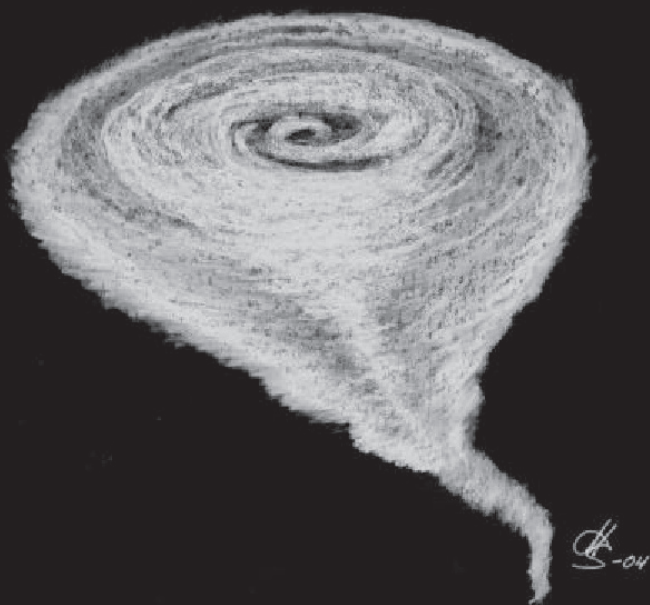


MAUD SÖDERLUND



SOM DRABBAD AV EN ORKAN

ANHÖRIGAS TILLVARO NÄR
EN NÄRSTÅENDE DRABBAS
AV DEMENS



Maud Söderlund

Författaren är legitimerad sjuksköterska sedan 1968 med en specialistutbildning inom medicinsk- och kirurgisk sjukvård 1969, men har arbetat som lärare i hälso- och sjukvård de senaste trettio åren. Framlade en magisterexamen i hälsovetenskap vid Åbo Akademi 1993. Disputerade i pedagogik vid Uppsala universitet 1998. Är sedan 2003 universitetslektor i hälsopedagogik vid Institutionen för pedagogik, didaktik och psykologi vid Högskolan i Gävle. Tilldelades, som första forskare utanför USA, Madeleine Leiningers Research Award år 2000 och ett stipendium för framgångsrika forskningsinsatser ur Anna Lisa Detlow-Bergs fond år 2004. Tilldelades 2002 Konungens medalj av 6:e storleken för "Nit och redlighet i rikets tjänst".

Foto: Bengt Söderlund
Pärm: Tove Ahlbäck
Pärmbild: Maud Söderlund

Åbo Akademis förlag

Tavastg. 30 C, FIN-20700 ÅBO, Finland

Tel. int. +358-2-215 3292

Fax int. +358-2-215 4490

E-post: forlaget@abo.fi

<http://www.abo.fi/stiftelsen/forlag/>

Distribution: Oy Tibo-Trading Ab

PB 33, FIN-21601 PARGAS, Finland

Tel. int. +358-2-454 9200

Fax int. +358-2-454 9220

E-post: tibo@tibo.net

<http://www.tibo.net>

SOM DRABBAD AV EN ORKAN

Som drabbad av en orkan

Anhörigas tillvaro när en närstående drabbas
av demens

Maud Söderlund

ÅBO 2004

ÅBO AKADEMIS FÖRLAG – ÅBO AKADEMI UNIVERSITY PRESS

CIP Cataloguing in Publication

Söderlund, Maud

Som drabbad av en orkan : anhörigas tillvaro
när en närstående drabbas av demens / Maud
Söderlund. – Åbo : Åbo Akademis förlag,
2004.

Diss.: Åbo Akademi. – Summary.

ISBN 951-765-187-2

ISBN 951-765-187-2
ISBN 951-765-188-0 (digital)
Oy Fram Ab
Vasa 2004

आशाची विरासा करणं
सगळ्यांनाच जमतं
पण निराशाची आशा करणं
फक्त तुमच्या स्तराच्यांनाच जमतं

Latika Palav
...

Everybody can turn hope into dissatisfaction
But you only can turn dissatisfaction into hope

Till Bengt,
mitt allt på jorden,
mitt allt i evighet.

FÖRORD

"Att forska är ett naturligt mänskligt handlingsmönster", skriver min handledare professor Katie Eriksson i boken Broar. Det har gett mig möjlighet att bättre förstå mig själv och min omättningslösa nyfikenhet. Min förhoppning står nu till vägens framkomlighet när jag fortsätter min vandring och prövar den vårdvetenskapliga brons hållbarhet, utgående från dess substans och metod.

Yttre händelser, som inneburit ständiga överväganden, har format mig, mina intressen och min kompetens. En övergripande utmaning är den etiska fordran, som kan beskrivas som en upplevelse av ansvar för en annan människas väl, vilket väl stämmer med den humanvetenskapliga vårdvetenskapens ethos. Att skapa det vetande, som kan öka vårdarens förmåga att förstå patienters och anhörigas villkor och tillgodose deras rätt till vård av god kvalitet, är en utmaning värd att anta. Genom att studera verkligheten utgående från ett vårdvetenskapligt perspektiv kan det bli möjligt att se en aspekt av verkligheten på ett nytt sätt, genom att skönja vad som egentligen ligger bakom det som synes vara. Vårdvetenskapen kan genom sin vidsynthet inför allt mänskligt öppna ett nytt sätt att se.


Min studie placerar jag i den hermeneutiska forskningstraditionen, mer bestämt den existentiella hermeneutiken, genom vilken det blir möjligt att uppnå en existensgemenskap. Då hermeneutik handlar om att vidga och fördjupa den vardagliga tolkningen och förståelsen av vår existens, det sammanhang och det samhälle vi lever i, var valet av ansats givet för att försöka skildra de anhöriga som levande, tänkande, upplevande och kännande människor, i en för dem svår situation i livet. Att söka kunskap om och förståelse för vård som fenomen tar tid, men det är det värt. Än mer värt är det om kunskapen upplevs så meningsfull att den kan åstadkomma framsteg i praxis. Min tacksamhet riktar sig därför till min handledare för att hon ger den tid som är nödvändig för att stanna upp, reflektera och att vara och förbli den man är, för att få kraft att sträcka sig vidare och förmå göra det omöjliga möjligt.

Denna studie hade inte varit möjlig att genomföra utan finansiellt stöd. Ekonomiska bidrag har, förutom de forskningsmedel som avsatts från Högskolan i Gävles Forskningsnämnd och Institutionen för Pedagogik, didaktik och psykologi, erhållits från Socialdepartementet. Forskningsinstitutets publiceringsnämnd vid Åbo Akademis Förlag har medgivit publicering och bidrar med de ekonomiska förutsättningarna för avhandlingens edition.

Den upplevelse av gemenskap som kollegorna vid institutionen förmått förmedla har gjort det möjligt att genomföra denna studie. Tack för det! Ett stort tack riktar jag även till systrar i vänskap, kärlek, sanning, tro, hopp och barmhärtighet, till forskarkollegor vid Institutionen för vårdvetenskap i Vasa och till Antonio Barbosa da Silva. De värdefulla kommentarer mina förgranskare Dahly Matilainen, Eija Paavilainen, Lena Wiklund och Per Johan Ödman har givit under slutfasen av avhandlingsarbetet har stimulerat mitt behov av utmaningar.

Det emotionella stödet har jag, som alltid genom livet, funnit hos min man och mina barn, Therese och Daniel. Till dem och resten av min härliga familj, mor och Rune, Evalill, Christina och Michael med familjer riktar jag ett stort TACK för allt ni är för mig.

Gävle 15 april 2004


Maud Söderlund

Abstrakt

Söderlund, Maud. 2004. Titel: Som drabbad av en orkan - anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av demens.

Handledare: Katie Eriksson

Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa

Om man, förutom vård av patienter, betraktar den naturliga vården och omsorgen om anhöriga, som en vårdvetenskapens idé blir det av intresse att beskriva de anhörigas levda erfarenhet i deras kontakt med den professionella vården. Ett övergripande syfte med föreliggande studie, vilken i sin tur ingår i ett mer övergripande projekt, är därför att utveckla en modell för vårdande såsom det gestaltar sig för anhöriga, speciellt när en för dem närstående drabbas av demens och behöver vård. Det första delsyftet är att nå insikt i de villkor de anhörigas existens vilar på. Det andra delsyftet med studien är att försöka identifiera aspekter av lidande och av hälsa. Det tredje delsyftet är att beskriva innebörden av vård från de anhörigas perspektiv. De fenomen studien söker kunskap om är hur anså, leka och lära och dess betydelse i relation till vård, beskrivs av anhöriga i en för dem specifik kontext.

Studiens övergripande design är såväl explorativ som deskriptiv omfattande induktion, deduktion och abduktion i avsikt att förstå de anhörigas situation och när de tillskriver vården mening av god vård. Det blir därmed möjligt att påbörja en diskussion om vad som kännetecknar en vård av god kvalitet ur ett anhörigperspektiv på vård. Detta för att kunna lindra lidande och initiera, bevara och utveckla hälsoprocesser så att de anhöriga kan nå hälsa, som upplevelse av mening, helhet och sammanhang i livet.

De metodologiska övervägandena har utgått från att den hermeneutiska ansatsen ger möjlighet till en hermeneutisk förståelse av människors existentiella villkor, som en upplevelseförståelse; en existensgemenskap. Den transkriberade texten från tjugosju anhörigas utsagor om sina upplevelser kräver sin tolkning. Forskaren beskriver därefter en gemensam mening; det som är betydelsebärande och meningsskapande. Det som först är obegripligt kan på detta sätt göras begripligt – så här kan det upplevas att vara anhörig till en som drabbats av demens och behöver vård: Som drabbad av en orkan och "livet blir aldrig mer detsamma". Deras liv förändras dramatiskt.

Resultatet synliggör att de anhöriga endera befinner sig i utanförskapets tillvaro där främlingskapets kaos och uppgivenhet dominerar eller så finner de harmoni, livskraft och samhörighet i gemenskapens tillvaro. Det blir även synligt att de anhöriga lever i ett ingenmansland där de för en kamp för att leva - inte enbart existera. Vårdandets meningssammanhang kan beskrivas vara en atmosfär av gemenskap, som en känsla av samförstånd beroende av vårdares ansvar och närvaro. Eller att, trots den omtumlande upplevelse det innebär att vara anhörig till en som drabbas av demens, få vara som i orkanens öga, att finna en lugn och stilla plats att vila på, för att hämta kraft och för att försonas med förödelsen efter dess vilda framfart. I relation till Erikssons vårdteori blir det förstaeligt att de anhörigas lidande lindras när de upplever värdighet och välbefinnande. När de bekräftas, tröstas och helas i gemenskapens tillvaro erfar de hälsans vara.

Sökord: vårdvetenskap, lidande, vård, hälsa, anhöriga, familj, demens, hermeneutik

Abstract

Söderlund, Maud. 2004. Title: As if Struck by a Hurricane: The Situation of the Relatives of Someone Suffering from Dementia.

Supervisor: Katie Eriksson
The Department of Caring Science, Åbo Akademi University

If the caring sciences' concept of care of patients is extended to include normal care and assistance for relatives, it becomes interesting to describe the first hand experiences of relatives in their contact with professional health care services. The present study, part of a wider project, aims at developing a model for care-giving appropriate for relatives, especially where a close relative develops dementia and needs specialized care. The first objective is to try to develop insights into the circumstances in which relatives find themselves. The second is to try to identify aspects of the impacts suffering and declining health. The third aim is to describe the content of care from the relatives' perspective. The study seeks to illuminate aspects of tending to, playing and situated learning in the specific context as described by a sample of relatives of dementia sufferers.

The overall design is explorative and descriptive. Abduction, induction and deduction are used in an effort to understand the relatives' situation and how they conceive of good caring. This facilitates a discussion of what characterizes good quality care from a relative's perspective on caring. The goal is to develop strategies that may alleviate potential suffering of relatives and help initiate, develop and conserve and the good health of relatives giving their experience of caring meaning in a whole life context. Methodology is based on the assumption that an interpretive approach allows for the possibility of generating a hermeneutical understanding of the existential conditions of the relatives of dementia sufferers, that is, an understanding of experience based on the shared circumstances of the group being studied. Transcribed interviews with 27 relatives about their experiences form the texts that have been analyzed and interpreted. The goal is to describe common meanings, searching for statements and concepts that carry significance and create meaning. In this way, that which initially may seem incomprehensible can be made comprehensible. This is how a relative of someone suffering from dementia and in need of care themselves described the experience: like being struck by a hurricane – "life is never the same again". Their life had changed dramatically.

Results reveal that relatives either find themselves left out – as 'outsiders' - in a situation dominated by chaos and resignation, or they find harmony, strength, vitality and kinship - a feeling of togetherness. It is also evident that relatives live in a no-mans land, merely existing while at the same time struggling to find a life. The context of meaning of caring (in care) may be described as an atmosphere of community, of sharing, as a feeling of shared understanding dependent on presence and responsibility of carers, or, that despite the bewildering experience involved in being a relative of someone with dementia, to be in the eye of a hurricane, so to speak, finding a place of calm in order to rest, regain strength and be reconciled to the devastation in the hurricane's wake. Eriksson's care theory provides a framework for understanding how the suffering of relatives may be relieved when they experience dignity and personal well-being: when they are affirmed, comforted and feel healed in the shared situation allowing them the existential experience of their own health.

Key words: caring science, suffering, care, experience of health, relatives of the dement, family caregiver, hermeneutics.

KAPITEL 1. INTRODUKTION	1
KAPITEL 2. STUDIENS BAKGRUND	9
Studiens centrala begrepp	13
Människors upplevelse av hälsa och välbefinnande	19
”De anhörigas sjukdom” och de anhöriga som grupp	20
Vård som praktisk verksamhet	23
Demens och synen på vård av människor som drabbats av demens	27
KAPITEL 3. STUDIENS SYFTE, FRÅGESTÄLLNINGAR OCH DESIGN	33
KAPITEL 4. DET TEORETISKA PERSPEKTIVET	37
KAPITEL 5. STUDIENS GENOMFÖRANDE	47
Studiens slutledningsmönster	47
Tolkningsmodellen i praxis	49
Datainsamlingsmetod	52
Urvalet och urvalskriterierna	54
Etiska överväganden	56
KAPITEL 6. RESULTAT	59
En fallstudie	60
En empirisk modell tar form	62
Utanförskap	62
Ett ingenmansland	65
Gemenskap	66
De anhörigas tillvaro, deras vardag och livsvillkor	73
Utanförskapets tillvaro	76
Tillvaron i ett ingenmansland	84
Gemenskapens tillvaro	88
KAPITEL 7. TERRA CARITATIS – I EN ATMOSFÄR AV GEMENSKAP	113
Hur utanförskapets tillvaro kan förstås i relation till vårdvetenskap	117
Terra nulliús – hot eller möjlighet	119
Terra caritatis – där lidande lindras	122
De anhörigas tillvaro i relation till den ontologiska hälsomodellen	124

De anhörigas erfarenheter ger substans till lidandets och hälsans dramer	129
KAPITEL 8. DISKUSSION OCH KRITISK GRANSKNING	131
Metodologisk diskussion	133
Forskningsetiska aspekter	139
Resultatdiskussion	141
Anhörigas hälsa och lidande i relation till deras upplevelse av vård	145
Det logiska slutandets öppnande	151
ENGLISH SUMMARY	153
LITTERATURFÖRTECKNING	163
BILAGOR	
BILAGA 1. INTERVJUGUIDE.	182
BILAGA 2 A-C. MISSIVBREV.	183
BILAGA 3. EN FALLSTUDIE ANALYSERAS OCH TOLKAS.	186
FIGURER	
FIGUR 1. AVHANDLINGENS DESIGN.	34
FIGUR 2. HÄLSANS OCH LIDANDETS DIMENSIONER.	40
FIGUR 3. EN TRIAD AV UPPELVELSER FORMAR DE ANHÖRIGAS ERFARENHETER AV VÅRD.	48
FIGUR 4. EN EMPIRISKMODELL.	68
FIGUR 5. <i>TERRA CARITATIS</i> - DÄR LIDANDE LINDRAS I EN ATMOSFÄR AV GEMENSKAP.	114
TABELLER	
TABELL 1. VÅRDARES, PATIENTERS OCH ANHÖRIGAS PERSPEKTIV PÅ VÅRD.	3
TABELL 2. DE GRUPPERINGAR SOM KONSTRUERATS.	54

”Det finns en väg från mörker till ljus, från ondska till godhet, från död till liv. Jordelivet är en vandring längs den vägen. Åt vilket håll vi skall gå, om det handlar vår stund på jorden.”

Johan Unger

KAPITEL 1. INTRODUKTION

Nedan ges en introduktion till studien utgående från forskarens intresse, omfattande studiens placering i ett humanvetenskapligt paradig, val av hermeneutisk metodologi och tolkningsform. I introduktionen berörs även studiens kunskapsobjekt, forskningsobjektet och utgångspunkter.

