Statens offentliga utredningar
1997:52
Socialdepartementet

Omsorg med kunskap och inlevelse

– en fråga om bemötande av äldre

Rapport av
Utredningen om bemötande av äldre
Stockholm 1997

SOU och Ds kan köpas från Fritzes kundtjänst. För remissutsändningar av SOU och Ds svarar Fritzes, Offentliga Publikationer, på uppdrag av Regeringskansliets förvaltningsavdelning.

Beställningsadress: Fritzes kundtjänst
106 47 Stockholm
Orderfax: 08-690 91 91
Ordertel: 08-690 91 90

Svara på remiss. Hur och Varför. Statsrådsberedningen, 1993.
– En liten broschyr som underlättar arbetet för den som skall svara på remiss.

Broschyren kan beställas hos:
Regeringskansliets förvaltningsavdelning
Distributionscentralen
103 33 Stockholm
Fax: 08–405 10 10
Telefon: 08–405 10 25

Texter: Charlotte Säfström
Teckningar: Harriet Ståhlberg

NORSTEDTS TRYCKERI AB
Stockholm 1997

ISBN 91-38-20561-0
ISSN 0375-250X

Förord

I mitt uppdrag som särskild utredare av frågor om bemötande av äldre ingår bl.a. att jag skall "redovisa ett antal goda exempel på verksamheter i vilka det målmedvetet arbetats med kvalitetsutveckling och där frågor om bemötande av äldre är ett viktigt inslag" (dir. 1995:159).

Den här skriften berättar om goda exempel som blev resultatet av en förfrågan till landets samtliga kommuner och landsting hösten 1996.

Varför är det viktigt att beskriva goda exempel inom vård och omsorg om äldre?

Mina erfarenheter av äldreomsorgen har givit mig en bild som kan sammanfattas så här:

- Det finns många mycket goda insatser inom omsorg om äldre.
- Det finns inslag som kan och måste förbättras både på kort och lång sikt.
- Det finns företeelser som är fullständigt oacceptabla och som omedelbart och kraftfullt måste bli föremål för åtgärder.

I massmedia, i det offentliga samtalet och vid samspråk människor emellan finns ofta en utpräglad uppmärksamhet på de mörka inslagen.

Många gånger har jag kunnat märka att de negativa exemplen inte åstadkommit annat än känslor av hopplöshet, vanmakt och otrygghet. Inte den förändring till det bättre som man förhoppningsvis har tänkt sig.

Gamla människor, men också yngre, har med TV-bilder på näthinnan börjat känna ängslan inför ålderdomen. Äldre medborgare ser sig som problem och belastning i den trånga

samhällsekonomin. De tror att samhället på grund av befolkningens ålderssammansättning står inför en helt övermäktig uppgift.

Sant är, att ekonomiska förutsättningar förändrats och att det måste leda till omprövning. På många håll har man visat att en sådan omprövning inte kan förenklas blott och bart till nedskärningar i den befintliga verksamheten. Det måste i stället vara en prövning av flera alternativa vägar att nå de mål som fastslagits. Det måste också bli en granskning av den service, vård och omsorg som erbjudits hittills.

Det sägs ibland att vi har övergivit humanistiska ideal och givit vika för ekonomismen.

Min bestämda uppfattning är att detta inte är sant. Men det gäller att kunna identifiera riskerna för en oönskad utveckling och mobilisera motkrafterna! I undersökning efter undersökning uttalar medborgarna sitt stöd för att äldreomsorgen skall få medel till sitt förfogande så att äldre skall kunna uppleva en trygg och värdig ålderdom. Det finns ett gemensamt och djupt känt engagemang. Det finns också ett starkt intresse att bevaka att tillgängliga resurser används på bästa sätt. Det är inte alltid så att ökade personalresurser åstadkommer ett mera värdigt bemötande och ett bättre innehåll i vård och omsorg. Det krävs en medvetenhet om *vad* som skall göras och *hur* det skall ske. Kunskaper och erfarenheter finns förvisso, men det återstår mycket att göra för att de skall få spridning och komma till vardaglig användning.

Goda exempel skall inte visas upp för att kosmetiskt dölja att det finns företeelser som oundgängligen måste bort. Inte heller för att nonchalera att det finns frågor som är svåra och tar tid att lösa. Jag ser de goda exemplens möjligheter att stimulera till förändringsarbete. Inte nödvändigtvis till samma tillämpning som i exemplen utan självfallet också till nytt tänkande! Det är min övertygelse att förebilder ger inspiration och frigör krafter. De goda exemplen kan ge tilltro till förändringsmöjligheter där vanmakt och hopplöshet bitit sig fast i väggarna.

Det handlar i mycket hög grad om att fördela och använda tillgängliga resurser med ett förhållningssätt som präglas av de begrepp som vi egentligen vill skall styra äldreomsorgen; självbestämmande, integritet, trygghet och värdighet.

Vi får aldrig tro oss vara färdiga med att skapa det goda bemötandet och det goda innehållet i vård och omsorg.

Vi får inte heller förledas att tro att det är en enda yrkesgrupp eller några enstaka eldsjälar som kan bygga upp ett varaktigt resultat. Det är en fråga för oss alla.

Det är hög tid att de goda exemplen får utrymme. De som har exemplen nära sig (som äldre, anhöriga till äldre eller medarbetare i vård och omsorg om äldre) måste få komma till tals och bli bekräftade för att de har viktiga erfarenheter att förmedla. De måste också få "nyhetsvärde" och inte förvisas till någon tyst hörna där hälsan tiger still.

I samband med min förfrågan till kommuner och landsting fick utredningens sekretariat ta emot telefonsamtal av en alldeles speciell karaktär. De lärde oss något viktigt som jag också vill föra vidare. Många ringde och frågade om sådana exempel som de hade i sin närhet "var något att skicka in". Ofta med tillägg som ... "Det är nog inte så märkvärdiga saker men vi har försökt att göra ett och annat bättre ..."

För mig visar sådana samtal att det måste ägnas både mera tid och större kraft åt att stärka de goda krafterna till tro på sig själva och på möjligheterna till positiv förändring. Ansvaret ligger inte minst hos oss politiker som inom kommuner och landsting skall formulera riktlinjer och vägledning för ett värdigt innehåll i omsorg om äldre. Uppgiften är både att skapa förutsättningar för växande och engagemang i vårdens och omsorgens innehåll och att utöva en fortlöpande och kraftfull vaksamhet på att felaktig utveckling stoppas. Att använda tillgängliga medel rätt handlar bl.a. om att vara noga med att följa och värdera vad man gör. De erfarenheterna måste också fortlöpande komma till nytta i det dagliga arbetet. Det är en uppgift som måste delas av alla berörda.

Varför har jag valt just dessa exempel?

Jag har på rapportens begränsade utrymme velat spegla många företeelser – och allra helst många flera ... Små och stora förändringsarbeten, varierande verksamheter i olika delar av Sverige, vardagsaktiviteter och projekt med inriktning på äldre och deras anhöriga i olika situationer, personalutbildning i många former.

Det har inte varit en lätt men en mycket inspirerande process att välja några få exempel. Inom vissa områden finns många i mitt tycke lika goda exempel men några få måste väljas här. Då har spridningen över landet spelat viss roll för urvalet.

Kanske är det så att några läsare tänker "Så gör vi också utan att tycka att det är något särskilt." Det tror jag också är det verkliga förhållandet och det skall uppskattas! Det kan t.o.m. vara så att några tycker att deras exempel är betydligt bättre. Så kan det också vara – jag har inte ställt som krav att varje beskrivet exempel skall vara perfekt eller slutfört i alla detaljer. Min förhoppning är att läsarnas olika uppfattningar skall kunna leda till diskussioner, nyttiga för ett fortsatt utvecklingsarbete. Det är alltså inte något urval som i alla delar är "rättvist". Det kommer dessutom flera tillfällen att ta tillvara exempel och erfarenheter, inte minst i förslagen i det slutbetänkande som jag hoppas kunna lämna på försommaren 1997.

Slutligen vill jag berätta en händelse som vittnar om hur *tid* kan användas på olika sätt.

En anhörig blev hastigt kallad till en äldre kvinnas sjukbädd. När den anhörige kom till sjukhuset sent på kvällen efter lång resa togs han emot med kaffe, smörgåsar och några minuter med vänliga, informativa besked. Han kunde också uppleva hur personal från alla olika yrkesgrupper när de talade vände sig till patienten, även om hon tycktes vara mycket långt borta. "Händerna var också så varsamma." Allt i den svåra situationen tycktes gå ut på att ge ett värdigt bemötande. Den anhörige berättade att detta intryck fanns (och tog bort hans rädsla) ett helt dygn. Men det kom ett nytt arbetslag med annat tonfall. På mindre än fem minuter och genom några få repliker förändrades hela bilden. "Färgerna på avdelningen blev helt andra" är minnesbilden. Vad hände? Personalen kommer utan hälsning in i den döende kvinnans rum och säger abrupt till den anhörige: "Vi ska vända henne så du får gå ut" – och gjorde detta utan tilltal till den sjuka och genom några få, säkert tekniskt riktiga, handgrepp. Så raserades bilden av det inkännande bemötandet. Resultatet blev en anhörig som tappade förtroendet för inte bara denna personal och dess vilja att ge god omvårdnad utan också för hela avdelningen och till och med för sjukhuset. Så lätt sprids det dåliga – låt oss ge makten och utrymmet till det goda!

Tack till alla er som bidragit med era erfarenheter och goda exempel – både dem som redovisas här och dem som kommer till användning vid mina kommande överväganden och förslag.

Tack också till frilansjournalisten *Charlotte Säfström*, Skurup, som i reportagets form hjälper mig att förmedla några av exemplen här i denna skrift. Den är en av flera skrifter som jag utöver betänkanden avser att publicera under utredningsarbetets gång. Jag riktar även mitt tack till *Harriet Ståhlberg*, Malmö, som med sina teckningar illustrerar inlevelse och värme i kontakten med äldre.

Avslutningsvis vill jag nämna att varje reportage granskats och godkänts av berörda. I förekommande fall (då enskilda själva inte kunnat göra så) har namn och andra personliga uppgifter bytts ut.

Utredningens sekretariat tillhandahåller en lista över insända exempel som här blir översiktligt beskrivna i skriftens sista avsnitt. Adressen till *utredningen om bemötande av äldre* är Socialdepartementet 103 33 Stockholm. Därifrån går det också att erhålla skriften på kassett och punktskrift samt en sammanfattning med lättläst text.

Helsingborg i april 1997

Britta Rundström
(särskild utredare)

Innehåll

1. Vi måste lära oss beskriva vad vi gör för att utveckla kvalitet 9

2. I första hand ett hem 23

3. På Trasten vill jag bo när jag blir gammal .. 31

4. Välkomna till Allégården! 39

5. Att våga leva livet igen 43

6. Hjälp till självhjälp 47

7. Andningshål för anhöriga till personer med demens 51

8. Samarbete med innehåll ger trygghet inför döden 59

9. Här förstår alla hur det känns 69

10. Några slutord 77

1 Vi måste lära oss beskriva vad vi gör för att utveckla kvalitet

Hur skapar man en lärande organisation inom äldreomsorgen? Hur ska man höja kvaliteten med krympande resurser? I Västmanland är svaret projektet "Kvalitetsutveckling genom nätverk", där lärande granskning blivit en viktig del.

Den lärande granskningen bygger på att kolleger granskar varandra. Vi har besökt sjukhemmet Hällbacken i Arboga som granskat ålderdomshemmet Björkbacken i Västerås. Båda arbetslagen berättar om sina erfarenheter.

Först presenteras projektet som helhet.

Det börjar bli länge sedan det regnade manna över äldreomsorgen i Västmanlands kommuner. Nu gäller det att ta tillvara den manna som finns och helst odla lite egen. Projektet "Kvalitetsutveckling genom nätverk" är en sådan nyodling. Den har redan börjat ge skörd. Kvalitetsarbete har blivit ett honnörsord och de som driver utvecklingen är de kvinnor som arbetar på sjukhem, servicehus, i gruppbostäder och inom hemtjänsten i elva kommuner och i Västerås sju kommundelar.

Kerstin Westholm i Fagersta har varit projektledare under snart tre år.

– Detta är inte ett chefsprojekt, säger Kerstin. Viljan att delta ska komma underifrån, från personalen själv. De som vill är med, andra avstår.

Och Roland Svensson, som skrivit den fylliga rapporten "Kvalitetsutveckling genom nätverk – en lärande organisation för utveckling av äldreomsorgen" (1996), håller med.

– Kerstin brukar betona att detta är en form av utbildning av personalen. Det ger impulser, tips och idéer. I dag har vi inte råd med traditionella kurser, då är detta ett sätt, att lära av varandra. Det gäller att använda alla resurser i en region, att

hitta bra exempel: Åh, vad långt de har kommit med kontaktmannaskap! Aha, vi är bättre på att delegera arbetsuppgifter till personalen! Idéer sprider sig genom nätverket, säger Roland Svensson.

För tre år sedan pekade alla ekonomiska prognoser nedåt. Tiden då andra tog ansvar för hålen i överskridna budgetar var förbi. Samtidigt visade all befolkningsstatistik att svensken blir äldre och att de gamla blir fler. Hur ska man klara att ge värdig vård och omsorg med samma eller mindre pengar? Hur ska kvalitén kunna säkras, rent av utvecklas?

I Västmanland blev ett av svaren att försöka sprida goda idéer via tre länsövergripande nätverk. Startpunkten blev tre "sökkonferenser" hösten 1994. Till konferenserna kom 8-10 personer från varje kommun. Deltagarna skulle representera olika yrken och nivåer inom organisationen. Av dem skulle minst tre från varje kommun vara undersköterskor/vårdbiträden.

På konferensen arbetade deltagarna i mindre grupper, som bytte sammansättning mellan arbetspassen. Deltagarna hann diskutera kvalitetsfrågor med personer från andra kommuner, först inom samma yrke och senare med andra yrken. Frågan som löpte som en röd tråd konferensen igenom var: "Hur bör äldreomsorgen se ut om fem år om den ska vara en bra omsorg och samtidigt en bra arbetsmiljö?" Allra sist samlades deltagarna från den egna kommunen i en grupp. Deras arbetsuppgift blev att skriva mål och göra en handlingsplan för hemkommunen. Innan man sa "På återseende", utsågs en rad kontaktpersoner som skulle ingå i nätverket.

Ringar på vattnet

Nu kunde det egentliga nätverksarbetet börja. De första kontakterna var knutna och alla hade med sig arbetsuppgifter hem. På några håll ifrågasattes konferensdeltagarnas rätt att sätta upp mål för den egna kommunens framtida äldreomsorg. Det löstes genom att anordna egna sökkonferenser. Redan hade projektidén gett ringar på vattnet lokalt! De som deltagit i konferensen började jämföra verksamheten hemma med andras. Man började göra studiebesök hos varandra och prövade att byta arbetsplats för någon dag.

"Projektet innebär att personalen inom äldreomsorgen i länet deltar i olika slag av nätverksaktiviteter för att utbyta idéer och erfarenheter om sina verksamheter. Samarbetet skall ge stimulans och fungera som drivkraft till kvalitets- och förändringsarbete i den egna kommunen. Nätverket skall ses som ett medel för att få till stånd ett långsiktigt förändringsarbete inom äldreomsorgen (vid sjukhem, servicehus, gruppboenden och i hemtjänsten)."
Ur Roland Svenssons projektrapport, maj 1996.

Under hela projektet har man betonat att förändringsarbete måste ske underifrån. Då kan man få igång en spiral där ökat samarbete leder till större öppenhet och ett klimat där det är lättare att ta till sig nya idéer och att dra nytta av andras erfarenheter. Så har man skapat grundförutsättningarna för en *lärande organisation*.

Lärande granskning

Nätverken var i gång. Kerstin Westholm hade börjat arrangera uppskattade temadagar, om t.ex. demenssjukdomar, vård i livets slutskede eller mat för äldre, där huvudtalaren alltid var någon från länet.

Då väcktes tanken på granskning av verksamheten för första gången. Varför tar vi inte och tittar närmare på varandras verksamhet? Sagt och gjort. Tjugo personer som representerade de tre nätverken kom till första upptaktsträffen och började fundera på hur verksamhetsgranskning skulle kunna gå till. "Vi måste ha något att utgå ifrån!" Detta något blev två manualer med frågor, en som riktade sig till sjukhem/gruppboende och den andra till servicehus/hemtjänst. För att leda bort tankarna från kontroll och inspektion, valde man att betona det ömsesidiga lärandet.

Lärande granskning innebär att 3-4 personer från t.ex. ett sjukhem åker i väg och granskar ett sjukhem i en annan kommun, som har sagt "vi vill bli granskade."

– Arbetslaget som ska göra granskningen lägger upp arbetet. Det finns inget färdigt koncept. Vi har starkt betonat att det

är arbetslaget som bestämmer hur de vill göra, säger Roland Svensson.

– I spartider när man bara hör hur arbetsbördan ökar, ger granskningarna en fin insikt i verksamheten och stärker självkänslan mycket. De som deltar känner att de är betydelsefulla, ser hur andra jobbar, knycker idéer och lär av varandra, säger Kerstin Westholm.

Granskningsarbetet är en utvidgning av nätverket. Varje höst och vår startas granskningscirklar. I en cirkel ingår t.ex. exempel en handfull gruppboenden. De som ingår i cirkeln både granskar och granskas. Gruppboende *a* granskar *b*, som granskar *c*, ända till cirkeln sluts och någon granskar *a*. Den här vårvintern ingår 63 arbetsplatser i olika cirklar. Intresset ökar hela tiden. Första omgången rådde ganska stor osäkerhet om hur man skulle göra. Granskningarna präglades av försiktighet. Det var svårt att föra fram kritik. Det har blivit bättre med tiden.

– Det handlar om att påverka den egna arbetsplatsen. De som är med blir jättetända, de blir medvetna och det lyser igenom på jobbet. Sedan ska de sprida sina erfarenheter vidare på arbetsplatsträffar, säger Kerstin.

Måste sprida erfarenheterna

– Det finns en risk att det bara blir de som åker i väg som blir engagerade, säger Roland.

Redan har idén med lärande granskning spritt sig. Sjuksköterskorna som arbetar inom äldreomsorgen har börjat granska hur man för journaler på olika håll. Vad kan vi lära av varandra? Nu sitter arbetsterapeuter och skriver manualer för lärande granskning.

Arbetet med "Kvalitetsutveckling genom nätverk" fortsätter. Men det finns oro för framtiden. Vad ska hända efter projekttidens slut? Kommer nätverken att överleva av sig själva, när Kerstin Westholm övergår till andra sysslor?

Samtidigt som man grubblar lite på tiden efter första juli 1997, arbetar en arbetsgrupp fram en 40-sidig handbok i lärande granskning. Man hoppas kunna sprida idén över landet.

