



GÖTEBORGS UNIVERSITET
INSTITUTIONEN FÖR SOCIALT ARBETE

“En puff i rätt riktning”

- En kvalitativ undersökning om äldre kvinnors upplevelser av stöd i egenskap av
anhörigvårdare och efterlevande

SQ1562, Vetenskapligt arbete i socialt arbete, 15 hp
Scientific Work in Social Work, 15 higher education credits
Socionomprogrammet HT-2012, grundnivå
Författare: Linda Lennesten och Anders Ringström
Handledare: Gerd Gustafsson

Abstract

Titel: En puff i rätt riktning - En kvalitativ undersökning om äldre kvinnors upplevelser av stöd i egenskap av anhängvårdare och efterlevande.

Författare: Linda Lennesten och Anders Ringström

Nyckelord: anhängvårdare, anhänggrupp, efterlevande, efterlevandegrupp, sorg, stöd, äldre

Syftet med uppsatsen var att undersöka äldre personers upplevelser av att vara anhängvårdare och att få anhängstöd samt stöd som efterlevande. Ett vidare syfte var att få en uppfattning om vilket stöd deltagarna har fått i sin sorgprocess. Vi ville också få en uppfattning om anhängkonsulentens erfarenheter av och tankar om anhäng- och efterlevandestöd. Våra frågeställningar var: Vilka upplevelser och erfarenheter har deltagarna av att vara anhänga och att få anhängstöd? Vad innebär deltagandet i efterlevandegruppen? Vilka upplevelser har deltagarna av stöd i sorg? Vilka upplevelser och erfarenheter har anhängkonsulenterna av anhäng- och efterlevandestöd genom sin yrkesroll?

Vi genomförde fem intervjuer med deltagare i en efterlevandegrupp samt en intervju med den anhängkonsulent som ansvarar för de anhänggrupper deltagarna varit med i och möjliggjort nämnda efterlevandegrupp. Dessa sex intervjuer har vi analyserat med hjälp av KASAM, sociala nätverk, samt sorg- och copingteori.

Vi uppfattar det som att våra resultat indikerar att tillgången till anhängstöd och möjligheten att få ingå i en gruppering även som efterlevande är oerhört värdefull för klubbens deltagare. Vi ser att sorgen har många dimensioner och att den startar redan när sjukdom börjar förändra premisserna i livet. Vi förstår det som att det är betydelsefullt och har en starkt stödjande funktion att kunna omge sig med personer som delar erfarenheter och upplevelser av att vara anhängvårdare, även när rollen som anhängvårdare har upphört. Vi upplever det också som att de deltagare vi intervjuat har ett i övrigt gott socialt nätverk och positiva personligheter vilket vi tolkar som viktiga faktorer i benägenheten att ta emot och tillgodogöra sig stöd.

Tack!

Vi vill innerligt tacka vår handledare Gerd Gustafsson som har varit ett konstruktivt bollplank under den här tiden. Ett än varmare tack till den anhörigkonsulent och de fem kvinnorna i “klubben” som tog sig tid att berätta om sina upplevelser för oss. Ni vet vilka ni är och att detta inte hade varit möjligt utan er!

Linda Lennesten och Anders Ringström

Innehållsförteckning

1. Inledning.....	2
1.1 Syfte.....	3
1.2 Frågeställningar.....	3
2. Bakgrund.....	4
2.1 Anhörigvårdare - Anhörigstöd.....	4
2.2 Stöd till efterlevande äldre.....	5
2.3 Anhöriggrupp respektive klubb.....	5
3. Tidigare forskning.....	7
3.1 Anhörigvård.....	7
3.1.1 Anhörigvårdares hälsa.....	8
3.2 Anhörigstöd.....	8
3.3 Sorg.....	9
3.4 Stöd till efterlevande.....	9
3.5 Självhjälpsgrupper.....	10
4. Metod.....	11
4.1 Metodval.....	11
4.1.1 Ansvarsfördelning.....	11
4.2 Urval.....	11
4.2.1 En kort introduktion av intervjupersonerna.....	12
4.3 Förståelse.....	12
4.4 Intervjumetod och frågeguide.....	13
4.5 Intervjusituation.....	13
4.6 Reliabilitet och validitet.....	14
4.7 Etiska överväganden.....	15
4.8 Analysmetod.....	16
4.9 Teorival.....	16
4.10 Litteratur.....	16
5. Teori.....	17
5.1 KASAM.....	17
5.2 Sociala nätverk.....	18
5.3 Sorg.....	19
5.3.1 Grimby om stöd i sorg.....	20
5.4 Coping.....	20
5.4.1 Pendlingsmodellen.....	21
6. Resultatanalys.....	22
6.1 Anhörigvårdare och anhörigstöd.....	22
6.1.1 “Han blev ju aldrig sig själv mer”.....	22
6.1.2 “Till och med hans bror försvann i periferin”.....	23
6.1.3 “Man känner att... jag är inte ensam”.....	24
6.2 Sorg.....	24
6.2.1 “En kärlekshandling”.....	24
6.2.2 “Man saknar ju kramar”.....	25
6.3 Efterlevande och efterlevandestöd.....	26
6.3.1 “Nu ska vi ta tag i livet”.....	26
6.3.2 “En liten puff i rätt riktning”.....	27
6.3.3 “Jag måste ju försöka hjälpa och stötta de här medsysterna”.....	29
6.4 “En stark kvinna”.....	30
7. Avslutande diskussion och framtida forskning.....	32
8. Referenslista.....	34
9. Bilagor.....	36
9.1 Introduktionsbrevet.....	36
9.2 Inbjudan.....	37
9.3 Frågeguiden.....	38

1. Inledning

När man tänker på äldreomsorgen kan det ligga nära till hands att erinra sig rapporteringarna om underbemanning och vanvård inom hemtjänst och särskilda boenden de senaste åren. Vi har läst om det, sett nyheterna, eller erfårit det på ett personligt plan. Men det är inte bara de direkt berörda personerna som drabbas. De flesta av dem har *anhöriga*. När det gäller omvårdnaden av äldre tar anhöriga ett stort ansvar, oavsett om deras partner, släkting eller vän befinner sig under kommunala eller privata aktörers vingar på ett boende - eller om de fortfarande bor kvar hemma, med eller utan hemtjänst. Det kan vara dottern som handlar mat för sin pappa, sonen som åker förbi sin mamma på det särskilda boendet varje dag efter jobbet. Eller frun som ständigt är tillgänglig för omhändertagandet av sin make. Vi är alla anhöriga. Under livets gång kommer detta ta sig uttryck på olika sätt men förr eller senare befinner sig de flesta av oss i en situation då vi kan komma att behöva mer stöd än vårt närmaste nätverk kan bistå med.

Under vårterminen 2011 gjorde Linda studiepraktik hos biståndshandläggare inom äldreomsorgen. I samband med detta blev hon introducerad för olika verksamhetsområden med seniorer (65+) som målgrupp, bland annat det *anhörigstöd* som erbjuds. När tillfälle nu uppstod att fördjupa sig i ett ämne med relevans för socialt arbete tog hon kontakt med en anhörigkonsulent för att få veta mer om anhörigstödet. De hade ett samtal om anhörigkonsulentens arbete och Linda fick bland annat berättat för sig att stödgrupperna, eller anhöriggrupperna med ett annat ord, är en av de viktigaste delarna på denna arenan av äldreomsorgen enligt anhörigkonsulenten. Särskilt en grupp fångade Lindas intresse. En *efterlevandegrupp* för personer som varit anhörigvårdare. Med anhörigvårdare avses en person som vårdar eller stödjer en närstående (definition enligt Göteborgs Stad).

När vi, Anders och Linda, talade om *efterlevandegruppen* och vad den fyller för funktion kom bland annat sorg och hur den värderas upp. Ingen av oss hade hört talas om en grupp för efterlevande *äldre* personer tidigare. Varför inte? Psykologen Barbro Lennér Axelson (2010) konstaterar: ”*Efterlevandes lidande ignoreras ibland med hjälp av rent ideologiska argument; kriser är en naturlig del av livet, nätverkets stöd är tillräckligt eller man ska inte professionalisera mänskliga problem i onödan*” (s. 10). Äldre är en eftersatt grupp. Agneta Grimby (2002) menar i sin rapport att man avseende sorg hos äldre kan konstatera att sörjandestödet är dåligt utvecklat och att det behövs en bredare kunskap, mer utbildning/fortbildning och rutiner, program och riktlinjer runt anpassat stöd. Med utgångspunkt i detta utformades tanken om att undersöka upplevelser av att vara anhörig och att få anhörigstöd och vilken funktion en grupp för äldre efterlevande kan ha.

1.1 Syfte

Vi ser att det finns anhörigstöd för personer som tar hand om närstående. Men vi uppfattar det också som att det stödet generellt upphör när den närstående avlider eller kort därpå. Syftet med uppsatsen är att undersöka äldre personers upplevelser av att vara anhörigvårdare och att få anhörigstöd samt stöd som efterlevande. Ett vidare syfte är få en uppfattning om vilket stöd den enskilda har fått i sin sorgprocess. Vi vill också få en uppfattning om anhörigkonsulentens erfarenheter av och tankar om anhörig- och efterlevandestöd.

1.2 Frågeställningar

Vilka upplevelser och erfarenheter har deltagarna av att vara anhöriga och att få anhörigstöd?

Vad innebär deltagandet i efterlevandegruppen?

Vilka upplevelser har deltagarna av stöd i sorg?

Vilka upplevelser och erfarenheter har anhörigkonsulenterna av anhörig- och efterlevandestöd genom sin yrkesroll?

2. Bakgrund

2.1 Anhörigvårdare - Anhörigstöd

I rapporten *Medmänniska och anhörig - en studie av informella hjälpinsatser* (2001) berättar Eva Jeppsson Grassman, professor i socialt arbete, hur begreppen "anhörig" och "närstående" kom att dominera i de offentliga diskussioner som berörde *informellt hjälparbete* i slutet av 1990-talet: "Det som hänt är att anhöriga har identifierats och konstruerats som grupp i ljuset av de behov av stöd, vård av och omsorg om [...] omsorgsbehövande äldre som i ökande omfattning föreligger" (s. 9). Hon förklarar att den ökande omfattningen behov beror på förändringar inom vård och omsorg av äldre till följd av bland annat färre vårdplatser och kortare vårdtider i kombination med omprioriteringar i kommunerna avseende boende och hemhjälp. Med tanke på det ökande antalet äldre personer i befolkningen uppstår en klyfta mellan resurser och behov vilket gör att ansvaret för dem behöver delas mellan offentlig sektor och andra sektorer, som exempelvis familjen. I dialogen om ansvarsfördelningen lyfts vikten av ett ökat formellt ansvar i form utav ett utbyggt så kallat *anhörigstöd* (ibid.).

Att familjen är den som tar hand om behövande närstående betraktas ofta som naturligt och självklart. I slutrapporten *Anhörig 300* (2002) lyfter författarna att den informella omsorgen: "[...] kan handla om allt från socialt stöd och hjälp med hushållssysslor till omfattande hjälp med personlig omvårdnad och tillsyn" (s. 9) Den som ger hjälpen ser inte alltid sig själv som vårdare utan premisserna för omhändertagandet beror på hur relationen ser ut och vilka resurser som finns. Härpå konstaterar rapporten att för att kunna bygga upp ett bra anhörigstöd behöver en förenklad bild av de som vårdar undvikas och att det är viktigt att se den anhöriga, med sina kunskaper och erfarenheter, som en samarbetspartner (ibid.).

1998 initierades det ovan nämnda projektet *Anhörig 300*, som en del av den nationella handlingsplanen för äldrepolitiken (1999-2001), i syfte att stimulera utvecklingen av olika stödformer till anhöriga eller närstående som vårdar. Riksdagen beslutade att betala ut 100 miljoner årligen i tre år för att understödja kommuner och frivilligorganisationer i deras insatser till anhöriga. Socialstyrelsen fick uppdraget att fördela bidraget samt följa upp och utvärdera effekterna av det. Slutrapporten av uppdraget visar att *Anhörig 300* bland annat möjliggjort nya stödformer som exempelvis avlösning i hemmet, funktionen anhörigkonsulent växte fram, både personal och anhöriga fick utbildning i bemötande respektive om olika sjukdomstillstånd och kommuner samverkade med intresseföreningar och andra instanser i uppbyggnaden av stöd och utveckling av det befintliga stödet. Ett viktigt bidrag var att projektet synliggjorde anhörigas vård- och omsorgsinsatser. Slutrapporten konstaterar dock också att kvaliteten i stödinsatserna behöver utvecklas och att det inte finns någon klar bild av vilka som får ta del av stödet samt att det sällan finns något system för att följa upp hjälpinsatsernas effekter. En annan viktig reflektion är att anhörigstöd inte får särskiljas från utvecklingen av vård och omsorg i sin helhet:

*Det vore ytterst beklagligt om ett utökat anhörigstöd uppfattas och används som ett alibi för att dölja en nedrustning av den offentliga äldreomsorgen [...] [F]ör att säkra en fortsatt utveckling av stödet till anhöriga [...] skulle mycket vara vunnet om detta angavs vara en lagstadgad skyldighet för kommunerna (*Anhörig 300*, 2002, s. 54, 56).*

2001 var anhörigstödet formulerat på följande sätt i lagrummet: "*Socialnämnden bör genom stöd och avlösning underlätta för dem som vårdar närstående [...]*" (Lag 2001:453, SoL, 5 kap. §10). Från och med 2009 gäller dock att: "*Socialnämnden ska erbjuda stöd för att*

underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder” (Lag 2009:549, SoL, 5 kap. §10). Sedan sistnämnda lag infördes och ekonomiska medel sköts till (150 miljoner 2009 och 300 miljoner 2010) för att gynna implementeringen av den här Socialstyrelsen genomfört en lägesbeskrivning (2010) för att utvärdera stödet till närstående som vårdar en anhörig. Den visar, liksom slutrapporten av Anhörig 300, bland annat på att socialtjänstens olika instanser fortsatt behöver arbeta vidare med att utveckla sitt stöd och bemötande av anhöriga, att det är svårt att veta hur omfattningen av det befintliga stödet ser ut - men att det är mest utvecklat för anhöriga som tar hand om äldre personer.

2.2 Stöd till efterlevande äldre

För att få en uppfattning om det stöd till efterlevande som erbjuds mejlade vi till anhörigkonsulenter i de andra stadsdelarna i den stad där vår undersökning är genomförd, och även till tio församlingar. Vi berättade att vi skulle skriva en uppsats som berör anhörigstöd och stödgrupper inom äldreomsorgen och frågan vi ställde var: “Vilken form av stöd/stödgrupp för äldre (65+) efterlevande erbjuder ni?” En majoritet (sju av åtta) utav anhörigkonsulenterna svarade (och var positivt inställda till att anhörigstödet uppmärksammas). Det verkar som om det inte finns några “renodlade” grupper för efterlevande (förutom begreppet “efterlevandegrupp” benämnde man det också som “sorgegrupp” eller “leva vidare-grupp”). Däremot finns det anhöriggrupper som har träffats under ett antal år och där flera nu är ensamma “*men fortsätter att ingå i gruppen just för gemenskapen*”. En svarade: “*Om det blir en grupp beror på hur många som haft närstående som avlidit den senaste tiden och om dessa har intresse att vara med i en efterlevnadsgrupp.*” Några av anhörigkonsulenterna berättade att de har samverkan med kyrkorna och ett par berättade att de hänvisar till kyrkan om det skulle finnas ett sådant behov: “*Givetvis fortsätter jag att ge stöd till anhöriga när den närstående gått bort efter det behov som finns. Däremot är det ju ofta svårt att få ihop någon grupp då det inte rör sig om så många individer. Då brukar jag hänvisa till de grupper som t.ex. kyrkan har*”.