Andelen äldre ökar i det svenska samhället, därmed även antalet människor som drabbas av demens.¹ Dessa kommer att behöva vård i någon form. Troligtvis kommer detta i första hand att beröra de anhöriga, eftersom anhörigas vård av svårt sjuka och patienter med livshotande sjukdom, - liksom de som drabbas av demens, - är ett fenomen som blir allt vanligare i dagens samhälle.² Föreliggande studie utgör en beskrivning av de villkor de anhörigas existens vilar på, när en för dem närstående drabbas av demens och behöver vård och av de anhörigas erfarenheter vid deras kontakt med vården i detta sammanhang.³ Dessa anhöriga beskrivs som en extremt sårbar grupp.⁴ Den närståendes demens utvecklas oftast smygande medan de fortfarande bor i eget boende, ensam eller tillsammans med en maka/make, endera vårdad av den äkta makan/maken eller av barn eller av andra anhöriga. Många av dem ansvarar för och utför vården ensam.⁶ Denna period påverkar starkt de anhörigas hälsa och utgör den viktigaste orsaken till att den närstående blir placerad i särskilt boende. Detta, sammantaget

1 Enligt Jansson (2001) har vi världens äldsta befolkning.

2 Kirkevold & Strømsnes Ekern, 2001, Kirkevold, 2003.

3 Anhörigas utsagor förekommer dels i löpande text, vilka markeras med citationstecken, dels med indragning i löpande text där författaren så funnit det lämpligt. Detta utifrån en strävan att - så att säga - försöka *levandegöra* texten för att på något sätt ge utrymme för och legitimitet åt *de anhörigas egen röst*. Andra typer av citat markeras med citatmarkerad kursiv stil för att särskiljas från citat från de anhöriga, där så inte annars klart framgår. Då ett ord enbart kursiveras innebär det att betydelsen av ordet inte är allmänt vedertaget eller känt, till exempel *levandegöra* och *de anhörigas egen röst* ovan, även ord på ett annat språk än svenskan kursiveras.

4 AlMBERG, Grafström, Winblad, 1997, AlMBERG, 1999, AlMBERG, Grafström, Krichbaum & Winblad, 1999, Grafström, Fratiglioni, Sandman & Winblad, 1992, Grafström, 1994, Grafström, Fratiglioni & Winblad, 1994, Grafström & Winblad, 1995, Jansson, Grafström & Winblad, 1997, Jansson, 2001, Mossberg-Sand, 2000, Sällström, 1994. Grafström (1994) skriver, som den första i raden av flera, en avhandling inom ramen för det s.k. Kungsholmsprojektet, en longitudinell studie över hur anhörigas upplevelser sina bördor när de i hemmet vårdar en äldre närstående som drabbats av demens och hur de anhörigas upplevelser förändrades över tid. I en första fas i studien tillfrågades 219 anhöriga vars närstående hade demens parallellt med 255 anhöriga vars äldre närstående inte hade någon demens. De anhöriga vars närstående var dement rapporterade en högre fysisk och psykisk börda och en större social och känslomässig begränsning än den andra gruppen, såväl objektivt som subjektivt. AlMBERGs (1999) och Janssons (2001) avhandlingar kommer därefter. De använder samtliga Pearlin, Mullan, Semple och Skaffs (1990) *Stress Model* för att kartlägga de anhöriga situation med fokus på stress och coping.

6 Jansson, 2001.

med mitt intresse för vård och omsorg om den åldrande familjen och de anhörigas situation i detta sammanhang, riktar mitt intresse mot anhöriga till dem som drabbas av demens. Studien genomförs i huvudsak i Sverige, varför det företrädesvis är svenska förhållanden som lyfts fram.⁷

Mitt intresse är att studera människors existentiella villkor i vården, d.v.s. hur det är att vara vårdare, patient och/eller anhörig, som faktisk, konkret levd och upplevd tillvaro i olika vårdssammanhang. Detta för att bättre förstå vårdandets meningsammanhang, d.v.s. det som ger allt en mening - vårdgemenskapen.⁸ ...studien som berör anhörigas perspektiv på vård ingår i ett pågående forskningsprojekt...⁹ I detta avses att beskriva olika perspektiv på vård, vårdares, patienters och anhörigas, för att förstå vård som fenomen. Genom att beskriva verkligheten - så som den upplevs av dem - kan det bli möjligt att forma visioner för vård. Tabell 1 illustrerar projektet i dess helhet och resultaten från de tidigare studierna med vårdare och med patienter, det som kvarstår är att beskriva anhörigas perspektiv på vård...

Familjen beskrivs många gånger som den närståendes naturliga kontext.¹⁰ Ändå är det först på senare tid som forskare intresserat sig för vårdares ansvar för familjen.¹¹ Dess roll i ett omvårdnadsperspektiv beskrivs av Kirkevold.¹² I det sammanhanget är det dock vårdarens ansvars- och verksamhetsområde som fokuseras. Föreliggande studie tillförs vård av familjen i betydelse av vård av anhöriga då deras hälsa och välbefinnande antas påverkas när en för dem närstående drabbas av demens. Det är först när människors levda och upplevda verklighet kan beskrivas som det blir möjligt att nå en, i vetenskapligt språkbruk *fördjupad förståelse* av deras situation, varför detta slår an ansvarets ethos.¹³

7 Ett fåtal intervjuer är genomförda utanför Sverige, se kapitel 5.

8 Eriksson, 2001.

9 Denna studie ingår i den hermeneutiska processens rörelse, och utgör som sådan en del i en större helhet.

10 Kirkevold & Strømsnes Ekern, 2001, Kirkevold, 2003, Wright & Leahey, 1998. Bilden av anhörigvård förr är romantisk och genomfalsk, menar Odén (1992).

11 Det finns många discipliner som studerar en eller flera aspekter av familjen och familjelivet, från traditionella antropologiska studier till utvecklingspsykologiska och hela skalan däremellan. Inom dessa discipliner finns i sin tur ett otal perspektiv och olika sätt att definiera familjen. Litteraturen omfattar förutom ren familjebedömning och familjebehandling inom socialt arbete även ett vårdperspektiv (Kirkevold & Strømsnes Ekern, 2001, Richards & Lilly, 2001, Wright & Leahey, 1998). Familjen beskrivs dels som summan av familjemedlemmar, dels som patient och dels som kontext kring en patient (Friedman, Bowden & Jones, 2003).

12 Kirkevold & Strømsnes Ekern, 2001, Kirkevold, 2003.

13 Framsteg är enligt Eriksson & Lindström (1999) förenat med grad av förståelsedjup.

Tabell 1. Vårdares, patienters och anhörigas perspektiv på vård.

Vårdares perspektiv på vård	Patienters perspektiv på vård	Anhörigas perspektiv på vård
<p>Intervjuer med sjuksköterskor.</p> <p>God omvårdnad är något som enbart sjuksköterskan kan ansvara för. God omvårdnad är ett gemensamt ansvar. God omvårdnad är att möjliggöra patientens eget ansvar.</p>	<p>Intervjuer med patienter, brev, en dagbok och en enkät.</p> <p>"En mänsklig atmosfär" Trygghet, samhörighet och gemenskap - God vård ur ett patientperspektiv.</p>	<p>Intervjuer med anhöriga.</p> <p>En nybeskrivning av anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av demens och behöver vård.</p>
I relation till människors hälsa		

Även om man kan se på vård som en integrerad påverkansprocess på olika nivåer i samhället, och på så sätt närma sig problemområdet, så utgår denna studie från ett humanvetenskapligt vårdvetenskapligt perspektiv.¹⁴ Det humanvetenskapliga perspektivet innebär att synliggöra människors existentiella villkor i vården, så även de anhörigas. I föreliggande studie sker detta främst utgående från de anhörigas utsagor om sina upplevelser och erfarenheter som *patient* när de möter vård och omsorg om sig själva.¹⁵ Men också i deras roll som *anhörigpatient* när de tolkar den närståendes upplevelser av vård och hur detta påvekar dem båda och i rollen som *anhörig* när deras egna upplevelser av den närståendes vård är i fokus, se kapitel 5 figur 3, sidan 48.

Föreliggande studie har som syfte att beskriva vård från de anhörigas perspektiv. Även om vårdforskning främst studerar vårdandets fenomen utifrån dess grundläggande kategori patient-vårdare relationen så kan troligtvis även anhöriga beskriva det meningssammanhang som för dem är vårdande. Kunskapsobjekt i denna studie är de anhörigas upplevelser och erfarenheter av vård. Lidande, vård och hälsa utgör studiens forskningsobjekt och kunskapsintresset är förståelse, d.v.s. hermeneutiskt. Det betyder att fokus läggs på själva upplevelserna av vårdandet. Studien är idiografisk, d.v.s. intresset riktas mot individuella fenomen och samband mellan dem. Detta innebär en medveten fokusering på vårdvetenskaplig substansutveckling.

Efter att tidigare ha prövat några kvalitativa forskningsansatser avseende vilken sorts kunskap de genererar, blir valet av metodologi för denna studie den existentiella hermeneutiken, vilken kan ge *upplevelseförståelse*; *förståelse av* hur människor ser på sin situation i relation till sina

¹⁴ Här och genomgående i denna studie avses med vårdvetenskap den på humanvetenskap grundade vårdvetenskapen, om inget annat anges. Jfr. Eriksson, 1992a, 1998, 2001, 2002/2003, Eriksson & Lindström, 2000, 2003, Söderlund, 1998, 2000.

¹⁵ Angående patientbegreppets ursprungliga betydelse, som den lidande, se vidare Eriksson, 1994, Söderlund, 1998. Ordet härleddes från latinets *patiens* som betyder lidande, vars grundord är *pati* som betyder tåla, lida. Patient är enligt detta ursprung "den som tåligt fördrar" och "uthärdar någonting". Patient ges betydelsen av sjukling (i synonymordlistan Word for window) och är då synonymt med fall, klient och konvalescent.

upplevelser av ett fenomen.¹⁶ Den tolkning jag gör ska vara så levandegjord att läsaren själv kan uppleva vad detta kan innebära. Därigenom kan det också bli möjligt att nå insikt i de villkor de anhörigas existens vilar på när en närstående drabbas av demens och behöver vård, och utgående från det ge en nybeskrivning av hälsa utgående från anhörigas perspektiv.

Hur vårdare och anhöriga tänker kring vård och hur de ser på och uppfattar vem som är och när man är anhörig påverkar troligtvis deras möte med vården. Anhörig är ett diffust men samtidigt välkänt och av gemene man ofta använt begrepp.¹⁷ Men ibland, framför allt i internationell engelskspråkig litteratur, benämns och beskrivs anhöriga (*relatives*) även som familjen (*family*), familjemedlem (*family members*) eller partners (*spouses*).¹⁸ I den svenska forskningen kring anhöriga till en närstående som drabbats av demens, förekommer främst begreppen *relatives*, *caregiving relatives* och *caregivers* när begreppet anhöriga översätts till engelska. Men även begreppet *lay care*, *family/families* eller *family caregivers caring* förekommer.¹⁹

I sökandet efter hur vård som fenomen kan beskrivas ur ett anhörigperspektiv avses här, och genomgående i detta arbete, med anhörig den person som själv eller av andra, beskrivs eller uppges som anhörig till en patient som vårdas på en vårdinstitution eller som själv vårdar sin närstående i hemmet.²⁰ Intresset när det gäller anhöriga, tar i regel sin utgångspunkt i patientens sjukdom eller funktionshinder, utifrån varierande diagnosgrupper.²¹ De anhöriga som själva vårdar de närstående jämföras i dessa sammanhang med dem som vårdar de sjuka, s.k. anhörigvårdare (engelskans *lay carer*).²² Begreppet anhörigvårdare reserveras för anhöriga som själva vårdar sina närstående, oftast i det egna hemmet.

Med närstående avses den person som vårdas på en vårdinstitution (även om denne t.ex. benämns patient av vårdare så använder inte anhöriga den beskrivningen om sin närstående)

¹⁶ Söderlund, 1998, 2000, 2003.

¹⁷ Anhörig betyder enligt svensk ordbok, bland de närmaste släktingarna (Norstedts svenska ordbok, 1996). Släkting beskrivs i sin tur, som person (utanför den närmaste familjen) med vilken man är släkt, ett ord vars synonym är anförvant, en mer formell benämning. Begreppet finns däremot inte definierat i Medicinsk terminologi (Renander, 1971). Anhörig som begrepp används även av grupper och media för att beskriva den närstående som vårdas, i motsats till den betydelse som uttrycks i offentliga texter. Även om det också i detta sammanhang är de anhörigas situation som beskrivs. Jfr. de engelska begreppen *a member of a family* och *next of kin*, vilka liksom *sibling*, *niece* eller *nephaw* (Richards & Lilly, 2001) samtliga är en beskrivning av anhöriga. I Nacka kommun definieras exempelvis anhörig synonymt med närstående som en person inom familjen, släktkretsen eller en nära vän om denne inträder i den anhörigas ställe (Nacka kommun, 2001). Den vidare definitionen av anhöriga använder även Grafström (1994). I svensk (Grafström, 1994, Winqvist, 1985, 1999) liksom i norsk vårdlitteratur används begreppet anhöriga framom familjebegreppet (Kirkevoid & Strømsnes Ekern, 2001), likaså i svenskspråkig finsk litteratur (Aittamäki, Lindström & Bondas-Salonen, 1999).

¹⁸ Aittamäki et al. 1999, Almborg, Grafström & Winblad, 1997, Almborg, 1999, Jansson, 2001, Grafström, Norberg & Hagberg, 1993, Grafström, 1994, Irvin & Acton, 1997, Kanervisto, Paavilainen & Åstedt-Kurki, 2003, Kirkevoid & Strømsnes Ekern, 2001, Lindqvist, 1998, Lynch-Sauer, 1990, Sällström, 1994, Wright och Leahey, 1998.

¹⁹ Jfr. Aittamäki et al. 1999, Almborg, 1999, Jansson, 2001, Grafström, 1994, Kirkevoid & Strømsnes Ekern, 2001, Lindqvist, 1998, Sällström, 1994, Wright och Leahey, 1998, även om begreppet *family* inte alltid återfinns i studiernas sökord. Familjevård i Wright och Leaheys (1998) framställning omfattar begreppsstrukturer och specifika riktlinjer att utveckla och tillämpa i kliniska kontext, utgående från att de anhöriga är de som omger en patient, d.v.s. familjen utgör en patients naturliga kontext.

²⁰ Jfr. Wright & Leahey, 1994, s. 40, se urval. I Sverige är nomenklaturen sluten vård, särskilda boendeformer alternativt ett boende för somatisk och psykiatrisk långtidsvård eller boende med särskild service. Boendeformerna varierar mellan korttidsboende, avlastning och växelvård samt varaktigt boende.

²¹ Som exempel anges Aittamäki et al. 1999, Arman, 2003, Kirkevoid & Strømsnes Ekern, 2001, Lindqvist, 1998, Wright & Leahey, 1998.

²² Aittamäki et al. 1999. Begreppet anhörigvårdare finns inte beskrivet i Norstedts svenska ordbok (1996) eller i Medicinsk terminologi (Renander, 1971). Vård och omsorg om de anhöriga, beskrivs i Norge som anhörigvård (Kirkevoid & Strømsnes Ekern, 2001).

eller i hemmet av en anhörig. Begreppet patient är reserverat till de situationer då en person vårdas (och beskrivs som patient) av professionella vårdare endera i hemmet eller på en vårdinstitution. Andra begrepp som förekommer är hemsjukvård och hemvård. Det senare ses oftast i samband med beskrivningar av kommunalt anställda anhörigvårdare. Anhörigvårdare betraktas i det sammanhanget som naturliga vårdare, till skillnad från vårdformer där professionella vårdare vårdar den sjuke även om det sker i dennes hem. Som exempel vårdades i Nacka kommun 47 personer som drabbats av demens av maka och 33 personer av make, 13 av döttrar, 2 av söner och 5 av en nära vän av de hundra personer som år 2000 krävde anhörigvård.²³

Varje möte mellan de anhöriga och vården kan antas vara avgörande för deras upplevelser av vård. Vårdprocessen, såsom den bestäms av och utgår från en *helhetssyn* på människan, återspeglar ett interrelationellt fenomen.²⁴ Såsom den utvecklats av Eriksson grundar den sig på vetenskaplig kunskap om vård och hälsa.²⁵ För vårdvetenskapen blir det därmed viktigt att nå insikt om vad som är utmärkande för de anhörigas situation i kontakt med vård, sett ur deras perspektiv. I denna studie refererar detta till och beskrivs som de anhörigas *vara-i-världen*, en kunskap som kan nås genom en tolkningsprocess.²⁶ Tolkingsprocessen förväntas generera den gestalt, mot vilken det blir möjligt att nå *en annorlunda förståelse* av de anhörigas situation och för när vård för dem får mening av vård av god kvalitet.²⁷ God vård eller vårdande används i avhandlingen i den betydelse Eriksson, Nordman och Myllymäki ger *evidensbaserad vård*, d.v.s. när vård till sin karaktär är caritativ.²⁸

Den humanvetenskapliga vårdvetenskapens värdegrund innefattar kärlek som ett etiskt fundament, motiv och ideal, som en vårdetisk fordran för allt vårdande.²⁹ Denna värdegrund är människokärlek och barmhärtighet. Annorlunda uttryckt; att vilja en annan människa väl, vilket fokuserar en öppnare, bredare syn på hur människors lidande kan lindras än traditionell biomedicinsk syn vars fokus av tradition är sjukdomar och dessas symtom.³⁰

En utgångspunkt för studien är antagandet om ett samband mellan en människas existentiella tillvaro och hennes handlingar och utsagor, skriftliga eller muntliga. Detta är en tradition inom den vetenskapliga forskningen, som har människors erfarenheter som intresseområde. Där

23 Nacka kommun, 2001.

24 Med helhetssyn avses att vårdaren i vårdprocessen möter människan, patienten och/eller den anhörige, som kropp, själ och ande med begär, behov och problem, d.v.s. att hennes innersta längtan och önskingar, hennes fysiska, psykiska, kulturella, sociala och andliga behov och de villkor hon inte själv förmår bemästra i den situation hon befinner sig i, bemöts och bekräftas, tillfredsställs, tillgodoses och/eller bemästras.

