

SKÖNDALSINSTITUTETS
ARBETSRAPPORTSERIE

NR 23

ERSTA SKÖNDAL HÖGSKOLA

23

SKÖNDAL INSTITUTE
WORKING PAPERS

NO 23

ERSTA SKÖNDAL UNIVERSITY COLLEGE

Anhörigenengagemang

Två studier på Gotland

INGRID ORSHOLM

Sköndalsinstitutet
2002

SKÖNDALSINSTITUTETS ARBETSRAPPORTSERIE NR 23

Anhörigengagemang

Två studier på Gotland

Ingrid Orsholm

Stockholm, januari 2002

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

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

FÖRORD

Anhörigas hjälpinsatser för äldre har alltid varit betydande men har först under senare år uppmärksamrats, bland annat till följd av de förändringar som skett inom offentlig vård och omsorg. Ofta betraktas och beskrivs anhöriga som en homogen grupp, medan anhörigskapen i själva verket kan vara mycket olikartade beroende på flera faktorer i den enskilda livssituationen.

Den här rapporten bygger på två studier som genomförts på Gotland. Den ena studien är en intervjustudie i vilken anhöriga till hjälpbehövande äldre intervjuats. Den andra studien är en fallstudie av föreningen Dementia på Gotland. Dementia är en lokalförening inom riksorganisationen Demensförbundet, och verksamheten syftar bland annat till att stödja anhöriga till demenssjuka.

Det övergripande syftet för dessa studier är att få en ökad kunskap om de anhörigas situation på Gotland. Olika uttryck för anhörigskapet – i familj och i föreningsliv – belyses i studierna. Den lokala miljöns betydelse för anhörigskapet lyfts särskilt fram.

Denna skrift är finansierad med de statliga stimulansmedlen för projektet Anhörig 300 på Gotland.

LARS-ERIK OLSSON
Vik. forskningsledare

INNEHÅLL

FÖRORD	3
INLEDNING	
ANHÖRIGSKAPETS OLIKA UTTRYCK	9
Två studier på Gotland	9
Anhöriga uppmärksammas	10
"Anhörig" – ett diffust begrepp	10
Gotland	11
Rapportens disposition	12
HJÄLPGIVANDE OCH DESS KONSEKVENSER	13
Vilka är hjälpgivarna?	13
Vilken hjälp ges?	15
Konsekvenser för hjälpgivaren	16
ANHÖRIGAS BERÄTTELSE – DELSTUDIE 1	
STUDIENS SYFTE OCH UPPLÄGG	21
ETT AVSTAMP I TIDIGARE FORSKNING	23
Äldre och deras boende	23
Vad är den lokala miljön?	27
FALLBESKRIVNINGAR	29
Eivor och Oskar	29
Alma och Karl	36
Kerstin och Olof	40
Sven och Aina	48
ANHÖRIGAS SITUATION – SÄRDRAG OCH GEMENSAMHETER	53
Den lokala miljön	53
Livshistorien	55
Hemmet som en arbetsplats	56
Att höra hemma – tidens och platsens betydelse	59
Några reflektioner kring kontinuitet	61
Avslutning	64
FÖRENINGEN DEMENTIA – DELSTUDIE 2	
INLEDNING	67
En anhörigs berättelse	67

Studiens syfte och metod	69
Frivilligt socialt arbete	70
Demenssjukdomar	71
Anhöriga till demenssjuka	72
DEMENTIAS HISTORIA	75
Olika bakgrund – gemensamt engagemang	75
”Obruten mark”	77
Föreningen söker sin form	78
DEMENTIA IDAG	81
Vad vill Dementia?	81
Människorna i Dementia	83
Verksamhet och aktiviteter	85
Dementias relationer	88
UPPFATTNINGAR OM DEMENSVÅRDEN	91
Särskilda behov och förutsättningar	91
Flera är positiva till gruppboenden	93
En anhörigs upplevelse i vårdens vardag	93
ANHÖRIGSKAP OCH FÖRENINGSENGAGEMANG	95
Medlemmarnas erfarenheter	95
Motiv och engagemang	97
Om att nå ut till de anhöriga	101
ANHÖRIGA OCH PERSONAL – OLIKA PERSPEKTIV	103
Anhörigas utgångspunkt	103
Kompetens genom yrkesarbete och utbildning	104
Några reflektioner kring de olika perspektiven	105
Dubbla roller och flytande gränser	109
SAMMANFATTANDE DISKUSSION	
ANHÖRIGAS ENGAGEMANG OCH ENGAGEMANG FÖR ANHÖRIGA	115
LITTERATURFÖRTECKNING	117
BILAGA 1 – METOD	119
Delstudie 1	119
Delstudie 2	121
PUBLIKATIONER	125

INLEDNING

ANHÖRIGSKAPETS OLIKA UTTRYCK

Två studier på Gotland

Den här rapporten bygger på två studier som genomförts på Gotland¹. I den första studien har fyra anhöriga till hjälpbehövande äldre intervjuats. Intervjupersonerna berättar mycket personligt om sina erfarenheter och upplevelser som anhöriga, om det som är svårt och tungt, men också om vardagens glädjeämnen. Intervjupersonerna bor i olika miljöer – i tätort och på landsbygd – och den lokala miljös betydelse för anhörigskapet lyfts fram särskilt i studien.

Anhöriga betraktas och beskrivs ofta som en homogen grupp, medan anhörigskapen i själva verket kan vara mycket olikartade. Livshistorien, relationens karaktär och det sociala nätverket skiljer sig åt och har betydelse för hur både hjälpgivande och hjälpmottagande upplevs. Den hjälpbehövandes sjukdom eller handikapp är en annan aspekt som kan påverka situationen i grunden.

Den andra studien är en fallstudie av föreningen Dementia på Gotland. Dementia är en lokalförening inom riksorganisationen Demensförbundet. Anhöriga till demenssjuka driver, tillsammans med engagerad personal inom demensvården, föreningens verksamhet som syftar till att stödja anhöriga till demenssjuka. De anhöriga har sökt sig till föreningen utifrån den livskris de upplevt när en nära familjemedlem drabbats av demens. Deras personliga, hud-nära erfarenheter är både drivkraften för deras arbete och en av föreningens rikaste resurser. Dementia strävar efter att nå ut till de anhöriga som ingen annan når, och som kanske inte heller själva vågar eller orkar kontakta den offentliga vården eller omsorgen för att få hjälp i sin situation.

Det övergripande syftet för dessa studier är att få en ökad kunskap om de anhörigas situation på Gotland. Olika uttryck för anhörigskapet – i familj och i föreningsliv – lyfts fram i studierna, och belyses utifrån delvis skilda perspektiv och utgångspunkter. I den första studien beskrivs den enskildes livssituation. I den andra studien undersöks en anhörigförening, som kanaliserar ett engagemang både av och för anhöriga. Medlemmarnas engagemang ser olika ut och har olika drivkrafter. De anhörigas erfarenheter är en viktig del i detta.

Anhöriga och övriga som intervjuats inom ramen för de båda studierna har erfarenheter av och kunskaper om anhörigskapets särskilda förutsättningar. De kan förmedla kunskaper – om anhörigas situation och behov – med utrymme för både de individuella olikheterna och de mer gemensamma erfarenheterna. En sådan kunskap är en förutsättning för att de anhöriga ska få det stöd de behöver utifrån sina egna behov.

1. Jag vill framföra ett stort tack till alla personer som på olika sätt bidragit till att dessa studier blivit möjliga. Alla intervjupersoner har generöst delat med sig av sina liv och erfarenheter, och har därmed gett ett ovärderligt bidrag till studierna. Jag fick förmånen att hälsa på några av er hemma, en gästfrihet jag uppskattat mycket. Elisabeth Öhrling, projektledare för Anhörig 300 på Gotland, har bistått i arbetet med att hitta intervjupersoner, vilket har varit till stor hjälp. Tomas Johnsson, forskningsassistent på Sköndalsinstitutet, och jag har arbetat tillsammans med materialinsamlingen till delstudie 2, vilket har varit stimulerande. Professor Eva Jeppsson Grassman har varit min handledare i studierna och har gett mig många värdefulla synpunkter och uppslag under arbetsprocessen. Ett stort tack också till övriga som bidragit till studiens genomförande och resultat.

Anhöriga uppmärksammas

Anhöriga har alltid haft ett stort ansvar för gamla, sjuka och handikappade. Men på senare tid har detta fått en ökad uppmärksamhet i den offentliga diskussionen (Hansson, Jegermalm & Whitaker 2000). Bland annat antas förändringarna i den offentliga äldreomsorgen ha betydelse. Resurserna och utbudet inom äldreomsorgen har minskat under 90-talet. Samtidigt blir andelen av befolkningen som är 80 år och äldre allt större, och behovet av äldreomsorg ökar därmed kontinuerligt.

Hansson, Jegermalm och Whitaker (a.a.) påpekar att det, trots en relativt omfattande internationell forskning, behövs ytterligare begreppsprecisering och differentiering i forskningen om anhöriga. Annars finns det en risk att både bilden av och stödet till anhöriga blir alltför stereotyp. Författarna lyfter särskilt fram några grupper av anhöriga där kunskapsbehovet för närvarande är extra stort: anhöriga till äldre i livets slut, anhöriga till äldre invandrare samt de så kallade ”okända anhöriga” till hemmaboende äldre. Den grupp som kallas ”de okända” är anhöriga till äldre hemmaboende personer som har liten eller ingen kontakt med den offentliga äldreomsorgen, till exempel hemhjälp och dagvård. Den gruppen benämns även i vissa sammanhang med uttryck som ”mörkertalet”, och antas vara stor (a.a.).

Utvecklingen inom äldreomsorgen har lett till att allt färre utnyttjar den offentliga vården. Allt fler försöker klara sig själva så länge som möjligt. Szebehely (1998) har studerat hemhjälps utveckling mellan 1988/89 och 1994 och konstaterar att till exempel hemhjälpen har minskat markant. Den tydligaste förändringen finns bland de sammanboende. I den gruppen har hemhjälpen halverats under tidsperioden mellan de två studierna. Detta har resulterat i att 25 procent av de ensamboende har hemhjälp 1994, jämfört med endast 6 procent av de sammanboende. Szebehelys (a.a.) resultat visar också på att anhöriga står för en betydande del av insatserna för de hjälpbehövande äldre. Bland de hemmaboende är det 1994 dubbelt så många som får hjälp från anhöriga som från hemtjänst. Andelen som får hjälp av en anhörig de bor tillsammans med är ungefär lika stor som den andel som får hjälp av anhöriga de inte bor tillsammans med.

”Anhörig” – ett diffust begrepp

Innan vi går vidare skulle jag vilja stanna upp helt kort inför begreppet anhörig. Det används i olika sammanhang och med något skiftande innebörd. I den här studien anknyter jag till en användning som blivit allt vanligare, kanske främst i det offentliga samtalet, nämligen att begreppet anhörig avser ”den person som bistår en annan inom familjen eller släktkretsen” (Hansson, Jegermalm & Whitaker 2000, s. 8).

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

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

Den mer specifika användningen av ett ord som i dagligt tal har en mycket vidare innebörd kan ibland verka förvirrande. Begreppet rymmer också en dubbeltydighet på så vis att det kan syfta både på den vårdande och den vårdade anhörige. Ett ofta förekommande exempel på det är att när man talar om ”anhörigomsorg” och ”anhörigvård” syftar ”anhörig-” på den person som ger hjälpen eller vården. När man talar om ”anhörigstöd” är det däremot under-

förstått att det är den anhörige som ska ta emot stödet. Den tvetydighet som ligger i en sådan begreppsanvändning är egentligen helt naturlig. Anhörigskap är en relation och begreppet anhörig uttrycker den aspekten. Genom en ensidig fokusering på en av parterna blir begreppet å ena sidan mer specificerat, men å andra sidan – mot bakgrund av hur det faktiskt används i dagligt tal – blir det mer konstruerat och i vissa fall otympligare att använda.

Trots att det alltså inte är problemfritt väljer jag att inom ramen för den här rapporten enbart benämna den hjälpgivande personen anhörig. Ett av skälen att trots allt använda begreppet ”anhörig” är att det är väl etablerat och används – av intervjupersonerna och övriga som varit involverade i studiens genomförande – med den mer specifika innebörden. För att överbrygga eventuella oklarheter kommer jag att i inledningen till var och en av delstudierna precisera vilka begreppet syftar på.

Gotland

De två studier som ingår i denna rapport är båda genomförda på Gotland. Därför sammanställer jag inledningsvis basfakta om Gotland som en bakgrund till den fortsatta läsningen. Detta avsnitt är i första hand skrivet för läsaren som inte redan är förtrogen med ön.

Befolkning

Gotlands längd är nästan 18 mil (Fårö inräknat) och bredden är 5 mil. Ön har omkring 57 500 invånare. Av dessa bor 22 000 i Visby, det vill säga 38 procent av öns befolkning. Andra tätorter på Gotland är Hemse med drygt 1 800 invånare, Slite med närmare 1 700 invånare och Klintehamn med knappt 1 500 invånare. 57 procent av gotlänningarna bor i en tätort med minst 200 boende (Gotland i siffror, tabeller och diagram 2000). 18 procent av gotlänningarna bor i flerfamiljshus, 8 procent i radhus/tvåfamiljshus, 53 procent i enfamiljshus och 20 procent på lantgård/jordbruksfastighet (Folkhälsorapport 2000). Knappt 2 procent av befolkningen är utländska medborgare, jämfört med 6 procent i riket som helhet. Knappt 4 procent är födda i utlandet. Motsvarande siffra för riket är cirka 10 procent. Befolkningsutvecklingen har varit negativ under de senaste åren, och trenden kommer enligt prognoser att hålla i sig (a.a.).

Gotlands kommun

Gotland är en enda kommun sedan 1971. Då tog kommunen även över landstingets uppgifter som sjukvård och kollektivtrafik. Gotland är alltså en förhållandevis stor kommun, både när det gäller folkmängden och ytan. Tidigare bestod ön av fjorton så kallade storkommuner. Ända fram till 1952 var Gotland indelat i 92 kommuner och deras gränser var i princip desamma som för socknarna som funnits alltsedan medeltiden, då kyrkorna byggdes (Olsson 1996).

Socknar

Den egna socknen betyder fortfarande sammanhållning och enighet (a.a.). Kyrkotillhörigheten på Gotland är högre än i riket i övrigt (Gotland i siffror, tabeller och diagram 2000). Men socknarnas invånarantal varierar kraftigt. I sju av dem finns en befolkning som understiger 100 personer (Andermo 1999). Socknarna skiljer sig också åt beträffande befolkningens åldersmässiga sammansättning. De sju sydligaste socknarna utgör ett sammanhängande område där andelen personer som är över åttio år är förhållandevis hög. De fyra nordligaste socknarna, inklusive Fårö, har en liknande sammansättning, liksom Östergarn med kringliggande socknar på Gotlands ostkust (a.a.).

Näringsliv och sysselsättning

Näringslivet på Gotland skiljer sig från hur det ser ut i resten av riket. Utmärkande är den stora jordbrukssektorn och att en lägre andel är sysselsatta inom industrin. Antalet jordbruksfastigheter har minskat med 445 under de senaste tio åren och den genomsnittliga medelarealen (åkermark) blir allt högre. För en jämförelse på lite längre sikt kan nämnas att 1937 låg medelarealen åkermark per jordbruk på knappt 15 hektar. 1979 var motsvarande siffra den dubbla och 1999 har den mer än tredubblats (drygt 46 hektar). Gotland är Sveriges företagstätaste län, och småföretagen dominerar bilden. Besöksnäringen är mycket viktig för ön, och förväntas få en allt större betydelse framöver. Den i särklass största arbetsgivaren på ön är Gotlands kommun med runt 7 000 anställda. Nära 4 500 av dessa arbetar inom vård och omsorg (Gotland i siffror, tabeller och diagram 2000).

Rapportens disposition

Detta kapitel och det följande utgör en gemensam inledande del. Därefter följer de båda delstudierna. Dessa kan läsas fristående från varandra. Anhörigas situation belyses ur något skilda perspektiv i de båda delstudierna, men beröringspunkterna mellan studierna är flera. Rapporten avslutas med en sammanfattande diskussion utifrån de båda delstudierna.

HJÄLPGIVANDE OCH DESS KONSEKVENSER

I det här kapitlet är hjälpgivande i vid mening i fokus. Vilka hjälpgivarna är, vad de gör och vad detta kan få för konsekvenser är områden som beskrivs kortfattat och översiktligt. Anhörigas insatser belyses med hjälp av olika forskningsresultat. Kapitlet utgör en gemensam utgångspunkt till de båda efterföljande delstudierna.

Att ge och att ta emot hjälp är ett naturligt inslag i samhället. De informella hjälpsatserna – alltså det oavlönade hjälparbetet – både inom och utom det egna hushållet är omfattande. Men dessa har snarast tagits för givna och därför förbigåtts med tystnad. Under senare år har de dock rönt en allt större uppmärksamhet, både inom den politiska diskursen och inom forskningen (Jeppsson Grassman 2001).

Vilka är hjälpgivarna?

Jeppsson Grassman och Svedberg (1999) har undersökt i vilken utsträckning befolkningen gör hjälpsatser för personer utanför det egna hushållet, som till exempel grannar, vänner och arbetskamrater. Det kan gälla exempelvis sådant som hjälp med inköp, skjutsning och trädgårdsarbete. Det framkommer att 30 procent av den vuxna befolkningen gör sådana insatser för personer som de inte sammanbor med. Det är en påfallande hög andel, vilket också påpekas av författarna. Jämfört med resultaten i en tidigare studie (Jeppsson Grassman 1993) representerar det en försiktig ökning. Merparten av insatserna utförs för anhöriga, men en stor del riktas även mot personer man inte är släkt med (Jeppsson Grassman & Svedberg 1999).

Hjälp till personer utanför det egna hushållet skiljs i studien från hjälp till personer inom det egna hushållet. 7 procent av befolkningen hjälper regelbundet någon som har behov av särskilda insatser i det egna hushållet. De personer som avses i det här sammanhanget är gamla, sjuka och handikappade. Det finns i studien inget underlag för att jämföra riksgenomsnitt mot enbart Gotland. Men däremot finns uppgifter för regionen Småland, Öland och Gotland. Det framkommer att 5 procent av befolkningen i den regionen gör hjälpsatser för någon inom det egna hushållet. Studiens resultat tyder alltså inte på att regionen skulle utmärka sig genom att befolkningen till exempel i högre grad än övriga utför informella insatser för hjälpbehövande anhöriga i sitt eget hushåll.

I en befolkningsstudie genomförd i Stockholms län kartlades medborgarnas (18-84 år) informella insatser utifrån en bred ansats (Jeppsson Grassman 2001). Med den ansatsen visade det sig att 39 procent av befolkningen gjorde regelbundna hjälpsatser för personer utanför det egna hushållet; till exempel släktingar, grannar, vänner eller arbetskamrater. Det var vanligast att man hjälpte släktingar, men även insatser för andra förekom i påfallande hög grad. Majoriteten av hjälpgivarna gjorde insatser för fler än en person, något som tidigare inte uppmärksammats. När man fokuserade på dem som hjälpte personer med särskilda omsorgsbehov, det vill säga gamla sjuka och handikappade, framkom att 17 procent av hjälpgivarna gör insatser för någon eller några av dessa utanför det egna hushållet, och 5 procent av befolkningen för någon inom det egna hushållet. När det handlar om insatser inom det egna hemmet är det ofta frågan om ett mycket stort antal hjälptimmar per månad. Studien fångar

även upp inslag i hjälpen som ofta förbigåtts i tidigare forskning som till exempel ”tillsyn” och ”passning”.

Olika slags hjälparbete uppmärksammas och Jeppsson Grassman (a.a.) identifierar skilda ”hjälpgevivarprofiler”. Den engagerade medborgaren är en av dessa profiler, och kan mycket översiktligt beskrivas utifrån några särdrag: Hjälpgevivarna med denna profil utmärks av resurser i form av ett rikt socialt nätverk och god hälsa. De är genomsnittligt yngre än hjälpgevivarna inom de övriga profilerna, och könsfördelningen är jämn. De hjälper personer utanför det egna hushållet och till största delen personer som inte är i behov av särskilda omsorgsinsatser. En stor del gör insatser för vänner, grannar eller arbetskamrater. Ett aktivt medborgarskap i det civila samhället karaktäriserar dessa hjälpgevivare.

Omsorgsgevivaren är en hjälpgevivarprofil som tillsammans med anhörigvårdaren skiljer sig från den engagerade medborgaren. Insatserna görs för personer med särskilda omsorgsbehov. Omsorgsgevivaren hjälper personer utanför det egna hushållet. Den vanligaste hjälpmottagaren är en äldre släkting, och modern är den mest typiska. Gruppen utmärker sig bland annat genom att ha den högsta andelen som bor på landsbygden. Omsorgsgevivarna har inte samma rika sociala nätverk som den engagerade medborgaren, men delar ofta omsorgsansvaret med andra släktingar eller aktörer.

Anhörigvårdaren är den profil som representerar dem som hjälper någon inom det egna hushållet. Hjälpmottagaren är i behov av särskilda omsorgsinsatser och i de flesta fall betyder det en omsorgsbehövande maka/make. Den här gruppen är avsevärt mindre än de övriga, men gör de mest omfattande insatserna räknat i timmar. Medelåldern är högst i den här gruppen, som består av något fler kvinnor än män. Hjälpgevivarprofilen är inte vanligare på landsbygden. I socioekonomiskt hänseende är denna grupp minst resursstark av samtliga. Hjälpgevivarna är ofta ensamma med ansvaret och får litet stöd i sin roll. Ensamhet är vanligt och i den här gruppen skattar hjälpgevivarna sin hälsa som sämst. Jeppsson Grassman framhåller att denna grupp är sårbar och i sin hjälpgevivarsituation befinner sig mycket långt från ”den engagerade medborgaren”. Det är ofta denna grupp av hjälpgevivare som avses i officiella dokument, ofta just under beteckningen anhörigvårdare. Det är alltså en i sammanhanget liten grupp, men med särdrag som gör att en ökad uppmärksamhet är befogad.

De anhöriga som jag intervjuat i den första delstudien representerar profilen anhörigvårdare. De personer som intervjuats i den andra delstudien kan inte beskrivas lika entydigt. De anhöriga som intervjuats i den senare studien bor för närvarande inte tillsammans med hjälpmottagaren, vilket gör att profilen omsorgsgevivare faller sig naturligast. Samtidigt är intervjuerna delvis retrospektiva och därmed framträder deras roll som anhörigvårdare tydligare. I den senare studien är det inte heller enbart de informella insatserna som är i fokus, utan både dessa och intervjupersonernas frivilliga insatser i föreningen Dementia.

När jag fortsättningsvis beskriver hjälpgevivare är det företrädesvis personer som ovan beskrivits som omsorgsgevivare eller anhörigvårdare.

Mycket av den forskning som gjorts pekar på att det ofta är en person inom familjen som tar på sig rollen som hjälpgevivare. De övriga inom familjen, samt till exempel vänner och grannar, spelar vanligtvis en mer undanskymd roll (Horowitz 1985). Det framkommer vidare att det är make/maka som får den rollen, om det är möjligt, och i andra hand träder ett barn in i rollen. Om det inte finns någon person ur dessa kategorier blir det aktuellt med andra släktingar och i sista hand grannar och vänner. Makar ger generellt sett mer omfattande hjälp, håller ut längre och tolererar mer skröplighet än andra hjälpgevivare. Samtidigt är det makar som upplever mest stress i sin roll.

Vilken hjälp ges?

Den hjälp som ges ser mycket olika ut. Det kan till exempel handla om att hjälpa en åldrig förälder med att bära hem tunga varor vid enstaka tillfällen, eller det kan innebära att ge omfattande vård och omsorg till en sängbunden person, där tillsyn större delen av dygnet är nödvändig. Insatserna skiljer sig bland annat åt beträffande vilken typ av uppgifter som utförs, hur tidskrävande de är och vilken grad av intimitet som förknippas med dem. Horowitz (1985) har skapat fem kategorier genom vilka olika hjälpinsatser kan sorteras:

- Känslomässigt stöd. Det kan innebära att den hjälpbehövande får möjlighet att upprätthålla sociala relationer trots sina svårigheter, eller att ge stöd och uppmuntran till en nedstämd person. Den här dimensionen av hjälpinsatserna har ofta förbigåtts i studier. Samtidigt har det visat sig att den hjälpen ofta uppfattas som den viktigaste av hjälpgivarna själva.
- Direkt praktisk hjälp. Horowitz urskiljer tre nivåer bland hjälpinsatserna. På en grundläggande nivå kan insatserna innefatta till exempel hjälp med inköp, med skjutsning eller med att sköta sin ekonomi. Hjälp på den här nivån ges ofta vid planerade tillfällen och insatserna är tidsbegränsade. På följande nivå krävs mer regelbundna och arbetsintensiva insatser. Det kan till exempel innebära att hjälpa till med matlagning och annat hushållsarbete. På den tredje nivån finner man den mest omfattande hjälpen, som ofta också är av ett intimare slag. Det kan till exempel vara hjälp med personlig omvårdnad eller sjukvårdande uppgifter.
- Hjälp genom att agera ombud i kontakten med myndigheter och organisationer. Horowitz pekar på att det är en roll som merparten av hjälpgivarna tar på sig och att den inte står i motsatsställning till att man även ger praktisk hjälp. Den här hjälpen tycks enligt Horowitz ofta ha tagits för given.
- Ekonomisk hjälp. Det innefattar inte enbart att hjälpa till med försörjning, något som i Sverige torde vara mer ovanligt, utan kan även innebära att "sätta guldkant" på tillvaron till exempel genom att köpa med sig lite delikatesser eller något efterlängtat klädesplagg när man kommer på besök.
- Dela hushåll. Det kan till exempel innebära att den hjälpbehövande flyttar in hos den anhörige, eller bosätter sig i närheten så att man i praktiken delvis delar hushåll. Att dela hushåll innefattar förmodligen mycket av den hjälp som beskrivits i ovanstående kategorier. Här utgör att "dela hushåll" en egen kategori eftersom det även kan ses som en särskild "insats" i sig, som innebär något utöver vad som innefattas i ovanstående kategorier.

Det är även vanligt att man skiljer mellan hjälp med IADL och ADL. Den första förkortningen står för Instrumentella Aktiviteter i Dagliga Livet och innebär till exempel matlagning och hushållsarbete. Hjälp med dessa uppgifter är av ett mer indirekt slag. ADL står för Aktiviteter i Dagliga Livet och innebär till exempel personlig omvårdnad, att äta eller att gå. Hjälp på det området får en annan karaktär (Walker, Pratt & Eddy 1995). De flesta som behöver hjälp med ADL behöver också hjälp med IADL, men det omvända gäller inte. Förutom hjälp med ADL och IADL lyfter Walker, Pratt och Eddy fram social och emotionell hjälp som en viktig, och i forskningen ofta förbisedd, del av den hjälp som ges.

I den ovan refererade studien i Stockholms län (Jeppsson Grassman 2001) nämndes

sådana insatser som inte är så påtagliga – snarare osynliga – och därför förmodligen ofta förbigåtts. ”Samvaro, kontakt” var en kategori som avsåg att fånga upp något av den känslomässiga hjälpen. ”Passning, tillsyn” var likaså en kategori som benämner ett inslag som ofta förekommer som en naturlig del i omsorgssituationen. Studiens resultat tyder på att just dessa insatser är de vanligaste. Det visar sig också att det i högre grad är kvinnor som står för dessa osynliga insatser.

Som redan framgått finns det alltså en tydlig fokusering på praktiska uppgifter i många studier som rör anhörigas insatser (Horowitz 1985). Det är dock inte ett oproblematiskt sätt att beskriva omsorgsgivandet. Walker, Pratt och Eddy (1995) diskuterar detta utifrån ett specifikt exempel. Om en person till exempel handlar åt sin äldre förälder på vägen hem, och föräldern skulle klara detta själv, är det närmast att betrakta som ett uttryck för ett utbyte av tjänster. Om däremot föräldern inte klarar inköpen själv är det att betrakta som omsorg. Med andra ord definieras omsorg av att den äldre är beroende av hjälpen:

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

Kriteriet grundar sig på omsorgsmottagarens funktionsnivå snarare än på de handlingar som omsorgsgivaren utför. För personer som bor tillsammans kan det vara särskilt svårt att urskilja vad som är omsorg och vad som ingår i de vanliga åtaganden som ofta görs när man bor tillsammans. Waerness (1996) har en liknande distinktion mellan personlig service och omsorgsarbete. Skillnaden mellan om något är att betrakta som personlig service eller omsorgsarbete beror inte på vilken handling som utförs utan snarare på vem som är mottagare:

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

Konsekvenser för hjälpgivaren

Mycket av forskningen kring informell omsorg har uppehållit sig kring konsekvenserna för den person som ger hjälp (Walker, Pratt & Eddy 1995). Merparten av studierna är fokuserade kring negativa konsekvenser av hjälpgivandet. Dessa konsekvenser definieras ofta genom begrepp som känslomässig börda, stress och depression (a.a.). Att vårda en person med kognitiva funktionshinder, till exempel demens, har visat sig vara förbundet med mer stress än att vårda en fysiskt handikappad person. Det har också framkommit att kvinnor, både hustrur och döttrar, generellt sett upplever mer stress än män i rollen som hjälpgivare.

En negativ konsekvens är den känslomässiga stress som har samband med hjälpgivandet (Horowitz 1985). Den känslomässiga stressen är mer genomgripande och svårare att hantera för hjälpgivaren än till exempel de fysiska eller ekonomiska aspekterna av hjälpgivandet. Negativa effekter på välbefinnandet har rapporterats av förhållandevis många hjälpgivare. Det är vanligt att hjälpgivarna lever med ständiga skuldkänslor över att de inte gör tillräckligt mycket för den hjälpbehövande. Den känslomässiga stressen är särskilt hög för dem som hjälper personer med mentala funktionsförsämringar, som till exempel demenssjukdomar.

Enligt Horowitz (a.a.) är frihetsrestriktioner i både tid och rum vanliga negativa konsekvenser, och dessa bidrar ofta också till känslomässig stress. Att ge omfattande hjälp

förbrukar mycket tid, och det får konsekvenser på olika plan. Det kan till exempel handla om att hjälpgivaren får mindre egen tid eller tid för sin familj, har svårt att åka på semester eller att arbeta vissa tider.

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

Grant och Nolan (1993) reagerar mot fokusering på negativa konsekvenser som kännetecknat tidigare forskning. Att ensidigt ta fasta på de negativa konsekvenserna är enligt författarna otillräckligt. Mot den bakgrunden blir det till exempel svårt att förklara att så många hjälpgivare trots allt fortsätter göra insatser. Grant och Nolan har funnit att hjälpgivande för många är en källa till personlig tillfredsställelse. Den känslan kan även existera samtidigt med en stark upplevelse av stress. Med utgångspunkt i tidigare studier lyfter författarna fram betydelsen av relationens tidigare och nuvarande kvalitet. Upplevelsen att det finns en ömsesidighet i relationen är särskilt viktig. I dessa fall kan omsorgen till och med resultera i en förbättrad relation.

Att hjälpgivarrollen samtidigt kan vara förbunden med både upplevelser av bundenhet och känslor av glädje och tillfredsställelse bekräftas i befolkningsstudien i Stockholms län (Jeppsson Grassman 2001). Konsekvenser för hälsan skiljer sig åt mellan de olika hjälpgivarprofilerna. De som ger hjälp till en person i sitt eget hushåll har sämre hälsotillstånd än de övriga grupperna. Resultatet visar också att ju fler hjälptimmar desto sämre hälsa hos hjälpgivaren (a.a.).

De positiva konsekvenserna för hjälpgivaren kan vara av mycket varierande slag. Hjälpmottagarens tacksamhet och uppskattning utgör för många en viktig belöning, och markerar värdet av vad de gör. Men brist på tecken på uppskattning från hjälpmottagaren kan till viss del kompenseras av att familj, vänner eller professionella visar sin uppskattning.

En vanlig källa till tillfredsställelse enligt Grant och Nolan (a.a.) är glädjen i själva givandet. Hjälpgivaren kan känna glädje över att ge hjälp med konkreta saker, men även att på ett mer abstrakt plan lyckas upprätthålla självkänslan och värdigheten hos den hjälpbehövande. Den specifika kvaliteten i den egna omsorgen framhålls. Personkänedom och kontinuiteten kan göra att insatserna är svåra att ersätta. Hjälpgivandet kan ha en existentiell innebörd för givaren genom att ge mening och mål i livet, vilket är en källa till tillfredsställelse. På ett annat plan kan hjälpgivandet utgöra ett skydd mot upplevelser av skuld hos givaren.

Furåker och Mossberg (1997) har utöver upplevelser av bundenhet även studerat förekomst av glädje, stimulans och tillfredsställelse. Studien riktade sig till kommunalt anställda anhörigvårdare. Författarna har bland annat funnit att de anhörigvårdare som får

uppskattning för sina insatser i högre grad än övriga känner glädje, stimulans och tillfredsställelse i sitt arbete. Generellt sett upplever barn som hjälper sina föräldrar mest uppskattning. Anhöriga som bor tillsammans med den de hjälper erfar i mindre utsträckning än övriga att de får uppskattning för sina insatser. En tänkbar förklaring som författarna framför är att de sammanboende oftare är hänvisade till varandra och har färre utåtriktade kontakter. Det kan också vara så att deras insatser tas mer för givna och att den vårdbehövande och andra därför inte visar uppskattning i så hög grad.

ANHÖRIGAS BERÄTTELSE

DELSTUDIE 1

STUDIENS SYFTE OCH UPPLÄGG

Syftet med studien är att belysa vad den lokala miljön har för betydelse för anhörighetskapet, genom att fyra situationer för anhöriga i olika boendemiljöer dokumenteras och analyseras. Några centrala frågeställningar är:

- Hur uttrycks anhörighetskapet i vardagslivet?
- Vilken hjälp ger den anhörige?
- Vilka konsekvenser får hjälpgivandet?
- I vilken miljö gestaltar sig detta anhörighetskap?
- Vilka aspekter av den lokala miljön har betydelse för anhörighetskapet?

I studien anläggs den anhöriges perspektiv. Det innebär att det är den hjälpgivande anhöriges berättelse som lyfts fram. Det är den anhöriges bilder, upplevelser och erfarenheter som presenteras och diskuteras. Att ta reda på huruvida eller i vilken grad dessa överensstämmer med hjälpmottagarens ligger därmed utanför studiens räckvidd.

Fyra anhöriga till äldre med omfattande hjälpbehov i olika boendemiljöer på Gotland intervjuas. En utförligare beskrivning av studiens upplägg, och av hur jag gått till väga, finns i bilaga 1.

Med begreppet anhörig åsyftas i denna delstudie anhöriga som ger hjälp till en omsorgsbehövande person. De fyra intervjupersonerna är anhörigvårdare, men i den mer allmänna inledningen och i diskussionsavsnittet åsyftas även personer som är omsorgsgivare (se s. 14 för en precisering av dessa hjälpgivarp profiler).

ETT AVSTAMP I TIDIGARE FORSKNING

Äldre och deras boende

Syftet med den här studien är att belysa vad den lokala miljön har för betydelse för anhörigskapet. Det finns inte mycket forskning som belyser denna frågeställning direkt. Men den forskning som berör anhörigskap och anhörigas insatser – som berördes i föregående kapitel – är ett sammanhang man kan ta sin utgångspunkt i. Winqvist (1999) har hävdade att forskningen på det området varit alltför teorifattig, och att kvantitativa och deskriptiva studier dominerat. Kopplingar till den sociala och samhällsliga kontexten har enligt författaren ofta saknats. Mot bakgrund av den kritiken är det kanske inte så överraskande att konstatera att det finns en påfallande brist på studier som belyser vad olika miljöer har för betydelse för anhörigskapets uttryck och gestaltning.

Forskning kring bostadens och närmiljöns betydelse för främst äldre personer kan kasta ljus över frågeställningen, även om de anhöriga sällan i det sammanhanget behandlas som en särskild kategori. Vad bostaden, bostadsområdet och grannkontakterna betyder är några av de frågor som forskarna intresserat sig för. Den följande kortfattade redogörelsen för forskningsresultat får utgöra ett avstamp inför problematiseringen av den mer specifika frågeställningen – vad den lokala miljön har för betydelse för anhörigskapet.

Att bo kvar hemma

Den rådande ideologin under senare decennier har varit att människor ska ha möjlighet att bo kvar i sina hem och leva ett självständigt och oberoende liv så länge de vill och det är möjligt (Wånell 2000). Den offentliga äldreomsorgen har byggts upp utifrån denna princip. Men ända fram till 50-talet var ålderdomshemmet det huvudsakliga alternativet för äldre som fick behov av vård och omsorg. Ivar Lo-Johansson var en förgrundsgestalt i den debatt som markerar en brytningstid när det gäller omvårdnaden om gamla. Under parollen ”hemvård istället för vårdhem” kritiserade han och andra rådande förhållanden. Nya visioner artikulerades och den så kallade hemmaboendeideologin fick sitt genombrott. Målsättningen att de gamla skulle kunna leva ett oberoende liv i sina egna hem så länge som möjligt formulerades (SOU 1956:1).

Begreppet kvarboende kan syfta på att bo kvar i den egna bostaden, men det kan även innebära att bo kvar i det egna området, eller i en ordinarie bostad. Med en sådan tolkning av begreppet kvarboende kan man alltså till exempel flytta till en annan – kanske bättre avpassad – bostad och fortfarande ”bo kvar” (Wånell 2000).

Många äldre vill bo kvar i sin egen bostad. Särskilt gäller detta för dem som bott länge på samma plats (Ekvall 1990). De har ofta etablerat en stark social förankring i bostaden och i närområdet. Många äldre förändrar sina vanor och levnadsmönster så att de i högre grad än tidigare vistas inom ett begränsat område. Bostaden och närmiljön får därmed en allt större betydelse.

Hemmet

Hurtig har i sin avhandling *Hemhörighet och stadsförnyelse* (Hurtig 1995) belyst olika föreställningar som finns kring begreppet hem. Det empiriska material som bildar utgångspunkten för hennes resonemang är en intervjustudie som genomfördes under en ombyggnadsprocess i en stadsdel. Hemkänsla och upplevelsen av hemhörighet är enligt författaren mycket viktiga för att människor ska må bra. Hemkänsla bygger på grundläggande känslomässiga bindningar. Hurtig skiljer mellan begreppet hus (eller bostad) och hem. Ordet hus syftar på en fysisk företeelse, och betonar snarast de tekniska eller ekonomiska aspekterna kring boendet. Ordet hem visar däremot på en känslomässig relation som skapas i samspelet mellan människan, bostaden och omgivningen. Jag återger ett utdrag ur Hurtigs avhandling där hon sammanfattar några av föreställningarna kring vad ett hem är:

Föreställningar som förknippas med begreppet hem kan inte förklaras oberoende av varandra utan är samverkande delar som tillsammans bygger upp människors känsla av hemhörighet. Några av de föreställningar om vad ett hem kan betyda är följande: Hem kan...

- vara en referens- och utgångspunkt, varifrån vi rör oss ut i världen och med vilken vi jämför ny erfarenheter;
- ge skydd och trygghet mot omvärlden, den plats som vi vill ha kontroll över och där vi vill känna vår integritet;
- vara plats för vila från världen utanför, dit vi fyllda av intryck kan dra oss tillbaka, återhämta oss, reflektera och formulera egna synpunkter, där vi kan finna oss själva;
- ge oss historisk kontinuitet och livsreferens, där vi har knytning till våra rötter, vår levnadsgång och vår framtid;
- ge förankring till en plats med natur, bebyggelse och andra människor som därför har nära anknytning till våra vardagsliv;
- vara vårt levnadsrum, där vi får mat, värme, tak över huvudet, hygien, sömn, där vi föds och dör;
- vara vår identitetsbärare, där omgivningen är ordnad så att den stämmer med vårt själv;
- vara plats för kreativitet, där vi kan ägna oss åt våra intressen, utveckla vår personlighet;
- vara centrum för familjeliv, där vi lever med våra nära i vardag och fest;
- vara en social arena där vi möter släkt, vänner och grannar. (a.a. s. 94-95)

Upplevelsen av vad hemmet är skiljer sig åt mellan olika människor (a.a.). Faktorer som hur länge man bott i bostaden eller i området har betydelse, liksom hur mycket man vistas i bostaden och ens sociala situation i övrigt. Äldre, barn och funktionshindrade personer tillbringar ofta mer tid än övriga i sin bostäder och är ofta starkt känslomässigt bundna till dem. Föreställningarna kring hemmet kan enligt min mening ge en fördjupad förståelse av intervjupersonernas berättelser, och jag kommer därför att återkomma och knyta an till några av dessa teman längre fram.

Många olika slags aktiviteter sker i hemmet – vårt levnadsrum (a.a.). Det handlar om vardagliga och livsuppehållande processer som att sova, laga mat och äta samt att sköta sin personliga hygien. Vissa av processerna är bundna till livets olika faser, som att uppfostra barn eller att åldras. Varje människa har sitt eget mönster som bildar hennes livsvanor. Många av dessa har tydliga samband med den egna bostaden. Särskilt för äldre människor kan det därför vara svårt att byta bostad. De självklara vanorna och rutinerna skulle i sådana fall brytas. Äldre personer behöver längre tid för att lära in nya rutiner. Vid flyttning är det enligt Hurtig vanligt att hjälpbehovet ökar, trots att bostaden kanske är mer anpassad och bekväm.

Hemmet blir genom sin utformning en identitetsbärare (a.a.). Varje hem är unikt genom att det påverkas av såväl invånarnas personlighet, sociala och kulturella förhållanden samt av platsens karaktär. Både bostaden och dess omgivning påverkar människan och ger henne

en identitet.

Hemmet är också centrum för familjelivet, den plats där familjen umgås och skapar samhörighet (a.a.). Många äldre har starka känslomässiga band till hemmet därför att det bär minnen av andra människor och av hur livet har sett ut tidigare. Sedan barnen flyttat hemifrån finns minnena av deras barndom kvar i bostaden. Detsamma gäller om ens livskamrat gått bort. Hurtig berättar om en gammal kvinna hon träffat. Kvinnan var så svårt rörelsehindrad att hon endast tog sig ur bostaden i samband med sjukhusbesök. Trots dessa problem – som hade samband med bostadens utformning – föredrog hon att bo kvar i sitt hem med alla minnen, framför att flytta till en modernare lägenhet och därmed förlora sina rötter (a.a. s. 125).

Närmiljön

Att kunna klara sig själv är enligt Ekvall (1990) ett gemensamt önskemål hos alla de äldre i hennes studie. Många äldre fortsätter att vara aktiva, men till största delen i hemmet eller i den närmaste omgivningen. Hur närmiljön ser ut blir därmed allt viktigare och påverkar i vilken utsträckning äldre kan leva ett självständigt liv trots eventuella funktionshinder. Mycket tid går åt till att sköta hemmet, att handla och att ta en daglig promenad. Vad när servicen kan erbjuda har stor betydelse för de äldres förutsättningar att klara sig på egen hand. Att det finns en lättillgänglig livsmedelsaffär är särskilt viktigt. Ett spritt och differentierat serviceutbud underlättar för de äldre, medan ett centralt beläget köpcentrum är svårare att utnyttja (a.a.).