De svar vi fick ifrån några (fyra av tio) av de mejlade församlingarna var att det bland annat erbjuds enskilda stödsamtal under en längre eller kortare period och möjlighet till tre till sex träffar (beroende på församling) i grupp för fem till högst tio stycken personer som mist en livspartner. “*Vi brukar ha tre träffar (ca. varannan vecka) för en handfull personer där vi har enkla samtal som kan hjälpa dem att bearbeta sorgen och gå vidare. Normalt följer vi sorgeprocessen. Första träffen handlar om ev. sjukdomstid, andra om situationen runt döden och begravningen och slutligen om tiden efter*”.

En församling angav att de inte har någon åldersgräns för sina grupper men att de ibland riktar dem till unga änkor och änkemän om det är för stor åldersdiskrepans mellan de efterlevande. De bjuder in personer som förlorat sin livspartner under det gångna halvåret.

2.3 Anhöriggrupp respektive klubb

I stadsdelen där vår undersökning äger rum erbjuds för anhörigvårdare idag anhörigträffar, assistans med kontaktförmedling till vem eller vart man kan vända sig, utbildningar och föreläsningar, individuella stödsamtal och hembesök, social samvaro, möjlighet till friskvård och träffar med personer som lever i liknande situationer - stödgrupper.

I resultatet kommer vi ömsom prata om *anhöriggruppen* som synonymt med *stödgruppen*, ömsom om *klubben* som även benämns som *efterlevandegruppen*. Ett förtydligande kan vara

på sin plats för att undvika förvirring. Fyra av de fem intervjuade deltagarna har någon gång under tiden då de vårdat sin, i samtliga fall, äkta make, kommit i kontakt med anhörigstödet och varit med i en *anhöriggrupp*. Här har de kunnat vara med så länge de har velat, vilket i vissa fall har varit upp till tio år. Då den de vårdat har avlidit har de haft möjlighet att gå kvar i anhöriggruppen under kommande termin (grupperna löper under vår- och höstterminerna). Det har inte funnits något alternativ *efter* anhöriggruppen men vid tillfälle var det ett flertal som blev änkor och änkemän ungefär samtidigt i en anhöriggrupp där flera utvecklat vänskapsband och de ville ha möjlighet att fortsätta träffas. Det upprättades med hjälp av anhörigkonsulents en *efterlevandegrupp*, vilken vi sedermera kommer referera till som *klubben*. Klubben som den ser ut idag har en styrelse med ordförande, sekreterare och kassör. För närvarande är det tjugo stycken medlemmar och samtliga är kvinnor. De turas om att ordna med fika och ses en gång per månad och då talar bland annat ordföranden om aktiviteter som hon har hittat information om och undersöker intresset för att gå på till exempel teater, bio och restaurang samt olika former av utflykter. Kvinnorna träffas alltså i olika konstellationer utöver den månatliga träffen, beroende på aktivitet. Anhörigkonsulents de alla träffat via anhörigstödet medverkar genom att bistå med förslag på aktiviteter, ordna med utskick och utskrifter samt köpa biljetter. Hon närvarar inte när klubben har sin månatliga träff förutom besök då och då.

3. Tidigare forskning

Vi har valt att presentera tidigare forskning som handlar om anhörigvård, anhörigvårdares hälsa, anhörigstöd, sorg hos äldre, stöd till efterlevande äldre samt självhjälpgrupper. Avseende de områden som rör anhörigvård och anhörigstöd finns det ett bra forskningsutbud av situationen som den ser ut i Sverige. Desto mindre är skrivet om sorg hos äldre och stöd till efterlevande äldre, men vi tror att den forskning vi presenterar här kan ge en liten bild av forskningsläget som också påvisar de luckor som finns. Vi har ett avsnitt om självhjälpgrupper som är baserat på en amerikansk studie och upplever att avsikten och principen med den formen av grupp korrelerar väl med den klubb som ingår i vår undersökning. Vi tror att den tidigare forskningen representerar några av de olika komponenter som i vår undersökning ingår under tiden som anhörigvårdare avseende upplevelser och stöd - och sedan övergången till att vara efterlevande och att få ett fortsatt stöd. Härpå tror vi att vår undersökning kan bidra till att visa hur situationen kan se ut på ett mer integrerat sätt.

3.1 Anhörigvård

Eva Jeppsson Grassman och Ann-Britt M Sand forskar om olika aspekter av äldreomsorgen, däribland anhörigvård. Bland annat har Jeppsson Grassman (2001), professor i socialt arbete, genomfört en studie med syftet att ta reda på hur vanligt det är att människor utför informella hjälpinsatser - mot bakgrunden av att den sociala och demografiska utvecklingen pekar mot ett ökat vård- och omsorgsbehov. Hennes resultat visar på att 41% av befolkningen i Stockholms län regelbundet utför informella hjälpinsatser utanför, i, eller både utanför och i det egna hushållet. Av de som ger hjälp i sitt eget hushåll visar resultaten bland annat att de har signifikant sämre hälsotillstånd än de andra grupperna, en högre medelålder och signifikant lägre inkomst. De hjälpgivare som ofta träffar vänner och bekanta har bättre hälsotillstånd än de som inte gör det. Hjälpgivarna har i ganska låg utsträckning blivit upplysta om stödresurser i kommunen och stödet varierar också mellan kommunerna. En grupp i Jeppsson Grassmans undersökning har fått profilen *Anhörigvårdare* och beskrivs som ensam och minst resursstark socioekonomiskt sett, den benämns även som mer resursfattig avseende sociala nätverk.

Ann-Britt M Sand (2007), fil. dr. i sociologi, har gjort en undersökning som ser på anhörigvårdarnas situation ur ett socialt, ekonomiskt och arbetsmässigt perspektiv. Liksom Jeppsson Grassman (2001) påtalar Sand att hjälpbehoven ökar eftersom människor lever längre och att den tillgängliga hjälpen från kommun och landsting inte möter upp hjälpbehoven. Härpå är det viktigt att undersöka vilka konsekvenserna blir för familj och anhöriga som drabbas utav hjälpbehov. Sand skriver: "*Anhörigvård handlar om moraliska förpliktelser, hårt arbete men också, och inte minst, om engagemang och att bry sig om, om kärlek som ofta förstärks av situationen*" (s. 10). Hon resonerar kring omsorgsbegreppet, klass, kön, relationer, familjeförpliktelser vs. samhällsansvar, värderingen av formellt och informellt arbete och de olika aspekterna av anhörigvårdarnas situation. Ett resultat av undersökningen är att den samhällshjälp anhörigvårdarna får och som fungerar är ett stort stöd medan bristfällig hjälp är detsamma som ingen hjälp. Ett vänligt bemötande och förståelse från de man möter i egenskap av anhörigvårdare är mycket betydelsefullt för att man ska orka med sin vardag.

3.1.1 Anhörigvårdares hälsa

Christen Erlingsson, Lennart Magnusson och Elizabeth Hanson (2010) har gjort en studie med syftet att belysa äldre anhörigvårdares hälsa i samband med att de vårdar en närstående. Studien har publicerats via Nationellt kompetenscentrum Anhöriga, en statlig satsning med agendan att bland annat synliggöra anhöriga och utveckla ett varaktigt stöd för dem. Bakgrunden till att lyfta fram de anhörigas hälsa framhäver, liksom ovan omnämnda studier, att det finns ett ökande antal äldre personer med medföljande vårdbehov vilket inte korrelerar med vad samhället erbjuder i form av äldreomsorg, vård eller hjälp- och serviceinsatser. Studien baseras på artiklar som på olika sätt lyfter fram situationen för anhörigvårdaren bland annat utifrån faktorer som ålder, kön, socioekonomi, det sociala nätverket, bemästringsstrategier, tillfredsställelse och stödets utformning. Författarna konstaterar att: *“Bakom situationsfaktorer och handlingar ligger de kanske starkaste, och ofta omedvetna, motivationselementen; dvs. anhörigvårdarens övertygelser och föreställningar”* (s. 41). De konkluderar att det finns tre incitament till varför anhörigvårdares hälsa påverkas, förbättras eller försämras i samband med vårdandet: föreställningar om anhörigvårdandet, deras upplevelse av ömsesidighet i familjerelationer och aktuell personal samt huruvida lämpliga stödsatser finns tillgängliga (ibid.).

3.2 Anhörigstöd

Ingrid Hjalmarsen och Eva Norman (2012) har gjort en omfattande kartläggning av anhörigvård i en stadsdel i Stockholm, en undersökning som liksom ovan nämnda visar att det är få anhörigvårdare som har kännedom om det anhörigstöd som finns och de har upplevelser av ojämnt bemötande från berörda instanser. De skriver bland annat om upplevelser runt anhörigskapet och stödgrupper vilka kan relateras till vår egen undersökning. Känslorna och erfarenheterna av att vara anhörigvårdare beskrivs i termer av oro, ensamhet när de inte har möjlighet att hålla kontakt med vänner och bekanta, och känslan av isolering som kan vara en konsekvens av det, personlighetsförändringen hos deras partner, skuld över irritationen man kan känna, sömnbristen och bundenheten. De flesta påtalar vikten av att få egentid och att vila och hämta kraft för att orka fortsätta vårda. De som deltagit i en stödgrupp anger att de tycker det är givande att delta då de får råd, tips och information om exempelvis de närståendes sjukdomar. Några upplever det som ett andrum att få dela upplevelser med andra i samma situation. Samtalsledare i anhöriggrupper arrangerade i frivilligorganisationers regi talar om hur gruppdeltagarna bär på en stor sorg och att deras erfarenhet är att det är bra för deltagarna att få tala om sin situation och få stöd i den.

Ritva Gough, Karin Renblad, Eva Söderberg och Eva Wikström (2011) har gjort rapporten *Anhörigstöd - ett helt annat sätt att tänka*. Utgångspunkten för undersökningen var att undersöka effekterna av nationella stimulansmedel för anhörigstödet utveckling och se vad stödet betytt för anhörigvårdarnas livskvalitet. Rapporten är baserad på ett stort antal intervjuer med anhörigvårdare i Småland och författarna för även ett resonemang kring anhörigomsorg och anhörigstöd i Sverige i stort. De konstaterar att de flesta av anhörigvårdarna ger omsorg till en partner och att den omsorgen ofta sker under en lång tid, allt medan uppgifterna blir flera och mer omfattande, där den som ger omsorgen naturligtvis själv blir äldre och riskerar försämrad hälsa. Förutom omsorgen om den närstående hanterar anhörigvårdaren oftast även hushållet vilket blir en ytterligare belastning. Författarna menar att de genom sina många samtal med anhörigvårdarna lärt sig att anhörigskapet präglas av en ljus och en mörk sida avseende ömsesidighet och sammanhållning kontra påfrestningar. Gemensamt för de som vårdar är att livet inte har blivit som man har tänkt sig vilket ställer

krav på anpassning till de nya omständigheterna. Författarna lyfter att detta inte är en passiv process: “[...] tidigare erfarenheter inverkar på sättet att hantera kriser och förändringar” (s. 8). Den formen av praktiskt stöd som anges som viktigast är möjligheten till att få avlösning, hemma eller genom korttidsboende - under förutsättning att den sker på ett sådant sätt att anhängvårdaren upplever att deras närstående får stimulans utöver att få de basala behoven tillgodosedda, annars motverkas syftet med avlösningen. Anhängvårdarna har positiva erfarenheter av enskilda stödsamtal och de flesta anser att deltagandet i en anhänggrupp är det som ger mest eftersom det är betydelsefullt att få stöd från andra som är i samma situation.

3.3 Sorg

Peter Andersson (2010) vill med sin kandidatuppsats öka kunskapen om betydelsen av efterlevandegrupper, hur deltagarna påverkas av gruppen och om det ger dem fysiskt, socialt, psykologiskt eller spirituellt utbyte. Detta mot bakgrund av hans uppfattning att man inom hälso- och sjukvård ser sorg hos äldre som en naturlig del av livet och att de således lättare glöms bort. Uppsatsen är en kvalitativ studie där författaren inhämtat sitt material genom intervjuer med nio äldre efterlevande som tidigare varit med i en efterlevandegrupp på Ersta Hospice. I studien framkommer att samtliga deltagare som förlorat en anhörig, oavsett om det skett plötsligt eller föregåtts av en lång tids sjukdom, upplevt förlusten som chockartad. Inte heller hur länge man levt tillsammans visar på några skillnader i upplevelsen av själva dödsfallet. Andersson framhäver därför att ingen av deltagarna i studien visar på att sorgprocessen blir lättare under ett längre utdraget sjukdomsförlopp där individen gradvis kunnat förlika sig med tanken på sin partners död, så kallad *antecipatorisk sorg*. Uppsatsen problematiserar bland annat vilken typ av inställning man som sörjande har till att handskas med förlorad livsmening och författaren menar att vilken inriktning man väljer; att fortsätta leva eller att ge upp, visar på vilka människor som också väljer att gå med i en efterlevandegrupp. Andersson kommer fram till att ett gruppdeltagande kan vara positivt i förlängningen vad gäller att minska ensamhet och öka hopp inför livet. Han vill framhålla att studien visar att gruppens betydelse för individen inte främst handlar om att få professionellt stöd eller hjälp, utan snarare ligger fokus på rekonstruktionen av mening, vilken kan underlättas av att vara med i en sådan typ av grupp.

3.4 Stöd till efterlevande

Ann-Christin von Corswant (2007), praktiserande kurator, har skrivit en magister-uppsats i socialt arbete med syftet: “[...] att förstå anhörigas upplevelse av att förlora en närstående samt undersöka vilket behov av stöd de har före, vid och efter dödsfallet” (s. 2). Respondenterna är tio personer som upplevt en närståendes död på en geriatrisk avdelning. von Corswant ville se om det stöd som ges är tillräckligt. Hennes resultat pekar på att en majoritet av de intervjuade är nöjda med det omhändertagande de i egenskap av anhöriga fått på avdelningen. Det övriga stödet står familj och släkt för men tillgången till stöd utanför det nätverket är bristfällig eller saknas helt. Några av dem har fått information om en stödgrupp för efterlevande via en församling. von Corswant konstaterar att: “Några personer vill träffa andra i liknande situation och då är gruppverksamhet en enkel och ofta givande stödform. Det är en brist om bara kyrkan tillhandahåller detta, för att nå alla som har behov bör detta finnas hos en mer neutral part som primärvården eller en ideell organisation” (s. 27).

