demenssjuk person. Det kan handla om aggressivitet och irritation eller träffande formuleringar som sårar. Då gäller det för den anhörige att bita ihop.

Åke: På demensboendet sa de till pappa att han hade haft det bra med en så hjälpsam sonhustru. Manfred svarade: "Jag har tuktat henne till det ..."

Inger: Och när de frågade om han städade själv sa han: "Det gör Inger, hon har inget annat att göra ..."

Margareta: Jag hade mest en känsla av att mamma tyckte att man var något slags städhjälp som gick där, så behandlade hon mig ibland, men det är väl sjukdomen.

Solveig: Sista tiden måste jag äta med mamma, hon äter inte annars. Hon är lite irriterad på mig ibland för att jag är där och grejar. Hon är enormt tacksam, men ibland märker jag en irritation, "jag lär väl sätta mig och äta då ..." Hon känner samtidigt att hon inte klarar av sig själv och så går det ut över mig. Jag följer med henne upp till sängen. Jag är ända inne i hennes sovrum. Hon ska stå där och klä av sig inför mig - jag har en känsla av att hon känner sig lite utlämnad.

Inger: Jag var tvungen att hjälpa min svärfar att duscha. Det kändes. Men så tänkte jag att han måste hålla sig ren. Han hade inga synpunkter på det. Jag försökte göra det så naturligt som möjligt. "Nu går jag och tappar upp vatten, kommer du efter?" Efter duschen lämnade jag honom när han skulle torka sig.

Varje dag gick Margareta över till sin mamma fem, sex gånger. Moderns glömska kunde ibland kännas smärtsam.

Margareta: Jag kunde få en skopa ovet när jag kom. "Vilken oförskämdhet, ingen människa bryr sig om mig. Här har jag suttit ensam hela dagen." Hon tappade bort sina grejer, men förnekade att hon lagt undan något. Vad säger man då? Jag fick försöka linda runt det. Till slut kom vi fram till att hon kastade ut saker genom fönstret.

Hon beskyllde dig för att ljuga, men du fick linda in sanningen, vara diplomat?

Margareta: Jag kan inte rent ut säga du är si eller så, så gör man ju bara inte. Jag måste försöka komma runt det hela och få henne på andra tankar.

Solveig: Mamma sköljer gärna upp sina kläder och köket är alltid skinande blankt. Det är en sysselsättning för henne. Hon gör så mycket hon kan. Förut lagade hon maten. Sen glömde hon att äta, då ställde jag in maten till henne. Nu måste jag sitta med henne och äta. Jag ser vad som händer och vilken förmåga hon tappar.

Nu räcker jag snart inte till. Jag jobbar och kommer mitt på dan och en stund på kvällen och timmarna där emellan är långa. Och så nätterna, hur mycket sover hon?

Åke: Vi hjälpte honom att handla på förmiddagen. Dagen efter var kylskåpet helt fyllt, då hade han varit och handlat på eftermiddagen. På slutet åkte vi ner för att se efter så att han hade ätit. Då bara fnös han. Han tog ett glas mjölk kanske.

Livet med en sjuk anhörig påverkar hela familjen. Mammans sjukdom gjorde att Solveig och hennes man var på väg att glida ifrån varandra.

Solveig: På något sätt blir det en rivalitet mellan min man och min mamma. Vi är i 50-årsåldern och barnen har flyttat ut. Han tycker att det är "vi nu". Sen kom mamma in i bilden. Jag har försökt räcka till åt alla håll och då är det jobbigt. Samtidigt är det orättvist. Jag har inte ägnat mig åt mamma för att jag inte vill ägna mig åt min man, utan för att hon har behövt det. Jag och min man har fått prata ihop oss om det. NU är det bättre.

Åke: Det hade varit lättare för dig om du hade varit med i demensföreningen. Då tar man med sig mamma på fester och ser att andra är i samma situation.

Margareta: När mina barnbarn åkte till skogen så saknade de mig, jag var aldrig med. Varför det? Det förstod inte att det fanns en gammelmormor som behövde hjälp. För dem var det mormor som fattades.