I egnahemsområdet Utby i Göteborg genomfördes en enkätundersökning bland de pensionärer som flyttat från området (Enhörning & Eriksson 1985). Som skäl till flyttningen angav många problem som rörde husens utformning, som till exempel att försämrade rörelseförmåga orsakade att trapporna blev ett hinder. Även det försämrade serviceutbudet och dåliga allmänna kommunikationer uppgavs vara skäl till att man valt att flytta från området. Många äldre hade av olika skäl slutat att använda bil, och tillsammans med avtagande ork och rörlighet bidrog detta till att både gång- och reseavstånd fick större betydelse (a.a.).

Affären och andra serviceinrättningar utgör ett slags ”halvoffentliga miljöer” (Ekvall 1990, s. 89) som också kan innefatta möjligheter till gemenskap. Ekvall återger ett fall där den lokale frisören utgjorde en viktig förtrogen för en av intervjupersonerna som nyligen blivit änklings. Samtalen hos frisören blev ett viktigt inslag och en hjälp i sorgeprocessen. Författaren menar att många lokala mötesplatser med tiden har försvunnit. Kvartersbutiker har lagts ned liksom lokala biografier och andra platser för gemensamma aktiviteter. Dagcentraler och lokala träffpunkter som etableras kan innebära nya möjligheter för kanske främst de äldre att åter kunna träffas på lättillgängliga platser. Lokal planering är enligt Ekvall nödvändig för att de naturliga mötesplatserna ska bli kända och kunna bevaras. Sådana platser har stor betydelse för närmiljön inte minst ur de äldres perspektiv, där en känd miljö kan vara en förutsättning för att de ska kunna bibehålla sin självständighet.

Hurtig (1995) menar att personer som bor länge på samma plats påverkar varandra, så att lokala kulturmönster växer fram. Lokala traditioner kring midsommar och valborgsmäss är exempel på sådant, liksom fester med anknytning till orten eller lokala föreningsaktiviteter som många deltar i. På en mer vardaglig nivå kanske man till exempel etablerar vanor som gör att de flesta handlar i affären vid samma tidpunkt.

Jacobsson (1991) inleder sin avhandling om allmännyttig bostadspolitik med en illustration som på ett både finstämt och brutalt sätt beskriver sambandet mellan fysiska och sociala aspekter i närmiljön:

Alldeles utanför ett av bostadshusen i Rosta, Örebro, fanns förut en enkel bänk, vänd in mot områdets

park. Tre äldre kvinnor satt där nästan dagligen. Platsen var väl vald. Huset skyddade mot alltför varm middagssol och många hyresgäster passerade på väg till bank, affär och buss. De tre tanterna satt där ett par timmar – drack kaffe, pratade med varandra och förbipasserande. Huset byggdes strax efter andra världskriget, de första hyresgästerna flyttade in precis före jul 1948. När ombyggnaden av huset påbörjades vid årsskiftet 1985/86 vältes parkbänken.

De tre väninnorna evakuerades och hamnade alltför långt ifrån varandra för att de skulle upprätthålla sin vardagliga relation, sitt enkla men betydelsefulla nätverk. Samtliga dog under 1986. Deras före detta grannar ansåg att tanterna mötte en för tidig död just på grund av evakueringen (Jacobsson 1991, s. 15).

Grannkontakten

Att vara socialt förankrad i ett område har betydelse på olika plan. Kontakten mellan grannar kan gestalta sig på olika sätt (Wånell 2000): En del har ingen kontakt med sina grannar och andra umgås med dem och utvecklar vänskapsrelationer. Mellan dessa ytterligheter finns flera former. Det är bland annat vanligt att grannar ”håller ögonen på varandra” och att det finns möjlighet att be om hjälp om något akut inträffar. Att man har viss kontakt – till exempel hälsar och småpratar – är vanligt förekommande.

Öresjö (1988) har studerat stadsförnyelsen ur de boendes perspektiv i ett 40-talsområde i Borås. Enligt resultat från hennes studie innebär upplevelsen att vara igenkänd där man bor en trygghet för flertalet. Kontakten mellan grannar varierar mellan olika faser i livscykeln. Barnfamiljer etablerar ofta kontakter i bostadsområdet och liksom de äldre är de mer områdesanknutna än övriga grupper. Grannkontakten tycks enligt Öresjö ha en annan karaktär än kontakten med släkt och andra vänner. Bland annat upphör ofta kontakten med grannarna vid flyttning.

Öresjö (a.a.) gjorde även en detaljstudie av det sociala livet i ett specifikt flerfamiljshus. Hon fann bland annat att grannkontakterna främst var knutna till det egna trapphuset. Nästan alla pensionärshushåll var involverade i detta nätverk, men kontakterna var av olika slag och bestod av alltifrån informellt prat i trappuppgången till dagligt kaffedrickande. När huset skulle byggas om evakuerades de boende men erbjöds möjlighet att flytta tillbaka efter ungefär ett och ett halvt år. Åtta av de tretton pensionärshushåll som bodde i huset innan ombyggnaden valde att flytta tillbaka. Boendetiden påverkade personernas önskan att flytta tillbaka. De som bott länge uppgav i högre utsträckning att de längtade tillbaka och att de var känslomässigt bundna till hus och/eller grannar. Det var de personer som inte var involverade i husets sociala nätverket, och de som hade en negativ grannrelation, som valde att inte flytta tillbaka. Enligt författaren visar resultatet på det sociala nätverkets stora betydelse.

Olika erfarenheter och förväntningar

Lindén (1994) har studerat vad framtida pensionärer har för boendeplaner. Hon belyser i sitt arbete hur villkoren vad beträffar välfärd och levnadsvillkor skiljer sig åt mellan de tre generationer som föddes under tjugo-, trettio- och fyrtioalet. Tjugotalisterna växte upp i fattigsverige som präglades av arbetslöshet, låga löner, trångboddhet, dålig bostadsstandard och allmänt låg levnadsnivå. De både växte upp och hann bli vuxna och bilda eget hushåll under en period som var tämligen likartad i dessa avseenden. Även trettioalisterna delade liknande erfarenheter från sin barndom, men blev vuxna under en tidsperiod då levnadsnivå och välfärd började att förbättras. Bland annat hade ökade utbildningsmöjligheter stor betydelse för den generationen. Fyrtioalisterna är välfärdssamhällets generation som under sitt liv upplevt en kontinuerlig förbättring av levnadsnivån, inte minst när det gäller boendestandard.

Att tillhöra olika generationer innebär att man under olika faser i sitt liv levt under olika samhälleliga villkor (a.a.). Med den generation man tillhör delar man specifika erfarenheter, vilka enligt författaren också borde ge utslag i ens levnadssätt senare i livet. Studien påvisar också att fyrtiotalisterna har mest utrymme i sin bostad och tjugotalisterna minst. En tolkning som framförs är att olikheterna mellan generationernas boende har att göra med att de flyttat in i tidstypiska lägenheter, vad avser till exempel storlek, och sen bott kvar där. Studien visar också att ju äldre personerna är desto längre har de bott i samma lägenhet.

Vad är den lokala miljön?

Vi har hittills berört flera studier som belyser boendemiljöns betydelse – allmänt och för äldre – ur olika infallsvinklar. Jag vill här gå vidare genom att fokusera på den lokala miljöns betydelse för de anhöriga. Miljön kan studeras och beskrivas på en mängd olika sätt. I det här sammanhanget är det främst de inslag i miljön som har betydelse för de anhöriga i deras nuvarande situation som är i fokus, och det är dessa som kommer att belysas i de kommande fallbeskrivningarna.

Fysiska och sociala aspekter

Den lokala miljön utgör den kontext där anhörigskapet gestaltas. Miljön formar specifika förutsättningar och villkor för den enskilde. Både fysiska och sociala aspekter i miljön har betydelse, och dessa aspekter är ofta nära förbundna med varandra. De fysiska aspekterna kring bostaden och dess betydelse för äldre är kanske dem man först kommer att tänka på. Hur lägenheten är utformad, om den är handikappanpassad och lättillgänglig, och om något behöver göras för att anpassa bostaden är sådant som kan vara intressant i det här sammanhanget. Sociala aspekter av boendesituationen, som kanske tydligast synliggörs i kontakten grannar emellan, underlättas i fall den fysiska miljön är utformad på ett sådant sätt att den inbjuder till och erbjuder rum för dessa kontakter.

I en tidigare intervjustudie med anhöriga till äldre boende i Stockholms län har jag undersökt och diskuterat vad den lokala miljön kan ha för betydelse för anhöriga (Orsholm 2001). Jag gjorde då en uppdelning i olika områden av den lokala miljön, som jag delvis återknyter till här. Den kan vara användbar som en översiktlig beskrivning, och fungera som en ingång till de efterföljande fallbeskrivningarna:

- Hemmet och vardagen. Bostadens utformning är central, till exempel om man bor i lägenhet eller i hus, och vad det innebär av möjligheter och problem. Vardagsrutinerna liksom hjälpmottagarens funktionshinder och hjälpbehov är viktiga att beskriva. Miljöbeskrivningarna blir i huvudsak relevanta först mot bakgrund av hur intervjupersonernas vardagsliv gestaltar sig. Bostadsanpassning, trädgårdens betydelse, hjälpinsatsernas karaktär och hushållsarbetets vardagligheter är exempel på sådant som beskrivs.
- Närmiljön. Intervjupersonerna bor i skilda miljöer och dessa miljöer beskrivs kortfattat. Närmiljön innefattar både den närmaste omgivningen, till exempel bostadsområdet eller kvarteret i en tätortsmiljö, men också orten, eller bygden i landsbygdsmiljö. Var affären ligger och hur tillgänglig övrig viktig service är antas inverka på den anhöriges situation, i synnerhet i de fall den anhörige har svårt att lämna hemmet. Omgivningens fysiska utformning kan vara avgörande för om man kan komma ut som rörelsehindrad.
- Grannkontakter. Personliga kontakter grannar emellan och vad dessa kontakter betyder

är en viktig aspekt av den lokala miljön.

- Socialt nätverk. Kontakten mellan den anhörige och barnen, övrig familj och släkt samt vänner ser olika ut. Nätverkets lokala förankring skiljer sig också åt. Var man bor i förhållande till varandra, hur ofta man träffas och vad kontakten innebär för den anhörige är områden som berörs.
- Kommunens insatser. Kommunens insatser har återverkningar på olika plan. Bostadsanpassning är en insats som avser att underlätta genom förändringar i den fysiska miljön. När det gäller hemhjälp och insatser i form av avlösning är påverkan på den sociala miljön tydligare. Installation av trygghetslarm är ett annat exempel på en insats som kan få olika innebörd beroende på i vilket fysiskt och socialt sammanhang den utförs.

Dessa områden har valts och beskrivits utifrån den anhöriges perspektiv. Om jag skulle ha valt hjälpmottagarens perspektiv hade andra områden varit intressanta att belysa. Men i praktiken saknas ofta en tydlig gräns mellan hjälpgivarens och hjälpmottagarens perspektiv. Bostadsanpassning är till exempel gjord som en insats för den handikappade personen utifrån dennes funktionshinder och behov. Samtidigt är det relevant att betrakta bostadsanpassningen ur den anhöriges perspektiv. Förändringar i badrummet till exempel underlättar även för den person som ska vara med och hjälpa. Spisvakten är av lika stor vikt för den anhörige som för den hjälpbehövande genom att den innebär en ökad trygghet. Vissa av kommunens övriga insatser som görs för den hjälpbehövande syftar även – ibland kanske till och med huvudsakligen – till att stödja den anhörige. Avlösning kan ses som den tydligaste insatsen för den anhöriges skull, medan till exempel hemhjälp och dagvård är mer dubbelbottnade, genom att de kan svara mot mottagarens direkta hjälpbehov, och samtidigt utgöra en form av avlösning för den anhörige.

Anhörigskap och hjälpgivande

Det finns, vilket tidigare berörts, en risk med att betrakta anhöriga som en homogen grupp, när anhörigskapen snarare kan beskrivas som mycket olikartade (Jeppsson Grassman 2001). Det är till exempel stor skillnad när man jämför en vuxens relation till sin hjälpbehövande förälder med den livslånga relationen mellan åldrande makar. Livshistorien och relationens karaktär har förmodligen stor påverkan på hur både hjälpgivande och -mottagande upplevs. Sjukdomens eller handikappets uttryck är en annan aspekt som påverkar situationen. Hjälpbehovet hos en person med diabetes är till exempel väsensskilt från behovet hos en person med långt framskriden demens (Orsholm 2001). Anhörigbegreppet behöver alltså genom att sättas in i olika kontexter preciseras till specifika anhörigskap. Forskningen kring anhörigas insatser har kritiserats för brister i det avseendet, eftersom det finns en risk att bilden av anhöriga därmed blir alltför generaliserad (Hansson, Jegermalm & Whitaker 2000).

Genom begreppet anhörigskap läggs fokus på relationen snarare än på individen. Det gemensamma i de anhörigskap som beskrivs i denna studie är att de gestaltas av relationen mellan en hjälpgivare och en hjälpmottagare. I övrigt ser anhörigskapen mycket olika ut på flera sätt, något som är väsentligt att lyfta fram. För att kunna belysa vad miljön kan ha för betydelse i det här sammanhanget måste man beakta den anhöriges specifika livssituation.

FALLBESKRIVNINGAR

Jag har intervjuat tre kvinnor och en man, som alla bor tillsammans med den person de hjälper. Namnen som används är fingerade och en del andra uppgifter förändrade, för att inte intervjupersonernas verkliga identitet ska framgå. Inledningsvis vill jag kortfattat presentera intervjupersonerna.

- Eivor är 85 år och gift med Oskar som är några år äldre. De bor på landsbygden och har arbetat inom jordbruket. Oskar är rullstolsbunden på grund av en gammal skada och förslitningar i lederna. Paret har för närvarande inte någon hjälp från kommunen, men får däremot mycket hjälp från sonen med familj som bor i närheten.
- Alma närmar sig åttio år och hjälper sin make Karl. Karl drabbades av stroke för några år sedan, och den orsakade en omfattande funktionsnedsättning. Han sitter i rullstol men kan gå kortare sträckor med stöd. Paret har nyligen flyttat till en lägenhet i en annan del av den mindre tätort som de länge bott i. Deras dotter bor i närheten och gör regelbundna hjälpinsatser. Paret får också hjälp från hemtjänsten.
- Kerstin är i sjuttioårsåldern och hjälper sin make Olof som är några år äldre. Paret bor i Visby. Olof lider av epilepsi, och har ett omfattande hjälp- och tillsynsbehov. Sedan något år tillbaka har han växelvård, vilket innebär att han vistas på ett närbeläget sjukhem varannan vecka och är hemma övrig tid. Parets fyra barn bor i närheten, och de har mycket vardaglig kontakt med varandra.
- Sven är i sjuttiofemårsåldern och hjälper sin hustru Aina som är några år yngre. Hon har svårt att gå och lider av handikappande skakningar efter en stroke. Paret har ingen hjälp från kommunen. De bor på en gård på landet, cirka en mil utanför en mindre tätort. Ett av barnen med familj finns i närheten.

Eivor och Oskar

Eivor och Oskar har varit gifta i mer än 60 år. Hon har några år kvar till sin 90-årsdag, han har redan firat sin. De är båda födda och uppvuxna i den trakt de nu bor i, en naturskön men glesbefolkad utpost mot Östersjön.

Uppväxten

Eivor berättar att hon under sin skoltid fick bo hos sin moster och morbror under veckorna, eftersom hennes egen familj bodde så pass långt ifrån skolan. På morgnarna skulle Eivor – tillsammans med sin kusin – mjölka korna och sen föra dem till betet längs med skolvägen. Kusinen hade svårt att komma upp på morgonen och Eivor erkänner att de ofta kom för sent till skolan. Hon minns de grimaser som en av pojkarna vid fönstret alltid kommenterade deras ankomst med. Föga anade hon väl då att de två skulle komma att dela ett helt liv med

varandra.

Oskar bodde med sin familj nära handelsboden. Eivor följde ofta med mamman när hon tog oxen för att fara och handla. Ibland gjorde de en avstickare till Oskars familj, så fick mammorna en pratstund över en kopp kaffe. Om Oskars och hennes relation säger Eivor sammanfattande: ”Vi har nästan känt varandra sen vi var små, får jag säga, sen skoltiden i alla fall”. När Eivor var i tjugofemårsåldern bad Oskars pappa henne komma för att hjälpa till på gården, framför allt med att mjölka korna, eftersom Oskars mamma hade blivit dålig och sängliggande. Redan i begynnelsen av Eivors och Oskars liv tillsammans, fanns uttalade hjälpbehov inom familjen, och en till synes självklar strategi att klara av situationen med hjälp av insatser inom och mellan familjerna. När Eivor och Oskar så småningom gifte sig gick även bröllopsdagen i arbetets tecken: ”Det har nog aldrig varit nån mer än jag som var ute och mjölkade korna en bröllopskväll.”

Olyckan

Eivors och Oskars liv har varit fyllt av hårt arbete från första början. De har skött det lilla jordbruket som han tog över efter sina föräldrar. Oskar råkade i unga år ut för en olycka som har präglat livet för dem sedan dess. De hade fått en pojke som hunnit bli några år, och Eivor var hemma på gården tillsammans med Oskars mamma, som bodde tillsammans med dem. En dag kom bud till gården att Oskar råkat ut för en allvarlig olycka, och Eivor fick bege sig till lasarettet. Oskar hade, under arbetet i skogen, krossat det ena benet och förlorat mycket blod:

Vi åkte in till honom, men han visste inte mycket av att vi var där. Han bara sa att: ”Jag kommer inte hem till jul”. Det var vad han sa.

Man kan ana att den stora lättnaden över att Oskar överlevde blandades med en oro över hur det skulle bli framöver. Eivor blev kvar med ansvaret för sonen och för gårdens skötsel. Men familjen slöt upp och de kämpade tillsammans på efter bästa förmåga. Varje dag innebar mycket hårt arbete och förmodligen en hel del oro för framtiden:

Så han låg på lasarettet i över fyra och en halv månad... och så hade jag min svärmor här, så vi fick hålla på med vårt jordbruk och vad vi kunde, för det var i september så det blev potatis, det blev lite sådär ... Men vi fick aldrig någon betalning eller något underhåll under tiden han låg där inte, utan svärmor, jag och min pappa, han levde ju än ... han var ute och hjälpte oss mycket här med.

Nuvarande hjälpbehov

Fröet till Oskars nuvarande situation kan man ana redan i olyckan som skedde i unga år. Trots sin skada har han arbetat hårt med jordbruk och fiske. Handikappet och den återkommande värken har han fått leva med under alla år. Numera har Oskar mycket svårt att gå, lederna är utslitna, och han sitter mestadels i rullstol. Tidigare gick han med hjälp av rollator, men det hände ibland att han ramlade. Eivors oro för vad som kunde hända var större då; rullstolen har på så vis underlättat deras situation. Oskar ser och hör dåligt också, vilket gör att han behöver hjälp i vissa situationer.

Jag har framför mig en man som är märkt av ålder och av hårt arbete under ett långt liv. Jag anar att han behöver mycket hjälp av sin fru. Men när jag frågar Eivor vad hon behöver

hjälpa Oskar med under en vanlig dag svarar hon bara:

Ja, jag behöver inte hjälpa honom mer än att jag hjälper honom klä på sig på morgonen ... Och så lagar jag mat och det äter han ju själv, och likadant både frukost och middag och kaffe. Så ligger han där inne och hör radio och så. Något större problem är det inte med honom på dagarna i alla fall. Men blir det vackert väder då vill han ju ut, då får man följa med honom ut. Han vill ju ut.

Eivors svar känns motsägelsefullt för mig. Jag har ju träffat hennes make, som har svårt att gå och sitter i rullstol med allt som det leder till. Jag känner själv att jag får gå i närkamp med mina egna föreställningar och bilder av både hjälpmottagare och hjälpgivare. Jag måste tillstå att flera av mina frågor som fungerat bra i andra intervjuer, inte känns riktigt formulerade i det sammanhang som blir levande vid köksbordet hos Eivor och Oskar.

Klarar mycket på egen hand

Oskar har under årens lopp inte låtit sitt handikapp utgöra något hinder. I Eivors berättelse framgår att han snarare ofta varit först att gripa sig an de uppgifter som skulle göras. Även nu när hjälpbehovet är mer uttalat tycks drivkraften att klara sig själv så långt det är möjligt vara stark. Eivor uppskattar att han gör det han kan själv, ”han är väldigt duktig ändå får jag säga”:

Jag hjälper till när han ska tvätta sig ... och mellanpartiet tvättar han själv, det är han väldigt noga med ... det tycker jag är skönt att han kan det själv. Men annars så tvättar ju jag honom.

Toalettbesök och intymhygien klarar Oskar själv, och det tycks vara något som båda upplever som positivt. Eivor nämner i förbifarten hur rakningen går till. Oskar rakar sig själv till att börja med, och sedan så hjälper hon med finputsningen efteråt. När Oskar rullar ut efter vår gemensamma kaffestund ber han inte om hjälp. Men Eivor reser sig och följer diskret med för att vara behjälplig. När hon sätter sig igen säger hon nästan ursäktande: ”Man får hålla ett litet öga ändå. Det hjälps inte.” Både Oskar och Eivor tycks vilja klara sig själva så långt det är möjligt. Särskilt tydligt framträder denna önskan hos Eivor i förhållande till hjälp från kommunen:

Jag behöver ingen hemhjälp, för jag kan laga mat, och jag kan diska, och jag tvättar golv, det gjorde jag faktiskt igår, dammsög och så tvättade jag golven, och så vidare. Och tvättar gör jag själv, och stryker det gör jag ... Jag tycker när det är så, vad ska jag med hemhjälp till? Det är inte därför att jag inte har råd, eller för pengarna. För jag tycker, sitta här, och de ska hålla på, sånt som jag kan göra själv.

Problem med hälsan

Eivor sköter ensam hem och hushåll, och gör även hjälpinsatser som kan vara rätt fysiskt tunga. När hon tar emot på gården möter jag en kvinna som ser mycket vital ut för sin ålder. Benämningen ”hjelpgivare” förstärker – tillsammans med det första intrycket av Eivor när hon på raska fötter visar mig in i huset – föreställningen om en frisk och stark person utan någon egen skröplighet. När denna föreställning kontrasteras mot bilden av maken i rullstol – och jag kallar honom till på köpet ”hjelpmottagaren” – blir bilden nog ändå alltför förenklad och ensidig. Eivor tycks vara en kvinna som kämpar på trots svårigheter, och inte utan dem. Den dag vi träffas har hon varit på behandling för problem med ryggen. Hon tror själv att problemen kommer från att hon hjälpt till med rullstolen. Det framkommer också att Eivor har svårt att gå längre än de korta sträckorna inomhus och ute på gården:

Jag har svårt att gå, jag får så ont över korsryggen när jag ska gå, så jag har börjat ha två käppar, jag ska egentligen gå med två käppar ... jag ställde ut dem i farstun, men jag måste gå med käppar, en åtminstone, för det underlättar ... Jag blir så väldigt trött över korsryggen här, så jag kan inte gå.

Hjälp från familjen

Trots svårigheterna månar hon om att klara sig själv, framför allt utan hjälp ifrån kommunen. Den närmaste familjekretsen fungerar dock som självklara hjälpgivare, och utan deras insatser skulle tillvaron inte fungera så bra som nu. Sonen bor med sin familj i ett av grannhusen. De ställer upp med skjutsning vid behov och följer till exempel med vid läkarbesök. Inköpen görs antingen gemensamt eller så får sonen en lista med sig om han ska till stan. Där utträttas också apoteksärenden. Men det är den närmaste familjekretsen som hjälper till på det här sättet, sonen, svärdottern och barnbarn: ”Det beror på om det är någon som är i närheten, av de anhöriga får jag säga, man anmodar ju inte andra så mycket.”

Oskar har färdtjänst men har bara nyttjat den ett fåtal gånger. Han behöver en person som han känner väl med sig, om han till exempel ska till läkaren, och det är vanligtvis svärdottern som följer med. Han behöver utöver skjutsningen hjälp med att förflytta sig i rullstolen, och eftersom han hör dåligt behöver han även hjälp för att kommunicera med läkaren. Familjens insatser har kvaliteter som av naturliga skäl inte är så lätta att ersätta. Sonen med familj ställer också upp och hjälper Oskar om Eivor är borta en dag eller kväll. Jag upplever att Eivor ändå uttrycker en viss ambivalens kring att vara borta hemifrån. Kanske finns det en outtalad föreställning om hur mycket hjälp man kan begära av familjen. Och kanske är det också lättare att be om och få hjälp när det handlar om mera konkreta behov, som att få inköp gjorda och medicin hämtad, än att motivera för sig själv och kanske även för andra, att man behöver få åka iväg på till exempelvis en studiecirkel under några kvällar.

Bostadsanpassning

Eivor och Oskar har fått flera åtgärder utförda i bostaden för att den ska anpassas efter Oskars förutsättningar och behov. Framkomligheten har underlättats bland annat genom att trösklarna tagits bort. Både ute och inne har en ramp installerats. Toaletten har blivit handikappanpassad och badkaret utbytt mot dusch. Familjen har varit delaktig i förändringarna, och det har varit viktigt för dem. Under intervjun får paret besök av en man som kommit för att sätta upp väggfasta handtag på ett par ställen. Oskar rullar med ut och visar, och följer sedan arbetets gång där ute, medan Eivor och jag sitter i köket och försöker föra ett samtal, som dock då och då avbryts av ljudet från borrar-maskinen.

Eivor och Oskar är väl inbodda i huset, där han bott närmare ett sekel och hon hela sitt vuxna liv. Eivor förklarar vid kaffet att Oskar blir solbränd så väldigt fort, och jag måste instämna i det, för han är ovanligt solbränd fast vi inte ens kommit in i maj. De berättar, nästan i mun på varandra, att han brukar sitta inomhus, i farstun; med dörren öppen har man sol på den platsen fram till klockan tolv. De tar vara på de möjligheter huset erbjuder dem utifrån deras nuvarande förutsättningar. Det kan man antagligen lättare göra om man känner varje kvadratmeter från barnsben. Stor vikt läggs vid de förändringar som görs, och de har ibland behövt argumentera för att få sina lösningar accepterade. Nu uttrycker de stor tillfredsställelse över resultatet. Hela undervåningen är återigen tillgänglig även för Oskar.

Bundenhet och avlösning

Nu och då antyds vissa av de uppoffringar som omsorgsarbetet och passningen oundvikligen medför:

Jag är bara med i pensionärsföreningen. Jag var med i kyrkliga syföreningen förut, men nej, den skulle de ha på kvällarna, och då kunde jag inte komma med ... när han skulle gå i säng och lägga sig ... Så jag gick ur.

Studiecirklar har de ju mycket här, men dem kan jag inte komma med i för jag kan inte lämna Oskar så mycket ensam. För det är inte alltid dom (familjen) är tillstädes eller kan se till honom.

Eivor säger att Oskar klarar att vara ensam ett par timmar, men samtidigt finns oron där hos henne, framför allt för att han ska ramla medan hon är borta. Men när hon vet att någon är hos honom kan hon koppla av på ett helt annat sätt, utan tankar och funderingar på hur det är hemma. Gång på gång återkommer Eivor till att maken faktiskt är den person som uppmunt-
rar henne att ta vara på de tillfällen som bjuds, att få komma ut och träffa folk. Eivor sjunger i en kör. Inte utan stolthet berättar hon om deras senaste framträdande, som de efteråt fått mycket uppskattning för. Och hon ser fram emot den kommande söndagen, då hon ska åka med kören till en annan socken och sjunga i kyrkan. Efter gudstjänsten blir det tillfälle till socialt samkväm.

Eivor känner att hon i stort sett är nöjd med sin tillvaro. Hon säger: ”Jag har ingen nöd om nånting. Jag har det bra.” Men rakt genom den grundläggande tillfredsställelsen går ett stråk av något annat, som skymtar fram vid flera tillfällen:

Men annars är jag inte så hemskt dålig så jag inte kan sköta mig eller så, men det blir lite långsamt ibland, när man är så mycket ensam. Det är just det som jag tycker är lite tråkigt. Men ändå så får jag ju komma ut. Oskar själv vill att jag ska ut lite, han vill gärna det. Men jag känner ändå när jag är iväg att jag inte är riktigt trygg ändå.

Maken har en mycket stark önskan att få komma till korttidsrehabilitering. Han har mycket goda erfarenheter av sådan behandling sedan tidigare, och ”lever bara för” det nu enligt Eivor. Han har under några år varit inne på rehabilitering cirka tre veckor under vår och höst. Både Eivor och Oskar är mycket positiva till både träningen, baden och det goda omhändertagandet. Dessa vistelser har inneburit en form av avlösning för Eivor. Perioderna har fyllt olika behov hos dem, och trots att deras olika intressen och behoven skulle kunna hamna i konflikt så har detta inte skett. ”Det är bara det att vi vill inte skicka iväg han, men det är det att han vill själv” säger Eivor. Under det senaste året har Oskar dock inte beviljats någon period på rehabiliteringen, av skäl som paret varken förstår eller accepterar. Att dessa vistelser upphört framstår som en klar förlust för dem båda. Kanske var det naturliga tillfällen för Eivor att få göra saker på egen hand, åka iväg och träffa folk och kanske är det numera svårare att få dessa behov tillfredsställda. Även om det inte var några långa avlösningsperioder, så var det ändå tre veckor varje halvår, att se fram emot, att uppleva och att minnas. Eivor pratar om makens önskan och behov av att få åka på rehabilitering. När jag frågar om den vistelsen också skulle betyda något för henne, säger hon:

Visst skulle den det, då skulle jag känna mig helt annorlunda. Jag känner mig bra ändå, jag har ingen nöd ... Men det är så ensamt och tomt, eller så att man fordrar nån att prata med och sådär.

Det tycks vara så att i och med att Eivor bor avsides så krävs det av henne att hon själv åker iväg till sammankomster någon annanstans. Många av hennes släktingar och bekanta är ju

också till åren komna. Att träffa andra människor i föreningssammanhang tycks ha varit ett naturligt sätt för Eivor tidigare, men detta blir mer problematiskt i den livssituation hon nu befinner sig. Hon måste till exempel resa och förhålla sig till bestämda tider, som i vissa fall inte passar henne. Eivor har inte något körkort, vilket inverkar på hennes självständighet. Hon önskar att hon hade kunnat köra bil, eftersom det skulle underlätta den nuvarande situationen. Men när det var aktuellt att ta körkort fanns det inte pengar över för att lägga på sådant. Eivors son har sagt till bekanta att de gärna kan åka till Eivor och hälsa på och prata en stund, men ”det har aldrig vart nån”. Eivor tror själv att det inte blir av för att de bor avsides; det är mycket få som har vägarna förbi. Avståndet får förmodligen allt större betydelse för de äldre som kanske även är beroende av andras hjälp för transporter.

Perioderna av rehabilitering har nog också inneburit en välbehövlig avkoppling och återhämtning för Eivor. När hon berättar om hur hon upplever veckorna på egen hand, är det främst vilan och glädjen i det vanliga och vardagliga som hon återger:

Det är en väldig saknad när han åker, det är det. Första dagen då vet jag inte vad jag ska göra för nånting. Men sen när den andra kommer, då tycker jag att det är så skönt. Ibland brukar jag ligga nere vid (system), vid henne därnere ... och då har vi alltid lite roligt en kväll, då kan vi hitta på något och så skrattar vi bägge två, ja det är så roligt. Och så får jag äta varje middag där nere vid (sonens familj), de tror inte jag lagar mat till mig. Det gör jag väl inte heller, när man är ensam ... frukost det äter jag ju här, det brukar jag.

Hälsa och välbefinnande

Under den gångna vintern har Eivor fått åka ambulans till lasarettet vid några tillfällen. Hon har haft svåra andningsbesvär och varit mycket dålig under en period:

En gång då var jag mycket dålig här hemma, (barnbarnet) var inne här ... hon känner till lite ... jag kunde inte andas. Jag kunde inte andas! Och hon sa: ”Farmor, se på mig, se på mig!” Och hon tyckte att: ”Det ser ut som att ögonen välver sig på henne.” Vad det var hemskt, hon trodde inte att jag skulle överleva, och det trodde jag inte själv heller. Jag kunde inte få fram luften eller bli av med luften, det var omöjligt. Men hur det var så skulle jag väl leva antar jag, och vara med ännu ett tag. Nu är det lite trögt om mornarna, men det är det ju alltid, det säger flera ... Men när jag är vaken och hör att Oskar ska upp och han håller på och klär på sig – han ser ju inte vilket som är fram och bak på byxorna och så – då får jag hjälpa honom, att ta på strumporna, tröjan och hjälpa honom bli färdig.

Eivor har problem med hjärtat och även astma. De akuta andningsbesvären sätter dock Eivor i samband med ångest och oro: ”Det sa ju doktorn, jag var hos doktorn ... och fick så bra medicin, och han visste inte heller vad det kunde bli ifrån, var jag kunde få den där oron.” I Eivors berättelse framgår att hon var så dålig att hon själv knappast trodde att hon skulle klara sig. Familjens handfasta omsorger tycks ha varit oerhört viktiga för att hon skulle komma tillbaka och orka fortsätta. Genom omsorgen om kroppen kunde omtanken om hela människan förmedlas, utan att så många ord sades. Kanske är det ett sätt att tolka det som skedde med Eivor på julafton:

Och julafton ... då hade hon (svärdottern) gjort i ordning mat hemma för det var ju då jag var så hemskt dålig. Jag satt här vid bordet. Hon dukade upp en massa mat med skinkor och med sill och allt, mycket god mat. Och jag satt här och tyckte att det äcklade mig, att jag skulle kräkas. Nej, jag sjönk ihop så jag var som en trasa nästan, det var hemskt vad jag var illa ute där. Så att jag sa: ”Nej vad god mat här är, men jag kan inte.” ”Jo, men du måste försöka” sa de, ”måste försöka”. Så jag tog en sillbit, och en smörgås gjorde (svärdottern) i ordning åt mig, hon hade ordnat med alltihop, jag orkade inte. Jag orkade

nästan inte flytta mig av stolen, så slut var jag. Och så gjorde hon i ordning det där. Och så sen, där tog jag en sillbit till, då var det precis som det började kvickna till invärtes, och så sa hon: ”Men så ska du väl ändå ha skinka.”... då började jag lite, och så en smörgås till och en skinkbit... lite efter hand fick jag lite mat i mig på julafton. Men sen då, när jag hade fått äta lite, då var det precis som att det började komma, att jag fordrade, att jag skulle ha. Så jag var till och med flera gånger och skar en skinkbit, utan vidare och åt, så att jag skulle komma igång. Det var hemskt vad jag var nere, jag trodde aldrig jag skulle komma upp. Men nu är jag i alla fall så pigg att jag kan cykla, jag cyklade ner till (sonen) här, det tar väl en fem minuter eller tio, då åker jag inte så fort.

Sommargäster

När jag snirklar mig fram till Eivors och Oskars hus passerar jag mycket bebyggelse. På några enstaka ställen jobbar någon i trädgården, eldar kvistar och rensar sly, men de allra flesta husen ligger tysta och mörka. På vinterhalvåret är här glest mellan de upplysta fönstren. Men på sommaren är bilden en annan. För Eivor som kämpar med upplevelsen av ensamhet och isolering, verkar det faktum att maj månad närmar sig vara en tröst:

Ja, ja, vi får se hur det går. Nu blir det ju mot sommar och sommargästerna kommer, så nu blir det fullt hus. Vi har ju uthyrat... Det är så roligt på sommaren med det folket här. Ja, jag tycker det. Det är precis som att det är helt annorlunda.

Familjen har hyrt ut till sommargäster under många år, och Eivor berättar att några kommer tillbaka år från år. Även gamla hyresgäster söker upp dem och kommer och hälsar på. Eivor har inte så stort umgänge utanför familjekretsen, men summerar: ”Jag har nästan mera bekanta och goda vänner på sommaren än på vintern.” Hon nämner särskilt en kvinna som bor i Stockholm. De verkar ha utvecklat en fin vänskapsrelation och delar liknande livserfarenheter. Eivor berättar om hur det geografiska avståndet överbryggas, på ett nästan komiskt vis:

Det var en som bor i Stockholm, som bor här nere på somrarna, som jag ringde till häromkvällen. Och då sa hon: ”Jaså du är ute och cyklar!” ”Jaså har du fått reda på det.” ”Jo, det är minsann Evert”, det är en kille här borta, ”han har sett dig cykla. Och så har Oskar fått en hörapparat till.” ”Jaså har du fått reda på det med.” ”Jo, du ska tro att jag kollar dig.”... Hon kommer ner i början av maj... Hon kom ner här för många, många år sen och hyrde här, nere vid grannens här borta, och sen så fick hon en liten jordbit att bygga på, och sen har de byggt till.

Mellan raderna i Eivors berättelse tycker jag mig ana att kontakten mellan Eivor och väninnan i Stockholm är mer vardagligt nära än kontakten med flera av grannarna.

Socialt nätverk

Den vardagliga kontakten med den närmaste familjen är intensiv på olika plan. Men det ser annorlunda ut med till exempel övriga släktingar och grannar. Men den bilden blir alltför förenklad, eftersom de olika kategorierna flyter in i varandra i det här fallet. Deras närmaste grannar är ju sonen, svärdottern, ett barnbarn och barnbarnsbarnet; fyra generationer vars vardagsliv är intimt sammanflätade. Eivor har också en syster som står henne nära och som bor alldeles i närheten. Framför allt Oskar har flera kusiner i socknen, och de har båda mer avlägsna släktingar på bygden. När jag åker ut för att träffa Eivor har jag klara problem med att hitta rätt. Jag blir oerhört lättad när jag frågar en man som arbetar vid sidan av vägen om han vet vägen till (för- och efternamn) och han genast vet besked. Han ifrågasätter dock att hon är hemma (hon är ju just hemkommen från ett besök på vårdcentralen). Desto mer förvånad blir jag när det visar sig att jag har nästan en halvmil kvar att köra innan jag är framme. Vilka

man räknar som grannar blir onekligen relativt. Jag passerar mycket bebyggelse, men det är nästan uteslutande sommarstugor. En diskret markering ute vid vägen, omärklig för den som inte letar efter den, är den ledtråd jag fått, för att jag ska veta när det är dags att svänga av.

Många av de bofasta är äldre personer. En del av Eivors och Oskars bekanta har gått bort, andra befinner sig liksom de själva i en situation där sjukdom, handikapp och omsorgsansvar gör att de inte längre rör sig ute på bygden så mycket som förr. Kanske är det en av förklaringarna till den märkligt indirekta kommunikation som Eivors berättelse ger exempel på. När Eivor nyligen varit på behandling för sin onda rygg har hon fått reda på hur det står till med en av grannfamiljerna. De är också äldre och har problem med hälsan, och familjerna har inte så mycket kontakt längre. Även i andra fall har Eivor fått ta del av information via andra personer, medan den direkta kontakten med de berörda personerna uteblivit. Man tycks veta en hel del om varandra, men kontakten mellan personerna verkar, åtminstone sedd så här på håll, vara förhållandevis sporadisk. Oskar har många kusiner som bor kvar i socknen. Eivor uttrycker sin besvikelse över att flera av dem inte ens hörde av sig i samband med Oskars 90-årsdag.

För en tid sedan hade de besök av Oskars brorson som bor på fastlandet. Han tog Oskar med på en mycket uppskattad bilutflykt, ”bara se sjön, för sjön det har ju varit hans allt”:

Då kom de och hämtade honom och åkte kring med honom till stranden ... vi klädde på honom en jacka, och en mössa, och så åkte han med dem, för han var aldrig ur ... och sen så åkte de till (en by) och där har han sin kusin ... och då hade (brorsonen) gått in och frågat om han ville komma ut och hälsa, för Oskar satt i bilen, ”jo,jo”, så han kom med detsamma. Så då fick han komma kring och se lite.

Utifrån Eivors berättelse framstår denna händelse som en ljuspunkt mitt i den vardagliga lunken. Initiativet togs av personen som kom utifrån, men det uppskattades mycket av både Oskar och Eivor.

När intervjun är avslutad och jag svänger ut från gårdsplanen, snuddar solen redan vid trädtopparna. Forsythian och tulpanerna väntar ännu på sin tid, blåsipporna blommar redan. På de skuggiga platserna har de redan slutit sig för kvällen. En trana som med värdiga steg går över en åker i närheten är det enda livstecknet på flera kilometer. Men om några dagar är vi inne i maj månad.

Alma och Karl

Alma och jag står tillsammans och tittar på fotot: Innanför grinden en grusgång upp mot huset. På båda sidor står blommorna på parad – röda rosor och så tagetes innanför – de ser nästan ut att hälsa gästerna välkomna. Gräsmattorna är stora – här har barnbarnen haft gott om plats för lek – och mitt framför huset står en väderkvarn. Runtomkring har gräsmattan fått ge plats åt en plantering, och lila violer ser ut att trivas alldeles utmärkt där. Alma berättar att man inte skulle ge dem så mycket näring, då blev de bäst. Trappan ned från huset kunde vara besvärlig när de bodde där, men svärsonen hade satt upp extra handtag även ute, så att Karl kunde få stöd längs vägen. Hammocken nedanför ser ut att kunna erbjuda både skugga och vila.

Lämna hemmet

Fotografiet visar deras förra hem klätt i bästa högsommarskrud. Det var hans föräldrahem, deras gemensamma sedan många år. Beslutet att flytta var svårt att fatta, och det tog tid. Det

var nog också så att det var hon som förstod att en flytt var nödvändig, hon och barnen, de sa till sist ifrån. Karl ville däremot inte. Det var svårare för honom, det var ju föräldrahemmet.

Men Alma och Karl hade i alla fall, på andras inrådan, ställt sig på kö för en annan bostad medan han fortfarande låg kvar på sjukhuset. Ingen trodde egentligen att de skulle kunna flytta tillbaka till huset över huvudtaget. Stroken han drabbats av hade orsakat en mycket nedsatt rörelseförmåga. När första erbjudandet om en lägenhet kom, tackade de trots allt nej. Läget var inte det bästa, lite vid sidan om och ingen trevlig utsikt. Och kanske det inte heller var så nödvändigt att flytta... Efter flera månader kom ytterligare ett erbjudande. Alma hade, tillsammans med de närmaste, insett att det blivit nödvändigt att flytta. Och man kunde ju inte heller veta när nästa tillfälle kom.

Nu blev det så att de med familjens förenade krafter hann få flytten klar och det nya hemmet i ordning till jul. Mycket möbler och saker fick de lämna efter sig. Men pianot kom med och pryder sin plats även i det nya hemmet. Tavlorna på väggarna har en nära släkting målat. Fönstren är många, de får in ljus från flera håll. Gardinerna i vardagsrummet går ton i ton med tapeterna. Det var en lyckad chansning, medger Alma, hon köpte dem nämligen genom postorder. Några utemöbler har de också behållit, här finns en liten täppa, där vårtomma rabatter står och väntar. Men visst har flytten varit en påfrestning för dem, både det praktiska och det känslomässiga arbetet har varit tungt: ”Den här flyttningen, den var han inte med på” sammanfattar Alma.

Alma lägger tillbaka fotografiet i byrålådan. Med en viss trötthet i rösten nämner hon att hon länge tänkt sätta sig och sortera in alla foton som bara blivit liggande. Men det var länge sen tiden räckte till för sådana uppgifter.