När Roland Svensson ska sammanfatta projektet kommer han fram till att det bidragit till att öka utbytet av kunskaper och er-

farenheter på nivåer som tidigare inte haft sånt utbyte. Det har skapat en större öppenhet för förändringar. Det har engagerat ett stort antal undersköterskor, vårdbiträden, sjuksköterskor och arbetsledare i ett fruktbart samarbete. Lärande granskning har varit en uppskattad metod av dem som medverkat och bör kunna tillämpas inom många andra verksamhetsområden.

I manualen för granskning av sjukhem/gruppboende, tittar man närmare på tre huvudområden:

1. Vilka förutsättningar har verksamheten?

Exempel:
Vilken personaltäthet finns på enheten?
Vilka arbetsuppgifter ingår förutom rent omvårdnadsarbete?
Vilken typ av medicinsk dokumentation använder ni?
Arbetar ni med kontaktmannaskap?
Upplever ni att pensionären har valfrihet i sitt dagliga leverne här?
Vilka beslut fattar personalgruppen, vilka beslut fattar chefen?
Har verksamheten egna nedbrutna mål?
Hur lämnar ni information om verksamheten till inflyttade pensionärer och till deras anhöriga?

2. Hur utförs verksamheten?

Exempel:
Hur sker behovsbedömning, rapportering, vårdplanering, samarbete med primärvård och lasarett?
Vilka rehabiliteringsmöjligheter finns för pensionärerna?
Delegeras medicinhantering/utdelning och andra arbetsuppgifter?
Hur många trycksår behandlar ni just nu?
Hur arbetar ni med vård i livets slutskede?
Ges ni möjlighet till kompetensutveckling?
Gör ni arbetsplatsbyten eller hjälper andra personalgrupper vid hård arbetsbelastning?

3. Vilket är verksamhetens resultat?

Vet ni vad pensionärerna/kunderna tycker?
Vet ni vad anhöriga tycker?
Hur gör ni det möjligt för anhöriga att känna sig delaktiga i pensionärernas omvårdnad?
Skulle du vilja bo här om du får behov av speciell omvårdnad när du blir gammal?
Upplever ni att ni kan säga era åsikter?

Att granska varandra

"Vi är förstärkta i vår uppfattning att det är ett privilegium att få ta och ge idéer sjukhem emellan ..."

Så avslutar Gunilla Larsson, Marina Lundgren och Birgitta Björklund från Hällbacken i Arboga sina skriftliga synpunkter efter granskningen av Björkbacken i Västerås.

Till det yttre skiljer sig Björkbacken från Hällbacken. Björkbacken är ett modernt ålderdomshem (Västerås stads nygamla namn för sjukhem) i tre våningar med 37 boende i 36 kvadratmeter stora lägenheter, med egen toa, pentry och kylskåp. Hällbacken är en skapelse från 1970-talet i markplan, som byggts om för att klara nittiotalets krav. På Hällbacken finns demensavdelningar, sjukhemsavdelningar och en avdelning för korttidsboende.

Men här finns en inre likhet. På Hällbacken och Björkbacken är kvalitetsarbete viktigt och på båda håll arbetar man för att ge personalen högre grad av eget ansvar. En viktig ingrediens i det arbetet är "Kvalitetsutveckling genom nätverk" och lärande granskning.

– Det ger mer att granska än att bli granskad, säger Susanne Bengtsson, snart undersköterska på Björkbacken. Man får massor av tankar och idéer när man är i väg.

Februari i Arboga. Det ligger en våtgrå hinna över staden. Det mulna vädret ackompanjeras av nyheterna på radion, där Arbogas framtid fortfarande är en riksangelägenhet. Staden med de 14 000 invånarna oroas för framtiden. Snart försvinner 650 jobb från stan, räknar man med underleverantörer är kanske ytterligare ett tusen jobb i farozonen.

Hällbacken ligger några få minuters bilväg från järnvägsstationen. En låg byggnad, utfläkt som en bläckfisk, med avdelningarna i dess långsmala armar. Runt huvudingången ligger lokaler för terapi, gymnastik, hårvård och där håller MAS (medicinskt ansvarig sjuksköterska) och områdesansvarig till.

Nere i högra korridoren befinner sig sjukhemsavdelningen *Ängen* med 24 boende. Hällbacken var tidigare ett traditionellt sjukhem, med flerbäddsrum. Numera har alla egna rum, dock utan egna toaletter eller kokmöjligheter.

Boendetiden blir allt kortare på Hällbacken. De gamla bor hemma så länge de önskar och det är möjligt. Nackdelen med det nya är att personalen ibland har svårt att hinna få en ordentlig relation till de anhöriga, innan det är dags att sitta ner i andaktsrummet tillsammans. Hur ska man kunna trösta någon man knappt känner?

Personal från Hällbacken har varit med i nätverksarbetet från början. De deltog i sökkonferensen hösten 1994.

– Om jag vetat hur mycket jobb det skulle bli hade jag aldrig vågat vara med, säger Marina Lundgren. Nu är jag glad att jag inte visste det.

Vi sitter i ett litet mysigt rum på Ängen. Fyra rakryggade kvinnor och jag. Birgitta Björklund är biträde på dagen, Kristina Persson jobbar natt, Marina är undersköterska och Gunilla Larsson sjuksköterska. För dem har arbetet i nätverket inneburit en rejäl kick.

– När vi kom hem från konferensen gjorde vi först planer för kontaktmannaskap och fortsatte sedan med omvårdnadsplaner, som vi kunde redovisa på nästa konferens, berättar Gunilla.

Numera gäller omvårdnadsplanen i hela kommunen. Det är en pärm som följer den boende vid växelvård. Tidigare hade alla olika papper, några hade inga alls. I pärmen samlas levnadsbeskrivning, sjukdomshistoria, där står hur personen fungerar och hans/hennes "status", hur mycket han/hon klarar att göra själv.

Försiktig första granskning

– I nästa steg kom den lärande granskningen, berättar Birgitta. Hällbacken i Arboga kom att ingå i samma cirkel av sjukhem som vill granska och bli granskade, som Björkbacken i Västerås. Hällbacken har varit med om ett par granskningsomgångar nu. Första gången la personalen ner enorm tid på sin granskning, gapade över litet för mycket och gick in och frågade i detalj. När de sedan for till Björkbacken, hade de lärt av sina misstag och var säkrare på vad de ville ha ut av besöket. Nu visste de att granskningen av en annan arbetsplats kunde lära dem mycket om deras egen.

– Det är lätt att bli hemmablind, säger Birgitta. Vi gör kanske på ett visst sätt och ifrågasätter inte det. När vi ser hur andra organiserar arbetet får vi ibland en aha-upplevelse.

– Vi kom till ett ställe där de hade ett fint andaktsrum, så när vi kom hem började vi fixa till vårt, berättar Marina.

Det händer också att den egna arbetsplatsen "vinner" i jämförelse med den som granskas, på vissa områden. Det ger granskarna självkänsla.

– Vi är bra på att delegera. Här har alla i personalen ansvar för något eget. Snart ska vi få ta större ekonomiskt ansvar också, säger Marina. Man växer med ansvaret.

– När vi kommit tillbaka brukar vi vara entusiastiska. Vi berättar vad vi varit med om på arbetsplatsträffar och uppmuntrar de andra att titta i granskningspärmarna, säger Gunilla.

Tuffare nästa gång

När gänget från Hällbacken kom till Västerås kände de sig mycket välkomna. Björkbackens personal hade förberett deras ankomst väl och frikopplat personal under den dag besöket varade. Det inleddes med fika och en stunds information om arbetet på Björkbacken och hur äldreomsorgen i Västerås är organiserad.

– Vi ville inte gå in i verksamheten och störa morgonsysslorna, säger Gunilla.

– Det är mer fråga om ett samtal än att vi frågar ut dem. Man jämför och vi berättar hur vi gör hos oss, säger Birgitta. Vi skrev så att pennorna glödde. Först pratade vi allmänt och sedan checkade vi av manualen efter hand, så allt blev avbetat.

– Det som ger mest är när man diskuterar vad som är bra och dåligt. När man utbyter erfarenheter som "Går alla upp till frukost hos er?", säger Kristina.

Det är en konst både att granska och bli granskad. Första gången går det kanske lite taffligt till. Granskarna får pröva sig fram och är ofta osäkra på hur kritiska de kan vara. Det har betonats i projektet att det handlar om lärande granskning, det är inga poliser eller kontrollanter som kommer till arbetsplatsen.

– Fast man borde veta att kvinnor som jobbar med samma saker är rätt försiktiga i sin kritik. Det behövs ingen extra spärr, säger Marina.

Hällbacken har blivit granskat två gånger. Ena gången tycker de att de slapp alldeles för lindrigt undan. När de fick återkopplingen efter granskningen var det mest en beskrivning av verksamheten. Nästa gång blev det bättre.

– Vi blir nog ännu tuffare nästa gång vi åker ut, säger kvinnorna på Hällbacken. Detta är en process. Vi får känna oss fram. Dessutom lär sig arbetslaget efter hand vad som är viktigt. På Hällbacken vill man betona helheten, bemötandet, vården, personaltätheten.

– När man diskuterar vården får man in allt annat också, säger Gunilla.

Hällbacken har inte fått några extra resurser för att delta i de lärande granskningarna.

Paradexemplet Björkbacken i Västerås

Björkbacken skulle kunna illustrera parollen "eget rum på långvården". Hit har också flera socialministrar vallfärdat för att se ett modernt ålderdomshem. Trots det har Björkbacken sina rötter i en långvårdsavdelning, som sedermera omvandlades till sjukhem på Västerås lasarett. Strax efter kommunaliseringen stod Björkbacken klart. Boende och personal flyttade in i det nya huset. Strax hördes klickningar i låsen till de enskilda rummen. För dem som länge delat rum med andra på sjukhuset, var det underbart att få låsa dörren om sig, att känna: "Här bor jag."

Den förestående flyttningen blev en bra förevändning för att ifrågasätta och diskutera gamla invanda rutiner. Hur ville personalen arbeta på det nya stället?

– Alla förändringar kom i och med att vi flyttade hit. Vi införde t.ex. kontaktmannaskap, säger Susanne Bengtsson.

Björkbacken ligger i bostadsområdet Bjurhovda. Ålderdomshemmet är omgivet av stora flerfamiljshus. När Ädelreformen genomfördes och kommunen fick överta ansvaret för äldreomsorgen, valde politikerna ganska snabbt att konkurrensutsätta verksamheten. Flera av Björkbackens grannar drivs av alternativa utförare, som Riksbyggen och PartenaCare. 65 procent av ålderdomshemmen och 36 procent av alla gruppboenden i kommunen drivs av andra än kommunens bolag ProAros, berättar Ture Morin, som är direktör på sociala nämndernas stab. Ser man äldre- och handikappenheten som helhet drivs ungefär en femtedel "privat". Nu är det Björkbackens tur att gå ut på anbud och enhetschefen Yvonne Granlund arbetar för högtryck för att ProAros, kommunen, ska få uppdraget. Då är det extra viktigt med kvalitetsarbete, anser hon.

– Vi lever i en förändringstid, vare sig vi vill det eller inte. Därför är det bättre att vilja. Vad ska vi göra för att ha det kvar? Vi måste fixa det här på något sätt! säger Susanne. Björkbacken har hunnit med en granskning och blivit granskat två gånger. Nu är personalen sugen på att åka i väg själva. Nu vet de bättre. Men de har inte lyckats få ihop det den här vintern. De tycker att det är viktigt att våga ställa de kniviga frågorna, att granskarna inte väjer för att kritisera. Precis som på Hällbacken blev de lite besvikna när den första granskningen bara beskrev verksamheten.

– De kritiska synpunkterna är de nyttigaste. Det är ju meningen att man ska få ut något av det. Då får man inte ta kritiken personligt, säger sjuksköterskan Anita Andersson.

– Kritiken är det lärande, säger Susanne bestämt.

Slåss för framtiden

Ett par veckor efter Hällbackens besök kom granskarna tillbaka och gav muntlig och skriftlig återkoppling. De båda arbetslagen satt ner en eftermiddag och gick igenom synpunkterna.

– Björkbacken kom med flera tips och idéer. Vi har inte genomfört så mycket än. Men vi har fört en massa diskussioner. Så har vi ändrat lite på våra rutiner runt rapporterna, säger Yvonne.

– Det där med rapporterna var en tankeställare, säger Anita.

– Mitt intryck som fastnade sedan de varit hos oss, var en sjuksköterska som sa "Här skulle jag vilja bo när jag blir gammal". Det kändes väldigt skönt, säger Yvonne.

Men hur sprider man resultaten från granskningarna vidare? Yvonne tar upp det på husmöten. Det finns granskningspärmar i huset. Och personalen har berättat om sina erfarenheter. Mest blir det direkt efter en granskning.

– Man får en kick själv av att åka i väg, säger Susanne.

– Ibland när vi gör utvärderingar kan personalen tycka att inget har hänt, att det inte betytt något. Men när det kommer till kritan visar det sig att det lett till resultat, säger Yvonne.

– Vi är i en process hela tiden, stötvis lyfts vissa saker fram, säger Susanne. Eftersom vi jobbar med människor tar förändringar lång tid. Det handlar om värderingar. Vad tycker vi i personalen? Vad tycker de anhöriga? Vad tycker de boende?

– Viljan till förändring måste komma från personalen själv, säger Yvonne.

Arbetslaget på Björkbacken sitter och diskuterar kvalitetsutveckling. Även om de tycker att de ligger långt framme är det bra att få höra andras åsikter. Det är bra att åsikterna kommer från personer som jobbar med samma saker, som vet vad det är frågan om. För personalen på Björkbacken står mycket på spel. Kommer de att ha samma huvudman om ett år?

– Vi måste lära oss att beskriva vad vi gör, vilken hög kvalitet vi kan erbjuda våra boende, säger Yvonne Granlund. I det arbetet ingår lärande granskning och andra kvalitetsutvecklingsprojekt.

Ur granskningsprotokollet:

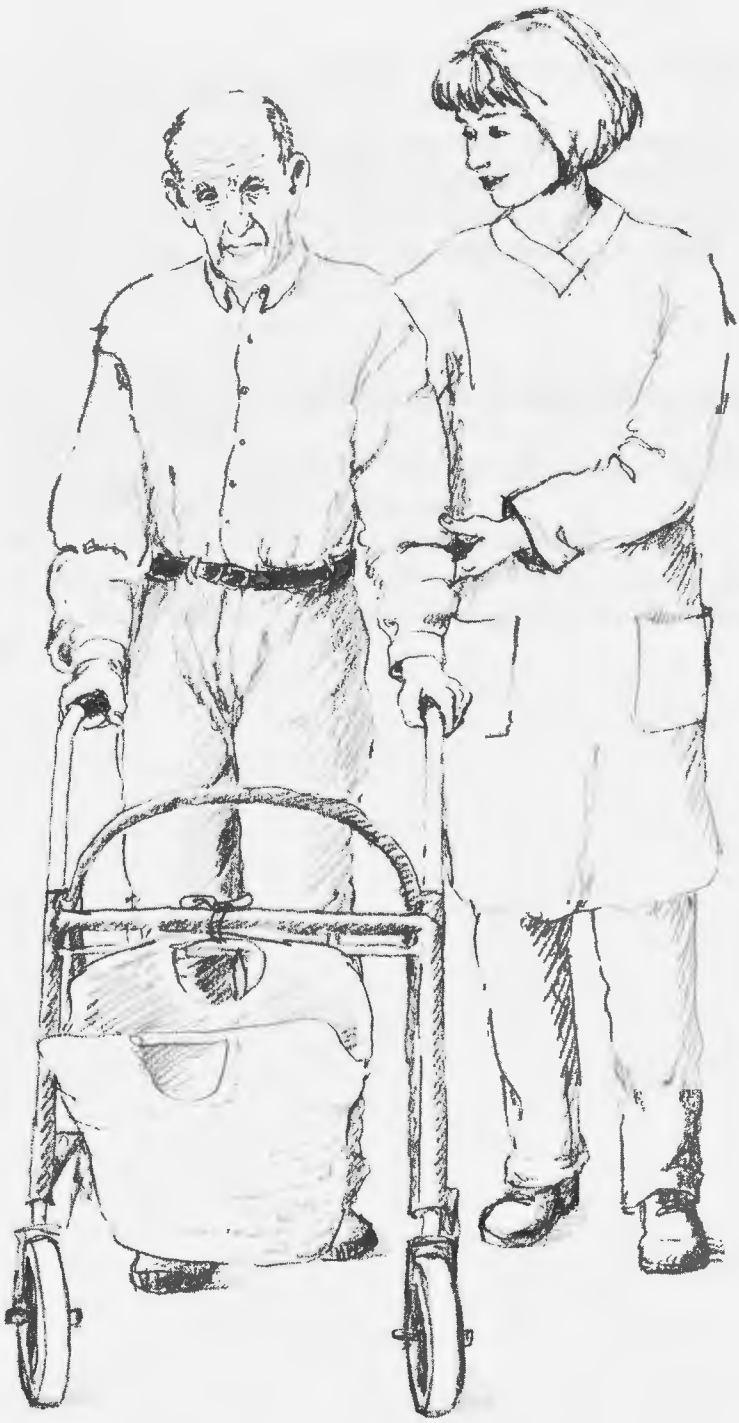
Organisation:

Bra med patientansvariga sjuksköterskor och ett kontaktmannaskap som fungerade som det ska.

Är det verkligen klok arbetsfördelning att sjuksköterskorna ansvarar för personalanskaffning vid kort semester och sjukskrivningar, kan inte personalen ansvara för detta själva?

Utrustning:
Överlag välutrustat med tekniska hjälpmedel. Vid behov inte omöjligt att få fler taklyftar, positivt!
Larmsystemet tycker vi inte om. Vi reagerade starkt negativt på att det ena larmet kunde "slå ut" det andra vilket kan leda till att den boende blir "bortglömd" då det ej gick att larma en andra gång om den boende tyckte att hjälp dröjde. Här borde trygghet gå före integritet.

Omvårdnad:
Borde vara bra om också personalen kunde få göra omvårdnadsanteckningar.
Bör ge en bättre kontinuitet och på sikt minska rapporteringstiden, som vi tycker verkar lång.
Bör också stärka personalen i deras yrkesroll!
Bra att ni verkar ha lyckats så väl med allas vår strävan att ha de boendes integritet och önskemål i centrum i omvårdnadsarbetet.



2 I första hand ett hem

På Flottaren i Gällivare går det an att vara den man är. Oavsett om man önskar kaffe på sängen eller kräver en förhandlingsrunda före duschen.

Då och då ljuder skratt genom lokalerna. Margit smeker gamla Agnes på kinden. "Vi blev så glada när hon kom. Hon kunde ju prata till och med."