Åke: Vi fick anpassa vårt liv efter honom. Först kom han, sen kom vi och sen kom barnen. Våra barn tyckte att han skulle in någonstans. För två år sedan fick han erbjudande om ett gruppboende, men det sa han nej till. Då backade vi. När vi frågade började han grina och sa: "Jag vill vara hemma så länge jag kan." Vad gör man då? Man böjer sig. Jag har en bror som bor i Stockholm. Jag brukar säga till honom att du kan väl ringa till honom en gång i månaden och höra hur det är. Men han har bara ringt två gånger på ett år ...

Solveig vill att hennes mamma ska bo kvar hemma så länge hon kan.

Solveig: Eftersom mamma inte har haft större behov har jag inte tyckt att hon skulle vara på en institution. Jag har tyckt att hon ska behålla den här friheten. Nu är hon mycket lugnare, men mycket mer förvirrad. Jag har en yngre syster som arbetar inom äldreården. Hon tycker att det är otroligt jobbigt med mamma. På gruppboendet ser hon hur mamma kommer att bli. Men samtidigt ser hon en annan sorts ... en trygghet i det.

Åke: Pappa är ibland ledsen över att han är förvirrad, då vill han hem.

Margareta: Man vet inte alltid vad de menar med hem. Det kan vara där de växte upp. Det är något i deras huvud och man vet inte riktigt vad de menar, de kan inte uttrycka sig.

Solveig: Mamma börjar bli osäker, tappa greppet om vad som är hemma. Hon börjar tappa den känslan.

Nu känner Solveig att hon inte räcker till för sin mamma. Till den punkten kom Åke och Inger för något år sedan. De tog Manfred till sjukhuset för demensutredning.

Åke: Nu efteråt vet vi att de satt och talade en kort stund och sedan skrev läkaren att pappa hade ett dement beteende. Men vi ville att det skulle göras en riktig undersökning - tänk om det var något annat ... På vårdcentralen tyckte de att det var onödigt. Jag stod på mig. Datortomografin visade bland annat att han haft en infarkt.

Solveig: Mina syskon, som inte bor här, tyckte att mamma skulle in på ett gruppboende för ett år sedan. Nu först tycker jag att det är dags. Dem jag har träffat inom den offentliga omsorgen har varit jättebra. Jag fick sjukdomen bekräftad omedelbart och har förstått hennes beteende. Tidigt 1994 fick vi datortomografi gjord. I januari blev hon mycket sämre och sedan dess har vi fått avlastning och det har fungerat bra.

Margareta: Jag har blivit bra bemött och jag kan inte tänka mig något bättre än det jag har fått. Jag är helt nöjd med äldrevårdsassistenten och demenssköterskan.

Alla talar de om demens som de anhörigas sjukdom. Under flera års tid har de ständigt funnits till hands. Solveig efterlyser bättre information om sjukdomen och om hur de olika systemen fungerar i samhället.

Solveig: Det är inte lätt att ringa och be om avlastning och inte lätt att komma in i det systemet. Jag fick inte reda på hur man gör. Hur fungerar det? Vad kan jag få för hjälp?

Åke: Ingers syster jobbar på ett äldreboende där de kan demens. Hon gav oss information om demensföreningen och i och med det så fick vi mycket information.

Inger: Men det var när Manfred var borta den där natten som det blev helt akut. Vi fick en akutplats där han var under hösten. Då blev vi kallade till en vårdplanering. Vi fick komma med önskemål. Det var jättebra.

Åke: Jag hade en fast åsikt. Han kan inte bo hemma. Då fick vi lösa det problemet.

Solveig: Jag har inte haft vårdplanering där vi suttit alla tillsammans. Jag har inte den fasta botten som ni har.

Inger, Åke och Margareta önskar att kontakten mellan gruppboendet och anhöriga vore bättre. Särskilt mellan läkaren och de anhöriga.

Åke: Vi har en husläkare på gruppboendet; jag tycker att de ska ha större kontakt med de anhöriga och rådgöra med dem. De tog av pappa hans medicin och då smet han. Det tog tre veckor innan han kom tillbaka till sina vanliga banor igen.