3.5 Självhjälpsgrupper

Lenard W. Kaye (1997), professor i socialt arbete, har skrivit en avhandling vilken han menar fyller ett stort glapp i litteratur om åldrande genom att den undersöker samhällsprogram som använder självhjälpsmetoder för att försöka rekonstruera äldre kvinnors sociala nätverk (vår översättning av *social systems of support*). Syftet med undersökningen är att få information om fördelar och nackdelar med offentliga organisationers arbete för att bygga upp äldre kvinnors sociala nätverk. Kaye konstaterar att kvinnor fortsatt är en grupp som påverkas av åldrandets ogynnsamma konsekvenser. Trots att de lever i snitt sju år längre än män så är de signifikant mer troliga att drabbas av kroniska tillstånd, och problem som vanligtvis förknippas med åldrande - som otillräckliga pensionsförmåner, bördan att vårda närstående och den sociala isoleringen - är typiska kvinnoproblem. I USA, där studien är gjord, menar man att det sociala nätverket, definierat som "strukturerade mänskliga kopplingar mellan familj, grannar, vänner och frivilligorganisationer", kan sägas stå för den största formen av hälsovård. I åldrandets kontext ses de informella nätverken som särskilt viktiga för att få en buffert mot åldrandets negativa konsekvenser. Det finns väldokumenterad forskning om fördelarna med ett konsistent socialt stöd för att främja fysisk, social och emotionell hälsa (ibid. s. 15-16). Kayes frågeställning kretsar exempelvis kring i vilken utsträckning en självhjälpsmodell kan lyckas med att återetablera ett stödjande nätverk för äldre kvinnor och öka deras förmåga att hantera ensamhet, stress, depression och förlust. Han utgår särskilt från den modell som utvecklats via SOWN (Supportive Older Women's Network) vilket är en självhjälpsorganisation utvecklad för att hjälpa kvinnor från 60 år och äldre att hantera åldrandeprocessen med allt vad det kan innebära. Resultaten visar bland annat på att självhjälpsgrupper kan vara ett meningsfullt forum för att få stöd, gruppmedlemmar anger att de är mycket nöjda över sitt deltagande och ser det som att medlemskapet är hjälpsamt under livshändelser och kriser likväl som ett forum för att bygga nya vänskapsrelationer. En stor del av boken avhandlar, i synnerhet SOWNs, strategier, metoder och tekniker för att skapa och upprätthålla självhjälpsgrupper för äldre kvinnor.

4. Metod

4.1 Metodval

För att kunna besvara vår frågeställning har vi valt en kvalitativ ansats med intervjuer. Trost (2005) menar att valet av metod ska ske i anslutning till val av teoretiskt perspektiv och den aktuella frågeställningen. I enlighet med hans definition ämnar vi försöka: “[...] *se verkligheten som den vi intervjuar ser den för att sedan tolka vad det kan innebära sett ur det givna teoretiska perspektivet och den givna situationen*” (s. 15). Bryman (2002) framhåller att den kvalitativa forskningsmetoden skall sträva efter att producera så fylliga material som möjligt. På detta sätt kan sedan andra bedöma hur pass överförbart resultatet blir till en annan kontext. Vi har inte haft för avsikt att dra generella slutsatser utifrån vårt resultat utan snarare att fördjupa oss i en avgränsad social verklighet, önskat exemplifiera och öppna upp för fortsatt diskussion kring ämnet.

Vi nämnde tidigare i bakgrunden att vi mejlade till anhörigkonsulenter och församlingar i stadsdelen. Det gjorde vi för att få en uppfattning om det stöd till efterlevande äldre som erbjuds (eller inte erbjuds för den delen). Vi aspirerar inte på att hävda att vi har haft ett kvantitativt tillvägagångssätt och drar inga slutsatser utav svaren vi fick. Med det sagt var svarsfrekvensen från stadsdelarna hög och sammanfattningen av de svaren torde således uppvisa en rättvisande bild av utbudet.

4.1.1 Ansvarsfördelning

Vi har tidvis suttit och skrivit på var sitt håll och har haft för avsikt att fördela uppgifterna jämnt mellan oss. Momenten vi delat på är bakgrund, tidigare forskning, teori och metod i meningen att vi bidragit med lika mycket textmassa var till de kapitlen. Linda har skrivit inledningen men resultatanalysen och den avslutande diskussionen har vi producerat tillsammans. Att vi tidvis suttit på var sitt håll har inte uteslutit att vi har varit involverade i den andres ansvarsområden. Vi har dessutom använt oss av Google Docs, ett nätbaserat gemensamt dokument som vi båda har kunnat skriva i samtidigt, vilket möjliggjort för oss att löpande följa varandras arbete, diskutera och göra eventuella korrigeringar. Vi står således bakom uppsatsen som en.

4.2 Urval

Trost (2001) påtalar att när man gör sitt urval är det viktigt att man får ett så kallat representativt sådant, det vill säga att varje utvald informant representerar en del av en befolkning eller en grupp på sådant sätt att man får en mindre variant av densamma. När det gäller urvalsprocessen kan man använda sig av flera olika modeller och man brukar skilja på slumpmässiga urval (exempelvis klusterurval, stratifierade urval, obundna eller bundna urval) och icke slumpmässiga urval (bekvämlighetsurval, kvoturval och strategiska urval) (ibid.). Metoden vi använt oss av i den aktuella studien vill vi mena är bekvämlighetsurval, således ett icke slumpmässigt urval. Vi har valt att tillfråga deltagare i en befintlig grupp för efterlevande som vi blivit uppmärksamma på eftersom en av oss under studiepraktiken blev intresserad av förebyggande verksamhet inom äldreomsorgen och tog kontakt med en anhörigkonsulent för att få veta mer. Med bekvämlighets-urval menas alltså i princip att man gör det lätt för sig och exempelvis frågar sina närmaste vänner, eller som vi valt att göra; att via anhörigkonsulenten ta kontakt med potentiella informanter (ibid.). Vi avser inte dra några generella slutsatser av våra resultat men icke desto mindre tror vi att upplevelserna som våra deltagare haft och har, kan vara representativa för den aktuella gruppen.

Vi har som nämnt funnit våra intervjupersoner genom en anhörigkonsulent som en av oss varit i kontakt med, och som vi också valt att intervjua. Det var hon som berättade om den aktuella efterlevandegruppen (eller *klubben* som den kallas för) och som möjliggjorde för oss att närvara vid deras månatliga träff genom att fråga en medlem i klubbens styrelse. Påpassligt nog var denna träff vid ett tidigt skede under uppsatskursen och klubbens medlemmar var välvilligt inställda trots kort varsel rörande tider för intervjuer. De vi kom att intervjua var de kvinnor som tackade ja till att bli intervjuade via den "inbjudan" (se bilaga 2) som vi delade ut tillsammans med ett informationsbrev (se bilaga 1). Av femton närvarande vid mötet tackade fem ja, två var tveksamma beroende på tiderna för intervjuerna som vi föreslog, och resten tackade nej. Vi har intervjuat de fem som tackade ja samt nämnda anhörigkonsulent. Som vi påtalade ovan är samtliga medlemmar i klubben kvinnor. I uppsatsen kommer vi inte föra något utförligare resonemang kring hur detta kommer sig även om vi finner det intressant och relevant att undersöka närmare. Vi vill dock referera till Sand (2006) och hennes genomgång av omsorg där hon bland annat konstaterar: "[...] att även män är anhörigvårdare förtar inte det faktum att vård och omsorg har kvinnliga förtecken [...]" (s. 46). Vi är medvetna om att de från klubben som valt att delta *skulle kunna* vara de som har en mer drivande karaktär och ett engagemang, inte bara i klubben utan också i verksamheter utanför den. Med det sagt kan det också ha varit tiderna vi presenterade som gjorde att några valde att tacka nej trots att de egentligen var intresserade och trots att vi presenterade en öppenhet för att byta tider om det behövdes.

4.2.1 En kort introduktion av intervjupersonerna

Vi vill börja med att poängtera en detalj. Klubben har av anhörigkonsulenten benämnts som en efterlevandegrupp. De flesta kvinnorna i klubben är också efterlevande, men med några undantag, i meningen att deras makar fortfarande lever. En av de som inte är efterlevande är en av de fem deltagarna som vi intervjuat. Hennes make har Parkinsons sjukdom och personlig assistent tjugofyra timmar om dygnet. Han bor inte längre hemma. Denna kvinna har upplevt en förlust och klubben fyller ett behov för henne som handlar om att få vara med i en gemenskap och komma hemifrån. Hon uppmuntrades av vänner som hon träffat via anhöriggruppen, och av anhörigkonsulenten, till att medverka i klubben.

Ytterligare en kvinna hade en man som drabbades av Parkinsons och två av dem vårdade makar med Alzheimers. I början nämnde vi att en av kvinnorna inte medverkat i anhöriggrupp - hon var i kontakt med anhörigkonsulenten en kort period innan hennes make avled och det blev aldrig aktuellt att vara med. Förutom dessa kvinnor som är medlemmar i klubben har vi som sagt också intervjuat den anhörigkonsulent (i resultatet benämnd som just "anhörigkonsulent") som varit med och möjliggjort den. Vi ville veta mer om hennes tankar och syfte bakom att uppmuntra klubben.

4.3 Förförståelse

Vi har olika upplevelser utav äldreomsorgen. Som tidigare nämnt har en av oss, Linda, gjort sin studiepraktik hos biståndshandläggare. Den erfarenheten har bidragit till viss insyn och en uppfattning om hur situationen kan se ut för någon som vårdar en närstående och hur det kan vara att leva ensam efter att ha förlorat en närstående. Det finns ett fördjupat intresse för äldreomsorgen och särskilt för det förebyggande arbetet som anhörigstödet är en del av. Anders har en annan ingång. Som praktiserande kurator inom vuxenpsykiatri har han erfarenhet av att möta människor under svåra skeden i livet, däribland människor i olika faser av sorgprocessen. Hans primära ingång till uppsatsen har således varit den del som fokuserar

hur man som äldre hanterar förlust och sorg.

4.4 Intervjumetod och frågeguide

Jan Trost (2005) skriver om *fokusintervjuer* i meningen att de har en struktur och handlar om ett tema. Han konstaterar dock att prefixet "fokus" egentligen är onödig eftersom alla intervjuer torde ha en agenda och att han föredrar att kalla det kvalitativa eller informella intervjuer (ibid.). I enlighet med Trosts definition har vi genomfört *informella* intervjuer. Vi strävade efter att ha en så avslappnad och öppen intervjusituation som möjligt och även om det var den intervjuade som pratade mest tror vi att karaktären på intervjun blev mer som ett samtal. Apropos det påtalar Trost att den som intervjuas gärna ska uppleva det som ett samtal medan den som intervjuar inte ska göra det...! Han tar upp konceptet *standardisering*. Vi har haft en låg sådan i våra intervjuer i betydelsen att vi har tagit frågorna som de kommer och att följdfrågorna har utgått från det den intervjuade har talat om. Innan de gemensamma intervjuerna (se nedan om Intervjusituation) bestämde vi vilka frågeområden vi skulle ansvara för i syfte att inte missa något av de teman vi ville ha med. Trost menar att man inte ska ha ett frågeformulär med färdiga frågor utan göra en kort lista som tar upp stora delområden istället. Vi hade gjort en frågeguide (se bilaga 3) men då utformningen utav den var huvudfrågor med följdfrågor lämnade vi den åt sidan i intervjusituationen eftersom vi visste vad vi i stort ville ha svar på - standardiseringen var som sagt låg. Däremot har struktureringen varit hög eftersom vi har kretsat kring specifika områden. Vi har delvis utgått ifrån samma teman som vi använde i intervjuerna med kvinnorna från klubben när vi intervjuade anhörigkonsulenten. Vi har efterfrågat hennes tankar och uppfattningar om anhörigstöd och klubben avseende dess funktioner.

Efter den första intervjun insåg vi att den personens sociala nätverk var en återkommande faktor i hennes berättelse. Av den anledningen inkorporerade vi den aspekten i nästkommande intervjuer, den blev som ett komplement. Trost (2005) lyfter också detta att det kan vara klokt att se över sin intervjuguide då det kan finnas behov av korrigering och att intervjuerien är en process vilken kännetecknas av förändringar.

När vi genomfört samtliga intervjuer ansåg vi att vi fått tillräckligt fylliga svar på våra frågor. I annat fall var vår tanke att tillfråga de två deltagare som ställde sig tveksamma till att intervjuas, på grund av att tiderna inte passade, för att komplettera materialet.

4.5 Intervjusituation

I den inbjudan (se bilaga 2) som vi lämnade ut tillsammans med ett informations-brev till deltagarna i klubben (se bilaga 1) stod exempel på aktuella datum för intervjuerna och att vi skulle kontakta de som ville medverka för att diskutera var det skulle passa dem bäst att ses. Vi hade skrivit att vi inte bokat rum men att det fanns möjlighet att ses i lokal på Göteborgs universitet. Vi angav också att vi beräknade tiden för intervjun till en timme. Då vi kontaktade deltagarna tyckte fyra av dem att vi kunde ses hemma hos dem medan en ansåg att vi borde ses på neutral mark. Jan Trost (2005) resonerar kring plats för intervjun och konstaterar att den som intervjuas ska få fatta beslutet om vart man ses men att den som intervjuar ska presentera förslag om plats så att ansvaret inte helt läggs på den intervjuade. Han menar att intervjuarens egen bostad nästan alltid är utesluten då den intervjuade kan hamna i underläge. Vid tillfället då vi presenterade universitetets lokaler som en tänkbar plats att ses var det några som menade att det kändes väldigt avlägset att ta sig dit. Vi fick möjlighet att låna anhörigkonsulentens kontor för att intervju kvinnan som ville ses på neutral plats (och där vi även intervjuade anhörigkonsulenten) och hon verkade nöjd med att

det gick att lösa på det viset. Trost menar att det sedan är viktigt i analysen att man tänker på hur platsen för intervjun kan ha påverkat materialet (ibid.).

Två intervjuer har en av oss genomfört på egen hand och fyra har vi gjort tillsammans. Vi har inte upplevt att det faktum att vi varit två har påverkat intervjusituationen negativt - snarare har vi känt en trygghet och ett stöd hos varandra vilket vi tror har gjort att den intervjuade känt sig bekväm. Trost påtalar att om det är två som intervjuar och de är samspelta så kan de utföra en bättre intervju med mer information och förståelse tillsammans än på egen hand. Med tanke på att två intervjuer alltså gjordes på egen hand skulle man kunna tolka det som att dessa fick en sämre kvalitet än de som genomfördes gemensamt. Det är möjligt att det kan ha gått ut över den, i ordningen andra, intervjun eftersom intervjuarens ovana och ovilja att avbryta den som intervjuades resulterade i att det tog längre tid att komma till de aktuella frågeområdena. Detta inverkar ju dock mer på textmassa att transkribera än förlust av svar på frågorna. Den fjärde intervjun genomfördes ensam med anhörigkonsulenten och hon hade ett tydligare fokus vilket gjorde att det var lättare att komma tillbaka till frågeområdena.