Insjuknande

För ett par år sedan drabbades Karl av stroke. När Alma berättar för mig om den här händelsen tar hennes berättelse sin utgångspunkt flera dagar innan han blev dålig.

Och helt plötsligt hände det bara, och det var så att på lördagen, det ... (var) en marknad på lördagen ... Sen på söndagen klippte han gräset ute på sommarhuset ... Och sen på måndagen, då skulle han klippa hunden, då la han upp henne på köksbordet, och höll på i två och en halv timme med att klippa och rycka. Sen var han väl ute och cyklade, fast då när han la sig på middagen, då så sa han: ”Det var hemskt vad jag fick ont i huvudet.” Och så ont i en arm och något lite så här. Sen var han ute och cyklade på eftermiddagen, och sen gick vi och la oss på kvällen. Vid halvtre på tisdagsmorgonen ... då skulle han gå på toaletten, vi hade sängarna jämte varandra, och så höll han i sänggaveln. Och när han kom till min säng då var det en öppning in där ... då ramlade han där. Och då ropade han på mig, och när jag skulle hjälpa honom upp så kunde han inte stå på sina ben, det gick inte. Jag försökte, jag fick gå och ringa efter min dotter här, och då kom hon, och då såg vi det att han var lite sned i munnen också. Vi fick upp honom på sängen, och så fick vi ringa till ambulans och så kom den.

Livet tog en brutal vändning för dem. Det tar tid och mycket kraft att anpassa sig till det nya, och att försöka bygga upp ett så gott liv som möjligt.

Närmiljön – hinder och möjligheter

Alma och Karl bor i ett område som i huvudsak består av moderna lägenheter i varierande storlek. Paret bor i markplan, och lägenheten vetter mot ett parkområde. Här bor en hel del unga barnfamiljer, men också äldre personer med handikapp. Utanför ett hus lägger jag märke till en rullstolsramp, en likadan som Karl fått installerad, och på ett par ställen står rollatorerna

parkerade vid ytterdörren. Alma berättar att både hon och maken längtar efter att få komma ut, de har känt sig mycket instängda under den senaste vintern. Hon hoppas att de ska kunna komma ut på små gemensamma promenader i närområdet. Plana och asfalterade gångvägar gör det lätt att skjuta en rullstol där. Kanske skulle Karl också kunna gå en del själv, med rollatorn, för att få den träning han behöver.

Området ligger i utkanten av samhället. I centrum finns affär, vårdcentral, apotek och annan service. Alma kör inte bil, så paret är beroende av andras hjälp för att kunna komma dit eller få hjälp med inköp och ärenden. Dottern som bor i närheten ställer upp och skjutsar när hon kan. Hon handlar också åt dem en gång i veckan. Alma uppskattar hjälpen men tillstår att det kan vara svårt att få ihop en inköpslista, när man inte kan se vad det finns i affären. Dottern sköter även nödvändiga bankärenden. Besöken hos läkare och andra vårdkontakter som sker i närsamhället försöker Alma och Karl klara av på egen hand, men måste de till Visby behöver de hjälp.

Alma har varit aktiv i föreningslivet, och fått många kontakter på det sättet. Även genom sitt yrkesarbete har hon fått ett stort kontaktnät. Hon berättar att hon är välkänd på orten och att hon själv känner många av invånarna, vilket har en positiv betydelse för henne. När hon kommer in på vårdcentralen blir hon igenkänd. Alma berättar att hon varit där på förmiddagen – det var ett tag sen sist – och fått ett varmt mottagande:

Idag var jag inne där själv. Dom hade inte sett mig på så länge: ”Nej, är du på benen Alma! Vi undrade vart du hade tagit vägen.” De är så rara.

Alma känner till folk på orten, de kanske är barn till en bekant från ungdomen, eller vänner till barn och barnbarn. Men de nya grannarna har hon inte lärt känna än. Alma som är van att bo i villa upplever nu höga ljud – som smäll i dörrar och liknande – från barnfamiljen bredvid som rätt störande. Tavlor och annat på väggarna hemma hos dem hamnar snett, när altandörren hos grannen smälls igen. Hon är inte van att ha andra, än så länge obekanta, människor så nära inpå sig. Under vintermånaderna har Alma och Karl inte vågat gå ut på grund av halkan. Alma har inte heller orkat ge sig ut och etablera nya kontakter i området:

Jag har inte börjat något, för jag har varit så trött. Men jag ska ha kontakt med henne, fru Andersson, hon ska komma in till mig en dag ... hon har bott i socknen här.

Alma avser en fru i området, som hon är bekant med sedan tidigare. De är jämnåriga, och nu sedan de blivit grannar kan deras relation utvecklas. Annars träffar Alma och Karl barn och barnbarn ofta, några av dem bor alldeles i närheten. Den vardagliga kontakten blir därför ganska intensiv, och familjen hjälper dem på olika sätt. De allra yngsta familjemedlemmarnas betydelse, och deras närvaro i vardagen, blir tydlig genom alla fotografierna som står framme på bästa platserna.

Alma berättar att hon egentligen aldrig haft någon nära väninna, inte ens som barn, då gick tiden åt till att hjälpa till med arbetet hemma på gården. Eftersom hon var äldst fick hon också ta ett stort ansvar för småsyskonen. I vuxenlivet har utbildning, arbete och insatserna i föreningslivet fått företräde framför att odla andra sociala relationer, både för henne och maken. Men en nära kontakt med familj och släkt har hela tiden varit självklar.

Kommunens insatser

Karl var på sjukhus under ett par månader i samband med stroke. Han har fått hjälp av

sjukgymnast även sedan han kommit hem. Alma betonar att Karl verkligen vill träna, och han har återfått både en del styrka och rörlighet i handen genom olika övningar:

Han gör sin gymnastik som tjejerna i stan har visat, han har program som han gör. Jag glömmer aldrig den gång när han ropade att armen hade börjat fungera. Han kände bara, att nu har det lossnat.

För närvarande åker han iväg på dagrehabilitering ett par gånger i veckan. Karl har färdtjänst, men det är vanligare att någon i familjen skjutsar än att han använder sig av den. Han kan stå med stöd och även gå kortare sträckor med rollatorn, men sitter mestadels i rullstol. Bostaden har anpassats efter nuvarande behov, bland annat har trösklar tagits bort och en ramp installerats. Karl får även hjälp från hemtjänsten några gånger i veckan, bland annat hjälp att duscha. Trygghetslarm har installerats i bostaden, och de har varit tvungna att använda det vid några tillfällen.

Nätterna

Alma har fullt upp med arbetet hela dagarna. Det finns inte mycket tid att sitta ned för att ta igen sig. Men hon har i alla fall hjälp från både hemtjänst och från barn och barnbarn, vilket gör att de klarar sig:

Jag har hjälp, så jag är inte helt ensam. Det är väl nätterna som är det jobbigaste ... då är jag helt ensam.

Om Karl ska iväg någonstans under dagen, till exempel till läkaren, blir natten innan särskilt orolig. Han har enligt Alma vissa svårigheter med tidsuppfattningen, vilket kan orsaka bekymmer:

Han kan börja på natten klockan tre, han vet inte om det är dag eller natt, och vill stiga upp. Och det är ju därför jag inte får sova, för då ropar han, och så. Han är lite orolig om vi ska till doktorn. Vi skulle åka kvart i tio idag, då började han tidigt, tidigt i morse: ”Jag måste klä på mig, vi måste...” och började med jackan och skor ... för att han skulle till läkaren och är nervös för att han inte skulle hinna. Men jag sa: ”Se på klockan, se vad den är.” Då tittade han. Så där är det ofta.

Alma är trött den dag vi träffas, och hon känner sig sliten. Gång på gång återkommer hon till hur nätterna ser ut. Då är hon ensam med ett krävande arbete. Jag frågar om hon måste upp varje natt:

Om, det finns inte en natt då jag har fått sova! ... Tre gånger per natt är väl det minsta. Och det kan vara varje timme, det kan vara varannan timme, det kan börja halvelva och ett, tre, fem, ja hela tiden ... Det ska strumpor på och skor, och så ska han ner från sängen och sen i rullstolen, och så ska jag köra ut honom till badrummet.

Ett krävande arbete – förr och nu

Sömnbristen är påtaglig och har satt sina spår. Alma är rädd för att hon själv ska ramla när hon är trött och ska upp på natten. Hon har problem med både benen och ryggen, och har därför svårt att gå. Under hela sitt liv har hon arbetat hårt, ända sen barnsben. Yrkesarbetet och föreningsengagemanget har tagit mycket av hennes tid och kraft i anspråk. Men det har varit intressant och stimulerande, och Alma uttrycker tillfredsställelse när hon ser tillbaka på åren som gått: ”Så jag har haft rätt så trevligt och roligt, och är nöjd med mitt liv, fast det

har varit arbetsamt.”

Alma valde att utbilda sig, vilket hon betonar inte var så vanligt för kvinnor i hennes generation. Både hon och maken har prioriterat sina arbeten högt:

Var och en har jobbat vid sitt ... Jag har alltid haft ett arbete, du vet många i min ålder blev ju försörjda av sina män. Men det har ju aldrig jag blivit ... så att jag är ju ganska självständig så ... det lärde mig min pappa.

Alma berättar att pappan bestämde att döttrarna skulle studera: ”Så de inte behövde gifta sig med första bästa karl!” Alma har fortsatt att vidareutbilda sig under årens lopp. Hon har intresserat sig för politik och haft omfattande uppdrag inom föreningslivet. Men detta har hon fått ge avkall på nu. I den nuvarande situationen är det svårt att åka iväg på möten. Alma tycker att det är viktigt att följa med i vad som sker i samhället, men tillstår att hon är så trött på kvällen att hon sitter och halvsover framför nyheterna.

Alma har arbetet mycket för andra människor – i yrkeslivet, inom föreningslivet och i familjen. Omsorgen om barn och barnbarn har gått hand i hand med insatser även för andra:

Jag tog själv vara på min mor. Min mor och far fick vi hjälpa mycket när de blev gamla. För vi hade ingen bondgård ser du, utan vi hade yrken, jag och min man, men min syster är ingift på en bondgård ... Så vi kunde ställa upp, och vi skulle hjälpa: ”Tänk på mor!” Och: ”Hjälp mor.” Sen hade mamma en gammal syster som bodde i Visby, en gammal fröken, och henne har jag ställt upp för i alla dessa år ... Det var att kolla upp jämt, att hon hade vad hon behövde.

Mitt samtal med Alma avbryts vid upprepade tillfällen av att maken kallar på henne för att han behöver hjälp med något. Jag märker en viss frustration hos henne över dessa rop. Hon har själv inte så lätt att röra sig, och det är med en viss möda hon går ut för att se efter vad maken vill. Hon antyder att Karl även tidigare i livet ibland tagit för givet att hon ska släppa det hon haft för händerna om det är något han bestämt sig för att göra. Dessa tendenser har nu förstärkts markant. När hon är som tröttast, och maken ropar, händer det att Alma blir arg och säger saker som hon sedan ångrar: ”Jag har väl kanske blivit lite hård och lite grym ibland och det mår jag dåligt av, och att jag inte orkar.”

Alma lider av att tiden inte räcker till. När hon ständigt blir avbruten är det lätt att förstå att det blir ännu svårare att genomföra det hon föresatt sig. Tiden räcker inte till för det hon vill och behöver göra. Hon tycks nästan få stjäla till sig små stunder på kvällen då hon sitter stilla med fötterna i högläge, för att värken ska lindras.

Alma har inte så stora anspråk. Hon önskar och hoppas att värken i benen ska lindras något. Och hon vill gärna få tid att sitta och handarbeta. Mamman har lämnat efter sig vackra, men oavslutade, broderier. Dessa skulle Alma vilja få tid att färdigställa, nu på sin ålders höst.

Jag tycker att jag har jobbat i så många år, så jag skulle vilja njuta lite av ålderdomen. Det saknar jag, det gör jag verkligen. Men annars får man vara glad och tacksam, det är de som har det mycket sämre. Men det värsta är ju mina egna krämpor, att de sätter in så här, du ser ju.

Trots de svårigheter som Alma vittnar om, är hon fast beslutan att fortsätta hjälpa och vårda:

Jag brukar säga det, jag ger bort mitt sista år och ställer upp till jag ramlar, det är mitt sätt.

Kerstin och Olof

Uppväxten

Kerstin har vuxit upp i Visby. Pappan var målare och levde enligt Kerstin ”som om han vore ensam”. Han söp upp pengarna, hade andra kvinnor och misshandlade hustrun. Kerstin berättar att mamman ofta saknade pengar att handla mat för och fick ”skriva upp” i mjölkaffären och speceriaffären. En stor del av barndomen bodde Kerstin hos sin mormor, sin ”momma” som hon säger. När Kerstin var elva år lämnade pappan familjen, och efter det har Kerstin enbart haft sporadisk kontakt med honom. Hon upplever att han aldrig har brytt sig om sina barn.

Det var svårt för mamman att få det att gå ihop ekonomiskt sedan pappan lämnat henne ensam med hem och barn. Hon slet hårt med olika städarbeten för att klara av att försörja sig och barnen. Kerstin fick börja arbeta tidigt och bidra till hushållskassan. Hon arbetade bland annat som tidningsbud och på en tvättinrättning. Hon nämner särskilt leveranserna hem till rika människor runt om i staden. Människors olika livsvillkor framträdde förmodligen vid dessa tillfällen med brutal skärpa. Efter att de egna arbetspassen avslutats gick Kerstin vidare och hjälpte mamman på hennes olika städjobb, på offentliga lokaler och hos välbärgade ensamstående män. När Kerstin träffade Olof och de började sällskapa, kom även han efter sitt arbete och hjälpte Kerstins mamma att slutföra dagens uppdrag. Kerstin berättar att sedan Olofs mamma gift om sig var han inte välkommen hemma hos sig längre. Han sov i ett kolfat i vedboden. När han trots lunginflammation var tvungen att ligga där ute i vedboden gick Kerstin till hans mamma och ifrågasatte det hela. Men även i fortsättningen satt en nyckel i låset från insidan så att Olof inte kunde öppna från utsidan. Efter denna händelse flyttade Olof in hos Kerstin och hennes familj.

Familj och ansvar i unga år

Kerstin och Olof bildade familj tidigt. De fick fyra barn och blev snart en stor familj. Trots sina egna dåliga erfarenheter så har Olof, enligt Kerstin, varit en fantastisk familjefar under alla år. Han arbetade till att börja med som dagsverkare och Kerstin minns hur hon tog hand om och sparade de bruna kuverten, så att de samlade dagslönerna skulle täcka månadens utgifter. De bodde enkelt i sin första egna lägenhet, hade toalett i källaren och bara rinnande kallt vatten inomhus. Kerstin berättar att det var hon som ”styrde och ställde” i hemmet, såg till att problem löstes och att det hela gick ihop. Maken arbetade hårt under alla år för att klara den växande familjens försörjning.

Kerstin drabbades i unga år av svår astma. Hon fick ofta svåra anfall och var tvungen att åka akut in till lasarettet. Ibland var Kerstin så dålig att det var ovisst om hon skulle överleva. Kerstin och Olof delade en gemensam fruktan att hon skulle dö och lämna honom och alla barnen ensamma. Kerstin återkommer gång på gång till att Olof var hennes stora stöd under den här tiden. Hon tvingades att bli vuxen tidigt, att börja ta ansvar för familj och barn. Hon tycker själv att de har haft en mycket tät relation, kanske nästan för tät. Nu har rollerna i någon mening blivit ombytta. Nu är det Kerstin som hjälper Olof och utgör hans stora stöd. Livet har förändrats i grunden.

Boende idag

Kerstin och Olof bor i en rymlig trerumslägenhet i ett radhus i Visby. De köpte huset när barnen var i förskoleåldern. De fick försöka föreställa sig området och lägenheterna enbart utifrån

ritningarna, eftersom bygget ännu inte var påbörjat. Huset var knappt färdigt när familjen flyttade in. Sedan dess har väggar satts upp och rivits ner, allt eftersom familjens behov förändrats. Kerstin berättar att hon tyckte huset var så stort när de flyttade in. De hade dittills bott mycket trångt.

I fyra decennier har de alltså bott i den här lägenheten. Som gäst i hemmet ser man genast att det vårdas med öm hand. Vackra möblemang och textilier i varma färger. Många prydnadsföremål, varav flera är reseminnen. Att familjen och släkten blivit stor syns bland fotografierna på skänken. Äldre svartvita och nyare i färg samsas vid sidan av varandra. Kerstin berättar att de haft som intresse att besöka auktioner. Många är de möbler och föremål som ropats in där, och allt smälter samman till en behaglig helhet. Lampskärnarna och några av tavlorna har Kerstin själv tillverkat. Vartefter barnen flyttat ut har det blivit mer plats. Hemmet är vackert som ett dockskåp, men samtidigt förstår jag av Kerstins berättelse att det är ett hus som alltid har varit öppet för många människor. Jag kan bara ana hur mycket arbete Kerstin lagt ned för att skapa och upprätthålla hemmet, som hon gett en mycket personlig prägel. Det är lätt att förstå att de inte vill flytta härifrån. Kerstin och Olof har båda erfarenhet från barn- och ungdomstiden av att vara tvungna att flytta och att bo och leva under svåra förhållanden. Efter att ha hittat ett hem för sig och sin familj har de inte velat flytta fler gånger. Särskilt under de första åren fick de vända på varje femöring för att få det att gå ihop. Olof hade inte stor tilltro till att de skulle klara boendekostnaden, utan tycks mer eller mindre ha övertalats av Kerstin.

Epilepsi

För närmare tio år sedan visade sig de första tidiga tecknen på att något inte var som det skulle med Olofs hälsa. Han blev själv skrämmd av diffusa frånvaroattacker. Kerstin reagerade över att närminnet tycktes påverkat ibland, och att han kunde fråga om till synes självklara saker. För närmare tio år sedan fick Olof sin första stroke, och i samband med denna drabbades han av epilepsi. Epilepsin har varit mycket svårmedicinerad och de har haft en kaotisk tillvaro under flera år. Stora och dramatiska epileptiska anfall har periodvis hört till vardagen. Kerstin berättar om sin upplevelse av hans sjukdom och anfällen. Hon känner att det är ”viktigt att berätta hur det verkligen är, för det är ingen som ska nonchalera EP-anfall, för det är något fruktansvärt, det går inte att med ord beskriva.” Det verkar som att anfällen och den ständigt närvarande rädslan för dem har hållit Kerstin i ett järngrepp under årtal:

(EP-anfällen) är så hemska så det kan du inte ana. För det första, de är ju helt borta, de hör inte och ser inte, krampar i hela kroppen, vrider hela huvudet och kikar på nånting såhär ... Han har ramlat på toaletten några gånger, och anfällen har varit så stora så man har varit tvungen att åka till sjukhus med honom, och det gjorde vi. Vi kunde räkna ut det att var fjortonde dag kom det.

Kerstin och Olof har åkt in akut till Visby lasarett ungefär 75 gånger på grund av epilepsianfallen. Det första stora anfallet var en traumatisk upplevelse:

Första gången då när han kom in, och läkaren sa att han inte klarade det här, då stod jag och skrek honom i örat: ”Kom igen nu Olof! Du kan inte ligga här, du måste bli bra. Kom igen!” Jag skrek i öronen på honom alltså. Och så gick det ju vägen. Men det var inte beroende på det. Tiden var inte sån, att det skulle vara slut då.

Efter anfällen har Olof minnesluckor, och är själv inte medveten om vad som hänt: ”Så att det är de anhöriga som vet, så har jag då sagt till Olof: ’Nu har du varit dålig.’ ’Ja, ja’ säger han.” Kerstin förklarar:

Det är en sån förändring av människan när hon får ett sånt här anfall. Och det värsta är att han är inte medveten att han har varit på lasarettet. De kissar ju på sig jämt, när de får det här, det bara spolar ur dem, och han vet ju ingenting. Alltså det är de anhörigas sjukdom, de får träda in. De sjuka vet ingenting om det. Och det är en gräslig sjukdom, jag kunde aldrig drömma i världen att jag skulle leva med den.

Kerstin berättar om en tid som mer och mer fylldes av rädsla för vad som skulle hända. Sjukdomen präglade hårt deras liv. Kerstin sov på soffan under ett par år, en provisorisk lösning för att kunna vaka över Olof när han gick upp på natten. En nästan fullständigt förlamande oro blev hennes ständige följeslagare:

Då var jag ju tvungen att nästan bara sitta och titta på honom, att han inte såg konstig ut, eller att det började nånting. För han började i regel svälja, svälja och svälja, han sväljer hela tiden till dess att det kommer, och det är ju lite läskigt.

Det var inte en hållbar situation för dem. Under perioderna när Olof var inlagd på sjukhus bodde Kerstin där tillsammans med honom. Hon inser nu att hon gjorde fel, men det förstod hon inte då. Hon önskar att någon hade konfronterat henne, hjälpt henne att tidigare förstå att hon höll på att slita ut sig. Fast det hade nog inte varit så lätt erkänner Kerstin. Hon beskriver sig själv som envis, stundtals närapå obstinat. Kerstin fick efter hand allt svårare att känna igen sig själv och säger att ”det går inte att med ord beskriva, den känslan man har, ... det kan man kalla för utbrändhet.” Det är först nu i efterhand som Kerstin kan se hur mekanismerna som bröt ned henne såg ut. Då var det svårt att förstå att det var belastningen i den egna livssituationen som gjorde att hon mårde allt sämre.

Det här eländet det har man levt med, till dess – jag fattade det inte själv – att jag höll på att bli sjuk. För jag var så extremt inne i hans rädsla. Man var så rädd, för man kunde se på ögonen, nej nu är det nog dags och så vidare.

Depressionen

Det finns ett mycket mörkt kapitel i Kerstins berättelse. Det var så viktigt för henne att hon skulle klara att ha Olof kvar hemma, så att hon slet ut sig fullständigt. Kerstin säger själv att ”det kostade mig två somrar på nervkliniken”. Kerstin berättar att hon till sist varken kunde sova eller äta, och hon rasade i vikt. Hon var alltid orolig och vågade inte vara ensam utan ringde ständigt till barnen och ville att de skulle komma. ”Det var ju hela jag som var dålig”. Samtidigt så hade Kerstin hela tiden ansvaret för att ta hand om maken, som behövde hjälp med det mesta. Matlagning, skötsel av och ansvar för hem och hushåll vilade också på henne. Laga mat och baka är ett stort intresse, men under den här perioden tappade hon fullständigt lusten för allt:

Jag lagade mat på tvång. Annars tycker jag om att stå i köket, men jag lagade mat på tvång. Jag hade inte, jag kände inte, jag tog bara sånt som var lättvindigt till mat. Och köpte färdiga köttbullar, köpte mycket korv och så här. Men han blev ju mätt av det i alla fall, så att något större långkok och så här – det som man alltid annars, och som man ännu gör nu – det existerade inte. Allting skulle bli så fort färdigt.

Relationen mellan Kerstin och Olof drabbades också. Hennes ork var slut, men behoven var fortfarande desamma.

Att hjälpa till på toaletten innebär en hel del arbete i obekväma ställningar. Kerstin

beskriver att proceduren kan få tas om gång på gång för att kroppens signalsystem inte fungerar som de ska. Ganska ofta händer det att Olof inte hinner till toaletten och då måste alla kläder bytas. Det kräver tålamod när de motoriska svårigheterna gör att hans försök till samarbete snarare blir ett motarbetande. Nu försöker Kerstin att räkna till 10 när tålamodet sätts på prov, hon betonar att han ju inte rör för de problem som uppstår. Men om tiden då hon själv var dålig säger hon att: ”Jag har ju rent ut sagt varit hemskt elak emot honom, när jag var dålig själv.” Även känslomässigt blev hon påverkad, så att hon inte längre kände någon värme och kärlek – grundtonen i deras livslånga relation som ju var skälet till att hon ville hjälpa honom så att han kunde bo kvar hemma:

Då blev det ju så att jag blev irriterad, jätteirriterad och förbannad. Ja, jag önskade ibland att han kunde vara död istället. Förstår du, vad hemskt det är? Så att jag liksom hatade honom, men inte honom, utan sjukdomen, som jag tyckte var så gräslig, och det jag tycker än.

Under de perioder Kerstin var inlagd på sjukhus vistades Olof på ett sjukhem. Efter deras hemkomst fick paret stöd från hemtjänst under en period. Kerstin hade svårt att vara ensam. Det var samma vårdbiträde som kom hela tiden, och de gjorde ofta utflykter tillsammans alla tre. Samtidigt som hjälpen kändes mycket angelägen var det också med blandade känslor Kerstin tog emot den:

Jag hade väldigt dåligt självförtroende då när jag som alltid har ordnat med allting skulle ha hjälp. Det tyckte jag var nedvärderande på nåt vis för mig själv, jag kände så själv. Jag tyckte att: ”Neej, om man ska sitta och ha hjälp.” Likadant när hon (vårdbiträdet) var ute och åkte med oss, nej vad jag tyckte det var hemskt ... Man kände sig som, vad fasen, är jag så dålig, så att jag inte klarar det här själv.

Somrarna och stugan – två olika berättelser

Två somrar fick Kerstin tillbringa på den psykiatriska kliniken. Själv känner hon att hon inte fick någon som helst hjälp där, men tillägger: ”Jag har väl blivit så pass mycket bättre, att jag har kunnat tycka att det här är skit, det är ingenting.” Under dessa somrar orkade hon inte vara ute i deras sommarstuga, åkte bara ut för att titta till vid några tillfällen:

Du vet då när man var hemma, man satt bara och tittade ut och tyckte att det var äckligt med solen. För när solen kommer då känner man sig nästan piskad att gå ut. Men jag var bara inne.

Under den senaste sommaren var det annorlunda. Redan tidigt på säsongen kände Kerstin att hon hade en helt annan ork och energi än tidigare. En väldig aktivitet satte igång ute vid stugan, kanske hade en del också försummats när paret inte varit där ute. En väninna följde med och krattade löv, ett barnbarn engagerades för att köra bråte till tippen. Själv målade Kerstin både hus och uthus: ”Jag hade sån ork förstår du, så jag fattar inte var jag fick den ifrån.” Kontrasten är stor när man lyssnar till hennes berättelse om de två föregående somrarna.

Under perioden då Kerstin var dålig var det särskilt svårt att vara ensam. Men det är också något som hon egentligen har haft svårt för hela livet. Hon och maken har haft en tät relation, och de fyra barnen kom tidigt. Kanske har stunderna i ensamhet alltid varit få:

Jag har aldrig kunnat vara själv. Aldrig. Han har varit mitt stöd i alla tider, sen jag var 15 år, och jag har aldrig kunnat vara ensam, inte här hemma ens.

Den senaste sommaren tycks ha inneburit en förändring på den här punkten. Man får en

känsla av att livet då på något sätt skulle återerövas. Två somrar hade i någon mening gått förlorade. Tillvaron hade rämnat och själv var hon hårt åtgången. Men vid köksbordet tycks återuppbyggnaden sakta ha påbörjats. Kerstin berättar att hon pratade högt med sig själv:

Det var bara en ingivelse. Jag satt nere och fikade och rökte nere i köket och så sen – det var juni, precis i början av juni – ”nehej du Kerstin, nu ska du ta och packa och så åker du ut till stugan!” Det satt jag och pratade med mig själv. Och packade bilen full, och åkte ut.

Kerstin trotsade sin rädsla för att vara ensam, och hon berättar inte utan stolthet:

Det här det har lärt mig att vara själv ... Det har lärt mig det här, genom att jag nu har varit ensam varannan vecka, och det lärde mig att kunna vara i stugan själv. Jag kunde sitta ute på verandan, klockan var ett på nätterna, det är helt otroligt, man kan inte fatta att det är sant vet du ... Jag kunde gå ut på toaletten utan att vara rädd, för mörkrädd har jag alltid varit. Men då köpte jag lyse och satte upp på ena sidan så att det lyste över till toaletten. Men jag tyckte att jag var riktigt duktig alltså, som kunde klara av det där.

Växelvården ger balans

Varannan vecka var Kerstin ute vid stugan själv och varannan vecka var hon där tillsammans med Olof. Sedan ett drygt år är han på sjukhemmet varannan vecka och hemma varannan vecka. Kerstin har tänjt sina gränser och även vida överskridit dessa. De dyrköpta erfarenheterna får till viss del utgöra referenspunkter och stöd i vardagen. Hon har fått insikten att hon inte kan klara att vårda maken hemma på heltid.

Men visst innebär växelvården även svårigheter. Han vill helst vara hemma, och ibland drar Kerstin sig för att säga att det är dags att åka. Det är hon som fattar besluten och har överblick över deras situation, ”han bara följer med liksom”, och därför blir det också hon som känner både ansvar och skuld:

Han är som ett barn, han gråter och säger: ”Jag vill inte vara här” och så här. Men jag säger: ”Nu är det så här ... nu får det vara så här”.

Men det förekommer också dagar och nätter när tankarna mal, och då funderar hon på om hon gör rätt:

På söndan, när jag ska lämna honom på måndan, är jag lite så att jag får dåligt samvete, det sitter i ser du. Att ”han kunde vara hemma”, ”vad gör jag för fel”, ja så där kan jag resonera med mig själv. Men det är bara att inse.

Kerstin verkar ha lyckats hitta en balans som för närvarande gör att deras gemensamma liv fungerar. ”Men skulle man ha Olof hemma jämt då kommer det att bli likadant igen” medger hon. Olof trivs bra på sjukhemmet när han väl etablerat sig, och Kerstin ”tycker det är bra avkoppling för honom att vara där uppe och prata med tjejerna och andra pensionärer... Så det är miljöbyte om man säger så.” Kerstin minns hur destruktiv hennes depression var för deras vardagliga relation, och det är naturligtvis något hon inte vill att någon av dem ska behöva uppleva igen:

Det är bättre att han är där en vecka, och jag hemma en vecka, då är jag snäll emot honom ... för att han

ska må bra när han är hemma, och inte ha en kärring som skriker och gapar, och blir arg på honom. Han kan inte hjälpa det, det är ju det, han kan inte hjälpa det.

Kerstin har fått erfarenheter som antagligen kan vara till hjälp framöver. Svårigheterna har hon delvis lämnat bakom sig, samtidigt är det en balansakt att inte hamna i samma situation igen.

När Olof är hemma verkar Kerstin ha en ytligare sömn som hon hastigt vaknar upp ur när han rör sig i sängen. Av gammal vana ligger hon fortfarande ofta och lyssnar till hans andetag. Oron finns ständigt närvarande, natt som dag. När han är på sjukhemmet kan hon sova lite lugnare, och det är en välbehövlig återhämtning. Vardagen ställer stora krav på henne. Kerstin medger att det även nu förekommer dagar när hon inte mår så bra. Växelvården är kanske deras främsta skydd, men riskerna i vardagen är hela tiden närvarande:

Man har lärt sig att inte jäkta. I den mån det går. Men jag har varit så här väldigt, farit fram, den biten har jag verkligen fått prata med mig själv om: ”Det här är inte tvunget, det måste du inte göra nu.” Man har så många måsten som man ska uppfylla, och det tar överhanden över en.

Vardagen

”När han är hemma de här veckorna, då är jag ju vårdare om vi säger så” förklarar Kerstin, och då sköter hon maken som behöver mycket hjälp. Kerstin säger att ”han är precis som ett barn, stort barn.” Det innebär bland annat hjälp med toalettbesök, personlig hygien och påklädning. Hushållsarbetet står Kerstin för men maken hjälper till med att torka disk, det fungerar bra och Kerstin är mån om att han ska fortsätta med det som han klarar. Timmarna tillsammans i köket blir många, Kerstin tycker om att laga mat och baka. Då har de sällskap av varandra, maken läser ofta tidningen länge efter frukosten. Man kan ana en trivsamt stund, där dagens sysslor utförs i en självklar och vardaglig samvaro. Det tycks finnas utrymme för Kerstin att koncentrera sig på det hon har för händerna. Hon kan lämna honom ensam hemma för en kortare stund, men bara så pass att hon skyndar en vända till tvättstugan.

På eftermiddagen åker de ofta iväg tillsammans med bilen, åtminstone om vädret är skapligt. Då handlar Kerstin eller uträttar ärenden. Olof sitter på en bänk utanför affären, och Kerstin går med jämna mellanrum och kollar att allt står rätt till. Olof som bott hela sitt liv i staden behöver inte sitta ensam länge:

Det finns alltid några gubbar han känner till, och så kommer det folk som hälsar på honom, och så går jag in och handlar, och då får jag gå ut och titta emellanåt, att han är där. Men det tycker han är jätteroligt för det är så mycket gubbar som han känner till.

Då och då far de ut på utflykt med bilen, det får antagligen ersätta tidigare promenader, och de åker då gärna till någon närlägen strand.

Som situationen är nu fungerar det bra tycker Kerstin. Men det finns en oro för framtida försämring, att Olof till exempel drabbas av en ny stroke. Kerstin tycker att det skulle vara mycket svårt om han till exempel förlorade talförmågan. Kerstin beskriver att Olofs tillstånd försämras temporärt under några dagar efter ett epileptiskt anfall, och han har då bland annat svårare att känna igen personer i sin närhet. Men Kerstin ser också att Olof blivit successivt försämrade efter alla sina upprepade anfall, och det bidrar till en ovisshet för vad framtiden bär i sitt sköte:

Man ser ju nu att det tar mer och mer på hjärnan, så att man har ju mer att göra med honom nu än förut. Då kanske han kunde göra nånting själv, som att tvätta sig och raka sig. Jag sköter ju honom precis, jag klipper honom och, ja jag sköter honom precis, det är så.

När jag frågar om hennes tankar inför framtiden, svarar hon:

Nja, jag vet inte du, det går i sin jämna lunk. Man får vara glad så länge det är så ... Man får hoppas i alla fall. Och skulle det hända nånting, det kan ju lika gärna hända nånting med mig, och då skulle det ju bli ännu mer bedrövt. Det där kan man aldrig sia i, det som ska hända händer oavsett vad du gör. Det är utstakat från början till slut alltså. Det är det.

Olof och Kerstin har drabbats hårt av sjukdomar och svårigheter. Men mitt i det inferno som varit tycks de ha hittat en fredad zon där tillvaron fungerar efter omständigheterna väl och livet även innehåller ljusa stunder. Kerstin vågar inte hoppas på någon förbättring, sjukdomsbilden medger kanske inte det heller. Men hon ställer sitt hopp till att Olof, eller hon själv, i alla fall inte ska drabbas av ytterligare bördor. De lever i en livssituation som inte tillåter så vidlyftiga planer för framtiden. Livet hade sett helt annorlunda ut om de inte drabbats av sjukdomar. De hade kunnat ta vara på tiden på ett annat sätt:

Det är bara synd att det gick så här. För annars hade vi ju rest, och det gjorde vi ju ibland ett par gånger om året, skramlade ihop till det.

Olof säger ibland att han skulle vilja åka ”till värmen”, men Kerstin vågar inte resa iväg mer. Osäkerheten runt Olofs hälsa är alltför stor. Huset är fullt av minnen från deras resor. Men reseminnena är numera svåra att dela med varandra:

När han sitter och ser på kort från det vi har varit i utlandet och så, han vet ju inte alls vad det är för nånting, från våra gemensamma resor. Det har han tappat den biten.

Personligt nätverk och offentlig hjälp

Kerstin lyfter gång på gång under berättelsen fram den oerhörda betydelsen som nätverket runt henne har haft. De har alla sina fyra barn med familjer i närheten och särskilt ett par av barnen ställde upp mycket för henne under den period när hon hade det svårast. Kerstin kunde inte vara ensam och berättar att hon ofta ringde till barnen så att någon kom, ibland fick de turas om att sova över. Kerstin förmedlar att nätverket har funnits runt dem, och man kan ana att det i någon mening burit henne, när hon periodvis inte själv har orkat med.

Kerstin har själv genom sitt arbete haft många kontakter inom vård och omsorg. Därför består nätverket av professionella personer inom flera områden, men de är också Kerstins personliga vänner eller bekanta. Hon har själv haft kunskaper om och förmågan att ta till vara de rättigheter och möjligheter som finns för hjälpbehövande. Men Kerstin upplever att mycket ordnats tack vare nätverket:

Jag har haft ett jättestort nätverk, och det har många. Men det har också haft med det att göra, att jag har känt alla de här människorna, och de har ställt upp på oss.

Kerstin uttrycker en stark kritik mot samhällets offentliga vård- och omsorgsapparat. Hennes egen vistelse på den psykiatriska kliniken upplever hon själv som meningslös. Hon kände att

personalen distanserade sig från patienterna, och att de lämnades ensamma med sin ångest och oro när de som bäst behövde någon att prata med. Det rådde enligt Kerstins beskrivning ett utpräglat ”vi och dom”-tänkande, där personalen höll sig för sig själv och hade en avvisande hållning mot patienterna. I den här miljön grodde misstron:

Man får nån sån här man ska snacka med, det ger varken från eller till, jag är lite pessimist mot sånt där, jag tycker att de ... dom frågar ut för sitt eget nöjes skull, jag är kanske hemskt dum, men jag tycker det.

I både de egna och i makens läkarkontakter har Kerstin bland annat varit kritisk till en i hennes ögon olämplig eller för omfattande medicinering:

Jag läste i en tidning en gång, man ska aldrig göra kommentarer för läkare för det tar de inte emot. Det är så sant vet du ... men man måste också, det är ju min kropp, eller min gubbes kropp som det handlar om, och dom vet ju inte hur man mår och så vidare egentligen, utan de måste ju höra på en, då måste man ju säga som det är.

Kerstin har träffat väldigt många läkare i sina täta kontakter med vården. De många kontakterna av tillfällig karaktär, har inte varit en bra grund för att bygga upp en förtroendefull relation på. På vårdcentralen får man träffa så många olika läkare. Enligt Kerstin är personalomsättningen hög. Därför har hon och Olof skaffat sig en privatläkare. De menar att de därmed får en bättre kontinuitet i relationen.

Kerstin och Olof har fått hjälp via kommunen med bostadsanpassning, och denna insats har gjort det mycket lättare för dem att kunna bo kvar. Extra trappräcke och en ny toalett på nedervåningen gör att trappan trots allt inte innebär ett överstigligt hinder i bostaden. Kerstin var bekant med arbetsterapeuten genom sitt arbete. Hon minns henne också som liten flicka. Även om detta inte förändrar de konkreta åtgärder som görs, så har det förmodligen betydelse för hur kontakten etableras och upplevs. När anhöriggrupper startade på orten så fick Kerstin information om detta via en person i nätverket, och hon blev uppmanad att gå. Säkert bidrog det till att Kerstin kom med i gruppen, ett deltagande som varit mycket positivt. I gruppen delar medlemmarna med sig av upplevelser och tankar om sin situation som anhörig. ”Vi blev så sammansvetsade så att vi vill gärna hålla på med det här.” Från början träffades gruppen i en av kommunens lokaler men på senare tid har de börjat att träffas hemma hos varandra istället. Man kan ana att relationerna i gruppen mer och mer utvecklats till personliga vänskapsrelationer.

Kerstin har en stor familj och ett stort umgänge. Hon har lyckats behålla väninnor ända från ungdomen och träffar också regelbundet sina före detta arbetskamrater. Hon har ett stort privat nätverk, och av hennes berättelse framgår att hon även tidigare i livet sökt sig till väninnorna när hon har haft svårigheter. När Kerstin ser tillbaka på den svåra period som hon i huvudsak lämnat bakom sig, lyfter hon fram betydelsen av människorna hon haft runt omkring sig, det är hos dem hon fått stöd och styrka:

Jag önskar inte min värsta ovän det här. Men jag har klarat av det, med mycket hjälp och med mycket om man säger utav dels ungarna och sen hela det här teamet som man har haft.

Sven och Aina

Det är tidig förmiddag och marssoleen flödar generöst över skogarna och ängarna. Vårbruket tycks redan vara igång, lukten av gödsel blandas med lukten av rök. Jag möter ett fåtal bilar, men

får bromsa in för en fasan som i sakta mak tar sig över vägen. (Sven kommenterar det senare: ”Såna där fotgängare, de flyttar sig inte i första taget!”.) Jag har fått en bra vägbeskrivning, några avtag och ett par kilometer från landsvägen. När jag ändå blir osäker, visar det sig att mobiltelefonen saknar täckning och inte är till någon vidare hjälp. (Sven bekräftar att detta är ett problem. De har provat – en mobiltelefon skulle vara en extra trygghet för dem i deras situation. Men planer på en mast lär finnas.) Det visar sig snart att jag faktiskt är framme och kan svänga in på gårdsplanen. Vårsolen ger en känsla av att de faluröda husfasaderna nästan är självlysande. På trappan tar Sven emot och visar mig in till köket.

Livet förändras

Det är nu ett par år sedan Aina drabbades av stroke. Sven berättar att det var här på köksgolvet han hittade henne. Hon hade ramlat precis framför diskbänken, och blivit liggande. Hon hade kräcks också. Ambulansen kom och körde henne till lasarettet, senare transporterades hon med helikopter till Karolinska sjukhuset i Stockholm. Sven anser att det tog alldeles för lång tid innan hon fick korrekt diagnos och lämplig behandling.

Men Aina har kommit tillbaka. Hon kan numera gå med rollatorn som stöd. Men vänster sida fungerar dåligt, och hon har drabbats av besvärliga och handikappande skakningar. ”Jag får hjälpa henne med allt, hon kan inte ta på sig skor eller nånting” förklarar Sven, och han beskriver vidare hur en vanlig dag kan se ut:

Du vet jag är morgonpigg så jag knallar upp här vid tjugo i sex. Och så ska jag ut och ta tidningen, och så gör jag eld på den spisen, jag ska koka mig en kopp te. Så sitter jag här och dricker te och grejor, ja ibland så ligger hon till kvart över sju, ibland så ropar hon förr ... Men så kommer hon upp då så får hon tvätta av sig, jag hjälper henne med tandborstningen, hon klarar inte att borsta proteserna själv. Sen tar hon en liten tår kaffe eller te brukar det vara, och jag lagar frukost. Sen brukar hon vara ute och promenera. ”Och så ska jag diska och diska” sa Tjorven ... Då går hon på egen hand, hon knallar ikring rätt bra och så vidare. Ja, jag fixar nånting under tiden, så kommer hon in då vid elva brukar jag sätta igång och laga middag. Igår var det stekt lax ... Sen så brukar vi ta en paus och sitta och slöa till klockan ett, och sen om jag ska göra nånting så går jag ut. Och så är det matlagning vid halvfemsnåret, så äter vi och tvättar av oss, sitter vid TV:n och slöar om det är nånting. Hon löser korsord och jag läser mycket, så det kan vara hemskt tyst ibland.

Det finns tydliga praktiska uppgifter runt måltider och annat som strukturerar dagen. Huset eldas med ved, vilket naturligtvis innebär en hel del arbete. Sven har lagt ned mycket arbete på att få ihop ett stort lager, de har redan för tre år framöver, så att det bara ska vara att hämta om även han blir sämre. Duschen finns i tvättstugan, som ligger i en annan byggnad på gården. Innan Aina kom hem från sjukhuset oroade Sven sig över att detta kunde bli ett problem. Men han tycker att det trots allt fungerar bra.