Stämningen är rofylld. Föga anar besökaren att de äldre som bor här på Flottaren kommit hit för att andra inte klarat av dem.

Sigge muttrar ganska entonigt, men högt, där han stampar sig långsamt framåt med hjälp av rullatorn. Ansiktet är fårat, han har varit med länge nu. Framför honom klickar det till i dörren mot omvärlden. På väggen hänger ett kodlås och överst på dörren står koden med stora tydliga siffror. "Man får försena, men inte förhindra", förklarar avdelningschefen Marlene Furbeck.

Gruppboendet Flottaren är Sigges hem sedan några år. Här bor elva gamlingar från Gällivare kommun. Förutom Sigges muttrande är det tyst och lugnt inne på avdelningen. Flera av de boende sitter i sina rullstolar vid borden i köket, eller i vardagsrummet med utsikt mot den snöklädda skogen. Ett par av damerna sover tyst med öppen mun. Det är svårt att tro att de som bor här skapat rädsla på andra håll. Att det i deras rapporter finns dramatiska inslag om poliseskorter, tvångsduschningar och sönderslagna möbler.

– Följer man bara de gamlas rutiner, brukar det ordna sig, säger Roger Jysky, som är vårdbiträde. Om jag kommer in med kaffet och två sockerbitar på morgonen till Kalle, så stiger han upp. Gör jag på något annat sätt, är förmiddagen förstörd. Och säger Kalle att nu är det bra, så menar han det.

Kalle har bott på fjället i hela sitt liv, han är en enstöring, som blir ilsken om personalen söker för mycket kontakt. Numera äter han ofta i matsalen. Det är ett stort framsteg. Ett tag var personalen faktiskt orolig över hans hälsa. De gick ut i samhället och köpte den sorts öl han önskade och bananer i långa banor för att han skulle få något i sig.

– Vi tar våra gamla som de är. Jag får respektera att Kalle inte vill ha så mycket kontakt. När han säger "stör inte mej" lämnar vi honom i fred, säger Roger.

Agnes kom till Flottaren med en vådlig rapport i bagaget. Där stod att flera personer fick hålla henne i duschen. Första gången Margit Nilsson-Springare träffade Agnes, satte hon sig bredvid henne. Den avlämnande personalen såg förskräckt ut. "Sitt inte jämte henne, hon kan riva och klösa dig."

– Det var inte något större problem. Det var roligt när hon kom. Hon kunde tala, här är det inte så många som kan förmedla så mycket, säger Margit och menar att de andra uttrycker sig på andra sätt ...

Dåliga dagar kurar Agnes i sängen på morgonen när Margit börjar sitt pass. Då låter Margit henne sova vidare en stund. Bra dagar följer hon schemat. Och liksom Margit alltid har en kram över för Agnes, har de andra i personalen det för "sina" personer.

– Vi i personalen visar känslor. Vi tycker verkligen om våra gamla. Det är äkta, säger Margit.

Tage blev dement före sextio och några blodproppar i hjärnan har förändrat hans beteende. Han känns inte längre igen, han stampar i golvet och skriker. Viktor har för vana att kasta saker i väggarna. Åttioåringen Albin, som växte upp på barnhem och stoppades in på mentalsjukhus när han var arton, svarar fortfarande att han är arton år och spelar gärna boll i korridoren. Varje dag i sexton år har Harry besökt sin hustru som har en demenssjukdom. Fyra timmar varje eftermiddag umgås han med henne, tar henne ut. Han är den ende som ännu når fram till henne. För personalen är Harry en hjälte.

Dagtid arbetar fyra eller fem personer på Flottaren. Kvällstid är de tre. Var och en är kontaktperson till en eller två av de boende. Det går snabbt att känna in vem som är kontaktperson. Margit talar med särskild ömsinthet om Agnes. Roger vet allt

om Kalles rutiner och Arja Wiitala är nyss återkommen från ett tandläkarbesök med Albin.

Närhet till de gamla

Kontaktpersonerna känner sina boende utan och innan. De sköter kontakten med anhöriga, personliga inköp, ser till så det finns pengar och medicin, städar och får tvättat. I vårdplanerna står vad de behöver veta om varje persons historia, medicinskt och socialt. Ibland bidrar anhöriga med uppgifter, det är inte alla som kan berätta själva.

– Som kontaktperson vet jag vad jag gjorde med dem i går. Det minskar stressen. Dessutom är det lättare att planera sin dag, säger Marlene.

Systemet är ett par år gammalt nu. Det tog ett tag innan alla i hemtjänsten i Gällivare hade accepterat nyordningen. I dag vill ingen återgå till det gamla. Filosofin bakom systemet med kontaktpersoner är att man ska se till hela människan.

– Vi ser Oskar och sen har han ont i knät eller så är han arg på sina barn.

Personalen på Flottaren skruvar lite på sig när de ska komma med förklaringar till varför de lyckas med något som andra inte klarat. De tycker inte att de gör något märkvärdigt. De älskar sina jobb, tycker verkligen om sina gamlingar, är bra på att läsa kroppsspråk, vet vad som lockar fram aggressivitet och vad som skapar lugn.

Den här dagen har Arja på sig gröna yrkeskläder, de andra går i sina privata kläder. Tidigare var alla klädda i vit sjukhusuniform.

– Privata kläder höjer samhörighetskänslan. Flottaren är ju ett hem i första hand, i andra hand en arbetsplats, säger Margit.

Närhet bättre än distans

Personalen på Flottaren har arbetat samman i många år. Tidigare, före Ädelreformen, var Flottaren en långvårdsavdelning med psykiatrisk inriktning på Gällivare sjukhus. Numera hyr kommunen en del av sjukhuset, där ligger hemtjänstdistriktet Älvgården, med fyra särskilda boenden. På Flottaren bor

elva äldre, på de andra arton personer i varje. Sedan 1992 har alla egna rum.

Det hörs ett dovt muller i den bleka dagern utanför fönstret. En helikopter ska till att landa. Olycksfall, blodpropp eller födande kvinna? Längs skidbacken är belysningen tänd dygnet om och bortom älven breder det krympande gruvsamhället ut sig. Rekordåret 1968 bodde 28 000 personer i kommunen. 1996 bodde 22 000 kvar. Varje år ger sig ungefär 250 personer söderut. Flest flickor flyr arbetslösheten. Samtidigt åldras kommunen. 1996 uppbar 3 500 personer ålderspension. Om tio år är de mer än 4 000.

Flottarens personal har en mentalskötarutbildning i botten. Den har kompletterats med geriatrisk kompetens. De är vana att bemöta gamla människor med olika psykiska störningar. De vet att friska vuxna kan bli störiga äldre. När demensen smyger sig på, genomgår somliga en personlighetsförändring, som kan kännas skrämmande för anhöriga. Personalen på Flottaren tar det med ro. Arbetslaget är skickligt på att låta nya personer växa in i gänget. Ny personal får lära sig att närhet till de boende är bättre än distans, att gruppen ger trygghet och att det lönar sig att visa respekt för de boende. Därför är det inte så konstigt att Albin som skrek så mycket där han bodde förut, behöver skrika mindre här. Där stängde man in honom för att han störde, så han skrek ännu mer för att han kände sig ensam. Här ägnar man sig åt den som skriker.

– När Albin varit hos oss ett tag sa han: "Visst får jag stanna här?" Sånt värmer, säger Ingrid.

Rädsla föder aggressivitet

Helmer, som satte skräck i både gamla och personal där han bodde förut, vädrar folks rädsla. När han känner att andra är rädda blir han mer aggressiv.

– Han blir uppspelt när folk blir rädda för honom, berättar Roger.

Men personalen på Flottaren är inte rädd för Helmer. De känner stöd hos varandra och vet vad som frammanar rädsla. Och Helmer känner dem allesammans. När ingen är rädd blir han en snäll och foglig lillpojke.

Förhandlar man med Sigge om duschningen några timmar i förväg så duschar han utan protester.

– Ibland påminner han oss, om vi inte håller tiden, säger Arja. Och Britta hon är noga med ordningen. Varje sak ska vara på sin rätta plats. Om kaffekoppen står fel, kan det bli problem.

– Många sätter trygghet och ångest i rutiner, säger Ingrid.

– Ibland ringer någon och frågar hur det går för Agnes och tror knappt det är sant, när vi säger att det fungerar jättebra. Det beror helt och enbart på personalen här, på gruppen tillsammans. De sprider det lugna och det märks att de har lång erfarenhet av psykiatri, säger Marlene.

Under 1997 är Marlene Furbeck avdelningschef för hela hemtjänsten i Gällivare kommun. Hon vikarierar för Tomas Junkka som hoppar in som socialchef i kommunen. Marlene ansvarar för ett halvt tusen anställda, 350 äldre i särskilda boendeformer och 350 i öppen hemtjänst.

Marlene tar över en organisation som gått igenom en genomgripande förändring sedan 1991.

Tillsammans med distriktscheferna ringade Tomas Junkka snabbt in målet: De skulle klara 10 procent mer jobb med 10 procent mindre resurser. Men hur skulle det gå till?

– Till en början sköt vi från höften, chansade vilt och det fungerade ganska bra, men vi insåg att vi måste hitta ett enkelt system, säger Tomas.

Omvårdnadsbehov viktigast

Kvalitén inom hemtjänsten skulle behållas. Därför valde man att prioritera omvårdnadsbehov framför servicebehov. Man införde ett system för att mäta hur stora behov varje vårdtagare har. Det avgör budget och personaltäthet. Administrationen skulle bantas och personalen ta större personligt ansvar. Därför gjordes en omfattande utbildningssatsning.

– Om vi skulle lyckas måste vi ha bra, välutbildad, entusiastisk personal som kunde jobba självständigt. Det traditionella sättet att höja status är att tycka synd om och höja lönerna. Jag menar att man höjer statusen genom att höja kraven, säger Tomas.

Målet var att alla inom hemtjänsten skulle ha minst gymnasiekompetens. I dag är 65 procent undersköterskor och mentalskötare. Övriga har vårdbiträdesutbildning på upp till 20 veckor.

– En utvärdering av undersköterskornas jobb visar att de utvecklats på alla fronter, praktiskt, socialt och när det gäller hälso- och sjukvård, säger Tomas.

– Personalen har vuxit, de känner stolthet över sitt jobb, säger Marlene.

Alla deltar i processen

Tomas Junkka anser att det är viktigt att förankra alla stora förändringar hos personalen. Inför omorganisationen 1994 åkte ledningen ut till alla anställda inom hemtjänsten.

– Efteråt visste *alla* varför och hur det såg ut. Resonemangen förändrades under resans gång. Därför blev slutresultatet bra, säger Marlene.

Flottarens hjärta är köket. Mitt i köket finns en glasad skjutdörr, så man kan låsa om vassa knivar och mediciner. På andra sidan dörren står köksbord i grupper. På väggen här inne hänger två stora anslag. De berättar vilka mål personalen har för sina boende och för sig själva.

Boendemål

"Utifrån varje boendes unika förutsättningar ge den bästa omvårdnaden som är möjlig."

Personalmål

"Vi personal på Flottaren strävar efter ett klimat på arbetsplatsen som ska genomsyras av trygghet. Vi tror att trygghet får vi genom att försöka vara så ärliga mot varandra som möjligt. Ge varandra ärlig kritik både positiv och negativ och respektera varandra som olika individer med olika kunskaper."

Målen har de bestämt själva. Vid ett par tillfällen har arbetslaget åkt i väg på internat för att diskutera samarbete, samverkan och yrkesrollen.

När det nya systemet började sjösättas för ett par år sedan var hela personalen införstådd. Alla hade fått säga sitt. Därför gick det att omvandla deltider till heltider och personalen accepterar att arbeta varannan helg istället för var tredje.

Även om målsättningen är kortfattad på Flottaren, gömmer orden svårigheter. Konflikter och konfliktlösning är inte enkelt. För att klara allt det nya går personalen en studiecirkel.

– Det är inte alltid lätt att jämka ihop viljorna i en arbetsgrupp och det är viktigt att våga säga till om det är något. Gör man det finns det en trygghet i gruppen, säger Ingrid.

Individen sätts i centrum inom hemtjänsten i Gällivare kommun. Det gäller såväl vårdtagare som personal.

De närmaste åren behöver personalen på Flottaren inte vänta någon organisationsförändring. Nu ska man satsa på vård och omsorg. Personalen ska få arbetsro. Då kan de ägna sig åt att fila på förbättringar. Kanske det är för lite aktiviteter för de gamla?

– Vi har en kulturgrupp här på Älvgården. I den ingår personal, anhöriga och boende från alla avdelningar, berättar Arja.

Kulturgruppens arrangemang är välkomna. Och bland Tomas Junkkas skisserade framtidsplaner står kulturen högt i kurs. Här på Flottaren har man ordnat julfest, ätit semlor och surströmming, sett teater och dansat till dragspel. Till festerna brukar också personalens barn komma med.

Ute i korridoren stampar Sigge med sin rullator. Roger lägger handen på hans axel.

- Du kanske börjar bli trött i benen nu, Sigge. Det kanske är dags att vila en stund.

Och Sigge följer Roger i maklig takt, bort till ett av borden, där han kan se ut över vida världen.

3 På Trasten vill jag bo när jag blir gammal

Det kom ett brev från Gunda Svedung, där hon prisade äldreboendet Trasten i Uddevalla. "Personalen brydde sig verkligen om mamma och oss anhöriga. Jag var alltid välkommen till Trasten, också när mamma inte var där utan på sjukhuset." Vi blev nyfikna och bestämde oss för att besöka Trasten. Trots besparingar finns en värme och ett engagemang, som inte går att ta miste på.

Sigrid sitter vid matsalsbordet på Trasten i en rullstol som har stöd ända upp till huvudet. Håret är en ängels och då och då glider någon av fingrarna in i munnen. "Jag är en liten flicka", brukar hon säga. Sigrid känns inte längre vid sitt namn som gift. Precis utom räckhåll står hennes tallrik, fylld med risgrynsgröt, mjölk och överpudrad med doftande kanel.

Ing-Marie Axelsson sätter sig bredvid Sigrid, puttar fram tallriken och räcker henne skeden. Sigrid äter nästan själv. Ibland fyller Ing-Marie försynt lite mera gröt på skeden. När det är dags för kaffe, stöttar hon lite grann medan koppen ännu är full.

Runt bordet sitter ytterligare fem damer. Två sitter och konverserar innan måltiden börjar. Henrietta har svårt att vänta kvar vid bordet tills hon ska bli serverad, som om hon hunnit glömma varför hon sitter där.

– Du är väl hungrig Henrietta? Du vill väl ha lite frukost? Var så god och sitt, säger Ing-Maries arbetskamrat Kerstin Jacobsson vänligt. Något glänser till i Henriettas ögon och hon sätter sig igen.

Den här måltiden är det Kerstin som fladdrar runt bordet. Hon ser till att allt finns inom bekvämt räckhåll, ger en hjälpande hand till den som behöver och ser till att de som ännu kan, själva använder sin förmåga. Ibland räcker det med ett litet

"igångsättningsord". Ska det vara en smörgås, Henrietta? Här finns det skinka, Frida.

Trasten är ett av sex hus som ingår i Dalabergs gruppboende i Uddevalla. I lokalerna finns också dagcenter, barnhabilitering och förskola. Vaktmästeriet och köket drivs med hjälp av personer med lindrig utvecklingsstörning. Husen ligger på kullarna ovanför stadens centrum och när väderleken är gynnsam skymtar Byfjordens mörka vatten. Halkig vintertid håller sig damerna mest hemma.

På sommaren hittar man dem med hattarna på under parasollerna, njutande av värmen. Och de som gillar och tål sol solbadar precis som tidigare i livet. Ibland gör man små utflykter ner till marknaden på torget eller besöker en anhörigs sommarhus.

Sex av de sju damerna på Trasten har demenssjukdomar. Henrietta, som är yngst i huset, har några år kvar till sjuttio. Hennes Alzheimer har raskt förvärrats.

Frida kommer inte i gång på egen hand, men blir hon påmind, kan hon göra en sak i taget. Det räcker med ett stödjande ord för att hon ska fylla på koppen.

– Det händer att Frida glömmer att gå in efter en rökpaus. Hon reser sig inte även om hon fryser. Men när jag pratar med henne kommer hon genast, berättar Kerstin.

Trasten är damernas hem. Enligt den policy som råder i Uddevalla kommun kommer det att så förbli livet ut. Meningarna går i sär om det är bra; gruppboende för de lite piggare, sjukhem för de svagare, tycker många.

Därför går det lite i vågor på Trasten. De tider då alla behöver blöjor och ska lyftas blir det tyngre för personalen än då fler klarar toabesök och klär sig själva.

Trastens vardagsmatsal ligger med långsidan mot en atriumgård. Där är nyligen uppfräschat, med tapeter i rost, kopparkärl på väggarna, nysydda gardiner och krukväxter som personalen tagit med hemifrån. Här råder verklig hemkänsla.

Dags för gruppboende

Gunda Svedungs mamma Alice bodde kvar hemma i villan tills hon närmade sig nittio. Hemtjänsten gjorde det möjligt för

henne att bo kvar så länge. Gunda och hennes syster Ulla kände stort förtroende för hemtjänsten och dess personal.

– De blev som vänner till mamma. De tänkte självständigt i olika situationer och det gjorde att vi kände oss trygga, säger Gunda.

Småningom förändrades situationen:

– Mamma ville att alla som kom skulle stanna längre och mindes inte att någon varit där. Hon blev mindre företagsam, tiden blev längre och hon fick svårare att koncentrera sig, berättar Gunda.

Då kände systrarna att det bästa för Alice vore att bo i gruppboende. Fast Gunda var lite skeptisk, åkte först ut till Trasten och tittade. "Men det såg trevligt ut."

– Det fanns en atmosfär på Trasten som gjorde att det kändes som att åka hem till mamma, trots att hon hade flyttat. Vi tog med de möbler och tavlor hon tyckte om. Själv hade hon ingen uppfattning om att hon hade flyttat, säger Gunda.

– Här bodde Alice, säger Ing-Marie och knackar på dörren. Hon hade ett av de största rummen. Sara besvarar knackningen, hon har legat på sängen och vilat sig efter ett stick i armen.

– Jag har det fint här, säger hon och sveper med handen. På väggarna hänger tavlor. Där finns en liten röd sittgrupp i plysch och på byrån står fotografier av släkten.

– Men jag längtar till våren, till sommaren. Jag törs inte gå ut nu. Jag kan bryta mej. Jag får härda ut ett tag till, det har ju vänt nu, säger Sara.

Alla rum är lika personliga. Bara säng, madrass och sänglampa finns från början. Där står barnbarnen på parad. Där hänger föräldrarna på bilder som ibland doftar sekelskifte. Olga har en underbar tavla med solrosor som en av döttrarna målat. Bland alla bilderna på byråar och väggar skymtar de långa liv som damerna har i bagaget.