Vi använde både den enas mobil och den andres diktafon vid inspelningen av de gemensamma intervjuerna. Ingen av deltagarna opponerade sig mot detta och om det någonsin besvarade dem så uppfattade vi inte det. Diktafonen är liten och diskret och de flesta är också vana vid att se en mobiltelefon liggande på bordet. Den kortaste intervjun varade fyrtiotvå minuter och den längsta en timme och femton minuter. Avslutningsvis tillfrågades även deltagarna om vi fick lov att höra av oss vid eventuellt behov av förtydligande, vilket vi fick göra. Det var dock inte en möjlighet vi tog eftersom vi inte upplevde det behovet.

4.6 Reliabilitet och validitet

I alla studier är det viktigt att diskutera kvaliteten utifrån begreppen reliabilitet och validitet. När man bedömer en uppsats reliabilitet tittar man på hur tillförlitlig undersökningen är, medan validiteten snarare handlar om att försäkra sig om studiens giltighet. Man frågar sig: har vi undersökt det vi haft för avsikt att undersöka (Bryman, 2002)?

Vi har under hela arbetets gång försökt hålla oss reflexiva kring samtliga delar av uppsatsen, och vi har också redovisat våra reflektioner och delat med oss av våra resonemang i metoddelen. På så vis har vi möjliggjort för läsaren att följa med i hur vi resonerat. Att vi i uppsatsens analysdel valt att lyfta in citat från informanterna är ett sätt för oss att för läsaren synliggöra hur vi använt och tolkat vårt material. Vår strävan efter att vara så tydliga och transparenta som möjligt, anser vi således ökar såväl validiteten som reliabiliteten i vår uppsats.

När man diskuterar begreppet validitet måste man även ställa sig frågan vad sanning och kunskap egentligen är. Kvale (1997) menar att kunskapen inte återspeglar verkligheten utan snarare är en social konstruktion där sanningen skapas i dialogen. Vi förstår att vår studie inte kan vara en otvetydig och sann bild av verkligheten, utan den sanning vi presenterar är något som vi själva varit med och skapat genom vårt deltagande i dialogen med deltagarna men också genom att vi tolkat deltagarnas sanning. Vi har inte haft för avsikt att dra generella slutsatser utifrån vårt resultat, utan att exemplifiera och öppna upp för fortsatt diskussion kring ämnet. För att säkerställa att vi återgett informanternas berättelser så opåverkade som möjligt, har vi läst igenom våra intervjuer, vilka transkriberats i detalj, tillsammans med ljudupptagningen flertalet gånger.

En av oss har haft kontakt med den anhörigkonsulent vilken alla intervjupersoner har en flerårig relation till med anledning av sina roller som anhörigvårdare. I ljuset av det kan vi inte utesluta att de känt sig motiverade att "slå ett extra slag för" den erfarenhet de haft av anhörigstöd och klubben och att de i klubben som valde att inte delta i vår studie möjligtvis har en annan bild av deltagandet och innebörden av detta. Det sätt på vilket vi använt vårt material tror vi dock inte gör "reklam" för anhörigstöd på något otillbörligt vis.

4.7 Etiska överväganden

Vi har tagit ställning till Vetenskapsrådets forskningsetiska principer (2002) gällande *individskyddskravet*. Detta inbegriper överväganden avseende informations-, samtyckes-, konfidentialitets- och nyttjandekraven. I enlighet med *informationskravet* var en av oss på plats för en introduktion av oss och vår avsikt vid första kontakten med gruppen. Vid detta tillfälle lämnade vi också ut skriftlig information (se bilaga 1) om vilka vi är (inklusive vår och vår handledares kontaktinformation): att vi ska göra en uppsats och att vi skulle vilja intervjua några av gruppmedlemmarna om deras deltagande i gruppen. Därtill hade vi en inbjudan (se bilaga 2) om att delta där de under träffen fick markera om de ville bli intervjuade, eller inte, och ange sina kontaktuppgifter, de fick alltså ge oss sitt *samtycke* till deltagandet. Vi hade i informationsbrevet en passage om att vi utgår ifrån forskningsetiska regler och förtydligade också muntligen att deras deltagande är på helt frivillig basis, att de när som helst kan avbryta intervjun och att de är anonyma i uppsatsen, som *konfidentialitetskravet* påvisar. Avseende *nyttjandekravet* är vårt intervjumaterial endast avsett för det ändamål vi presenterat, det vill säga för vår uppsats, och kommer inte brukas i något annat sammanhang än det. I enlighet med Vetenskapsrådets rekommendation har vi också sagt till våra intervjupersoner att de kommer få ta del utav den färdiga uppsatsen.

I början av intervjuerna påtalade vi igen det faktum att personerna kommer vara anonyma i uppsatsen, att vi inte kommer namnge dem när vi exempelvis citerar. Detta verkade inte vara något de kände sig bekymrade över. I vårt informationsbrev konstaterade vi också att eftersom gruppen inte är så stor så skulle de däremot kunna identifiera varandra sinsemellan. Vi fick dock en uppfattning om att samtliga deltagares gemensamma utgångspunkt, att de har varit anhörigvårdare, gör att det finns en känsla av att alla redan "vet hur det är" och att det därför inte lades någon större vikt vid anonymitet. I vår resultatanalys använder vi dock fingerade namn.

Innan intervjuerna talade vi författare om det faktum att det skulle kunna väcka känslor hos deltagarna att prata om tiden som anhörigvårdare och sorgen runt att personerna har förlorat sina respektive. Av den anledningen försökte vi i intervjusituationerna uttrycka oss på ett sådant sätt så att de kunde välja att prata om det, till exempel genom att fråga: "Kan vi prata om det?" eller: "Vill du berätta om det?". Vi har också haft för avsikt att inte lämna våra intervjupersoner i anslutning till att de berättat något av känslig karaktär och har därför avrundat intervjuerna efter att vi upplevt oss ha fått svar på våra frågor och intervjun börjat kretsa kring något som inte berör exempelvis sorg. Vad vi inte diskuterade innan var hur vi själva skulle kunna komma att reagera över de intervjuades berättelser. På sina ställen blev vi väldigt berörda men försökte lämna den reaktionen därhän eftersom intervjun handlade om dem och inte om oss och våra tankar om döden och utsikten att få ta hand om våra älskade. Inte desto mindre är det något vi burit med oss under resterande delen av uppsatsarbetet vilket stärkt oss i uppfattningen om att det är av största vikt att det finns ett fungerande anhörigstöd, likväl som ett stöd den dagen man blir ensam.

4.8 Analysmetod

Trost (2005) talar om tekniken att läsa igenom sina utskrifter och använda sig av överstrykningspennor i olika färger med stickord i marginalen för att organisera materialet. På så vis har vi bearbetat utskrifterna av intervjuerna. Utgångspunkten när vi har lyft fram citat har varit utifrån relevans för vår frågeställning som sedan fått utgöra våra tre huvudteman: *Anhörigvårdare och anhörigstöd*, *Sorg* samt *Efterlevande och efterlevandestöd*. I enlighet med Strauss och Corbin (1998, i Trost, 2005) har vi gjort kodningen genom att se på hela satser och meningar snarare än principen ord-för-ord eller genom att titta på texten i sin helhet. Därefter har vi för hand gjort ett schema med dessa teman och delat in dem i underteman. Vi lyfte också ut ett separat tema som handlar om deltagarnas personligheter och resurser eftersom det i vår bearbetning av intervjuerna framträdde som en betydande faktor för upplevelsorna av anhörigvårdandet och upplevelsorna som efterlevande. Detta tema återfinns under avsnittet *En stark kvinna* (6.4). Trost (ibid.) menar att de tre stegen i arbetet med data: att samla in, analysera och tolka, går in i varandra kontinuerligt under processen eftersom vi ständigt analyserar och tolkar materialet mer eller mindre omedvetet. Vår medvetna avsikt har varit att låta empirin avgöra vilka teorier vi ska använda, en så kallad induktiv ansats (Bryman, 2002). Med det sagt förstår vi att vi har haft en mer eller mindre omedveten uppfattning om vilka teorier vi skulle kunna använda och att det vi sedan såg bekräftade den uppfattningen.

I presentationen av resultatanalysen har vi använt små citat som rubriker vilka vi anser tydliggör vad respektive stycke ska handla om. Vi integrerar sedan citat, teorier och tidigare forskning för att redovisa resultatet och våra tolkningar av det. I de citat vi lyfter fram i själva resultatanalysen har vi valt att ta bort utfyllnadsord som vi inte anser är avgörande för innebörden av det sagda. Vi har också valt att skriva ut talspråk till skriftspråk, "något" istället för "nåt" och så vidare. Däremot finner vi att pauser ibland kan vara viktiga för att belysa exempelvis eftertänksamhet, då har vi använt en ellipsis, det vill säga "...". Vi använder fingerade namn eftersom vi upplever att det gör genomläsningen mer dynamisk. Vi finner det dock inte nödvändigt att alltid ange det fingerade namnet på den vi citerar.

4.9 Teorival

Syftet med uppsatsen är att undersöka äldre personers upplevelser av att vara anhörigvårdare och att få anhörigstöd samt stöd som efterlevande, och ett vidare syfte är få en uppfattning om vilket stöd den enskilda har fått i sin sorgprocess. Vi ville också få en uppfattning om anhörigkonsulentens erfarenheter av och tankar om anhörig- och efterlevandestöd. Med vårt insamlade material som utgångspunkt har vi valt ett teoretiskt ramverk som fokuserar på individen i grupp och som enskild: KASAM, sociala nätverk samt sorg- och copingteori.

4.10 Litteratur

För att få en uppfattning om forskningsläget har vi sökt efter internationella och nationella artiklar, uppsatser och avhandlingar i LIBRIS, GUPEA, CINAHL, ProQuest Social Sciences och SwePub. Vi har använt oss av olika konstellationer av sökorden *anhörig*, *anhörigstöd*, *anhörigvård*, *stöd*, *stödgrupp*, *äldre*, *efterlevande*, *caregiver*, *bereavment*, *bereaved*, *surviving relative*, *spouse*, *support* och *support group*. Den tidigare forskningen vi presenterar i uppsatsen är uppdelad på så vis att den knyter an till de olika aspekterna av vår undersökning: anhörigvård, anhörigstöd, samt sorg hos, och stöd till, efterlevande äldre.

5. Teori

5.1 KASAM

Professorn i medicinsk sociologi, Aron Antonovsky, ligger bakom boken *Hälsans mysterium* (2005) och konceptet KASAM- känsla av sammanhang. Han undersöker hur det kommer sig att människor trots påfrestningar av olika karaktär förblir friska och menar att det handlar om hur vi hanterar våra liv i såväl med- och motgång. Perspektivet är *salutogent*, det vill säga, det fokuserar på hälsans ursprung (till skillnad från *patogenetik* som fokuserar sjukdom). Han talar om livet som ett kontinuum och menar att den salutogenesiska infallsvinkeln: “[...] får oss att avvisa den dikotomiserade klassifikationen av människor som friska eller sjuka, för att i stället se var de befinner sig på ett multidimensionellt kontinuum från hälsa till ohälsa” (s. 38).

Antonovsky pekar på vikten av att ens tillvaro görs sammanhängande och att förutsättningarna för det är: *begriplighet*, *hanterbarhet* och *meningsfullhet* vilket utgör KASAMs byggstenar. Han konstaterar att om man har en hög känsla av *begriplighet* så kan man förhålla sig till och förklara de inre och yttre stimuli man möter under livet - man upplever händelser som erfarenheter att handskas med. *Hanterbarhet* beskriver Antonovsky som upplevelsen att det finns resurser som gör att man kan möta upp de stimuli som man utsätts för och *meningsfullhet* handlar om känslan av att det finns en känslomässig innebörd i livet och de krav som ställs, och att det finns ett engagemang trots motgångar. Han konstaterar vidare att det är *medbestämmande* som påverkar känslan av meningsfullhet, vilket han särskiljer från upplevelsen av kontroll, men att det måste ske i en kontext som är socialt värdesatt (ibid.).

Antonovsky benämner motgångar som *stressorer*, något som den mänskliga tillvaron är full av till olika dignitet. Definitionen av stressorer är: “[...] krav som det inte finns några omedelbart tillgängliga eller automatiska adaptiva responser på” (s. 57). Han lyfter fram två typer av stressorer han anser är relevanta för KASAM: *kroniska* stressorer och *viktiga livshändelser*. De *kroniska* stressorerna uttrycker Antonovsky som bestående och förhållandevis permanenta, kontinuerliga fenomen såsom exempelvis kultur, den interpersonella situationen och ens sociala roll. *Livshändelser*, eller avgränsade händelser, som Antonovsky föredrar att kalla dem, är bland annat en familjemedlems död, skilsmässa, barn och pensionering. Antonovsky listar *generella motståndsresurser*, GMR, som pengar, kulturell stabilitet, jagstyrka och socialt stöd vilket han menar är resurser som kan bidra till *begripligheten* av stressorerna. Till GMR lade Antonovsky sedan till *motstånds-brister*, GMR-MB, och menar att de kroniska resurserna och kroniska stressorerna skapar livserfarenheter som bidrar till antingen en stark eller en svag KASAM. Individens KASAM avgör om konsekvenserna av en händelse får en skadlig, neutral eller hälsobringande utkomst (ibid.).

Antonovsky visar att personer med hög KASAM inte nödvändigtvis har en uppfattning om sin omvärld som sammanhängande. Det som är avgörande är huruvida det finns livssektorer som personen upplever som viktiga och att det finns en flexibilitet i synen på de sektorerna, att de således kan vara mindre viktiga ett tag, eller ersättas av andra områden. Antonovsky ger ett tydligt exempel: “En person med stark KASAM som pensioneras kan trappa ner sitt engagemang i förvärvsarbetet samtidigt som [hen] engagerar sig inom nya områden, som till

exempel föreningsarbete eller konstnärligt skapande” (s. 52.).

5.2 Sociala nätverk

Vi tar avstamp i Anette Skårners (2002) beskrivning av *sociala nätverk* i sin avhandling om narkotikamissbrukares relationer. Hon konstaterar att begreppet inte härrör till någon enhetlig teori utan kan betraktas som en analysmodell för att undersöka relationer. Då sociala nätverk praktiskt taget är gränslösa menar Skårner att det är upp till forskaren att definiera vad hen menar med det i relation till sin forskning, att presentera vilket delnätverk som avses. Bland annat beskriver Skårner, utifrån Milardos (1992) definition av olika typer av nätverk, *networks of significant others*, det vill säga ett nätverk utav de personer som är viktigast känslomässigt och psykologiskt och *exchange networks*, vilket är den del av nätverket som förser eller är tänkt att förse en individ med praktiskt och emotionellt stöd (Skårner, 2002). I vår undersökning utgår vi ifrån dessa två definitioner.