Förr var det Aina som skötte hemmet och hushållet. Hon var aldrig stilla – bakade, lagade mat och vävde. Fram till pensioneringen hade de inte heller diskbänk eller avlopp inne. Matlagning och övrigt hushållsarbete är nytt för Sven. Men han börjar få rutin på det tycker han. Han sköter alla inköp, veckohandlar och uträttar alla ärenden i det närbelägna samhället. Han pekar på sin T-shirt: Den är ljusblå men har enligt honom varit vit från början. Några små missöden har skett, tvätt missfärgats, något nytt plagg krympt efter tvätt vid för hög temperatur. ”Det är alla såna där smådetaljer som man inte har märkt” förklarar Sven. Det är också små detaljer som bygger upp vardagen, det löpande hushålls- men även omsorgsarbetet. ”Det är, en apelsin: ’skala en apelsin’, ’skala ett äpple till mig’, allting... Det är såna där småsaker som man inte märker.” Sven tror att det även kan vara svårt för andra att inse hur

mycket hjälp Aina verkligen behöver. Än så länge fungerar det bra för dem med de numera ombytta rollerna. Men Sven inser att det kan vara svårt för Aina: ”Som hon säger, det värsta är att sitta här och se på när jag ska göra allting” och att ”det är klart att hon har tråkigt att sitta så, och det är ovant för mig, men vi klarar oss bra.”

Svårigheter

Aina växte upp på en bondgård. Några år arbetade hon i affär, ”men sen fick hon flytta hem och ta hand om sina föräldrar. Det var det vanliga som hände med bonddöttrar förr” förtydligar Sven. När han och Aina så småningom träffades flyttade hon hem till hans hem, eftersom han skulle ta över gården. Svens pappa dog tidigt, men mamman bodde kvar på gården till mitten av 70-talet:

Det var mycket kämpigt då, du vet det var krångel med det gamla folket här, inte dög jag åt hennes föräldrar, och inte dög hon åt mina, och vad ska man säga, man ska inte prata illa om mor, men det var en ganska stursk kvinna så jag (slår näven i bordet) måste tala om för henne en dag att nu är det Aina som bestämmer ... Du vet de gamla, de har varit husmor i alla tider och det var nästan så att de betraktade den unga kvinnan som kom hem, hon skulle vara piga under den gamla.

Att bo tillsammans med den äldre generationen innebar svårigheter. När Sven berättar om tiden får man intrycket att svårigheterna trots allt fört honom och Aina närmare varandra. Deras jordbruk var litet och ofta förenat med ekonomiska bekymmer. Några år före pensioneringen var Sven tvungen att lämna det för att söka annat arbete. Tillsammans med sviktande hälsa innebar detta några tunga år för paret. Men i det stora hela, och kanske i synnerhet på äldre dagar, upplever Sven att de haft ett rikt och gott liv tillsammans.

Nära naturen och historiens avtryck

På sommaren är det mycket arbete med stora ytor gräsmatta som ska klippas, och på vintern är det snöskottningen som tar tid. Sven har traktorn till hjälp för dessa uppgifter. Än så länge fungerar det bra, men han tänker på vad det finns för möjligheter att få hjälp med det i framtiden. I bortre hörnet av gräsmattan växer flera halvstora hasselbuskar. Förr om åren var Sven mycket ute i skogen tillsammans med hunden de hade. De nötter han plockade med sig då, och som han petade ned i förbifarten, har växt upp till frodiga minnesmärken. På en åker en bit bort får ingen bygga eftersom där legat en gammal boplats från 1300-talet. ”Det där gamla är jag intresserad av” sammanfattar Sven och berättar om hur det var förr när han var ute i markerna:

”Jag går på jakt” som de säger. Jag har gått mest ut här, jag skjuter ingenting, hunden fick gå då och jaga. Det var så roligt att sitta och lyssna, och jag har suttit och studerat naturen, hur bör den ha sett ut här, och sen på 1600-talet...

Andra människor i en helt annan tid har också haft denna plats som sitt hem. Och Sven menar att man bör visa aktning för de människor som bott på platsen tidigare: ”Vad det skulle vara roligt om de hade låtit en av asalärans tempel stå kvar.” Självt har han varit engagerad vid ett par utgrävningar och skulle gärna velat fortsätta med detta.

På den här gården har han växt upp och levt sitt liv. Han och hustrun, liksom hans far och mor, har även de brukat jorden här, dessa åkrar och ängar. Här finns en stark hemkänsla, här är de djupt rotade: ”Man har växt fast vid det här” säger Sven. Men visst finns det mycket som inte är som förr; sjukdomen och medföljande svårigheter gör att de är hänvisade att vara

hemma mycket:

På vintrarna gick vi i skogen båda två, vi högg ved ... vi har varit naturmänniskor, man har levt i naturen hela tiden ... För, så tog jag hunden och så gick jag en runda här, det går inte nu. Man står här och tittar ut över åkrarna där man har jobbat hela sitt liv. Man kan åka bil, men det blir inte detsamma.

Service nära och på avstånd

Affär, vårdcentral, apotek och annan service finns i det närbelägna samhället. Sven kan lämna Aina under den dryga timmen som det tar för honom att åka iväg och göra deras veckohandling. Det är en dryg mil in till samhället, men eftersom Sven kör bil fungerar det bra, och de vill därför inte ha någon hjälp från kommunen för att klara de vardagliga uppgifterna:

Hemtjänsten har varit här, men vi säger nej. Så länge jag går, vad ska hemtjänsten göra då? Och det var så med färdtjänsten, så länge jag kan köra bil så klarar vi oss själva.

Biblioteksbussen stannar alldeles i närheten och där är Sven en flitig besökare. Han läser mycket numera. Lantbrevbäraren förenklar vardagen och har stor betydelse. Var närmaste postkontor ligger är inte så relevant när man kan uträtta sina ärenden hemma i köket:

Posten är ju fantastiskt bra som vi har ... Vi har en särskild sån här signallapp jag kan hänga i lådan, då kommer postbilen in och stannar här ... Jag kan skicka paket, jag kan betala, jag kan göra allting. Vad de kan göra på ett postkontor, klarar den personen av.

Grannar och sociala kontakter

Många har flyttat ifrån bygden, en hel del till fastlandet. En del hus runtomkring står tomma, utom några månader på sommaren då semesterfirarna anländer. Sonen med familj bor alldeles i närheten och de har förstås kontakt med varandra. Men med de yngre personer som flyttat in i närheten är kontakten mycket sporadisk. Närmaste grannen bodde där i fem år utan att Sven började känna igen honom:

Det har ändrat sig så enormt, det finns inga kvar i vår ålder knappt. Det är ungdomar, och de lever i en helt annan värld än vad vi gör. Så vi är ganska så isolerade. Jag har en gammal kompis som brukar komma och hälsa på oss då och då. Det kan gå långa tider utan att det är någon här ... Så att vi har inte mycket kontakt med grannarna nu. Förut då var det ju fullt överallt. Nej, landsbygden har fått en tråkig utveckling på så vis.

För närvarande åker Aina på dagrehabilitering ett par dagar i veckan. Sven upplever detta som mycket positivt. Han ser att hustrun lever upp av att komma ut och träffa folk, och önskar att det skulle finnas en fortsättning i någon liknande verksamhet. Därför saknar han en träffpunkt, eller någon grupp som kunde samlas nära där de bor. Själv har han varit med i en anhöriggrupp under en period, och har positiva erfarenheter av detta:

Den där anhörigträffen vi hade – vi satt där på eftermiddagen och pratade, ungefär som vi sitter här – det är en skön avkoppling.

Orosmoln

Svens egen hälsa är för närvarande god, men det ena benet ställer till en del förtret. Kanske kommer det att bli nödvändigt med operation. Paret har diskuterat igenom det scenariot, och är överens om att det kommer att lösas bäst genom att Aina i så fall får bo på korttidsboende under den period Sven är konvalescent. Trots att inget tyder på att Sven skulle bli dålig själv, finns oron där i bakgrunden: ”En annan är inte ofelbar, jag har ju gått i däck själv.” Sven äter numera medicin mot högt blodtryck, men innan problemen diagnostiserades råkade han ut för ett par allvarliga incidenter:

Det är nu ett par år sen. En morgon när jag stod och snickrade och pillrade där ute i gubb-lekis, det kallas gamla ladugårdar, så förstår du, började det svartna framför ögonen, halva ansiktet blev stelt och jag kunde inte hålla i nånting. Det gick fort över. Men så i höstas, jag höll på i trädgårdslandet, började det svartna för ögonen, jag skulle gå bort och ta stöd emot trädet, men jag kände knäna vek sig, men sen visste jag ingenting vad det var, jag gick i däck förstår du. Jag vaknade, med mun full med jord, och hade slagit mig. Jag kom upp igen – märkte inget, men hade huvudvärk efter det – och med detsamma kom arbetsterapeuten, jag hade just kommit upp på benen igen. Så att hon sa: ”Nu ringer du till doktorn!” Det gjorde jag, och då fick jag blodförtunnare. Så sen dess har jag mått hemskt bra, och har inte haft något sånt där.

Sven ser som sin ”kvarvarande livsuppgift” att ta hand om hustrun. När framtiden kommer på tal, säger Sven med ett djupt allvar men ändå inte utan det stänk av humor som jag flera gånger fått uppleva i samtalet:

Jag hoppas jag får gå och ta vara på henne så länge hon hänger med – att inte jag ramlar först – för det vill jag göra. Ja, men det är ingenting man vet nåt om, för som jag säger: ”Man kan vakna stendöd en morgon”.

Det finns orosmoln, men också en stark vilja att övervinna eventuella svårigheter. Sven uttrycker på olika sätt att han ser det som mycket värdefullt att de har möjlighet att bo kvar tillsammans i sitt hem.

ANHÖRIGAS SITUATION – SÄRDRAG OCH GEMENSAMHETER

I det här kapitlet vill jag föra en tematisk och fördjupad diskussion kring några av de teman som berörts i fallbeskrivningarna. En gemensam slutdiskussion för de båda delstudierna kommer att föras i slutet av rapporten.

Den lokala miljön

Miljöbeskrivningar har visserligen ingått i var och en fallbeskrivning. Men vissa sammanhang framträder tydligare när man ser de fyra berättelserna tillsammans, och det tänkte jag fästa uppmärksamheten på i detta avsnitt.

Bostaden

Med ordet bostad syftar jag här på de mer fysiska aspekterna av boendet. Betydelsen av hemmet kommer att beröras så småningom.

Två av de intervjuade bor i hus på landet, en person bor i lägenhet i en mindre tätort och en i ett radhus i Visby. De som bor på landet har tillgång till trädgård och nära till naturen. De övriga har en liten uteplats, men de har även sommarstugor på Gotland som de gärna åker till. Både sommarstugorna och trädgårdarna har en positiv betydelse, men arbetet med dem tar tid och kraft, och varken det ena eller andra räcker alltid till.

I samtliga fall har hjälpmottagarens funktionshinder föranlett förändringar i bostaden, dock i varierande utsträckning. Dessa åtgärder har väsentligt underlättat hemsituationen. Man har gjort det lättare att komma fram inne i bostaden. Omfattande förändringar har gjorts i badrummen, och detta påverkar både hjälpgivarnas och mottagarnas situation. Ramper har installerats utomhus och är en förutsättning för att hjälpmottagarna ska kunna ta sig ut.

Vilka åtgärder som har behövts beror dels på funktionshindrets art, dels på bostadens utformning. Alma och Karl hade stora svårigheter i den tidigare bostaden, och problemen med framkomligheten inomhus var ett viktigt skäl till att de flyttade. Förändringar i bostaden inte bara underlättar för äldre att bo kvar utan kan i vissa fall vara en förutsättning för det.

Hur boendemiljön upplevs, och vad den innebär, varierar mellan olika personer. Utifrån sett ligger det nära till hand att anta att Sven och Ainas situation, med duschen i ett av husen ute på gården, skulle upplevas problematisk. Men enligt Sven fungerar det alldeles utmärkt. Det kan hända att referenspunkten återfinns i den boendes egen historia. Sven och Aina har kanske sin referenspunkt i den tid när barnen var små, då både vatten och avlopp saknades inomhus.

Närmiljön

Det finns naturligtvis stora skillnader mellan de olika boendemiljöer som intervjupersonerna representerar. Här kommer bara några aspekter av närmiljön att beröras.

Närmiljöns olikheter skulle kunna beskrivas utifrån begrepp som närhet och avstånd. Var affären är belägen har till exempel en mycket konkret betydelse. Två av intervjupersonerna har med mina mått mätt gångavstånd till en livsmedelsaffär. Men det är ändå inte så intressant att konstatera eftersom en av dessa personer, på grund av eget rörelsehinder, inte kan promenera till affären. I det andra fallet är det inte möjligt att lämna hjälpmottagaren ensam hemma så lång stund som det tar att handla. Men avståndet saknar därmed inte betydelse. För Kerstin som bor i Visby är det nära till affärer och annan service. Eivor, som bor några mil från Visby, är hänvisad till lanthandeln några kilometer bort. Sven måste åka ungefär en mil för att göra sina inköp, men detta fungerar bra i den nuvarande situationen. Skulle det däremot vara problematiskt att lämna hustrun under den dryga timmen skulle Sven vara beroende av hjälp för att handla.

Att livsmedelsaffär och annan viktig service är lättillgänglig har betydelse för hur vardagslivet ser ut. Det geografiska avståndet är en aspekt. Att ha tillgång till bil är en annan. Kerstin och Olof tar sig lätt till olika platser i och kring Visby, eftersom Kerstin har både bil och körkort. Även för Sven är bilen som vi sett en viktig förutsättning för att klara vardagens krav. Både Alma och Eivor kan av olika skäl inte använda sig av bil, och de uttrycker båda att detta är ett problem för dem. De är istället beroende av andras – för närvarande familjens – hjälp för att klara till exempel inköp och andra ärenden.

Avstånd kan även överbryggas på andra sätt. De två som bor på landet har långt att åka till närmaste postkontor, vilket jag antog kunde utgöra ett problem. Detta avstånd saknar i huvudsak relevans för dessa personer, eftersom postkontorets service motsvaras av den som lantbrevbäraren tillhandahåller. Bokbussen som Sven så flitigt besöker överbryggas på samma sätt avståndet till ett bibliotek.

Grannkontakt

Mitt samlade intryck är att intervjupersonerna inte har så mycket kontakt med sina grannar. Bostadens och områdets karaktär påverkar vilken kontakt som etableras mellan grannar. I flerbostadsområden växer oftast någon form av informell kontakt mellan grannar fram, och en sådan kontakt tycks finnas även i dessa fall. Men boendetiden har betydelse för kontaktnätet, liksom vilka möjligheter den anhörige har att röra sig i området och ta del av det sociala utbytet mellan grannarna.

De som bor på landsbygden har påfallande få personer inom gångavstånd. Det finns – åtminstone under vinterhalvåret – inte så många grannar att ha kontakt med.

Intervjupersonerna har familj på nära håll, och kategorierna familj och grannar överlappar därmed varandra. En möjlig tolkning är att familjemedlemmar därmed får överta vissa av de funktioner som grannar ofta får, som till exempel att man håller ett öga på varandra, ser att det lyser i fönstret och liknande.

Socialt nätverk

Barnen med familjer är för många äldre nätverkets viktigaste beståndsdel. Intervjupersonerna har åtminstone ett av sina barn på mycket nära håll. Man kan anta att det har en stor betydelse för deras livssituation. En av intervjupersonerna tycks trots närheten inte träffa barnet med familj så ofta, men de övriga verkar ha en intensiv och vardaglig kontakt med barnen och andra familjemedlemmar. De ingår i varandras liv på flera olika sätt, och det tycks vara både betydelsefullt och självklart. I ett fall förekommer en situation som, åtminstone ytligt sett, påminner om gamla tiders ”undantag”. Arvet har justerats något med tanke på att det barn

som bor i närheten ska ta hand om föräldrarna.

Några av barnen gör omfattande insatser som vävs in naturligt i vardagslivet. Olika typer av nätverk växer därmed fram där både familjens och det offentliga samhällets insatser har betydelse. I Alma och Karls fall ser det ut som om en naturlig arbetsfördelning mellan dottern med familj och hemtjänsten har uppstått. Omsorgsuppgifter som hjälp med personlig hygien utförs av Alma och hemtjänstens personal, medan dottern hjälper till med uppgifter som inköp, skjutsning och andra ärenden. Den sociala samvaron, de dagliga kontakterna, är antagligen mycket betydelsefulla i en situation där man mestadels måste vara hemma. De privata – och i förekommande fall även de offentliga – nätverken får olika funktioner och roller. Unika mönster växer fram i varje enskilt fall. Nätverken kan vara starka eller svaga, tåla påfrestningar i olika hög grad, och variera på många andra sätt. Genom att få en bättre bild av hur detta ser ut i det enskilda fallet, kan man urskilja vilka resurser och behov den anhörige har.

Kommunens insatser

De aktuella kommunala insatserna är av olika slag, vilket redan berörts. Samtliga har fått insatser i form av bostadsanpassning, vilket har haft stor inverkan på boendesituationen. Några av paren har trygghetslarm, men hemtjänst förekommer för närvarande bara i ett fall. Olofs växelvård har en avgörande betydelse för att Kerstin ska orka göra så omfattande insatser. Perioder av rehabilitering för hjälpmottagaren har eller har varit positiva för både Sven, Alma och Eivor. Dessa perioder har kanske inte primärt syftat till att fungera som en avlösning för den anhöriga, men har i praktiken blivit det.

Det är inte möjligt att dra några slutsatser utifrån följande, men det kan ändå kommenteras: Om man fokuserar enbart på kommunens insatser i form av hemhjälp, dagverksamhet och avlösning kan man konstatera att dessa för närvarande endast är aktuella i Kerstins och Almas fall. Det är just dessa personer som bor i tätort. Om detta har något samband – och hur det i så fall ser ut – är svårt att svara på. Men man kan i alla fall fundera kring frågeställningen. Vilken verksamhet eller service som finns på nära håll påverkar förmodligen hur benägna de anhöriga och hjälpmottagarna är att använda sig av denna. Ett par av de anhöriga kommenterar att de saknar en dagverksamhet eller träffpunkt där de bor.

Livshistorien

Hur anhörigskapet gestaltas idag har samband med hur livshistorien sett ut. Intervjupersonerna har levt tillsammans länge och gått igenom mycket tillsammans. Förmodligen har relationen och rollerna förändrats efter hand. Under intervjun rullas delar ur den gemensamma livshistorien upp, och enligt min tolkning har den stor betydelse för hur livssituationen ser ut idag. Därför har jag också valt att låta intervjupersonernas bakgrund få plats i fallbeskrivningarna. Svårigheter som makarna upplevt kan ha fört dem samman. Detta ger en resonansbotten till Svens berättelse. Hur rollerna sett ut tidigare i livet jämfört med hur de ser ut idag har betydelse. När roller som skapats under ett långt liv plötsligt förändras kan detta bidra till osäkerhet och förvirring. Att hitta en ny roll utifrån nya förutsättningar kan vara en utmaning, med eller utan svårigheter. Gemensamma minnen kan få en ökad betydelse när man inte på samma sätt som förr kan resa, delta i föreningsliv eller umgänge med vänner och bekanta. Minnen från ett långt, gemensamt liv finns hos flertalet av intervjupersonerna bevarade – närapå inbyggda – i deras hem, vilket förmedlas som ett självklart värde.

Att klara sig själva tycks vara något som i möjligaste mån eftersträvas av alla intervju-

personerna. Mycket förenklat ser det ut som att man i första hand vill klara sig på egen hand, därefter kan hjälp från barnen med familjer bli aktuellt. Först i sista hand tycks hjälp från det offentliga samhället vara ett tänkbart alternativ. Att klara vardagen utan att ta emot hjälp från utomstående är enligt min mening allra mest framträdande hos de två som bor på landsbygden. Personer som försörjer sig eller har försörjt sig som jordbrukare tillhör enligt Arén en livsform som utmärks av viljan att ”klara sig själv” och ”att inte ligga samhället till last” (Arén 1990, s. 25). De har enligt författaren upplevt en frihet och tillfredsställelse i att skapa och arbeta under självständiga former. Personer med denna bakgrund värdesätter att även som äldre vara verksamma, klara sig själva och bestämma över sina egna liv. Man är inte heller van vid att det offentliga samhället ska bistå med praktisk och ekonomisk hjälp. Friheten och glädjen finns i arbetet, inte utanför det.

Hemmet som en arbetsplats

De insatser som de anhöriga gör innebär många gånger ett krävande fysiskt och psykiskt arbete, vilket framkommer i fallbeskrivningarna. Det är också mot den bakgrunden viktigt att notera att samtliga intervjupersoner har allvarliga problem med sin egen hälsa och i vissa fall betydande funktionsnedsättningar. De anhöriga kämpar många gånger vidare, inte utan svårigheter, utan trots dessa. Mycket av det omsorgsarbete och övriga insatser som de anhöriga utför sker i hemmet. Hemmets funktion som arbetsplats är inte något nytt för intervjupersonerna, men kan accentueras ytterligare i deras nuvarande situation.

Hemmet – en plats för vila och stress

Det finns föreställningar om hemmet som en plats för vila (Hurtig 1995). Hemmet är den plats där vi kan vara oss själva och där vår personliga integritet kan bevaras. I hemmet har vi själva större möjligheter att avskärma oss från yttervärldens intryck, och det är en plats för bearbetning och eftertanke. Om man inte bor ensam kan den här fredade zonen i världen utgöras av ett rum eller en vrå i bostaden. Vårt behov av integritet uttrycks kanske tydligast i förhållande till sovplatsen. Det är enligt Hurtig (a.a.) den plats där människan är sig själv närmast.

Föreställningen om hemmet som en plats för vila och integritet kan på sätt och vis ses som både grundläggande och självklar. Hemmets faktiska funktion som en plats för vila är dock i praktiken inte i alla lägen lika lätt att uppfylla. Berättelserna från mina intervjupersoner problematiserar denna funktion hos hemmet. Kerstin berättar med stor skärpa hur hårt makens sjukdom påverkat hennes eget liv och hälsa. Till och med på natten, och kanske allra starkast då, har hon iakttagit maken och lyssnat efter tecken på att han skulle bli dålig. Inte ens sovrummet kan under den här perioden ha representerat en plats för vila. Kerstin hade ingen egen vrå att gå undan till, utan tillvaron var snarare ett gränslöst kaos. Gott om kvadratmeter hade hon förvisso men ingen möjlighet att göra dessa till en plats för vila.

Som utomstående upplever jag att samtliga intervjupersonerna redogör för en livssituation, där det gemensamma livet – i vilket hjälpgivandet och -mottagandet numera är en dimension – får ta mycket av utrymmet. Sven kan inte längre koncentrera sig på sitt arbete ute i det så kallade ”gubb-lekiset”. Istället ägnar han mer tid i köket, eftersom han övertagit ansvaret för matlagning och hushållsarbete. Köket har alltid varit kvinnornas arbetsplats, men huruvida det uppfattats som någon plats för vila är väl osäkert. Kanske har de egna tankarna i alla fall fått vandra under tiden uppgifterna utförts. Men genom att hjälpgivarna numera sällan är ensamma, kanske inte heller den tidigare arbetsfördelningen innebär att de får en

egen plats.

Hur tiden är strukturerad, hur den används eller förbrukas, har i dessa fall större betydelse för möjligheter till vila i hemmet än hur rummet nyttjas. ”Att få utrymme” är ett uttryck som kan innefatta både en rumslig och en tidsmässig aspekt. Och i dessa berättelser handlar det snarare om möjligheterna att få egen tid, till exempel för vila och återhämtning.

I Kerstins situation syns en form av ”tidsstrukturering” allra tydligast. Växelvärdet innebär för henne att hon periodvis helt måste prioritera makens behov. Men periodvis kan hon prioritera egna behov och leva ett självständigare liv. Då har hon större möjligheter att förfoga över sin tid och delta i andra sociala sammanhang. Denna möjlighet har hon lärt sig att ta vara på.

Eivor har mestadels varit hemma under de perioder hon haft avlösning. Men dessa perioder har ändå inneburit omväxling. Hon har fått äga tiden själv och därmed har även hemmet fått en annan innebörd. Men Eivor vittnar även om stunder i vardagen när maken vilar i sovrummet; då hon själv kan lägga sig eller sitta i köket och sticka, med en fin utsikt från sin plats vid fönstret.

Sven kan vara korta stunder ute i snickarverkstan, men kan inte påbörja några större projekt. Han måste ofta avbryta arbetet för att gå in och se hur det står till. Detsamma gäller för annat arbete utomhus. Han känner därför att han skulle uppskatta några timmars avlösning i hemmet, för att få ägna sig åt att snickra. Han saknar den avkoppling som hans möbelsnickrande innebar.

Ombytta roller

De traditionella könsrollerna tycks ha strukturerat makarnas arbete tidigare i livet. Kvinnorna har haft ansvar för att sköta hushållsarbetet och ta hand om barnen. Även sedan personerna blivit äldre och lämnat omsorgen om barnen och förvärvsarbetets plikter bakom sig är det kvinnorna som tycks ha det självklara ansvaret för det löpande hushållsarbetet. Det är rimligt att anta att den nödvändiga omställningen och anpassningen i vissa avseenden blir mer genomgripande för båda parter när det är kvinnan blir hjälpbehövande (Orsholm 2001).

Sven är den enda manliga intervjupersonen och hans berättelse kan tydliggöra sådant som kanske tenderar att tas för givet i kvinnornas berättelser. Vissa insatser framträder lättare på grund av att de inte hör ihop med den traditionella könsrollen i den generationen. Vardagslivet har i Svens och Ainas fall fått lov att utformas på ett nytt sätt utifrån nya förutsättningar. Han har varit tvungen att lära sig nya färdigheter, som att laga mat och tvätta, och hustrun lider av att inte kunna delta i det arbetet längre. Men Sven trivs med de nya arbetsuppgifterna; de innebär nog också en viss utmaning.

Det ser annorlunda ut för kvinnorna. De är mycket välbekanta med sina uppgifter i hemmet. Några har varit hemmafruar under småbarnsåren och haft omsorgen om andra och om hemmet som en naturlig del av sitt liv och arbete. Nu befinner de sig åter i en situation där de har ett stort omsorgsansvar. Det löpande hushållsarbetet finns där som en given bakgrund hela tiden. Men till viss del tas detta arbete nog för givet, både av dem själva och av andra.

I samband med forskningsstudier har det visat sig att män i högre grad än kvinnor uppger att de själva ger hjälp, och i lägre grad än kvinnor uppger att de själva behöver hjälp. Detta gäller hjälp med uppgifter som hör till området IADL, som till exempel hjälp med matlagning, inköp och städning. Walker, Pratt och Eddy (1995) hävdar att detta kan förstås utifrån skillnader mellan de traditionella könsrollerna. Många av de uppgifter som ofta ingår som en del av den hjälp som ges, allra tydligast när det gäller hjälp med IADL, är sådana som

kvinnorna traditionellt alltid ansvarat för. Det är därför troligt att arbetet som utförs av kvinnor i högre grad förblir osynligt, medan männens arbete är lättare att urskilja. Detta gäller såväl ur givarperspektiv som ur mottagarperspektiv. Det kan vara svårare att se hur mycket hjälp männen faktiskt får, eftersom de redan tidigare fått en hel del service från sina hustrur.

Man kan fundera över när en ömsesidig relation mellan två personer övergår till att vara en omsorgsrelation. Det är inte alltid lätt att peka på en särskild tidpunkt. Det blir allra otydligast när det gäller sammanboende makar och det är mannen som blir i behov av hjälp. Waerness (1996) distinktion mellan omsorg och personlig service kan användas i det här sammanhanget. Det är inte handlingarna som utförs som avgör om det handlar om omsorg, utan det avgörande är vem som är mottagare. Enligt detta synsätt har kvinnornas arbete tidigare varit att betrakta som personlig service, men sedan maken blivit sjuk och beroende av insatserna definieras arbetet istället som omsorg. Denna begreppsliga distinktion kan belysa vilka hjälpinsatser som görs, och vilka villkor som ligger till grund för dem. Eivor påstår vid flera tillfällen under intervjun att hon inte gör någonting. Sådana uttalanden ter sig motsägelsefulla mot bakgrund av hennes berättelse i övrigt, men förklaringen är förmodligen att stora delar av hennes arbete är osynligt till och med för henne själv.

Osynligt arbete

Jag redogjorde i kapitlet Hjälpgivande och dess konsekvenser för olika sätt att kategorisera de insatser som de anhöriga gör. Vissa insatser tenderar att lättare förbli osynliga. Detta har redan berörts ovan, utifrån tanken att kvinnors arbete ofta förblir osynligt, medan männens lättare urskiljs. Det har i det sammanhanget betydelse vem som utför arbetet. Vad för slags arbete som utförs har också betydelse. Praktiskt och konkret arbete är lättare att beskriva och att mäta omfattningen av. Detta arbete är vanligtvis lättare för den offentliga omsorgen att ersätta, eftersom det ofta handlar om avgränsade uppgifter.

Som vi sett i fallbeskrivningarna är det flera av de anhöriga som ger mycket omfattande hjälp av olika slag. Det tar mycket tid. Behoven är omfattande och eftersom personerna bor tillsammans är det svårt att avgränsa arbetet. Man förutsätter att de anhöriga är ständigt närvarande. När behovet av tillsyn finns kan det vara livsviktigt att den anhörige finns där. Hjälp i form av tillsyn och passning är ett exempel på sådant som ofta förbigåtts i tidigare forskning, men som när det uppmärksammats visat sig stå för en betydande del av hjälpgivandet. Tillsyn är en insats av särskilt slag. Den personliga närvaron och uppmärksamheten utgör det centrala. Hjälpsatser av det här slaget blir förstas särskilt tidskrävande, men är möjliga att förena med andra uppgifter som kan utföras samtidigt.

Den känslomässiga hjälpen som ges av anhöriga är en annan del av hjälpen som ofta förbigåtts i forskningen. Även den tenderar att bli osynlig. Den känslomässiga hjälpen har dock av många anhöriga själva beskrivits som den allra viktigaste hjälp de ger. Den tenderar att bli osynlig eftersom den är inbäddad i relationen och den vardagliga interaktionen, och därför inte artikuleras så tydligt. Den vardagliga samvaron mellan makar emellan innefattar naturligt ett känslomässigt utbyte, men detta kan förändras och bli alltmer asymmetriskt eller enkelriktat. Personkontinuiteten, som är så självklar i anhängvården, kan ses som en viktig förutsättning för den känslomässiga hjälpen. Att man känner varandra sedan lång tid kan på ett naturligt sätt kompensera för eventuella problem med minne, språk och kommunikation.

Existentiella frågor och arbetet med dem är en viktig dimension i de anhörigas nuvarande livssituation. Sjukdomens obönhörliga fortskridande och förändringen hos den närstående kan vara en plågsam del av de anhörigas verklighet. Sjukdomsprognosen färgar

självklart hur man upplever sin situation; man vet inte vad man vågar hoppas på. De anhöriga befinner sig, eller har befunnit sig, i en mer eller mindre utdragen kris. Existentiella frågor hör till livet och vissa är särskilt förknippade med ålderdomen. Men intervjupersonerna har drabbats av sjukdomar och andra omständigheter som antagligen gör att vissa frågor artikuleras tydligare. Känslor av hopp och hopplöshet beskrivs i de anhörigas berättelser. Oron för vad framtiden bär i sitt sköte är för vissa en ständig följeslagare. Även andra djupt mänskliga och genomgripande upplevelser som sorg och skuld är förknippade med den livssituation som de anhöriga befinner sig i. Livet kunde ha sett ut på ett annat sätt. Makarna hade, om de inte drabbats av sjukdom, mer obehindrat kunnat njuta av sin ålderdom tillsammans. Enligt min tolkning är flera av de mänskliga grundupplevelserna särskilt intensifierade i de anhörigas livssituation, vilket gör det rimligt att anta att en del av deras pågående ”arbete” är något som sker på ett existentiellt plan.

Bundenhet

Upplevelsen av bundenhet uttrycks mycket tydligt av vissa av intervjupersonerna. Alla är mer eller mindre hänvisade till att vara hemma. Tillsynsbehovet orsakar att det ofta finns faktiska frihetsrestriktioner. Passning och tillsyn är insatser som lätt tas för givna. De är inte så påtagliga och kan därmed vara svårare att identifiera. Insatsens outhärlighet framträder kanske först när hjälpgivaren behöver lämna hemmet. Då är insatsen inte längre osynlig, och det blir kanske helt nödvändigt att ordna en ersättare. Den bundenhet som intervjupersonerna delar med många anhängvårdare kan delvis förstås utifrån det tillsynsansvar som de alla, i högre eller lägre grad, har som en självklar del av sitt hjälpgivande.

Bundenhet har även en mer subjektiv sida (Furåker & Mossberg 1997). Ensamhet och isolering kan antagligen förstärka upplevelsen av bundenhet. Om man inte blir sedd och bekräftad i det arbete man gör, och kanske har få att dela både vardagens vedermödor och glädjeämnen med, kan förmodligen upplevelsen av bundenhet accentueras. Genom att träffa andra anhöriga som delar samma erfarenheter som en själv kan åtminstone den subjektiva sidan av bundenheten reduceras (Forsell 1998).

Upplevelsen av bundenhet kan ha sin upprinnelse i att den anhöriga måste försaka mycket för egen del (Orsholm 2001). När möjligheterna till eget självförverkligande hela tiden reduceras förstärks troligtvis den anhörigas känsla av att vara bunden. Eget umgänge, föreningsdeltagande och hobbyverksamheter är exempel på sådant som intervjupersonerna inte längre kan lägga lika mycket tid på, om ens någon.

Att höra hemma – tidens och platsens betydelse

Hemmet förenar dåtid, nutid och framtid

Hemmet är vår orienteringspunkt i världen (Hurtig 1995). Denna föreställning framträder särskilt tydligt när man flyttar. Det innebär att man måste orientera sig på ett nytt sätt utifrån en ny plats. Detta kan vara särskilt påfrestande för äldre och sjuka personer, eftersom de kanske saknar förutsättningar för den nödvändiga omorienteringen. Föreställningar om hemmet som en referens- och utgångspunkt är mestadels omedvetna. Ofta tydliggörs de därför först i samband med till exempel flytt eller vid resor, då föreställningarna blir tydliga på ett mer medvetet plan.

Tre av intervjupersonerna har bott mycket länge på den plats och i det hus där de bor

nu. Även Alma och Karl, som nyligen flyttat, har bott länge på samma ort. Flytten har varit mycket påfrestande för dem på olika sätt. De har delvis samma fysiska och sociala landskap runt sig. Service- och vårdinrättningar, och människorna där, är desamma. Paret har dock fått lite längre avstånd dit och är därför beroende av att få åka bil. Fördelen är att de numera bor granne med dottern och hennes familj. Avstånd och tillgänglighet till förenings- och övriga aktiviteter på orten har inte ändrats nämnvärt. Men trots att de bara flyttat någon kilometer och har kvar många vanor och kontakter, får man intrycket att de delvis måste börja om från början på en ny plats. Delvis måste de hitta en ny orienteringspunkt i tillvaron.

Intervjupersonernas långa boendetid, och bundenheten till hemmet, understryker enligt min mening hemmets betydelse som en självklar utgångs- och referenspunkt i tillvaron. Jag menar att det är rimligt att anta att betydelsen av denna trygga bas förstärks i en livssituation som för alla antingen är eller har varit krisartad och kaotisk. Osäkerhet och oro inför framtiden uttrycks av samtliga. Det bestående och invanda blir mot den bakgrunden antagligen ännu viktigare. Här tangeras den föreställning av hemmet som ”skydd och trygghet” som Hurtig beskriver:

Hemmet är för många människor den enda plats som känns trygg, särskilt när de genomlever personliga kriser och är psykiskt ansträngda ... Ingrepp i bostadsmiljön kan ... upplevas som att hela grunden för tillvaron rasar samman (Hurtig 1995, s. 99).

”Hemmet fungerar som ett ankare för minnet” skriver Hurtig. (a.a., s.101) Den fysiska omgivningen blir en hjälp genom att den bär spår av tidigare händelser och erfarenheter. Ett hus som man har byggt själv blir speciellt eftersom varje del av det bär spår av det egna arbetet. Gamla hus kan härbärgera minnen av släktens liv långt tillbaka.

Eftersom merparten av intervjupersonerna bott länge i samma hus, representerar hemmet en hög grad av kontinuitet, som uttrycks och kan exemplifieras på olika sätt. Sven bor kvar i barndomshemmet. Han har under årens lopp grundligt, och successivt, renoverat och moderniserat huset. Snickarverkstan är inrymd i ladugården, på den plats där familjens mjölkkor stod när de fortfarande drev jordbruket. Under hyvelbänken finns en nedsänkning i cementgolvet, för gödslet, som påminner om den tiden.

När jag besökte intervjupersonerna visade några av dem fotografier som stod framme. Genom antal och placering uppfattade jag att de var viktiga inslag i hemmiljön. En del bilder såg ut att vara relativt nytagna, till exempel de färggranna barnporträtten, andra var äldre svartvita foton som förmodligen vittnade om tidigare släktled. Dessa fotografier kan fungera som en påminnelse och bekräftelse (a.a.). Ofta finns livets viktiga händelser dokumenterade, till exempel dop och bröllop. Enligt Hurtig bär i synnerhet äldre personers hem många spår av tidigare skeden i livet. Ofta finns till exempel ett fotografi av barndomshemmet eller -trakten.

Förankring till en plats

Hemmet ger förankring till en bestämd plats, till den omgivande naturen, bebyggelse och människorna som lever där (a.a.). Hur stark samhörigheten är med den platsen bestäms bland annat av hur länge personen bott där. Om banden till en plats är starka ingår utöver bostaden ofta även omgivningarna i föreställningen, och dessa kan i vissa fall ha större betydelse än själva bostaden. Ofta bär man under lång tid med oss en känsla av förankring på den plats

där man vuxit upp. Hurtig (a.a.) jämför vår tid med hur det var under bondesamhället. Då var det vanligast att man bodde kvar hela livet på den plats man föddes. Förankringen till platsen stärktes ytterligare genom att flera släktled levde där. Industrialiseringen medförde att det för allt fler blev nödvändigt att flytta från hemorten för att få arbete.

Enligt min uppfattning har samtliga intervjupersoner en stark och självklar förankring till den plats de bor och lever på. Det är ett av de utmärkande dragen i deras berättelse. Alla intervjupersoner har levt mycket länge på samma plats och är djupt rotade där. Samtliga har också åtminstone ett barn med familj i närheten. De två som haft jordbruk har under större delen av livet även haft hemmet och gården som sin arbetsplats. Eivor, som är en av dem, har dessutom vuxit upp i närheten av sitt nuvarande hem. I föräldrahemmet bor numera en annan släkting. Eivors och Oskars son har tagit över gården och driver den vidare tillsammans med sin familj. Samvaron mellan generationerna blir självklar till vardags. Naturen har de tätt inpå sig. De har brukat jorden och Oskar har även varit mycket ute på havet, fiskat både till nytta och nöje.

Också Sven talar återkommande om sin kärlek till naturen och djuren. Förr när han arbetade som jordbrukare höll han noga reda på var på åkern fåglarna hade sina bon. Dessa platser fick han köra runt med traktorn, så att inte fåglar eller bo skadades. Sven saknar visserligen att kunna röra sig ute i markerna, men han har i alla fall både naturen och djurlivet inpå knuten fortfarande. Bygdens historiska rötter långt tillbaka i tiden har betydelse. Förankringen till de människor som levt på platsen tidigare tycks vara betydelsefull för Sven. Men landsbygdens utveckling tycker han är tragisk. Bygden har utarmats på människor, många hus står tomma under större delen av året, och många barn- och ungdomsvänner har flyttat till fastlandet. Förr var gemenskapen och det sociala utbytet större både genom mer personliga relationer och i föreningslivet.

Jordbruket fick Sven dessvärre mot sin vilja lämna några år före pensioneringen, eftersom det inte var tillräckligt stort för att gå runt. Sedan flera år arrenderar han ut sin mark till en bonde i socknens utkant. Han kommer körande med sina stora maskiner och arbetet på den närmaste åkern tar cirka tjugo minuter. Sven berättar att motsvarande arbete tog flera dagar i anspråk för honom själv. Men han ser inte utvecklingen som positiv eftersom han tvivlar på att dagens jordbruksarbete, med det oerhört höga tempot, kan vara roligt längre. På både det sociala och det arbetsrelaterade området kan man således ana att förankringen i någon mening brutits upp. Snarare kan man skymta ett visst främlingskap i den bild Sven målar upp.

Den starka förankringen till en plats gäller inte bara dem som bor på landsbygden. Kerstin har alla sina fyra barn i närheten, och familjen har en stark sammanhållning. Hon har även i övrigt ett solitt socialt nätverk som är lokalt förankrat. Att hon bott hela livet i Visby är säkert en viktig orsak till att hon lyckats behålla flera vänner ända från ungdomstiden. När Kerstin berättar om sina och makens inköpsturer associerar man inte precis till en anonym stadsmiljö. Det kommer alltid fram gamla bekanta för en pratstund. Kerstin och Olof värdesätter också små utflykter med bilen, till exempel ut till stranden. Naturen finns nära, och det är betydelsefullt, även för dem som bor i tätortsmiljö.

Några reflektioner kring kontinuitet

Vi har hittills berört några olika aspekter av hemmets betydelse. Ett återkommande tema som diskussionen på olika sätt knyter an till är kontinuitet. Boendets kontinuitet är en dimension och relationernas kontinuitet är en annan. Jag skulle vilja stanna upp ett tag kring begreppet

kontinuitet. Intervjupersonernas berättelser ger en bild av att det finns en hög kontinuitet på flera olika områden i deras liv, vilket jag delvis redan berört. Alla bor kvar på den plats där de är födda, vilket inte är någon självklarhet längre i ett samhälle som präglas av allt större rörlighet, inte minst geografiskt. Kontinuiteten i de nära relationerna, framför allt till barnen, underlättas av att samtliga har ett eller flera barn som bor kvar med sina familjer i närheten. Genom att bo kvar på en plats uppstår en förankring till omgivningen och till människorna runt omkring. Att vara känd av andra på orten är en upplevelse som har en positiv betydelse och förutsätter oftast relationer som varar över tid.

Anhörigskap och kontinuitet

Vad kontinuiteten har för betydelse för just anhörigskapet är en mer begränsad frågeställning, som jag hittills inte berört särskilt. Till viss del skär jag på ett konstlat vis ut en del av intervjupersonernas verklighet, när jag försöker att fokusera på anhörigskapet som något särskilt, frikopplat från övriga aspekter av livssituationen och relationen. Inte desto mindre finns det i anhörigskapet, så som det här beskrivits, särskilda kvaliteter som har relevans även i detta sammanhang. Med viss försiktighet vill jag därför ändå gå vidare och diskutera aspekter av kontinuitet utifrån anhörigskapets särskilda förtecken.

Intervjupersonernas anhörigskap präglas av att de är hjälpgivare, och i det här sammanhanget är det den aspekten som lyfts fram särskilt. På olika sätt har samtliga varit med om kriser som förändrat livet i grunden, ibland har det skett plötsligt och oväntat, i andra fall har förloppet varit mer smygande och utdraget. Något har raserats, annat har byggts upp. Givna roller, utprovade under ett långt liv tillsammans, har kanske behövt bytas ut eller modifieras. Berättelserna ger intrycket av att tillvaron skakats i sina grundvalar. Och kanske har det beständiga, det självklara och invanda en än större betydelse mot den bakgrunden. Vardagslivets vanor, som inte måste provas ut varje morgon, utan bara finns där, är kanhända något att luta sig mot när man befinner sig mitt i en krissituation.