– Det är så mycket personligare här, än på ett sjukhus, säger Ing-Marie. Vi lever nära dem, med deras livshistoria, på sjukhusen blir de ofta bara en patient i en säng.

Förmiddagspyssel

Frukosten är avdukad. Hedvig står i köket och diskar. Hon är den av damerna som gärna hjälper till. Ett barnbarn till 95-åriga

Olga har kommit för att klippa och lägga hennes hår. Ing-Marie står med rullar i handen och ska fixa håret på Henrietta, som duschade på morgonen. Henrietta njuter av Ing-Maries omsorger.

Sigrid har somnat. Hon sitter i sin rullstol mitt i vardagsrummet. Hon orkar inte så mycket längre. Den som passerar henne, lägger gärna en mjuk hand på hennes kind och talar om henne med stor värme.

– Min syster Ulla och mammas hemsamarit var med när mamma flyttade in, berättar Gunda. De blev intervjuade av mammas blivande fadder och föreståndaren som ville veta våra önskemål. Hur ville mamma ha det? Mamma har alltid varit en parant dam. Det var självklart att hon skulle bära sina smycken. Hon skulle ha kvar sin personliga stil.

De som arbetar på Trasten är fadder till varsin boende. I idealfallet är faddern med vid ankomstsamtalet. Tillsammans går de igenom gästens önskemål och hennes sjukdomshistoria. I bästa fall görs en individuell vårdplan.

– Anhöriga är en tillgång, säger Kerstin. Vi går inte in och styr. Jag tror vi uppfattas som vänliga och ödmjuka. Det är viktigt att vi inte tar över för mycket, det är ju de anhörigas mamma eller pappa som bor här.

Inne i köket rör Ing-Marie ihop en risgrynspudding av resterna från frukosten. Det finns ständigt att göra, särskilt nu, sedan personalgruppen skurits ner och ansvaret för natten flyttat ut ur huset. I maj 1996 sjösattes ett stort sparpaket inom äldreomsorgen i Uddevalla. För Trasten innebar det också att personalrummet försvann, när det kom en extra boende.

– Trasten ligger lite vid sidan av. Vi blir lite isolerade. Ibland känner jag mig nästan som en piga. Jag gör ju ungefär samma saker här som hemma, säger flerbarnsmamman Ing-Marie.

Kerstin verkar ta förändringarna med större jämnmod. Hon avslutade en betald 24-veckors utbildning i geriatrik och psykiatri, som kommunen bekostade, förra våren. Utbildningen har gett henne mycket, även om allt det teoretiska inte går att använda när det kommer till kritan.

– Det var fantastiskt att de ville satsa på oss, och fler kommer att erbjudas kortare utbildning i år. Kunskap gör att man känner sig betydelsefull, säger Kerstin.

Det fungerar, trots besparingar

Tre personer har numera nattansvar för alla sex husen, tidigare jobbade en per avdelning. Under vargtimmarna hann personalen fixa mycket: de tvättade, strök, pyntade och förberedde annan verksamhet. Nu får det klaras dagtid och visst ansvar har flyttats över till de anhöriga.

– Vi hinner inte köpa hygienartiklar och kläder längre, säger Kerstin.

– Men är det någon som har anhöriga långt borta, hjälper vi självklart till. Det går inte att vara helt "rättvis", säger Ing-Marie.

Åtta dagar av tio arbetar två på dagskiftet i varje hus. Städdagen, onsdag, jobbar tre. Personalen har det ekonomiska ansvaret för huset och de avgör själva om de ska köpa in lunchmat från köket, eller om de ska laga till den själva. Köpelunchen är ju så dyr, fast den spar ju tid förstås ... Och så vet de vad damerna vill ha; svensk husmanskost; kött, sås och potatis. I två av sex hus köper man lunchmaten. Alla andra måltider lagar Kerstin, Ing-Marie och deras kolleger själva.

– På Trasten fungerar det bra, säger sjuksköterskan Anette Stigsdotter. Men vi skulle behöva en skriven strategi för gruppboendet Dalaberg, det saknas. Nu går vi mycket på känsla.

När Dalaberg blev gruppboende 1988 hade personalen förberetts genom att gå i studiecirkel och läsa Barbro Beck-Friis bok "Hemma på Balzargården". Där beskrivs en modell för att ta hand om personer med demens när de fortfarande är ganska pigga:

> *"... med verkligheten som underlag stimulera och aktivera de funktioner som alltjämt är levande hos den åldersdemente och att göra det i en god psykisk miljö för att stärka patientens självkänsla /.../ vänlighet, uppmuntran och beröm är viktiga ingredienser./.../ tala om sådana ting som intresserar den åldersdemente och han alltjämt minns eller får hjälp att minnas."*

I det nya gruppboendet Dalaberg, där Trasten är en del, skulle det skapas en hemlik miljö. Personalen förväntade sig att de personer som skulle bo där, skulle vara ganska självständiga. Så

blev det inte. De som kom klarade inte så mycket själva. Det gjorde personalen besviken, åtminstone i början.

Liksom Gunda Svedung är Anette Stigsdotter mycket nöjd med hur det fungerar på Trasten.

– Gruppdynamik är viktigt. Ett gott gäng klarar nästan vad som helst. På Trasten är de ambitiösa och vill göra ett bra jobb och de flesta har varit med sedan starten.

Kunskap om demens

Damerna på Trasten bor inte här bara för att de är gamla, utan för att de har en sjukdom.

– Det gäller att ha den grundåskådningen: Demens är en sjukdom som inte kan botas. Vi ska mildra förloppet, säger Anette.

Då krävs specialkunskaper. Personer med demens ska ha lägre medicindoser än andra, vissa läkemedel är direkt olämpliga. Därför erbjuds några i personalen en sexveckors kurs i omvårdnad av personer med demens under 1997.

– Ju mer kompetenta vi blir som personal, desto mer medvetna blir vi om vad vi gör. Det kanske inte är tabletterna, utan bemötandet som är avgörande för hur någon mår, säger Anette Stigsdotter.

Livet går sin gilla gång. Förutom anhöriga strömmar barnen från dagis in till Lucia och som påskkärringar, en sångare kommer ofta med gitarren. Några går i studiecirkel. Mycket av tiden sitter damerna i soffan eller inne på rummen.

– Ibland kan jag tänka att de har det tråkigt, säger Kerstin. Men så inser jag att det är mina värderingar, utifrån var jag är i livet just nu. Jag vet ju, att om vi sitter med dem i soffan, så känner de trygghet. Sånt är viktigt.

När Alice flyttade till Trasten, var döttrarna lite oroliga för att hon skulle längta hem. De ville inte sälja huset.

– Vi sålde huset först när vi upptäckte att *hem* för mamma var hennes föräldrahem i Göteborg.

Sigrid har hunnit längre tillbaka än så. Snart sover hon i fosterställning, precis som hon gjorde som nyfödd. Personalen på Trasten vet det där. När förmågan att tolka det talade språket försvinner, återstår ännu kroppsspråket.

– En person kan reagera med oro på en rynkad panna eller ett ilsket tonfall, säger Annette.

Snart är det helg. Då serveras ibland rödvin i glas på fot. Någon tycker om en liten portvinstår framför teven.

–Vi dukar fint till helgerna, vita dukar och kallmanglade servetter. Det är viktigt att skilja vardag från helg, säger Ing-Marie.

– Det var så härligt att se damerna dricka vin ur fina glas, tycker Gunda. Förväntar man sig lite av en person, så klarar hon också lite. Det omvända gäller på Trasten!

Gunda och Ulla, döttrarna till Alice, kände sig alltid välkomna till Trasten. Hade Alice somnat när någon av dem ringde, pratade de med flickorna. Gunda besökte Alice en eller två gånger i veckan och stannade några timmar.

– Jag och Ulla har försökt göra det som är bäst för mamma. Och vi tror att mamma hade glädje av sina sista år, på Trasten. De brydde sig om henne!

Alice lever inte längre. Då och då har Gunda återvänt till Trasten. Kerstin och Ing-Marie talar med värme om henne.

– När mamma låg för döden, på sjukhuset, var vi ändå välkomna till Trasten. "Ni kan komma hit och vila om ni behöver." De visade ett personligt engagemang som är sällsynt. Jag skulle gärna bo på Trasten när jag själv blir gammal, säger Gunda.

4 Välkomna till Allégården!

Tidigare visste få vad Allégården är. Ett sjukhem, kanske? I dag kommer gammal och ung, det har blivit liv och rörelse. Allégården är en del av det omgivande samhället. Det är handelsboden och kaféet med de fantastiska smörgåstårtorna som drar.

Rode Frosth, Allégårdens chef, är nöjd över att fläktar av världen äntligen kommer in.

I hjärtat av Allégården ligger handelsboden, klädd med röd panel och med en hundra år gammal dörr. Rytmen på Allégården, Munkedals enda sjukhem, har förändrats sedan handelsboden byggdes hösten 1995. När sedan kaféet slog upp portarna hittade ännu fler munkedalingar hit.

Det är inte längre ljudet av gummiklädda rullstolshjul mot linoleummattor och små snarkningar som dominerar i dagrummet. Nu hörs slammer av porslin och här sprids en omisskännlig doft av nybryggt kaffe och pösiga kanelbullar. Nyfikna barn höjer rösten och pekar frågande med fingrarna i riktning mot såll, kaffekvarnar och hummertinor.

Då och då öppnas dörrarna från konferensrummen och föreningsmedlemmar tar välbehövliga fikapauser. En och annan kan inte motstå frestelsen att beställa smörgåstårta. Ryktet om dessa har nått långt, de är en veritabel succé.

En lågstadieklass är på väg in på Allégården. De har pratat om "förr i tiden" och ska titta på bruksföremål i handelsboden. Där står Berit Johansson. Den som vill kan köpa lokalt producerade hantverksprodukter, som målade korgar och snidade smörknivar. De minsta håller fröknarna i hand. Inne i boden trängs de framför disken och tittar med stora ögon på gamla tidens affär.

En öppning mot världen

En medelålders man rullar sin mamma förbi boden till kaféet, där det redan sitter gäster vid flera bord.

– Handelsboden och kaféet bryter mot den traditionella sjukhemsvärlden, säger Rode Frosth. Världen har blivit lite större för dem som bor här. Tidigare kunde den vara mycket begränsad, särskilt för dem som saknar anhöriga på nära håll. För dem stod personalen tidigare för den enda kontakten.

Handelsboden och kaféet har gjort det lättare för de anhöriga att umgås med sina gamla. De har någonstans att ta vägen. Då och då byts delar av sortimentet i handelsboden ut, det ska alltid finnas något "nytt" att titta på och tala om.

– Nu har vi fått in fler anhöriga och människor utan anknytning kommer hit, som skolklassen där borta, säger Rode.

Ryktet om Allégården har gått från mun till mun. Den enda reklamen att tala om är en liten annons i den lokala telefonkatalogen. Men hur kommer det sig att Allégården fick en handelsbod?

Egentligen började det med att Rode Frosth tillträdde som chef, ett trist dagrum i vinkel och tankar om att förbättra livskvalitén för de äldre.

– Jag tyckte att de gamla såg ut att ha tråkigt. De såg sällan glada ut, satt mest och halvsov i dagrummet, berättar Rode. Vad skulle vi kunna göra för att ge dagarna mer innehåll?

Rode funderade och diskuterade med sin personal. En satsning på traditionella aktiviteter förkastades, eftersom de boendes ork inte är så stor. Men om man ordnade något de kunde titta på? Första tanken var att göra ett museum med gamla fiskargrejer. Bland de 50 boende på Allégårdens fem avdelningar; två för personer med demenssjukdomar, två för somatisk långtidsvård och en för korttidsvård, är många fiskare och bönder. Nja, det kanske vore för inriktat på de gamla gubbarnas intresse? Vad kunde intressera också gummorna?

Mötesplats för minnen

– Handelsboden var den gamla tidens mötesplats. Och där trängdes fiskeredskap med husgeråd och sockertoppar i en salig blandning, säger Rode.

Som i så många kommuner är svångremmen åtdragen till sista hålet i Munkedal. Det fanns inte en krona att bygga handelsbod för. Ett faktum som inte hindrade de nyfödda planerna. Rode Frosth tog kontakt med arbetsförmedlingen. Kanske kunde ett handelsbodsbygge vara ett bra arbetslivsutvecklingsprojekt (ALU)? Christer Härle, arbetslös snickare med stort intresse för gamla saker, fick jobbet.

Sommaren 1995 åkte Christer Härle runt i kommunen och tiggde prylar och byggmaterial till handelsboden. Företag och privatpersoner sponsrade på olika sätt. Lite pengar frigjordes och användes till att göra billiga inrop på auktioner.

Någon månad senare skedde den högtidliga invigningen av den röda handelsboden. Där var landshövdingen och kommunens styrande och alla var märkbart rörda och imponerade över hur man på Allégården lyckats "trolla med knäna".

Föreningar har börjat anlita Allégården, de anordnar möten och köper fika. Den sociala känslan i huset är förändrad. Och verksamheten är i princip självfinansierad (tacka Berit och tårtorna för det!).

– Våra boende, särskilt de korttidsboende, tycker att det är jätteroligt. Och personalen tittar gärna in i handelsboden med någon av de gamla. Våra demenssjuka kanske inte minns att de varit där, när de sitter i dagrummet igen. Men kring dem stannar en känsla av välbefinnande, en lång stund efteråt.

Allégården har öppnat dörrarna mot samhället, också rent bokstavligt. Tidigare var det låst mellan avdelningarna. Nu står dörrarna på glänt.

– Allégården är mer välkomnande i dag, säger Rode Frosth.

5 Att våga leva livet igen

När man får en stroke (förr sa man hjärnblödning) behöver man först och främst en tidigt insatt kvalificerad och allsidig rehabilitering. Det handlar om många olika medicinska, psykologiska, sociala och tekniska insatser som måste samverka.

Vardagslivet kan påverkas på många sätt efter stroke. En del personer känner sig mycket isolerade och vågar inte riktigt ta tag i livet igen.

I Skellefteå har man framgångsrikt bedrivit ett utslussningsprojekt, "Prima liv-stroke", där studieförbunden medverkar till att strokepatienter "vågar pröva".

När Ragna drabbades av stroke kände hon sig avskärmad från världen. Första tiden satt hon mest hemma. Hon behövde hjälp med det mesta och ganska snart började Helge, maken, känna sig sliten.

Vad är det som hindrar en person med stroke att återta sin plats i samhället? Varför blir hon passiviserad? Varför stannar hon inom hemmets trygga väggar?

När Maj Burén, som arbetar inom äldreomsorgen i Skellefteå kommun, började titta närmare på frågan såg hon var den största svårigheten låg: Att börja! Att få den där kicken att våga möta världen igen.

Studieförbundens verksamhet kunde vara en väg. De tankarna är grunden för projektet "Prima liv-stroke", som kommunen drev i samarbete med Korpen under ett år med start i mars 1995.

– Projektet hade tre nyckelord. Det skulle fungera som slussen ut mot nya lokala nätverk, inbjudan skulle vara personlig och studieförbunden måste vara medvetna om att det krävs en del extra hjälp, berättar Maj Burén.

Hur skulle projektet marknadsföras? Lösningen blev att arbetsterapeuterna inom kommunen/primärvården fick komma med förslag på personer som hade behov av verksamhet. Urvalet gjordes i samråd med stroketeamen (hemtjänstassistenter, distriktssköterska, sjukgymnast och läkare).

Redan på sjukhuset hade arbetsterapeuten frågat Ragna om hon var intresserad av att delta i en strokegrupp. Hon fick ett personligt adresserat brev och några dagar senare ett telefonsamtal. Då bestämde hon sig för att delta.

Förutom att stimulera deltagarna till social gemenskap, hoppades projektet kunna stötta personer att bo kvar hemma och att det skulle avlasta närstående en stund.

Deltagarna träffades i grupper om 5-10 personer, en eftermiddag i veckan under tre månader. Sammanlagt deltog ett femtiotal personer och det stora flertalet bodde hemma. Mer omfattande bör det inte vara, tycker Maj, då riskerar deltagarna att "fastna" i slussen och inte komma vidare och verkligen ta del av samhället igen.

– Det är viktigt att lägga upp det som en kurs och att den är utåtriktad. Vi besökte handikappidrotten, spelade boccia, var ute på hotellet och åt, besökte biblioteket, berättar Maj Burén.

Där fanns också många moment som ägde rum i kurslokalerna. Där läste man böcker och diskuterade innehållet, spelade spel, pusslade, bakade och gymnastiserade.

– Hos oss kunde de känna att gruppen vänder sig till mig, de andra har också haft stroke. Problemet blev mindre, när man kunde tala om det och kunde känna att man hörde samman.

Så här i efterhand säger Maj Burén att grupperna under kursernas gång blev till självhjälpsgrupper.

– Vi i personalen anlade arenan där de kunde mötas. I gruppen kunde de stödja varandra. De visste att de saknades när de inte var där, att det var viktigt att de kom, att de betydde något för någon annan.

Ragna fattade snart tycke för Saga. De utbytte telefonnummer och snart satt de ganska ofta i telefon och talade om gemensamma bekymmer som stroke för med sig. De talade om sånt som Helge hunnit höra till leda och sånt som kändes onödigt att belasta honom med. Ibland ringde Saga när hon kände sig nedstämd och Ragna kunde njuta av att bli uppringd, känna sig behövd, att få vara den starka.

– Vi vänder oss till äldre människor. Egentligen handlar det om att de ska återupptäcka vad som finns i samhället och våga försöka igen. När vi var ute på hotellet och åt sa Hilda: "Går det så här bra, tar jag med gubben nästa gång."

De flesta i strokegruppen levde hemma med sin livspartner. För dem blev kurseftermiddagarna en andhämtningspaus. Tillfällen då de kunde tänka bara på sig själva och inte behövde vara till hands.

Det första målet – att locka in deltagarna i annan verksamhet har lyckats väl. I dag har Studieförbundet Vuxenskolan flera grupper för personer med diagnosen stroke, i och utanför Skellefteå. Även om det kommunala projektet är avslutat, fortsätter arbetet. Maj Burén talar sig varm för sina strokepatienter också hos ABF.

– Nu har vi sex grupper på gång i olika studieförbund.

Men hur ska studieförbund, pensionärsklubbar och handikappföreningar känna till strokepatienterna? Vårdpersonal får inte lämna ut patientlistor.

– Man får helt enkelt fråga patienterna om de är intresserade och därefter tipsa förbunden.

Ibland krävs det lite specialarrangemang för att det ska fungera riktigt bra för strokepatienterna:

– Vi har påpekat för studieförbunden att när man ordnar kurser i grupper för människor med lite skavanker så behövs det extra resurser, deltagarna kan behöva praktisk hjälp t.ex. med att koka kaffe eller gå på toa. Det kanske behövs en stödpool, eller en stödperson i gruppen.