25 Eriksson, 1979-2003. Med vårdprocessens utveckling avses här något betydligt djupare än Yura & Walsh (1983, 1988) behovsklassifikation. Erikssons vårdprocess omfattar även patientens och/eller den anhöriges begärnivå, d.v.s. människans existentiella längtan efter liv och kärlek, växt och utveckling, balans och harmoni med och i livet.

26 Martin Heidegger (1889-1976) och Hans-Georg Gadamer (1900-2002) benämner Edmund Husserls (1859-1938) livsvärld människans *vara-i-världen*, hennes existens. Med utvecklingen av en hermeneutisk tradition försköts intresset från essentiell förståelse till existentiell förståelse; från väsen till vara-förståelse, hur fenomen i den mänskliga tillvaron upplevs av människan.

27 Gadamer (1975 s. 297). "It is enough to say that we understand in a different way, if we understand at all."

28 Jfr. Eriksson, Nordman & Myllymäki, 1999.

29 Av Matilainen (1997, 2000) beskriven som "...vårdandets innersta kärna: kärlekstanken, vördnaden för livet, människan och möjligheterna – med en djup vilja att lindra lidande, beskydda, trösta och befrämja liv" (Matilainen, 2000, s. 20 med referens till Eriksson, 1993). Kärleken till Gud och till våra medmänniskor är det mest grundläggande och viktigaste av alla bud och moralprinciper och uttrycks i kärleksbudet; att i barmhärtighet bry sig om andra (Barbosa da Silva, 1991, Eriksson, 1993).

30 Eriksson, 2001, Jfr. Starck & Mc Govern, 1992, Söderlund, 1998.

strävar forskare efter att synliggöra den mening som människor själva tillskriver olika situationer och händelser i syfte att nå förståelse för deras tillvaro. Detta är en utgångspunkt även för föreliggande studie. Då existentiella dimensioner som lidande och ohälsa, liksom deras motsatser är omätbara, fordras ett vetenskapligt förhållningssätt som syftar till förståelse och som arbetar med tolkning som kunskapsform, varför ett hermeneutiskt förhållningssätt blir nödvändigt. Detta ställningstagande stämmer väl med intresset att nå kunskap om hur det är att vara människa i en given situation. Med utgångspunkt i min övertygelse om att den förståelse och kunskap som studien genererar är överförbar till andra sammanhang än dem som tolkningen ursprungligen gäller tillskrivs denna forskning den generaliseringsform som bär *igenkännings* tecken.³¹

Med tolkningsprocessen avser jag att försöka förstå de anhörigas värld.³² Förståelseformen syftar till att nå hermeneutisk förståelse, d.v.s. en vidgad och fördjupad förståelse av en existentiell värld. I fortsättningen används termen hermeneutik i betydelse av existentiell tolkning.³³ De anhörigas utsagor ska förstås i förhållande till deras situation, men det är tolkningsobjektets värld - det upplevda - som är i fokus. Jag vill nå insikt i de anhörigas situation och deras upplevelser av vård och hur detta påverkat deras hälsa.

För att demonstrera innebörden av de anhörigas vårderfarenheter tar jag vägen över Hans-Georg Gadamer framställning av innebörden av *spelet*, se kapitel 4. Det handlar inte om att rekonstruera några anhörigas livsvillkor, men väl om att skapa den bild som kan framställa deras situation så att den blir så begriplig, att vi kan förstå deras existentiella villkor. Det är i resultatdelen, som det intensiva och växlande samtal jag fört med den från intervjuer transkriberade texten tillfälligtvis avbryts, för att beskrivas för läsaren. I diskussionskapitlet inbjuds återigen andra forskares resultat att ingå i samtalet. Därmed vidtar en något annorlunda utformad fas i dialogen, vilken innebär flera horisontsammanmätningar.³⁴

Föreliggande studie genererar kunskap om de anhörigas *i-världen-varo* och de villkor de lever under i sin kontakt med vården. Genom att analysera deras utsagor blir det möjligt att se hur vårdandets meningssammanhang framträder för dem och förstå att - *så här kan det vara*.

Disposition av föreliggande studie

Kapitel 1 ger en introduktion till studien utgående från forskarens intresse, omfattande studiens placering i ett humanvetenskapligt paradig, val av hermeneutisk metodologi och tolkningsform. I introduktionen berörs även studiens kunskapsobjekt, forskningsobjektet och utgångspunkter. Kapitel 2 omfattar studiens bakgrund. Den är uppbyggd som en integrerad forskningsöversikt över tidigare forskning och av litteratur av intresse och med relevans för problemområdet. Vidare beskrivs studiens centrala begrepp. Även studiens forskningsobjekt,

³¹ Gadamer, 1975, 1997.

³² Av Per Johan Ödman (1997b) beskrivit som *tolkningsobjektets* värld.

³³ Tolkning av intentioners relation till handlingar ger en begränsad form av rationell förståelse, liksom även den strukturella tolkningen. Detta särskiljer dessa båda tolkningsformer från vad Ödman (1997b) benämner existentiell tolkning, se vidare kapitel 4.

³⁴ Dialogen med texten (handlingen) beskrivs av Gadamer (1997) som den mänskliga förståelsens kärnfenomen. Det är i tolkningsprocessen som olika förståelsehorisonter möts. Texten bygger på en förståelsehorisont och tolkaren/forskaren, liksom läsaren har en annan förståelsehorisont. Annorlunda uttryckt: Min horisont som läsare möter textens horisont. Därmed får jag nya erfarenheter som gör att jag överskrider min tidigare förståelse; jag har överskridit min egen förståelsehorisont. Det är denna överskridning av förståelsehorisonter som ligger i begreppet horisontsammanmätning. Jfr. uttrycket "det överstiger min horisont" när man istället inte förstår, se vidare kapitel 4.

kunskapsobjekt och kunskapsintresse presenteras. Kapitlet avslutas med en problemformulering. I kapitel 3 beskrivs studiens syfte, frågeställningar och övergripande design. I kapitel 4 redogörs för studiens teoretiska perspektiv och metodologiska ställningstaganden. Hermeneutikens och abduktionens sanningsbegrepp i form av det *sanningslika* penetreras också. I kapitel 5 beskrivs och appliceras tre slutledningsmönster. Likaså beskrivs den tolkningsmodell som används. Detta förfarande syftar till att för läsaren demonstrera den tolknings- och förståelsemodell som används, men även till att demonstrera faserna i den abduktiva slutledningsprocessen. Avslutningsvis redogörs för val av datainsamlingsmetod, urval och urvalskriterier liksom för de etiska överväganden som gjorts. Kapitel 6 inleds med en beskrivning av studiens omfattning och material. Hela tolkningsprocessen och de slutledningsformer som är verksamma demonstreras sedan i relation till en fallstudie. Därmed introduceras det abduktiva slutledningsmönstret, som applicerats på fallstudien resulterar i *heuristiska antagande* i termer av abduktiva teser. Därefter presenteras den empiriska modell som genererats från fallstudien. Den, liksom övriga anhörigas utsagor, vittnar om de anhörigas tillvaro, deras vardag och livsvillkor. De abduktiva teser som tar form under slutledningsprocessen presenteras, dels som en sammanfattning av fallstudien, dels som sammanfattningar under de universella temata som utgör den empiriska modellens betydelsefält och dels som en sammanfattning sist i kapitlet. I kapitel 7 presenteras den teoretiska modell som förmår förändra förståelsen för de anhörigas tillvaro. Den utgår från den empiriska modellens betydelsefält och de abduktiva teser som formats men har utvecklats i relation till en ontologisk hälsomodell. Kapitel 8 omfattar en metodologisk diskussion utgående från det sanningslika relaterat till kravet på *igenkänning*. Efter det följer en diskussion av de etiska aspekterna och en allmän diskussion av resultatet i relation till tidigare forskning. Därefter diskuteras anhörigas hälsa och lidande mer specifikt i relation till upplevelse av vård. Kapitlet avslutas med reflexioner kring det logiska slutandets öppnande, d.v.s. den vetenskapliga syntesen, gestaltad i form av terra caritatis, möjliggör samtidigt ett öppnande mot nya horisonter.

”Genom tiderna har man sett olika på vårdandets kunskapsobjekt, men det finns en gemensam nämnare som tar fasta på vår önskan att lindra det mänskliga lidandet och den mänskliga nöden. Vårt sökande börjar inte med vår kunskap och vår vetenskap, utan det börjar med vår oro. Genom att våga känna oron inom sig kan forskaren rikta sin blick mot det han upplever är i oordning inom det egna territoriet. Vad vi upplever vara i oordning beror givetvis på våra värderingar och vår uppfattning om det goda och det sköna, vårt vetenskapsideal.”

Katie Eriksson

KAPITEL 2. STUDIENS BAKGRUND

Nedan presenteras studiens bakgrund som en integrerad forskningsöversikt. Bakgrunden är uppbyggd av tidigare forskning av intresse och med relevans för problemområdet och av litteratur inom området. Vidare beskrivs studiens centrala begrepp. Även studiens forskningsobjekt, kunskapsobjekt och kunskapsintresse presenteras. Kapitlet avslutas med en problemformulering.

Andelen äldre ökar i det svenska samhället.¹ Fram till år 2030 beräknas personer över 65 år och äldre öka med drygt 44 %, gruppen 80 år och äldre med 72 %. 2002 var 18 procent av Sveriges befolkning över 65 år. En sådan åldersfördelning har inget annat EU-land. Det är mot den bakgrunden vi ska se scenariot med ett ökat antal människor som drabbas, och som kan komma att drabbas av demens.² Dessa kommer att behöva vård. Troligtvis kommer detta i första hand att beröra de anhöriga, eftersom tillgång på antalet vårdplatser, personal och ekonomiska resurser är starkt begränsade.³ Demens, som beskrivs som en folksjukdom, beskrivs också som de anhörigas sjukdom eller så refererar vårdare till och beskriver de anhöriga som *”the hidden patient”* eller *”the forgotten client”*, en som själv behöver vård och

1 Nationella folkhälsokommittén, 1999, Röhl, 2000, Socialdepartementet, 2003.

2 Antalet människor som drabbats av demens är stort i Sverige, år 2000 var de 120 000 och år 2025 beräknas de bli 154 000 (Röhl, 2000).

Varje år insjuknar ungefär 23 000 svenskar i demens. (Lika många dör varje år.) År 2003 är de ungefär 139 000. De flesta är kvinnor (Socialdepartementet, 2003). Det beskrivs som en konsekvens av den ökade medellivslängden. Av dem som är mellan 65-75 år var det enbart 37% som var helt utan några minnessvårigheter.

3 Socialstyrelsen, Hälso- och sjukvårdsstatistisk årsbok, 1997. Vårdplatserna inom den slutna vården har minskat, vårdpersonalen har slutat och resurserna har omfördelats. Medan mellan 70 000 – 80 000 människor som drabbats av demens bor i särskilda boenden, majoriteten i boende utan särskild demensinriktning. Detta trots att mellan 50-70 procent av alla med demens lider av Alzheimers sjukdom (Socialdepartementet, 2003).

omsorg.⁴ Därför inrättas också olika stödformer för de anhöriga bland annat så kallade Anhörigcentra, vilka finansiellt stöds av Socialstyrelsen. Socialstyrelsen fördelar 100 miljoner kronor per år under tre år, fram till 2003, till landets kommuner för att i samarbete med frivilligorganisationer utveckla s.k. Anhörigstöd. Dessa organiseras på olika sätt, t.ex. som i Gävle där uppdragsgivaren är Omvårdnadsnämnden.⁵

De flesta människor strävar helt naturligt efter att hantera sin livssituation så att de ska må så bra som möjligt och känna välbefinnande. Så sker troligtvis även när den närstående, oftast maken/makan men även föräldrar, blir allvarligt funktionshindrad, som t.ex. när denne/denna eller de drabbas av demens och behöver vårdas endera av de anhöriga själva eller av någon annan. Men i och med att villkoren förändras, förändras deras tillvaro. De anhöriga befinner sig i en för dem helt ny situation. Det är troligt att de påverkas av den situation som uppkommit. Detta gör att de anhörigas situation också uppmärksammas idag.⁶ Olika projekt för att få mer kunskap initieras, speciellt i relation till vård och omsorg. Syftet med dessa projekt är att få fram relevant kunskap så att samhället ska kunna vidta åtgärder och utveckla metoder för hälsofrämjande och förebyggande insatser för dessa grupper.⁷ Omsorg om människors hälsa är ett legitimt och viktigt mål i samhällsdebatten i och med att hälsofrågor integrerats i den allmänna samhällspolitiken.⁸ De åtgärder som prövats för att förebygga ohälsa bland de anhöriga omfattar det mesta från medicinsk behandling till omfattande stödprogram, såsom vård, modifiering av boendemiljö, psykologiskt omhändertagande, individuell och specialiserad hjälp och service, teknologiskt stöd, allmän och riktad vårdutbildning till individuella eller till grupper av närstående vårdare.⁹

Intresset för de anhörigas situation har fått till följd att problematiken studeras ur olika perspektiv och på olika nivåer, och publiceras i olika former, från resultat av storskaliga till resultat av enstaka fallstudier. Detta ska ses mot bakgrund av den svåra situation, som det mot ovanstående kan antas innebära att i hemmet leva med och vårda en människa, som utvecklar en demens. Forskningsöversikten nedan uppvisar därför enbart ett axplock av den samlade

4 Spri (1992) beskriver demens som *de anhörigas sjukdom* medan Sällström (1994) använder begreppet *the hidden patient*. Pratt, Schmall, Wright & Hare (1987) använder begreppet *the forgotten client*. Glass (1993), Laitinen (1993) och Rosenthal (1993) visar på de anhörigas behov av att få information och av att få känna trygghet, säkerhet, närhet, tröst och stöd.

5 Anhörig 300. 2000. En projektgrupp har tillsammans med projektledare ett gemensamt ansvar att driva projektet enligt handlingsplanens målsättning. Till projektet finns en styrgrupp utsedd, vilka består av ledamöter från Omvårdnadsnämnden.

6 Folkhälsoinstitutets nyhetsbrev, 1999, Folkhälsoinstitutet och Svenska kommunförbundet, 2000, Socialdepartementet, 1999, Socialvetenskapliga forskningsrådet, 1999, Vårdalstiftelsen, 1998, World Health Organisation, WHO, 1998.

7 En satsning har, som redan nämnts, skett med stöd till anhöriga över hela landet. Den går under benämningen Anhörig 300.

8 SOU 2000:16, Hälsa på lika villkor – nationella mål för folkhälsan. Statens folkhälsoinstitut, 2003, Regeringens proposition 2002/03:35. Riksdagen har fastställt 11 målområden. Jones & Meleis (1993) ser på hälsa likvärdigt med *empowerment*

9 Omfattande stödprogram har genomförts, bl.a. av Millán-Calenti, Gandoy-Crego, Antelo-Martelo, López-Martinez, Riveiro-López & Mayán-Santos (2000). Likaså har Jansson, Almqvist, Grafström, & Winblad (1998), Jansson (2001) inom ramen för Kungsholmsprojektet utvecklat den s.k. *Cirkelmodellen*, med vars hjälp man byggt upp en stödjande verksamhet för anhöriga till personer som drabbats av demens. Till stödprogram kan även nationella och lokala varianter inom ramen för Anhörig 300 föras. Colombo, Vitali, Molla, Gioia & Milani (1998) koncentrerar sig på modifiering av boendemiljö. Medan Pot, Deeg, van Dyck & Jonker (1998) fokuserar psykologiskt omhändertagande. Vid olika centrumbildningar internationellt ges både individuell och specialiserad hjälp och service till anhöriga. Som exempel nämns här Assisi Height i Rochester, Minnesota, USA (Söderlund, 1996), Addenbrooke's hospital i Cambridge, England (Söderlund, 2000). Sverige får i detta sammanhang representeras av Silviahemmet (Skog, 2000), även om mindre centra byggs upp runt om i Sverige. Wright, Bennet & Gramling (1998) utvecklar istället en telekommunikation med anhörigvårdare till närstående äldre dementa. Medan Istituto Geriatrico et al. (1998) och Thompson & Briggs (2000) genomför utbildningsinsatser.

forskningen, men en ambition har varit att försöka identifiera det svenska forskningsfältet.¹⁰ Forskningsresultat har sökts i fulltextbaserna Infotrac, Elsevier, ERIC; Academic Search Elite, Cochrane Library, Socialstyrelsens databas, Spriline, Medline, SweMed, olika sökmotorer som t.ex. Yahoo samt manuell sökning via avhandlingars referenser. Sökord har varit demens, anhöriga, upplevelse, erfarenheter med dess motsvarigheter på engelska. Sökorden har kombinerats med vård i betydelse av *nursing* och *caring*. Ur forskningsöversikten framträder sammantaget en bild av de anhörigas situation såsom stressfylld, tung och krävande, både psykologiskt och socialt med bl.a. symptom på s.k. utmattningsyndrom med eller utan depression och sorg.¹¹ De anhöriga känner sig ensamma i ensamheten när de upplever sig övergivna av andra.¹² Ansvaret upplevs som stort och kan på goda grunder antas leda till lidande med upplevelser av hopplöshet, oro, rädsla och otillräcklighet, om de inte får bekräftelse av andra. Då kan de paradoxalt nog även finna gemenskap i ensamheten.¹³ De anhöriga som utvecklat en strategi för hur de ska göra och som känner att de har kontroll över situationen, förmår hantera den.¹⁴ Detta gäller oavsett om det är anhöriga i Sverige som är i fokus eller om det är de koreanska, de nederländska, amerikanska eller de kanadensiska anhöriga för att nämna ännu några exempel ur internationell forskning.¹⁵

Trots forskningens mångfald anser Vrabec den vetenskapliga kunskapen om vård ur anhörigas perspektiv bristfällig, vilket motiverar denna studies berättigande.¹⁶ Det är svårt att identifiera forskningsfältet, vilket kan bero på påtalade brister i de studier som genomförts. Därtill menar Thompson och Briggs att det från de studier som hittills är genomförda inte går att dra slutsatsen att vidtagna stödprogram haft någon effekt på de anhörigas bördor, varken ekonomiskt, känslomässigt eller fysiskt.¹⁷ Studierna är för disparata, av för dålig kvalitet och för småskaliga. Därför är studierna inte jämförbara, menar författarna, vilket samtidigt

10 Ett projekt som berör vård av människor som drabbats av demens är det s.k. Kungsholmsprojektet i Stockholm som bedrivs sedan 1987. Från detta har drygt femtotalet doktorsavhandlingar genererats. Av dem berör Almborg (1999), Grafström (1994) och Jansson (2001) de anhörigas situation. Mossberg-Sand (2000) får representera Göteborg och Sällström (1994) Umeå.