Det finns också sidor av de anhörigas situation som gör det svårare för dem att komma in i nya miljöer och i nya sociala sammanhang. Inte minst uttrycker flera att de är bundna av sitt omvårdnads- och tillsynsansvar. Det kan för dessa personer vara svårare att engagera sig till exempel i föreningsliv eller att upprätthålla ett utåtriktat socialt liv. Intervjupersonerna har själva mer eller mindre omfattande problem med den egna hälsan och rörligheten, vilket ytterligare kan understryka svårigheterna på det här området.

Intervjupersonerna har levt hela sitt vuxna liv tillsammans med hjälpmottagarna. Detta ger förmodligen omsorgsrelationen unika kvaliteter, vilket också lyfts fram när det gäller anhörigomsorg i stort. Kontinuiteten i relationen, och nu också i omsorgen, kanske uppfattas som så självklar att den inte behöver kommenteras. Vad den innebär för var och en är förstås avhängigt hur den nuvarande situationen upplevs och hur den gemensamma livshistorien sett ut. Relationens och omsorgens kontinuitet kan ha olika innebörder för hjälpmottagare och hjälpgivare, men kan ha ett värde för båda parter. På sätt och vis är detta en dimension som är så given i anhörigas hjälpinsatser. Det kan kännas överflödigt att stanna upp vid detta; jag kan till exempel inte påstå att det var något som mer än bara flyktigt berördes under intervjuerna. Kommer detta sig inte av att det är den självklara utgångspunkten? Att kontinuiteten i relationen är själva förutsättningen och även drivkraften för anhöriga att träda in i rollen som hjälpare, och att många gånger fortsätta bortom vad som – åtminstone för en utomstående betraktare – ser ut att vara möjligheternas gräns.

Kvarboende

Att bo kvar i sitt hem eller åtminstone på den plats man bott tidigare verkar vara en viktig förutsättning för att uppnå kontinuitet i flera avseenden. Det finns förstås en risk att ett sådant resonemang blir alltför förenklat. Även vid egen eller andras flytt är det väl möjligt att överbrygga hinder och bibehålla kontinuitet i till exempel de nära relationerna. Det är ju inte heller så att kontinuitet i sig är något värde. I destruktiva relationer är ju knappast kontinuitet eftersträvansvärt. Värdet i kvarboende kan förmodligen inte överbrygga alltför stora brister i till exempel bostadsstandarden. Trots risken att bli alltför ensidig tycker jag att det är meningsfullt att betrakta kvarboendet som en av de viktiga förutsättningarna för den kontinuitet inom olika områden, inte minst vad beträffar boendet, som verkar tillskrivas ett högt värde, till exempel inom den forskning som refererats tidigare i den här delstudien.

Jag vill påstå att kvarboende, och de förutsättningar för kontinuitet detta kan innebära, ofta möjliggörs genom anhörigas insatser. Det är inte min sak att bedöma om hjälpmottagarna i denna studie skulle kunna bo kvar utan de anhörigas bistånd, och jag har inte heller förutsättningar att göra detta, utan diskussionen här får bli mer allmän. Anhöriga gör ofta sådana insatser som kan vara svåra att ersätta med hjälp av formella hjälpinsatser. Det kan till exempel gälla för de fall då anhöriga har tillsynsansvar dygnet runt, som ofta är fallet om man hjälper en demenssjuk person. Ett liknande tillsynsansvar exemplifieras med all önskvärd tydlighet i Kerstins berättelse. Det finns hjälpbehov där den ständiga närvaron av en annan person är en förutsättning. Den känslomässiga hjälp som ges av anhöriga kan också vara svår att ersätta med formell hjälp, som riskerar att jämförelsevis bli mer fragmenterad. Eftersom anhörigas insatser i många fall är svåra att ersätta kan de i många fall vara en förutsättning för att den hjälpbehövande personen ska bo kvar. Det alternativa scenariot, när varken anhörigas eller hemtjänstens insatser räcker till, är i många fall att den hjälpbehövande flyttar till institution. I sådana fall finns ofta möjligheter för den anhörige att bo kvar i den ursprungliga bostaden. Då kan även den person som flyttar ha möjlighet att komma hem under kortare eller längre perioder. Växelvärdet kan för en del utgöra ett steg mot ett framtida institutionsboende, men fortfarande utgör den egna bostaden hemmet. Men det är inte säkert att den anhörige har faktiska möjligheter att bo kvar sedan maka/make flyttat till institution. För en av intervjupersonerna står det redan nu klart att ett eventuellt framtida institutionsboende för hjälpmottagaren också skulle tvinga intervjupersonen själv att flytta. Privatekonomin skulle göra det omöjligt att bo kvar. Risken finns därmed att en redan ansträngd situation skulle försvåras ytterligare genom att även den anhörige blev tvungen att flytta med allt vad det innebär. I detta och liknande fall kan anhörigas insatser i någon mening vara en förutsättning för bådadas möjligheter att bo kvar, vilket man kan förmoda driver anhöriga att göra allt de förmår, och kanske mer därtill, för att den hjälpbehövande även fortsättningsvis ska kunna bo kvar hemma.

Att den ena parten flyttar till institution är inte det enda framtida scenariot som är tänkbart i de fall den nuvarande boende- och omsorgssituationen blir ohållbar. Ett alternativ, exemplifierat i Alma och Karls fall, är att båda tillsammans flyttar till en annan bostad, som fungerar bättre utifrån de förändrade förutsättningarna. För en del kan hus och tomt, och kanske till och med gård och marker, kräva alltför mycket tid och arbete, vilket inte går att kombinera med omfattande hjälpinsatser. Men de kan flytta till en lättkött och handikappanpassad pensionärlägenhet eller liknande och då fortfarande betraktas som kvarboende enligt en vidare definition. De bor ju fortfarande kvar i en ordinarie lägenhet, och kanske kvar

på samma ort. I dessa fall upprätthålls boendets kontinuitet delvis. Det egna hemmet finns inte kvar, men den fysiska och sociala omgivningen kan vara densamma. En gemensam flytt är förmodligen ett vanligt alternativ till kvarboende, när detta försvåras eller omöjliggörs på grund av förhållanden i bostadens eller närmiljöns utformning.

Avslutning

Jag vill här, mycket kortfattat, avsluta denna delstudie genom att knyta an till de inledande frågeställningarna.

I fallbeskrivningarna har berättelser från fyra anhöriga presenterats. Varje berättelse är unik och mångfacetterad, och man kan skönja anhörigskapets olika uttryck i vardagslivet. Hjälpgivandet utgör för dessa anhöriga numera en väsentlig dimension i deras tillvaro. Praktiskt hem- och omsorgsarbete är en del av de hjälpinsatser som görs. Andra aspekter av hjälpen är till sin karaktär mindre påtagliga. Jag avser till exempel tillsyn och passning samt känslomässig hjälp. Det omfattande hjälparbetet får konsekvenser för den anhörige. Trötthet och fysisk utmattning beskrivs av ett par av de anhöriga. Brist på egen tid och möjligheter att ägna sig åt egna intressen beskrivs i varierande grad. Men hjälpgivandet kan även ha en positiv betydelse för relationen, och innebära en utmaning för hjälpgivaren.

De lokala miljöer som översiktligt beskrivits i fallbeskrivningarna är olikartade – både tätort och landsbygd finns med. Både fysiska och sociala aspekter av miljön har betydelse för de anhörigas livsföring och för både hjälpens innehåll och hjälpgivandets konsekvenser. Vad hemmet får för innebörd beror på hur det liv som levs där gestaltar sig. Hjälpgivandet kan innebära att nya möjligheter eller svårigheter uppmärksammas i närmiljön. Det sociala nätverket – där barnen med familjer är allra viktigast – bidrar ofta både med praktisk hjälp och känslomässigt stöd. Kommunens hjälp och bistånd efterfrågas och nyttjas i varierande utsträckning. Bostadsanpassning har i flera fall haft en avgörande betydelse för att underlätta kvarboendet. I de fall den hjälpbehövande personen periodvis (eller vid enstaka tillfällen) varit inlagd för avlösning/rehabilitering, har dessa perioder fyllt en viktig funktion för den anhörige. Hon eller han har då fått vila och återhämtning och har kunnat förfoga över sin egen tid. Sammanfattningsvis kan sägas att en ökad förståelse för vad den lokala miljön betyder för anhörigskapet förutsätter att många olika aspekter av den anhöriges situation och av miljön beaktas.

FÖRENINGEN DEMENTIA

DELSTUDIE 2

INLEDNING

Föreningen Dementia, som bildades 1988, är Demensförbundets lokalförening på Gotland. Dementia har drygt sjuttio medlemmar runt om på Gotland (år 2001).

Under början av 80-talet uppmärksammades att demenssjuka och deras anhöriga hade ett stort behov av stöd. Bland anhöriga och progressiv vårdpersonal föddes idén om en ny folkrörelse till stöd för de demenshandikappade och deras anhöriga (FN:s standardregler för människor med funktionsnedsättning ställda i relation till de demenssjukas och deras anhörigas problem. En rapport från Demensförbundet 1998). Riksförbundet för Åldersdementas rättigheter (RÅR) bildades 1984. Vid ett möte 1989 bytte förbundet namn till Riksförbundet för dementas rättigheter – Demensförbundet.

Förbundet är en riksomfattande handikapporganisation. Enligt stadgarna har förbundet till ändamål att verka för att förbättra förhållandena för alla som till följd av demenssjukdom eller av andra orsaker har eller riskerar att få ett dement beteende. Förbundets uppgift är också att stödja de anhöriga samt att verka för forskning och utveckling inom området. Förbundet består av 110 lokala föreningar/kontaktpersoner – varav Dementia alltså är en – runt om i landet, och förbundet har 12 000 medlemmar (Anhörigboken 2001).

Olika personer har olikartade skäl för att söka medlemskap i en demensförening. Som ovan nämnts bildades Demensförbundet av anhöriga till demenssjuka tillsammans med personal inom vården. Även i Dementias fall har, alltsedan starten, personer ur dessa båda kategorier sökt sig till föreningen. Som en inledning till den här delstudien återges delar av en intervju med en av de anhöriga i Dementia.

En anhörigs berättelse

Jag har här valt att kalla den anhörige Wilhelm, vilket dock inte är hans verkliga namn. Wilhelms hustru drabbades av demens för flera år sedan.

Ensam i tvåsamhet

Wilhelm berättar om den period då hustruns första sjukdomstecken visade sig. När det skedde förstod inte Wilhelm att förändringarna hade samband med en debuterande demenssjukdom:

Hon kom in i en destruktiv period. Det som det väl började med ... var när hon gick och vattnade blomorna, så slog hon vattnet i huvudet på mig. Så sa hon, du ... är väl inte rädd för lite vatten. Hon slog sönder, kunde ta kristallglas, precis vad som helst och bara dänga i golvet, för att jag skulle straffas. För hon visste att jag såg värden i det ... Sedan kom en period när hon svor något så gränslöst, så inte ens i det militära har jag mött maken, fast vi aldrig använt svordomar vare sig i våra primärhem eller i vårt gemensamma hem. Och sedan kom den aggressiva perioden, då hon gick till anfall emot mig, och det slutade med att jag fick sådana skador så jag blev tvungen att söka läkarvård. Det var bara för att jag skulle straffas, därför att jag inte var sjuk.

Nu i efterhand förstår Wilhelm att hustruns förändring orsakades av sjukdomen. Han efterlyser mer kunskap om demenssjukdomarnas initialtecken, eftersom dessa är särskilt svåra att identifiera och tolka för den anhörige. Det finns enligt honom flera olika skäl till att man som nära anhörig håller sanningen ifrån sig och inte riktigt vill inse vad det är som händer:

Det som sker successivt märker inte den närstående annat än som naturliga åldersförändringar. Det var väl så jag upplevde det. Sedan finns det ju annat också, som gör att man inte ser. Man är blind för det hela.

Wilhelm var med om några episoder, då hustruns försämrade närminne orsakade missförstånd. Vid det tillfället blev det uppenbart för honom att hon inte visste var hon bodde någonstans. Men det tog tid innan han förstod vart hon verkligen var på väg:

Hon sa: ”Nu åker vi hem.” Vi åkte vägar vi alltid har åkt. ”Jamen, här ska vi inte åka, då kommer vi ju inte hem!” Och jag fattade inte och förstod inte, att det hem som hon eftersträvade att komma till, det var inte vårt hem, utan det var hennes barndomshem. Jag förstod det långt, långt senare.

Wilhelms hustru bodde hemma, men blev allt sämre. Deras svårigheter fick ett namn: Alzheimers sjukdom. Hustrun behövde så småningom ständig passning, och Wilhelm måste så gott som hela tiden finnas till hands. Både dagen och natten togs i anspråk, och det tog naturligtvis på krafterna:

Det var problem att lämna henne, att komma ut. Till och med att gå till affären kunde ibland vara nog så jobbigt. Man visste ju inte. I mitt fall var det ju också så att hon gick ju ut om nätterna. Hon kunde gå ut i träschor och nattlinne när det var minusgrader. Jag menar ... jag har ju varit med om lite.

Paret fick så småningom hjälp från hemtjänsten, så att Wilhelm kunde uträtta ärenden, men också få en stunds andhämtning. Wilhelm upplevde att han inte fick den hjälp i övrigt som han kände att han behövde. Han var utsliten av det krävande omsorgsarbetet och ansvaret dygnet runt och sökte därför hjälp hos kommunen. Men enligt honom själv gav han inte en fullständig bild till deras biståndsbedömare, eftersom han ville värna om hustruns och sin egen integritet, genom att inte fullt ut exponera deras svåra situation. Han tror att hans återhållsamhet bidrog till att han inte fick det stöd han behövde. Paret barn tog tag i saken och förde hans talan, och då verkar det ha varit lättare att få gehör för önskemålen. Wilhelm fick avlösning genom att hustrun lades in ett par veckor på sjukhem. Han kunde då resa bort och vila upp sig ordentligt. Wilhelm antyder att det är mycket angeläget att biståndsbedömare och andra som har kontakt med anhöriga är aktiva och frågar om hur situationen ser ut på olika sätt, eftersom anhöriga ofta har en stark önskan att skydda sin demenssjuka familjemedlem, och deras gemensamma situation, från omgivningens insyn.

När Wilhelm tillsammans med den övriga familjen så småningom börjat fundera på vad det fanns för möjligheter till annat boende för hans fru, fick de ett erbjudande om en permanent plats på det sjukhem där hustrun redan befann sig för en avlösningsperiod. Familjen uppmanades att bestämma mycket snabbt huruvida de var intresserade av att ha platsen eller inte, vilket Wilhelm upplevde var svårt. Tillsammans med den övriga familjen försökte han att tänka igenom och bedöma situationen för att fatta ett bra beslut, trots tidspressen:

Vi diskuterade och sa det: ”Säger vi nej, då har vi stängt dörrarna för hur lång tid som helst.” Vi beslutade att vi accepterar. Och då sa hon, när jag ringde och sa det: ”Det är på grund av att hon ligger inne hos

oss nu, så kan vi flytta henne från den ena avdelningen till den andra obemärkt.”

Flyttningen gick bra och det är ett beslut som de alla, under rådande omständigheter, är tillfredsställda med:

Hon har inte en gång talat om att komma hem till mig. Det var i rätta ögonblicket. Hon hade kommit så långt så att hon glömde hemmet med en gång.

Nu har Wilhelm sedan en tid tillbaka fått lov att skapa sig en ny vardag. Han har försökt bygga upp ett liv på egen hand, och så besöker han sin fru där hon bor nu. De har ett långt äktenskap bakom sig. Samtidigt som Wilhelm uttrycker hur fäst han är vid hustrun, så finns också en stor sorg över allt de förlorat:

Jag ser mig som änkling i en tvåsamhet. Medan den normala änklingen är i ensamhet. Jag har inte längre någon partner att spela med, tillsammans med. Resonera med, fatta beslut tillsammans med. Allt det som har varit vårt gemensamma, får jag svara för själv, och inte bara för mig själv utan också för henne ... Man är fäst vid en människa, som man levtt tillsammans med länge ... Men när jag inte får ge någonting själv och inte kan få någonting. Det här är en brottningskamp.

Det är en brottningskamp i Wilhelms inre, som är synnerligen påtaglig i hans berättelse om de känslor och tankar som är närvarande när han besöker sin hustru:

När jag går och besöker henne, så är det inte min fru, och likförbaskat, när jag beslutar mig för att jag ska gå och hälsa på henne, så börjar jag svettas. Och när jag är nere hos henne så dryper kroppen av svett, och det tar ett par tre timmar efter det att besöket är överstökad, innan kroppen, eller huden, har antagit ungefär normal funktion.

Wilhelm är en öppen person och han har sökt sig till andra för att få berätta och för att få stöd i sin situation. Men han har efter hand konstaterat att det inte är alla i vän- och bekantskapskretsen som orkar lyssna. Wilhelm upplever att vissa helst vill samtala på en mer ytlig nivå, där svaret på den retoriska frågan hur det är med frun, blir en förväntad artighetsreplik:

Man vill alltså inte veta någonting. Men jag har varit dum nog att tro att man ville veta, att man var engagerad för mig och tycker det är trist att jag ska ha det på det här sättet. Hur är det egentligen? Det är inte så många som orkar prata.

Därför har det stöd han fått genom Dementia varit särskilt värdefullt. Han känner att han fått ett verkligt personligt stöd, och kunnat vända sig till flera personer inom styrelsen:

Flickorna har varit ljuvliga ... därför att dom har kunskap, som dom haft förmåga att förmedla till mig. Inte minst detta att jag inte är heltokig. För det kan man ibland känna i den här situationen ... Deras erfarenheter av andra människors reaktioner, som för mig, när dom drabbade mig var, sett ur min synpunkt, näst intill abnorma. Men enligt deras erfarenhet allmängiltiga.

Wilhelms berättelse ger oss en bild av hur det är att vara anhörig till en demenssjuk person. Hans erfarenheter blev drivkraften till att söka sig till Dementia. Föreningen är också den plattform där hans erfarenheter utgör en av de allra viktigaste resurserna, vilket jag återkommer till senare.

Studiens syfte och metod

Studiens syfte är att dokumentera och analysera föreningen Dementias tillblivelse, dess nuvarande förutsättningar, aktiviteter och relationer. Syftet är också att belysa aktiva medlemmars motiv till och uttryck för sitt engagemang i föreningen. Särskilt uppmärksammas medlemmarnas uppfattningar om och erfarenheter av anhöringskapets särskilda förutsättningar.

Några centrala frågeställningar är följande:

- Hur kommer det sig att Dementia bildades?
- Vad vill föreningen göra och uppnå?
- Vilka resurser har de till sitt förfogande?
- Hur ser föreningens verksamhet ut idag?
- Hur är det att vara anhörig till en demenssjuk person?
- Vad betyder Dementia för de anhöriga ?

Inom studiens ram har 10 personer intervjuats². I studien har även skriftligt material använts, såsom broschyrer, verksamhetsberättelser och årsredovisningar. För en mer utförlig beskrivning av studiens upplägg och genomförande hänvisas läsaren till Bilaga 1.

I studien har medlemmar med olika bakgrund och erfarenheter intervjuats. Två olika kategorier – anhöriga och vårdpersonal – urskiljs och kommer på olika områden att kontrasteras mot varandra. Några av medlemmarna är själva anhöriga till demenssjuka, och andra är personal inom demensvården. Begreppet anhörig används i den här studien om dem som är anhöriga till en demenssjuk person. När det gäller benämningen personal bör för tydlighetens skull påpekas att Dementia inte har någon anställd personal för arbetet inom föreningen. Epitetet används bara för att tydliggöra vilken av de två nämnda kategorierna intervjupersonen representerar. Trots att det förekommer överlappningar har jag funnit det fruktbart att skilja dessa grupper åt.

Frivilligt socialt arbete

De insatser som utförs inom föreningen Dementia är en del av det frivilliga sociala arbetet som har rönt allt större uppmärksamhet under senare år³. Under 80- och 90-talet har det offentliga samtalet präglats av oro för svenskarnas minskade politiska engagemang och medborgerliga aktivitet (Jeppsson Grassman & Svedberg 1999). Med detta som utgångspunkt har intresset för föreningarna och deras verksamhet ökat under 90-talet. Fokus för intresset har förskjutits mot att i högre grad gälla vad frivilligorganisationer kan göra på välfärdsområdet, eller mer specifikt vad de kan ha för möjligheter att rekrytera oavlönad arbetskraft för välfärdsproduktionen. Det har funnits undertoner i debatten som kunnat ge upphov till bilden av frivilligt arbete som ett nytt fenomen i den svenska samhällsbilden. Men i själva verket har Sverige en

2. Tomas Johnsson, forskningsassistent på Sköndalsinstitutet, har genomfört samtliga intervjuer.

3. Frivilliga insatser är oavlönade arbetsuppgifter som i princip är fritt valda och bedrivs inom något slags formaliserad ram inom frivilliga organisationer, offentlig verksamhet eller företag (Blennberger 1993, s. 39). Frivilligt socialt arbete avser uppgifter som har en primär välfärdsinriktning och som utförs antingen som oavlönade insatser inom en organisatorisk ram eller som en avroderad tjänst i en frivillig organisation (a.a. s. 41).

stark föreningstradition och är även idag mer föreningstätt än många andra länder (a.a.). Den svenska folkrörelsetraditionen är unik även i internationell belysning.

Utifrån resultatet av en rikstäckande studie från 1992 konstaterar Jeppsson Grassman (1993) att de frivilliga insatserna i föreningslivet hade en omfattande utbredning. Studiens resultat visade bland annat att hälften av befolkningen året innan studien genomfördes hade utfört frivilligt arbete inom minst en organisation. Enligt författaren fanns det inte något stöd för bilden som ofta målats upp av att svenskarna var passiviserade och det medborgerliga engagemanget litet. Engagemanget inom idrottsrörelsen var det vanligast förekommande. Bland de frivilligt aktiva var det 20 procent som gjorde insatser inom en socialt inriktad organisation. Genom en uppföljande studie 1998 konstateras att mönstret i stort sett är stabilt under 90-talet vad gäller medborgarnas frivilliga engagemang (Jeppsson Grassman & Svedberg 1999).

Att ha tillgång till flera olika samhällsliga arenor – genom att till exempel ha barn i skola och barnomsorg, förvärvsarbete och vara medlem i flera föreningar – tycks vara en av de mest centrala faktorer som förklarar vilka grupper som gör frivilliga insatser inom föreningslivet (Jeppsson Grassman 1993). Studiens resultat tyder också på att offentligt anställda oftare arbetar frivilligt än privatanställda. Jeppsson Grassman menar att detta kan tyda på att det också är av betydelse att man har tillgång till rätt arenor, där steget in i det frivilliga arbetet är kortare, vilket kan vara fallet för många inom den offentliga sektorn. Lärare, sjukvårdspersonal och andra offentligt anställda har kanske också i många fall större möjligheter att använda sig av sina professionella kunskaper även i frivilligarbete, vilket skulle kunna underlätta att man engagerar sig.

Vid en närmare studie av medborgarnas frivilliga engagemang inom de socialt inriktade organisationerna framkommer att drygt en femtedel av befolkningen gör en insats på det området (Jeppsson Grassman & Svedberg 1999). Ur ett annat perspektiv – mottagarnas – visar resultatet att omkring ½ miljon människor hade tagit del av någon insats från en socialt inriktad organisation under det föregående året. Andelen kvinnor som gör insatser på det här området är betydligt fler än män. Författarna skiljer mellan verksamheter som bygger på egenorganisering och sådana som i huvudsak innefattar insatser för andra (a.a.). De förra är till exempel handikapp- och pensionärsorganisationerna, de senare exemplifieras av de humanitära organisationerna och kyrkornas församlingsarbete.

Anhörigorganisationer ses som ett uttryck för egenorganisering genom målsättningen att öka välfärden för en särskild grupp i samhället. Anhöriga till hjälpbehövande personer väljer att organisera sig utifrån gemensamma problem och angelägenheter (Forssell 1998). Anhöriga går samman för att bättre kunna driva arbetet för ett mer avpassat stöd, både praktiskt, till exempel i form av avlösning och ekonomiskt genom avpassade ersättningar. Att deras arbete blir synliggjort och att de får erkännande och uppskattning för sina insatser är också ett viktigt syfte. Det känslomässiga stödet som kan utvecklas mellan personer som har gemensamma upplevelser är av betydelse. I mötet med andra i samma situation kan svårigheter och behov artikuleras, och en förening kan utifrån sina kunskaper och sin position företräda medlemmarna i de frågor som är gemensamma. Brister i de offentliga vård- och omsorgssystemen kan uppmärksammas, och anhörigorganisationer kan i dessa sammanhang företräda den anhöriges, den sjukes eller bådas intressen (a.a.).

Demenssjukdomar

Varje år drabbas många människor av demenssjukdom. 5–6 % av befolkningen över 65 år lider av demenssjukdom (Beck-Friis 2000). Demenssjukdomarna är vanligare hos äldre, och antalet sjuka ökar eftersom antalet äldre ökar. Demens beror på en skada eller sjukdom som drabbar hjärnan.

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

Alzheimers sjukdom har en smygande inledning, medan vaskulära demenser anses ha en plötslig och märkbar debut och sedan fortskrider stegvis. Den vaskulära demensens förlopp växlar medan Alzheimers sjukdom medför en oavbruten försämring (a.a.). Vanliga symtom vid Alzheimers sjukdom är tilltagande minnesstörning, språksvårigheter, desorientering och oförmåga till praktiskt handlande liksom abstrakt tänkande. Oförmåga att förstå omgivningen och att själv göra sig förstådd bidrar ofta till ångest och irritabilitet. Sjukdomen har ett utdraget förlopp, den varar i allmänhet 10–15 år och leder till omfattande medicinska och sociala handikapp (Beck-Friis 2000).

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

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

Under de senaste årtiondena har synen på de demenssjuka genomgått en revolution. I Sverige liksom i flera andra länder har en intensiv debatt förts kring hur demenssjuka ska bemötas och vilken plats i samhället de bör ha (Gaunt, Öhlund & Schwarz 1993). Gruppboenden har byggts upp i de flesta av landets kommuner, men de befintliga platserna motsvarar inte det växande behovet. Beck-Friis påpekar att vården av demenssjuka ställer samhällets tillgängliga resurser på hårda prov (Beck-Friis 2000).

Anhöriga till demenssjuka

Anhörigas svårigheter

Almberg (1997) har studerat anhörigas upplevelser av påfrestning (strain) i rollen som hjälpgivare. Resultatet av hennes studie visar att anhöriga till demenssjuka upplever störst påfrestning. Utbrändhet var vanligast bland äldre hustrur och döttrar. Faktorer som hade samband med utbrändhet var begränsat socialt liv, dålig hälsa och brist på positiva framtidsutsikter beträffande omsorgssituationen. Anhöriga till hemmaboende och till institutionsboende personer upplevde lika stor påfrestning.

Grafström (1994) har särskilt studerat den börda de anhöriga upplever, samt hur upplevelsen förändras över tid. I studien, som gjordes på Kungsholmen i Stockholm, intervjuades de anhöriga vid två tillfällen med två års mellanrum. Studien var befolkningsbaserad, och det fanns en kontrollgrupp med anhöriga till icke-demenssjuka.

Grafström (a.a.) förstår ”börda” som en frustration av grundläggande psykologiska behov, till exempel behov av kärlek och självkänsla, av säkerhet och av självförverkligande. Dessa behov blir ofta inte tillgodosedda i den situation de anhöriga till demenssjuka befinner sig, och de upplever följaktligen generellt sett en stor börda. Grafström har funnit att det är kvinnorna, och i synnerhet döttrarna, som upplever störst börda. Men männen uppgav vid det första intervjutillfället en hög grad av social och känslomässig begränsning. Förklaringen antas vara att männen inte i samma utsträckning tagit hand om sitt sociala kontaktnät tidigare i livet. Genom att de ofta har haft många av sina kontakter knutna till arbetet har deras sociala nätverk påverkats i högre grad i samband med pensioneringen.

De anhörigas upplevelse av börda är generellt sett starkast i den tidiga sjukdomsfasen (a.a.). Det kan ha samband med att de anhöriga i det tidiga skedet inte inser att det handlar om en sjukdom utan ser symptomen som uttryck för ett normalt åldrande. I senare faser är insikten större hos de anhöriga, och beteendet hos den demenssjuka ses i ett annat ljus.

Enligt von Essen (1995) blir den demenssjuka personen i början av sjukdomen ofta orolig av att inte kunna klara av saker som förr. Mycket energi går åt till att hålla fasaden utåt och dölja den inneboende oron. Ofta saknar personen sjukdomsinsikt och vill därför inte erkänna behovet av hjälp. von Essen betonar att både den sjukes och den anhöriges behov förändras under de 10–15 år som sjukdomen ofta varar.

Problematiske beteenden är också nya och mer oförutsägbara för den anhöriga i början av sjukdomen, och därför kanske svårare att hantera då. En annan förklaring som Grafström (1994) för fram kan vara att depression och psykotiska symtom är vanligare i sjukdomens tidiga fas. Vid det andra undersökningstillfället framkom det att misstänksamhet, paranoia och sömnrubbingar var de problematiske beteenden som avtagit mest.

Sorg och förluster

Kraftfulla reaktioner hos de anhöriga till den som drabbas av demens är vanliga (Garner 1997). Förnekande, skuld känslor, ilska och depression är exempel på några psykologiska reaktioner som ofta förekommer hos de nära anhöriga. Vad som upplevs svårt och vad som orsakar stress varierar, men de flesta erfar en stark känsla av förlust. De kanske inte längre kan känna igen den person de levt med hela livet. Personlighetsförändring är ett utmärkande drag i Alzheimers sjukdom och uppträder vanligen tidigt i sjukdomen. Förändringen kan innefatta ett avtagande intresse för andra eller för omvärlden, initiativlöshet, minskad känslomässig värme, förlust av

känslan för humor eller att man slutar bry sig om den egna personliga hygien. Avvikande beteende är vanligt, som till exempel aggressivitet, rastlöshet och hämningslöshet. Känslomässigt labilitet, apati, ångest och depression förekommer också ofta (a.a.).

Det är vanligt att anhöriga till demenssjuka upplever sorg. De upplever ofta många förluster på olika plan, inom praktiska och sociala områden, men även till exempel förlust av gemensamma minnen och av relationens ömsesidighet.

Sorg är en smärtsam men normal reaktion vid förlust av en närstående person. Men för sorgen över sjukdomen finns det ingen erkänd psykologisk kontext, inga normer som den sörjande kan identifiera och jämföra sig med. Garner (a.a. s. 181) berättar om en kvinna som levde med sin demenssjuka make och som uttryckte denna ambivalens. Kvinnan sa att hon inte var änka, men att hon heller inte längre hade någon man. Detta tvetydiga tillstånd, som kan vara svårt att leva i, kan sträcka sig över en period på flera år. Den upplevelse som beskrivs liknar i hög grad den som Wilhelm berättar om i denna studies inledningen.

DEMENTIAS HISTORIA

Föreningen Dementia bildades 1988. Fyra personer, med olika bakgrund och erfarenheter, var drivande i arbetet. Nedanstående avsnitt om föreningens tillblivelse och första år bygger på material från intervjuer med tre av dessa personer.

Olika bakgrund – gemensamt engagemang

En av intervjupersonerna som var med och bildade Dementia var dotter till en demenssjuk person. Intervjupersonen kallas här Sofia.

Ur den egna livserfarenheten

Vid den här tidpunkten bodde Sofias mamma hemma hos Sofia och hennes familj. Mammans demenssjukdom hade kommit smygande medan hon fortfarande befann sig mitt i livet. Det var nu några år sen. Sedan dess behövde mamman mycket hjälp och fick det av både familjen och av ett vårdbiträde som arbetade hemma hos dem. Vårdbiträdet var enligt Sofia ”en naturbegåvning”. Hon hade intuitivt hittat fram till ett fint förhållningssätt. Sofia berättar att mamman – efter att de första svåra sjukdomsåren var över – oftast var glad och verkade lycklig:

Mamma var jättenöjd sen när hon väl kom in bakom dimman, så att säga, så var hon ju väldigt glad och sjöng ... hon var lycklig. Det var liksom en befriande glömska, när hon väl kom dit, men tiden innan ... måste ha varit fasansfull.

Att hjälpa mamman i hemmet gav många erfarenheter. Ett självklart förhållningssätt växte fram, och Sofia beskriver hur tydlig skillnaden blev när hon sedan såg hur de demenssjuka bemöttes och vilken tystnad som omgärdade sjukdomen och de svårigheter den medförde:

Jag tror att driften att skapa en förening, det handlade om att jag hade väldigt starka behov av att göra nånting kreativt med all den tysta kunskap som jag hade, med all den erfarenhet som jag hade i min själ, och av att mamma bodde hos oss och vad det skapade för nånting.

Sofia växte upp i en familj och släkt där många drabbats av sjukdomen: ”Jag har det i min identitet sen jag var liten”. Samtidigt säger hon att hon ”aldrig haft ord för det”. Det var något man inte talade öppet om och sjukdomen var förknippad med mycket skam. Mamman som drabbades mitt i yrkeslivet fick kämpa hårt, medan hennes svårigheter blev allt svårare att dölja. Sofias brottades med känslor av sorg och skuld, men känner att dessa känslor ”aldrig fått plats i slakten”. Hon upplevde att det fanns en stumhet även inom sjukvården. Sofia minns särskilt en gång då hon kallat på en distriktssköterska, som kom hem och mätte blodtryck och sådant, medan det verkliga problemet förbigicks med ömsesidig tystnad. Enligt Sofia var den allmänna attityden då – i mitten av 80-talet – en annan än den är idag:

Det var så stumt, det var så tyst ... Dementia fanns inte, det ordet fanns inte, bara inom medicinen, det

fanns inte hos allmänheten i Expressen som det finns idag ... Det låter som stenåldern just nu för det är så länge sen känns det som, och ändå är det inte länge sen.

Sofia var med i Demensförbundet, men kände att hon ville vara med och skapa en lokalförening. Det självupplevda, de hudnära erfarenheterna var viktiga drivkrafter för Sofia i arbetet med att bilda Dementia. Föreningen blev ett sammanhang som bröt den tystnad och stumhet som annars omgav de drabbade:

Syftet var att andra skulle få göra detsamma som jag, nämligen få redskap att hantera det här. Och jag tror att det är många som har samma drivkraft att gå in och bli medlemmar, att få träffa andra, att få sätta ord på, att få bearbeta sina upplevelser. Jag inte bara tror, jag vet det.

Föreningen kanaliserar engagemanget

Några personer med ett gemensamt intresse att sprida kunskap om demens träffades i mitten av 80-talet, och påbörjade en intensiv gemensam diskussion kring detta. De hade olika bakgrund och erfarenheter; det fanns en som var vårdlärare, en var vårdbiträde och så Sofia som var anhörig. Ett särskilt intresse fanns för bemötande av och förhållningssätt till demenssjuka, och beröringspunkter fanns med både personalens och de anhörigas insatser. De diskuterade också huruvida det var nödvändigt att demenssjuka bodde på institution eller om de kunde bo kvar hemma under en längre tid. De hade erfarenheter och kunskaper, och kände att det var angeläget att få förmedla dem. Fram till dess fanns enligt en av grundarna inte mycket skrivet om bemötande och förhållningssätt, utan forskningen kring demens hade en mer renodlad medicinsk inriktning:

Det här var ju i början. När man tittar nu på det, så det är ju 15 år sedan. Och när jag säger det, så kan jag inte riktigt förstå det själv. Men så var det ju ... Så det var delvis ny kunskap och mycket var ju för att det var väldigt roligt att få ut de här budskapen. För jag var väl tillfrågad flera gånger att informera personal om demenssjukdomar i olika sammanhang ... Sedan fick vi för oss att vi skulle sätta ihop ett program tillsammans.

De använde sig av sina olika perspektiv, som anhörig, som personal och som vårdlärare, och skapade ett utbildningsprogram, där både demenssjukdomen, arbetssätt och bemötande belystes:

Vi satte ihop ett program på 3 timmar ungefär. Så vi for Gotland runt inom alla möjliga verksamheter under en ganska intensiv period på 2–3 år, och föreläste, framför allt på kvällstid. Vi bjöd in till möten, vi fick ihop program via Vuxenskolan, och studieförbund.

En djup och fruktbar kontakt etablerades med Vuxenskolan. Där arbetade en person som kom med i den här utbildningsverksamheten och var mycket engagerad inom området. Det var en intensiv period när mycket hände:

Mitt i det här började jag tänka, nej, vi måste bilda en förening. Vi tyckte det ... Då började vi ha olika kvällsmöten och information kring det här och bjuda in för att bilda förening. Vi fick med en aktiv politiker under en period också, som kom med i styrelsen, som till slut bildades. Vi bjöd in till ett möte och så bildade vi en styrelse och satte igång.

Att en politiker, som också själv var anhörig, kom med var enligt en av grundarna betydelsefullt. Han hade ett känt namn och kunde berätta personligt om vilka upplevelser och svårigheter som var förknippade med anhörigskapet. I Dementias regi anordnades tidigt anhörigträffar. Vuxenskolan och dess representant spelade en avgörande roll när Dementia bildades och studieförbundet var ett viktigt stöd på flera sätt. En intervjuperson menar att: ”Det var Vuxenskolan som satte det här i sjön.” De bistod med bland annat lokal, material och skrivhjälp, och en av intervjupersonerna sammanfattar att: ”Utan dom hade vi inte kunnat göra det här.”

Olsson (1999) beskriver i sin avhandling hur frivilliga organisationers tillblivelse sker i olika faser. I den tidiga fasen finns ännu inte någon organisation, utan enskilda individer är mer framträdande. Frivilliga organisationer kan uppstå ur människors till synes slumpmässiga möten. Olsson argumenterar dock för att slumpen kanske inte är en tillräcklig förklaring. Människor med liknande intressen rör sig ofta i samma sammanhang. Därmed uppstår fler tillfällen för dem att mötas, och fördjupa det gemensamma intresset. Olssons beskrivning av en organisations tillblivelseprocess har enligt min mening relevans även i förståelsen av fallet Dementia. Människor med ett brinnande intresse för en fråga möttes och formulerade sig kring den.

Om en frivillig organisation ska bildas är enligt Olsson beroende av flera olika faktorer (a.a.). Samhället anger förutsättningarna – till exempel ekonomiska, politiska och kulturella – för organisationens tillblivelse. Det måste också finnas ett behov, till exempel brist på något. Vidare måste även någon kunna formulera detta behov och en möjlig lösning. Andra människor måste också känna igen denna beskrivning och ansluta sig till initiativtagarens idé. Ett samspel mellan dessa olika faktorer är en förutsättning för att en frivillig organisation ska uppstå. Olsson betonar särskilt organisatörens roll. Dennes resurser och personliga nätverk är initialt en avgörande förutsättning för organisationens tillblivelse.

Människorna som träffades och formerade sig kring Dementias tillblivelse gjorde det delvis utifrån en bristsituation. Brist på kunskap och information var en aspekt. Brist på språk och referensram för de personliga livserfarenheterna var en annan. Missnöje med den befintliga vården av de demenssjuka uttrycktes också. När Dementia kom tillvar det inte en ensam organisatör som ensidigt hade stor betydelse. Snarare var det en mindre grupp som var mest aktiv med sina sinsemellan olika utgångspunkter, resurser och personliga nätverk. Tillsammans hade de organisatörens roll.

”Obruten mark”

Dementia bildades delvis utifrån några eldsjäalars engagemang för att föra ut ny kunskap till olika personalgrupper inom äldreomsorgen. Nya perspektiv på demens och demensvård tycks ha mutats in under den här perioden. Ett av de nya områden som också kom upp i offentlighetens ljus var anhörigas utsatta situation. På olika sätt kanaliserades även arbetet för en ökad förståelse på det här området genom föreningen och det arbete som utfördes i anslutning till den.

Dementia bjöd tidigt in Maj Fant för att hon skulle berätta om sina erfarenheter som dotter till en demenssjuk person. Borgen, som är Gotlands största samlingslokal, var vid det tillfället helt fullsatt. En av grundarna minns hur det var:

Vi var ute och åt middag precis innan, och sa: ”Nu är det väl dags att gå.” Vi satt och funderade om det skulle komma någon, och så var det proppfullt, det fanns inte sittplatser. Vi blev nästan förskräckta. Det var ett otroligt intresse, det var det, under den här tiden.

Det var en av de första gångerna Maj Fant berättade om sin situation, och det var förknippat med starka känslor. Sofia minns att det var ”mycket aha-upplevelse av att träffa andra”. Hon fick positiv respons från andra för att hon var en av dem som trädde fram offentligt med det som annars förtigits:

Vad ska jag säga att vi var, pionjärer kändes det som, obruten mark. ”Att du vågar prata om sånt.” ... ”Vad skamligt.” Det var precis i det här skiftet, jag tror att folk idag inte kan förstå det, för idag är det inte skamligt, idag är det inte konstigt att prata om. Idag finns det ord, det finns kunskap, det är radio-program, tv-program och litteratur. Det fanns ingenting av det där då.

Demens var, enligt de intervjupersoner som var aktiva under den här perioden, ett laddat ämne och de var med om att många fördomar bröts upp. Många människor var lättade, många grät: ”Det var såna känslostormar i det här på den tiden.” En av grundarna säger, när hon tänker tillbaka på perioden när Dementia kom till:

Det var nästan en naturkraft. Det fanns ett sånt stort behov, och föreningen svarade upp emot ett behov. Den uppstod ur ett väldigt starkt behov, det tror jag var det viktigaste, som man vill säga idag.

Föreningen söker sin form

Inom Dementia arbetade man vidare med att hitta formerna för sitt interna arbete, men också mycket utåtriktat för att bli kända och värva nya medlemmar. Man hade utbildningsdagar och temakvällar, anordnade anhörigträffar och startade verksamheten med stödtelefonen.

Antalet medlemmar var 30–40, och bland dessa var det en handfull personer som var aktiva i styrelsen. Enligt en av intervjupersonernas bedömning var merparten av de tidiga medlemmarna vårdpersonal. Föreningen strävade efter att få med fler anhöriga, men det var svårt. De ansåg själva att andelen yrkesverksamma som var aktiva var alltför dominerande:

Men det svåra var att få med anhöriga. Det blev väldigt lätt att det blev personal som var engagerad i demensverksamhet. Det pratade vi om länge ... hur svårt det är att fånga anhöriga i den här situationen, när dom har någon som håller på att utveckla en demenssjukdom. Jag menar, dom har en så himla svår situation själva.

Dementia ville vara en instans som utövade påtryckning på kommunen i frågor som rörde vård och omsorg, bemötande, utbildning och kunskapsspridning. Styrelsen var regelbundet på möte med sociala nämnden. Föreningen sammanställde ”önskelistor” på hur de ville att vården av demenssjuka skulle vara utformad. Bland annat framfördes krav på bättre utredning och diagnostisering. Men enligt Sofia ansåg kommunen att kraven var orealistiska. Dementia fick möjlighet att utarbeta ett studiematerial, där de förmedlade sina kunskaper kring demens. Socialnämnden godkände materialet, som kom till för att användas av personalen inom äldreomsorgen.