"Prima liv-stroke"-projektet ska ses som en del i ett större mönster. I Skellefteå kommun har man punktat ner visioner och delmål för äldreomsorgen.

Några av delmålen är att "de boende skall ges möjlighet att delta i aktiviteter för att stimulera till ett aktivt liv i gemenskap med andra". "Arbetsterapeutens kunskaper skall tas till vara vid behovsbedömning med tyngdpunkt mot rehabilitering." "Öka antalet besökande vid dagcentraler och träffpunkter." Aktiviteter för personer med stroke ingår som en pusselbit i det arbetet.

Nu har det gått ett år. Ragna planerar en utlandsresa tillsammans med Saga. Damernas rullstolar utgör inget hinder! Det

är nästan så att Helge känner sig lite utanför, även om han är den första att glädjas över att Ragna njuter av livet igen.

6 Hjälp till självhjälp

En gång i veckan träffas de äldre deprimerade kvinnorna för att samtala om livets svårigheter och glädjeämnen tillsammans med två sjuksköterskor med psykiatrisk kompetens. Timmarna i samtalsgruppen ger dem styrka att klara vardagslivet.

Trappstegen upp till ytterdörren i det gamla korsvirkeshuset, precis intill järnvägen i Eslöv, är *svårforcerade*. Särskilt för den som ska försöka krångla sig in med rullator. Ändå står hon där på översta steget och har gett sig den på att klara sig in själv.

Vi befinner oss på Psykmottagningen i Eslöv, som servar invånarna i de skånska kommunerna Höör, Hörby och Eslöv.

Det är onsdag och klockan närmar sig två, samtalstid för en grupp deprimerade kvinnor från trakten. Att säga deprimerade är kanske att slarva, de som kommer till gruppen kan ha andra psykiska bekymmer. Det kan handla om ångest, fobier, obearbetade kriser. De kan ha det jobbigt hemma med make eller barn eller lida av att känna sig ensamma i världen, eller åtminstone på orten.

Gruppen, som startade hösten 1996, leds av Barbro Carlsson och Maj-Britt Jönsson, som båda är sjuksköterskor med psykiatrisk kompetens.

Precis på slaget, i villkoren för gruppen ingår att hålla tiden, befinner sig tre kvinnor i samtalsrummet. En fjärde väntas. Rummet är ljust, stolarna bekväma, på väggarna hänger affischer från en utställning med August Strindbergs målningar. På avställningsbordet i hörnet står en bricka med kaffe, koppar och kakor.

Barbro hälsar välkommen, drar reglerna för gruppen, där det ingår att man ska anmäla förhinder. Det som sägs i rummet förs inte vidare.

Britta, som sitter jämte Barbro, börjar berätta vad som hänt sedan sist. Britta grimaserar när hon pratar, tar sig för magen när det hugger till. Hon har legat på lasarettet i Lund och nu förbereds en operation.

– Jag hoppas verkligen att det blir bra nu.

Till hands för alla

Då och då reser sig Britta ljudlöst, vankar runt, men aldrig att det kommer så mycket som ett litet stönande från henne. Ändå uttrycker hela hennes kropp stark smärta.

– Jag var lite tveksam till att komma i dag. Men går jag hit så kommer jag ju ut. Och när jag väl är här, tycker jag om det, säger hon.

Britta har varit med sedan gruppen startade. Hennes magproblem började sedan hon legat medvetslös i respirator flera månader. Ett rutiningrepp skulle göras, men Britta vaknade inte ur narkosen. Det var inte dramatiskt att vakna, det var som vilken morgon som helst. Det var sedan, när det började gå upp för henne hur länge hon sovit, som det började gunga. Känslan för tiden blev omskakad. Fast Britta försöker neutralisera och säger "Det hände när jag sov."

Alla får säga sitt

Bredvid Britta sitter Blenda. Hon är blek och försynt och tillhör de kvinnor som alltid ställer upp för andra, som förträngde sina egna behov ända tills kroppen skrek STOPP.

– Jag mådde dåligt när jag skulle hit i dag. Men min man puffade på mig. Nu känns det skönt att vara här. Jag ser fram emot våra träffar. Jag skulle sakna dem om jag slutade här.

Britta och Lilian, den tredje kvinnan, lyssnar intensivt till Blenda. Blenda är försiktig med orden, väger dem noga, säger inte mer än nödvändigt. Så Britta och Lilian hjälper till. "Hur är det med din mamma?", "Har hon fått hjälp?", "Har du sagt ifrån till henne?", "Bra, det måste du, du klarar det inte annars". Blenda känner hur medkänslan strömmar mot henne, hon öppnar sig och tar emot. Just då slår det i dörren.

– Förlåt att jag är sen, men jag var i affären och så stod det en karl före mig i kön och han pratade så himla länge och jag

undrade hur länge de skulle diskutera och om jag skulle hinna, men så ...

Vera fångar uppmärksamheten effektivt. Orden följer henne in i rummet och fram till stolen, där hon sätter sig och håller handen hårt om käppen. Hon ser sig omkring, ger alla ett glatt ögonkast, säger hej, o så roligt att ses. Lilian tittar lite strängt på Vera, som genast backar, säger å förlåt om jag avbröt ... läser in Lilians blick och vänder sig mot Blenda.

Samtalsgruppen i Eslöv, som riktar sig till kvinnor som passerat femtio, (men de flesta är äldre) är ett billigt alternativ till individuell behandling. Barbro Carlsson och Maj-Britt Jönsson tror att samvaro i grupp har stora möjligheter.

– Vår önskan, vårt hopp, vår tanke, är att det ska bli en självhjälpsgrupp till slut, säger Barbro.

– Det är läkande att se att man inte är ensam om sina problem. I gruppen tränar man på att vara på ett annat sätt, det kan gagna relationen hemma, säger Maj-Britt.

– Den kan till och med förhindra inläggning på slutenvårdsavdelning, säger Barbro.

Samtalsgrupper är inget nytt inom psykiatrin i Eslöv. Det nya är att man vänder sig till äldre kvinnor och att man möts på en omvårdnadsnivå. De talar utifrån vardagslivet här och nu och kvinnorna kan ta upp obearbetade känslor från tidigare händelser.

– Här kan de känna igen sig i varandra. En kan komma med en lösning som någon annan tar till sig. Båda blir sedda och känner sig väl bemötta. Gruppen blir ett sätt att träna sig på att mötas och det ger ett bättre självförtroende, säger Barbro.

För samtalsgruppens deltagare kostar det 60 kronor gången. Då ingår fikat.

Lilian stryker händerna genom håret och blicken är stadig. Hon väntar tålmodigt in sin tur och börjar berätta, först lite försiktigt, sedan mer ohämmat.

Dags att pröva vingarna

Lilian och hennes "Cadillac", rullatorn, som vi mötte redan i entrén. Hon känner sig missbrukad och missförstådd av läkare och tandläkare. Nyligen har hennes diffusa symptom diagnostiserats som fibromyalgi, vilket gläder henne. Nu är hon

ingen gnällkäring längre! Hon berättar att rullatorn förändrat hennes status i samhället. Förut tyckte grannarna att hon var konstig, nu har hon ett synligt handikapp och känner sig mer accepterad. Men att tala om de här sakerna med vanligt folk, det gör hon inte.

– De förstår inte vad jag talar om. Det är jobbigt att tala med andra. Jag brukar vara helt slut efteråt.

Lilian och Vera håller ögonkontakt, även om Vera läser av allas reaktioner. När någon pratar, fyller hon ofta i och associerar vidare och snart har samtalet landat långt från kvinnornas egna liv. Det kan handla om världsläget, fiffelsamhället, såpoperorna på teve. Lilian låter sig inte störas av Veras utläggningar. I andhämtningspauserna återtar hon ordet, och för tillbaka samtalet till den röda tråden, utan att Vera känner sig tillplattad.

Lilian talar kärleksfullt om sina katter och Vera hakar på. Hon längtar så efter en katt, men törs inte skaffa någon, för hon är ensam och tänk om det skulle hända henne något. Men närheten till en katt, ja det vore värt mycket. Rädslan för ensamheten ryms i Veras ögon. Samtalsgruppen är en ventil, en möjlighet att tala om allt: Hur omgivningen klassat ner henne för att hon varit på S:t Lars någon gång.

– Men där kan man inte vara, då blir man tokig, säger Vera och skrattar.

Även om Vera gärna pratar, låter de andra henne inte ta över. Till och med Blenda klarar att avbryta henne. Och Veras prat innehåller också en stor portion medkänsla. Hon har personliga frågor till var och en och hör efter vad som hänt sedan sist. Och hon lyssnar på deras svar.

Det är en samling kvinnor, som mest är de åtta stycken, som har oro, depression och kroppsliga skavanker gemensamt. I gruppen kan de tala ocensurerat och slipper missförstånd. Blenda ser fram emot gruppmötena. Hon och Britta har bytt adresser, ska kanske börja ses "privat". Men än så länge är träffarna något av veckans höjdpunkt. Så har det varit för Vera också, men nu är hon flygfärdig och beredd att återvända till livet med den lilla fågeln och de små promenaderna i stan.

7 Andningshål för anhöriga till personer med demens

När en i familjen blir demenssjuk påverkas hela familjen. Men vem tar hand om de anhöriga och deras frågor?
I Lund möts anhöriga i samtalsgrupper där kurator och sjuksköterska ger information och stöd. Anhöriga möter andra i samma situation och delar med sig av sina erfarenheter och upplevelser. För många är det en lättnad att inte vara ensam och att märka att fler har det lika jobbigt.

Carl tittar reflexmässigt på klockan, sen slappnar han av. Marie-Louise är i trygga händer på dagvården den här eftermiddagen. Han minns med en rysning den gång han kom hem efter en biltvätt som dragit ut på tiden, och fann henne i bara koftan ute på gatan. Hon var förvirrad och letade efter honom. Det var sista gången han lämnade henne ensam hemma.

Inger sitter lugnt bredvid Carl. Än så länge oroas inte hennes Åke av hennes utfärder.

Inger och Carl befinner sig i det lilla biblioteket på Psykogeriatriska kliniken vid universitetssjukhuset i Lund, omgivna av andra som är anhöriga till personer med demens. De är tio runt bordet, åtta anhöriga – maka/make/sambo eller barn – samt kuratorn Helena Blomgren och sjuksköterskan Maria Lindberg. Nu talar de om hur livet har förändrats sedan diagnosen ställdes. Då och då nickar de igenkännande åt varandras berättelser.

– Ofta tycker jag att jag har det jobbigt, men när jag jämför med de andra i gruppen så har jag det ganska bra. Det är en tröst, säger Carl.

När en i familjen drabbas av demens, påverkas alla. Beskedet att en livskamrat eller förälder är sjuk väcker ofta starka känslor och många tankar. Ett slags sorgearbete påbörjas. Hur kommer våra liv att förändras? Vad kan vi vänta oss av framtiden?

– De anhöriga som nyss fått besked om sjukdomen brukar pendla mellan hopp och förtvivlan. Men min erfarenhet säger

mig att det ofta finns resurser att klara den nya livssituationen inom familjen säger Helena Blomgren.

Med en demenssjuk familjemedlem förändras rollfördelningen hemma. Kvinnor som tidigare aldrig befattat sig med "papper", får överta det ansvaret, männens nya roll blir att ta hand om marktjänsten. Det gäller också att hjälpa sin sjuka närstående lagom mycket, att försöka ta vara på det som ännu finns kvar.

– Ibland säger min frus väninna att hon tror att Marie-Louise klarar mer än hon visar. Då förebrår jag mig själv och tänker: Jag kanske är för snäll, jag kanske ställer för låga krav på henne, säger Carl. Men vad ska jag göra när hon ska hämta något i köket och inte hittar dit?

– Gör som du känner är bäst, säger Helena Blomgren. Det finns inga rätt och fel.

Ingers man Åke fick sin Alzheimer konstaterad för några år sedan. Då hade hon hunnit vänta in symptomen några år. Hennes svärmor dog i sjukdomen för mer än tjugo år sedan, långt innan den hunnit få ett namn bland allmänheten. Åkes båda äldre syskon blev sjuka i 55-årsåldern. Så Inger blev inte förvånad, när hon började märka de första tecknen på glömska hos Åke.

– Jag var förberedd och hade sörjt det i flera år, säger Inger. Vi hade en egen rörelse, den lades ner då han var 58 år, dessförinnan hade vi fått ta ett år i taget.

Carl har levt med hustruns diagnos i ett år. Den kom som en chock för honom. Visst hade han märkt att något inte riktigt stämde, att Marie-Louises minne svek henne ibland, men hon lyckades dölja sina svårigheter länge. Nu efteråt vet han att hon fick allt svårare att klara jobbet och att hon inte hängde med när arbetsplatsen datoriserades. Hon berättade för Carl att hon ville sluta arbeta, men angav de jobbiga bilresorna som skäl. Och Carl trodde henne.

– Hon gick faktiskt till doktorn själv, så småningom, och berättade att hon hade problem med minnet, berättar Carl.

Anhöriga måste leva själva

Carl och Inger är två av hundratusentals anhöriga till personer med olika demenssjukdomar. Så olika, men ändå så lika. För även om Inger hunnit vänja sig vid tanken på att Åke kanske

skulle drabbas så småningom, medan Carl "blev tagen på sängen", så påverkar makarnas sjukdom dem på liknande sätt. Deras egna liv har blivit mer kringskurna. Relationer till vänner och till resten av familjen har förändrats. Och de vet att sjukdomen gradvis kommer att förvärras.

– Jag försöker stå på mig, säger Inger. Jag måste få leva mitt liv trots att Åke är sjuk.

Inger har haft gott om tid att fundera över vilka konsekvenser Åkes sjukdom kan få för henne. Hon vet hur viktigt det är att hon tänker på sig själv, då och då. Det ger henne kraft att orka med vardagslivet med Åke. Annars är det ganska vanligt att anhöriga ältar sin situation. Varför just jag? Varför just vi? Där har anhöriggruppen en viktig funktion.

– Samtalsgruppen kan få i gång "självhjälpen", därför är det viktigt att gruppledarna har kunskaper om grupper och krisreaktioner. Vi står för hoppet. För oss är inte diagnosen så viktig – utan de anhöriga, säger Helena.

Minst fyra träffar

Första träffen berättar Helena och Maria om sina yrkesmässiga erfarenheter av personer med demens och deras anhöriga. De informerar om att det råder sekretess utåt, det som sägs ska bevaras inom gruppen. Deltagarna presenterar sig för varandra, ofta med förnamn. De berättar vilken relation de har till den sjuke och vad de tycker är jobbigt.

– Det brukar ta hela första träffen, säger Helena.

Andra träffen talar man om de tre vanligaste demenssjukdomarna; Alzheimer, vaskulär demens och frontallobsdemens. Tredje gången handlar det om den anhöriges känslor och den fjärde försöker man besvara frågor som: "Hur kan man på bästa sätt hjälpa och bemöta den demenssjuke?" "Hur kan vi som anhöriga stötta och hur kan samhället hjälpa till?"

– Vi informerar också om Alzheimerförbundets och Demensförbundets verksamhet, säger Helena. Dessa teman är förslag på vad vi kan prata om i grupperna. Det är de anhöriga som själva bestämmer vad de vill använda träffarna till.

De anhöriga har kommit till gruppen via öppenvården. När läkare och sjuksköterska gjort demensutredning, informerar sjuksköterskan om anhöriggruppen. Sedan skickas en personlig

inbjudan. Numera har ryktet spritt sig; ibland kommer deltagarna via distriktssköterskan, andra gånger hör anhöriga av sig själva. Den här våren är fyra grupper i gång. I varje grupp får högst två personer från varje familj delta.

– De som har kommit två från samma familj har sagt att de kommit närmare varandra tack vare träffarna i gruppen. Vi är alltid intresserade av familjen kring den som är sjuk. Vi vänder oss till dem vars demenssjuka fortfarande bor hemma, säger Helena Blomgren.

Samtalsgrupperna för anhöriga drivs än så länge i projektform och stöds av Socialstyrelsens stimulansbidrag. Från början trodde Helena, som är initiativtagare till projektet, att fyra träffar skulle vara lagom. Men på den tiden hinner deltagarna inte lära känna varandra. Därför försöker man nu öka till åtta träffar.

– Anhöriggrupperna ska integreras i den reguljära verksamheten på något sätt, säger Helena bestämt. Frågan är bara hur det ska ske.

Skönt att komma ifrån

Kunskap är makt, även när det gäller en sjukdom. Därför läser både Inger och Åke gärna faktaböcker om Alzheimer. Inger läser alla tidningsartiklar hon kan komma över.

– Egentligen söker jag väl efter svaret på frågan: Finns det något att göra åt det?

Någonstans i sitt inre känner Inger oro för döttrarna. Tänk om de ärver sjukdomen?

– Men skönlitteratur om Alzheimer, nej tack, säger Inger. Varför skulle jag vilja läsa om det? Det handlar ju om min egen vardag. Såna böcker kanske är mer intressanta för dem som inte är drabbade.

Carl håller med. Men fakta vill han ha och han är mycket nöjd med litteraturlistan som Helena tagit fram med hjälp av gruppmedlemmarna.

Inger och Carl märker hur sjukdomens framåtskridande påverkar personligheten hos Åke och Marie-Louise. De har blivit misstänksamma, aggressiva och lättstötta. För Inger är det särskilt jobbigt att Åke är ilsken mot barnen och barnbarnen.

Han vill helst ha hustrun för sig själv. Eftersom Inger brukar passa barnbarnen, blir situationen ofta kärv.

– Det är jobbigt att se aggressiviteten öka, han har inga spärrar och inget överseende med barnbarnen – det har töserna svårt att förstå, säger Inger. Jag tror att han är avundsjuk för att de tar min uppmärksamhet. Ibland blir jag irriterad på honom, men så tänker jag "han är ju sjuk".

Hemma hos Carl är det snarare misstänksamheten än ilskan, som är problemet. Talar han i telefon, vakar Marie-Louise som en hök över honom. Det gör träffarna i gruppen extra viktiga; här kan han tala fritt.

– Marie-Louise klarar inte att göra något hemma längre, saker försvinner eller hamnar på fel plats. Nu har vigselringen kommit bort, det är det ena efter andra. Och så samlar hon på saker. När vi är i affären vill hon plocka ner saker i korgen fast vi har gott om dem hemma. Då vill jag inte säga något om det, hon blir så lätt förnärmad. Det är mycket lugnare att handla ensam, säger Carl.

Att sköta hemmet är inga problem för Carl. Han gick i pension flera år före hustrun. Men nu har han fått överta allt. Och det är jobbigt. Han känner hur krafterna tryter.