11 Almborg, Grafström, Winblad, 1997, Almborg, 1999, Almborg, Grafström, Krichbaum & Winblad, 1999, Grafström, Fratiglioni, Sandman & Winblad, 1992, Grafström, 1994, Grafström, Fratiglioni & Winblad, 1994, Grafström & Winblad, 1995, Jansson, Grafström, Winblad, 1997, Jansson, 2001, Mossberg-Sand, 2000, Richards & Lilly, 2001, Sällström, 1994, Winqvist, 1985. Såväl Grafström (1994) och Sällström (1994) som Almborg (1999) och Jansson (2001) beskriver den internationella forskningen kring anhöriga som vårdar en närstående som drabbats av demens. Tillika ger de utförliga beskrivningar av sjukdomsbilden varför detta inte görs här emedan detta inte är studiens kunskapsobjekt. De svenska studierna fokuserar företrädesvis de anhörigas vårdande av den demente - inte vården om dem själva eller vad vård betyder för dem.

12 Aittamäki et al. 1999, Johansson, 1991, Johansson & Fahlström, 1993.

13 Aittamäki et al. 1999.

14 Almborg, 1999, Jansson, 2001, Grafström, 1994, Willoughby & Keating, 1991. Almborg (1999) fann förutom sorg självförebärrelser, önsketänkande och självbehärskning vara de strategier anhöriga använde sig av för att klara sin situation.

15 Almborg, 1999, Grafström, 1994, Jansson, 2001, Le Navenec & Vonhof, 1996, Mossberg-Sand, 2000, Pot et al. 1998, Richards & Lilly, 2001, Sisk, 1999, Sällström, 1994.

16 Vrabec, 1997. De femtio studier som utgjorde urvalet för en integrerad litteraturstudie, omfattande äldre anhörigvårdare till äldre närstående genomförda under 1980-1995, visade bristande validitet och reliabilitet. Studierna hade, enligt Vrabec, genomförts med kvalitativt olika utgångspunkter och modellerna i studierna varierade eller så saknades teoretisk förankring. Därtill var stödet till de anhöriga dåligt beskrivet, möjliga orsakssammanhang påtalades inte och den statistiska bearbetningen var ofullständig.

17 Thompson & Briggs, 2000.

placerar dem själva i den vetenskapliga fåra som strävar efter komparation och generaliserbarhet.¹⁸

Vad är då värt att veta om de anhöriga, deras situation, deras möte med och upplevelser av vård sett i relation till deras eget välbefinnande? Det är den av vårdvetenskapens grundfrågor, som legitimerar denna studie.¹⁹ Patienters och anhörigas möte med vården kan betraktas som en komplementär bild av vård till den som utgår från professionella vårdares perspektiv. De olika perspektiven representerar möten med vården utgående från olika världar. Vårdvetenskap kan utifrån sin egen identitet bidra med kunskapsutveckling för vårdande.²⁰ Det kan bli möjligt att bygga broar som förenar olika perspektiv så att det blir möjligt att mötas.²¹ Genom att skapa vetande om vad olika perspektiv på vårdande kan innebära får vi ny värdefull, aktuell och relevant kunskap. Därmed skapas förutsättningar för en autentisk dialog i mötet människor emellan - den som förmår oss att förstå andras sätt att erfara *den till synes* gemensamma livsvärlden.²² En förhoppning är att detta ska leda till förändrade attityder och förhållningssätt i enlighet med de vårdpolitiska intentionerna, men framför allt att tillförsäkra människor den vård och omsorg de har rätt att få. Förutom de individuella hälsovinster som tillkommer därtill stora samhällsekonomiska vinster om människor får den vård de borde få.

Kunskapsobjektet i denna studie är hur människor, som trots att eller tack vare att de är anhöriga, lever sina liv, lider sitt lidande och upplever sin hälsa under de speciella villkor som gäller i deras kontakt med vården. Två viktiga och relevanta frågor i detta sammanhang är: Vad innebär det egentligen att vara anhörig till en närstående som drabbats av ett allvarligt, obotligt sjukdomstillstånd? Hur ser de anhöriga på vård? Om man ser på vård som en integrerad och till stora delar dold påverkansprocess, blir det angeläget att dels försöka förstå vad det betyder att vara anhörig i olika vårdssammanhang, dels att försöka förstå när vården för dem får mening av god vård.²³ Detta sker utifrån ett antagande att anhörigas, liksom patienters upplevelser av vården blir av betydelse för deras egen möjlighet att nå hälsa.²⁴ Det är mot ovanstående rimligt att anta att vården av deras närstående blir av betydelse för dem själva, vare sig de närstående vårdas av andra eller om det är de anhöriga själva som vårdar sin närstående.

18 Detsamma konstateras av Grafström et al. 1992. De refererar i sammanhanget till Baumgarten (1989). Även Baumgarten framhåller metodologiska brister. Sällström (1994), i sin tur, lyfter bl.a. fram bristen på teoretiskt resonemang. Andra brister är författarens olika definitioner, tolkningar och användningar av de koncept och de strategier, som när de används tillämpas.

19 De andra grundfrågorna är Vad vet vi redan? och Vad kan göras vetbart? Ännu en fråga torde vara: Hur får vi kunskap om det vi anser är värt att veta och som kan göras vetbart?

20 Vårdande refererar till en vårdande vård och inte till vård i allmänhet, vilken i sig inte alltid upplevs som vårdande. Jfr. Söderlund, 1998.

21 Brobyggandet s idé är att förena, skriver Eriksson, 1992a. Gadamer (1975) uttrycker detsamma som sammansmältning av traditioner.

22 Med livsvärld avses den värld människor lever i och erfår som en levd erfarenhet; människors vardagserfarenhet. Det är en term som framför allt förknippas med Husserl.

23 Söderlund, 1998. Genom olika former av påverkan avser vårdaren att åstadkomma ett tillstånd av lärande, växt och utveckling vars yttersta syfte är att initiera, bevara och utveckla hälsoprocesser, något som innebär att vård kan beskrivas som en pedagogisk påverkansprocess. Se även Erikssons definition av patientkomponenten i vårdprocessen (1988, s. 40) "...för vilken man (vårdaren ensam, vårdteamet ensamt eller tillsammans med patient och/eller anhöriga) konkretiserar ett mål i förhållande till kontinuitet hälsa-ohälsa i avsikt att förändra och/eller upprätthålla det aktuella hälsotillståndet". Olika kulturer uppfattar vård och känner omsorg på olika sätt, samtidigt som det finns gemensamma inslag i såväl vården som omsorgen världen över (Leininger, 1988).

24 Halldörsdóttir (1996a), Hughes (1991), Larsson, Wilde & Udén (1997) och Söderlund (1998) har, för att nämna några, studerat patienters upplevelser och erfarenheter av vård medan Medicinska forskningsrådet, MFR, (1980) sammanställt forskningen kring patienters upplevelser och erfarenheter av vård.

Om patienterna känner att de är delaktiga i sitt eget tillfrisknande, påverkar det positivt hur de följer ordinationer, råd och anvisningar som de får.²⁵ Vård och påverkansprocesser relaterar därmed till hälsa, eftersom patienters hälsa påverkas av om de känner förtroende för vården eller inte.²⁶ Även relationers betydelse för hälsa anses vara viktigt.²⁷ Detsamma kan på goda grunder antas gälla även för anhöriga, speciellt i så svåra situationer som att vara anhörig till en närstående med demens. Studier har visat att det är kvinnor som axlar den största bördan när en familjemedlem drabbas av sjukdom, oavsett om det är demens eller något annat som drabbat den närstående.²⁸ Men det är det smygande insjuknandet vid demens som av anhöriga upplevs som svårast.²⁹ Denna period upplevs så arbetsam att 89 procent av de anhöriga, som i en studie tillfrågades om de kunde tänka sig fortsätta som anhörigvårdare svarade nej - inte ens om de fick betalt.³⁰ Andra skulle göra om samma sak om det behövdes.³¹ Då demens debuterar med stigande ålder är de anhöriga också oftast äldre. Eftersom de flesta är äldre är de tillika ofta fysiskt svaga och lever många gånger isolerat tillsammans med den demente.³² Det visar sig också att många inte har någon att dela ansvaret för sin närstående med, inte heller har de tillräckliga kunskaper om sjukdomens symtom och prognos.

Studiens centrala begrepp

Som grund för olika definitioner av begrepp ligger skilda uppfattningar om vad begreppen innefattar och hur de används, varför begreppen lidande, vård och hälsa som de används i denna studie beskrivs nedan. Även om jag inte avser att göra en begreppsutredning av dem så penetreras begreppen, eftersom de i relation till de anhörigas tillvaro utgör studiens kunskapsobjekt, liksom att de även utgör vårdvetenskapens grundkategori, motiv och syfte.

Lidande

Redan begreppet patient kan, som tidigare beskrivits i fotnot härledas till lidande ur latinets *patiens* som betyder lidande. Hälsa beskrivs av några vårdforskare i relation till lidande.³³ Lidandet framstår i Halldórsdóttirs litteraturöversikt, som *vägen att nå förståelse för vad som är meningen med livet*.³⁴ Andra beskriver lidande i relation till försoning.³⁵

25 Halldórsdóttir, 1996a, Hughes, 1991, Larsson et al. 1997, MFR, 1980.

26 I vid bemärkelse innebär både vård och pedagogik att genom olika former av påverkan bidra till att utveckla människans inneboende resurser med avseende på hälsa som integration och harmonisk enhet (Söderlund, 1998). Halldórsdóttir (1996a), Hughes (1991), Larsson et al. (1997), MFR (1980), Söderlund (1998) och Wilde, Starrin & Larsson (1993) och Wilde (1997) har studerat hur patienters hälsa påverkas beroende på om de känner förtroende för vården eller inte.

27 Bloom, 1990.

28 Grafström, 1994, Kirkevold & Strømsnes Ekern, 2001, Richards & Lilly, 2001.

29 Grafström, 1994, Jansson et al. 1997, Jansson, 2001, Sällström, 1994.

30 Jansson et al. 1997, Jansson, 2001. I de fall demens drabbar en maka/make faller flera äktenskap sönder.

31 Aittamäki et al. 1999, Sällström, 1994.

32 Grafström, 1994.

33 Arman, 2003, Eriksson, 1993, 1994, Fredriksson, 2003, Halldórsdóttir, 1996a, b, Kahn & Stevens, 1986, Lanara, 1981, Lindholm & Eriksson, 1993, 1998, Parse, 1992, 1995, 1998, Rehnsfeldt, 1999, 2000 och Wiklund, 2000. Se även Söderlund, 1998.

34 Halldórsdóttir (1996b) har studerat forskning om lidande inom olika discipliner. Gemensamt för forskningen är att den berör människans existentialitet, hennes existens, på olika sätt.

35 Eriksson, 1993, 1994, Morse & Carter, 1996.

Lidande beskrivs av forskare på flera nivåer, "att ha lidande", "att vara i lidande" och "att vardas i lidande".³⁶ "Att ha ett lidande", innebär att vara driven och styrd av yttre omständigheter; människan flyr från sitt lidande eller så försöker hon bortförklara det, t.ex. alkoholistens beroende av alkohol bortförklaras på olika sätt. "Att vara i lidande" innebär att söka efter något mer än man redan har, människan söker t.ex. tillfredsställelse av olika behov. "Att vardas i lidande" är en kamp, en kamp mellan hopp och hopplöshet, mellan liv och död.

Eriksson lyfter fram patienters sjukdomslidande, vårdlidande och livslidande, vilka kan beskrivas på lidandets samtliga nivåer, görande, varande och vardande.³⁷ Sjukdomslidandet på en görandenivå kännetecknas av att patienten försöker bortförklara sina symtom medan han på varandenivån upplever otillfredsställelse och därför försöker tillfredsställa sina behov.³⁸ På vardande nivån aktualiseras sjukdomslidandet genom krav på förändringar i livet p.g.a. sjukdomen.³⁹ Vårdlidande på görandenivån orsakas av vården som system och vårdaren som person medan vårdlidande på varandenivån utgörs av upplevelser av osäkerhet och otrygghet.⁴⁰ Vårdlidande på vardandenivån innefattar bl.a. kränkning av patientens värdighet. Livslidande berör människans existens.⁴¹ På görandenivån innefattar det bl.a. att inte kunna känna ett egenvärde av att t.ex. prestera det man är van att göra.⁴² På varandenivån handlar det om att inte kunna leva upp till egna förväntningar och på vardandenivån aktualiseras existentiella frågor om liv och död, meningen *i* och *med* livet.⁴³ Patienter som på olika sätt uttrycker att de känner sig objektifierade och alierade tillförs t.ex. ett livslidande på vardandenivån, eftersom ett sådant bemötande gör att de känner sig kränkta.⁴⁴ Gemensamt för många patienter är dock att upplevelser av lidande är så svåra att det är svårt, ibland omöjligt, att uttrycka dem.⁴⁵

Vård

Redan de grekiska filosoferna som levde före vår tideräknings början, frågade sig vad hälsa och god vård var och hur dessa förhöll sig till varandra.⁴⁶ Alltsedan dess används begreppet vård i många olika sammanhang. Ur en tidigare analys av begreppet vård framkommer att vårdandet i grunden är något naturligt mänskligt i syfte att dela och att hela - även om vårdandet kan anta olika former.⁴⁷ Man bör dock notera att vårdarbete inte alltid

36 Arman, 2003, Eriksson, 1993, 1994, Eriksson, Bondas-Salonen, Herberts, Lindholm & Matilainen, 1995, Lindholm, 1998, Rehnsfeldt, 1999, Söderlund, 1998, Wiklund, 2000. Se vidare kapitel 4.

37 Eriksson, 1993, 1994.

38 Eriksson, 1993, 1994, Söderlund, 1998, Wiklund, 2000, 2003.

39 Eriksson, 1993, 1994, Rehnsfeldt, 1999, Söderlund, 1998, Wiklund, 2000, 2003.

40 Eriksson, 1993, 1994, Söderlund, 1998, Wiklund, 2000, 2003.

41 Ibid.

42 Ibid.

43 Ibid.

44 Söderlund, 1998.

45 Arman, 2003, Eriksson, 1993, 1994, Rehnsfeldt, 1999, Söderlund, 1998, Wiklund, 2000, 2003, Younger, 1995.

46 Marc-Wogau, 1983. Platon (ca 428/427-348/347 f. Kr.), Aristoteles (384-322 f. Kr.) och Hippokrates (460-ca 370 f. Kr.), varav den senare traditionellt uppfattas som läkekonstens fader.

47 "Vårdandet innebär delande. Delandet innebär att vara delaktig, att vara med, delta." (Eriksson, 1987a, s. 38). I den betydelsen är vårdaren delaktig i samma helhet som patienten och/eller som i föreliggande studie; den anhörige. Jfr. det latinska ordet *communicare*, att dela, som innebär att göra gemensam (Söderlund, 1998). Denna delaktighet begränsas inte av närvaron av någon konkret men väl till rum och tid, här och nu, skriver Eriksson (1987). Vårdandet som helhet är mångfacetterat, konstaterar Eriksson. Om man utgår från att vårdande inte kan reduceras, vare sig till vårdarbetets olika moment eller till olika kompetensområden blir det möjligt att se vårdande som en integrerad helhet,

nödvändigtvis innebär eller upplevs som ett vårdande, även om så också sker.⁴⁸ Utifrån ställningstagandet att vård är en integrerad och till stora delar dold påverkansprocess, införlivad och ständigt närvarande, kan den antas forma människors sätt att se på lidande, vård och hälsa.⁴⁹ Då blir det angeläget att försöka förstå vad det betyder att vara anhängig i kontakt med vården i olika sammanhang och när vården av dem ges en bestämd mening eller innebörd.⁵⁰

Någon allmänt vedertagen definition av begreppet *omvårdnad* finns ännu inte i Sverige men Medicinska forskningsrådet, MFR, fastslog 1982 följande definition:⁵¹

"Omvårdnad innebär att tillgodose allmänmänskliga och personliga behov och att därvid tillvarata individens egna resurser för att bevara eller återvinna optimal hälsa liksom att tillgodose behov av vård i livets slutskede. Omvårdnad sammanfaller delvis med och utgör ett komplement till medicinsk vård, beaktande såväl psykiska som sociala och kulturella aspekter.

Omvårdnadsforskning studerar den process, den situation och den miljö där omvårdnad ges, de hjälpmedel som används, omvårdnadens resultat samt relationerna och samspelet mellan personal, patienter och deras anhöriga. Till omvårdnadsforskning kan också räknas forskning rörande vårdarbetets organisation och utbildning inom omvårdnad."