Dementias inställning, bland annat till kommunens verksamhet i förhållande till sin egen, var enligt en intervjuperson följande:

Jag menar vårt mål, som vi brukade säga, det var att vi ska egentligen arbeta för att inte behövas. Det var vårt mål. Det här som vi gör, det ska personal på avdelningar, inom hemtjänst och inom kommunen göra. Det här är de anhörigas sjukdom. Anhöriga är precis lika mycket patient som patienten när det gäller demenssjukdomar. Det var vårt tema väldigt mycket.

Samtidigt som Dementia arbetade som påtryckningsgrupp samarbetade de med kommunen, bland annat med personalen inom dagverksamheten. När Dementia startade en verksamhet med telefonjour fick de använda ett telefonnummer till dagverksamheten, som personalen där kopplade vidare till den person som hade jour.

Enligt en av grundarna bildades Dementia utifrån flera olika syften. Dels ville man stödja anhöriga, och dels arbeta för de demenssjukas situation. Mycket centralt var också syftet att sprida kunskap och att stödja kunskapsutvecklingen, och här var personalen inom äldreomsorgen, särskilt vid Dementias tillkomst, en stor och framträdande målgrupp:

Vi drevs av en vilja att lyfta fram det här för anhöriga och för dementa ... och stödja personal och försöka göra det bra ... Att det här var svårt, och mycket personal visste ingenting, och att försöka sprida budskap om arbetssätt ... Det var liksom både personal, anhöriga och dementa och verksamhet.

Enligt Olsson, som studerat frivilliga organisationers tillblivelse, genomgår nybildade organisationer en förändringsprocess (Olsson 1999). Olsson beskriver att den första tiden kan vara som en förälskelse, en stark och passionerad upplevelse för dem som är med i processen. Gruppen upplever enighet och kommunikationen är rik. En känsla av samhörighet växer fram. Medlemmarna samlas kring initiativtagaren och hans eller hennes idé.

Dementias tillblivelse beskrivs i kraftfulla och känslomässiga termer av dem som var med då. Föreningen har för vissa haft en mycket personlig innebörd. Dementia bildades under en period som kan beskrivas som en brytningstid i vården (Öhländer 1996). Vårdpraktikerna tog nya former, och ideal för hur ett gott liv åt människor skulle uppnås formulerades. Även de dementa skulle få ett bättre liv. Inte minst fick anhörigas röster ett större utrymme i offentligheten under den här perioden.

Organisationernas första tid avlöses enligt Olsson (a.a.) av att vardagsverkligheten tränger sig på, och med den en allt större realism. Det kan uppstå en risk för stagnation. Men det kan också bli en period då organisering för att förvalta den ursprungliga idén blir viktig, liksom att expandera och få en ökad legitimitet. I fallet Dementia kan man enligt min mening ana att den första tidens intensitet var unik, och förmodligen hade samband med genomgripande förändringar i samhällets syn på demenssjuka. Efter den initialt känsloladdade perioden inträdde en annan fas, vilket stämmer med Olssons beskrivning av processen. Det blev viktigt för Dementia att hitta formerna sitt arbete, och att nå ut och värva nya medlemmar.

Olsson (a.a.) hävdar att organisationer så småningom utvecklar struktur, regler, arbetsdelning och kontroll. I stora organisationer utvecklas med tiden en allt större byråkrati, medan små organisationer kan förbli mer flexibla. Dementia är fortfarande en liten organisation. Enligt min uppfattning har föreningen bibehållit en informell karaktär. Att beslutsvägarna är korta, administrationen begränsad och att de aktiva känner varandra kan exemplifiera detta.

DEMENTIA IDAG

Dementia har idag drygt 70 medlemmar, och åtta av dessa är aktiva genom bland annat styrelsearbetet. Jag återkommer till det nedan. Föreningens ändamål är enligt stadgarna följande:

Föreningen skall verka för att förbättra förhållandena för alla som till följd av demenssjukdom eller av andra orsaker har eller riskerar att få ett dement beteende. Föreningens uppgift är också att stödja de anhöriga (§1).

Den verksamhet som föreskrivs i stadgarna är bland annat följande:

Föreningen skall verka för att öka kunskapen om samt motverka uppgivet tänkande rörande dement beteende. Det sker genom ordnande av föreläsningar, information till massmedia, kontakt med tjänstemän och politiker samt med personal inom både sjukvården och socialtjänsten.

Föreningen skall verka för bildande av stödgrupper av anhöriga till dementa vid institutioner eller i eget boende inom kommun eller del därav (delar av §4).

Vad vill Dementia?

Förbättringar i vården

I den broschyr där Dementia presenteras sammanfattas vad föreningen arbetar för:

- Mera kunskap om demens inom vård och omsorg
- Mera information till allmänheten
- Utökade utredningsresurser så att alla med misstänkt demens kan få en riktig diagnos och behandling
- Bättre stöd och avlösning för anhöriga
- Kompetent och tillräcklig personal
- Ökning och utveckling av gruppboende
- Rättsskydd för demenssjuk

Tonvikten ligger på förbättringar inom vården och omsorgen om demenssjuka. Utöver detta är bättre stöd till deras anhöriga, och mer information till allmänheten, områden som lyfts upp.

Sprida kunskap

Att Dementia vill sprida information till allmänheten formuleras som sagt i informations-

broschyren. På broschyrens framsida står det ”Kunskap om demens – nyckeln till förståelse”. Även i stadgarna tas det upp att föreningen ska sprida kunskap kring demens. Dementia lägger mycket tid på utåtriktat arbete som till exempel föreläsningar och spridning av informationsmaterial. Inte minst de som arbetar inom demensvården uttrycker vikten av att sprida kunskap om demens.

Stödja anhöriga

En av Dementias främsta målsättningar är att stödja och hjälpa anhöriga i deras krävande situation. Man vill också ge råd och tips utifrån sina olika kompetenser. Ett sätt att ge stöd är genom att de anhöriga bereds möjligheter att träffa andra som befinner sig i samma situation:

Föreningen vill dels stödja anhöriga ... Man kan komma i kontakt med andra i samma situation, det är det som är syftet ... att förmedla kontakter. Om man blir medlem i Dementia så kommer man i kontakt med andra som är i samma situation.

För de demenssjuka

Dementia är en stödförening för de anhöriga. I praktiken sammanfaller ofta arbetet för de sjuka med arbetet för de anhöriga. Deras intressen kan förenas, vilket uttrycks särskilt av en av intervjupersonerna. Han menar att Dementias huvuduppgift är att stödja de anhöriga, men även ”att göra det så drägligt som möjligt för de sjuka”. Han anser att föreningens verksamhet kommer att bli allt viktigare, i samma takt som antalet demenssjuka ökar, och han ser också möjligheter för samverkan inom området:

Jag har väl förhoppningen att man ska få en insikt om det här problemets storlek på Gotland och att man ska sträva efter att få en positiv utveckling av verksamheterna – då tänker jag både på föreningens verksamhet och kommunal verksamhet – för att anhöriga och dementa ska få det så drägligt som möjligt.

Nå dem som ingen annan når

Att nå ut med information och erbjudande om stöd är viktigt. Att få fler medlemmar – främst anhöriga – är därför angeläget. Detta har man försökt uppnå länge, men det finns svårigheter. En av medlemmarna anser att Dementias viktigaste uppgift är att nå ut till dem som är isolerade och kanske har störst behov av föreningens insatser:

Att nå dom som vi inte når idag. Den upplevelsen har jag. Dom vi når, det är perfekt, men den här lilla skaran som aldrig man når på något sätt, som bara gömmer sig, det är målet. Hittar vi en vartannat år, så är det jättebra, ändå. Fastän det inte är tillräckligt såklart.

Ytterligare en utsaga tydliggör intervjupersonens uppfattning om vad som är föreningens mest angelägna syfte:

Att vi försöker nå dom som är hemma ... mörkertalet. Det tror jag är mottot för föreningen, på något sätt. Eller det känns så för mig i alla fall. Att kunna stödja dom anhöriga i alla väder.

Människorna i Dementia

Medlemmar och styrelse

Innevarande år (2001) har föreningen Dementia 73 medlemmar. Både anhöriga till demenssjuka, personal inom demensvården, och några institutioner är medlemmar. Merparten av medlemmarna antas vara anhöriga. Styrelsen består av sju medlemmar och det är dessa personer som är aktiva inom föreningen. Ibland har det varit svårt att värva personer till de olika styrelsefunktionerna. Även på årsmötena är medlemsuppslutningen liten:

Det är väl nästan ingen som dyker upp mer än styrelsen. Det är lite tråkigt. Men så är det. Det är alltid så med årsmöten, när man ska bli invald.

Även under de år när medlemsantalet var högre var antalet aktiva samma som nu. En styrelseledamot framhåller vikten av att föreningen har många medlemmar, och han ser arbetet med att värva fler som en viktig uppgift för styrelsen framöver. Flera av intervjupersonerna ser det som särskilt angeläget att få med fler anhöriga som medlemmar – en av dem säger:

Jag tror vi har kommit dit vi vill, jag tror det, fast visst skulle vi kunna tänka oss att ge dem mer information, få komma åt fler anhöriga, det vill vi. Men det behövs ett under ... För där vet vi inte hur vi ska komma nära, det är jättesvårt.

Styrelsen sammanträder sju gånger per år, och dessa möten hålls hemma hos styrelseledamöterna. Man har något olika roller i föreningen men försöker att hjälpas åt med det arbete som ska göras. De flesta yrkesarbetar också, vilket givetvis sätter gränser för insatserna i föreningen.

En styrelseledamot är pensionär och har därför större möjlighet att närvara på vissa möten som är på dagtid. De som arbetar inom demensvården har sina yrkesarbeten som ibland överlappar föreningsaktiviteten. Man hjälps åt med det utåtriktade arbetet. Två personer är vidareutbildade inom demensvård och den kompetensen används till exempel vid föreläsningar. De anhörigas olika erfarenheter är en resurs man försöker använda sig av i både informations-spridning och i stödsamtal.

Trots ambitionen att dela på arbetet blir det mycket som av naturliga skäl hamnar hos ordföranden. Ordföranden representerar Dementia på Demensförbundets årliga ”ordförandeträffar”. Under innevarande år har man bytt ordförande. Den föregående innehade posten under flera år. Hon blev ett namn och ett ansikte utåt för Dementia och var den person som oftast kontaktas i första hand:

Det är ett namn som har kommit fram, hon får ju väldigt mycket frågor och folk ringer dit ... Men vi försöker väl också ... Det är det som är tanken i styrelsen, att man hjälps åt ... (Ordföranden) blir ett ansikte utåt, med alla föreningar. Förr var det många som förknippade hennes namn med föreningen. Så hon har väl haft lite mer betungande ... svara på frågor, och folk ringer dels privat, men också direkt från massmedia. Om dom ringer och frågar hur Dementia ställer sig till den här frågan, så det är väl till henne.

Några av styrelseledamöterna känner varandra i olika roller genom att de till exempel har arbetat ihop. Före detta ordföranden och nuvarande kassören är släkt med varandra, vilket tycks ha påverkat beslutet att ta på sig uppdraget och även underlättat arbetet. Det är rimligt att anta att kommunikationen och informationsutbytet fungerar smidigare när man känner

varandra och även ses i andra sammanhang.

Styrelsen är en grupp som tycks vara ganska sammansvetsad. Som grupp kan den också utgöra ett forum där både de anhöriga och andra kan utbyta erfarenheter med andra i liknande situation. Det personliga engagemanget för andra och för varandra är framträdande:

Jag tror att de människor som är här är öppna och givmilda. Dom är inte rädda för att bjuda på sig själva helt enkelt. Jag tror att det kanske är grundstenen i Dementia, att alla är öppna. Det är en värme i den, det är det verkligen. Hos alla människor som är med, som jag upplever i alla fall.

En av styrelseledamöterna berättar att han innan han blev medlem i föreningen etablerade en kontinuerlig telefonkontakt med personerna i styrelsen, och fick råd och stöd i sin situation. Den personen engagerade sig så småningom själv i föreningen och i styrelsen, och uttrycker sig så här om den hjälp han fått med de vardagliga svårigheterna i livet med en demenssjuk person:

Det här har jag ju kunnat prata med flickorna i styrelsen om. Där har jag ju fått ett väldigt personligt stöd. Verkligen.

Medlemmarna som resurs

Medlemmarnas kunskaper och erfarenheter utgör enligt intervjupersonerna de största resurserna som föreningen har. Enskilda personer och deras engagemang är mycket viktiga för Dementia. Föreningen bildades av en grupp eldsjälar, och under årens lopp ser det ut som att en mindre grupp mycket engagerade personer har varit drivande i arbetet. En medlem lyfter fram några av dem, och särskilt den tidigare ordföranden:

Hon är en resurs utan like. Jag har aldrig mött en människa som har med både själ och hjärta och vad man nu kan säga, hon ger allt. Både av sig själv och till, jag vet inte, hon räcker till för alla på något sätt. Så jag förstår att hon har avgått som ordförande nu. Nu förstår jag att hon måste få lite distans till det. Men hon är verkligen en resurs, och det är synd att inte hon orkade längre ... Det finns ju många guldklimpar, egentligen. Man kan inte namnge alla.

De aktiva medlemmarna är anhöriga till demenssjuka eller personal inom demensvården, även om dessa kategorier överlappar varandra. Rollerna kan även förändras över tid, vilket också skett. En medlem som är anhörig uttrycker förundran inför flera av de drivande personerna i Dementia:

Jag vill ju framhålla de personliga resurserna, för jag tycker det att de här tjejerna som jobbar med det här, dom är eldsjälar. Inte nog med att de arbetar med det på dagarna många gånger, utan dom tar även sin fritid till hjälp.

Dessa personer har enligt intervjupersonen en stor social kompetens som kommer föreningen till del. De är glada och utåtriktade och har stor fallenhet för sitt arbete och dessa egenskaper är även en resurs för Dementia.

Så gott som samtliga intervjupersoner lyfter fram att personal och anhöriga har olika roller. Inställningen tycks vara att de olika perspektiven kan befrukta och berika varandra. Flera är också tydliga med att det är olika resurser som de båda grupperna kan bidra med. Man arbetar delvis medvetet för att använda sig av de olika kompetenserna. Personer som ringer och vill prata kan slussas vidare till en annan person som har en annan kompetens eller

erfarenhet. De olika resurserna sammanfattas så här av en medlem:

De här flickorna som ju jobbar ute på de olika serviceboendena, dom träffar ju anhöriga och kan ju utifrån ett professionellt sätt och erfarenhet ge råd och naturligtvis erfarenheter. Men vi som inte är proffs, vi kan kanske rentav ge något helt annat ... Personalen berättar ju utifrån, men jag berättar inifrån. Och sedan har dom inte anhörigkänslan. Det kan dom aldrig ha.

Verksamhet och aktiviteter

Ekonomiska och praktiska förutsättningar

Medlemsavgiften är 75 kr/år, och för det får man dels Anhörigboken när man blir medlem och aktuell information och dels Demensförbundets tidning "Demensforum" fyra gånger per år. Förutom medlemsavgifterna finansieras föreningens verksamhet av ett årligt bidrag från kommunen. Penninggåvor till Dementia, företrädesvis i samband med begravningar, står för en betydande del av föreningens ekonomiska resurser.

De största utgifterna är kostnader för annonsering, porto och utskick samt för inköp av trycksaker, närmare bestämt ett större antal exemplar av Anhörigboken (se vidare nedan). Även annan aktuell litteratur kring demens och demensvård köps in av föreningen.

Dementia har ingen egen lokal, och ett sådant behov föreligger enligt intervjupersonerna inte heller. Styrelsen sammanträder hemma hos varandra. I samband med föreläsningar och andra sammankomster lånar eller hyr man någon lämplig lokal, och kostnaderna har hållits på en mycket låg nivå.

Dementia har inte heller någon anställd och styrelseledamöterna uppbär inga ersättningar för sitt arbete. Men det finns möjligheter för styrelseledamöterna att få bilersättning för resor till och från föreningens möten. Dementia bekostar även vissa utbildningstillfällen och konferensdeltagande.

Dementia har, tillsammans med andra lokala aktörer, sponsrat ett trädgårdsprojekt som drivs i Roma och som innebär att en sinnesstimulerande trädgård ska anläggas i anslutning till ett gruppboende på orten.

Informations- och kunskapsspridning

- Informationsmaterial: Dementia har arbetat fram en ny broschyr för ett par år sedan. Den har tryckts i ett par tusen exemplar och används i flera olika sammanhang för att sprida information om föreningen. De har även ett kortfattat informationsmaterial som de sätter upp på anslagstavlor, där telefonnummer till styrelsens medlemmar finns, tillsammans med en uppmaning till anhöriga att ringa om de har behov av stöd. Dementia har också anordnat skärmutställningar i entréer på sjukhus och apotek.
- Information via sjukvården: Dementia vill gärna få kontakt med anhöriga till demenssjuka så tidigt som möjligt. Därför har de distribuerat ett material, där Anhörigboken och informationsfoldern om föreningen ingår, till vårdcentraler och demensteamet⁴. De har också varit ute och informerat personal. Det är meningen att läkaren ska ge denna information till berörda vid diagnostillfället, men det ska även finnas tillgängligt på vårdcentralerna. Drivkraften var en frustration över hur bristfällig informationen till de anhöriga var.
- Alzheimerdagen: Dementia har under årens lopp arrangerat föreläsningar för anhöriga,

ibland själva och ibland genom en samplanering med kommunen för att på så sätt hålla kostnaderna på rimliga nivåer. Dementia uppmärksammar till exempel den internationella Alzheimerdagen. Under 2000 gjordes en särskilt stor satsning under den dagen, och styrelsen har förhoppningar om att kunna återkomma med liknande arrangemang. Föreningen bjöd in lokalt yrkesverksamma personer till en kväll på Visby lasarett, och de fick berätta om sina kunskaper och verksamheter. En läkare, en biståndsbedömare, personal från dagvård och gruppboende var några av dem som gav sitt bidrag.

- **Handikappdagen:** Handikappdagen är ett annat årligt återkommande arrangemang som Dementia brukar delta i. Då är alla handikappföreningar inbjudna, och Dementia närvarar alltså som representanter för de demenshandikappade.
- **Föreläsningar:** Representanter för Dementia är också ute på olika särskilda boenden och föreläser om demens samt berättar om föreningens verksamhet. Ett par av de aktiva medlemmarna har gått särskilda vidareutbildningar inom demensvård och förvärvat kunskaper som används i dessa sammanhang.
- **Utbildningskontakter:** Dementia brukar bjudas in för att berätta om demens i olika utbildningssammanhang. Det händer också att de blir kontaktade och intervjuade av dem som skriver uppsatser om demens eller demensvård, till exempel på gymnasiet vårdutbildning. De anhöriga har också intervjuats om sina erfarenheter, och detta upplevs som ett bra sätt att nå ut. Inte minst är det viktigt därför att man får kontakt med dem som ska arbeta inom framtidens vård och omsorg.
- **Marknader:** Runt om på Gotland anordnas årligen några större marknader, och då är Dementia där för att sprida information. Marknaderna är ett tillfälle då de kan få kontakt med anhöriga som inte känner till dem och deras verksamhet.
- **Media:** Bland annat i samband med ett föreläsningstillfälle har Dementias tidigare ordförande blivit intervjuad i radion och berättat om föreningens verksamhet. Föreningen har också uttalat sig i tidningarna och den massmediala uppmärksamheten är viktig för dem. Det är ett sätt att nå ut med verksamheten.

Internt föreningsarbete

- **Konferenser och utbildningar:** Vissa utbildningstillfällen för personerna i styrelsen har varit aktuella. Bland annat har två av dem utbildat sig till cirkelledare för att leda anhöriggrupper. Konferenser innebär tillfällen för Dementia att presentera sig på olika sätt, och de aktiva får möjlighet att träffa representanter för andra föreningar. Dementia har bland annat blivit inbjuden till en nordisk konferens om demenssjukas rättigheter (Kalmarmötet). Inte minst var de mer informella kontakterna betydelsefulla. Genom dem kunde medlemmarna utbyta erfarenheter och få ny inspiration.
- **Bibliotek:** Dementia har upprättat ett litet bibliotek med litteratur om demens, demensvård och anhörigskap. De försöker att bevaka vad som ges ut och införskaffa det som är

4. Dementsteamet är knutet till medicinkliniken, Visby lasarett. Två sjuksköterskor, en geriatriker, arbetsterapeut och kurator är kopplade till teamet. Teamet gör bland annat demensutredningar i hemmiljön, samt arbetar konsultativt mot särskilda boenden.

relevant för deras del. Litteraturen kan bland annat komma till användning när anhöriga som ringer vill ha svar på någon särskild fråga. Böckerna lånas även ut till föreningens medlemmar.

- Inventering: Styrelsen har beslutat att inleda en inventering av de institutionsplatser och verksamheter som finns för de demenssjuka. Personer inom de olika vårdnämnderna kommer att intervjuas och informationen att sammanställas. Även utvecklingsplanerna kommer att beaktas, för att man ska kunna bilda sig en uppfattning av hur det kan se ut även under kommande år. Syftet är att öka möjligheterna för föreningen att ge korrekt information till de anhöriga om vilka möjligheter som finns på olika platser.

Anhörigstöd

- Gemensamma aktiviteter för anhöriga och demenssjuka: Dementia har vid flera tillfällen bjudit in till gemensamma aktiviteter för den anhörige och den sjuke, som till exempel till en gemensam eftermiddag med fika vid en bygdegård. Det har endast kommit ett fåtal personer, och styrelsen har bedömt att detta för närvarande inte är en efterfrågad aktivitet. Man har dock för avsikt att återkomma med liknande erbjudanden om socialt inriktade aktiviteter även framöver.
- Anhörigcirklar: Dementia har varit engagerade i anhörigcirklar i Vuxenskolas regi. Grupper av anhöriga träffades vid några tillfällen. Framst var det anhöriga till demenssjuka boende på någon institution. Förutom förmedling av kunskap och information, gav dessa tillfällen möjligheter att träffa andra i samma situation och utbyta erfarenheter. För närvarande pågår ingen cirkelverksamhet, men det finns möjlighet att anordna ifall några medlemmar skulle uttrycka önskemål om det. Information om detta ges via media, i samarbete med Vuxenskolan.
- Hjälptelefon: När Dementia startade hade man ett särskilt telefonnummer som fungerade som en "hjälptelefon". En kväll i veckan var det telefontid, och det var i första hand en enda person som hade ansvaret för den här verksamheten. Under senare år har den här stödverksamheten per telefon omorganiserats. Nu finns hemnumren till alla styrelseledamöterna med i foldern, tillsammans med en uppmaning att ringa. Man har inte begränsat sig till någon särskild telefontid.

Verksamheten med hjälptelefonen har flera av intervjupersonerna lyft fram. Jag vill här återge ett par av dessa röster, för att läsaren ska kunna få en uppfattning om hur verksamheten är utformad och vad den kan innebära:

Vi har gjort upp i styrelsen, att vi sätter ut alla telefonnummer, och alla vill att alla får ringa ... Vi har ju så bra folk i styrelsen. Alla är spontana och glada, alla tycker det är OK, och eftersom det inte rör sig om fler samtal. Och vi har gjort upp det här att ringer det nån och är jätteledsen, och vill prata när det inte är läge just då, att man får ta numret och ringa upp dem igen. Och vill de ha mer information så får de ringa till (den person som har) biblioteket hemma ... alla våra böcker, broschyrer och sånt där då.

En ledamot, som står med som en av de anhöriga man kan ringa till, beskriver vad dessa telefonsamtal kan handla om:

En del är helt förtvivelade och vet inte vad dom ska göra. En del är lite tveksamma och undrar vad vi

står för. Det finns alla möjliga frågor ... Men de flesta behöver ju bara prata, att ”så här har jag det”, och kanske höra att dom inte är ensamma. Det här har jag också upplevt. Det är inte så konstigt att dom steker revbenspjäll sju dagar i veckan och skorna står i kylskåpet, och sådana saker ... Och vart dom kan vända sig ... Det dom vill, det är egentligen. ”Vad ska jag göra? Tala om för mig vart jag kan vända mig.” Och samtidigt få veta att jag är inte ensam, det finns fler som har upplevt det här.

Dementias relationer

Här följer en kortfattad beskrivning av föreningens externa relationer som intervjupersonerna har beskrivit:

Föreningen Dementia är en lokalförening inom riksorganisationen Demensförbundet. Medlemmarna får deras tidning Demensforum. Styrelsen deltar i olika sammanhang, som konferenser och träffar, i förbundets regi.

HSO (Handikapporganisationernas samarbetsorganisation) har bjudit in Dementia att vara med under deras årliga handikappdag. Det har blivit en av Dementias plattformar för det utåtriktade arbetet. De har också lov att utnyttja HSO:s lokaler. Enligt en av intervjupersonerna önskar HSO ett mer kontinuerligt samarbete, men Dementia är mer tveksam till det:

Det är inte den rätta föreningen. Vi står för den gruppen vi gör ... Det är inte några sjuka som för talan så att säga ... (I HSO) då är det de sjuka som är med. Här är det tvärtom ... HSO är så stort. Det är alla sjukdomar med där, jag vet inte.

Vuxenskolan har alltsedan Dementia bildades varit en viktig samarbetspartner. Föreningen kan bland annat låna deras lokaler. De brukar också dela på till exempel annonskostnaderna för arrangemang som till exempel föreläsningar. Vuxenskolan och Dementia bedriver också ett samarbete kring anhörigcirkelverksamheten.

Relationerna till kommunen är av något olika slag. Dels finns det ju ekonomiska aspekter av dem i och med att föreningen får ekonomiskt bidrag från kommunen. De mer informella relationerna är mångfacetterade. Flera av de aktiva inom Dementia arbetar inom kommunen. Deras förvärvsarbete har förmodligen många beröringspunkter med föreningsarbetet. Bland annat får de ta del av utbildning och information, får kontakt med många anhöriga och andra yrkesverksamma vars kunskande kan användas inom Dementia. Det har även funnits en öppenhet för att föreningen träffas i lokaler på arbetsplatsen. En av medlemmarna beskriver relationen till kommunen så här:

Det är alltså så att några ... i styrelsen är med på en del av de här sammanträdena och diskussionerna som förs, och på den vägen får vi informationen. Dom är ju med därför att dom arbetar på de olika vårdinstitutionerna, inte därför att dom är med i Dementia, utan på det här sättet får vi det här samarbetet som en biprodukt.

Intervjupersonerna beskriver samarbetet med kommunen något olika. En del är mer tydliga i sin beskrivning av innehåll och omfattning, medan någon menar att något samarbete inte finns. Säkert beror detta på att frågan om samarbete har gett upphov till olika associationer eftersom man kan lägga in olika innebörder i begreppet samarbete. Vikten av att ha ett gott samarbete med kommunen betonas av en av intervjupersonerna. Men detta utesluter inte,

enligt hans synsätt, att Dementia skulle kunna framföra kritik mot kommunen.

Under senare år har ett samarbete inletts mellan kommunen och de frivilliga organisationerna i samverkansprojektet Frikom⁵, där arbetet kring anhörigstöd så småningom inkluderades. Dementia hade en representant med i den samverkansgrupp som bestod av företrädare från olika frivilliga organisationer. En del av dem som var med i samverkansgruppen bildade senare en arbetsgrupp för anhörigstödet. Dementia valde att inte fortsätta delta i samarbetet inom Frikom. Istället gick blev en ur föreningens styrelse aktiv inom arbetsgruppen för anhörigstöd.

Dementia ingår i ett nätverk på Gotland som bildades 1997 (Demensforum 2001). I nätverket ingår alla demensverksamheter inom kommun, länssjukvård och privata vårdgivare med uppdrag från kommunen. Sammanlagt deltar nitton verksamheter i nätverket, som för närvarande arbetar med ett projekt kring kompetensutveckling för personalen och även med andra frågor som berör demensvården.

UPPFATTNINGAR OM DEMENSVÅRDEN

Vi har frågat medlemmarna i Dementia vad de har för uppfattning om vården och omsorgen av demenssjuka. Vi har frågat var och en som enskilda personer, och alltså i det här sammanhanget inte avsett någon gemensam hållning från föreningens sida. Medlemmarnas erfarenheter av vård och omsorg är ju olika. En del arbetar själva inom vården. Deras perspektiv är ett annat än de anhörigas, som ser vården och omsorgen delvis ur den sjukes – men även ur sitt eget – perspektiv. Vården och omsorgen om demenssjuka innefattar många olika områden, och intervjupersonerna tar upp sinsemellan olika saker. De olika uppfattningar som uttrycks kan ge vissa infallsvinklar till vad enskilda medlemmar anser viktigt och värdefullt. Sammantagna kan dessa antas ha betydelse för föreningens målsättning och drivkrafter.

Några av rösterna är i huvudsak positiva, men skulle önska mer resurser inom något område. En av medlemmarna uttrycker sig så här om demensvården på Gotland:

Jag kan väl säga att jag tycker över lag att den är god ... Vi tar hand om våra dementa på ett fint sätt ... Bemötande, ser till att man har livskvalitet, trygghet ... Jag tycker att man försöker ge en god omvårdnad. När man jämför med många andra.

En intervjuperson hade gått en vårdutbildning på annan ort och i samband med det haft tillfälle att diskutera med personer som arbetade på andra platser i landet, vilket gett henne perspektiv:

Jag tyckte nog att vi var långt framme ... Jag tyckte inte vi hade så dåligt som dom berättade. Med tanke på byte av personal. Vi har en stabil personalgrupp på Gotland ... Jag tycker inte att jag upplever det så dåligt som dom har det på fastlandet. Jag tycker vi har kommit längre i vården. Sedan kan jag ha fel, men det var min uppfattning.

Samma person skulle dock önska att det fanns fler dagverksamheter och att hemtjänst inklusive nattpatrull skulle få mer resurser. Detta skulle öka livskvaliteten för dem som bor kvar hemma. Det är också angeläget enligt intervjupersonen att öka möjligheterna för anhöriga att få avlösning. Detta har även betydelse för de demenssjukas möjlighet att bo kvar hemma:

De anhöriga kan få avlösning 14 timmar i månaden, så att man kan ut och resa och göra sådant. Man kanske bara går och handlar eller går till frissan, om man behöver det. Det är en droppe i havet, men det skulle man önska att det kunde byggas ut. För det är där stödet behövs, i hemmet. Att man kan bo hemma längre tid.

5. Frikom är en förkortning för ”Kommunerna och frivilligt socialt arbete – ett samverkansprojekt”. Syftet med projektet har varit att samla kunskap kring samverkan mellan kommuner och frivilliga organisationer och sprida dessa erfarenheter. Målgruppen för projektet på Gotland var äldre personer, och syftet var att kommunen och de frivilliga organisationerna tillsammans skulle bidra med meningsfullhet, gemenskap och livsinnehåll för den äldre befolkningen. De frivilliga organisationernas kännedom om befolkningen genom de personliga kontakterna skulle tas tillvara (Norlin & Olsson

Särskilda behov och förutsättningar

Några av rösterna framhåller att demensvården skiljer sig från annan vård i flera avseenden. De demenssjuka har till exempel särskilda behov och kraven på personalen blir på motsvarande sätt specifika.

Mer personal behövs

Några av medlemmarna betonar särskilt att det är mycket angeläget att det finns tillräckligt med personal inom demensvården. De är mycket kritiska till de besparingar som görs genom att personaltätheten minskar. Personalen är en av de viktigaste faktorerna inom demensvården, och neddragningar på det området kan omintetgöra en tidigare god omvårdnad. Eventuella eller faktiska personalminskningar utgör bakgrunden till flera medlemmars utsagor om demensvården på Gotland. En intervjuperson som själv arbetar inom demensvården menar att kommunen även sparar pengar långsiktigt, genom att ha en god bemanning på sina särskilda boenden, och att detta faktum borde vägas in i besluten:

Att de inte drar in personal, att de tänker på att det behövs många personer för att det ska bli ett lugnt boende. Blir det ett lugnt boende så behöver de här personerna mindre sjukvård, för det som de behöver är socialt, social vård mycket, för de vill gärna vara nära. Då sparar ju sjukvården pengar istället, för då behöver de mindre mediciner, mindre omvårdnad så. Mer sociala resurser!

Det är vidare enligt intervjupersonen viktigt att personalen får tillräckligt med tid, så att var och en av de boende kan bli bemött utifrån sina förutsättningar. Det är viktigt för varje persons självkänsla och självständighet att man själv får utföra de sysslor man fortfarande klarar, fastän det ibland kan ta mycket längre tid än om någon annan gör det:

Hjälpan blir förändrad, de blir ju som barn igen. Och för att kunna respektera dom som vuxna så behöver vi vara många ... för de behöver sån tid, och då blir det lugn miljö.

Bristen på sjuksköterskor uppmärksammas av en person. Han är kritisk till att sjuksköterskorna ska räcka till för alltför många patienter. Därmed blir det i praktiken svårt för de anhöriga att få kontakt med dem.

Personalens kompetens

En av medlemmarna som själv inte arbetar inom demensvården menar att det är mycket viktigt att personalen har fallenhet för att arbeta med demenssjuka personer, vilka ofta har ett irrationellt beteende. Det är inte tillräckligt med utbildning och detta borde vägas in vid rekrytering av personal. Det gäller, enligt samma intervjuperson, att hitta både boende och personal som passar, och detta fungerar inte idag:

Framför allt så är det väl en kompetensbrist hos personalen, det är inte att ta vilken som helst och sätta in som undersköterska eller vårdbiträde på ett demensboende.

En av medlemmarna som själv arbetar inom demensvården anser att det också är viktigt att fortlöpande resurser satsas på personalen som arbetar inom demensvården:

Jag tycker att dom faktiskt ska ge mer pengar, mer resurser, det tycker jag. Och tänka på att de som jobbar med demensvården behöver mer handledning än andra inom vården, för det är ju tungt både fysiskt och psykiskt.

Resurser till utredning

Flera av intervjupersonerna är mycket positiva till demensteamets verksamhet, som inte funnits så länge. Teamet gör utredningar i hemmiljön, eftersom det är en nackdel att flytta patienten till en ny och okänd miljö. I vissa fall drar utredningsprocessen ut på tiden, vilket upplevs bekymmersamt. En intervjuperson betonar särskilt vikten av utredning och att man också använder sig av den vid en kommande placering på institution:

Det viktiga i det här också ... är att man bör vara utredd innan man får bo någonstans. Du kan inte blanda alla demenssorter, det går inte. Då blir det kaos i lägret så att säga. Och det kan jag tycka, att man har kanske goda förutsättningar, och sedan plötsligen struntar man i det, och det kan reta mig vansinnigt ... Man måste komma på rätt plats för att det ska bli rätt. Det tycker jag är jätteviktigt ... Det är bara så att alla kan inte vara kvar på samma ställe hela tiden ... Ingen blir friskare ... Det heter så bra att det ska vara rätt, men det är inte det i slutändan ... Eller att det är något annat sjukhem eller ålderdomshem som stängs igen: ”Nej men då placeras vi dom där så länge. Vi sätter dit dom.” Dom är inte utredda, dom får inte vara där, men så är det. Jag har kämpat rätt mycket, för jag tycker det är så fel. Det får inte gå till så, bara för att kommunen inte har pengar kvar längre. Jag blir så upprörd när jag tänker på det.

Flera är positiva till gruppboenden

De synpunkter som presenterats ovan tar sin utgångspunkt i vad som är specifikt för demensvården och de demenssjuka. Men även kring förhållandena inom demensvården går åsikterna om personalens och institutionernas kvalitet isär. Man kan ana en differentiering som har att göra med karaktären hos olika institutioner. Det finns nyare institutioner, förmodligen framför allt gruppboenden, som är mer anpassade till en modern demensvård, och äldre institutioner där anpassningen av olika skäl inte kommit lika långt. En av intervjupersonerna som i det stora hela är positiv till demensvården på Gotland, är dock kritisk till hur det ser ut på en del håll:

Den vård som man får på de nya demensboendena idag är ju perfekt. Med den personalen och det som är idag ... Sedan finns de ju de här ålderdomshemmen och sjukhemmen ... Dom kämpar väl på att få det att bli demensvänligt också. Och den personalen som jobbar där är kanske inte alltid utbildad för att arbeta med dementa. Och det är ju sorgligt.

Liknande åsikter uttrycks av en annan person:

Servicehusen med alla dessa blandningar, även av dementa som går omkring, det är så trist för dom andra ... Flera gruppboenden behövs. Eller åtminstone avdelningar som är avskilda.

En av de anhöriga, som har en mycket positiv inställning till den vård som bedrivs på gruppboendena, uttrycker samtidigt farhågor kring de besparingar som görs även där. Hon anser att de drabbar de boende:

Det ska inte sättas in någon vikarie när någon är sjuk. Personalen jobbar och sliter som djur för att de dementa ska få det de ska ha ändå. Och den här guldkanten som dom har lyckats ge, ibland har dom fått ta bort för dom hinner inte, eller dom har inte personal till det.

En anhörigs upplevelse i vårdens vardag

Kritiska synpunkter på vården av demenssjuka finns samtidigt med en mycket positiv egen upplevelse hos en av intervjupersonerna. Han framför en synpunkt om att vårdpersonalen måste få möjligheter att prioritera vårdarbetet genom att befrias från till exempel det mesta av administrativt arbete. Hans kritiska synpunkter berör i huvudsak den politiska och administrativa nivån, resurserna och organisationen. Det praktiska vårdarbetet vill han lyfta fram, eftersom han upplever att personalen som arbetar med de demenssjuka, och som han mött på hustruns boende, ”är strålande”. Han delger en av sina upplevelser av vårdens vardag:

Jag kom dit en dag och min fru kände inte igen mig. Hon satt rufsigt i håret, inte kammat, det kan hon inte göra själv. Jag går mot henne och hon reagerar inte. Men när jag pratar, då reagerade hon, då kände hon igen rösten, jag tror det var så. Jag sa: ”Nu går vi till ditt rum.” ”Vad ska vi där och göra?” sa hon. ”Kom nu så går vi.” Och när hon reste sig från stolen som hon satt på var den som en spegel, dyngsur. På väg till rummet träffade jag en tjej och sa till henne: ”Hördu, kan du komma och hjälpa henne, hon behöver bytas, hon är totalt genomsur i alla lägen.” ... ”Jag kommer så fort jag kan”, sa hon, ”jag måste slutföra det jag håller på med.” Hon kom ganska snabbt. Hon tar hand om henne, tvättar henne ... tar hand om alltihop ... och går ut med den tvätten.

Så kommer hon tillbaka och finner då, vad jag redan har sett, att de båda draglakanen, som finns i sängen, är dyngsura. Underlakanet är genomdränkt ... Då berättar hon att hon har försökt få upp henne tre gånger men inte lyckats få henne ur sängen. Men sedan när vi då lämnat henne åt sitt öde, har hon gått upp själv och klätt på sig, men inte haft förmåga att byta blöjor eller något. För min fru är totalt inkontinent ... Och då tar den här tjejen om alltihop det här också, och bär ut det och kommer tillbaka, och sätter igång och kammar henne.

När hon har kammat henne färdigt ... så böjer hon sig ner och omfamnar min fru runt ryggen och kindar henne, och så säger hon: ... ”Nu är du torr och fin.” Och att se den här tjejen, att se ögonen på min fru när hon gjorde detta ... det är obetalbart ... Det är ju otroligt hur man arbetar och hur man kan ta hand om skiten och det som luktar pyton, urinen, ta det i famnen och bära bort det och sedan ändå ge den personliga värmen och närheten på ett sådant sätt. Jag beundrar den tjejen.

ANHÖRIGSKAP OCH FÖRENINGSENGAGEMANG

Vi har tidigare fått del av en anhörigs (Wilhelms) berättelse om sina erfarenheter. Invävt i hans och de andra anhörigas beskrivningar av sina erfarenheter och upplevelser finns också utsagor om vad föreningen Dementia har betytt för dem i deras anhörigskap och livssituation. Erfarenheterna som anhörig är deras drivkraft att engagera sig i Dementia, och föreningsengagemanget påverkar också i sin tur deras situation som anhöriga. Det är två intimt sammanflätade fenomen, som enligt min uppfattning i det här sammanhanget bör ses i ljuset av varandra.

Föreningens strävan att få kontakt med anhöriga som lever isolerade uttrycks tydligt. Men detta arbete är förenat med svårigheter av olika slag, och föreningen har under årens lopp försökt att övervinna dessa på olika sätt.

Medlemmarnas erfarenheter

Att vara anhörig till en demenssjuk kan var förbundet med sorg och svårigheter av olika slag. Här presenteras några av medlemmarnas erfarenheter av och uppfattningar om anhörigskapets särskilda förutsättningar.

Anhörigskap kantat av förluster

I Wilhelms berättelse framkommer en stark upplevelse av ensamhet, av att i någon mening ha förlorat sin livskamrat. En annan medlem sammanfattar vad hon upplever som svårast för de anhöriga som hon mött i sitt arbete och i föreningen:

Man ser sin anörige bli personlighetsförändrad, bit för bit. Det är väl det som låter väldigt enkelt, men det är ju en väldig omställning för en anörig, när man ser sina föräldrar eller den man lever tillsammans med, vilket förhållande man än har, så är det ju en annan person som växer fram. Det är väl det som man upplever som jobbigt ... Det är ett långt sorgearbete ... Man ser hur personen försvinner bit för bit.

Det handlar om upprepade förluster och åtföljande sorgearbete. Det är något som känns igen från både Wilhelms och andra anhörigas berättelser.

Upplevelse av ensamhet

Många äldre anhöriga får hjälp och stöd från barnen med familjer. Samtidigt är ju kontakten mellan barn och föräldrar i vissa fall mer sporadisk än vardaglig, särskilt om man bor långt ifrån varandra. Demenssjukdomarnas första symptom är ofta svåra att förstå och tolka för de närmaste (Grafström 1994). Sjukdomen smyger sig på och förändringarna bortförklaras ofta, sanningen kanske är alltför brutal. När det gäller sådant som personlighetsförändring, nedstämdhet och aggressivitet ligger kanske andra förklaringar än debuterande demens närmare till hands. Den sjuke kan kanske även lättare dölja sina svårigheter för utomstående personer under den första sjukdomsfasen. Omgivningens oförståelse ökar naturligtvis ensamheten och stressen för den närmast anhöriga:

Jag tror att man aldrig kan ana sig till hur svårt det är. Det är alltid mycket värre ... Att orka 24 timmar om dygnet. Och i början, när ingen förstår. Dom kanske berättar att han betar sig si och så, men barnen bara nonchalerar det, dom tycker inte det är så ... Just för att det inte syns på någon. Det syns senare när dom går lite stappligt och så, det blir en viss gång på dementa. Men när man inte ser det och inte andra förstår, och jag vet att det är fel, och man får ingen förståelse, jag tycker det skulle vara hemskt ... Som ett exempel, det var en fru som ringde mig. Hennes make börjar bli dement, men barnen tycker inte att han är dement. Hon sa: ”Jag får inte sova på nätterna, han är orolig, aggressiv, och jag kan inte ha det såhär.” Och då håller jag med henne: ”Det förstår jag, du kan inte ha det såhär, du behöver hjälp.”