Nicholas A. Christakis och James H. Fowler har skrivit boken *Connected - mänskliga relationer, sociala nätverk och deras betydelse i våra liv* (2010). Med den visar författarna att det finns en tredje faktor i diskussionen om individuellt respektive kollektivt ansvar för vad som händer oss - nämligen att det är våra relationer till andra människor som har störst betydelse: *“Sociala nätverk sprider lycka, generositet, och kärlek. De är alltid närvarande och påverkar våra val, våra handlingar, tankar, känslor och till och med våra önskningar och behov”* (s. 21). Christakis och Fowler definierar ett socialt nätverk som en grupp människor med en specifik uppsättning relationer mellan sig. De menar att länkarna och mönstren som uppstår i detta sociala nätverk är större än de enskilda individerna. Förståelsen för varför det finns sociala nätverk förutsätter kunskap om deras struktur och funktion och detta kan förklaras genom fem principer, eller regler: Regel 1: *Vi formar vårt nätverk*. Det viktigaste exemplet benämns *homosocialitet*, den med- eller omedvetna lieringen med människor som liknar oss själva. Vi väljer hur vi strukturerar nätverket: hur många man ska man ha kontakt med, hur tät kontakt och vilken placering vi själva har i nätverket. Människor med hög *transitivitet* befinner sig oftast i en tät grupp där man känner varandra sinsemellan medan de med låg *transitivitet* känner människor från olika grupper - som i sin tur inte känner varandra, på så vis kan broar byggas mellan de andra grupperna enligt principen *“världen är liten”*. 2. *Vårt nätverk formar oss*. Relationerna med vänner och bekanta kan i hög grad avgöra hur livet utvecklar sig, och hur de relationerna utvecklas i sin tur förändrar ens position i nätverket. 3. *Våra vänner påverkar oss*. Människor påverkar och imiterar varandra: *“Middagsgäster som sitter bredvid storätare äter mer”* (s. 37). 4. *Våra vänners vänners vänner påverkar oss!* Christakis och Fowler pratar härpå om *hyperdyadisk spridning*, när påverkan sker genom spridning långt utanför en persons nätverk. 5. *Nätverket har ett eget liv*. I exempelvis kulturer kan personer omedvetet uppvisa gemensamma beteendemönster (ibid. s. 31-40).

[E]tt socialt nätverk [är] som en skogsallmänning: vi har alla möjlighet att dra nytta av den, men vi måste också alla samarbeta för att se till att den fortsätter att vara frisk och produktiv. Sociala nätverk måste alltså vårdas, av individer, av grupper och av institutioner (s. 46).

Christakis och Fowler (ibid.) har genomfört forskning som visar att lycka sprider sig, men att det inte bara är en funktion av individens upplevelser utan också en egenskap i grupper av människor. De talar om hur de enskilda upplevelserna av lycka och förändringar i det sprider sig *“som ringar på vattnet”* och ger upphov till andras lycka (eller olycka). På samma sätt kan upplevelsen av ensamhet gå ut över ens sociala nätverk: *“[...] känslan av ensamhet [är] både*

en orsak till och en följd av att en person saknar relationer” (s. 74). I undersökningen upptäckte de att personer som känner sig ensamma och har färre vänner ofta klipper de kvarvarande vänskapsbanden men att de dessförinnan “smittar” vännerna de har kvar med sina ensamhetskänslor, något som startar den onda cirkeln på nytt! Härpå menar Christakis och Fowler att för att bekämpa ensamhet måste man reparera de perifera personernas nätverk för att förhindra att hela nätverket faller isär.

5.3 Sorg

Barbro Lennér Axelson (2010) förklarar i sin bok *Förluster - Om sorg och livsomställning* att kunskapen om sorg och kris är sprungen ur flera olika teorier. Hon menar att sorg inte kan förklaras enbart utifrån en enda teori om mänskligt beteende. Utifrån att detta också är vår övertygelse har vi valt att använda oss dels av nämnda bok, som teoretisk utgångspunkt för att förstå sorgprocesser vilken har utgångspunkt i humanistisk och psykoanalytisk teori, och dels av några passager i Agneta Grimby's (2002) rapport *Sorg och stöd bland äldre*, vilket är en kunskapsöversikt utifrån ett tvärfackligt perspektiv.

Barbro Lennér Axelson (2010) beskriver sorg som något människan drabbas av i samband med förlusten av en stark anknytning till någon som stått oss nära, som vi levt med och har starka känslomässiga band till. Hon skiljer sorg från den saknad och nedstämdhet man kan känna när någon i ens bekantskapskrets - om än så betydelsefull, avlider (s. 88). Att förlora någon genom plötslig död menar Lennér Axelson skiljer sig från ett längre utdraget sjukdomsförlopp. Hon konstaterar att riskerna att anhöriga drabbas av psykisk ohälsa ökar i de fall då man inte haft möjlighet att förbereda sig och ta farväl. Många närstående upplever att väntan på den annalkande döden är en oerhört tung period men även att denna period är positiv med mycket värme och närhet. Det är en möjlighet att sammanfatta livet man levt tillsammans, hur tiden ska bli för den som lever vidare och kanske finns även behov av att försonas. Lennér Axelson benämner denna stegvisa process som *successiv* sorg och menar att intensiteten i denna sorg varierar beroende på om det är yngre eller äldre personer man förlorar (s. 89). Man har sett att kvinnor oftare påbörjar denna sorgprocess redan då man får en diagnos, medan män istället börjar sörja först när den närstående avlider. Utdragen väntan på döden är påfrestande både för den döende och de närstående. Ofta kan de anhöriga tyngas av skuld då man kan känna en önskan om att kampen snart ska få ta slut.

Grimby (2002) avhandlar både vad som anses som ett normalt sorgeförlopp såväl som den komplicerade sorgen som drabbar en mindre del av befolkningen i sorg. Det sistnämnda då det är viktigt att kunna identifiera de fall då det kan behövas mer än de vanliga stödinsatserna. Vidare beskriver hon, i likhet med Lennér Axelson, efterlevandereaktioner, som beror på om förlusten är oväntad eller om det sker efter en lång tids sjukdom, inom exempelvis den palliativa vården.

Grimby (ibid.) redogör för begreppet sorg som något förknippat med flera sorters förlust. Det kan handla om en avslutad relation, att bli arbetslös, att bli svårt sjuk för att nämna några. Vid en förlust följer även fler så kallade *sekundära förluster* såsom framtidsplaner, försämrade ekonomi, förändrade familjeroller och/eller boende. När en person börjar att sörja har hen kommit till insikt om vad som hänt. Samtidigt fortgår en process som strävar efter att tillvaron ska bli normal igen. Detta kan ta olika tid beroende på vilken betydelse det man förlorat haft för den enskilda individen (ibid.). Att börja sitt sörjande redan innan ens livspartner är avliden är en form av förberedande sorg, så kalla *antecipatorisk* sorg. Författaren menar att studier visat att sorgens dramatiska konsekvenser kan reduceras för den

som har tid att vänja sig vid tanken på att exempelvis maken kommer att gå bort. Det är även under denna förberedande tid som man kan ha samtal om framtiden och eventuella rädslor kring att bli lämnad kvar, vilket Lennéer Axelson också nämner och kallar för successiv sorg. Har man haft möjlighet att ”färdigställa”, ”sammanfatta” och påbörja separationen har den sörjande sedan mindre arbete kvar på egen hand. Att förlora en närstående som äldre kan ändå upplevas som en chock även då man hunnit diskutera förberedelser och begravning etc. Man kan aldrig riktigt fullt ut förbereda sig på det slutgiltiga (ibid.).

5.3.1 Grimby om stöd i sorg

När det kommer till stöd i sorg menar Grimby (2002) att det största stödet vanligen ges utav familj och vänner men också från professionella såsom kuratorer, sjuksköterskor och präster. Hon redogör för fyra typer av de vanligast förekommande stödformerna, icke-professionell rådgivning individuellt och i grupp, (då talar man om lekman- eller självhjälpsgrupper) och professionell rådgivning individuellt och i grupp. Författaren lyfter fram självhjälpsgrupper, vilka anses vara en ryggrad i västerländsk kultur som stödform. Dessa grupper anses ha goda effekter även för äldre vad gäller att reducera stress och nedstämdhet och vanligtvis är det konstruktivt att dela erfarenheter med andra om att man inte är ensam om att uppleva det svåra och smärtsamma.

Grimby (ibid.) redogör för en modell av bearbetningsgrupp som länge funnits i USA: *Widow-to-widow-grupper* (änka-till-änka-grupper) vilket innebär att den person som bearbetat sin egen sorg kontaktar andra nyblivna efterlevande i syfte att hjälpa dem i deras sorg. Denna metod har visat sig ha stort terapeutiskt värde då hjälpen ges av någon som är insatt i sorgens processer och som själv är ”färdig” med bearbetningen. Man menar även att detta är samhällsekonomiskt fördelaktigt då det inte krävs någon större inblandning av professionella hjälpare. Grundidén med modellen är ömsesidigheten bland deltagarna och det centrala syftet blir att skapa relationer med människor med samma erfarenheter.

5.4 Coping

Copingteorin har bidragit med stor kunskap vad gäller kriser. Teorin har sina rötter i stressteorin och kognitiv teori och grundar sig i stressforskarens Walter Cannons ”fight or flight-teori” som handlar om både djur och människors inbyggda reaktionsystem då man utsätts för faror eller stress. Lennéer Axelson (2010) nämner också en av de ledande stressforskarna Richard Lazarus som en person som stått i förgrunden i utvecklingen av copingteori. Copingstrategier är de inre och yttre sätt som en person använder sig av för att hantera, uthärda eller dämpa sitt lidande med. Dessa strategier har fyra centrala funktioner: känsloreglering, bevara självkänslan, möjliggöra social interaktion och problemlösning. Vi kommer inte redogöra för samtliga copingstrategier då dessa är omfattande utan i stället förtydliga det som vi anser är relevant för just vår studie. Ofta talar man om *undvikande* och *konfrontativ* coping. I det följande vill vi tydliggöra dessa två strategier. Man kan säga att när människan drabbas av någon form av förlust står man inför att göra motstånd eller att möta sorgen, undvika eller konfrontera. Kan man använda sig av den sistnämnda, stanna kvar i smärtan, ta sig an det som känns tungt med den nya verkligheten och möta även de praktiska förändringar eller problem som uppstått när man förlorat exempelvis sin livskamrat - ökar även chansen för att man kommer att ta sig igenom sorgen på ett konstruktivt sätt. Lennéer Axelson (ibid.) benämner även denna strategi som *öppen* och/eller *aktiv* coping och menar att denna typ av coping minskar lidandet fysiologiskt såväl som psykiskt. Ett undvikande förhållningsätt till den smärtsamma förlusten däremot skapar långvarigt lidande med

depression och ångestproblematik som följd. Sorgeforskaren James Pennebaker (1997, 2001, i Lennér Axelson, 2010) har studerat hur *undvikande* coping påverkar krisdrabbade människor och har kommit fram till att de människor som tränger tillbaka sin upplevelser löper fyra gånger så stor risk för hälsan än de som haft möjlighet att verbalisera och bearbeta det inträffade (ibid.). Valet av copingstrategier påverkas av flera faktorer såsom sociala färdigheter, hälsa, problemlösningsförmåga, tidigare erfarenheter av kris, livsåskådning och befintligt stöd runt omkring den förlustdrabbade. Lennér Axelson (ibid.) redogör även för att en persons självkänsla inverkar på alla copingstrategier. Har man en god och positiv självkänsla ökar således tilltron både till sin egen förmåga att klara av en svår händelse, samt förmågan att be andra människor om stöd och hjälp, en *aktiv* copingstrategi. Möjligheten att också hjälpa och stötta andra utifrån sina erfarenheter är en form av *meningsbärande* coping (ibid.).

5.4.1 Pendlingsmodellen

Lennér Axelson (2010) redogör för de två holländska sorgeforskarna Margaret Stroebe och Henk Schuts (1999, 2001) modell av sorgprocessen: ”Dual Process Model of Coping with Bereavement”. Lennér Axelson kallar denna modell *pendlings-modellen*, som till skillnad från andra teoretiska färorienterade modeller beskriver sörjandet som ett pendlande mellan två parallellt pågående coping-processer. De två copingprocesserna *loss-orientation* och *restoration-orientation* översätter Lennér Axelson (2010) till *förlustorientering* och *återuppbyggnad*. Man kan även definiera dessa två strategier för återhämtning som *konfrontativ* - och *distanserande* coping. Vi tolkar i detta fall *distansering* som *konstruktivt undvikande*.

Förlustorientering rymmer den bearbetning av relationen till den man förlorat och allt vad detta innefattar av minnen, känslor och tankar på framtiden. Den fysiska relationen till den avlidne omvandlas i detta till viktiga minnen och tankar, som sedan kommer att utgöra mentala representationer av personen som gått bort och på så sätt utgör ett psykiskt stöd för den som lever kvar. Genom att stärka banden, bibehålla goda minnen och ha en kontinuerlig inre dialog med den avlidne, skapas förutsättningar att lättare gå vidare från det förflutna till framtiden.

Den andra delen av pendlingsmodellen, *återuppbyggnad*, handlar om att det förutom förlusten av en närstående sker stora förändringar i hela livsföringen vilket kan vara mycket betungande för den efterlevande. En *livsomställning* där den efterlevande står inför både sociala och personliga identitetsförändringar.

Som vi tidigare nämnde kan man se *förlustorientering* och *återuppbyggnad* som *konfrontativ coping* – där man är upptagen av själva förlusten och känslor av sorg, och *distanserad coping* – där man arbetar med att försöka bygga en ny tillvaro för sig själv både till det yttre som det inre livet (ibid.). Stroebe och Schut (2001) menar att den vanligt förekommande uppdelningen av undvikande och konfronterande i copingteori är något kategoriskt och framhåller istället att en pendling mellan dessa två är nödvändig för att den efterlevande ska kunna få en chans att ägna sig helt åt sorgen och förlusten men sedan också möjliggöra distans - en paus i själva sorgen och på så sätt hitta kraft att ägna sig åt den vardagliga verkligheten.

6. Resultatanalys

Vi har valt att disponera vårt material genom att redovisa våra resultat och väva in vår analys med hjälp av de teoretiska verktyg vi valt och den tidigare forskning vi redogjort för. Vi åskådliggör materialet med tre övergripande teman; *Anhörigvårdare och anhörigstöd*, *Sorg* samt *Efterlevande och efterlevandestöd*. Dessa tre avsnitt är indelade i stycken med rubriker i form av citat vilka vi anser är representativa för det vi vill lyfta fram. Utöver dessa tre teman presenterar vi ett avsnitt där vi resonerar kring och analyserar betydelsen av personlighet och resurser, något som naturligtvis är integrerat i alla våra teman men som vi vill belysa på ett mer sammanhängande sätt.

6.1 Anhörigvårdare och anhörigstöd

Detta avsnittet handlar om deltagarnas uppfattningar, upplevelser och erfarenheter av att vara anhörigvårdare och att få anhörigstöd.

6.1.1 “Han blev ju aldrig sig själv mer”

I följande stycke lyfter vi fram några exempel ur vardagen som anhörig och emotionella och fysiska konsekvenser av anhörigvårdandet.