I ovanstående synliggörs relationen mellan vård och hälsa. Tillvaratagande av individens egna resurser för att bevara eller återvinna optimal hälsa framskrivs således i definition för omvårdnad och omvårdnadsforskning i Sverige. I Europa fokuseras utbildning av sjuksköterskor på sambandet mellan människans hälsotillstånd och hennes fysiska och sociala miljö.⁵² I Sverige återfinns i utbildningsprogrammen för sjuksköterskor - förutom att studenterna ska förvärva kännedom om förhållandena i samhället som påverkar människors hälsa att de även ska kunna initiera och delta i hälsofrämjande och förebyggande arbete.⁵³

Där vård som begrepp används i detta arbete avses ett övergripande begrepp, som omfattar såväl medicinsk vård som det svenska begreppet omvårdnad. Men i denna studie är kunskapsobjektet människors upplevelser av vård som fenomen, d.v.s. hur vård *visar sig för någon*, det icke mätbara eller direkt eller indirekt observerbara.⁵⁴ Det kan antas att anhöriga, liksom patienter, upplever vården olika bl.a. beroende på vilka kulturer de tillhör.⁵⁵ Det handlar om vård som fenomen men i detta sammanhang handlar det enbart om de anhörigas

bestående av, men överskridande de i helheten ingående aspekterna. (Detsamma gäller den vårdvetenskap, som strävar efter att omfatta verklighetens samtliga fält, se Eriksson, 1992 a, figur 3 s. 58).

48 Andersson, 1994, Eriksson, 1987a, b, 1990, Halldórsdóttir, 1996a, Rehnsfeldt, 1999, Söderlund, 1998, Wiklund, 2000.

49 Det dolda lärandet som Ödman benämner *immanentpedagogik* (Ödman, 1995). Det vi lär genom att vi lever. Jfr. Söderlund, 1998.

50 Här avses med vård, förutom olika vårdhandlingar, människors upplevelser av vård, d.v.s. det som varken kan observeras eller mätas med kvantitativa metoder. Detta är upplevelser vars innebörd är av olika betydelse för människor i olika sammanhang. Jfr. Heidegger, 1927/1993. Vårdprocessens vårdhandlingar och vårdaktiviteter kan dock endera beskrivas vara styrande och/eller påverkande (Eriksson, 1979/1988) av betydelse för lärande och därmed för förändringar i hälsoprocesserna. Där det senare, t.ex. genom vårdarens bekräftande dialog (Jfr. Freire, 1972, 1974, Söderlund, 1998), syftar till att individen själv tar ansvar för sitt lärande.

51 Citatet är från MFR, 1982, s. 10. Jfr. MFR, 1993.

52 EES-avtalet, Ds 1992:34, EG, 77/452-453, 90/658.

53 Högskolelagen, SFS 1992:1434, Högskoleförordningen, SFS 1993:100, reviderad 1998:1272. Se exemplet Utbildningsplan sjuksköterskeprogrammet fastställt av Grundutbildningsnämnden, Högskolan i Gävle 1999-05-05, reviderad 2000-03-21, 2002-05-07, se vidare Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom slutet somatisk vård och primärvård, SOSFS, 1990:15, Socialstyrelsens allmänna råd om omvårdnad inom hälso- och sjukvården, SOSFS 1993:17, Socialstyrelsens allmänna råd om kompetenskrav för tjänstgöring som sjuksköterska och barnmorska, SOSFS, 1995:15.

54 Se Eriksson, 1992 a, figur 3, Verklighetens gränser s. 58.

55 Jfr. Leininger, 1988, Sachs, 1983, 1992.

upplevelser av fenomenet, som en levd och därtill upplevd tillvaro vid kontakten med vården och dess representanter.

I Sverige påförs en ny nomenklatur i vården. Begreppet närstående är ett av dessa. Ett annat begrepp som införts är vårdtagare, där begreppsbeskrivningen liknar den för begreppet patient och den artikel som återopas inleds också med att "*Det är vi sjuksköterskor som ansvarar för att omvårdnaden av patienten håller rätt kvalitet.*"⁵⁶ Begreppet *vårdare* definieras däremot inte.⁵⁷ Ur citatet ovan och sammanhanget framgår det dock att det är sjuksköterskor som avses. I föreliggande studie definieras begreppen annorlunda. Det sker utifrån antagandet att den nya nomenklaturen ännu inte vunnit gehör vare sig hos vårdare, patienter eller allmänheten. Därför används de sedan tidigare använda begreppen så som de definieras ovan.

Med vårdande avses i denna studie det caritativa vårdande som synliggörs i såväl tanke som hållning och handling.⁵⁸ Det är ett vårdande grundat på ett etiskt ställningstagande, i syfte att lindra lidande så att människor kan uppleva mening, helhet och sammanhang i livet.⁵⁹ Ännu en utgångspunkt i denna studie är att professionellt vårdande innebär att initiera vårdhandlingar, som t.ex. omsorg, trygghet, tillfredsställelse, att vara eller mötet. Av dessa följer vårdaktiviteter som att *ansa*, leka och lära i syfte att få människor att vilja, kunna och förmå vara den de skulle kunna vara.⁶⁰

Hälsa

Den internationellt vedertagna definitionen av hälsa omfattas av friskhet, sundhet och välbefinnande.⁶¹ Lidandets dimensioner knyter direkt an till hälsans dimensioner, se kapitel 4. Hälsans dimensioner kan även beskrivas som normativa, relativa och absoluta och återfinns på den problemlösande nivån respektive på behovs- och begärsnivåerna, se nedan.⁶²

De hälsopolitiska intentionerna om *Hälsa För Alla år 2000* och *Agenda 21* som antagits av Världshälsoorganisationen, WHO, vilka Sverige undertecknat, innefattar en Hälsa för alla policy, Hälsa 21, för WHO:s europearegion och utgör utgångspunkten för de däri ingående

⁵⁶ SSF Nytt, 2000. Nomenklaturen är antagen av fullmäktige i Svensk sjuksköterskeförening i samband med färdigställandet av en strategi för kvalitetsutveckling inom omvårdnad. Med närstående avses "En person inom eller utom hushållet som har en nära relation till vårdtagaren." (Bilaga i SSF Nytt, 2000. Citatet är från s. 4-5).

⁵⁷ Då föreliggande studie tar sin teoretiska utgångspunkt i en vid Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap i Vasa utvecklad vårdvetenskaplig teoretisk grund används terminologin vårdare genomgående för dem som vårdar någon annan. Skillnaden går vid formella och informella vårdare där de föregående benämns professionella vårdare. Undantag görs då vårdaren av andra beskrivs eller definieras annorlunda, t.ex. som sjuksköterska eller distriktssköterska. I Sverige är dock begreppet vårdare inte lika vedertaget som det motsvarande begreppet vårdpersonal.

⁵⁸ Jfr. vad Eriksson et al. (1999) beskriver som evident vårdande och vårdarbete. Wiklund beskriver det i sin tur som ett humanvetenskapligt evidensbegrepp (2003).

⁵⁹ Jfr. Söderlund, 1998. Se Erikssons grundantaganden (2001), 5. Vårdandets grundkategori är lidande., 6. Vårdandets grundmotiv utgörs av caritasmotivet., 7. Vårdandet är att i barmhärtighet, kärlek, tro och hopp lindra lidande. Det naturliga grundläggande vårdandet uttrycks genom att *ansa*, leka och lära.

⁶⁰ *Ansa* ska här ses i betydelse av omsorg, att med små handlingar sköta om eller på annat sätt visa att man bryr sig om den andra. Eriksson (1987) beskriver ansning som ett uttryck för vänskap, att man vill den andra väl och kännetecknas av värme, närhet och beröring. Jfr. engelskans *care* och *tending*.

⁶¹ WHO:s definition av hälsa härstammar från 1947 (Eriksson, 1989, s. 16), men bekräftas ständigt på nytt. Den senaste Världshälsoodeklarationen antogs vid WHO:s femtioförsta världshälsoförsamling, 1998 (WHO, 1998, Socialdepartementet, 1999).

⁶² Eriksson, 1993, 1994, Lindström, 1987.

ländernas hälsoarbete.⁶³ Den svenska riksdagen fastställde senast 2003 den av regeringen fastslagna propositionen *Mål för folkhälsa*.⁶⁴ Definitionerna av hälsa är trots detta många och varierar inom och mellan olika vetenskaper, liksom angreppssätten att studera hälsa.⁶⁵

Willman sammanfattar en begreppsutredning av hälsa med den övergripande beskrivningen: ”*Hälsa innebär att leva*”, som en livsyttning, en syntes av värderingar och ett sätt att vara.⁶⁶ Nordenfeldt definierar hälsa som ”*att ha förmåga*”, som en resurs för att kunna nå lycka och berör individens behovstillfredsställelse.⁶⁷ Ohälsa ses som individens oförmåga att handla i relation till uppsatta mål. Endera ser man hälsa som en motsats till sjukdom eller så ser man på människan som en enhet vilken befinner sig på hälsans kontinuum. Andra beskriver hälsa som ett projekt beroende av ett handlande projektjag, d.v.s. människan ses som ett handlande subjekt med en livsplan, d.v.s. människan har ett mål med sitt liv och tillika förmåga att initiera aktiviteter för att nå målet.⁶⁸ En forskare som beskrivs som förespråkare för en salutogen ansats är Antonovsky.⁶⁹ Antonovskys intresse riktas mot friskfaktors betydelse för hälsa. Hans begrepp KASAM, känsla av sammanhang som består av tre faktorer; meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet, visar samband mellan människors upplevelse av hälsa och deras upplevelse av sammanhang i tillvaron och hur de värderar sina handlingar. Andra beskriver hälsan som gåtfull.⁷⁰

Eriksson beskriver 1986 hälsa som ett samspel mellan friskhet, sundhet och välbefinnande. Erikssons sammanfattning av hälsobegreppet, med utgångspunkt i Hippokrates, tydliggör dels en objektiv, dels en subjektiv dimension.⁷¹ Hälsans dimensioner kan enligt Eriksson ses i

63 Socialdepartementet, 1984, 1999, SOU, 2000, The world health report, 2002, WHO, 1998. De hälsopolitiska målen för Europa för alla år 2000 (Socialdepartementet, 1984) omfattar ”att människor fullt ut ska kunna utnyttja sina egna fysiska och psykiska resurser för att hantera den egna livssituationen på ett hälsosamt sätt” (s. 2), bl.a. genom att leva ”fria från sjukdom och handikapp”. De hälsopolitiska målen är en bas för nationella hälsopolitiska strategier så som ex. den senaste Världshälso deklARATIONEN (Socialdepartementet, 1999) som innefattar en Hälsa för alla policy, Hälsa 21, för WHO:s europaregion den s.k. Agenda 21.

64 Statens folkhälsoinstitut, 2003, Regeringens proposition 2002/03:35. Riksdagen har fastställt 11 målområden. Avseende äldrepolitiken ”... är målet att äldre skall kunna leva ett aktivt liv och ha inflytande i samhället och över sin vardag, kunna åldras i trygghet och med bibehållet oberoende, mötas med respekt samt ha tillgång till god vård och omsorg”.

65 Medin & Alexandersson (2000) har studerat och analyserat några hälsodefinitioner och arrangerar dem från en biomedicinsk inriktning med en atomistisk-biologisk ansats, en mekanistisk ansats och en biostatisk ansats till en humanistisk med en holistisk ansats, en ekologisk ansats, en salutogen ansats och en teleologisk ansats. Till den senare förs Erikssons hälsomodell. För omvårdnadsteoretiker är hälsa ett övergripande begrepp, vilket skiljer sig från medicinsk vetenskap som har sjukdom som ett övergripande begrepp (Eriksson, 1983). Det som skiljer de olika omvårdnadsteoretikerna åt är betoning av olika komponenter i hälsan som vårdens mål, t.ex. betoning av helheten (människan som helhet betonas), betoning av kapacitet (att maximera människans potential) eller betoning av behovstillfredsställelse. Hälsa beskrivs av Watson (1979/1985, 1988, 1993) som *holistic care* och av Parse (1992) som - ett sätt att leva. Peplau (1952) och Rogers (1970) beskriver hälsa som en maximering av människans potential respektive människans olika energifält. Hendersons (1966) definition av hälsa fokuserar människans oberoende. För Leininger (1988) är hälsa kulturellt betingat.

66 Willman, 1996.

67 Nordenfeldt, 1991. Citatet är från s. 86.

68 Pörn, 1984, 2001.

69 Antonovsky, 1992. Se Medin & Alexandersson, 2000.

70 Gadamer, 2003.

71 Till den objektiva dimensionen tillför Eriksson (1979/1988) frihet från yttringar på ohälsa, jämviktstillstånd och rollbeteende, d.v.s. den biologisk-medicinska och sociologiska synen på hälsa medan känsla av välbefinnande och andlig tro tillförs en subjektiv dimensionen. Dess motsats beskrivs som sjukdom, ohälsa och/eller känsla av illabefinnande. Hälsa och ohälsa berör människans tre systemnivåer; den animala, den mänskliga och den kulturella nivån. På samtliga nivåer framträder bilden av hälsa, som förekomst eller frånvaro av objektiva tecken, en känsla eller olika uttrycksätt.

relation till olika positioner i det s.k. hälsokorset, som beskrivs dela hälsa-ohälsa i en objektiv och en subjektivt upplevd hälsa-ohälsa, vilket antas påverkas av olika kulturer och samspelet mellan människan och miljön.⁷² Det senare antas också påverka människans prestationskurva, som vid ohälsa sänks och tvärtom. Det är denna prestationskurva som enligt WHO kan påverkas med utbildningsinsatser. Utifrån denna inte helt oproblematiske beskrivning utvecklar Eriksson 1995 en vårdvetenskaplig hälsomodell, den s.k. *ontologiska hälsomodellen* och definierar hälsa som ett mångdimensionellt fenomen.⁷³

Den ontologiska modellen utgår från hälsa som görande, varande och vardande.⁷⁴ Görandenivån berör problemliv, vilken omfattar normativitet och beskrivs som att ha hälsa. Varandenivån omfattar människans behovstillfredsställelse, vilka utgör något relativt och beskrivs som att vara hälsa. Hälsa som vardande berör ett begär till livet, det absoluta och beskrivs som upplevelse av enhet och helighet.⁷⁵ Hälsa som människans rörelse i vardande sker mot den mänskliga potentialen välbefinnande, som integration och helhet i livet och in i döden.⁷⁶

Begreppet hälsa kan definieras på olika sätt och det har troligtvis stor betydelse vilket kulturellt perspektiv man utgår från.⁷⁷ Hälsa ses ur ett humanistiskt perspektiv som en process, vilket ytterst är lika med människans eget ansvarstagande för hälsa som vardande.⁷⁸ Hälsa som vardande utgör substansen i den tillblivelseprocess som leder mot en djupare upplevelse av integrerad helhet. Den vårdvetenskapliga definitionen exkluderar inte den mentala hälsan från det allmänna hälsobegreppet. Tvärtom utgår man från antagandet att människans hälsa är en viktig del av livsparadigmet, som påverkas av den egna aktuella livssituationen och det egna sammanhanget, och därför påverkar människans hälsoparadigm på ett avgörande sätt.⁷⁹ För att ha, vara eller varda hälsa är det nödvändigt att uppleva lidandet som uthärdligt.⁸⁰ För att leva ett fullödigt liv kan det vara nödvändigt att kunna förändra sitt hälsoparadigm antingen på eget initiativ eller med hjälp av andra. Därmed vidrörs vårdandets innersta kärna; att hjälpa en annan människa när denne själv inte kan, vill eller förmår.⁸¹ Mot denna bakgrund blir det av värde att även försöka synliggöra olika påverkansprocesser av betydelse för människors hälsa.⁸²

För bilden av hälsa tas i denna studie utgångspunkt i hälsa som ett komplext och mångdimensionellt fenomen, en rörelse i görande, varande och vardande mot enhet och

72 Se Eriksson, 1988 s. 48-49, figur 12, 13, 14 och 15.

73 Eriksson et al. 1995.

74 Eriksson et al. 1995. Se vidare kapitel 4, figur 2 s. 40.

75 Vårdvetenskapens grundantagande rörande hälsa lyder: "Hälsa innebär en rörelse i vardande, varande och görande mot en enhet och helighet, vilket är förenligt med lidande." (Eriksson, 2001, s. 14). Se vidare kapitel 4.

76 Jfr. Ternerstedt, 1998.

77 Det skiljer troligtvis mellan hur man definierar hälsa t.ex. i Afrika och i Sverige liksom hur olika man beskriver hälsa inom länderna.

78 Detta skiljer från att se hälsa som ett tillstånd hos en person som behandlas och vårdas. Vårdare inträder först när en person själv inte längre kan, vill eller förmår bevara sin hälsa, och först efter dennes inbjudan till vårdaren att dela patientens lidande. (Utgående från att en person som lider definieras som patient).

79 Livsparadigm omfattar vad man kan, vet och vill. Törnebohm (1982, 1989, 1994) beskriver detta som människans samlade erfarenheter. I människors livsparadigm ingår även deras yrkesparadigm. Ett hälsoparadigm innefattar människans egna föreställningar om hälsa och dennes uppfattningar om möjligheter att påverka den.

80 Eriksson, 1993, 1994.

81 Jfr. Henderson, 1966.

82 Jfr. Söderlund, 1998.

helighet, vilket är förenligt med lidande.⁸³ Som ovan nämnts beskrivs hälsa i relation till lidande och i relation till upplevelse av mening *med* och *i* livet.