Margareta: Man frågar ibland när doktorn ska komma, men ingen kan svara när han kommer. Jag vill prata om mors tillstånd, om medicinsk information; nu fick jag reda på lite i och med att jag nystade lite, när läkarräkningen kom i brevlådan. ... Ja, sa personalen, han har skrivit ut lite medicin till henne, de andra patienterna blev rädda för henne ... Sånt vet man inte. Varför kontaktade man inte mig?

Åke: Det kanske finns en eller ett par tre som talar om vad som hänt, de andra säger ingenting. Nu går jag på personalen och frågar.

Åke, Inger och Margareta är med i Borlänge demensförening. Mycket av sin information har de fått via föreningen. Solveig har ännu inte hunnit gå på något möte.

Alla är de överens om att informationen till anhöriga måste bli bättre. Åke skulle önska att det gjordes flera teveprogram om demens. Inger efterlyser praktisk information. Vad sker på en vårdplanering? Samtliga tycker att de frivilliga organisationerna kan spela en viktig roll - men de ska absolut inte ta över något ansvar från samhället.

Det är viktigt med kunskap. Att läsa om sjukdomen, delta i studiecirklar och gå på föredrag.

De tycker att det borde finnas fler geriatriker, specialister på åldrandets sjukdomar inom landstingen och kommunerna. Det största mörkertalet, okända demenser, tror de finns bland äkta makar.

Åke: Ofta startar det med ett läkarbesök. Där skulle man få information, både om sjukdomen och demensföreningen.

Solveig: Har du kommit så långt som till utredning har du kommit långt, då är du på väg ...

Margareta: Förut fanns uppsökande verksamhet inom hemtjänsten. Då kunde man hälsa på och höra sig för. Det var ganska bra, då kunde man fånga upp en del människor som har det svårt. Ett glömskt gammalt par t.ex.

Solveig: När 40-talisterna blir gamla så kommer de att veta mer och ställa större krav. Jag hoppas på en förbättring.

Inger: Man borde få avlastning i hemmet, få sova en natt i lugn och ro ...

Margareta: Det går ju inte att ta semester. Man får hanka sig fram så gott det går.

Inger: Den gamle blir som en säck bak på ryggen. Man skulle ha någon att ringa till ...

Solveig: Någon att ringa till när det kokar över ... Det är nödvändigt att den personen har egen erfarenhet. Jag har fått avlastning när jag vill och mamma velat. Men vad händer om den gamle inte vill? Mamma har varit foglig.

Åke: Pappa var inte sjuk, han behövde ingen doktor, tyckte han. Man var tvungen att lirka.

Margareta: Innan de anhöriga går på knäna, borde samhället ta över ansvaret.

4 Några ord om utredningen

Utredningsarbetet

Sedan regeringen fattat beslut om att frågor om *bemötande av äldre* skulle utredas fick Britta Rundström, kommunalråd i Helsingborg, uppdraget som särskild utredare år 1996.

Företrädare för pensionärsorganisationer, fackliga organisationer, forsknings- och utbildningsinstitutioner, Landstingsförbundet, Svenska Kommunförbundet, Socialstyrelsen och Socialdepartementet förordnades som sakkunniga i utredningsarbetet. Utredaren har även haft en referensgrupp med företrädare för handikapporganisationerna liksom ett sekretariat.

Utredningsuppdraget (dir. 1995:159) var omfattande. I uppdraget ingick bl.a. att

- kartlägga och analysera brister i bemötande av äldre inom omsorg och vård och i annan offentlig verksamhet,
- belysa vilka faktorer hos personalen som påverkar bemötandet av äldre (exempelvis betydelsen av kön, ålder, utbildning, socioekonomisk och kulturell bakgrund),
- belysa på vilket sätt dessa faktorer hos äldre har betydelse för hur den äldre upplever bemötandet och samtidigt hur den äldre låter sig bemötas,
- kartlägga och analysera faktorer i organisation och struktur som bidrar till brister i kvalitet och bemötande,
- belysa internationella erfarenheter och kunskaper på området,
- beskriva pågående utvecklingsarbete i kommuner och landsting som rör kvalitetsutveckling och utveckling av innehållet i omsorg och vård.