– Jag tar inte tag i saker som tidigare. Vi bor i ett radhus, det är saker som jag inte orkar göra, det blir mest mat och städning. Det lider jag av, jag vill fixa och dona, säger Carl.

Det plågar honom också att Marie-Louise i sina klara stunder är medveten om sin sjukdom.

– När hon ska göra saker och inte klarar det så blir hon ledsen. Hon är mer deprimerad nu än tidigare.

Det finns bra och dåliga dagar i Åkes och Marie-Louises liv. Somliga dagar hittar hon inte till toaletten och Åke har svårt att svara på frågor.

Samtalsgruppen är ett andningshål

Marie-Louises sjukdomsförlopp går snabbare än Åkes. Sedan några månader är hon i dagvård ett par dagar i veckan. Det gör att Carl hinner med att träffa sina vänner, spela bowling och delta i en studiecirkel.

– Vi hade talat om dagvård i gruppen, där fick jag idén.

Åke klarar sig själv hemma, även om Inger gör dagsutflykter på egen hand. Han trampar fortfarande kring på cykel hemma i kommunen. Inger berättar att han älskar att resa, de ska snart göra en långresa. "Då får han ha mig för sig själv." Men ger hon sig av själv, vet hon att det blir lite si och så med maten, även om hon ställt i ordning allt i kylskåpet.

– Jag har fått hjälp här att inte ha så dåligt samvete. Jag måste tänka på att göra det jag vill, det har jag hört från många håll, säger Inger.

Innan Helena Blomgren drog igång samtalsgrupperna för anhöriga var hon lite orolig för hur det skulle gå med närvaron. Skulle deltagarna kunna komma ifrån?

– De kommer alltid och lyckas fixa det själva på något sätt. Det är viktigt att de anhöriga ordnar det själva, vi ska inte ta över, säger Helena. Vi uppmuntrar också de anhöriga att tänka på sig själva och sina egna liv. Vi är medvetna om att det är lättare sagt än gjort. Men i grupperna kan de visa varandra att det går, rent praktiskt. Om en anhörig har sökt dagvård för sin livskamrat, så uppmuntrar han en annan. Så är processen i gång. Och till våra träffar känns det legalt att åka i väg.

Svårt att planera tillvaron

Livet har blivit lite mindre, umgängeskretsen trängre. Både Inger och Carl vet att deras respektive inte klarar att träffa många människor i taget. För Marie-Louise räcker det att möta ett par goda vänner, Åke klarar sex runt bordet.

– Egentligen vill han inte träffa folk. Men ibland bjuder jag hem någon ändå. Då tycker han att jag bestämmer hela tiden. Han blir arg när han inte får som han vill, berättar Inger.

– Det är jobbigt att inte kunna planera. Marie-Louise är trött och vill sova tidigt. Det gör det svårt med umgänget, vi får umgås på eftermiddagarna. Numera går vi inte bort om flera är samlade, det klarar hon inte av.

Såväl Inger som Carl har släkt och vänner de kan tala med. Inger kan jämföra direkt med sina svägerskor, vars män har samma sjukdom som Åke. Och i Carls och Marie-Louises bekantskapskrets finns andra personer med demenssjukdomar. De har dessutom stor hjälp av Marie-Louises väninna som

hjälper dem mycket praktiskt. Till henne kan Carl ringa när det känns tungt.

Ändå är gruppen ett andningshål. Här, runt bordet i det lilla biblioteket, omgivna av böcker och i mjuka stolar, kan de, i skydd av sekretessen, säga sina hjärtans mening. De kan visa sig glada eller ledsna, sura eller sårade, trötta och ilskna, besvikna och luttrade, hoppfulla och nedstämda. De kan berätta om vardagssituationer och känna igen sig i varandra och förmedla små och värdefulla tips. "Jaha, så han har också blivit argsint, du förstår, min man, han är likadan." "I går hade han en dålig dag, hittade inte ens till toaletten, finns det något jag kan göra?" "Jo, jag har lagt ut en matta bort mot toalettdörren, det hjälper frugan att hitta."

– Det är en lättnad att veta att jag inte är ensam, att flera har det besvärligt, det hjälper mig att bära bördan, säger Carl. Vi förstår varandra.

– Jag måste acceptera sjukdomen. Här kan jag pysa lite, samtalsgruppen är en ventil som behövs, säger Inger.

– Överlag är de anhöriga mycket nöjda. De träffar andra och får stöd. Jag jobbar inom dagsjukvården också och jag märker hur "våra" anhöriga har lättare att ta kontakt med myndigheter innan det blir akut, säger Helena.

Vilka är då resultaten av verksamheten, som Helena Blomgren ser det?

- Det finns stora resurser inom familjen.
- Det behövs gruppledare, med kunskap om grupper och om hur man håller i en samtalsgrupp, så att alla verkligen talar med varandra. Gruppledarna kan fånga upp gemensamma teman som går igen hos de anhöriga.
- Man måste träffas flera gånger för att det ska bli en grupp.
- Man ska kunna ge information. Hos oss står Maria, sjuksköterskan, för det som handlar om sjukdomen och Helena, kuratorn, talar om känslor, men också om vilka möjligheter det finns till dagvård, hur man överklagar etc.

8 Samarbete med innehåll ger trygghet inför döden

Trots att de flesta svenskar dör på sjukhus, finns det många som skulle vilja dö hemma, omgivna av nära och kära. Vad är det som hindrar oss?

Kanske att sjukhuset står för trygghet och att vi är rädda för döden.

I Emmaboda och Nybro samarbetar primärvården och kommunen med länslasarettet i Kalmar kring döende patienter. Den döendes önskemål och behov står i centrum. Med visshet om att all lindrande vård och omvårdnad fungerar hemma, vågar fler stanna hemma längre.

Leif rullas ur ambulansen och in på Linneahemmet i Nybro. Här står ett eget rum, med namnskylt bredvid dörren, förberett. I rummet står specialsängen, som går att höja och sänka, den som Leif ville ha. Teven är på plats och snart står en parabolantenn utanför fönstret. Sista tiden i livet ska bilderna fortsätta att strömma utifrån rymden och in till Leif. Intresset för sporten slocknar inte än.

Sonen var här redan i går för att se till att Leif skulle få ett fint rum. Nu står han och lyssnar till samtalet mellan Leif, sjuksköterskan Anneli Storm och Monica Hugoson, projektledare för Synapsen, som arbetar för att skapa trygghet för människor i livets slutskede. Ofta gäller det personer som Leif, med obotbar cancer, men det kan handla om andra sjukdomar.

Någon mil härifrån ligger Elisabeth hemma i sin säng. Varannan timme kommer vårdbiträdena från hemtjänsten och pysslar om henne. Ett par gånger om dagen är distriktssköterskan där för att sköta den medicinska övervakningen. Hjärntumören har precis gjort Elisabeth förlamad. Ändå känner hon sig så trygg att hon vågar bo kvar. Elisabeths önskan är att få dö hemma, omgiven av sina närmaste.

Länge var palliativ vård omgärdad av tystnad eller åtminstone småhyschande. Hur skulle man handskas med människor som inte går att bota? Vad är en bra behandling för den som snart ska dö? Vad kan sjukvården göra för att den döende ska kunna leva livet ut?

Monica Hugoson är sjuksköterska och arbetar på Rehabiliterings- och långvårdskliniken på länslasarettet i Kalmar. Länge har de svårt sjuka och döende stått i centrum för hennes omsorger och intresse. När hon ska söka orsaker till sitt engagemang, tror hon att hennes brors svåra reumatiska sjukdom kan vara en; hon har länge levt med risken att han skulle dö i komplikationer. Monica Hugoson är eldsjälen bakom Synapsen.

Arne Sjöberg är överläkare på Monicas klinik. Han är en man ur vilken det sprutar idéer, ibland är trycket från strålen så starkt att omgivningen ber honom stänga av kranen ett tag, eller åtminstone samla idéerna innan han häller dem över andra.

– Ibland kommer idéerna över en kopp kaffe och Monica antecknar de första tankarna på en servett. Utifrån det kan de få växa och ibland slutar det inte alls som man tänkt, projektet blir mycket större och bättre, så var det med Synapsen, säger Arne Sjöberg.

– Det känns extra bra att idéer, kreativitet och möjligheter till ett bra förändringsarbete till nytta för svaga patientgrupper kommer fram, samtidigt som det faktiskt sparar pengar ..., fortsätter han.

Samarbete mellan sluten och öppen vård

Det öppna klimatet är en förutsättning, det håller Monica Hugoson med om. Men grunden för Synapsen var ett annat projekt hon drog i gång 1990: PRIK, Palliativt rådgivningsteam i Kalmar län. Den gången hade man någorlunda lärt sig att arbeta med symptomkontroll bland döende inne på sjukhuset i Kalmar. Man kunde se till så att patienterna mådde efter omständigheterna väl och hade börjat lära sig att låta avgörandet gå till patienterna. Nu står jag ut med smärtan! Jag mår för illa, jag vill ha bättre medicin!

Men vad händer sedan, när patienterna kommit hem igen? Eller med dem som inte kommer till avdelningen? Det behövdes

en kanal mellan den öppna och den slutna vården och den kanalen blev Monica Hugoson.

– Jag flängde runt och gav råd i hela länet under tre år. Jag gjorde mest punktinsatser, hjälpte till med symptomkontroll. Det var inte bara det att patienten inte mådde bra, personalen hade det jobbigt också. Det fanns ingen framförhållning utanför sjukhuset. Om man vårdas hemma behövs det.

Ur dessa erfarenheterna växte idén till Synapsen, som står för **S**ymptomkontroll och **N**ärhet till **A**nhöriga och **P**atienter genom **S**amverkan i **E**mmaboda och **N**ybro. Man skulle hitta ett system där lasarettet, primärvården och kommunen samarbetade kring de döende patienterna och skapa en så trygg situation att de sjuka själva vågar välja var de vill dö. Monica Hugoson menar att den som vill dö hemma ska få göra det. Men för att klara det krävs att den sjuke, hans anhöriga och den personal som vårdar honom törs. Alla som omger den sjuke måste känna sig trygga och bestämma sig för att "på något sätt fixar vi det här". När någon försöker säga nej, mot den döendes vilja, så ryter Monica. Och omgivningen fogar sig!

Emmaboda och Nybro kommuner ingår i Synapsen. Emmaboda för att kommunen är ganska liten, har en vårdcentral som är öppen enbart under kontorstid och ligger lagom långt från lasarettet. De sex milen till Kalmar åker man bara när det verkligen behövs. Nybro gränsar till Kalmar i öster och till Emmaboda i väster. De båda kommunerna har ett utvecklat samarbete, där lilla Emmaboda får jourhjälp av Nybro.

Kunskap ger trygghet

Men vad skulle krävas för att skapa den eftersträvade tryggheten runt döende patienter? Hur skulle man förhindra att döende, anhöriga och vårdpersonal ringde efter ambulansen en stund före full tid?

För det första behövdes ett utvecklat samarbete mellan den slutna vården, primärvården och kommunen. Alla i kedjan måste känna till patienten och tala samma språk. För att uppnå detta satsade projektet på att samla olika yrkesgrupper – med olika huvudmän – i arbetsgrupper, som tillsammans arbetade fram samarbetsformer. Dessutom har man genomfört ett gediget

utbildningsprogram för personal i arbetsledande ställning; distriktssköterskor, hemtjänstassistenter, joursköterskor m.fl.

Så fick man fördjupad kunskap om symptomkontroll: Hur gör vi när patienten känner smärta, ångest, har andnöd, mår illa? Medicinsk teknik är en annan viktig del: Hur fungerar morfinpumpen? Hur sätter jag ett dropp? Till detta kommer samtal om döendeprocessen: Hur är det att vara döende? Vad händer med vårdaren? Men också mathållning, etik, anhörigstöd och en del moment om de sjukdomar patienterna är drabbade av.

– Hur gör man med den egna ångesten? Vi har som mål att samla all personal som haft med patienten att göra efter dödsfallet och titta igenom vad som varit bra och mindre bra, vad som varit jobbigt. Det är en slags utvärdering, där vi kan få stöd av varandra, säger Karin Strandman som är distriktssköterska i Nybro.

I början av 1997 fick Elisabeth metastaser i hjärnan och åkte akut till sjukhuset i Kalmar. Då hörde onkologen av sig till Monica på Synapsen och berättade om Elisabeths tillstånd. Elisabeth skickades till universitetssjukhuset i Linköping för strålbehandling.

– Detta är ett bra exempel på framförhållning. Vi kände till Elisabeth ett par veckor innan hon kom till oss. Så var det inte tidigare. Sjukhuset släppte sina patienter när de var "medicinskt färdigbehandlade" och kontaktade oss inte i förväg.

Planen för Elisabeth var att hon efter Linköping skulle läggas in på en avdelning i Kalmar några dagar. Där skulle en vårdplan upprättas, i samråd mellan läkare, distriktssköterska och hemsjukvården. Men Elisabeth ringde från Linköping och sa: Jag vill direkt hem. Jag kommer i morgon.

– Då fick vi snabbt göra en vårdplan per telefon, där man ordnade med larm och mat och kontakten med dottern. Allt var fixat när Elisabeth kom hem, säger Monica.

Det gick en kort tid och så blev Elisabeth akut sjuk igen och for till Kalmar. Benen bar inte. Metastasen i hjärnan hade gjort henne förlamad. Från och med nu behövde hon hjälp med allt. Men hon ville hem.

– Vi gjorde en mer avancerad vårdplanering tillsammans med distriktssköterskan, hemtjänstassistenten, Elisabeth, hennes dotter, läkare och avdelningssjuksköterska på sjukhuset. Vilka hjälpmedel behöver Elisabeth? Vilken symptomlindring? Hur

ska vi ordna hygienen? Undvika sår? Se till så hon inte ligger still för länge? Mathållning? Hur ska arbetet organiseras?

– Vi är hos Elisabeth åtta timmar om dagen, berättar Lillemor Bennsäter, som är hemtjänstassistent i Nybro kommun. Vårdbiträdena kommer två och två och en av dem är alltid någon som känner Elisabeth sedan tidigare.

Trygghetsplats på sjukhem

Men vad händer om Elisabeth och hennes dotter en dag säger, "Nu orkar vi inte längre. Det är för jobbigt att vara hemma. Ansvaret känns för stort."

– För det första måste vi visa att ansvaret inte ligger hos patienten eller hennes anhöriga. Ansvaret är vårt. Elisabeths dotter arbetar några timmar om dagen, det är viktigt att hon inte känner sig bunden, säger Lillemor Bennsäter.

För det andra finns det en "trygghetsplats". Alla Synapsenpatienter är knutna till ett sjukhem de själva väljer. De vet att de, när som helst på dygnet, kan ringa jouren och säga "Nu klarar vi inte detta". Då tas trygghetsplatsen i anspråk. Det är vad Leif precis har gjort på Linneahemmet.

– Det märkliga med trygghetsplatsen är att vetskapen om att den finns, gör att den utnyttjas mindre, säger Siv Öijerfeldt, distriktsvårdschef i Nybro.

Patienterna är förtrogna med sin trygghetsplats. Först tillfrågas de var de kan tänka sig att vara när de inte vill stanna kvar hemma.

– Spontant svarar de flesta "på sjukhuset", säger Monica Hugoson. Men de känner ofta inte till något annat. Då får vi visa vilka alternativ som finns. Sjukhuset finns där ändå alltid som en sista utväg.

En sjuksköterska från Linneahemmet gjorde hembesök hos Leif och presenterade verksamheten.

När Leif fick veta att han skulle dö, sa han att han ville stanna hemma så länge benen bar honom. Där är han idag. Leif småpratar med Anneli Storm och Monica Hugoson. De diskuterar sängen, medicinen, rutinerna. Anneli, som är ansvarig för avdelningen på Linneahemmet, är inställd på att försöka uppfylla Leifs alla önskemål. Vill du ha parabol – då är det okej.

– Vi ordnar det på något sätt.

– De sjuka och anhöriga har blivit kaxigare och ställer högre krav. Och vi har blivit ödmjukare, säger Ebba Svensäter, sjuksköterska på jouren i Nybro.

Man kan ringa dygnet runt

Men hur ska alla de personer som cirklar kring Elisabeth, Leif och de andra Synapsen-patienterna, kunna hålla reda på hur det är ställt just nu? Vad gör man för att anhöriga och sjuka själva ska känna sig trygga?

Alla vet att det går att få hjälp dygnet runt. Ringer en anhörig till jouren, behöver de aldrig förklara sig närmare. Personalen känner till den sjuke och hans sjukdomsbild. De kan åka ut och hjälpa till med kort varsel. Och den sjuke har ett specialnummer han kan ringa, för att slinka förbi eventuella telefonköer. Och skulle det vara så att det kommer en akut sjuk person in på vårdcentralen i Nybro, samtidigt som en döende patient ringer och har ont, så ringer jouren vidare till sjukhemmet och ber deras nattsköterska åka ut. Man hjälps åt.

Dessutom finns uppgifter om den sjuke på många håll. Monica Hugoson har alla samlade i en pärm, jouren har anteckningar, trygghetsplatsen känner de sina och, kanske viktigast av allt, den sjuke har en egen pärm, där all information samlas. Där för hemvårdare och distriktssköterska journal. Och kvinnorna från primärvården drar sig inte för att ringa till avdelningen på sjukhuset om det är något de undrar.

– Och jag litar på att de ringer mig, när de har bekymmer i Nybro och Emmaboda, säger Monica Hugoson.

Följer patientens vilja

Monica Hugoson är mycket viktig för projektet. Ofta piper det till i hennes sökare, hon ringer upp och ger råd per telefon eller åker ut till den som behöver hjälp. Men hon är noga med att inte åka ensam till en patient. Far hon ut, ska en distriktssköterska eller hemvårdare vara med.

– Det är en lärosituation och jag ska inte ta över, säger Monica Hugoson.

Väl på plats, bjuder hon på all sin kunskap. I den ingår förmågan att lyssna in vad patienten egentligen önskar. Hon sprider små solskenshistorier omkring sig.

– Jag fick ett samtal från en distriktssköterska som sa "den anhörige tycker att det är bäst för den sjuke på sjukhus". Jag åkte ut och talade med honom. "Får hon bättre vård på sjukhuset än här?", undrade han. "Nej, hon kan inte få det bättre än här med dig." Han ville hennes bästa och var osäker på hur det skulle göras och jag kunde stärka honom, säger Monica.

I Nybro och Emmaboda betraktar man inte längre Synapsen som ett projekt. Det har blivit en del av verksamheten.

– Projekt i all ära, säger Siv Öijerfeldt. Men detta är så involverat i vår verksamhet. Det har hjälpt oss att strukturera vårt arbete. Vi kommer att fortsätta så här.