Han satt i den här fåtöljen i 4 timmar och läste tidningen... och det har jag lite ångest för... för jag vet att jag... som en riktig satmara fräste åt honom och sa: 'det är ju tusan också... här sitter du och läser tidningen, 4 timmar, du ser att jag har fullt upp, du kan väl hjälpa till med lite i alla fall.' Men jag hade så mycket omkring mig så jag märkte inte att... han kunde inte. (Lilian)

När man har en människa som är så sjuk som han, då blir man ibland helt galen. Jag kunde komma på mig själv med att stå och skrika till honom: 'du har förstört mitt liv! Jag vill inte se dig!' Och sedan står man: 'hur kunde jag säga så, hur kunde jag göra så'... (Mona)

Vi ser det som att citaten illustrerar frustration, ilska och ångest vilket några av våra deltagare vittnar om. De befinner sig i en situation som vi menar kan definieras med Antonovskys (2005) begrepp *kronisk stressor* i betydelsen att anhörigvårdandet är ett bestående och kontinuerligt fenomen som handlar om relationen till ens partner och den sociala rollen. Känslan av att “bli helt galen” och tycka att ens liv är förstört inverkar på upplevelsen av begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet men i citatet ovan visar Mona att hon kan distansera sig från de känslorna: “hur kunde jag säga så”. Detta tolkar vi som att hon har en förmåga till att ändå begripliggöra sin livssituation och därigenom hitta tillbaka till en känsla av meningsfullhet i betydelsen att hon kan finna en innebörd i det som händer trots känslan av motgång, ett tecken på en hög KASAM. I undersökningen av Hjalmarsen och Norman (2012) talade anhörigvårdarna också om irritationen de ibland kände över sina närstående och skulden över att känna så.

Som vi kan se handlar att vara anhörigvårdare inte bara om att sörja för sin partner utan också om att vara ensam om att ta hand om vardagliga sysslor som man tidigare har delat eller fått hjälp med. I studien av Gough et. al. (2011) tog de också upp den ytterligare belastningen av att utöver omsorgen om den närstående dessutom få hantera hushållet själv. Det är en tung börda både fysiskt och psykiskt.

Man är ju väldigt spänd... man går ju fullständigt på högvarv hela tiden. (Marie)

När han var så sjuk och jag blev så sjuk att det bara inte gick att sammanföra oss, då fick han ju

flytta hemifrån, han bodde på [särskilt boende] 1,5 år... hm... innan han gick bort då. Men då när han flyttade dit, då var det bara så skönt och så avspänt så att jag såg ju att han skulle ju aldrig bli frisk mera... nä... till slut satt jag här... jag fick sådana fruktansvärda smärtor i kroppen... jag satt i den här fätöljen och sov, jag tålde inte att någon tog mig på ryggen. (Lilian)

Ett tag var jag delvis assistent till honom men sen, ja... nej jag orkade inte hur länge som helst, det var så jobbigt och jag ramlade och fick, ja jag fick ett brott här uppe på bäckenet så jag gick ju med kryckor och det går ju inte... (Iris)

Citaten visar på våra deltagares upplevelser av hur medtagna de blev av både den fysiska och psykiska belastningen. Detta bekräftar den tidigare forskningen vi nämnt genom resultaten som pekar mot att anhörigvårdare har sämre hälsotillstånd (Erlingson et. al. 2010; Gough et. al. 2011; Hjalmarson & Norman 2012; Jeppsson Grassman 2001).

6.1.2 “Till och med hans bror försvann i periferin”

I detta stycket fokuseras förlusten av släkt och vänner vilket kan bli en konsekvens när livssituationen förändras till följd utav sjukdom.

När det händer en sådan här sak, gamla vänner, de är lite rädda eller de vill inte, ja de tycker det är pinsamt på något sätt, hör inte av sig, och inte hans syskon heller, det tycker jag är underligt... (Iris)

Många har ju levt ett rikt liv och så händer detta då va och så blir ju livet så förändrat... en del vänner stannar kvar och andra stannar inte kvar... (Marie)

Vi hade ju otroligt mycket roligt... och hela det sociala, det föll ju då... på något vis. (Lena)

Deltagarna berättar om hur släkt och vänner drog sig undan i samband med att den närståendes hälsa försämrades, av skäl som våra deltagare bland annat tolkar som okunskap och rädsla. Vi förstår det som att de gamla vänner och släkt som “försvinner” ingår i vad deltagarna definierar som en del av sitt sociala nätverk av signifikanta personer, *networks of significant others* (Milardo 1992, i Skårner 2001). Dessa förluster i nätverket är något som anhörigkonsulenterna bekräftar: “Under den här perioden så försvinner nästan alla vänner. Det är ibland obehagligt att besöka en person där det finns en dement person som vimsar runt [...] ja det kan vara alla möjliga beteenden.” Christakis och Fowler (2010) talar om vad som kan bli konsekvenserna av förändringar i det sociala nätverket. Eftersom deras utgångspunkt är att sociala nätverk är det som har störst betydelse för vad som händer oss, dristar vi oss till att tolka bortfallet av vänner som en betydande påfrestning, då det i värsta fall kan innebära att man blir helt ensam med de följder som ensamheten kan innebära. Kaye (1997) framhäver i sin undersökning de positiva effekterna för hälsan av att vara delaktig i ett nätverk, att bli ensam tolkar vi således som att det har den motsatta effekten. Av Iris citat, som inledde stycket, drar vi paralleller till vad Grimby (2002) säger om *sekundära förluster*. Sorgen över makens sjukdom kantas av flera sorgeprocesser, som i detta fall; ett bortfallande nätverk. Tidigare forskning tar upp dessa upplevelser av inskränkningar i nätverket, bland annat berättar Hjalmarson och Norman (2012) om anhörigvårdares upplevelser av ensamhet när kontakten med vänner och bekanta inte upprätthålls och känslan av isolering som detta kan resultera i. I vår undersökning var det en av deltagarnas makar som tog själv tog initiativ till att distansera sig från nätverket: “Han ville inte att folk skulle komma hem: ‘då tänker de bara på döden, jag ser det i deras ögon och jag klarar inte av det’ sa han.”

6.1.3 “Man känner att... jag är inte ensam”

I stycket nedan behandlar vi betydelsen av att få komma in i ett sammanhang med människor som har liknande erfarenheter som en själv.

Man har ju behov av att prata om sig själv och om hur hemskt man har det, hur fruktansvärt jobbigt det är, man vill inte prata med sina barn om det så, för man måste hela tiden tänka på att det är barnens pappa. Man vill inte säga: 'herregud vad han är jobbig, jag är så trött på honom så jag tror jag dör [...] allting sådant kunde man ju prata om i anhöriggruppen. Och alla säger: 'jag förstår precis vad du menar '! (Mona)

Man har samma bakgrund nästan, man har det här att man har eller haft det jobbigt och man har haft en man som har varit sjuk och man har känt sig ensam kanske, det är så mycket sådant som... har har gemensamt. Man förstår varandra på ett sådant sätt. (Iris)

De som har varit med i anhöriggrupp vittnar om det betydelsefulla i att få komma till ett forum med människor som förstår ens livssituation. Vi ser detta som att komma in i ett nätverk som präglas av *homosocialitet*, i betydelsen att deltagarna lierar sig med människor som liknar dem själva mot bakgrunden av deras roll som anhörigvårdare. Denna formen av nätverk kallar Milardo (1992, i Skårner 2001) för ett *exchange network*, den delen av nätverket som bland annat är tänkt att förse en individ med emotionellt stöd.

Deltagarna berättar om hur de trots befintligt umgänge med vänner och barn har upplevt att de inte kan dela sina känslor med dem: “*Man kan ju inte gå till sina barn... det går inte... de kan ju överhuvudtaget inte förstå att mamma kan ha det jobbigt.*” Anhöriggruppen har blivit en plats där de säger att de blivit omhändertagna, lyssnade på, bekräftade och där de knutit nya värdefulla kontakter. Denna utsaga korrelerar med resultaten i andra undersökningar där anhörigvårdare säger att det är ett andrum att få dela sina upplevelser med andra i samma situation och att det är betydelsefullt att få mötas med vänlighet och förståelse för att man ska kunna orka med sin vardag (Hjalmarson & Norman 2012; Sand 2006). Anhörigkonsulenten menar att anhöriggrupperna är basen i anhörigstödet verksamhet, den viktigaste biten. Hon konstaterar att det ibland är tunnsått runt anhörigvårdarna vilket gör att anhöriggruppen fyller en stor funktion i att få vänner.

Det var ju räddningen, för jag kände inte en människa här i stan. [...] det var väldigt bra, jättebra var det, få komma dit och träffa andra som hade samma problem . (Iris)

6.2 Sorg

Detta avsnitt handlar om upplevd sorg, saknad och förlust, både i egenskap av anhörigvårdare såväl som efterlevande.

6.2.1 “En kärlekshandling”

I följande stycke lyfter vi fram sorgen som kan uppstå innan den fysiska förlusten.

Följande citat är ett exempel på hur en sjukdomsdiagnos kan bli en katalysator för en tid av förberedelse och sammanfattning, både för den sjuke närstående och den anhöriga.

När min man fick den här diagnosen så dröjde det inte lång tid innan han sa till mig: 'nu sätter vi oss här och går igenom vår ekonomi... och så ska du veta det här och det här och det här... och här är de papprena och här är det och här är detta. Och räkningar måste du betala på datorn' och jag var inte så där jättehaj på det då va, för det gjorde ju ofta han. 'Nu sätter du dig här och så gör du så och så... Du vet att du kommer få klara detta själv'. Han tog fram alla ritningar på

huset och vi gick igenom alla elektriska ledningar, men det var mängder av sådana saker. De sa ju det där på [hospice] att det var en kärlekshandling från hans sida. (Marie)

Marie berättar att hon och hennes make hann prata innan han avled och att de på makens initiativ tog möjligheten att tillsammans planera för praktiska detaljer inför Maries framtid men också inför makens begravning. Vi tolkar Maries citat som en del i den *antecipatoriska* sorgen som Grimby (2002) beskriver och som Lennéer Axelson benämner som den *successiva* sorgen; en förberedande sorg som kan lindra de dramatiska konsekvenserna av själva förlusten. Lennéer Axelson (ibid.) talar om att väntan på död är en tung period men att den också kan vara positiv med värme och närhet och ge möjlighet till att sammanfatta det som har varit. Vi kan se att Maries man är delaktig i förberedandet och drar paralleller till vad Lennéer Axelson (2010) talar om som den *konfrontativa* copingdelen i *pendlingsmodellen* som fokuserar återuppbyggnad. Maries man är, som man kan utläsa av citatet, medveten om den livsomställning Marie står inför och de stora praktiska förändringarna i livsföringen som kommer med hans bortgång. Att kunna möta de praktiska förändringar när ens partner går bort är en viktig del i att skapa goda förutsättningar för att ta sig igenom sorgen (ibid.). Att Marie då får så stor hjälp med detta redan innan makens bortgång, menar vi kan ha underlättat för henne att komma vidare i sorgprocessen.

Jag hade ju sörjt så mycket, för han hade ju varit dålig länge innan vi visste vad det var... dålig men han hade inte varit sig själv, mycket konstigheter och så. (Lena)

Det hade varit så mycket och han var så sjuk så till slut tänkte jag att nä, låt honom slippa att vara med längre. (Mona)

Citatet från Lena och Mona är ytterligare exempel på när sörjandet påbörjas innan den närstående har avlidit. Lennéer Axelson (ibid.) redogör för att de anhöriga kan känna sig skuldtyngda av sin önskan om att kampen ska få ta slut. Härpå berättar anhörigkonsulenten om den lättnad en anhängvårdare kan känna när en demenssjuk dör eftersom personen i fråga vid det laget kan vara väldigt sjuk, en deltagare sa: *“det var faktiskt såhär om jag ska vara riktigt ärlig, att när han gick bort då hade jag redan sörjt färdigt”*. Vi tolkar citatet som att denna personen inte upplevde någon chock till följd av dödsfallet. Andersson (2010) ger via sin studie en kontrasterande bild när hans resultat visade att samtliga deltagare upplevde sin förlust som chockartad, oavsett om dödsfallet skedde plötsligt eller om det föregicks av en lång tids sjukdom.

6.2.2 “Man saknar ju kramar”

I detta stycket lyfter vi fram citat som påvisar den mångfacetterade saknaden och förlusten.

Åh vad härligt, nu ska vi göra riktigt sådana här långa resor och man har ingen... tid att passa och man kan ta det som det blir och lite så... så blev det precis tvärtom. (Marie)

Det blir ju så när man är ensam att allt som man planerat och dit ska vi åka och dit ska... blir ingenting. (Iris)

Några av deltagarna pratar om sorgen över att livet inte blev som de hade tänkt sig avseende planer om att resa efter pensionen och att ta det som det kommer, tillsammans. Detta är i enlighet med vad Grimby (2002) säger om att med en förlust följer så kallade *sekundära förluster* vad gäller, som i det här fallet, framtidsplaner.

Nu kanske jag är lite dum, men jag tycker, man saknar ju kramar. Och det där att, va, jag har ju

barnen och tur är ju det men det är liksom, ja tvåsamheten så att säga... det är ju så. (Iris)

Vad man saknar är ju det här... närheten till en annan person och det här vardagliga, att man gör saker tillsammans och man ger varandra en kram... ja man är två. (Marie)

Att bli ensam kvar i en parrelation ser vi också som en form av sekundär förlust och att de har barn och barnbarn i sin omedelbara närhet beskrivs som ett stort glädjeämne men det ersätter inte tvåsamheten som de saknar. Enligt Grimby (2002) är också denna förlustkänsla av tvåsamhet som ersatts av ensamhet den vanligaste, starkaste och mest ihållande efterlevandereaktionen som många gånger kan upplevas så starkt att man undviker det egna hemmet (ibid). En deltagares citat får illustrera denna känsla:

Det är tyst när man kommer hem... jag har alltid på radion... det ska höras lite... alltid lampor tända... Alltså, det är ju en jättestor saknad...

Tidigare forskning visar på att stödgrupper är ett bra sätt för vissa människor att hantera sin sorg på (Andersson 2010; Grimby 2002; Kaye 1997). von Corswant (2007) tolkade det i sin undersökning som att gruppverksamhet är en enkel och ofta givande stödform där hon fann att kyrkan är den mest framträdande aktören. Det menar von Corswant är en brist och att det bör finnas en mer neutral part. De fyra deltagare vars män har avlidit hade alla kännedom om att kyrkan kan erbjuda stödgrupp och två av dem har också medverkat:

Kyrkan har ju så som jag också fick en inbjudan till, leva vidare-gruppen kallades den för och det finns nog i de flesta församlingar tror jag faktiskt... så jag gick, det är en fem-sex träffar jag gick i kyrkan och det var en diakon som ledde det... och det var också bra... och det var ju strukturerade samtal... det började ju lite med att man skulle presentera sig och berätta lite om sin man eller hustru... som man hade förlorat och sen skulle man berätta lite grann hur detta hade varit under tiden... (Marie)

Jag var ju också med i en sådan grupp här i kyrkan. Där träffades vi en fyra-fem stycken och en präst och en diakon... Det bor en dam i grannhuset som är väldigt kyrkligt engagerad och hon visste att dessa grupperna fanns så hon sa det att du kan ju gå dit om du vill. Så gjorde jag det. Men det är ju... jag vet inte... Dessa andra grupper, de är ju mera lättsamma om man säger så. (Mona)

Vi uppfattar det som att kyrkan erbjuder stöd i ett tidigt skede av sorgprocessen, kopplad till den närståendes bortgång, och att klubben är orienterad runt återuppbyggnaden av livet som Lennér Axelson (2010) talar om och som Andersson (2010) i sin undersökning benämner som rekonstruktion av mening.