En dotters berättelse

Anhörigskapen utgörs av olika relationer som är unika i flera avseenden. De individuella skillnaderna är givetvis stora och faktorerna som spelar in många. Det finns kategorier av anhöriga som skiljer sig från varandra, och inom dessa grupper finns förmodligen mer besläktade erfarenheter. Jag tänker i första hand på hur det är att vara maka/make åt en demenssjuk person jämfört med hur det är att vara barn. Relationernas karaktär, livshistoria och sociala förhållanden ser givetvis olika ut (Orsholm 2001). De hjälpinsatser som utförs av de anhöriga har också olika karaktär, beroende bland annat på om man bor tillsammans eller inte. En av Dementias medlemmar, som jag här kallar Sonja, berättar om sina erfarenheter. Hennes mamma som varit demenssjuk gick bort för en tid sedan. Sonja har nu till viss del börjat få lite distans mammans sjukdomstid:

Jag har inte haft det lätt, verkligen inte lätt, det kan jag inte säga på något sätt. Utan jag har kämpat verkligen under de här åren. Och jag kämpar ännu, det gör jag faktiskt. Det är tufft, det är det. Jag vet inte om man någon gång kommer att kunna glömma över huvudetaget, hur hemskt allting har varit. Och när man får facit i hand, hur lång tid egentligen det har varit tillbaka ... är det inte så konstigt att det tar lång tid att kanske försöka bli vanlig igen.

Sonja berättar att hon var så nere, att hon inte ens klarade att gå ensam till anhörigcirkeln de första gångerna, utan hennes make fick följa med. Hade han inte ställt upp och gjort det är hon inte säker på att hon alls hade tagit sig dit. Genom att delta i anhörigcirkeln fick hon kontakt med andra personer i liknande situation och med föreningens representanter:

Jag vet inte om jag sökte något speciellt, det kan jag inte påstå att jag gjorde, utan jag var väl väldigt slut som människa helt enkelt då. Jag kände väl att, av de här tjejerna jag hade pratat med, kände jag att jag hade jättestort stöd av dom, och på det viset tror jag, det var därför jag kände att jag ville fortsätta och stödja föreningen och vara med där.

Genom att engagera sig i anhörigcirkeln och i föreningsarbetet fick Sonja hjälp och stöd att orka vidare.

Efter att mamman blivit allt sjukare flyttade hon till ett gruppboende. Pappan träffade en ny partner en tid efter att mamman flyttat och detta blev mycket svårt att hantera för Sonja:

Det gick ganska snabbt, och det var jättesvårt för mig att acceptera ... Han måste ju leva vidare, och har skaffat sig ett nytt liv. Men jag tyckte, neej, mamma hon lever ännu, det är fel ... jag tyckte inte att pappa skulle göra det.

Sonja berättar att det tog lång tid innan hon kunde berätta det här för personalen på gruppboendet och för personerna i Dementia. Men hon förstod ju att de måste undra över varför han

inte kom och besökte mamman trots att de varit gifta ett helt liv. Till slut tog Sonja mod till sig och anförtror dem hur det förhöll sig, men det var ett stort steg att ta:

Man hemlighåller och hemlighåller, man skyddar och skyddar, och vem skyddar man egentligen, kan man ju fråga. Det kanske är en själv. Jag tror det är det. Man skäms lite och man tycker det här är pinsamt, det här kan jag inte berätta.

Trots svårigheterna kunde ändå Sonja så småningom acceptera att pappan ville fortsätta sitt eget liv. För Sonja var det en märklig upplevelse att praktiskt medverka till skilsmässan mellan sina föräldrar:

Det är konstiga situationer man får ställas i ... Jag hade aldrig kunnat drömma om att jag skulle bli den som skulle göra något sådant. Men pappa ville ha det så, och jag genomförde det. Så enkelt var det. Eller enkelt var det inte, men så gjorde vi. Och det var ju hans sätt, för att kunna bli fri och kunna leva sitt liv. Det förstår jag ju, att det var det bästa. Men det var jobbigt det också. Men då hade jag också stöd av de här tjejerna (i Dementia) som var med ... Det är kanske det som gör att man orkat ändå, på något sätt.

Existentiellt arbete

Sorg över alla de förluster som demenssjukdomen medför är vanligt förekommande (Garner 1997). De anhöriga är inbegripna i en sorgprocess. Svåra existentiella frågor väcks, och uttrycks på olika sätt under intervjuerna. Wilhelm berättar om sin upplevelse av att vara ensam i en tvåsamhet. Besöken hos hustrun tar enormt på krafterna, och utifrån mitt sätt att förstå hans berättelse kan en del av den brottningskamp Wilhelm nämner utgöras av en kamp med de svåra livsfrågor som väcks i den situation han befinner sig i.

En hel del av anhörigas arbete sker kring existentiella aspekter, och i synnerhet kan detta gälla för anhöriga till demenssjuka (Orsholm 2001). Känslor av sorg och skuld uttrycks, och energi går åt för att bearbeta dessa. Sjukdomsprognosen inverkar på vad de anhöriga vågar hoppas på. Anhöriga kan uttrycka hur de slits mellan hoppfullhet och hopplöshet.

De anhörigas roll kan också kompliceras genom att de i många situationer förväntas, eller känner sig manade, att företräda den sjuke. Den anhörige får föra den sjukas talan i olika sammanhang. Att fatta beslut för en annans räkning innebär förstås makt, som den anhörige behöver hitta ett sätt att förhålla sig till. Ansvar som tidigare delats får alltmer bäras av den anhörige. Den anhörige får också presentera den sjuke, och på olika sätt kompensera för till exempel språk- och kommunikationssvårigheter.

Anhöriga till demenssjuka är i olika avseenden en särskilt utsatt grupp. Dementia utgör ett forum där anhöriga och andra berörda kan mötas och samtala kring personliga – både praktiska, känslomässiga och existentiella – aspekter av att vara närstående till en person som drabbats av demenssjukdom. Föreningen har på flera sätt unika möjligheter att stödja anhöriga, vilket kommer att kommenteras ytterligare nedan i den sammanfattande och avslutande diskussionen utifrån de båda delstudierna.

Motiv och engagemang

I det här avsnittet vill jag försöka närma mig frågan: Hur kommer det sig att vissa medlemmar varit aktiva och engagerat sig i föreningsarbetet? Intervjupersonernas utsagor kommer att vara i blickfånget, men jag vill börja med att referera till Jeppsson Grassman som bland annat i sin intervjustudie För andra och för mig (1997) belyst flera olika aspekter av det frivilliga arbetets innebörder.

Jeppsson Grassman (a.a.) skiljer mellan yttre och inre drivkrafter för frivilligarbete. De yttre drivkrafterna handlar om yttre förhållanden i människors liv som har betydelse för deras benägenhet att engagera sig i frivilligt arbete. Författaren menar dock att det inte är tillräckligt att beakta de yttre omständigheterna för att förklara människors engagemang. Inre drivkrafter – motiv – antas också ha betydelse:

För att man ska kunna tala om motiv måste den frivilliga insatsen ses som en avsiktlig handling från individens sida, som utgår från inre idéer, värderingar och behov och som syftar mot ett mål (a.a. s. 98).

Motiven kan vara flera, och de kan vara svåra både att urskilja och särskilja. En drivkraft som Jeppsson Grassman identifierar hos flera av intervjupersonerna i sin studie är att de vill genomföra ett existentiellt projektet. De vill få något utträttat, hjälpa andra och gestalta sig själva.

De yttre drivkrafterna utgörs av yttre förhållanden i individernas livssituation. Vissa grupper är till exempel mer exponerade än andra för förhållanden som befrämjar frivilligarbete. Att ha tillgång till flera olika samhällseliga arenor tycks, som även tidigare nämnts, ha stor betydelse för att förklara vilka grupper som gör frivilliga insatser inom föreningslivet (Jeppsson Grassman 1993). Offentligt anställda arbetar oftare frivilligt än privatanställda, så för dessa grupper tycks steget in i det frivilliga arbetet vara kortare. Det är tänkbart att detta är en tolkning som även äger sin giltighet för några av medlemmarna som är engagerade i Dementia, i första hand för dem som även genom sitt yrkesarbete ägnar sig åt demenssjuka och deras anhöriga.

Till de yttre drivkrafterna hör även specifika händelser eller sammanhang i den enskildes liv som skapar behov av engagemang. Upplevelser av brister i samhället, missnöje eller oro kan vara drivkrafter för ett frivilligt engagemang. Det kan röra sig om brister som man själv utsätts för, eller så drivs man av andra människors eller grupper utsatthet. Jeppsson Grassman betonar också medlemskapets betydelse. Genom medlemskap och föreningsdeltagande exponeras man för situationer där de frivilliga insatserna efterfrågas och behövs.

Sammanfattningsvis kan konstateras att människor har mångfacetterade motiv och drivkrafter till sitt engagemang i frivilligt arbete. Det som i det här sammanhanget lyfts fram är primärt vad intervjupersonerna själva uttrycker under intervjuerna. Sammanhanget som utsagorna sätts in i avgörs dock av en tolkning från min sida. En återkommande distinktion i den här rapporten är den mellan medlemmarna som är personal inom demensvården och de som är anhöriga. Även om dessa två kategorier i praktiken delvis överlappar varandra, tycker jag att det är relevant att beakta olikheterna mellan dessa grupper. Man kan anta att de anhöriga har särskilda drivkrafter, och att personalens drivkrafter inte ser likadana ut i alla avseenden.

Arbete för de anhörigas intressen

En av de drivande inom Dementia berättar att han har varit anhörig till en demenssjuk person och det var ursprungligen orsaken till att han gick med i föreningen. Han och frun ville stödja Dementias arbete och gick med båda två, eftersom de ”tyckte det var en bra sak”. De fick tidningen och annat material, och det bidrog till att deras kunskap om demens ökade. Föreningsengagemanget fortsatte även efter att deras sjuka närstående gått bort:

Vi tyckte väl då att nån form av engagemang ska man väl ha, och det började väl så bra, att det blev en fortsättning även efteråt, efter det att vi var anhöriga. Vi fortsatte då som stödmedlemmar, betalade vår medlemsavgift, gick på våra årsmöten.

Att hans roll i föreningen ändrades, från ett passivt stödmedlemskap till en mycket mer aktiv roll, var till viss del resultatet av olika tillfälligheter. Han hade under många år arbetat aktivt inom en annan förening. Under ett av Dementias årsmöten framgick det att det fanns svårigheter med att hitta personer som ville och kunde ingå i styrelsen. Detta blev i någon mening startskottet för hans aktiva insats:

Jag tycker ju då att föreningens verksamhet är så pass viktig så att den bör, eller den ska finnas kvar ... Man hade väl, kan man säga, lite svårt att få tag i folk som kunde ställa upp på olika funktioner. Men det löste vi smart på årsmötet... Jag gjorde så ... jag har hållit på ett antal år och tyckt att jag skulle (trappa ned på arbetet i en annan förening) ... och då bestämde jag mig, då kör jag det här ... jag lägger över det på något annat, då har jag tid att syssla med det här. Ska man åta sig nånting så måste man ju också ha tiden till det.

Yrkesarbete och föreningsengagemang – en helhet

En av intervjupersonerna, som har ett stort engagemang för de demenssjuka och deras anhöriga utan egen erfarenhet av att vara anhörig, förklarar hur det kom sig att hon gick med i Dementia:

Det frågar många, ja hur kom det sig ... Jag vet inte varför jag är så himla förtjust ... Jag har inte haft någon anhörig sådär, det har jag inte. Jag har jobbat med det och tycker det är vansinnigt spännande, tycker fortfarande efter så många år, tycker det är jättekul ... och så känner jag det att jobbet och föreningen gör att jag blir hel ... Jag kände när man jobbade och man pratade med anhöriga, jag gör ju det med jobbet också, därför är det skönt att kunna göra något mer, och jag kan utveckla mig mer när jag har haft föreningen. ... Det är ju 30 procent av mitt jobb, att jag har en bra kontakt med anhöriga, annars kan jag inte jobba med de boende.

Det arbete som hon utför inom Dementia är också till sin karaktär annorlunda jämfört med förvärvsarbetet. Hon upplever att hon inte har samma frihet i sitt arbete inom demensvården:

I Dementia då kan jag sväva ut lite till, och känna att den här föreläsaren tar vi ner tycker jag, eller det här gör vi för våra anhöriga ... jag får en frihet och ett annat stöd tycker jag, och jag kan ge de anhöriga ett annat stöd som jag känner att dom vill ha.

En annan av medlemmarna berättar att hon känt till Dementias existens sedan tidigare, men när hon fortbildade sig inom demenskunskap tog hon kontakt med Dementia och blev aktiv medlem. Utbildningen blev en drivkraft till att engagera sig i föreningen:

Det blev en del av mitt jobb i och med att jag jobbat med dementa och sedan även föreläser om det. Då blir det ju en del av mitt jobb att vara med i föreningen också. Jag tycker anhöriga är en av bitarna kring demens. För det är ju ett sätt att stödja och sprida information också ... Jag känner väl lite just för de anhörigas situation ... Demens heter ju också ... ”anhörigas sjukdom”, i och med att anhöriga kan ha lika jobbigt som dementa. Sedan kan det också vara jobbigare. Det är väl lite det att jag värnar om dom.

Ge tillbaka av det man fått

Jag vill här återknyta till Sonjas berättelse, som vi delvis tagit del av ovan. Hennes första steg var att gå in som passiv stödmedlem i föreningen:

Motivet till att jag gick med, det var ju för att mamma var dement och fick diagnosen ... Man vill stödja föreningen på något sätt, och då går man med som medlem. I alla fall känner jag det så.

Efter att ha varit passiv medlem en tid kom hon med i en grupp där hon kunde träffa andra anhöriga i liknande situation. Det blev startpunkten för ett fördjupat engagemang inom Dementia. Deltagandet i anhörgcirkeln hade stor betydelse för Sonja på ett personligt plan. Hon kände att hon var slutkörd som människa, men att gå med i en anhörgcirkeln tycks ha markerat en vändpunkt. Genom gruppverksamheten blev Sonja samtidigt delaktig i att hjälpa andra:

Jag fick ju deras hjälp att kunna komma tillbaka. Och just det här att, som jag har kunnat hjälpa andra med då, det är att få veta att jag är inte ensam i världen. Det är inte konstigt, min mamma är inte den mest unika personen i hela världen, utan det finns fler som äter kattmat och sådana här saker. Och bara att få prata om det, att jag kan delge någon annan det i dag, är ju en vinst för mig, tycker jag.

Det tycks således finnas en ömsesidighet i hjälpanDET redan från början. Sonja uttrycker en önskan att ge tillbaka av det hon själv fått. Om ömsesidighetens betydelse även som en drivkraft tydliggörs enligt min tolkning här:

På det viset tror jag att jag blev eldsjäl i det här på något sätt. Jag kände att jag ville ge så mycket, för dom hjälpte mig så mycket i min sorg. Jag tror det var det som fick mig att våga fortsätta. Så är det ... Och jag kände ju att jag var behövd, på något sätt. Jag kunde ge något av min bakgrund till andra.

Det självupplevda är en tydlig drivkraft för Sonja, och förmodligen har hon detta gemensamt med flertalet av de anhöriga som engagerar sig i Dementia. Inte minst i Wilhelms berättelse kan man tydligt se betydelsen av det självupplevda när han söker sig till föreningen och så småningom blir aktiv i arbetet. Jeppsson Grassman (1997) skriver att det självupplevda anses ha en särskild betydelse när det gäller vissa typer av föreningar vars verksamheter bygger på kamrattstöd och självhjälp. Så är till exempel fallet för flertalet handikappföreningar, patientföreningar och föräldraföreningar. Medlemmar hjälper i dessa föreningar andra medlemmar utifrån ett ömsesidigt synsätt. Gränserna mellan givar- och mottagarroll blir inte så tydliga. Den gemensamma utgångspunkten är att man delar samma erfarenheter och upplevelser. Det är inte ett allmänt intresse som drivit dessa personer att engagera sig. Snarare utmärks dessa personers engagemang, enligt Jeppsson Grassman, av att det ”emanerar från livets brutala tillfälligheter, egna smärtsamma livsförändringar eller kanske är uttryck för personliga ansträngningar att bryta en destruktiv livsstil” (a.a. s. 52).

En av intervjupersonerna i Jeppsson Grassmans (a.a.) studie har förlorat ett barn genom plötslig spädbarnsdöd. Den livskrisen är bakgrunden till ett mycket omfattande engagemang inom föreningen Föräldraföreningen Plötslig Spädbarnsdöd. Även om livskriserna är olikartade, och föreningen Dementia därmed innehållsmässigt skiljer sig från föräldraföreningen, finns på ett djupare plan flera likheter. Intervjupersonens (i a.a.) kontakt med föreningen föranleddes av en livskris, och det fortsatta föreningsengagemanget går inte att särskilja från hur livskrisen hanteras på olika sätt. ”Livet ställdes på sin kant” (a.a. s. 55) säger intervjupersonen. Betydelsen av att få tala med en annan person som har gått igenom samma sak hade stor betydelse för henne i den traumatiska situation hon befann sig. Positiva erfarenheter av stödet från den offentliga vården kunde ändå inte motsvara den hjälp hon fick ifrån föreningen. Det självupplevdas betydelse betonas, liksom den ömsesidighet i hjälpanDET som är utmärkande för föreningen.

Om att nå ut till de anhöriga

Det finns en strävan inom Dementia att nå ut till anhöriga som lever isolerade och som har behov av kontakt, råd och stöd. Styrelsen arbetar aktivt med olika utåtriktade verksamheter för att upprätta kontakt med nya medlemmar, men det är förknippat med svårigheter av olika slag.

Många anhöriga är bundna av omsorgs- och tillsynsansvar, vilket bland annat tydliggörs i fallbeskrivningarna i delstudie 1. Det kan vara svårt att lämna hemmet, och det finns därmed en risk att den anhörige blir alltmer isolerad. Det blir under sådana förhållanden svårt att engagera sig i föreningsliv och att delta i till exempel cirkelverksamhet, vilket påverkar föreningens möjligheter att få en varaktig kontakt med dessa anhöriga.

Skam över sjukdomen

Ett sätt för Dementia att få kontakt med anhöriga, är genom det informationsmaterial som läkarna enligt överenskommelse ska ge de anhöriga vid diagnostillfället. Demenssjukdomarna är fortfarande enligt flera av intervjupersonerna förbundna med skam, och det är många som inte självmant vill yppa vad familjen drabbats av. I det sammanhanget är det tänkt att informationsmaterialet kan fylla en funktion, eftersom alla får det i ett tidigt skede, när många kanske särskilt mycket värnar om sin anonymitet:

Det är ju svårt för oss också att nå ut. Vi kan inte gå på folk heller, det är väl lite känsligt det här med demens. Och vi behöver ju hjälp för att få hit dom.

Även de anhöriga inom föreningen, som ju i någon mening verkligen trätt ut i offentlighetens ljus, berättar om situationer där de själva varit mer återhållsamma. Vissa aspekter av sjukdomen och konsekvenserna för anhörigskapet är kanske känsligare än andra och tenderar i högre grad att upplevas skamfyllda. En av medlemmarna som tar emot telefonsamtal från anhöriga, beskriver samtalens karaktär. Hon jämför dem med samtalen från en man som var ovanligt öppen och tydlig när han ringde för att få hjälp och stöd:

Om man tänker de här andra som ringer, de nästan viskar fram, det dom vill ha hjälp med, men han går på direkt och det är bra. Man ska vara lite kaxig, det är inget farligt, jag menar alla kan drabbas. Men det är svårt för den generationen.

En av medlemmarna berättar att det ofta kommer fram personer till henne i olika sammanhang och vill prata, eftersom de känner till att hon varit anhörig. Men det är inte alla som klarar av öppenhet:

De här samtalen ... jag kan träffa folk var som helst, bara man kommer in på det här samtalet. Man ser att det kan öppna hur mycket dörrar som helst för en del människor. Och en del vågar aldrig ens glutta på dörren, titta i nyckelhålet. Dom skäms så fruktansvärt över det här.

Som även tidigare redovisats finns det föreställningar inom föreningen att svårigheterna att få fler aktiva medlemmar beror på att de är bundna av sitt omsorgsarbete. Detta bekräftas även i till exempel Wilhelms berättelse. Demenssjukdomarna tycks också vara förknippade med upplevelser av skam, till skillnad från många andra sjukdomstillstånd. Det kan också vara en bidragande orsak till att anhöriga isolerar sig, och avstår från att söka upp andra för att få stöd och hjälp:

Just det där att de skäms, dom tycker det är pinsamt att träffa gamla vänner, dom blir isolerade, det är nog det tuffaste för dom. Folk vågar inte och orkar inte komma, och då får de inget stöd som dom annars skulle ha fått, om man kanske hade förlorat ett ben.

En del anhöriga har uttryckt en önskan att dölja den sjukes problem så långt det är möjligt. Denna önskan om att skydda och att dölja kan även gälla inom den närmaste familjekretsen. I samband med en fråga om hur många det är som ringer för att få stöd, svarar en intervju-person:

Ja det är väldigt olika. Det är alltid så att runt jul ringer det fler, runt jul och före sommaren, det är det alltid ... Barnen kommer hem, från fastlandet ... ”Hur ska vi göra, vad ska vi säga, vad ska vi förklara?” ”Pappa har blivit så konstig liksom. Hur döljer vi det?” Det är mycket sånt.

Det har till och med hänt att intervjupersonen fått ringa till barnen för att förklara och be om hjälp.

ANHÖRIGA OCH PERSONAL – OLIKA PERSPEKTIV

Som redan konstaterats har det ända sedan föreningen bildades funnits både anhöriga och personal bland medlemmarna och bland de mest aktiva. Dementia är en anhörigförening och ett uttryck för egenorganisering. Samtidigt har merparten av de drivande alltid varit personal inom demensvården, och i den meningen är det ju en organisation som innefattar insatser för andra (Jeppsson Grassman & Svedberg 1999). Flera av intervjupersonerna framhåller att anhöriga och personal har olika erfarenheter och därmed får något olika funktioner i föreningen. De olika utgångspunkterna verkar vara något som värdesätts men också något som måste hanteras med viss varsamhet. Här återges några delar av intervjuerna som jag menar belyser detta tema.

Anhörigas utgångspunkt

Erfarenheterna är en resurs

En av medlemmarna som vid flera tillfällen varit och lyssnat på föredrag i kommunens regi berättar att han ibland har känt igen sig och sin situation som anhörig, men ibland inte:

I något sammanhang har jag till och med gått fram och korrigerat föredragshållarna om deras sätt att agera, när dom har spelat rollspel. Bland annat när man säger: ”Jag förstår precis hur du har det.” När det blev bekant att min (familjemedlem) var dement, och människor sa: ”Jag förstår precis hur du har det.” Det var som att få en snyting. Och det stängde dörren och det drog ner rullgardinerna fullständigt. Den människan har jag ingen förståelse för. För hon begriper inte ett dugg. Antingen det är en man eller kvinna. Där är jag radikal, alltså. Annars är jag mycket öppen och flexibel och berättar gärna om mina erfarenheter.

”Anhörigkänslan” är ett ord som en av de anhöriga använder för att beskriva något som han upplever som mycket viktigt:

Anhörigerfarenheten i samtal med andra anhöriga, menar jag, är extremt väsentlig.

Även en av medlemmarna som är personal värdesätter de anhörigas erfarenheter i föreningsarbetet. Det tycks finnas en stor öppenhet och ödmjukhet för andras erfarenheter bland de aktiva medlemmarna:

Varje person är ju en resurs ... var person har sin infallsvinkel ... Var och en har ju sin egen privata version om att vara anhörig, och det är ju guld värt i en anhörigförening, i och med att det är ju då man får diskutera fram att såhär är det att vara anhörig ... Jag är inte anhörig själv utan jag har läst och tar till mig det jag träffar på av olika erfarenheter. Men dom som är anhöriga, dom har ju egna erfarenheter av hur det är. Och vi som personal har ju bara det vi träffar på. I arbetet får vi erfarenhet av det också, av dom anhöriga. Så var person är ju en resurs i sitt synsätt.

Sårbarheten

De unika erfarenheter som de anhöriga för med sig har självklart inte varit lättköpta. Deras personliga upplevelser är grunden för deras engagemang som kan bli svårt att orka med i alla lägen. Särskilt svårt kan det bli när den demenssjuke går bort. Många av Dementias medlemmar går ur föreningen efter den närståendes bortgång. En av de medlemmarna, vars anhörige gått bort, berättar så här:

Jag har känt att det har varit för jobbigt på något sätt att fortsätta att vara så engagerad. Jag måste läka lite grann, kändes det som, innan jag kan orka hjälpa andra igen. Och ändå stöter jag på det ganska ofta ändå att, du som har varit med där ... hur upplevde du si eller hur kände du då. Då kan jag väl prata, men jag känner att det är väldigt jobbigt ... På något sätt väcker det, river i en, det är svårt att förklara men det är jobbigt ... Jag är ju med som stödmedlem i föreningen. Men det är ingenting som säger att jag inte kommer att kunna gå med i styrelsen om några år igen, om jag skulle bli tillfrågad. Men att vara med, att kunna följa upp ändå, det tror jag inte att jag kommer att släppa. Det har gett mig så mycket under de här åren, så det tror jag nog inte att jag kommer att vilja släppa heller. Man måste få lite distans till det här bara.

En av de personer som var med i Dementia från början kände också att hon ville lämna föreningsengagemanget, som var så sammanknippt med den personliga livssituationen:

Eftersom (den anhörige) var sjuk så länge ... så kände jag att den delen av mitt liv var så att säga lite över ... Jag ville lämna, jag hade gett mitt och jag ville gå vidare i livet.

Kompetens genom yrkesarbete och utbildning

De medlemmar som arbetar inom demensvården har genom sitt arbete kunskaper som kan vara en tillgång för föreningen. En medlem som är anhörig beskriver det så här:

Dom vet ju hur det är på golvet. Dom vet ju vad vi, som är anhöriga, pratar om. Och i föreningen vet dom ju vad dom behöver, som är sjuka. Dom möter ju så mycket anhöriga, dom möter jättemycket tragik i alltihop. Det är ju tragiskt. Det är en tragisk sjukdom, det är det verkligen. Dom får ju se alla möjliga sorter av det här. Som anhörig ser man ju bara en liten klick, men som arbetare ser man i väldigt vid vinkel ... Och alla möjliga sorters anhöriga också, så klart. Och vilka som bryr sig och inte bryr sig, och vilka som vill engagera sig och inte engagera sig.

Att de som är personal har en god insyn i och kännedom om demensvården är en fördel som nämns under en av intervjuerna:

Och just att kunna hjälpa dom och säga, ha inte dåligt samvete, för dom har det bra på gruppböendet. Jag kan ju säga det för jag vet ju det, att det är bra.

En medlem som är personal menar att det är en viktig uppgift för Dementia att stötta anhöriga i det sorgearbete som ofta pågår när den närstående blir allt sjukare i sin demens. Att finnas där och kunna ge stöd är en viktig del av föreningens arbete:

Man försöker ha förståelse. Att dom får känna dom känslorna dom känner. Att dom inte känner någon skam för just dom känslorna. En del orkar inte se sin anhörig. En del kan klara av det och acceptera, mamma är som hon är. Medan andra kanske inte alls, aldrig accepterar det. Och det är just det här att man finns där, att hur man än känner som anhörig, så har man rätt att göra det. Att man finns där som stöttar i det.

En annan medlem beskriver också personalens kunskap som en tillgång. Samtidigt betonas att de som personal aldrig kan ge detsamma som de anhöriga kan. En medvetenhet om olikheterna verkar tydlig:

Den anhörige kan ju prata ... känslomässigt, vi kan bara prata om vår erfarenhet. Och vi kan aldrig säga: ”Jag vet hur du känner.” Det vet vi inte, och det måste vi vara införstådda med. Det har vi pratat mycket om, vi personal, att vi kan aldrig säga att jag vet hur du känner, för det vet vi inte ... Vi kan istället då, vi har mycket kontakter runt om Gotland, vi vet ungefär vem dom ska nå, och det är ju fördelen med att vara personal. Och fördelen är att vi har kanske mer tips för att man har varit med och hjälpt många och vårdat många ... och man har vårdat många i alla stadier, både tidigt och sent.

Personalens kontakter har betydelse på olika sätt. Dels kan de berätta och tipsa om vad som finns, till exempel när det gäller verksamheter och särskilda boenden för demenssjuka. De kan också ta reda på information genom att själva ringa till läkare, demensteamet eller andra, för att på så vis kunna få fram efterfrågad information.

Några reflektioner kring de olika perspektiven

Det självupplevda är unikt

Sofias erfarenheter av att vara anhörig var upprinnelsen till att hon ville bilda en förening där det fanns möjligheter att dela med sig av sina erfarenheter så att de kunde bli en hjälp för andra. Starka reaktioner mötte Sofia när hon berättade om sin situation och sina upplevelser. Människor kände igen sig, och kunde mötas på ett nytt sätt utifrån detta.

Att anhörigkänslan är viktig i mötet med andra anhöriga är centralt. Inte minst personalen uttrycker att det är något de inte till fullo kan ha så länge de inte själva har egen erfarenhet av att vara anhörig. Därför slussar de ibland samtal vidare till någon av de anhöriga i styrelsen.

Men även bland de anhöriga skiljer sig erfarenheterna åt. Yngre personer kanske har andra upplevelser än äldre, kvinnor andra än män, och olika relationer och roller ger förmodligen skilda erfarenheter. Anhörigas erfarenheter är intimt förknippade med den egna livssituationen och den egna personligheten. De ger därmed mycket av sig själva på ett personligt plan, vilket antagligen gör dem mer sårbara än övriga. Självutgivandet måste förmodligen balanseras på ett bra sätt, för att inte risken för utbrändhet ska bli överhängande.

Besläktad med självhjälsgrupper

Självhjälsgrupper har rönt allt större uppmärksamhet under senare år. Länkarna och Anonyma alkoholister, sorgegrupper och föräldragrupper är några exempel på grupper som karaktäriseras som självhjälsgrupper. En självhjälsgrupp definieras som ”en mindre, deltagarstyrd samling av människor som regelbundet träffas för att bearbeta gemensamma problem genom ömsesidigt stöd och hjälp” (Karlsson 2000).

Så som jag har uppfattat Dementia kan föreningen delvis beskrivas på detta sätt. Styrelsen är en mindre grupp som träffas regelbundet och både nuvarande och tidigare medlemmar uttrycker att föreningen varit viktig för dem genom att de där kunnat få hjälp och stöd och även haft möjligheter att hjälpa andra. Samtidigt är det inte riktigt så att alla samlas kring ett eget problem, och bilden är därför inte så entydig. Enligt Karlsson (a.a.) utmärks självhjälsgrupper av att deltagarna på samma gång är både hjälpgivare och hjälptagare, till

motsats från grupper som skiljer mellan hjälpmottagare och hjälpgivare. Självhjälpsgrupper fyller enligt Karlsson i huvudsak två funktioner för deltagarna. De bidrar med kunskap om det aktuella problemet och kan därmed bidra till en fördjupad förståelse. Gruppen ger också ett ömsesidigt stöd till deltagarna, en hjälp att kunna hantera problemet. Upplevelsen av att inte vara ensam med sitt problem, att det finns andra som upplevt samma sak, var enligt Karlsson viktigt för intervjupersonerna. Professionell hjälp kunde inte ersätta gruppens stöd; samtidigt ses den som ett viktigt komplement.

I första hand är det styrelsens interna arbete och interaktion som kan beskrivas som delvis besläktat med självhjälpsgruppernas. Men föreningens arbete har även delvis en helt annan karaktär. Medan självhjälpsgruppernas verksamhet i huvudsak riktas inåt mot den egna gruppen (a.a.), riktas verksamheten i Dementia både inåt och utåt. Självhjälpsgrupperna har i sig ofta en begränsad kontakt med det omgivande samhället, medan det omvända gäller för Dementia. Jämförelsen med självhjälpsgrupper ger enligt min mening en fördjupad förståelse av Dementias funktion. Samtidigt har föreningen andra funktioner som inte belyses i det här sammanhanget.

En av de aktiva medlemmarna anser att Dementia måste bli bättre på att nå ut till sina medlemmar på bredare front. Föreningen behöver hitta nya sätt för att nå även de medlemmar som för närvarande är passiva stödmedlemmar, till exempel genom regelbundna medlemsbrev. Enligt intervjupersonen är föreningen för närvarande inte ett forum där medlemmarna har kontakt med varandra:

Föreningen är ju till för anhöriga i första hand, det är ju anhöriga som är med. Men de är med mest, som jag uppfattat det idag, för att liksom då göra en plikt gentemot andra i samma situation, man har inte den här kontakten emellan medlemmar. Man har inte heller den här rätta kontakten för att nå ut till medlemmarna med information, det där är ju sånt som vi får jobba med.

Enligt Forssell (1998) ville många av de anhörigvårdare som valt att organisera sig utvidga sitt sociala nätverk. De anhöriga som intervjuades inom ramen för hennes studie värdesatte att möta andra i samma situation och den ömsesidiga förståelsen hade betydelse på olika sätt. Den känsla av bundenhet som många anhörigvårdare uttryckte tycktes minska genom mötet med andra där de gemensamma erfarenheterna kunde delas. Stödet från en anhörigförening har särskilda kvaliteter som skiljer sig från det offentliga, och dessa får betydelse i det här avseendet.

Personalen har bred erfarenhet

Att få veta att man inte är ensam om det man är med om har varit en lättnad för de anhöriga som kommit i kontakt med Dementia. Denna insikt har de även fått genom samtal med personer som är personal utan egen erfarenhet av att vara anhörig till en demenssjuk. Det tycks i detta sammanhang inte vara avgörande att personen har en personlig erfarenhet. Möjligtvis har de som är personal en något annan roll i stödarbetet. De kan inte som de anhöriga förmedla ett igenkännande och egna erfarenheter av anhörigskapet. Däremot har de en bred erfarenhet från hur det kan se ut för olika anhöriga.

Som personal inom demensvården har de säkert en väl förankrad förmåga att bemöta och känna igen många olika reaktionsmönster hos anhöriga. Inte minst har de erfarenhet av svårare reaktionsmönster som till exempel ignorans, förnekelse eller aggressivitet. En av de anhöriga nämner att de som arbetar inom demensvården får se olika sorters anhöriga, till ex-

empel både sådana som bryr sig och de som inte bryr sig. Kanske kan personalen genom sin professionella roll förmedla något annat till vissa anhöriga som behöver hjälp, där det kanske är en fördel att man inte själv tar sin utgångspunkt i anhörigskapets unika erfarenheter. Under en av intervjuerna berättar en person att hon varit med om att deltagarna i en anhöriggrupp känt sig skuldyngda när de sett en film där en anhörigs erfarenheter från vård i hemmiljön visats. Vissa anhöriga tycks ha upplevt att de själva varit otillräckliga eller misslyckats i något avseende. En av intervjupersonerna som är personal uttrycker att hon ser som sin uppgift att förmedla att olika känslor är tillåtna och att de anhöriga inte behöver känna skam över det de känner, vilket enligt min tolkning kan det vara uttryck för något av styrkan i personalens utgångspunkt.

Personalen har också bred erfarenhet av att möta och vårda demenssjuka i olika stadier och med olika sjukdomsbilder. De har kunskaper av mer allmängiltig karaktär, både teoretisk kunskap och förtroenhetskunskap från arbetet i vården. Det tycks vara så att de kan använda sin kunskap i samtalen med anhöriga genom att till exempel ge konkreta råd och praktisk information.

Föreningen som intresseorganisation

Forssell (1998) tydliggör att anhöriga och det offentliga i praktiken ofta har motsatta intressen, och i sådana situationer kan en anhörigförening företräda den anhörige gentemot det offentliga. Forssell lyfter fram följande behov:

- Mer insyn i och bättre information om offentliga beslut och verksamheter
- Oberoende front mot myndigheter och personal, till exempel någon som för den anhöriges eller den omsorgsbehövandes talan när denne behöver ställa krav. (a.a. s. 73)

Demensförbundet är en intresseorganisation som företräder de demenssjuka och deras anhöriga. Enligt ändamålsparagrafen, som citerats tidigare, ska föreningen ”verka för att förbättra förhållanden” för de demenssjuka och ”stödja de anhöriga”. Intervjupersonerna i föreliggande studie betonar rollen som en stödförening för anhöriga. Möjligtvis var intresse- och påtryckningsarbetet mer uttalat under föreningens första tid. Man kan också ana att detta arbete artikuleras tydligare under perioder av minskande resurser på olika nivåer. Föreningen har uppfattat ett tydligare behov att utreda vad kommunen har för planer på kort och lång sikt för bland annat de särskilda boenden som är avsedda för demenssjuka. Det verkar också som att föreningen har haft en mer indirekt roll som aktionsgrupp, genom att ge stöd och psykologiskt mandat – råg i ryggen – för åtminstone en enskild medlem att ta upp missförhållanden och arbeta för en bättre situation på ett särskilt boende.

De medlemmar som är personal inom vården har kunskaper och erfarenheter som tillvaratas i arbetet för de demenssjukas intressen. Här tycks de anhöriga och personalen gå samman utifrån sina olika utgångspunkter. Samtidigt kan det vara rimligt att anta att personalen som är anställd inom kommunen kan få en problematisk roll om intressemotsättningarna accentueras.

Liksom det offentliga och föreningens medlemmar kan ha motsatta intressen, finns det också en potentiell konflikt mellan de demenssjuka och deras anhöriga. Här kan också finnas motsatta intressen. Den sjuke kanske vill vara hemma och motsätter sig en avlösningssperiod, men för den anhörige kan en tids vila vara alldeles nödvändigt. Anhörigföreningar har valt

att lägga tonvikten olika – vid att företräda både den sjuke och den anhörige, eller vid att renodla den anhöriges position (Forssell 1998). På ett mer övergripande plan flyter dock de anhörigas och de sjukas intressen ofta samman, vilket också diskuteras under intervjuerna. Dementia ska enligt stadgarna verka för att öka kunskapen om dement beteende, genom bland annat föreläsningar, information till massmedia, kontakt med politiker och med personal inom kommunen. Kunskaps- och informationsspridning är ett område som tydligt kan gagna både de sjuka och de anhöriga. På samma sätt kan man resonera kring de olika frågor som föreningen Dementia vill verka för. Dessa är enligt informationsbroschyren bland annat att verka för bättre utredningsresurser, kompetent och tillräcklig personal samt ökning och utveckling av gruppboende. Förbättrade resurser inom dessa områden kan komma både den sjuke och den anhörige till del.

Anhöriga är ofta bundna av omsorgsarbete och tillsynsansvar, vilket uttrycks av de anhöriga som intervjuats i båda delstudierna, och många är hänvisade att vara hemma. En av Dementias medlemmarna, som själv är anhörig, tror att många andra medlemmar har en situation liknande den han själv erfarit:

Många ... har väl också många gånger en sådan familjesituation, att det är för dom som det var för mig. Det var problem att lämna henne, att komma ut.

Dementia saknar resurser att göra insatser för de anhöriga som syftar till att avhjälpa deras bundenhet till hemmet, som till exempel avlösning. Sådan hjälp kan däremot de anhöriga ansöka om genom kommunens verksamhet för de anhöriga. En av intervjupersonerna ser föreningens roll som att vara ett bollplank, någon att vända sig till om man behöver prata, medan kommunen fyller en annan funktion:

Jag själv har tänkt så här att vi kan inte göra så hemskt mycket. Men däremot så har det ju kommit pengar till anhörigstödet (kommunens), att anhöriga får bli avlösta, att dom kan få hjälp med det vissa timmar och så ... Och då kanske man hellre vänder sig till anhörigstödet, för då får man ju konkret hjälp.

Att kommunerna och de frivilliga organisationerna utformar verksamheter av olika karaktär och med olika tyngdpunkter bekräftas av en undersökning av anhörigstödet i Stockholms län (Jegermalm & Whitaker 2000). Olika former av avlösning spelade en framträdande roll i kommunernas anhörigstöd medan utbildning och gruppstöd var centralt i organisationernas. En femtedel av de aktuella organisationerna bedrev stödverksamhet i denna form. Anhöriga till demenssjuka var en framträdande målgrupp för de frivilliga organisationernas anhörigstöd. Jegermalm och Whitaker skiljer mellan direkt och indirekt stöd. Direkt anhörigstöd riktar sig primärt till den anhörige, medan det indirekta vänder sig till hjälpmottagaren och blir ett stöd för den anhörige först indirekt. Anhöriggrupper är ett exempel på den förra stödformen, medan avlösning är ett exempel på den senare.

Distinktionen mellan direkta och indirekta stödformer kan också användas för att belysa det skenbara eller verkliga dilemma som finns mellan de två grupper Dementia företräder – anhöriga och demenssjuka. Genom ökade resurser till demensvården, och en bibehållen eller förbättrad kvalitet, får de anhöriga indirekt en förbättrad situation. Tillgång till bra vård och boende, och vissheten om att personalen räcker till och har nödvändiga kunskaper, gör förmodligen att det svåra steget när ens nära familjemedlem behöver flytta till institution underlättas något. Detta anknyter till en vidare diskussion kring vilket stöd som kan vara bäst utifrån den anhöriges perspektiv (Hansson, Jegermalm & Whitaker 2000). Flera forskare har

hävdat att neddragningar inom äldreomsorgen innebär ett minskat stöd för anhöriga. Särskilt har hemhjälpen i praktiken på olika sätt utgjort ett viktigt stöd för anhöriga. Därför betonas att en ökad omfattning av den redan befintliga äldreomsorgen är det bästa stödet för både anhöriga och hjälpbehövande, vars behov tillika är svåra att skilja åt.

Sammanfattningsvis kan sägas att Dementias arbete delvis kan karaktäriseras som ett intressearbete. Detta väcker dock ett antal frågor som berörts ovan. Dels utkristalliseras olika grupper som har olika intressen och som får olika roller och funktioner. De anhöriga och de demenssjuka är två grupper som till viss del har motsatta intressen, men även mycket gemensamt. Personalen inom demensvården har specifika intressen, men deras kunskaper och erfarenheter kan även användas för att företräda eller förstärka rösterna hos demenssjuka och anhöriga. Det är vidare möjligt att diskutera och problematisera vad som är de demenssjukas intresse, och vad som är de anhörigas intresse, och hur Dementia kan agera utifrån sin utgångspunkt. Jag har fått intrycket av att diskussionen kring detta område är levande i Dementia, och att personer med olika perspektiv får utrymme.

Dubbla roller och flytande gränser

I synnerhet när det gäller de medlemmar som arbetar inom demensvården blir det enligt min mening tydligt att Dementia har kontaktytor mot flera olika håll. Dementia är en förhållandevis liten förening och de aktiva är ganska få. Föreningen liknar i vissa avseenden ett nätverk och har delvis en informell karaktär. Ett par av styrelseledamöterna är släkt, andra är eller har varit arbetskamrater. Styrelsemötena sker hemma hos medlemmarna.

Föreningen kan genom medlemmarnas olika roller få tillgång till mycket kunskaper och information som annars kanske skulle vara svårt att få i motsvarande grad med tanke på de trots allt relativt begränsade resurser som står till förfogande. Flera av medlemmarna får via sitt arbete kontakt med många anhöriga och kan sprida information om föreningens verksamhet. Genom sina kontakter i arbetet kan de fånga upp signaler till exempel om anhörigas upplevelser och behov, signaler som kan vara till hjälp i föreningens verksamhet.