– Vi har trygga patienter, detta är ett väl fungerande system, säger Anneli Storm från Linneahemmet.

– Det har blivit naturligt att man pratas vid mellan olika yrkesgrupper, gränserna mellan oss håller på att suddas ut, säger Inger Bergström, MAS (medicinskt ansvarig sjuksköterska) i Nybro.

– Alla kan ju inte göra allt, var och en gör vad man är bäst på, säger Anneli.

– Vi är beroende av varandra och det är bra, säger Monica Hugoson.

Leif är ordentligt installerad på Linneahemmet. Parabolantennen är på väg. Elisabeths dotter kommer snart hem från jobbet och Monica Hugoson far en av många turer mellan Nybro och Kalmar. I ett rum på nedre våningen på kliniken kommer Arne Sjöberg in med integralhjälmen under armen. Han är stolt över sina medarbetare, stolt över Synapsen-projektet. Han tror på att riva murar, ge sig på myter och föreställningar. Han vill att personalen ska blomma, vill att de ska använda de resurser de har inom sig. "Resurserna finns – den mänskliga kompetensen", säger Arne Sjöberg.

– Det måste finnas någon som inte säger nej, säger Monica Hugoson.

– Folk som kommer till mig och säger "vågar vi det", brukar jag svara "Javisst och blir det fel, så hängs jag." Då brukar deras oro släppa, säger Arne Sjöberg.

Nästa steg i processen blir att sprida Synapsenidén runt i landet – att tankarna är "rätt", är Synapsenfolket övertygade om.

– För att få fram den bästa vården för patienterna måste det ske i samverkan med alla inblandade, från sjukhuset och ut i kommunen, dygnet runt, säger Siv Öijerfeldt.

9 Här förstår alla hur det känns

Högst upp i det handikappanpassade hyreshuset i Olskroken ligger en av Örgrytes fyra Träffpunkter för äldre. I ett av småmmen sitter sex damer med grånande eller vita hår. De har en gemensam nämnare; samtliga har mist sin livspartner det senaste året.

För första gången har de firat jul och ringt in ett nytt år, då en stol stått tom.

– Hemskt har det varit, säger Elna och skakar på huvudet. Skönt att det är vardag igen.

– Nyårsafton var värst, säger Aina. Barnen ringde och sa "vi hade en fin pappa och nu har vi en fin mamma, gott nytt år, lilla mamma", ändå kände jag mig så tom.

En gång i veckan träffas änkorna. De är pionjärer, är med i den första självhjälpsgruppen för änkor i Sverige. Det finns också andra slags grupper för sörjande. Elna torkar sig i ögonvrån, någon snyftar till. De stora helgerna är det värsta för de sörjande kvinnorna. Sorgearbetet kan stanna av, minnen väller fram, saknaden känns extra tyngande.

– Jag firade jul med barnen, fast jag hellre hade stannat hemma, säger Margareta. Jag kunde inte göra dem besvikna. Jag gick undan när jag kände mig ledsen och ett av barnbarnen kom och kramade om mig. Jag vill inte förstöra deras glädje med min sorg.

Initiativtagare till änka-till-änka-grupperna är Agneta Grimby, forskare och psykolog vid Geriatriska kliniken Östra, Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. Hon har lånat idén från USA, där änkegrupper funnits länge. Änkegrupperna har kommit till i anslutning till hennes forskningsprojekt om änkepersoner och deras sorg. Vad händer med den efterlevande, sedan den anhörige gått bort? Hur ser sorgeprocessen ut? Hur ska vårdapparaten förhålla sig till den sörjande?

Det är frågor som Agneta Grimby söker svaren på i Änkepersonsprojektet, ett utvecklings- och forskningsprojekt stött av flera finansiärer. De närmast anhöriga (make/maka, sambo eller särbo) till dem som dör på sjukhusets geriatriska klinik erbjuds ett årslångt stöd och rådgivning av sjuksköterska, läkare, psykolog och kurator. Sammanlagt intervjuas ett 60-tal personer. Eivor Niklasson, pensionerad sjuksköterska, besöker dem en månad, tre månader och tolv månader efter dödsfallet, för att ställa en lång rad frågor om hälsa och sorg. Agneta tror att tidig uppsökande verksamhet och stöd under det första sorgeåret kan leda till att den sörjande mår bättre, får lättare att fungera socialt igen och att det minskar belastningen för familjen, sjukvården och samhällsekonomin. De arbetar fram en metod för bemötande av sörjande anhöriga.

– De flesta är tacksamma att få ösa ur sig sin sorg till en neutral person, berättar Agneta.

Eftersom de sörjande är äldre, tyckte Agneta att det krävdes en äldre, erfaren person för intervjuarbetet. Hon kom i kontakt med Eivor, som själv gjort ett par undersökningar om döende patienter och deras anhöriga. ("Omhändertagande av döende och deras anhöriga, intervjuer med anhöriga till personer som avlidit på Vasa sjukhus.")

Eivor visade sig vara den perfekta intervjuaren. Den beräknade intervjutiden är en och en halv timme, men ofta tar det väl så lång tid. Det brukar vara dukat med kaffe när Eivor kommer.

– Häromdagen satt jag tyst och lyssnade på en dam i fyra timmar. Det gäller att kunna lyssna, att de känner att de står i centrum, säger Eivor.

Det är lätt att föreställa sig Eivor med en gammaldags sjuksköterskeuniform.

– Trots att jag är över femtio brukar änkorna ibland kalla mig "flicka lilla", säger Agneta. Intervjuaren måste vara en person med rejäl livserfarenhet, som den sörjande respekterar och vill anförtro sig till.

Änkan förnimmer den döde

Agneta Grimby har intresserat sig för sorgeprocessen länge. Hennes doktorsavhandling (1995) handlar bland annat om något som skrämmer många sörjande; förnimmelser av den döde

livskamraten. Förnimmelser är mycket vanliga, i Agnetas undersökning hela 82 procent. Hustrun "känner" makens närvaro, ser honom sitta i stolen vid köksbordet, hör honom tala. Mannen känner hur hon smeker hans kind.

– Det är helt normalt, säger Agneta Grimby. Men många är oroliga för att de håller på att tappa förståndet, tror att de är ensamma om sina upplevelser och törs inte berätta för omgivningen. Ändå är nästan alla glada och tacksamma för de korta återseendena med den innerligt saknade. Det hjälper och lindrar i sorgen.

När Agneta berättade i massmedia om Änkepersonsprojektet och om sådana förnimmelser hörde flera änkor av sig spontant och ville delta. Så föddes idén om att starta änkegrupper "ute på stan".

– Det finns ett stort behov av tröst och stöd för sörjande ute i samhället. Därför har Änkepersonsprojektet vidgat sin verksamhet genom att knyta kontakter med olika stadsdelscentra i Göteborg, säger Agneta. Vi erbjuder hjälp till självhjälp genom att deltagarna får ventilera sina känslor och reaktioner på förlusten med andra i samma situation.

Delar av sin arbetstid håller Agneta Grimby till i ett krypin på vindsvåningen på Vasa sjukhus. Uppför de tunga trapporna trampar "hennes" änkor. Det hörs snabb andning vid Agnetas dörr. Där står Ethel Svensson. Hon såg Agneta första gången i Västnytt, berättandes om projektet, och ringde upp. Då hade det bara gått några månader sedan hon mist Birger, som hon levt ett långt liv tillsammans med. Agneta och Ethel föll för varandra direkt. Det är Ethel som leder änkegrupperna på Träffpunkten i Olskroken.

Ingen anar att damerna på Träffpunkten är änkor, förrän de börjar tala med varandra. De känner trygghet i gruppen. Även om omständigheterna kring makarnas död skiljer sig åt, har de den nya livssituationen gemensam. Gruppens träffar är ett stöd och något att se fram emot. De blir lite av ett skydd mot omvärlden.

– Sorg är förändring. I grupperna kan man hitta vägar att lösa gemensamma problem och man utgår ifrån sin egen erfarenhet. Träffarna blir både till självhjälp och ömsesidig hjälp, säger Agneta.

I gruppen kan man få svar på "stora" frågor av typen "När slutar sorgeperioden?" "Är det något fel på mig eftersom jag inte kan sluta sörja?" "Finns det någon gyllene regel för hur man sörjer?"

Kvinnorna runt bordet har kommit olika långt i sin sorgebearbetning. De som har kommit kortare kan lära av dem som är steget före. Några har fortfarande svårt att acceptera att maken är död. Elnas man dog knall och fall, hon fick aldrig säga adjö, Ainas man led av en sjukdom som gjorde att hans tillstånd försämrades gradvis. Det kan vara en av orsakerna till att Elna inte hunnit lika långt i sorgebearbetningen.

Första gången en änkegrupp träffas blir det känslosamt. Alla berättar om sina erfarenheter, många gråter och vittnar om reaktioner som andra känner igen. "Jag trodde jag var tokig ibland." Mötet med gruppen blir en bekräftelse på att man inte blivit tokig och att det inte finns någon given mall för sorgearbete.

– Jag skvätte lite här och lite där, berättar Ethel. Jag sa lite till barnen, men inte allt. De miste ju en far. Jag ville inte belasta dem med för mycket.

Det Ethel säger gäller för de flesta. De har inte haft något ordentligt forum att tala om sorg och saknad i, även om flera av dem vittnar om att kyrkans diakoni välkomnat dem alla till samtal.

En av grundprinciperna för de amerikanska änkegrupperna är att de ska bestå av enbart änkor. Då känner deltagarna att de kan komma som de är. Det är tillåtet att komma rödgråten, att snyfta till och ingen ställer krav på utseendet. Är det någon som inte kommer till träffen, förstår de andra att idag var det för tungt, och gruppledaren slår en signal senare och hör hur det är.

– Vi öppnar oss inför varandra här, säger Elna. Det kan jag inte göra för vem som helst.

Denna träff äger rum i januari 1997. Prins Bertils begravning har nyligen ägt rum. Det är första gången gruppen träffas i år. De har genomlevt sin första jul, sitt första nyår ensamma och alla är glada för att helgerna är över.

– Äntligen är det vardag igen. Nu kan jag fylla tiden med aktiviteter. Jag tycker att det är skönt så länge kvällen kommer fort, då slipper jag känna hur lång den ensamma tiden är, suckar Aina.

– Första månaden efter Stigs bortgång var det lättare. Då var jag fortfarande i ett chocktillstånd. Då visste jag varken vad jag sa eller gjorde. Nu har det långsamt börjat gå upp för mig att han inte kommer tillbaka, säger Elna.

– Men du har ju dina barn, säger min bror och svägerska. Men det är inte Tage som jag levt tillsammans med i mer än femtio år. Det begriper de inte. Ibland blir jag arg på dem, fast jag egentligen är ledsen, säger Ingrid.

Här förstår alla hur det känns

De andra nickar igenkännande. Omgivningens brist på förståelse är så kännbar för dem. Deras erfarenhet säger dem att sorgen man känner inför en makes död inte kan förstås, förrän man själv är där.

– För mig är det en tröst att andra änkor har det likadant, säger Aina. Det ger mig styrka att jag inte är ensam.

– När jag tittade på prins Bertils begravning, tänkte jag på Ernst hela tiden. Han var min prins. Jag jämförde mig själv med prinsessan Lilian. Kanske hennes liv ställs om nu? Kanske hon också glöms av? Våra prinsar är inte med längre, glöm inte bort mej, den känslan hade jag, säger Maria med bruten röst.

I änkegruppen är alla jämlika, ömsesidigheten är det viktiga.

– Folk som står mera vid sidan av sorgen lägger ofta för stora förväntningar på den sörjande vad gäller återhämtning. Medsystrarna i sorgen vet att det tar tid att komma *igenom*, men aldrig *över* förlusten, säger Agneta.

Till änkegrupperna kommer en sjuksköterska, en dietist, en psykolog och en kurator för frågestunder, där änkorna kan fråga om hälsa, känslor och praktiska, vardagliga problem. Deltagarna skriver en lista med frågor som de vill ha klarhet i eller diskutera och som "experterna" går igenom vid sitt besök hos gruppen.

– Ofta går man och grubblar över någonting, men kommer sig inte för att söka information, särskilt i en situation då man är trött och initiativlös, säger Agneta.

Även om grupperna har sorgen gemensam, vill man nå vidare än att bearbeta det som hänt. Grupperna kan fungera som en väg ut i samhället, en hjälp till självhjälp. Kvinnorna har möjlig-

heter att knyta vänskapsband, och så småningom hitta på aktiviteter tillsammans.

Ethel vandrar bordet runt med sina pepparkaksbruna ögon.

– Förra gången talade vi om att hitta på något trevligt tillsammans. Vad tycker ni, undrar Ethel.

Diskussionen är genast i gång. Det är så mycket kvinnorna runt bordet har svårt att tänka sig att göra själva. "Jag går inte på bio själv", "Jag har inte varit på teater sedan Tage dog", "Jag vågar inte gå ut på kvällen". En och annan har redan börjat prova på.

– Min dotter har tagit med mig till Konserthuset. Jag trodde väl aldrig att jag skulle gå på något sådant. Vi kanske kunde gå tillsammans, säger Maria.

– Varför inte gå på lunchteater eller till Göteborgs museum, där kan man titta på gamla Göteborg, föreslår Ethel.

– Egentligen skulle jag väl kunna göra sånt här med mina gamla väninnor. Men jag har inte tillräckligt bra kontakt med dem längre, suckar Elna.

Samtalet vindlar sig ut ur Göteborg. En av änkorna har sina rötter på Tjörn, andra i samhällen i andra delar av Bohuslän. I tankarna finns utflykter och bussresor till när och fjärran. En tur till Ven?

Gruppmedlemmarnas tankar har börjat kretsa kring vardagliga ting. Flera av dem har passerat det första kritiska stadiet. Det finns något slags framtid. Då och då rungar skratten runt bordet.

– Sorg är inte bara elände, det är utveckling, många hittar så småningom en ny orientering, nya världar, nya saker att glädjas åt.

Agneta menar att det kan vara bra i sig att dela en svår erfarenhet med andra och våga visa spontana känslor.

Ännu finns bara grupper med kvinnor. Änkemän är svårare att fånga upp i stödverksamhet.

– Karlar ska ju alltid bemästra sina svårigheter på egen hand, säger Agneta. Men vi har intresserade änkemän här i stadsdelen. Kaffet är urdrucket och bullfaten tömda. Det är lite oro runt bordet. Nu är det hem till ensamheten igen. Några kinder väts. Ändå finns visst hopp, kanske lite glädje i luften.

– Vi ses igen, om en vecka. Då ska vi äta semlor, säger Ethel.

Sammanfattningsvis menar Agneta Grimby att änkegrupperna kan leda till att den sörjande lättare kan

- släppa in människor i tillvaron igen, få vänner
- sluta vara helt upptagen av förlusten och bara se till de egna bekymren
- bli mer förstående och lyhörd för andra
- få känna att man varken måste vara gift eller lycklig
- slippa förklara eller ursäkta sina reaktioner
- identifiera sina känslor inför det som hänt och händer
- få bättre självförtroende och ökat oberoende
- lära sig, av de andra, olika sätt att hantera sorgen, att se alternativen i tillvaron
- känna sig som en resurs för andra
- fylla tiden med något meningsfullt.

10 Några slutord

Jag anknyter till mitt förord och hoppas att Du som läsare av den här skriften vill fundera över de exempel som speglats. De är inte "färdiga" i alla detaljer. En verksamhet behöver ständigt utveckla sitt innehåll.

Min avsikt är att exemplen skall leda till uppslagsrika diskussioner och nya initiativ för att skapa bättre bemötande av äldre. Hur gör man t.ex. för att goda projekt skall kunna fortsätta i en ordinarie verksamhet? Vad är egentligen ett *hem* för en gammal person? Vilket stöd behöver man som anhörig och personal när man ger omvårdnad till äldre med demenssjukdomar? Vilka kunskaper behöver man om funktionsnedsättningar hos äldre? Hur känns det att som anhörig hälsa på någon på sjukhemmet?

Frågorna är många ... Enligt min mening är det ett viktigt inslag i god vård och omsorg att man får tid att ställa frågor och reflektera över de insatser som erbjuds äldre och deras anhöriga. Det är också väsentligt att man hittar sina "lokala svar". Förutsättningarna för vård och omsorg skiftar mellan olika landsting och olika kommuner; det gemensamma är att upprätthålla kraven på det goda innehållet, präglat av respekt för självbestämmande, integritet, trygghet och värdighet för äldre.

I förordet nämns att jag har tillgång till ett större antal exempel, som jag vill använda som underlag i mitt kommande slutbetänkande. Jag kan av deras innehåll konstatera att det finns många goda krafter inom vården och omsorgen om äldre. Här vill jag övergripande berätta om dem. Jag hänvisar i övrigt till en stencilerad förteckning med inskickade exempel från kommuner och landsting. Enligt förordet kan den erhållas från utredningens sekretariat.

Efterlysningen

Hösten 1996 gick jag ut med en efterlysning av goda exempel på målmedvetet arbete med kvalitetsutveckling "där frågan om bemötande av äldre är ett viktigt inslag". Förfrågan riktades till landets samtliga kommuner och landsting. Enligt mitt utredningsuppdrag frågade jag också efter "lokalt fastställda politiska mål/riktlinjer för kvalitet och bemötande av äldre" samt hur mål/riktlinjer följs upp.

101 kommuner (inkl. kommun- och stadsdelar) respektive 14 landsting (inkl. delverksamheter inom landsting) skickade in exempel. Dessutom fanns några "övriga", t.ex. vissa samverkansprojekt mellan flera olika intressenter.

Antalet kommuner och landsting är dock långt ifrån identiskt med det antal projekt/verksamheter som kom till min kännedom. Många har sänt in ett flertal exempel, som vittnar om hur projekt och eldsjälar kan sprida ringar på vattnet. Tillfrågade kommuner och landsting hade möjlighet att också förmedla projektrapporter o.dyl. till utredningen – och det skedde rikligt. Bakgrunden till projektens start varierar, ibland har det handlat om åtgärder till följd av ekonomisk åtstramning. Andra har börjat sin projektverksamhet för att brukare, anhöriga eller personal påpekat brister; återigen andra har stimulerats till nya insatser genom utbildningsverksamhet o.dyl.

Man kunde på särskild blankett meddela om man inte önskade redovisa några exempel. Det gjorde 75 kommuner (inkl. kommun- och stadsdelar) och 8 landsting, väl spridda över landet. Egentligen är jag mycket intresserad av dessa nejsvar, men tiden har nu inte tillåtit ytterligare kontakter. Vissa hörde av sig och gav motiv som tidsbrist, omorganisation o.dyl. – jag är övertygad om att det även i dessa kommuner och landsting finns goda exempel att beskriva. Några skickade in de måldokument som skall styra verksamheten.