Människors upplevelse av hälsa och välbefinnande

Hälsa som fenomen uppfattas olika beroende av de kulturella sammanhang människor lever i, troligen även beroende av vilken generation de tillhör.⁸⁴ Som projektledare vid Samhällsmedicinska avdelningen, Landstinget Gävleborg, genomförde författaren 1991-1992 en utvärdering av ett Hälsofostransprojekt i Ljusdals kommun, ett samverkansprojekt mellan Skolöverstyrelsen, Socialstyrelsen, Landstinget Gävleborg och Ljusdals kommun. Projektet genomfördes i samverkan med invånare på olika nivåer, från politiker till föräldrar, skolpersonal och elever i Ljusdals kommun. Ur intervjuer med dessa aktörer samt f.d. elever - nu vuxna medborgare bosatta runt om i Sverige - blev det möjligt att identifiera tre kvalitativt skilda uppfattningar av hälsa.⁸⁵ En beskrivningskategori var att hälsa ses som ett eget ansvar, en annan var att hälsa är ett gemensamt ansvar; politikernas, föräldrarnas, lärares och elevers gemensamma ansvar och en tredje var att hälsa är andras ansvar. Ur elevernas perspektiv innebar det att det var föräldrarnas och lärares ansvar. På en fråga om vad som påverkat dem att leva som de gjorde var svaret främst föräldrarna.

När gymnasieelever beskriver sina hälsoupfattningar innebär det att hälsa är mer än frånvaro av sjukdom så som ett tillstånd av kroppsligt, själsligt och socialt välbefinnande, en resurs som kan möjliggöra andra värden i livet som att utöva sina fritidsintressen, att studera eller att helt enkelt njuta av livet.⁸⁶ Hälsa uppfattas också som jämvikt mellan kropp och själ, som ett sätt att leva. Deras hälsoupplevelse är kopplad till olika situationer i vardagen och de har en klar bild av vilka faktorer som har betydelse för hälsa. För hälsovårdsstuderande anses relationen främst till den konkreta andra men också till Gud, naturen och till sig själv avgörande.⁸⁷ De anser att andras positiva attityd påverkar deras hälsa och framhåller betydelsen av uppmuntran, respekt och bekräftelse av andra. Resultatet av en studie bland kvinnliga och manliga arbetstagare vid ett skogsbolag visar på ett starkt samband mellan dygden stolthet och hälsa i arbetet.⁸⁸ Människans stolthet utgör hennes grund för glädje, livslust och hälsa i arbetslivet. Äldre människors upplevelse av hälsa har beskrivits som en gåva och som en möjlighet att vara aktiv, delaktig och oberoende.⁸⁹ Frågan "*Vad är hälsa?*" i Willmans studie besvarades med stor variationsvidd, vilket tolkats som att hälsa är en subjektiv upplevelse.⁹⁰ Hälsa sågs inte som något man har, utan som något man strävar mot

83 Eriksson et al.1995 samt Eriksson, 2001.

84 Jfr. Leininger, 1988.

85 Söderlund, 1991/1992. Utvärdering av ett Hälsofostransprojekt i Ljusdals kommun, ett samverkansprojekt mellan Skolöverstyrelsen, Socialstyrelsen, Landstinget Gävleborg och Ljusdals kommun. Opublicerat manuskript.

86 Lindholm, 1995.

87 Nylund, 1991.

88 Wärnå, 2002. Wärnå avser att i sin avhandling utreda dygdernas betydelse för människans hälsa och utgår i sin studie från Erikssons ontologiska hälsomodell. Avhandlingen består av två empiriska studier, dels utfrågades en expertpanel inom värden om sambandet mellan dygd och hälsa, dels genomfördes fokusintervjuer med arbetstagare vid ett skogsbolag. Metodologin är hermeneutisk. De dygder som samverkar i hälsa i arbetet utgörs förutom av stolthet, av uppriktighet, kärlek och frikostighet.

89 Matilainens studie (1991) bygger en fenomenologisk-hermeneutisk analys av fjorton äldre människors uppsatser under temat: Min hälsa. Hälsa beskrivs bl.a. som "en gåva från Gud", "en skimrande möjlighet" och som "en dyrbar och skattefri förmögenhet".

90 Willman, 1996.

och uttrycktes mer konkret som välbefinnande, funktionsförmåga, tillfredsställelse, meningsfullhet och förmåga att önska.

Man kan sammanfattningsvis konstatera att hälsa upplevs och beskrivs mycket varierande. Forskare som intresserat sig för "*Det framgångsrika åldrandet*" anser att oberoende och egen kontroll liksom fysisk, psykisk och social aktivitet, sexuell aktivitet, kostvanor och boende- och samhällsmiljö utgör befrämjande faktorer, medan olika sjukdomstillstånd, olycksfall och skador och brister i munhälsa utgör dess motsats.⁹¹ Möjligheter till hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande åtgärder för de äldre ses och beskrivs som en stor samhällsekonomisk vinst. Det är också dessa åtgärder man skriver fram, både i nationella mål för äldrepolitiken och i nationella mål för folkhälsan.⁹²

Tidigare studier kring hälsa i relation till anhöriga som vårdar en närstående med demens visar på ett samband mellan de anhörigas känsla av kontroll över situationen och deras känsla av välbefinnande.⁹³ Likaså påverkar de anhörigas förmåga till coping och det stöd de får av andra deras hälsa.

"De anhörigas sjukdom" och de anhöriga som grupp

Även om de anhörigas situation på olika sätt uppmärksammas så återstår att beskriva hur deras situation, som anhörig till en närstående som drabbats av demens, ser ut som levd erfarenhet.⁹⁴ Det engelska uttrycket *hidden patient* förstärker en bild av anhöriga som varande en homogen grupp, vilket de inte är. Gruppen är heterogen såväl vad gäller den närståendes vårdbehov som ålder hos de anhöriga.⁹⁵ Vad gäller ålder skiljer det från unga barn och barnbarn till en äldre maka/make och relationsmässigt från äkta makar till släkt och till grannar utan några som helst blodsband, men med mer eller mindre väl utvecklade vänskapsband.⁹⁶ Mot bakgrund av siffror om att av ca 200 000 svenskar som drabbas av demens utgörs ca 8 000 av människor under 65 år så utgör de unga anhöriga en stor grupp.⁹⁷ Sorgen över en yngre närstående som drabbas av demens drabbar dem när de fortfarande behöver sina föräldrar som föräldrar. Förutom att de känner djup skam och isolering, upplever de att den närståendes sjukdom tar stor plats i deras liv. De vittnar även om ett upprepat sorgearbete, eftersom deras närstående dör ifrån dem två gånger.

91 Janlert, 1999.

92 Jfr. SOU, 1987:21, 1994:2, 1994:139, Socialdepartementet 1998-2002. Arbetsgruppen för äldrefrågor lyfter även fram socioekonomiska och etniska aspekter av betydelse för människors hälsa. I de folkhälsomål som fastställts av den svenska riksdagen intar delaktighet och inflytande i samhället det första målområdet. Där betonas att "...särskild vikt skall läggas vid att stärka förmågan och möjligheten till social och kulturell delaktighet för ekonomiskt och socialt utsatta personer samt vid barns, ungdomars och äldres möjligheter till inflytande och delaktighet i samhället" (Regeringens proposition 2002/2003:35, s. 47).

93 Almqvist, 1999, Grafström, 1994, Jansson, 2001, Sällström, 1994.

94 Jfr. Grafström et al. 1993, Sällström, 1994.

95 Grafström, Fratiglioni, Sandman & Winblad, 1992, Grafström, 1994, Mossberg-Sand, 2000.

96 I en del länder har s. k. Neighbour Support utvecklats. Stödet omfattar ett boende i särskilt utrustade lägenheter/hus med *tjänstgörande* grannar enligt ett utarbetat schema (Foster & Porter, 1991). Även s. k. Supported Housing (Foster, 1992, opublicerat material) har blivit ett komplement.

97 Socialstyrelsen, 2003.

Man kan på goda grunder anta att när de närstående drabbas av demens påverkas de anhöriga, men även andra i omgivningen.⁹⁸ Ett tänkbart scenario är en kvinna som vårdar både sina egna och många gånger även sin mans föräldrar.⁹⁹ I det senare fallet tättnar problematiken om vi betänker den förändring som utvecklas i de nya familjekonstellationer som utvecklas i skilsmässornas spår. Idag har dramatiska förändringar i familjekonstellationerna slagit sönder de traditionella familjestrukturerna och förändrat synen på familjebegreppet.¹⁰⁰ Den psykologiska upplevelsen av vem som är ens familj, ens anhörig eller närstående sammanfaller troligtvis oftast med, men kan lika troligt helt skilja från, de biologiska band som traditionellt beskrivs i samband med dessa begrepp och oavsett hur den strukturella bilden förändras. Bara brist på fantasi hindrar oss från att föreställa oss hur de nya familjestrukturerna kan komma att se ut i en framtid.

Det är framför allt kvinnor och de därtill lågutbildade som vårdar sina närstående, vilket kan antas få konsekvenser för deras hälsa.¹⁰¹ Speciellt då den gruppen är en av dem som redan har en sämre hälsa i de flesta avseenden.¹⁰² Det är uppenbarligen också så att de anhöriga inte uppmärksammar symtomen på demens förrän de drabbade är i ett mycket sent stadium och i behov av vård, vilket kan försämra utgångsläget för de anhöriga och deras möjlighet att nå sin hälsopotential.¹⁰³

De anhöriga är ändå sammanfattningsvis ofta äldre, själv kroniskt sjuka eller arbetar hel- eller deltid utanför hemmet.¹⁰⁴ Av dessa är alltså överväganden delen kvinnor, och bland dem är det många som inte får eller tar emot någon samhällshjälp alls.¹⁰⁵ Även om vi vet att det framför allt är kvinnorna, som är de aktiva vårdarna, så vet vi även att förutom att situationen för hela familjen, deras sociala kontaktnät och relationerna mellan dem påverkas, så påverkas också deras vardagsliv. När någon är sjuk berörs hela familjen. De känner sig ofta hjälplösa och maktlösa i sin situation. Situationen innehåller en paradox, menar Teeland.¹⁰⁶ När vården flyttar in i det egna boendet flyttar hemkänslan ut. Bostaden blir mer offentlig och mer institutionslik.

98 Aittamäki et al. 1999, Almqvist, 1999, Boman, 1990, Fant, 1988, 1991, Glass, 1993, Grafström, 1994, Isaksson, 1994, Jansson, 2001, Laitinen, 1993, Mossberg-Sand, 2000, Myrre, Vernooij-Dassen, 1996, Rosenthal, 1993, Sällström, 1994.

99 Kvinnan, som vårdare dominerar i de forskningsresultat som utgör underlag för den forskningsöversikt jag genomfört även om uppgifter från Nacka kommun till viss del reviderar den bilden, se tidigare not.

100 Medan familjen är en mycket gammal företeelse baserad på släktskap är familjekonstellationerna idag inte enkla, tvärtom. Traditionellt har begreppet familj använts för människor som utgör en s.k. kärnfamilj.

101 Mossberg-Sand, 2000.

102 Folkhälsan är ojämnt fördelad (Skalin, 2000). Det är de med en lägre social position, dit hör de lågutbildade, som har en sämre hälsa i de flesta avseenden (Socialdepartementet et al. 1999, 2000).

103 Grafström, 1994, Hutchinson, Leger-Krall & Skodol Wilson, 1997.

104 Huston, 1990, Stevens et al. 1993 refererad i Sisk, 1999.

105 Mossberg-Sand, 2000. Av dem som ej bor tillsammans med den de vårdar får 47 av 349 kvinnor ingen samhällshjälp. För den andra gruppen är siffrorna 30 av 622 (med reservation för siffrorna i tabell 10:2, s. 237). Oavsett könstillhörighet får de som bor tillsammans med den de vårdar mest hjälp, även om form och innehåll varierar mellan könen. Skilsmässor var dock vanligare när den av sjukdom drabbade var en kvinna och maken var den som skulle vårda henne.

106 Fem olika – men interrelaterade – aspekter av *hemmet* granskades av Teeland (2000, 2002). Rehabilitering i hemmet skapar en ambivalent situation i ett hem, vilket oavsiktligt resulterar i att de äldres bostad blir mer offentlig och mer institutionslik. Situation innehåller en paradox. Ett hem går till vissa delar förlorad när vården flyttar in och breder ut sig i hemmets vrår.

De anhöriga tenderar att negligera sina egna behov i konkurrensen med att tillgodose de närståendes dagliga behov av vård och omsorg.¹⁰⁷ När det gäller de människor som drabbats av demens räcker det inte att enbart vårda den som drabbats, hela familjen behöver vård och omsorg.¹⁰⁸ Studier visar även på ett samband mellan de anhörigas upplevelse av vården av de närstående som en börda och deras upplevelse av hälsa.¹⁰⁹ Trots att den övervägande bilden av anhörigas situation som vårdare i allmänhet ses som stressfylld och krävande, påtalar många anhöriga positiva sidor med sitt arbete.¹¹⁰ De känner sig nyttiga, upplever arbetsglädje och känner uppskattning för sina insatser. Likaså visar det sig att anhöriga som ingått i anhörigstöd nått ökat välbefinnande, eftersom de känt både lättnad, trygghet och avspänning.¹¹¹ Upplevelsen av bundenhet är också diametralt motsatt. När den upplevs positiv utgår vården från omsorg och omtanke om den närstående. När den upplevs negativ framträder dess motsats. De manliga anhörigvårdarna är de som säger sig sakna stimulans och stöd i större utsträckning än vad de kvinnliga gör.¹¹² Även ökad stress och symtom på s.k. utmattningsyndrom hos kvinnliga anhörigvårdare har sin motbild. Kvinnorna lyfter även fram förnimmelse av ett hopp. Även i Irvin och Actons studie, framstår det som viktigt för de kvinnor som ingick i studien att få behålla hoppet.¹¹³ Det ses som det mest betydelsefulla för att kunna balansera den dagliga stressen och känna välbefinnande.¹¹⁴ Kvinnor, som åt näringsriktig kost, motionerade regelbundet, hade ett väl utvecklat socialt kontaktnät, och upplevde en mening i livet var de som kunde bemästra stress bättre än de som inte uppfyllde ovanstående villkor.¹¹⁵ De förstnämnda kvinnorna upplevde inte heller sin arbetsbörda så stor. Anhöriga delaktiga i Cirkelmodellen rapporterade även de en upplevelse av säkerhet och lugn.¹¹⁶

Sällström beskriver hur lite vårdare förstår de anhörigas situation, vilket får negativa konsekvenser.¹¹⁷ De anhöriga som vårdar sin närstående känner sig övergivna och mår dåligt. Jensen beskriver hur Carla (huvudpersonen i Jensens fallstudie) känner svårigheter att inta en vårdarroll gentemot sin mor, eftersom Carla med depression och ilska sörjer förlusten av sin mor medan denna fortfarande är i livet.¹¹⁸ Carla känner oro inför moderns framtid och hur deras förändrade roller påverkar situationen. Även Glass, Laitinen och Rosenthal visar att vårdare inte riktar sin uppmärksamhet mot de anhöriga när de vårdar patienter.¹¹⁹ Detta sker trots de forskningsresultat, som visar på de anhörigas uttalade behov av att, förutom behovet av information, även få känna trygghet, säkerhet, närhet, tröst och stöd.¹²⁰ Myrra, Vernooij-

107 Hasselkus, 1988, Graham et al. 1997 refererad i Sisk, 1999.

108 Jensen, 1999.

109 Jansson et al. 1998, Jansson, 2001, Grafström et al. 1992, Grafström, 1994, Grafström et al. 1994, Grafström & Winblad, 1995, Sisk, 1999, Sällström, 1999.

110 Aittamäki et al. 1999, Aspelin, 1996, Mossberg-Sand, 2000, Sällström, 1999, som refererar till Farran (1991), samt studier utförda av Barush och Spaid och Pruchno och Resh, vilka refereras i Myrra et al. 1996.

111 Jansson et al. 1998, Jansson, 2001, Millán-Calenti et al. 2000.

112 Almberg, 1999.

113 Irvin & Acton, 1997.

114 Hopp ses även av vårdforskare som det viktigaste i vården (Eriksson, 1987a, b, Molter, 1979, Watson, 1979, 1985, 1988, 1993) men hopp tillskrivs även av fundamentalt betydelse för människor överhuvudtaget (Freire, 1972, May, 1983).

115 Sisks studie (1999) omfattade ett slumpmässigt urval av 200 kvinnliga anhörigvårdare.

116 Cirkelmodellen, se tidigare not, kan till viss del jämföras med systemet med *volontärer* i England.

117 Sällström, 1994.

118 Jensen, 1999.

119 Glass, 1993, Laitinen, 1993, Rosenthal, 1993.

120 Duncan & Morgan, 1994, Ekeström & Schubert, 1997, Farran, 1997, Lynch-Sauer, 1990, Molter, 1979.

Dassen, Persoon och Felling beskriver hur känslan av kompetens direkt påverkas av hur de anhöriga kan hantera den dementes uppförande.¹²¹ Detta är inte signifikant enbart för anhöriga utan det gäller även vårdare, något som stärks av resultatet från Skogs tvååriga utbildningsprogram för undersköterskor.¹²² Undersköterskornas förhållningssätt förändrades under utbildningstiden, från ett person- och uppgiftscentrerat perspektiv till ett patientperspektiv där ett humanistiskt förhållningssätt med patientens värdighet som riktmarke dominerade.¹²³

Andra utbildningsprogram riktade till anhöriga visar att det är svårt att komma tillrätta med de emotionella reaktionerna, även om de anhöriga lär sig mer och mer om sjukdomen och om den praktiska vårdens utförande.¹²⁴ Den kvarstående känslan av oro, ångest och depression ses som riskfaktorer för de anhörigas egen hälsa. En strategi för att även bemästra detta har prövats framgångsrikt.¹²⁵ Genom att man lyssnade till och bekräftade de anhörigas upplevelser av skuld, vrede och frustration kunde de anhöriga nå insikt i att deras reaktioner inte är *onormala*. På så sätt kunde de frigöra sig från sina skuld känslor och istället koncentrera energin på att gå vidare med sina egna liv. Grafström framhåller vikten av att vårdare förstår vilken svår situation de anhöriga haft.¹²⁶ Att överlämna vården av sin närstående till andras vård är oftast den sista utvägen.