6.3 Efterlevande och efterlevandestöd

Avsnittet om Efterlevande och efterlevandestöd lyfter fram den sociala innebörden av att ingå i ett sammanhang.

6.3.1 "Nu ska vi ta tag i livet"

I stycket nedan lyfter vi fram upplevelser av att gå vidare när man har blivit en efterlevande.

Sen efter en tid när jag hade varit med [i anhöriggruppen], vi säger det halvåret... då ville man ju liksom inte älta detta längre utan då... då ville man ju liksom komma tillbaka till livet... (Lena)

Våra deltagares medlemskap i klubben är en effekt utav att de har varit med i anhöriggrupp

innan, med undantag från Marie som hade enskild kontakt med anhängkonsulenten. Anhängkonsulenten berättar om syftet med klubben som dels är att kunna ha ett liv i gemenskap med andra personer: “att skaffa ett forum för dem den dagen det blev ensamt” och dels som ett sätt att motverka negativ stress. Hon menar att vad de här människorna har varit utsatta för och reagerat starkt på är just stress.

Och det tycker jag är viktigt eftersom alla är i relativt hög ålder så det här att kunna bevara sin hälsa, både mentala men även den fysiska, det är ju viktigare och viktigare. För utan det ena eller det andra så är livet inte så väldigt bra. Så att det handlar ju om livskvalité tycker jag. (Anhängkonsulenten)

Anhängkonsulenten talar om att bevara sin hälsa. Vi drar paralleller till det salutogena perspektivet som fokuserar hälsans ursprung. Antonovsky (2005) säger att en individs KASAM avgör huruvida en händelse, en stressor, kommer att ha en negativ inverkan på en persons hälsa. Vi förstår benägenheten att “komma tillbaka till livet”, som Lena nämner i det inledande citatet, som ett prov på en hög KASAM. Vi menar att hon har generella motståndsresurser som bidrar till en begriplighet av det som hänt, hon kan förhålla sig till den stressor som makens död innebar.

Anhängkonsulenten poängterar att det är individuellt när man kan gå vidare och börja tänka på nöjen och gemenskap och tror det är viktigt att man är lyhörd för de behoven. Citatet från Mona nedan illustrerar den lyhördheten.

När man har det så att man är anhängvårdare och likadant efteråt är man ganska skör egentligen, plötsligt är man ensam med allting och så... Det tycker jag hon [anhängkonsulenten] är bra på att fånga upp. Man får fortfarande vara med om man vill [i anhänggruppen]. Sen efter det, det är väl då [anhängkonsulenten] menar att: ‘nu ska vi ta tag i livet här och ha det lite roligare!’ (Mona)

Iris, vars make fortfarande lever, blev uppmuntrad till att gå med i klubben då hon likväl blev ensam när maken flyttade till ett annat boende och är i konstant behov utav omsorg. Enligt Lennér Axelson (2010) är det viktigt att personer som genomlider förluster uppmuntras att delta i sociala aktiviteter för att på så sätt våga närma sig yttervärlden igen. För att kunna lägga kraft och energi på att återuppbygga vardagen och den sociala världen är det också viktigt att kunna distansera sig från sörjandet. Detta beskriver Lennér Axelson (ibid.) som ett pendlande mellan förlust och återuppbyggnad.

6.3.2 “En liten puff i rätt riktning”

I följande stycke beskriver vi klubbens praktiska och sociala funktion och betydelsen av det.

Delta så lever du, sätter du dig på läktaren och är passiv då kan du inte påräkna att du har roligt eller att du ska få ha en gemenskap. För om du aldrig vill göra någonting, då är det ingen som vill ha dig med. Det är djungelns lag som gäller, även när du är gammal. Så vill du vara med får du vara lite aktiv och det krävs inte så mycket, du får visa ett intresse. Du kan åtminstone dra lite på munnen, för att ha en hög med dönickar som bara sitter och ser lite halvsura ut, hur kul är det? (Anhängkonsulenten)

Citatet ovan återspeglas i flera av deltagarnas berättelser om klubben. De talar om den som en motivator för att socialisera och deltagarnas olikheter gör att de som är mer framåt tar kommandot och uppmuntrar de som är mindre initiativrika: “Man får sig en liten puff i rätt riktning, nu gör vi det, nu går vi på bio...” Christakis och Fowler (2010) talar om en av funktionerna i det sociala nätverket; att det formar oss och att relationerna med vänner och

bekanta kan avgöra hur livet utvecklar sig. Man har en position i det sociala nätverket som är föränderlig; man kan ha en perifer roll med låg transitivity som kan utvecklas till en position längre in i nätverket med högre transitivity, beroende på hur relationerna i nätverket utvecklar sig. Vi vill mena att citatet ovan påvisar att de relationer som växer fram mellan deltagarna i klubben bygger ut och förstärker det sociala nätverket för de som inte tar så mycket initiativ, samtidigt som positionen i nätverket också förstärks för de som gör det.

Klubbens deltagare går på olika former av föreställningar, fikar och äter luncher och middagar tillsammans:

Det är jättekul att gå ut och äta så som vi har gjort och så... Det är gott att gå sätta sig till dukat bord... och inte sitta ensam. Jag tror jättemycket på det här att man måste känna att man hör till något... sammanhang. (Marie)

Ensam, jag vill inte åka utomlands ensam eller något sådant, det blir inte. Och inte vill jag ju gå på teater själv... Vi går ju mycket tillsammans där för [anhörigkonsulenten] ordnar mycket, biljetter och så, och bio går vi på. (Iris)

I klubben turas deltagarna om att göra olika uppgifter som att ordna med fika till den månatliga träffen och diska efteråt, och det finns en styrelse vars medlemmar byts ut då och då. Deltagarna talar om det som mycket värt att tillhöra en gemenskap och hjälpa till lite grann som att det är ett sätt att komma in i livet. Marie konstaterar: "För ensam är inte stark..." Kaye (1997) som skrivit om självhjälpsgrupper talar om att det sociala nätverket står för den största formen av hälsovård och att de informella nätverken är viktiga mot konsekvenserna av åldrandet då den formen av stöd främjar fysisk, social och emotionell hälsa (ibid.).

Deltagarna ses en gång i månaden och uttrycker uppskattning över att ha en aktivitet att gå till. De trivs i klubbens lugna atmosfär där man kan ha det roligt och skratta, få upplysningar om saker man kanske inte hade fått kännedom om på egen hand och lyssna på vad de andra har haft för sig sedan sist. Rätt vad det är läser någon en dikt eller berättar roliga historier! Mona säger att klubben hjälper till att göra så att ingen stannar kvar i: "meningslöst, tråkigt, fy vad jag är ensam".

Det är skönt ibland att man har något själv att göra på förmiddagen. (Iris)

Men behöver ju ha det här... att komma bort en stund... så ses man ute i affären och lite sådär blir det då: 'nämen hej', och så byter man några ord va... sådant där tror jag är jätteviktig, för man vill ju inte vara osynlig... (Marie)

Vi tolkar deltagarnas utsagor som att det är betydelsefullt för dem att få känna sig delaktiga, något som vi vill mena förhöjer känslan av *meningsfullhet* i tillvaron, en av grundkomponenterna i KASAM. Antonovsky (2005) tar upp att *medbestämmande* påverkar känslan av meningsfullhet och vi förstår det som att de uppgifter de turas om att ha i klubben förser dem med en möjlighet till just medbestämmande.

Deltagarna talar också om de gemensamma erfarenheterna de har, som de säger inte är något som de diskuterar särskilt mycket med varandra i klubben men som gör att det finns en grundläggande förståelse för varandra, något vi tolkar som ett viktigt stöd för deltagarna.

Alla har sin historia på något sätt... Även om man inte säger så mycket om hur det har varit så har alla det... Det finns den gemensamma grunden på något sätt. (Marie)

Anhörigkonsulenterna säger även hon: "Den här gruppen, man har ändå något som binder samman där; ett förflutet då, att du vet hur det är att ta hand om en svårt sjuk person." En av deltagarna berättar om vännerna utanför klubben: "Det är ingen som har varit med om det här att förlora en älskad man eller hustru... folk säger att man förstår men det kan man inte..." Samma person nämner att hon har ett stort socialt nätverk med många goda vänner men att hon upplever att det finns en förväntan hos flera av dem om att hon ska ha kommit över sorgen, något som fortfarande präglar hennes liv.

6.3.3 "Jag måste ju försöka hjälpa och stötta de här medsystrarna"

I detta stycket lyfter vi fram hur den gemensamma plattformen fyller en stödjande funktion såväl inom klubben som utanför den.

Jag tänker, när man varit med om allt det här, allt jobb hemma, all sorg och all bedrövlighet och så vidare och så vidare och så blir man ensam. Så börjar man att tänka, det är så det är ja... hur går det för henne, hur illa är det med hennes man... så där börjar man tänka på alla som varit i [anhörig]gruppen... så direkt så ger man sig ut och försöker stödja och försöker få tag i den som har det jobbigt hemma, 'berätta hur du har det'. (Lilian)

Deltagarna berättar om hur de ser efter varandra genom att till exempel ringa till de som inte kommit till klubbens träff för att fråga hur det är och för att höra om de vill följa med på aktiviteter. Iris säger också: "Så kan man ju hjälpa varandra lite grann kanske, om det är någon som är väldigt deppig vid något tillfälle så kan man kanske bjuda hem den sen, eller hitta på, fråga: 'kan vi göra någonting', eller köpa en blomma..." Lilian berättar: "jag ringer till de som är ensamma och det tror jag, det gör vi lite grann till mans vi håller kontakt med sådana som inte frivilligt kommer och söker kontakt... Vi håller koll på varandra allihopa, vän till vän sådär va." Anhörigkonsulenterna menar att det är en viktig bit, att de ringer, ser efter och ger varandra stöd och att många av deltagarna i klubben hade stått väldigt ensamma annars. Vi erinrar oss Christakis och Fowlers (2010) varning om att bekämpa ensamhet för att inte hela nätverket ska falla isär, att man måste ta hand om de som är perifera i nätverket.

Det [är] många av oss som inte har sådär riktigt, riktig ork att ta initiativ själva... så jag känner ju som så att jag måste ju försöka hjälpa och stötta, de här medsystrarna som inte har så mycket ork. (Lilian)

Både Lilian och ett par av de andra deltagarna i klubben vittnar om att det känns bra att kunna stödja andra personer i svåra situationer, som citaten ovan är exempel på. De vet hur viktigt det är att få tala med någon som bara lyssnar och förstår:

Vad skönt för henne att få berätta och direkt när man berättar de jobbigaste tillfällena i vården utav sin man, så är det precis som att man lyfter av lite grann av tyngden den hamnar utanför och dansar med orden. (Lilian)

En av deltagarna berättar om två bekanta som båda förlorat närstående på olika sätt och som hon har haft många bra samtal med: "jag känner att jag har kunnat ge [dem] något med min erfarenhet..." Grimby (2002) tar upp självhjälpsgrupper och de effekter man sett avseende reducering av stress och nedstämdhet. Hon talar också om principen *widow-to-widow*-grupper som innebär att någon som har bearbetat sin sorg kontaktar andra efterlevande i syfte att hjälpa dem med sin sorg. Utifrån ett copingperspektiv menar Lennéer Axelson (2010) att möjligheten att få ge andra stöd är en form av meningsbärande coping. Vi uppfattar det som att klubben har de effekterna, både genom att de sinsemellan håller kontakt med varandra, men också genom deras vilja och också behov av att ta/ha kontakt med personer som är

anhörigvårdare eller på något annat sätt upplever en motgång. Den forskning som Kaye (1997) presenterar handlar om självhjälpsgruppers förmåga att återetablera ett stödjande nätverk för äldre kvinnor och vi tror att klubben har funktionen av ett stödjande nätverk, ett *exchange network* (Milardo 1992, i Skårner 2001). Vi förstår det också som att personer i det stödjande nätverket, klubben, har fått plats i nätverket av signifikanta andra, *network of significant others* (ibid.), genom att några personer pratar i telefon regelbundet och träffas utöver den månatliga träffen med klubben, även under sommarmånaderna när det är uppehåll.

6.4 “En stark kvinna”

I detta avsnittet resonerar vi kring personlighet och resurser och huruvida det kan inverka på såväl hanteringen av sorg och bemötandet av stöd.

Jag kan ju inte sitta här hemma och tro att andra ska ta kontakt med mig och göra saker för mig... jag måste ju försöka själv... och man måste ju också försöka få med de människorna som inte gör nånting. (Lena)

I våra möten med deltagarna har vi upplevt att det finns något som förenar dem utöver deras gemensamma bakgrund och det är deras positiva personligheter. De bekräftar också att andra personer beskriver dem med adjektiv som positiva, optimistiska, självständiga och starka med livsglädje. De uttrycker på olika sätt en självklarhet i att gå vidare, konstaterar att man ju inte har något val:

Jag förstod ju att jag var tvungen att satsa på någonting för att... det går ju inte att gå och hänga med huvudet så va... (Lilian)

Det värsta man kan göra är ju att sätta sig ner och säga: ‘vad ska jag göra nu, fy vad jag är ensam’. (Mona)

En läkare konstaterade för en av deltagarna att: “‘du kan bara lägga dig och dra täcket över huvudet... en del människor gör det... men jag uppfattar dig som en stark kvinna så han så du kommer förmodligen inte göra det’”. Deltagaren bekräftade också för oss: ”det har jag inte gjort heller”.

Antonovsky (2005) menar att vi hanterar motgångar olika beroende på att vi har olika motståndskraft och att det finns generella motståndsresurser, GMR, som kan bidra till begriplighet av de “inre och yttre stimuli” man utsätts för. GMR utgörs bland annat av kulturell stabilitet och jagstyrka. Vår uppfattning av de deltagare vi intervjuat är att de innehar motståndsresurser vilket gör att de kan möta motgångar och upprätthålla ett engagemang trots det. De kan handskas med de kroniska stressorer och livshändelser som bland annat anhörigvårdandet och förlusten av maken har inneburit och bibehållit en vision om att man är “tvungen att satsa” och “försöka själv” för att kunna gå vidare. Detta är ett tecken på en hög KASAM. Lennér Axelson (2010) följer samma linje när hon framhåller betydelsen av optimistisk personlighet som en copingresurs. Hon menar att optimistiska människor har en större tilltro till de egna personliga resurserna och att man klarar av svåra livssituationer. Således har dessa människor en bra copingförmåga vilket betyder att de är mer konfrontativa i att söka lösningar på sina problem. Har man en mer pessimistisk personlighet menar författaren att man tenderar att bli undvikande i sitt sätt att hantera livets påfrestningar.