Genom kortfattade kommentarer under några rubriker skall jag här översiktligt ge bilden av vad idéerna och projekten handlar om. Uppdelningen blir schematisk, då ett och samma projekt kan avse flera olika områden.

Jag vill också nämna att jag, inför överväganden och förslag i mitt slutbetänkande, kommer att närmare studera projekt som inkommit från andra än kommuner och landsting. Jag avser *bl.a.* projekt inom den fackliga rörelsen och från pensionärs- och

handikapporganisationer. Vidare tar jag del av erfarenheter som vunnits genom projekt finansierade av statliga medel som förmedlats via Socialstyrelsen och Handikappinstitutet (t.ex. olika projekt och insatser för rehabilitering och de s.k. Ädel 50-projekten).

Om äldre

Det är glädjande att se ett stort intresse för att undersöka vad äldre själva anser om hälso- och sjukvård och den omsorg de får i sina hem eller i särskilda boendeformer. *Brukarundersökningar* – genom enkäter eller personliga intervjuer – är vanliga i skörden av exempel. Ibland förekommer de som del i större arbeten för att undersöka, utveckla och säkra kvalitet i vård och omsorg. I några exempel kopplas brukarundersökningen till innehållsrika *projekt med förebyggande syfte* – att ändra kostvanor, stärka konditionen och allmänt kontrollera hälsan hos enskilda i olika åldersgrupper. Positivt är att man i dessa fall verkar med en helhetssyn, både fysiska och psykiska behov beaktas.

Projekten kan också handla om att *inhämta kunskap om och öka enskildas välbefinnande i situationer som innebär funktionsförluster*, exempelvis då man blir beroende av rullstol, får afasi, lider av cancer- eller demenssjukdomar.

Till detta projektområde hör också ett flertal projekt om *rehabilitering*; på sjukhus, i övergången mellan sjukhus och olika bostadsformer, samt i hemmiljö. Det finns mycket konstruktiv teori och praktik om samverkan mellan huvudmän, specialistområden och olika slags insatser för enskilda (och anhöriga). Vårdprocesser (vårdkedjor) utvecklas och personal av olika kategorier får fördjupad kunskap både inom sina yrkesområden, i etiska frågor och beträffande god samverkan. På många håll utvecklar man individuell vård- och rehabiliteringsplanering. Rapporteringssystem (som patientburna omvårdnadsjournaler) förbättras och vårdprogram med tydliga åtaganden för kommuner och landsting (bl.a. beträffande demensvård) förverkligas med god medverkan av olika yrkesföreträdare.

Dagvård, dagverksamhet i övrigt samt fritidsaktiviter är fokus i några projekt. I vissa beskrivs innehållet även i anhörigperspektiv, dvs. som verksamma avlösnings- och stödinsatser.

Det finns också ett antal utvecklingsarbeten som direkt berör *bemötandefrågor*, t.ex. rutiner för det viktiga "första mötet" med en verksamhet. Jag vill dock påpeka att bemötandefrågor även ingår som väsentliga delar i ett flertal andra projekt och är väl integrerade i dessa. Det kan gälla allt från kvaliteter i ambulansvård till de projekt som uppehåller sig vid temat "*vård i livets slutskede*".

De projekt som har inriktningen mot äldre i vård och omsorg har ofta också perspektivet att undersöka *anhörigas synpunkter*, avlösa dem i deras insatser och stärka bemötandet av dem i svåra situationer, bl.a. vid dödsfall.

Inflytandemöjligheter, som behandlas i några utvecklingsarbeten, avser såväl brukarna som deras anhöriga, t.ex. i former som "brukarråd" eller "brukarstyrelser" vid olika enheter för vård och omsorg. Man vill också stärka inflytandet genom att *öka enskildas kunskaper* om egen vård och behandling, ibland i form av temadagar o.dyl. där också personalen deltar.

Behovsbedömning, individuell planering liksom dokumentation med kunskap om och respekt för enskildas synpunkter förbättras också genom projekt- och utvecklingsarbete.

Det finns utöver nämnda områden flera andra exempel som syftar till att höja enskildas livskvalitet. Hit kan t.ex. räknas åtgärder för *att förbättra tillgänglighet och kommunikationer i lokalsamhället*.

Om anhöriga

Anhöriga, deras situation och behov av *psykologiskt och praktiskt stöd samt information och kunskaper om olika tillstånd hos åldrande personer*, står i blickpunkten för flera projekt eller finns som delprojekt i större utvecklingsarbeten. *Att inhämta anhörigas synpunkter på vård och omsorg* genom enkäter eller personliga intervjuer är vanligt, liksom att verka för deras *inflytande i olika former*.

Flera projekt utvecklar möjligheter för anhöriga *att träffa andra som är i motsvarande situation*. Genom "träffpunkter", studiecirkel- och annan gruppverksamhet, kan anhöriga dels få nya och fördjupade kunskaper, t.ex. om demenssjukdomar, dels ömsesidigt stödja varandra.

Gemensamma *temadagar och diskussionsgrupper för anhöriga och personal* förekommer med ämnen som "vård i livets slutskede". Det finns också andra stödformer (t.ex.efterlevandesamtal, självhjälpsgrupper) som ger praktisk och psykologisk hjälp till enskilda när deras närstående dött.

Den dagvård som presenteras i vissa projekt är ett av flera sätt att utveckla *avlösningsalternativ* för anhöriga.

Indirekt riktas insatser till anhöriga genom att *många utbildningsinslag för personal handlar om anhöriga*, deras situation och relationer till personal av olika kategorier. Behovet av *ett gott bemötande av anhöriga* understryks i flera projekt med syfte att underlätta svåra situationer som vård i livets slutskede, vid dödsfall eller när någon insjuknar i bl.a. demenssjukdomar. I vissa utvecklingsarbeten förekommer en särskild inriktning på "*övergångssituationer*", dvs. vid enskildas flyttning till särskild boendeform eller då någon form av korttidsvård skall tas i bruk.

Personalutbildning och andra insatser för att öka yrkeskunnande m.m.

Den största andelen insända exempel handlar om *utbildnings- och fortbildningsaktiviteter liksom handledning* för personal av olika yrkeskategorier. Ibland omfattar utbildningsinsatserna all personal inom äldreomsorgen i en kommun eller exempelvis alla berörda av rehabiliteringsprocessen beträffande vissa grupper av medicinskt färdigbehandlade osv. I andra projekt gäller utbildningen enstaka arbetslag eller viss yrkeskategori vid några vårdenheter.

Det rör sig både om kortvariga aktiviteter (som temadagar) och långvariga, flerveckorskurser. Ämnena kan vara mera allmänt inriktade som geriatrik, rehabiliterings- och samverkansfrågor. De kan också vara specifika (vanligen uppkomna genom "lokala behov") t.ex. om demensvård, relationer till anhöriga, hemsjukvård, inlevelseförmåga – empati, förflyttningsmetodik, behovsbedömning, bemötande av äldre. Att förebygga övergrepp är ett annnat viktigt inslag i personalutbildningar och förekommer i några projekt. Ytterligare andra handlar om arbetssätt, t.ex. att förena sociala och medicinska insatser på sjukhem.

I ett antal projekt uppmärksammas även *arbetsmiljöfrågor* som rörlig arbetstid, förbättrad samverkan inom arbetslaget och med intresseorganisationer, delegering samt förebyggande åtgärder mot "utbrändhet" m.m.

Att ta tillvara personalens egna idéer till förändring och utveckla kompetens i *"lärande organisationer"* är ett vitalt ämne för flera projekt.

Förbättrade och underlättande rutiner som skapar struktur i arbetet förekommer i ett flertal projekt. Det rör t.ex. checklistor (och broschyrer) för att allsidigt informera enskilda och deras anhöriga, behovsbedömning, individuell planering och dokumentation. Några projekt syftar till *att öka kunnandet om att se, beskriva och utvärdera den egna verksamheten.*

Målbeskrivningar och riktlinjer – strategier för kvalitetsutveckling

Sådana finns främst i de många *kvalitetssäkringsprojekt* som sänts till mig från såväl kommuner som landsting. Många har arbetat fram *"policy för äldreomsorgen"* eller *"program"*. I vissa fall medföljer *utvärderingsinstrument och beskrivningar av hittills vunna erfarenheter. Etiska grunddokument* finns även liksom *riktlinjer i specifika frågor* som beträffande kontaktmannaskap och dess innehåll samt policy om hjälpmedel, läkemedelshantering osv. Riktlinjer för vårdkedjor och tätare samverkan huvudmän emellan är ett väsentligt inslag.

På flera håll arbetar man processinriktat för att få *en sammanhållen strategi* med övergripande mål som sedan bryts ner till lokala delmål med medverkan av närmast berörd personal. Man har framställt belysande dokument som pedagogiskt förklarar syfte, arbetssätt och möjligheter till utvärdering. Det är material som också används vid utbildning och introduktion av personal. Flera har också inriktningen att skapa självförtroende och stolthet över den verksamhet som bedrivs.

Övriga projektämnen
Det finns en rik flora av delprojekt som i många fall är kopplade till tidigare nämnda ämnen. Jag avser bl.a. olika projekt för att stärka informationsflödet både inom verksamheter och utåt mot samhället i övrigt. Hit kan också räknas olika ansatser för att skapa nätverk för informations- och kunskapsutbyte. Man är angelägen om att i målbeskrivningar (och i processer för att skapa kvalitetsmål) framhäva betydelsen av olika yrkeskategoriers arbete; olika röster skall höras.

Avslutningsvis ...
Med dessa korta inblickar i ett rikt projektmaterial vill jag till sist förmedla en uppfattning som hör samman med mina upplevelser av det kartläggningsbetänkande (SOU 1997:51) som överlämnas samtidigt med denna rapport.

Det handlar om bristerna i vård, omsorg och bemötande och är en i många stycken upprörande läsning. Den kan lätt förmedla uppgivenhet och tvivel inför möjligheterna att förändra till det bättre. Därför är det viktigt att också se andra bilder. I kartläggningen av brister skymtar flera positiva förslag som det är viktigt att ta tillvara. Ännu tydligare är de ljusa bilderna här i projekten som visar god vilja och framgångsrika (men inte alltid enkla) vägar till förändring. Det gäller både avslutade, påbörjade och planerade projekt liksom i måldokument och riktlinjer. Vi måste ta fasta på att botemedel mot brister och missförhållanden *finns* i verkligheten. Den kunskapen måste spridas och användas tillsammans med den inlevelse som projekten förmedlar.

Statens offentliga utredningar 1997

Kronologisk förteckning

1. Den nya gymnasieskolan - steg för steg. U.
2. Inkomstskattelag, del I-III. Fi.
3. Fastighetsdataregister. Ju.
4. Förbättrad miljöinformation. M.
5. Aktivt lönebidrag. Ett effektivare stöd för arbetshandikappade. A.
6. Länsstyrelsernas roll i trafik- och fordonsfrågor. K.
7. Byråkratin i backspegeln. Femtio år av förändring på sex förvaltningsområden. Fi.
8. Röster om barns och ungdomars psykiska hälsa. S.
9. Flexibel förvaltning. Förändring och verksamhetsanpassning av statsförvaltningens struktur. Fi.
10. Ansvaret för valutapolitiken. Fi.
11. Skatter, miljö och sysselsättning. Fi.
12. IT-problem inför 2000-skiftet. Referat och slutsatser från en hearing anordnad av IT-kommissionen den 18 december. IT-kommissionens rapport 1/97. K.
13. Regionpolitik för hela Sverige. N.
14. IT i kulturens tjänst. Ku.
15. Det svåra samspelet. Resultatstyrningens framväxt och problematik. Fi.
16. Att utveckla industriforskningsinstituten. N.
17. Skatter, tjänster och sysselsättning. + Bilagor. Fi.
18. Granskning av granskning. Den statliga revisionen i Sverige och Danmark. Fi.
19. Bättre information om konsumentpriser. In.
20. Konkurrenslagen 1993-1996. N.
21. Växa i lärande. Förslag till läroplan för barn och unga 6-16 år. U.
22. Aktiebolagets kapital. Ju.
23. Digital demokr@ti. Ett seminarium om Teknik, demokrati och delaktighet den 8 november 1996 anordnat av Folkomröstningsutredningen, IT-kommissionen och Kommunikationsforskningsberedningen. IT-kommissionens rapport 2/97. K.
24. Välfärd i verkligheten - Pengar räcker inte. S.
25. Svensk mat - på EU-fat. Jo.
26. EU:s jordbrukspolitik och den globala livsmedelsförsörjningen. Jo.
27. Kontroll Reavinst Värdepapper. Fi.
28. I demokratins tjänst. Statstjänstemannens roll och vårt offentliga etos. Fi.
29. Barnpornografifrågan. Innehavskriminalisering m.m. Ju.
30. Europa och staten. Europeiseringens betydelse för svensk statsförvaltning. Fi.
31. Kristallkulan - tretton röster om framtiden. IT-kommissionens rapport 3/97. K.
32. Följdlagstiftning till miljöbalken. M.
33. Att lära över gränser. En studie av OECD:s förvaltningspolitiska samarbete. Fi.
34. Övervakning av miljön. M.
35. Ny kurs i trafikpolitiken + bilagor. K.
36. Bekämpande av penningtvätt. Fi.
37. Ett tekniskt forskningsinstitut i Göteborg. U.
38. Myndighet eller marknad. Statsförvaltningens olika verksamhetsformer. Fi.
39. Integritet Offentlighet Informationsteknik. Ju.
40. Unga och arbete. In.
41. Staten och trossamfunden
    Rättslig reglering
    - Grundlag
    - Lag om trossamfund
    - Lag om Svenska kyrkan. Ku.
42. Staten och trossamfunden
    Begravningsverksamheten. Ku.
43. Staten och trossamfunden
    Den kulturhistoriskt värdefulla kyrkliga egendomen och de kyrkliga arkiven. Ku.
44. Staten och trossamfunden
    Svenska kyrkans personal. Ku.
45. Staten och trossamfunden
    Stöd, skatter och finansiering. Ku.
46. Staten och trossamfunden
    Statlig medverkan vid avgiftsbetalning. Ku.
47. Staten och trossamfunden
    Den kyrkliga egendomen. Ku.
48. Arbetsgivarpolitik i staten.
    För kompetens och resultat. Fi.
49. Grundlagsskydd för nya medier. Ju.
50. Alternativa utvecklingsvägar för EU:s gemensamma jordbrukspolitik. Jo.
51. Brister i omsorg
    - en fråga om bemötande av äldre. S.
52. Omsorg med kunskap och inlevelse
    - en fråga om bemötande av äldre. S.

Statens offentliga utredningar 1997

Systematisk förteckning

Justitiedepartementet

Fastighetsdataregister. [3]
Aktiebolagets kapital. [22]
Barnpornografifrågan.
Innehavskriminalisering m.m. [29]
Integritet Offentlighet Informationsteknik. [39]
Grundlagsskydd för nya medier. [49]

Socialdepartementet

Röster om barns och ungdomars psykiska hälsa. [8]
Välfärd i verkligheten – Pengar räcker inte. [24]
Brister i omsorg
– en fråga om bemötande av äldre. [51]
Omsorg med kunskap och inlevelse
– en fråga om bemötande av äldre. [52]

Kommunikationsdepartementet

Länsstyrelsernas roll i trafik- och fordonsfrågor. [6]
IT-problem inför 2000-skiftet. Referat och slutsatser från en hearing anordnad av IT-kommissionen den 18 december. IT-kommissionens rapport 1/97. [12]
Digital demokr@ti. Ett seminarium om Teknik, demokrati och delaktighet den 8 november 1996 anordnat av Folkomröstningsutredningen, IT-kommissionen och Kommunikationsforskningsberedningen. IT-kommissionens rapport 2/97. [23]
Kristallkulan – tretton röster om framtiden.
IT-kommissionens rapport 3/97. [31]
Ny kurs i trafikpolitiken + bilagor. [35]

Finansdepartementet

Inkomstskattelag, del I-III. [2]
Byråkratin i backspegeln. Femtio år av förändring på sex förvaltningsområden. [7]
Flexibel förvaltning. Förändring och verksamhetsanpassning av statsförvaltningens struktur. [9]
Ansvaret för valutapolitiken. [10]
Skatter, miljö och sysselsättning. [11]
Det svåra samspelet. Resultatstyrningens framväxt och problematik. [15]
Skatter, tjänster och sysselsättning.
+ Bilagor. [17]
Granskning av granskning.
Den statliga revisionen i Sverige och Danmark. [18]
Kontroll Reavinst Värdepapper. [27]
I demokratins tjänst. Statstjänstemannens roll och vårt offentliga etos. [28]
Europa och staten. Europeiseringens betydelse för svensk statsförvaltning. [30]
Att lära över gränser. En studie av OECD:s förvaltningspolitiska samarbete. [33]
Bekämpande av penningtvätt. [36]
Myndighet eller marknad.
Statsförvaltningens olika verksamhetsformer. [38]
Arbetsgivarpolitik i staten.
För kompetens och resultat. [48]

Utbildningsdepartementet

Den nya gymnasieskolan – steg för steg. [1]
Växa i lärande. Förslag till läroplan för barn och unga 6-16 år. [21]
Ett tekniskt forskningsinstitut i Göteborg. [37]

Jordbruksdepartementet

Svensk mat – på EU-fat. [25]
EU:s jordbrukspolitik och den globala livsmedelsförsörjningen. [26]
Alternativa utvecklingsvägar för EU:s gemensamma jordbrukspolitik. [50]

Arbetsmarknadsdepartementet

Aktivt lönebidrag. Ett effektivare stöd för arbetshandikappade. [5]

Kulturdepartementet

IT i kulturens tjänst. [14]
Staten och trossamfunden
Rättslig reglering
– Grundlag
– Lag om trossamfund
– Lag om Svenska kyrkan. [41]
Staten och trossamfunden
Begravningsverksamheten. [42]
Staten och trossamfunden
Den kulturhistoriskt värdefulla kyrkliga egendomen och de kyrkliga arkiven. [43]
Staten och trossamfunden
Svenska kyrkans personal. [44]
Staten och trossamfunden
Stöd, skatter och finansiering. [45]
Staten och trossamfunden
Statlig medverkan vid avgiftsbetalning. [46]
Staten och trossamfunden
Den kyrkliga egendomen. [47]

Statens offentliga utredningar 1997

Systematisk förteckning

Närings- och handelsdepartementet
Regionpolitik för hela Sverige. [13]
Att utveckla industriforskningsinstituten. [16]
Konkurrenslagen 1993-1996. [20]

Inrikesdepartementet
Bättre information om konsumentpriser. [19]
Unga och arbete. [40]

Miljödepartementet
Förbättrad miljöinformation. [4]
Följdlagstiftning till miljöbalken. [32]
Övervakning av miljön. [34]

KUNGL. BIBLIOTEKET STOCKHOLM