Vård som praktisk verksamhet

Vård som praktisk verksamhet omfattar medicinsk vård och omvårdnad. Den ska i Sverige utgå från humanistiska grundvärderingar.¹²⁷ Vården i samband med sjukdom, ohälsa och lidande ska utgå från människovärdesprincipen och ges av humanitära skäl i syfte att bota, trösta och lindra lidande för att nå hälsa, eller göra det möjligt för patienter att få uppleva en fridfull och värdig död.¹²⁸

I Sverige omstruktureras hälso- och sjukvården fortlöpande. Från att patienter från 1900-talets mitt mestadels vårdats inom slutna vård överförs nu vården i allt större utsträckning till mer

121 Myrra et al. 1996.

122 Skog, 2000.

123 Skog, 2000. Det förekom dock parallellt med ett diagnostiskt perspektiv som utgångspunkt för vården.

124 Zanetti, Metitieri, Bianchetti & Trabucchi, 1998.

125 Jensen, 1999.

126 Grafström, 1994.

127 Svenska regeringsformen, 1972, Hälso- och sjukvårdslagen, 1982 (SFS 1983:763, 1985:560, 1992:567). Hälso- och sjukvårdslagen stipulerar hur vården ska tillmötesgå de humanitära kraven och att den ska bygga på respekt för människans integritet och värdighet, vilket är utgångspunkten för alla människor i samhället och återfinns i Regeringsformen. Med humanistiska värderingar avses i detta sammanhang en strävan efter förståelse och samverkan mellan människor som betonar människors lika värde. En humanistisk människosyn omfattas av den etiska värdering som tillerkänner den enskilda människan ett egenvärde (Bråkenhielm, 1988).

128 Eriksson, 1979-2003, Henderson, 1939/1979, 1966, 1982, 1987, Lanara, 1981, Nigthingale, 1859/1914, Watson, 1979/1985, 1988, 1993. Nightingale är den som är känd för västvärlden, som den som under modern tid var först med att utforma råd och anvisningar för vård i "Notes on nursing" (1859/1914). Dessa råd vänder sig till alla dem som vårdar andra människor, inte enbart sjuksköterskor. Beteckningen sjuksköterskor är av senare datum. Hendersons definition (1966) är den som är accepterad av International Council of Nursing, ICN, och lyder som följer: "The unique function of nurses is to assist the individual, sick or well, in performance of those activities contributing to health or its recovery (or peaceful death) that he could perform unaided if he had the necessary strength, will or knowledge. And to do so in such way as to help him gain independence as rapidly as possible." (Henderson, 1966. s. 15).

öppna vårdformer, så som särskilt boende och/eller hemsjukvård. Oavsett vårdens struktur så behöver en människa som blir sjuk vård. Hon blir då mer eller mindre beroende av andras kunskap, förmåga och vilja att vårda, vare sig det är anhöriga eller professionella vårdare som vårdar henne.

I en historisk tillbakablick framstår familjen som den naturliga vårdens domän.¹²⁹ Men historien lär oss också hur vården har överflyttats till institutioner och övertagits av professionella yrkesgrupper. Tydligt framstår hur familjen tidvis helt utestängs från vården av sin närstående. Det faktum att vården idag har begränsade resurser, kortare behandlingstider och färre personal gör att mer och mer av vård och omsorg sker i hemmet, endera av de anhöriga eller av hemsjukvården. Detta äger rum i ett skede då den socialisationsprocess som tidigare förberedde familj och anhöriga att vårda de närstående inte längre utgör ett naturligt inslag i deras liv eftersom familjestrukturerna, främst i västvärlden, dramatiskt förändrats. Familjen som konstellation stämmer inte längre med den kärnfamilj och den livscykel som tidigare ertecknats och den naturliga vården har i livets alla skeende - från födelse till död - i stort övertagits av professionella vårdare. Detta får konsekvenser för den naturliga vården och omsorgen av dem som behöver det. Dit hör bl.a. människor som drabbas av demens.

Den professionelle vårdaren påtar sig patientens ansvar och blir dess ställföreträdare, men bara i den mån patienten själv inte kan, vill eller förmår ta ansvar eller fatta självständiga beslut. Den professionelle vårdarens vårdhandlingar, syftar till att i varje moment göra patienten oberoende av andra så snart det är möjligt genom att välja metod för att uppnå vårdens syfte.¹³⁰ Med vårdhandling avses i detta sammanhang den intention som styrande eller påverkande riktar den vårdaktivitet (den intervention) som förmår nå det som eftersträvas. En vårdaktivitet utgör därmed ett medel för hur vårdhandlingen ska kunna förverkligas, t.ex. andningsövningar för att ombesörja alveolers luftutbyte, bekräftelse för att nå trygghet eller samtal för att nå integritet.¹³¹ Om avsikten är att nå människors hälsopotential, utgör att ge kost, att samtala med eller att bekräfta en människas värdighet exempel på vårdaktiviteter.

Vårdens existensberättigande är att finnas till för patienten. Så även för de anhöriga. Till kunskapsobjekt för svensk omvårdnadsforskning förs även samspelet mellan personal, patienter och deras anhöriga.¹³² Studier visar att 57% av de tillfrågade anhöriga känner sig delaktiga i den vård deras närstående får.¹³³ Ändå är det företrädesvis personalproblem som fokuseras. Under andra världskriget förändrades hälso- och sjukvården vilket även ledde till förändringar avseende personal.¹³⁴ Framför allt beskrevs vård utifrån olika personalgruppers utbildnings- och kompetensområden istället för att fokusera på vårdandet. Några personalkategorier finns fortfarande kvar, andra har försvunnit, både ur nomenklaturen och från vården. Kvar finns fortfarande en oändlig diskussion om vem och vilka som ansvarar för vård, beroende av om vård definieras som medicinsk vård eller omvårdnad. Patienterna i

¹²⁹ Kirkevoold & Strømsnes Ekern, 2001, Nightingale, 1859/1914.

¹³⁰ Eriksson, 1979/1988, Lindström, 1987, Wiklund, 2000. Jfr. Nightingale (1859/1914) och Hendersons (1966) definitioner av vård.

¹³¹ Eriksson et al. 1999, Wiklund, 2003.

¹³² MFR (1982 s. 10). Se även fotnot ovan. I Hälso- och sjukvårdslagens inledningstext 2§ står även att "målet för hälso- och sjukvården är en god hälsa och en vård på lika villkor för hela befolkningen", vilket inkluderar även dem som utgör gruppen anhöriga. I 2b§ kan man också läsa att "om informationen inte kan lämnas till patienten skall den istället lämnas till en närstående till patienten".

¹³³ Ekeström & Schubert, 1997. Fortfarande är det dock många främst äldre kvinnor, framför allt hustrur, samt yngre män, framför allt söner, som inte visste om de kunnat påverka vården.

¹³⁴ Eriksson, 1979/1988.

medicinshistorien återfinns enbart som objekt för personalens diagnos och behandling.¹³⁵ De anhöriga inte alls. Diskussionen tar fortfarande sin utgångspunkt i vilka uppgifter som ska utföras, och som utförs, av vårdpersonalen, istället för att utgå från patientens verkliga behov och begär.¹³⁶ Även om den nya lagstiftningen under 1970-talets senare del mycket handlade om att stärka patientens ställning i vården kvarstår mycket arbete för att nå upp till de vårdpolitiska intentioner om god vård som fastslagits såväl nationellt som internationellt.¹³⁷

Vård i betydelsen *omvårdnad* har internationellt begränsats till att innefatta sjuksköterskans arbete och vårdens kvalitet kopplades under 1990-talet direkt till sjuksköterskefunktionen.¹³⁸ I lagstiftningen som gällde sjuksköterskans arbets- och ansvarsområde framstod förändringen av vård i Sverige som beroende av möjligheterna att kunna förändra attityder och värderingar hos sjuksköterskor så att de "...ser hela människans behov, inte bara det sjuka organet".¹³⁹ Fortfarande beskrivs sjuksköterskan som den som exklusivt ansvarar för vård, i betydelse av omvårdnad, till patienten, vilket exkluderar såväl andra personalkategorier som patienter och anhöriga, medan Florence Nightingale formulerar råd för familjens vård av de sjuka liksom hur de anhöriga, främst kvinnan, skulle kunna förhindra ohälsa.¹⁴⁰

De normerande teorierna om vård, sett ur ett vårdarperspektiv, dominerar på bekostnad av beskrivningar av hur vård upplevs av patienter och av anhöriga. Det är de divergerande uppfattningar om hur vård bör utföras som framhålls.¹⁴¹ Det är mot den bakgrunden denna studie fokuserar anhöriga, deras situation och deras erfarenheter av vård. Även om studier

135 Qvarsell, 1989.

136 Med ett holistiskt bemötande av patienter avses att ta hänsyn till människors olika dimensioner, behov och begär (Eriksson, 1979/1988). Begreppet begär ska ses i betydelse av begäret efter liv och efter kärlek; hennes innersta längtan och önskningar att betyda någonting för någon annan och att få vara någon (Eriksson, 1987a, b) och inte i den negativa betydelse som t.ex. återfinns i Romarbrövet. Jfr. uttrycket *fundamental needs* i Beauchamp & Childress (2001).

137 I vårdpolitiska intentioner betonas ett respektfullt bemötande av patienterna utifrån de humanistiska grundvärderingar som gäller för alla människor enligt internationella konventioner om mänskliga rättigheter, ratificerad till nationell lagstiftning bl.a. den svenska hälso- och sjukvårdslagen från 1983. Sammantaget ville man få människor som arbetade i vården att bemöta patienter på ett annorlunda sätt. Det handlade mycket om människosyn och värderingar. I hälso- och sjukvården inför 90-talet, HS 90, påpekas att vårdpersonalens kunskaper, attityder och värderingar är av avgörande betydelse för att utveckla vård och omvårdnad. Flera studier visar dock att många patienter fortfarande lider i vården, se t. ex. Andersson, 1994, Söderlund, 1998, Wiklund, 2000. Detta återspeglar sig även i den kritik från patienter och anhöriga som riktas mot vården.

138 Landstingsförbundet, Dnr Lf 940/92, SOSFS, 1990:15. Användandet av begreppet omvårdnad i Sverige är av ett senare datum, se tidigare not. Den definition av omvårdnad som används i Sverige i betydelsen av det engelska *nursing*, skiljer sjuksköterskans yrkes- och utbildningsområde från övriga vårdyrkeskategorier, se bl.a. Ahlgren 1990, Bentling, 1992, Henderson, 1966, 1982, 1987, Söderlund, 1993.

139 SOSFS, 1990:15, s. 1. Sjuksköterskor skulle, för att uppnå detta i sitt arbete lära sig att använda den s.k. omvårdnadsprocessen, vilken är en svensk översättning av *The Nursing Process*. Begreppet *The Nursing Process* är komplext och definieras olika av olika författare (Camevali, 1989, Stevens, 1979). I Sverige har begreppet sitt ursprung från de amerikanska omvårdnadsteoretikerna Yura & Walsh (1983, 1988). I Sverige krävs att sjuksköterskor tillämpar omvårdnadsprocessens steg för att kunna ställa omvårdnadsdiagnos (SOSFS, 1990:15, SOSFS, 1993:17).

140 Se bilaga i SSF Nytt, Nyhetsbrev från Svensk sjuksköterskeförening, Nr 5, 2000. "Kvaliteten i omvårdnaden börjar och slutar med enskilda sjuksköterskors kompetens", skriver Birgitta Engström. Engström är ordförande i Kvalitetsrådet för omvårdnad och vice ordförande i SSF, Svensk sjuksköterskeförening år 2000. Konsekvenser av ett sådant förhållningssätt diskuteras i min licentiatavhandling (Söderlund, 1993). Se Nightingale, 1859/1914.

141 Det skiljer mellan hur Nightingale (1859/1914), Henderson (1966-1987), Eriksson (1987-2000) ser på och definierar god vård, något som även gäller för teoretiker inom en mer avgränsad tidsram Lanara (1981), Leininger (1988), Orem (1985), Rogers (1970) och Watson (1979) för att ta några exempel.

visar att också anhöriga till icke dementa, men långvarigt och svårt sjuka kan befinna sig i liknande situationer, så riktas intresset mot anhöriga till dem som drabbats av demens.¹⁴²

Det innebär en stor förändring för var och en av de anhöriga i en familj när en närstående drabbas av demens och behöver vård, vilket gör att dessa familjers situation särskilt uppmärksammas. Då de anhöriga, i eller utanför en familj, kan antas uppleva och beröras av olika situationer på olika sätt räcker det inte att fokusera på familjen utan intresset bör utsträckas att omfatta de anhöriga som den heterogena grupp de är. Detta hindrar inte att ett anhängarperspektiv på vård kan tillföra kunskap *för* familjevård likaväl som *för* anhörigvård. Detta perspektiv skiljer från att se på familjen som kontext för den sjuke, d.v.s. den anhöriga påverkas ohälsosamt av sin familj och familjen kräver familjevård, *family care*. Det senare perspektivet tar sin utgångspunkt i normerande teorier och modeller, för familjebedömning och familjebehandling i olika kontext och kan i relation till vård närmast jämföras med *family nursing*.¹⁴³ Det förra perspektivet riktar främst intresset mot de anhörigas upplevelser i samband med en närståendes sjukdom, vilket i denna studie närmast lånar sina drag till begreppen *anhörig*, *anhörigpatient* eller *patient*.¹⁴⁴ Men även om intresset riktas mot familjen för deras egen skull (den närståendes ohälsa påverkar familjens hälsa och välbefinnande på ett negativt sätt), så framhålls i familjevården vårdarens perspektiv på vård.

Av ovanstående följer att det naturliga vårdandet ofta förekommer parallellt med, men även i, den professionella vården.¹⁴⁵ I relation till vårdande avses kärlekshandlingar utgående från *agapé*.¹⁴⁶ Ansa utgör ett av vårdandets ontologiska element, det som syftar till att befrämja hälsa och liv, och som berör hälsans samtliga dimensioner. Lekandet anses vara ett uttryck för hälsa och kan bl.a. uttryckas som övning, prövning, tillämpning, anpassning eller skapande. En grundläggande tillit till och förtroende för sig själv och andra är avgörande för om människan vågar leka. Lärandet utgör något fundamentalt för människors tillvaro och därmed deras utveckling. Tro är att ha en intuitiv visshet om något och utgör en fast förankring i livet, antingen till konkreta andra (vänner, familjen osv. levande eller döda) eller till en abstrakt andra (en relation till ett högsta väsen, för kristna, Gud) och en drivkraft att söka vidare och något som ger livet en mening.¹⁴⁷ Hopp innebär att inte ge upp och är intimt förknippat med tro. Hoppet är fundamentalt för människan som den sökande varelse hon är.¹⁴⁸

142 Glass, 1993, Hamers, & Huijer Abu-Saad, 2000, Jansson, 2001, Kanervisto et al. 2003, Kirkevold & Strømsnes Ekern, 2001, Nolan, Grant & Keady, 1996, Nolan, Lundh, Grant, & Keady, 2003, Smagt-Duijstee, Smith, Thompson & Doll, 1982, Thompson, Futterman, Gallagher-Thompson, Rose & Lovett 1993, Wright & Leahey, 1998.

143 Wright & Leahey, 1998.

144 Se figur 3 s. 48.

145 Eriksson, 1987a, b, 1979/1988, von Post, 1999.

146 Agapé innebär att i barmhärtighet, kärlek, tro och hopp lindra lidande.

147 Alla religioner utom Buddismen har f. ö. en relation till Gud (Husén, Lindskog, Rydén, Widing, Stenhag, Eriksson & Holmstrand, 1997).

148 Freire, 1972.

Demens och synen på vård av människor som drabbats av demens

Nedanstående översikt tar sin utgångspunkt i synen på demens och i samhällets syn på hur vården borde arrangeras för dem som drabbats av demens.¹⁴⁹ Därefter koncentreras på forskning ur anhörigas perspektiv. Detta förfaringssätt, som även det kan beskrivas som en integrerad forskningsöversikt, motiveras av att anhöriga antingen kan antas vara beroende av att vårdsystemet ska ta hand om deras närstående när de själva inte kan, vill eller förmår vårda dem, eller så vårdar de anhöriga själva sina närstående. I båda fallen blir de anhöriga påverkade av vilken syn på demens som dominerar och hur man anser vården bör utformas för dem. Översikten legitimerar därmed sin plats utgående från hermeneutikens betoning av *verkningshistoria*, d.v.s. den samhälleliga kontext och de kliniskt bärande idéerna som kan antas påverka de anhörigas upplevelser och erfarenheter.¹⁵⁰

Demens ansågs ända fram på 1970-talet vara en icke behandlingsbar sjukdom.¹⁵¹ Idag särskiljer man olika demensformer och deras orsaker, vilka behandlas olika.¹⁵² Synen på hur vården skulle bedrivas var diametralt motsatt - från att de dementa skulle vårdas tillsammans med icke-dementa för att därigenom kunna bli *friska* till att de skulle vårdas i ett boende tillsammans med andra dementa. Idéhistoriskt kan detta beskrivas som en process *från integrering och gemenskap till separering och isolering*. Sent i historiebeskrivningen framträder *dagvård* och *gruppboende* som alternativa vårdformer. Idéer om att det goda livet för en som drabbats av demens, så som dessa framträder ur dagens offentliga texter, är beroende av om vårdpersonalen har lyckats skapa hemlika förhållanden eller inte. Detta har medfört att man runt om i landet försöker skapa hemlighet, tillsyn och trygghet för de dementa som kräver vård på ett alternativt boende. En annan trend är att landstinget överlätit vården av de dementa till kommunerna, som i sin tur överlätit vården till de anhöriga.¹⁵³ Oavsett hjälpbehov ska människor ges möjlighet att bo kvar i det egna hemmet.¹⁵⁴ En symbolisk beskrivning av händelseförloppet kan även sammanfattas med rimsagan om "*Katten på råttan, råttan på repet...*" eller innebörden i frågan "*Vem skall sitta med Svarte Petter?*"¹⁵⁵

149 Socialstyrelsen är statens centrala expert och bl.a. tillsynsmyndighet inom hälso- och sjukvård, såväl offentlig som privat. Varje landsting och kommun är i sin tur ålagda ett ansvar för befolkningens hälsa oavsett boendeform.