Blennberger (1993) relaterar de sociala insatser som utförs inom frivilligorganisationerna till dem som utförs inom andra relevanta sammanhang som familj och informellt nätverk, offentlig sektor och företag. Dessa olika sammanhang påverkar varandra. Samverkan kan gestalta sig på många olika sätt beroende på olika faktorer, till exempel olika historiska, samhällsekonomiska eller ideologiska förhållanden. Merparten av alla sociala insatser sker inom familjen eller det informella nätverket (a.a.). Det är här de anhörigas insatser både inom och utom hushållet återfinns, men även de insatser som görs för personer man inte är släkt med, till exempel grannar, vänner och arbetskamrater. Dessa insatser benämns informella sociala insatser. Sociala insatser utförs också inom frivilliga organisationer, vilka skiljer sig från de informella nätverken genom att de bildas utifrån en gemensam idé eller gemensamma intressen. Verksamheten har någon form av offentlig karaktär och organisatorisk form.

Blennberger (a.a.) konstaterar att det finns intressanta relationer mellan frivilliga organisationer och familj, exempelvis genom att den förras verksamhet kan vara nära relaterad till medlemmarnas familjesituation. Detta är fallet till exempel beträffande anhörigrupper. Föreningen Dementia präglas enligt min tolkning djupt av de aktiva medlemmarnas erfarenheter av att vara anhöriga, det är dessa erfarenheter som för flera av medlemmarna är orsaken till att de sökt sig till föreningen. Den privata livssituationen får ta plats. Men föreningens verksamhet kan inte likställas med till exempel en anhörigrupp. I dessa grupper är delandet och utbytet av erfarenheter mellan deltagarna primärt. Men i Dementia kan man se de aktiva

anhörigas erfarenheter som avstampet för föreningsengagemanget.

Beröringspunkterna mellan föreningens verksamhet och offentlig verksamhet är flera. Eftersom flera av de aktiva arbetar inom demensvården – och därmed har dubbla roller så att säga – är detta på sätt och vis självklart. De enskilda personerna är var och en länkar mellan de olika sammanhangen. Informationsutbytet sker förmodligen på ett informellt sätt. Även när det gäller verksamhet och insatser tycks det i vissa fall vara så att den aktives roll byggs upp just av det att han eller hon är delaktig i båda sammanhangen.

Till exempel i fråga om anhörigcirklar har det i vissa fall varit oklart för mig om det är en verksamhet i anslutning till den aktives förvärvsarbete, eller en verksamhet i föreningens regi. Ett annat exempel är när en medlem skulle vara ledare för anhöriggrupper. Grupperna hade startat inom projektet Anhörig 300 och var alltså inte anordnade av Dementia. Men förmodligen hade personens engagemang i en anhörigförening betydelse när hon tilldelades uppgiften. Ytterligare ett exempel där olika roller överlappar varandra är i det nätverket av och för demensverksamheter som föreningen är en del av. Föreningen är representerad, men det förekommer också i ett par fall att medlemmarna är med i nätverket och i andra mötes-sammanhang som representanter för sina arbetsplatser.

Föreningens funktion som länk

En del av de samtal som föreningen får kommer från anhöriga som misstänker att deras familjemedlem drabbats av demens. En del av de anhöriga vet inte vart de ska vända sig. Föreningen verkar i dessa fall fungera som en länk mellan den anhörige och vårdapparaten. Dels kan det handla om att föreningen informerar och hänvisar vidare. Men det förekommer också situationer när medlemmarna går in mer aktivt för att hjälpa den anhörige att etablera en kontakt med till exempel sjukvården. En av intervjupersonerna, som själv arbetar i vården, förklarar:

Man kanske kan ge råd ... Ge dom ett telefonnummer till demensteamet: ”Ring och fråga!” Eller att jag säger att: ”Får jag lov att ringa till demensteamet om det här, och att dom kontaktar dig?” För ibland kan det vara svårt för de anhöriga också att ha orken att ringa till någon, som de inte alls känner. Mig kanske dom vet vem jag är.

En person berättar om en man som nyligen ringt till henne. Han hade under en tid märkt att hustrun blivit allt sämre, men hade ingen aning om vart han skulle vända sig:

Det är ju hemskt, tänk att sitta där, och märkt att hans fru har blivit jättedålig flera månader, han vet inte vad han ska göra, ingen aning. Och det gäller då att hjälpa dom, att du måste ringa till först distriktsläkaren, att du får en tid, så tipsa dom, hjälpa dom med numret, erbjuda sig själv att ringa om det är så att han inte vill det då.

Mannen ville att hon skulle komma och ”se på” hans fru. Det handlar enligt intervjupersonen om att hänvisa vidare i sådana fall, att förklara och att sätta gränser. Men att samtidigt vara behjälplig med att länka över. Förståelse för de anhörigas svåra situation framstår som en självklar bakgrund:

Dom önskar ju att vi var allting, och det är klart, det vet man ju själv när man är i en kris, att man napp-
par efter alla.

Det finns antagligen många orsaker till de anhörigas svårigheter och rådvillhet. Att drabbas av demens inom familjen innebär en svår kris, och förnekelse är som tidigare nämnts vanligt hos de anhöriga. Då drar man sig förmodligen i det längsta att ringa läkaren, och på så vis lyfta upp problemen ”offentligt”. Om sjukdomen också är förbunden med skam så innebär det ytterligare svårigheter. Mot bakgrunden av detta är det enligt min uppfattning rimligt att anta att det för vissa personer kan vara lättare att kontakta föreningen i första hand. Den kontakten kanske inte har samma ”offentliga” karaktär. Det kan också finnas ett större utrymme för att ventilerar farhågor och tveksamheter, samt att diskutera vad sjukdomen skulle innebära för livssituationen ur olika aspekter.

Svårigheterna att nå anhöriga, och för anhöriga att själva ta kontakt, är erfarenheter som omvittnas av andra som arbetar med anhöriga till demenssjuka: Skräddarsytt AnhörigStöd är en samarbetsmodell som prövats i Stockholms läns landsting och Stockholms kommun i stadsdelen Kungsholmen (von Essen 1995). I samarbetsprojektet, som syftade till att utforma mer individuellt anpassad vård, prövades olika metoder att nå anhöriga. Erfarenheterna från projektet bekräftar att detta är svårt. Man informerade anhöriga på olika sätt: Genom annonser i lokaltidningar och liknande. Broschyrer delades ut på bland annat apotek och olika vårdinrättningar. Personal inom landsting och kommun informerades både skriftligt och muntligt.

På olika vägar nådde projektet cirka 60 anhöriga. Men endast 15 anhöriga blev så småningom involverade i projektet. Bortfallet utgjordes enligt projektledaren av anhöriga som inte vågade eller orkade vänta på att komma med i projektet. Ofta hade de redan fungerat alltför länge som ensamma vårdgivare. Värt att notera är också att 13 av de 15 par som kom med i projektet hade fått hjälp av någon för att komma i kontakt med projektet. Flera av dem hade sett annons om projektet i tidningen, men trots att det berörde dem hade de inte orkat ta kontakt. von Essen menar att detta kan förstås mot bakgrund att de flesta var gamla människor som befann sig i en krisartad situation. Man kan sålunda konstatera att så gott som alla som etablerade en kontakt med projektet hade haft hjälp av någon för att göra detta. Det är alltså en sådan länkande funktion man enligt min tolkning kan tillskriva Dementia.

SAMMANFATTANDE DISKUSSION

ANHÖRIGAS ENGAGEMANG OCH ENGAGEMANG FÖR ANHÖRIGA

De båda delstudierna utgör den gemensamma utgångspunkten för den sammanfattande diskussionen här.

De anhöriga som intervjuats i den första delstudien hjälper en person som de bor tillsammans med. Det finns som nämnts (s. 13) inget som tyder på att detta slags hjälparbete är vanligare på Gotland än på andra platser i landet. Insatser inom det egna hushållet varierar inte mellan olika miljöer på samma sätt som när det handlar om hjälpinsatserna som utförs för personer utanför det egna hushållet (se s. 14). Den hjälp som ges inom det egna hushållet – vilket oftast betyder hjälp till maka/make – bör ses i ljuset av sina särskilda villkor.

Det har med stor tydlighet framkommit att de anhöriga gör omfattande hjälpinsatser av olika slag. Återkommande fysiskt krävande insatser är vanligt förekommande hos flera av intervjupersonerna. Detta ska ses mot bakgrunden att flera av hjälpgivarna har egna hälsoproblem, i vissa fall mycket omfattande. Bilden av en frisk och stark person som hjälper en sjuk och hjälpbehövande är alltför förenklad – ofta helt felaktig. Ett krävande omsorgsarbete, liknande det som bedrivs inom hemtjänsten och på sjukhem, utförs i hemmet av gamla människor som själva lider av värk och sviktande hälsa. Deras arbete är oftast ett ensamarbete, och någon tidsbegränsning förekommer sällan – den anhöriga kanske till och med förutsätts arbeta både dagskiftet och nattskiftet.

En hel del av hjälparbetet tenderar att förbli osynligt. Passning och tillsyn är en naturlig del av vardagen, och tas förmodligen ofta för given av både hjälpgivarna själva och andra. Den naturliga samvaron makar emellan har kanske omärkligt ändrat karaktär. Hjälpmottagarens sviktande hälsa har successivt medfört att hjälpgivaren i allt högre grad väljer att finnas till hands, för att så småningom upptäcka att den ständiga närvaron är en absolut nödvändighet. Personlig service har omvandlats till omsorgsarbete. Makan eller maken har blivit anhörigvårdare.

Anhörighetskapet gestaltas alltså utifrån delvis nya förutsättningar. Livet har förändrats sedan hjälpgivandet blivit en allt större del av vardagen. Intervjupersonerna tycks ha tagit på sig rollen som hjälpgivare utan att reflektera över andra alternativ. De uttrycker en stark önskan om att göra allt de någonsin orkar och förmår för att hjälpa sin närstående. För en utomstående verkar det uppenbart att somliga gjort ändå mer. De anhöriga tenderar att sätta hjälpmottagarens situation i förgrunden, och de egna hälsoproblemen och svårigheterna får i flera fall tillhöra bakgrunden. Hjälpgivandets negativa konsekvenser antyds snarast i förbifarten. Jag tror att detta är värt att uppmärksamma. När arbetet riskerar att till stor del förbli osynligt och när de anhöriga – och kanske även andra – tar både insatserna och uppoffringarna för givna är det svårare att identifiera arbetets konsekvenser, de anhörigas behov och vilket stöd som kan ges. Detta tydliggörs inte minst i Kerstins berättelse.

Sällan ställs frågan: ”Men hur mår du själv?” till anhöriga (Sjöberg 2001). Att uppmärksamma

anhörigas specifika behov och bidra till kunskapen kring att anhöriga också måste ta hand om sig själva är ett viktigt arbete. Ingen är betjänt av att den anhöriga sliter ut sig – varken personen själv, hjälpmottagaren eller övriga. Priset i form av mänskligt lidande skulle bli högt. De samhällsekonomiska effekterna, som dock inte behandlas i den här rapporten, är självklart negativa. En anhörigförening kan bli det forum där insikten att anhöriga även måste se till sig själva växer fram och kan uttryckas (Forssell 1998).

Ökad kunskap och förståelse för de anhörigas situation – på Gotland liksom på andra platser – bidrar till att deras roll och position kan avteckna sig tydligare. Genom att hitta ord och språk för det arbete de anhöriga utför, och det sammanhang detta sker i, ökar möjligheterna för att de anhöriga ska bli sedda och bekräftade i sin roll. Anhöriga utför ett arbete som många gånger är svårt – för att inte säga omöjligt – att ersätta, och deras insatser förtjänar erkännande och respekt.

Många anhöriga varken efterfrågar eller behöver hjälp och stöd från det offentliga samhället. Men andra gör det. Hos många anhöriga finns en strävan att skydda familjen från att andra människor ska få vetskap om det svåra i deras situation. Samtidigt finns ett reellt hjälp- och stödbehov som inte bör förbigås på grund av någon missriktad respekt för personernas integritet. Vårdpersonal och myndighetspersoner som i sitt arbete har kontakt med anhöriga kan med hjälp av lyhörda och återkommande frågor identifiera eventuella svårigheter och behov av hjälp och stöd. Anhörigstöd handlar delvis om förändrade attityder och bemötande, om att tala om sådant som tagits för givet och se det som förblivit osynligt. Nya och förbättrade stödformer konstrueras och fyller angelägna behov. Genom att ägna anhöriga en ny eller ökad uppmärksamhet kan förmodligen även befintliga stödformer användas på ett mer behovsanpassat sätt.

Anhörigskapet finner olika uttryck – i familjen och i föreningslivet. Till Dementia söker sig även anhöriga som känner behov av att träffa andra, för att få dela erfarenheter och få kunskap och information. Föreningen har unika förutsättningar att stödja anhöriga. Medlemmarnas personliga erfarenheter kan bli till hjälp och stöd för andra anhöriga. Dementia kan – genom de professionella och erfarenhetsmässiga kunskaper som medlemmarna besitter – vara en viktig resurs i det fortsatta arbetet med att identifiera och utforma välfungerande former för anhörigstöd.

Till Dementia vänder sig även anhöriga som inte har någon kontakt med den offentliga vården och omsorgen. Föreningen kan därmed upprätta kanaler till personer som av olika skäl inte nås av det offentliga. I kontakten med dessa kan föreningen fungera som en länk, genom information om – eller genom att direkt lotsa personer vidare i – det offentliga vård- och omsorgssystemet. Men Dementia kan även bedriva ett alternativt anhörigstöd för personer som inte vill ha kontakt med – eller inte upplever sig betjänta av – det offentliga anhörigstödet. Föreningen och kommunen har olika perspektiv och utgångspunkter, och dessa kan troligtvis komplettera varandra. I praktiken finns olika situationer när de två parternas verksamheter förutsätter varandra. Anhöriga till demenssjuka kan beredas bättre möjligheter att delta i föreningens verksamhet genom till exempel kommunens verksamhet med avlösning i hemmet.

Anhörigas engagemang och arbete inom familjen – och det engagemang för och av anhöriga som uttrycks inom Dementia – utgör en värdefull resurs. Här finns kunskaper, erfarenheter och förmågor som bör tillvaratas. Samtidigt är det viktigt att betona att de anhöriga och de föreningsaktiva är resurser som man inte ska exploatera utan istället särskilt värna om.

LITTERATURFÖRTECKNING

- Almberg, B. (1997). Family caregivers experiences of strain in caring for a demented elderly person. Stockholm: Huddinge University Hospital (lic. avh.).
- Andermo, L. (1999). Bearbetning av SCB-statistik. Gotlands kommun, regionala utvecklingsenheten.
- Anhörigboken. (2001). Stockholm: Demensförbundet.
- Arén, H. (1990). "Bostaden betyder allt." Om åldrande och boende på Koster. Göteborg: Chalmers tekniska högskola, Arkitektursektionen, Avdelningen för bostadsplanering.
- Beck-Friis, B. (2000). Det blir lättare när det blir svårare. Råd till personal och anhöriga som vårdar demenshandikappade. Stockholm: Förlagshuset Gothia.
- Blennberger, E. (1993). Begrepp och modeller. I: SOU 1993:82, Frivilligt socialt arbete – kartläggning och kunskapsöversikt. Stockholm: Fritzes förlag.
- Demensforum (2001). Hattstugan. 2001:1, s. 8–9. Stockholm: Demensförbundet.
- Ekvall G. (1990). "Dé bästa en har" – 28 göteborgare 81-82 år gamla om hem och miljö på äldre dar. Göteborg: Chalmers tekniska högskola, Arkitektursektionen, Avdelningen för bostadsplanering.
- Enhörning, G. & Eriksson, B. G. (1985). Eget hem på äldre dar: problem och utvecklingsmöjligheter studerade i Uthy-området i Göteborg. Göteborg: Chalmers tekniska högskola, Arkitektursektionen, Avdelningen för bostadsplanering. Arbetsrapport/ Projektet Äldre i samhället – för, nu och i framtiden; 21.
- von Essen, E. (1995). Det lönar sig att stödja anhöriga. Stockholm: Demensförbundet.
- Folkhälsorapport. (2000). Folkhälsoenheten, Ledningskontoret, Gotlands kommun. Hämtat från <<http://www.gotland.se>>
- Forssell, E. (1998). Anhörigas organisering. En studie av två anhörigföreningar. Stockholm: Sköndalsinstitutet. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 6.
- FN:s standardregler för människor med funktionsnedsättning ställda i relation till de demenssjukas och deras anhörigas problem. En rapport från Demensförbundet. (1998). Stockholm: Demensförbundet.
- Furåker, B. & Mossberg, A-B. (1997). Arbetsglädje bland anställda anhörigvårdare. Socialvetenskaplig tidskrift 4, 305–318.
- Garner J. (1997). Dementia: An intimate death. *British Journal of Medical Psychology* 70, 177–184.
- Gaunt, D., Öhlander, M. & Schwarz, R. (1993). Demenser och demensvård. Stockholm: Liber utbildning.
- Gotland i siffror, tabeller och diagram. (2000). Gotlands kommun, Informationsenheten, Regionala utvecklingsenheten.
- Grafström M. (1994). The experience of burden in the care of elderly persons with dementia. Umeå: Umeå University (ak.avh.).
- Grant, G. & Nolan, M. (1993). Informal carers: sources and concomitants of satisfaction. *Health & Social Care*, 1 (3) s. 147–159.
- Hansson, J.-H., Jegermalm, M. & Whitaker, A. (2000). Att ge och ta emot hjälp. Anhöriginsatser för äldre och anhörigstöd – en kunskapsöversikt. Stockholm: Sköndalsinstitutet. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 15.
- Horowitz, W. (1985). Family caregiving to the frail elderly. *Annual Review of Gerontology and Geriatrics* 5, 194–245.
- Hurtig, E. (1995). Hemhörighet och stadsförnyelse. Doktorsavhandlingar vid Chalmers tekniska högskola, nr 1104.

- Jacobsson, T. (1991). Våiljans förtryck – en fallstudie i allmännyttig bostadspolitik. Lund studies in social welfare: 5; 1991.
- Jegermalm, M. & Whitaker, A. (2000). Upptäckten av anhöriga av anhöriga? Kommuners och frivilliga organisationers stöd till äldres anhöriga i Stockholms län. Stockholm: Sköndalsinstitutet. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 17.
- Jeppsson Grassman, E. & Svedberg, L. (1999). Medborgarskapets gestaltningar – insatser i och utanför föreningslivet. I: Amnå, E. (red.). SOU 1999:84. Civilsamhället.
- Jeppsson Grassman, E. (1993). Frivilliga insatser i Sverige – en befolkningsstudie. I: SOU 1993:82. Frivilligt socialt arbete. Kartläggning och kunskapsöversikt. Stockholm: Fritzes förlag.
- Jeppsson Grassman, E. (1997). För andra och för mig – Det frivilliga arbetets innebörder. Stockholm: Sköndalsinstitutet. Sköndalsinstitutets skriftserie nr 8.
- Jeppsson Grassman, E. (2001). Medmänniska och anhörig. En studie av informella hjälpinsatser. Stockholm: Sköndalsinstitutet. Sköndalsinstitutets skriftserie nr 17
- Karlsson, M. (2000). Bara en alkoholist kan förstå en alkoholist. Deltagare i självhjälpgrupper berättar. Stockholm: Sköndalsinstitutet. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 13.
- Lindén, A.-L. (1994). Framtidens pensionärer och deras boendeplaner. Rapport från forskargruppen Boende och bebyggelse, Sociologiska institutionen, Lunds universitet.
- Merriam, S. B. (1994). *Fallstudien som forskningsmetod*. Lund: Studentlitteratur.
- Norlin, L. & Olsson, L.-E. (2000). Partner sökes – Samverkan mellan kommuner och frivilliga organisationer. Stockholm: Sköndalsinstitutet. Sköndalsinstitutets metodbokserie 1.
- Olsson, L. & Öhrman, R. (1996). Gotland – förr och nu. Gotland läromedelscentral, Gotlands kommun.
- Olsson, L.-E. (1999). Från idé till handling. En sociologisk studie av frivilliga organisationers uppkomst och fallstudier av: Noaks ark, 5i12-rörelsen, Farsor och Morsor på Stan. Stockholm studies in sociology, N.S. 8, Diss. Sociologiska institutionen, Stockholms universitet.
- Orsholm, I. (2001). Anhörigskapets variationer – Åtta berättelser från hjälpgivare i olika miljöer. Stockholm: Sköndalsinstitutet. Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 19.
- Sjöberg, M. (red.). Men hur mår du själv? Om stöd till dem som vårdar anhöriga.. Stockholm: Sköndalsinstitutet. Sköndalsinstitutets metodbokserie 2.
- SOU 1956:1, Åldringvård: betänkande av 1952 års åldringvårdsutredning. Stockholm.
- Szebehely, M. (1998). Hjälp i hemmet i nedskärningstid – hemtjänstens och anhörigas insatser för gamla kvinnor och män. I: Sandquist, A.-M. (red.). Åt var och en efter behov. Stockholm: Kommentus förlag.
- Waerness, K. (1996). Omsorgsrationalitet. Reflexioner över ett begrepps karriär. I: Eliasson, R. (red.). Omsorgens skiftningar. Begreppet, vardagen, politiken, forskningen. Lund: Studentlitteratur.
- Walker, A. J., Pratt, C. C. & Eddy, L. (1995). Informal Caregiving to Ageing Family Members. A Critical Review. *Family Relations* 44, 402-411.
- Winqvist, M. (1999). Vuxna barn med hjälpbehövande föräldrar – en livsformsanalys. Uppsala: Uppsala Universitet (ak.avh.).
- Wånell, S. E. (2000). Bostaden och bostadsområdets betydelse för äldres hälsa och välbefinnande. Stockholm: Stiftelsen Stockholms Läns Äldrecentrum. Rapport 11. Projektet Äldre och Folkhälsa.
- Öhlander, M. (1996). Skör verklighet. En etnologisk studie av demensvård i gruppboende. Stockholm: Stockholms universitet, Institutet för folklivsforskning.
- Öresjö, E. (1988). Stadsförnyelse ur de boendes perspektiv – Norra Göta i Borås. Lunds universitet, Arkitekturstektionen. Rapport R1:1988.

BILAGA 1 – METOD

Delstudie 1

Val av intervjupersoner

Intervjupersonerna skulle vara anhöriga till hemmaboende, hjälpbehövande personer över 65 år. Intervjupersonerna skulle bo tillsammans – eller nära och dela hushåll – med hjälpmottagaren, samt själva eller tillsammans med andra ge hjälp av något slag.

Jag fick hjälp av flera personer, som i sitt arbete hade kontakt med anhöriga, för att hitta intervjupersoner. Projektledaren för Anhörig 300, biståndsbedömare, distriktssköterska och ledare för anhöriggrupper var delaktiga i arbetet. Genom detta tillvägagångssätt fick jag namn och telefonnummer till ett femtontal personer som alla samtyckt till att bli kontaktade. Skälet till att fler personer än fyra valdes i det första skedet var att ett visst urval skulle bli möjligt. På så sätt skulle även intervjupersonernas rätt att förbli anonyma tillvaratas. Flertalet av de personer som samtyckt till att bli kontaktade har jag pratat med per telefon. Jag bad intervjupersonerna berätta kortfattat om sin situation, till exempel vem de hjälpte, vilket hjälpbehov som förelåg och vilka insatser de själva gjorde. Jag bad dem också berätta om var och hur de bodde, samt om och eventuellt vilken hjälp de fick från kommunen eller övrigt nätverk.

I ett andra skede valdes fyra personer ut för en besöksintervju. Det primära urvalskriteriet blev att välja personer som representerade olika lokala miljöer. Därför valdes en person som bor i Visby, en som bor i en annan tätort och två personer som bor på landsbygden. Även landsbygdsmiljöerna skiljer sig åt sinsemellan genom att en av dem är mer glesbefolkad. Men jag försökte också välja intervjupersoner med skilda erfarenheter och utgångspunkter. Därför blev också graden och arten av hjälpbehovet, den anhöriges insatser och eventuellt den formella hjälpen aspekter som vägdes in i valet av intervjupersoner.

Intervjuerna

Intervjuerna genomfördes under våren 2001. I samtliga fall träffade jag intervjupersonerna i deras hem. Intervjuerna var kvalitativa och halvstrukturerade. Som ett stöd och en utgångspunkt för samtalet användes en intervjuguide med frågor kring följande teman:

- Nuvarande social situation (t.ex. ålder, familj, boende)
- Hjälpmottagarens funktionshinder och hjälpbehov
- Kartläggning av hjälpinsatser (formella och informella, samt även deras betydelse för den anhörige)
- Rollen som hjälpgivare (bl.a. upplevelser, eventuella svårigheter, processen vid insjuknandet, bundenhet)

- Den anhöriges egen hälsa
- Bakgrund (egen och den gemensamma)
- Boende och närmiljö
- Vardagen (bl.a. rutiner, gemenskap, egen tid)
- Relationen (nuvarande, ev. förändringar)
- Socialt nätverk
- Stöd (behov och erfarenheter av)
- Framtiden

Intervjuerna var mellan cirka en och en halv timme och tre timmar långa, och spelades in på band. Jag har sedan skrivit ut dem i sin helhet. Intervjupersonerna gav sitt samtycke till att bli citerade i föreliggande rapport.

Fallstudiemetoden

De fyra personer som intervjuats utgör olika fall som studerats enligt fallstudiemetoden. Enligt Merriam (1994) kan ”kvalitativa fallstudier definieras som en intensiv, helhetsinriktad beskrivning och analys av en enda enhet eller företeelse” (a.a. s. 29). Fallstudierna kan kortfattat karaktäriseras genom följande beskrivning (a.a.):

- En fallstudie är partikularistisk vilket innebär att själva fallet är det centrala, till exempel en viss situation, händelse, företeelse eller person.
- Slutprodukten är deskriptiv vilket innebär att beskrivningen av det fenomen man studerat är omfattande och tät. Den ska innefatta så många variabler som möjligt och beskriva samspelet mellan dessa, ofta över en längre tidsperiod. Därav beskrivs fallstudierna ofta som holistiska, verklighetstroga, empiriskt förankrade och explorativa.
- En fallstudie är heuristisk vilket innebär att den kan öka läsarens förståelse av det studerade fenomenet och ge ny insikt i de verkande processerna.
- Fallstudien är induktiv genom att den snarare karaktäriseras av upptäckten av nya relationer och begrepp, och ny förståelse, än av verifiering av tidigare uppställda hypoteser. Generaliseringar och begrepp uppstår ur den information man får och är beroende av det studerade fenomenets kontext.

Underlaget i den här studien är begränsat och tillåter inte några långtgående slutsatser. Men genom att komma nära intervjupersonerna och deras vardagsmiljö kan man få en ökad förståelse för de anhörigas situation och vad den lokala miljön kan betyda i det sammanhanget. De slutsatser som dras måste dock betraktas som preliminära.

Intervjusituationen

Studien är gjord utifrån den anhöriges perspektiv. Jag framhöll därför att jag ville träffa intervjupersonen på egen hand. Detta kändes angeläget för att jag skulle kunna ställa alla frågor utan att fundera över vilka som var möjliga att ställa, eller besvara, om andra personer fanns närvarande. Samtliga personer föredrog att intervjuas hemma. I två fall fanns tillfällen när jag

kunde träffa den anhörige när han/hon var ensam hemma. Alternativa platser diskuterades i de övriga fallen. Men den anhöriga hade svårigheter att lämna hemmet och dessa blev inte aktuella. Efter att ha försäkrat mig om möjligheterna att sitta avskilt för en intervju kom vi överens om att den skulle genomföras i hemmet.

Att få träffa intervjupersonerna i deras hem var en fördel på flera sätt. Bland annat innebar det en möjlighet för mig att själv få en bild av den lokala miljö som intervjupersonerna lever i. Jag har därmed kunnat beskriva denna miljö delvis utifrån min egen upplevelse. Att intervjupersonerna var i sin vardagsmiljö kan också ha bidragit till en mer avspänd intervju-situation. I de fall hjälpmottagaren var hemma fick jag stundtals ta hänsyn till detta när jag ställde intervjufrågorna, eftersom det är svårt för mig att bedöma vad intervjupersonen ville eller kunde tala öppet om. Men det fanns ändå möjlighet att ställa de frågor jag behövde någon gång under besöket. Enligt min tolkning kunde intervjupersonerna berätta öppet om sin situation trots att vi inte var helt ensamma, eftersom vi satt avskilt. I de fall även hjälpmottagaren var hemma tog vi en paus under intervjun och fikade tillsammans. Jag förklarade kortfattat vad som var syftet med min studie och med intervjun. Att träffa både hjälpgivaren och mottagaren tillsammans i deras hem gav mig glimtvis en direkt erfarenhet av den anhöriges vardag, som jag även använt mig av i fallbeskrivningarna.

Anonymiteten

Särskild uppmärksamhet har fortlöpande ägnats åt att värna om intervjupersonernas anonymitet. Jag har bedömt detta som särskilt angeläget eftersom studien genomförts inom ett relativt begränsat sammanhang.

Ett större antal personer valdes som redan nämnts ut i ett första skede. Det är bara jag som vet vilka av dessa som sedan valts ut för en intervju. Undantag gäller en person som bad mig kontakta parets biståndsbedömare. Detta gjorde jag också efter att ha diskuterat med intervjupersonen vad ett sådant samtal skulle innebära för hennes möjligheter att förbli helt anonym. En intervjuperson avstod jag från eftersom vissa förhållanden i livssituationen var så unika att det fanns risk för identifiering. Jag har också gjort den bedömningen att Visby, på grund av storlek och invånarantal, är den enda plats som kan namnges. Övriga platser beskrivs utan att namnges. I studien används genomgående fingerade namn. Även andra uppgifter har förändrats för att personerna inte ska kännas igen.

Intervjupersonerna informerades före intervjun om studiens syfte och upplägg samt hur materialet skulle publiceras, och de gav därefter sitt samtycke till att medverka. De har fått läsa och ta ställning till fallbeskrivningarna, bland annat utifrån frågan om något upplevs som alltför utlämnande.

Delstudie 2

Fallstudiemetoden har använts även i den här delstudien, och för en beskrivning av metoden hänvisas till ovanstående avsnitt.

Intervjupersonerna

Tio personer intervjuades i den här delstudien. Tomas Johnsson, forskningsassistent på Skändalsinstitutet, genomförde samtliga intervjuer. Tomas och jag utarbetade tillsammans en intervjuguide, och bedömde fortlöpande vilka personer vi behövde intervjua för att få tag på den information vi sökte efter. Samtliga intervjuades under våren 2001. Fem av intervjuer-

sonerna var vid den tidpunkten aktiva medlemmar inom Dementia. En annan var medlem och hade varit aktiv under en längre period, men nyligen gjort uppehåll i sitt arbete inom föreningen. Tre personer intervjuades med anledning av att de var med och bildade föreningen och var aktiva under de första åren. Dessa personer ombads berätta om föreningens tillblivelse, och om de år då de själva var aktiva. En av intervjupersonerna valdes på grund av hennes arbete inom kommunen, i vilket ingår mycket kontakter och samarbete med lokala frivilligorganisationer. Syftet med att ha med henne var att få en fylligare bild av föreningens roll i den lokala kontexten.

Intervjuerna

Två inledande, korta telefonintervjuer gjordes för att få ett underlag inför urval och upprättande av intervjuguiden. Två personer har därmed intervjuats både per telefon och vid ett personligt besök. Intervjuerna var halvstrukturerade och bandspelare användes. Intervjuguiden innehöll olika frågor av vilka ett relevant urval ställdes, beroende på vilken person som intervjuades. Vissa frågor ställdes till exempel enbart till dem som var aktiva medlemmar, andra bara till tidigare medlemmar. De som hade personliga erfarenheter av att vara anhörig till en demenssjuk intervjuades även utifrån dessa. Följande områden ingick i guiden (kort sammanfattning):

- Medlemskap, aktivitet (bl.a. tiden, ev. funktion)
- Historik (tillblivelse; när, hur, vilka m.m.)
- Föreningens resurser (t.ex. medlemmar, ekonomi, lokaler)
- Verksamhet
- Relationer (samarbete; med vem, kring vad)
- Personligt engagemang och motiv
- Uppfattningar om vård och omsorg (kommunens olika insatser)
- Uppfattningar om eller erfarenhet av att vara anhörig (t.ex. upplevelser, även föreningens betydelse)

Eftersom jag inte genomfört intervjuerna själv har jag behövt arbeta en hel del för att komma in i materialet. Detta har jag dels gjort genom att lyssna på inspelningarna, och dels genom att arbeta med utskriften. Tomas och jag har haft en dialog under arbetets gång. Han har även läst och kommenterat texten. Ändå kan man inte utesluta att någon information gått förlorad genom de olika överföringarna.

Skrivet material

Föreningens historik beskrivs huvudsakligen utifrån material från intervjuerna med tre av de personer som var med och bildade föreningen. Beskrivningen av föreningen idag bygger i huvudsak på intervjuerna med aktiva medlemmar, men även med en av kommunens företrädare som i sitt arbete haft kontakt med föreningen. Skrivet material har erhållits från styrelsen och detta har också använts som informationskälla. Detta material har varit:

- Informationsbroschyrer från föreningen
- Stadgar
- Verksamhetsberättelser
- Mötesprotokoll från årsmöten och styrelsens sammanträden
- Årsredovisning

Kommunikation och anonymitet

Tomas Johnsson och jag har även varit med vid ett av styrelsens sammanträden. Då gick vi muntligt igenom studiens preliminära resultat och ledamöterna fick ställa frågor.

Samtliga intervjupersoner som är aktiva medlemmar nu har tagit del av ett utkast till delstudie två och fått tillfälle att läsa och korrigera eventuella sakfel. De intervjupersoner som är anhöriga och vars berättelser delvis återges har fått ta del av dessa avsnitt i ett tidigare skede än övriga. Jag bedömde att detta var nödvändigt eftersom medlemmarna sinsemellan ganska lätt skulle känna igen enskilda personers utsagor. Därför ville jag vara extra försiktig i dessa fall. I de fall några namn används i studien är dessa fingerade. Ofta används dock enbart mer allmänna uttryck som ”en anhörig” eller ”en av intervjupersonerna”.

PUBLIKATIONER

Sköndalsinstitutets skriftserie

1. Bergmark Åke (1994). Från bidrag till ersättning? – om kommunernas stöd till de frivilliga organisationerna inom den sociala sektorn. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 1). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
2. Jeppsson Grassman Eva (1994). Third Age Volunteering in Sweden. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 2). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
3. Nordfeldt Marie (1994). Frivilliga organisationers insatser för hemlösa. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 3). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
4. Lundström Tommy och Wijkström Filip (1995). Från röst till service? – den svenska ideella sektorn i förändring. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 4). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
5. Johansson Göran (1997). Möta hiv, möta sig själv – en studie av arbetet vid Stiftelsen Noaks Ark-Röda korset. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 5). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
6. Stål Rolf (1997). De mest utsatta – om människors kapacitet och behov av socialt stöd. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 6). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
7. Johansson Göran (1997). För mycke jag, för lite Jesus – LP-stiftelsens vård av miss- brukare sedd ur ett socialantropologiskt perspektiv. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 7). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
8. Jeppsson Grassman Eva (1997). För andra och för mig – det frivilliga arbetets innebörder. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 8). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
9. Karlsson Magnus (1997). Självhjälpsgrupper i Sverige – en introduktion. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 9). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
10. Lundström Tommy (1997). Barnavårdsorganisationer vid två sekelskiften – frivilligt barnavårdsarbete förr och nu. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 10). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
11. Johansson Göran (1998). Det lilla extra – om frivilligcentralen i Tyresö. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 11). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
12. Johansson Göran (1998). Saligare att ge – om givandets problem – ett missions exempel. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 12). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
13. Forssell Emilia (1999). Äldres död – anhöriga och personal berättar. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 13). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
14. Karlsson Magnus (2000). Delade erfarenheter – om självhjälpsgrupper i Sverige. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 14). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
15. Johansson Göran (2001). Varför hade Moses en syster? Antropologiska aspekter på berättelser och föreskrifter ur moseböckerna. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 15). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
16. Johansson Göran (2001). Välsignelse eller förbannelse? Om koka och kokabruk. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 16). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
17. Jeppsson Grassman Eva (2001). Medmänniska och anhörig. En studie av informella hjälpinsatser. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 17). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
18. Meeuwisse Anna (2001). Ett högriskprojekt. Om missbrukarrehabilitering på Basta Arbetskooperativ. (Sköndalsinstitutets skriftserie nr 18). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.

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

Sköndalsinstitutets särtrycksserie

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

Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie

1. Granath Kristina (1997). "Det var så mycket jag inte förstod..." – en intervju under sökning med vuxna barn till psykiskt sjuka föräldrar. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 1). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
2. Boklund Ann (1997). Paraply för social frivillighet? – granskning av Forum för frivilligt socialt arbete de tre första verksamhetsåren. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 2). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
3. Hansson Jan-Håkan och Wijkström Filip (1997). Basta – beskrivning och analys av ett arbetskooperativ. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 3). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
4. Olby Britta (1997). "Gör sjukhuskyrkan någon nytta?" – en studie av attityder till sjukhuskyrkan. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 4). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
5. Forssell Emilia (1998). Vilka är förlorarna? – om utsatta grupper i välfärden på 1990-talet. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 5). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.
6. Forssell Emilia (1998). Anhörigas organisering – en studie av två anhörigföreningar. (Sköndalsinstitutets arbetsrapportserie nr 6). Stockholm: Ersta Sköndal högskola.

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

Sköndalsinstitutets metodboksserie

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

Övriga publikationer i urval

- SOU 1993:82. Frivilligt socialt arbete i Sverige. Kartläggning och kunskapsöversikt. Svedberg Lars, Blennberger Erik, Isaksson Kerstin, Jeppsson Grassman Eva, Qvarsell Roger.
- Svedberg Lars (1993). Voluntary Work in Sweden. An Introduction. I Third Sector Resource and Challenge in Social Work. Nordic Conference for Schools of Social Work. Gausdal, 13-17 augusti 1993.
- Svedberg Lars (1995). Marginalitet. Ett socialt dilemma. Stockholm: Studentlitteratur.
- Blennberger Erik (1996). Människosyn i socialt arbete. I Socionomen, 11, 2, 33-48.
- Blennberger Erik och Svedberg Lars (1996). Frivilligt socialt arbete i Sverige – en översikt. I Frivilligt välfärdsarbete och offentligt ansvar. Göteborg: NOPUS.
- Gunnarsson Evy (1996). FORUM 50 + – En organisation i tiden. Stockholm: Svenska kommunförbundet.
- Hansson Jan-Håkan (1996). Mellanvård – gråzoner och psykiatri. I Alain Topor (red.) Psykiatri i socialtjänsten. Stockholm: Bonniers.
- Svedberg Lars (1996). Introduktion till Svensk frivillighet – ideologi och verksamhet. I Tro och Tanke. Svenska Kyrkans Forskningsråd 1996:7.
- Blennberger Erik (1997). Socialbidrag – en fråga om etik? I 11 röster om socialbidrag. (SoS-rapport 1997:5). Stockholm: Fritzes förlag.
- Lundström Tommy och Wijkström Filip (1997) Defining the Nonprofit Sector: Sweden. I Salomon M Lester och Anheier K Helmut (ed). Defining the Nonprofit Sector. A Cross-national analysis. Manchester: Manchester University Press.
- Lundström Tommy och Wijkström Filip (1997) The Nonprofit Sector in Sweden. Manchester: Manchester University Press.
- Olby Britta (1997). Äldres livsfrågor. (SoS-rapport 1997:2). Stockholm: Fritzes förlag.
- Blennberger Erik (1998). Forskning om diakoni. I Svensk Kyrkotidning, 1998: 50, 662-664.
- Blennberger Erik och Nilsson Gert (1998). Diakonins identitet. Sköndal: Stiftelsen Stora Sköndal.
- Hansson Jan-Håkan och Wijkström Filip (1998). Basta arbetskooperativ – ett tecken i tiden? I Socialvetenskaplig Tidskrift, 5, 2-3, 194-221.
- Hansson Jan-Håkan och Svensson Tommy (1998). Normalitetsproduktion – teknik eller politik? I Stefan Sjöström (red.) Nya kulturer i psykiatrin. Lund: Studentlitteratur.
- Holmberg Carin och Bender Christine (1998). Våld mot kvinnor – män i kris. (SoS-rapport 1998:6) Stockholm: Fritzes förlag.
- Svedberg Lars (1998). Marginella positioner – kritisk granskning av begrepp, teori och empiri. Stockholm: Epidemiologiskt centrum.
- Whitaker Anna (1998). Att vårda äldre i livets slutskede. I Vård 98:1, 40-48.
- Johansson Göran (1998). Måttligt eller meningsfullt. Bidrag till en alkoholpolitisk debatt. Stockholm: Folkhälsoinstitutet.
- Blennberger Erik, Hansson Mats J och Stål Rolf (1999). Diakoni – teologi, ideologi, praxis. I Tro och Tanke. (Svenska Kyrkans Forskningsråd 1999:2).
- Blennberger Erik (1999). Etiska problem i missbrukarvården. I Alkohol och narkotika – politik, vård och dilemma. Stockholm: Socialvetenskapliga forskningsrådet (SFR).
- Holmberg Carin (1999). Det goda mötet eller en outtalad könskonflikt? I Socionomen 1999:4 65-69.
- Whitaker Anna (1999). I livets slutskede: Frivilligsamverkan i vården. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Bender Christine (1999). Behov och ideologi – socialt arbete med misshandlade kvinnor. I Evy Gunnarsson och Astrid Schlytter (red). Kön och makt i socialt arbete. Institutionen för socialt arbete. Stockholms universitet. Rapport i socialt arbete nr. 91.
- Alwall Jonas (1999). Alla goda krafter – Om frivilligt arbete i Svenska kyrkan. Tro & Tanke 1999:6. Uppsala: Svenska kyrkans forskningsråd.
- Blennberger Erik (2000). Etik för socialt arbete. I Meeuwisse, Sunesson, Swärd (red): Socialt arbete. En grund-

- bok. Stockholm: Natur och Kultur.
- Johansson Göran (2000). Tvång och tillit. LVM-vård som kulturell ingenjörskonst – exemplet Hornö. Stockholm: Statens institutionsstyrelse.
- Alwall Jonas (2001) FöräldraDialog – en tillämpning av VuxenDialog. Rapport om ett tvåårigt samverkansprojekt – från ax till kaka. Älvsjö: VuxenDialog.
- Svedberg Lars och Jeppsson Grassman Eva (2001) Frivilliga insatser i svensk välfärd – med utblickar mot de nordiska grannländerna. I Bjarne Ibsen och Lars Skov Henriksen (red): Antologi om frivilligt arbete. Odense: Odense universitetsforlag.
- Hammare Ulf och Lundström Tommy (2001). Socialt inriktade barn- och ungdomsorganisationer. Vilka är de, vad gör de och vad vet forskarna. Stockholm: Socialstyrelsen.

ARBETSRAPPORTSERIEN

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

Ersta Sköndal högskola

Sköndalsinstitutet, 128 85 SKÖNDAL

Besöksadress Sköndalsinstitutet, Herbert Widmans väg 12, Sköndal

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

E-post skondal.institute@sssd.se