Anhörigkonsulenterna talar om vikten att själv vara aktiv och ta en bit av ansvaret och påpekar att en del har lättare för att ta för sig. Hennes upplevelse är att människor i den aktuella

stadsdelen är vana vid det, att det många gånger finns ekonomiska resurser och att människor har en utbildning. Antonovsky (2005) omnämner även detta med pengar och kulturell stabilitet som GMR vilket ytterligare talar för deltagarnas möjligheter att ta sig an de motgångar de ställs inför. Även tidigare forskning tyder på att personlighet och resurser präglar förståelsen av stressorer. Erlingson et. al (2010) talar om hur anhängvårdarens övertygelser och föreställningar är motivationselement för hanteringen av situationen som anhängvårdare och den livsomställning det inneburit. Gough et. al. (2011) påtalar att tidigare erfarenheter inverkar på hur man hanterar kriser och förändringar och Andersson (2010) lyfter också fram att hur man hanterar "förlorad livsmening"; fortsätta leva eller ge upp, också visar vilka som väljer att gå med i en efterlevande-grupp!

Vad samtliga av våra deltagare dessutom har gemensamt är att de har en tät relation med barn, barnbarn och till och med barnbarnsbarn. Ett par av dem är nu dessutom samboende med barn och/eller barnbarn. Tillgången till socialt stöd är en ytterligare faktor i Antonovskys (2010) GMR och vi ser nämnda relationer som en viktig del i deltagarnas nätverk av signifikanta andra (Milardo 1992, i Skårner 2001). Christakis och Fowler (2010) konstaterar att det är våra relationer till andra människor som har störst betydelse för vad som händer oss och att det är våra sociala nätverk som sprider lycka, kärlek och påverkar våra val. Deras forskning visar också på att enskilda upplevelser av lycka sprider sig som ringar på vattnet och ger upphov till andras lycka.

Nu när min man är borta och jag börjar kunna röra på mig igen så, så prisar jag varje dag att jag har mina barnbarn här. Tack vare dem så blev det inte tomt i huset. De som inte har en [sonson], de har det besvärligt... ja det är härligt... Så här lång är han. Hans hjärta stannar vid mitt öra. När jag får en kram säger det 'dunk, dunk'... (Lilian)

7. Avslutande diskussion och framtida forskning

Syftet med vår uppsats var att undersöka äldre personers upplevelser av att vara anhörigvårdare och att få anhörigstöd samt stöd som efterlevande. Ett vidare syfte var att få en uppfattning om vilket stöd den enskilda har fått i sin sorgeprocess. Vi ville också få en uppfattning om anhörigkonsulentens erfarenheter av och tankar om anhörig- och efterlevandestöd.

Vi uppfattar det som att våra resultat indikerar att tillgången till anhörigstöd och möjligheten att få ingå i en gruppering även som efterlevande är oerhört värdefull för klubbens deltagare. Vi ser att sorgen har många dimensioner och att den startar redan när sjukdom börjar förändra premisserna i livet. Vi förstår det som att det är betydelsefullt och har en starkt stödjande funktion att kunna omge sig med personer som delar erfarenheter och upplevelser av att vara anhörigvårdare, även när rollen som anhörigvårdare upphört. Vi upplever det också som att de deltagare vi intervjuat har ett i övrigt gott socialt nätverk och positiva personligheter vilket vi tolkar som viktiga faktorer i benägenheten att ta emot och tillgodogöra sig stöd.

Om man betänker att det finns forskning som bekräftar våra resultat kan man spekulera i hur det kommer sig att det inte finns fler grupperingar i kommunal regi, särskilt för efterlevande äldre personer som kan ha behov av att bygga ut sitt sociala nätverk. I vår intervju med anhörigkonsulenten talade hon bland annat om att allt som behövs för att upprätta en grupp/klubb är en lokal och struktur. Nog borde det väl finnas kommunala resurser för att upplåta plats för detta syfte? Eftersom de positiva effekterna för den mentala och fysiska hälsan och därigenom den samhällsliga ekonomin är påvisade torde det vara ett vinnande koncept på flera fronter! Som vi förstår det har kyrkan en roll både avseende anhörig- och efterlevandestöd och det finns även i kommunal regi, men främst då för anhörigvårdare som är ”aktiva”. Vår uppfattning är att det sedan saknas en brygga som präglas av den återuppbyggnad vi tolkar det som att klubben gör, och som skulle kunna vara en del inom ramen för det lagstadgade anhörigstödet.

Att ha fått möjlighet att fördjupa sig i anhörigstöd och ta del av upplevelser av vad det kan betyda att vara med i en efterlevandegrupp har öppnat upp för en del tankar och funderingar kring hur man skulle kunna gå vidare, specifikt med denna grupp såväl som med stödgrupper och anhörig- och efterlevandestöd mer allmänt. Ser man till klubben skulle man till exempel kunna problematisera att den är homogen till kön och etnicitet. Vad beror det på att män inte verkar söka sig till stödgrupper i lika stor utsträckning som kvinnor när exempelvis Sand (2006) konstaterade i sin undersökning att det är många män som är anhörigvårdare? Vad innebär det för deras hälsa, sociala nätverk och KASAM? Och hur är etnicitet en faktor i benägenheten att söka stöd? En utsatt grupp kan vara utomlandsfödda äldre med tunt socialt nätverk. Hur kan man ”fånga upp” dem? Vi funderar även på i vilka forum äldre icke heterosexuella anhörigvårdare/efterlevande får stöd. Man skulle kunna ha klass som en faktor. För vilken betydelse har den socioekonomiska statusen hos äldre personer som hamnar i situationen som anhörigvårdare/ efterlevande? Möjligheten att göra en resa, gå på teater eller bio - att ha möjlighet att aktivera sig som ett sätt att hantera sin sorg begränsas av hur den ekonomiska situationen ser ut. Man skulle kunna studera personer med olika socioekonomisk bakgrund i deras sätt att hantera förlust och sorg, hur de definierar ett gott stöd och hur de upplever tillgången till allmän hjälp. Vad man också bör beakta när man tittar på en individs sätt att hantera förlust och sorg är vilka tidigare erfarenheter av detta man har i sitt liv och även utifrån ett anknytningsperspektiv undersöka vilka faktorer som kan ha

underlättat eller försvårat sorgearbetet. Något vi har funderat mycket på är hur möjligheten eller benägenheten att be om hjälp ser ut för de som befinner sig i periferin av ett socialt nätverk och som kanske inte har de generella motståndsresurser vi tolkar det som att deltagarna i vår undersökning har. I ljuset av att denna efterlevandegrupp är sprungen ur en anhörigkonsulents stora engagemang i, som vi uppfattar det, en resursstark stadsdel, förstår vi att många människor som blir ensamma kvar efter att make eller maka avlidit kan bli stående helt utan stöd med ett uttunnat nätverk. Som vi ser det ökar risken för psykisk ohälsa bland anhängvårdare/efterlevande i mer resurssvaga områden, som dessutom är resurssvaga själva (vi menar att man kan vara resursstark och bo i ett resurssvagt område och tvärtom). Och vilket område som helst som inte är resursstarkt avseende denna formen av stödverksamhet har en ökad risk för psykisk ohälsa. Vi kan bara spekulera i vad det hade inneburit för kvinnorna i vår undersökning, trots sina resurser, om de inte hade blivit uppmärksammade som anhängvårdare och sedan fått möjligheten att engagera sig i klubben.

Marta Szebehely (2005) lyfter fram att det finns kunskapsluckor i äldreomsorgs-forskningen i stort. Hon konstaterar bland annat att det finns mer forskning om offentlig omsorg än omsorg inom familjen, mer om hemtjänst än om institutioner och mer om personalen än om de äldre. Hon ser också att forskningen saknar klassperspektiv (både i Norden och internationellt) och att även etnicitetsfrågor och ett tydligt könsperspektiv behöver komma fram, något som även Sand (2006) lyfter fram, specifikt avseende anhängvård. Härpå hade vår egen undersökning kunnat få andra beröringspunkter om vi hade gjort ett strategiskt urval av intervjupersoner för att få en mer heterogen grupp.

Vi konstaterade i inledningen att äldre är en eftersatt grupp, det avser naturligtvis även personer som inte är eller har varit anhängvårdare, men som är i behov utav stöd av olika anledningar.

8. Referenslista

- Andersson, Peter (2010). *Att som äldre möta sorg i grupp: ..."tillsammans, men ändå ensam..."*. Sköndal: Ersta Sköndal högskola
- Anhörig 300: slutrapport* (2002). Stockholm: Socialstyrelsen
- Antonovsky, Aron (2005). *Hälsans mysterium*. Stockholm: Natur & Kultur
- Bryman, Alan (2002). *Samhällsvetenskapliga metoder*. Malmö: Liber ekonomi
- Christakis, Nicholas A & Fowler, James H (2010). *Connected - mänskliga relationer, sociala nätverk och deras betydelse i våra liv*. Stockholm: Natur & Kultur
- Erlingsson, Christen, Magnusson, Lennart & Hanson, Elizabeth (2010). *Anhörigvårdarens hälsa*. Kalmar: Nationellt kompetenscentrum Anhöriga.
Tillgänglig på Internet: <http://www.anhoriga.se/Documents/Kunskaps%c3%b6versikter/Kunskaps%c3%b6versikt-2010-3.pdf>
- Forskningsetiska principer inom humanistisk-samhällsvetenskaplig forskning* (2002). Stockholm: Vetenskapsrådet. Tillgänglig på Internet: http://www.cm.se/webbshop_vr/pdf/etikreglerhs.pdf
- Gough, Ritva, Renblad, Karin, Söderberg, Eva & Wikström, Eva (2011). *Anhörigstöd - ett helt annat sätt att tänka*. Kalmar: Fokus Kalmar län
- Grimby, Agneta (2002). *Sorg och stöd bland äldre: kunskapsöversikt och rekommendationer*. Stockholm: SPF. Tillgänglig på Internet: <http://hdl.handle.net/2077/21402>
- Hjalmarsson, Ingrid & Norman Eva (2012). *Att utveckla stödet till anhöriga - En kartläggning av anhörigstöd på Östermalm*. Rapporter/Stiftelsen Stockholms Läns Äldrecentrum. Tillgänglig på Internet: http://www.aldrecentrum.se/Global/Rapporter/2012/2012_4%20Att%20utveckla%20stödet%20till%20anhöriga%20Östermalm_webb.pdf
- Jeppsson-Grassman, Eva (2001). *Medmänniska och anhörig: en studie av informella hjälpinsatser*. Sköndal: Sköndalsinstitutet
- Kaye, Lenard W. (1997). *Self-help support groups for older women: rebuilding elder networks through personal empowerment*. Washington, D.C.: Taylor & Francis
- Kvale, Steinar (1997). *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Lund: Studentlitteratur
- Lennér Axelson, Barbro (2010). *Förluster - om sorg och livsomställning*. Stockholm: Natur & Kultur
- Sand, Ann-Britt M. (2006). *Anhörigvård [elektronisk resurs]: arbete, ansvar, kärlek, försörjning*. Lund: Studentlitteratur
- Skärner, Anette (2001). *Skilda världar? - En studie av narkotikamissbrukares sociala relationer och sociala nätverk*. Diss. Göteborg: Göteborgs universitet
- Stöd till personer som stödjer eller vårdar en närstående - lägesrapport 2010* (2010). Stockholm: Socialstyrelsen. Tillgänglig på Internet:

<http://www.socialstyrelsen.se/Lists/Artikelkatalog/Attachments/18210/2010-12-23.pdf>

Szebehely, Marta (red.) (2005). *Äldreomsorgsforskning i Norden: en kunskapsöversikt*. København: Nordisk ministerråd. Tillgänglig på Internet:

http://www.norden.org/sv/publikationer/publikationer/2005-508/at_download/publicationfile

Trost, Jan (2001). *Enkätboken*. 2 [rev.] uppl. Lund: Studentlitteratur

Trost, Jan (2005). *Kvalitativa intervjuer*. 3 uppl. Lund: Studentlitteratur

von Corswant, Ann-Christin (2008). *De såg mig också - En kvalitativ uppsats om anhörigas upplevelser av stöd efter ett dödsfall*. Göteborg: Göteborgs universitet. Tillgänglig på Internet: <http://hdl.handle.net/2077/9687>

9. Bilagor

9.1 Introduktionsbrevet

Hej!

Vi är två studenter från socionomprogrammet vid Göteborgs universitet som ska skriva en kandidatuppsats nu under höstterminen 2012. Under vår studiepraktik vårterminen 2011 kom en av oss, Linda, i kontakt med en anhörigkonsulent som berättade om det anhörigstöd som erbjuds i stadsdelen X. Vi upplever att det är angeläget att lyfta fram denna verksamheten.

Vi är intresserade av er klubb och skulle vilja intervjua er om ert deltagande i den. Intervjun kommer bland annat kretsa kring era upplevelser av, och tankar om, stödet i gruppen. Den berör även bakgrunden till att ni gick med i gruppen och era funderingar kring ert framtida deltagande.

Vi beräknar att intervjun tar en timme och har inte bestämt någon lokal för mötet utan vill diskutera med er om vad som skulle passa er bäst. Ett alternativ är att vi bokar ett rum i Göteborgs universitets lokaler. Vi kommer båda två vara närvarande vid intervjun vilken kommer spelas in.

Vi utgår ifrån forskningsetiska regler. Ert deltagande i vår undersökning är på helt frivillig basis och om ni väljer att bli intervjuade kan ni när som helst avbryta. Det är bara vi två som tar del av materialet från intervjuerna. Ni kommer vara anonyma i vår uppsats men i ljuset av gruppens storlek kan vi inte garantera anonymitet i förhållande till de andra deltagarna.

Vänliga hälsningar//Linda Lennesten och Anders Ringström

Kontakt: Linda: 0703-xxxxxx, lennesten.linda@gmail.com,

Anders: 0760-xxxxxx, ringstrom.anders@gmail.com

*Vår handledare Gerd Gustafsson: 031-7865772,
gerd.gustafsson@socwork.gu.se*

BILAGA 1

9.2 Inbjudan

Intervju om deltagandet i Klubben

Vill delta:

JA

NEJ

Namn:

Telefonnummer:

Vi kommer kontakta er och bestämma tid för intervjun som äger rum antingen tisdagen den 16 oktober, onsdagen den 17 oktober eller måndagen 22 oktober. Då pratar vi om var det skulle passa Er bäst att ses!

9.3 Frågeguiden

Frågeguide

Tema: Från anhängvårdare till efterlevande

Kan du berätta om tiden som anhängvårdare och vad den innebar för dig?

Tema: Anhäng- och efterlevandestöd

Vilken erfarenhet av anhängstöd har du sedan innan du kom till den här gruppen?

Hur upplevde du att komma till en grupp som denna [efter din tid som anhängvårdare]?

Vad har deltagandet i gruppen inneburit för dig? Vad har det fyllt för funktion?

Tema: Tankar om socialt nätverk och att vara med i ett sammanhang.

Hur upplever du ditt sociala nätverk?

Hur viktigt är det att vara med och delta i exempelvis en grupp som denna?

Tema: Gruppdeltagarnas erfarenhet/upplevelse av sorg

Man brukar prata om sorg som en process man går igenom - kan du beskriva hur din process sett (eller ser) ut?

Tema: Gruppens funktion avseende stöd i sorg

Upplever du att gruppen fyller en stödfunktion?

Kan du beskriva dina upplevelser av stöd från gruppen i din sorg?

Tema: Tankar om anhäng/efterlevandestöd och framtiden i gruppen.

Vilken är din uppfattning om anhängstödet?

Hur tänker du om ditt fortsatta deltagande i gruppen?