Hela uppdraget finns återgivet bl.a. som bilaga i delbetänkandet Rätt att flytta - en fråga om bemötande av äldre (SOU 1996:161). Detta delbetänkande innehöll förslag om en rättslig reglering för att underlätta äldres möjligheter att flytta till en annan kommun när de är i behov av omfattande vård- och omsorgsinsatser. Med smärre förändringar ingick förslaget i den proposition om ändring i socialtjänstlagen (prop. 1996/97:124) som riksdagen beslutade om våren 1997. Beslutet träder i kraft den 1 januari 1998.

Sedan delbetänkandet *Brister i omsorg - en fråga om bemötande av äldre* (SOU 1997:51) och rapporten *Omsorg med kunskap och inlevelse - en fråga om bemötande av äldre* (SOU 1997:52) överlämnats till socialministern i april 1997 inbjöd utredaren till en bred diskussion om bemötande av äldre. Materialet skickades till enskilda, organisationer, myndigheter, verksamheter m.fl. med uppmaningen att presentera synpunkter och förslag på förbättrande förändringar i bemötande av äldre. Det inspirerande material, som blev genvägen på utredarens inbjudan, har sammanställts och ingår som bilaga i slutbetänkandet (se nedan).

I det samlade kartläggningmaterialet ingår också en rapport om bemötandet av äldre från andra länder (SOU 1997:76) samt en sammanställning av goda exempel på utvecklingsarbete i kommuner och landsting (stencil, maj 1997).

Utredningens skrifter:

Slutbetänkande

Bemötandet av äldre (SOU 1997:170)

Delbetänkanden

- 1 Rätt att flytta - en fråga om bemötande av äldre (SOU 1996:161)
- 2 Brister i omsorg - en fråga om bemötande av äldre (SOU 1997:51)

Rapporter av utredningen

- 1 Omsorg med kunskap och inlevelse - en fråga om bemötande av äldre (SOU 1997:52)
- 2 Barns bilder av åldrande - en fråga om bemötande av äldre (SOU 1997:147)
- 3 Omsorg om anhöriga - en fråga om bemötande av äldre (SOU 1997:187)

Rapport till utredningen

Invandrare i vård och omsorg - en fråga om bemötande av äldre (SOU 1997:76)

Ovanstående skrifter kan beställas från
Fritzes Kundtjänst 106 47 Stockholm
orderfax 08-690 91 91, ordertel. 08-690 91 90

Stenciler

- 1 *Kvalitetsutveckling i vård och omsorg om äldre - Exempel från kommuner och landsting* (Utredningen om bemötande av äldre, maj 1997)
- 2 *Tankar och förslag om bemötande av äldre - sammanställning av yttranden över Bristar i omsorg - en fråga om bemötande av äldre (SOU 1997:51) och Omsorg med kunskap och inlevelse - en fråga om bemötande av äldre (SOU 1997:52)*. Sammanställningen återfinns också i slutbetänkandet som bilaga.

Stenciler enligt ovan samt delbetänkanden och rapporter på kassett, i lättläst sammanfattning och i punktskrift för personer med olika funktionshinder kan beställas från Utredningen om bemötande av äldre, Socialdepartementet 103 33 Stockholm (fax 08-405 43 80 eller från

Monica Henrikson (utredningssekretariatet)

tel. 08-405 37 08 t.o.m. januari 1998, därefter från

Fritzes Kundtjänst 106 47 Stockholm

orderfax 08-690 91 91, ordertel. 08-690 91 90

Övrigt

- 1 En intervjustudie redovisad i SoS-rapport 1997:17 under titeln "Värdigt bemötande - går det att lära?" är resultatet av ett samarbete mellan Utredningen om bemötande av äldre och Socialstyrelsen. Rapporten behandlar bl.a. hur personalens teoretiska kunskaper omsätts i äldreomsorgens praktik. Denna skrift kan köpas från
Socialstyrelsens Kundtjänst
orderfax 08-760 58 95
tel. 08-795 23 30
- 2 Slutbetänkandets sammanfattning finns översatt till engelska under titeln *Responding to the elderly - security, self-determination, dignity*. Distribution genom Fritzes, se ovan.