150 Detta beskrivs av bl.a. Helenius (1990) som *den dubbla hermeneutiken*. Det innebär att söka fakta och synpunkter från andra källor som visar på de trender som pågår i samhället och mot vilka de anhörigas upplevelser och erfarenheter blir ännu mer förstället. Den inre hermeneutiken kompletteras med och stöds på så sätt av den yttre.

151 Öhlander, 1999.

152 Den vanligaste formen, Alzheimers sjukdom med dess variationer, leder inledningsvis till minnesstörningar, språksvårigheter (talet och språkförståelsen drabbas), känslöstörningar och desorientering till tid och rum p.g.a. förändringar i hjärnans tinnings- och hjässloben. Sjukdomsbilden, som är komplex till sin karaktär, progredierar i faser. Det vanligaste sjukdomsförloppet omfattar flera år, vilket i det avslutande skedet medför förlust av samtliga kroppsfunktioner. Se f.ö. litteratur om demens men även Almborg, 1999, Grafström, 1994, Jansson, 2001, Sällström, 1994.

153 Almborg, 1999, Grafström, 1994, Jansson, 2001, Mossberg-Sand, 2000, Sällström, 1994.

154 Trots att anhörigas insatser ska bygga på frivillighet kan intentionerna om omsorg åt alla som behöver beskrivas vara helt beroende av de anhöriga. Valfärdssystemet rämnar utan de anhörigas stöd. (Socialdepartementet, 2003). Winqvist (1999) visar i en studie vuxna barns kvalitativt skilda sätt att förhålla sig till sina hjälpbehövande föräldrar. Hon beskriver dem som uppgiftsorienterade, umgängesorienterade och tidsbristorienterade för egenföretagarna, lönearbetarna och karriäristerna, benämnda som livsformer i nu nämnd ordning.

155 Det senare är en rubrik på en konferens anordnad av Landstinget Gävleborg och Kommunförbundet Gävleborg i Gävle, 2000.

Vi är åter i samhällsutvecklingen där vi en gång började. Vård och omsorg i hemmen har ökat och många av dem som vårdas är de människor som drabbats av demens.¹⁵⁶ De anhöriga tvingas på grund av de ständiga nedskärningarna i vården till stora delar ensamma axla det gemensamma samhällsansvaret. De förväntas många gånger oförberedda och utbildade klara den vård, som anses kräva specialistutbildning av vårdare.¹⁵⁷ Ibland kombineras vård i hemmet med s.k. växelvård på vårdinstitution så att de anhöriga får avlastning i vårdarbetet. Speciella demensavdelningar för vård av människor som drabbats av demens inrättas. På grund av ytterligare besparingar flyttas nu de dementa åter ut till boenden tillsammans med andra vårdbehövande, oavsett vilket hälso- eller funktionshinder dessa har.

Vi tror, liksom tidigare generationer synbarligen gjort, att de vårdformer vi väljer är vad som är bäst för dem de berör. Men vi vet egentligen inte om det faktiskt är så. Utgående från vad vi vet kan detta sammanfattas som: Hur ska anhöriga orka?¹⁵⁸ Det centrala är då den omfattande ansvarsupplevelsen, som förutom oro och rädsla innefattar känslor av otillräcklighet och ofullkomlighet. Dessa känslor av otillräcklighet och ofullkomlighet, som präglar de anhörigas situation leder lätt till både skuldupplevelser och ensamhetskänslor hos de anhöriga.¹⁵⁹ Dessa känslor, liksom känslor av kränkt värdighet, stämmer sammantaget med de forskningsresultat som tidigare redovisats.¹⁶⁰ Vad vi också vet lite om är hur vårdpersonalen upplever att det är att vårda de dementa.¹⁶¹

Vi vet att demens är ett tillstånd som bl.a. medför att den demente inte längre känner igen sina anhöriga när de kommer på besök eller att deras närstående uppträder på ett annat sätt än de gjorde tidigare. Däremot är det delade meningar om demens enbart är en biomedicinsk process eller en psykologisk process. Oavsett vilken förklaringsmodell man väljer lämnar detta de dementa i situationer där deras fysiska uppträdande tyder på en för dem existentiell osäkerhet.¹⁶² Dessa uppträdanden kan för människor i deras omgivning te sig både främmande och skrämmande.¹⁶³ Detta kan öka risken för att de som drabbas av demens inte får den hjälp de behöver, vilket då också kan antas återverka negativt på de anhörigas situation.

Vernooij-Dassen, Wester, auf den Kamp och Huygen, som i en fallstudie följde en vårdprocess under en tvåårsperiod, kunde genom att analysera en anhörigs dagbok identifiera

156 Vårdalstiftelsen, 1998. Regeringen tillsatte i februari 2002 en arbetsgrupp vars uppdrag var att sammanställa befintlig kunskap om situationen för personer med demens och deras anhöriga (Socialdepartementet, 2003).

157 Gruppen för Rapporten På väg mot en god demensvård listar 16 förslag på hur demensvården kan förbättras. Det handlar om att införa utbildning om demens för all vårdpersonal, alla kategorier. Där ligger ett förslag som tangerar de åtgärder man vidtagit vid Addenbrooke´s hospital i Cambridge, England. Där är en specialistutbildad sjuksköterska (jämförbar med den person som av ovan nämnda grupp benämns demenssjuksköterska) stationerad på sjukhusets akutmottagning. Hon arbetar även som konsult mot övriga avdelningar på sjukhuset samt mot andra sjukhus- och sjukhemsavdelningar samt mot distriktsjuksköterskor i den öppna vården.

158 Svensson, 1994.

159 Almberg, 1999, Grafström, 1994, Hinds, 1992, Jansson, 2001, Sällström, 1994, van Wormer, 1985.

160 Almberg, Grafström, Winblad, 1997, Almberg, 1999, Almberg, Aittamäki et al. 1999, Grafström, Krichbaum & Winblad, 1999, Grafström, Fratiglioni, Sandman & Winblad, 1992, Grafström, 1994, Grafström, Fratiglioni & Winblad, 1994, Grafström & Winblad, 1995, Jansson, Grafström, Winblad, 1997, Jansson, 2001, Johansson, 1991, Mossberg-Sand, 2000, Sällström, 1994, Willoughby & Keating, 1991.

161 Astrid Norberg är den i Sverige som tillsammans med sin grupp i Umeå studerat problemområdet. Mest framträdande i den forskningen är dock vårdares perspektiv på vården av de dementa.

162 Öhlander, 1999.

163 Den dementes *störde beteende* är ett språk vi ännu inte förstår, menar Norberg (1998). Det ger hopp inför framtiden men det lämnar för tillfället de anhöriga utanför den verklighet den demente lever i, en verklighet som av Öhlander (1999) beskrivs som skör.

tre faser i processen, nämligen en fas av igenkännande, en stabil och en instabil fas.¹⁶⁴ Fasen av igenkännande karaktäriserades av kända tecken på misstänksamhet, glömska och desorientering till tid, rum och person hos den demente. Den följdes sen av en stabil fas under vilken den första fasen fortgick utan att progrediera. Slutligen övergick den stabila fasen i en instabil fas där en aggressiv ton och en hotfull bild dominerade. När den anhörige sedan inte längre kände igen sin närstående fick de svårigheter att kommunicera med varandra.¹⁶⁵ De anhöriga klarade då inte längre av situationen. Även om också de anhöriga på olika sätt har beskrivit sin fysiska, sociala och psykiska ensamhet så beskriver de inte detta i form av vetenskapliga texter utan i regel som skönlitterära beskrivningar.¹⁶⁶

Man kan sammanfattningsvis konstatera att från att vård av de närstående tidigare varit anhörigas ansvar övergick det en period till att vara ett samhällsansvar. Nu har pendeln svängt. Nedskärningar i vården gör att anhöriga i större utsträckning än tidigare tvingas axla det gemensamma samhällsansvaret.¹⁶⁷ En del vårdar frivilligt själva sina närstående, med eller utan hjälp, medan andra fortfarande tvingas lämna över vården till andra. Andra känner sig tvingade att vårda den närstående i hemmet, med eller utan hjälp, när de istället kanske skulle vilja få hjälp med vården. Allt i enlighet med tron på att det är bättre för den demente att vårdas i hemmet eller i eget boende med tillsyn. Däri inryms några förutfattade meningar. Å ena sidan tron på att vård i hemmet eller eget boende är det bästa för de dementa. Å andra sidan tron på att vård på institution är det bästa alternativet för de dementa.¹⁶⁸ Den samhällsekonomiska diskussionen är inte att förringa i sammanhanget. Man tror att det blir billigare att vårda människor i hemmet än på institutioner, medan det visar sig vara tvärtom.¹⁶⁹ Men om de anhöriga ska vårda en dement i hemmet krävs det, mot bakgrund av de studier som visar på de anhörigas sårbarhet, stora stödsatser för att inte de anhörigas hälsa ska äventyras.¹⁷⁰

En problemformulering

Mot den ovan givna detaljerade bakgrunden formuleras problemställningen för föreliggande studie. Andelen människor som drabbas av demens i Sverige ökar. De kommer att behöva vård i någon form, vilket i första hand troligtvis kommer att beröra de anhöriga, eftersom vårdens resurser är otillräckliga. Man kan på goda grunder anta att anhöriga påverkas av hur vården organiseras och av hur professionella vårdare bemöter dem och deras närstående i deras kontakt med vården. Trots att vård i allt högre utsträckning involverar de anhöriga, har

¹⁶⁴ En systers dagbok. Vernooij-Dassen, Wester, auf den Kamp & Huygen, 1998.

¹⁶⁵ Även Wuest, Ericson & Stern (1994) beskriver hur relationerna i familjen förändras när någon drabbas av Alzheimer.

¹⁶⁶ Boman, 1990, Fant, 1988, 1991, Isaksson, 1994.

¹⁶⁷ 2002-2003 försvann nästan 7. 500 platser i särskilt boende för äldre. Denna siffra förväntas öka till 13.500 platser år 2005 (Socialdepartementet, 2003).

¹⁶⁸ Det senare innebär vård på någon vårdinstitution, även om beskrivningarna av boendeformer varierar mellan institutionsboende och gruppboende.

¹⁶⁹ Mossberg-Sand, 2000. Mellan 50.000-60.000 av dem som drabbas av demens vårdas i hemmet. Enligt Demensförbundet vårdas dessa av anhöriga till ett värde av 200 miljoner kronor per år (Socialdepartementet, 2003).

¹⁷⁰ Almqvist, 1999, Jansson, 2001, Grafström, 1994, Sällström, 1994. Mål fem i "Hälsa 21" (WHO, 1999) utgår från att man ska åldras med hälsa. För att uppnå detta ska man uppmärksamma de äldres behov och önskemål och systematiskt planera åtgärder för att främja deras hälsa. I det sammanhanget poängteras deras oberoende, vilket ytterligare betonas i Regeringens proposition Mål för folkhälsan (2002/03:35), under målområde 1, äldrepolitik. Jfr. Regeringens proposition Mål för folkhälsan 2002/03:35 målområde 1.

vi ännu inte tillräcklig kunskap om hur anhöriga bemöts i vården samt vilken roll de spelar i olika vårdssammanhang.

Uttrycken *the hidden patient* och *the forgotten client* indikerar att anhöriga till en som drabbas av demens själva behöver vård och omsorg, något som bestyrks av resultatet från den forskningsöversikt som genomförts. Förutom behov av att få information och av att bl.a. få känna trygghet, säkerhet, närhet, tröst och stöd visar projekt med telekommunikation att bristen på personligt kontakt var den mest framträdande nackdelen.¹⁷¹ Då anhörigas perspektiv på vård är en annan verklighet än den, som beskrivs utifrån vårdarens eller patientens blir det angeläget att fråga sig vad det betyder att vara anhörig. Utgående från vad som framkommit i forskningsöversikten, lider man även som anhörig, varför det utgående från definitionen av patient; som en som lider, förefaller logiskt att även *beskriva anhöriga som patienter* i betydelsen av - en som är i behov av vård och omsorg. De anhörigas lidande kan, liksom patienters, troligtvis lindras genom vård, men det kan också nonchaleras eller förvärras både av vårdssystemet som av enskilda vårdare. Mot bakgrund av att vi vet hur lite vårdare förstår de anhörigas situation, blir det angeläget att fråga sig vad det betyder för dem att vara anhörig, speciellt då vi samtidigt kan konstatera att de övertagit en stor del av samhällsansvaret för de närståendes vård.

Det vårdvetenskapliga perspektivet söker framförallt kunskap om och förståelse för lidande, vård och hälsa som fenomen. Några studier vars intresse varit att studera anhörigas hälsa har genomförts.¹⁷² De riktar sitt intresse endera mot unga anhöriga, mot makar eller mot anhöriga till närstående med en särskild sjukdomsdiagnos, medan studier som berör anhörigas lidande, speciellt i relation till hälsa, är ovanliga. Detta är ännu ett outforskat område, även om man när man applicerar ett lidandeperspektiv på tidigare studiers resultat kan identifiera lidande. Från en beskrivning av de anhörigas situation såsom ansvarsfull, stressfylld, tung och krävande och att de själva är i behov av såväl medicinsk behandling som psykologiskt omhändertagande och omfattande stödprogram, framstår att de anhöriga lider. Om de anhöriga känner sig ensamma i sin ensamhet för att de upplever sig övergivna av andra och om de upplever hopplöshet, oro, rädsla och otillräcklighet, om de inte får bekräftelse av andra förstärks denna bild. I flera av studierna är det alltså möjligt att identifiera samtliga av lidandets nivåer. Därmed blir det möjligt att identifiera konflikten mellan hur vård och vårdande borde vara och är. Ovanstående kan mot bakgrund av hur lite de anhörigas situation förstås eller uppmärksammas av vårdare få ödesdigra konsekvenser avseende de anhörigas möjligheter att nå hälsans potential.¹⁷³ Det blir då även av värde att diskutera problematiken i ett samhällsekonomiskt perspektiv.

Något sammanhållet forskningsfält har inte identifierats, varför detta behöver utvecklas.¹⁷⁴ Detta gör att de anhörigas perspektiv på vård kan ge en värdefull och kompletterande bild av betydelse, framför allt i relation till professionellt vårdande. Att utgå från givna koncept är ett

¹⁷¹ Wright et al. 1998.

¹⁷² Kirkevoid & Strømsnes Ekern, 2001, Wright & Leahey, 1998. Medan Almberg (1999), Jansson (2001), Grafström (1994), Sällström (1994), för att nämna några av de nationella, riktar sitt intresse till anhöriga med närstående som drabbats av demens, även om Almberg, Jansson och Grafström också gör jämförelse med anhöriga vars närstående inte är dementa.

¹⁷³ Duncan & Morgan, 1994, Ekeström & Schubert, 1997, Farran, 1997, Glass, 1993, Jensen, 1999, Laitinen, 1993, Lynch-Sauer, 1990, Molter, 1979, Rosenthal, 1993, Sällström, 1994, Zanetti, et al. 1998.

¹⁷⁴ Även om de avhandlingar som producerats från Kungsholmsprojektet genererat en kunskapsbank inom forskningsområdet (Almberg, 1999, Jansson, 2001 och Grafström, 1994).

sätt.¹⁷⁵ Ett annat är att mer förutsättningslöst söka förstå vad det betyder för en person att vara anhörig i vården, vilket liksom föreliggande studie riktar författarens uppmärksamhet mot de anhörigas levda erfarenhet.¹⁷⁶ Det innebär också att man försöker skapa en relief med faktakonstruktionen som bakgrund. På så sätt kan det bli möjligt att nygestalta de anhörigas situation. Även om man kan se på vård som en integrerad påverkansprocess på olika nivåer i samhället, och på så sätt närma sig problemområdet, så utgår alltså denna studie från ett vårdvetenskapligt perspektiv.

Utgående från att betrakta lidandet som en grundkategori för vårdande kan det bli möjligt att se vård ur en ny aspekt, men även att ge en nybeskrivning av hälsa ur ett anhörigperspektiv. Detta givet att man antar att lidandets och hälsans dimensioner inte utesluter varandra utan att de tvärtom verkar förutsätta varandra. Avsikten är därför att utifrån ett vårdvetenskapligt perspektiv beskriva den gestalt som kan förmå förändra vår förståelse för de anhörigas situation när en för dem närstående drabbats av demens och är i behov av vård. Detta baseras på antagandet att de anhöriga, liksom alla levande människor, har problem, behov och begär, vilka genom en hermeneutisk tolkningsprocess kan beskrivas på ett begripligt sätt utgående från den existentiella hermeneutikens filosofiska fråga: Vad innebär det att existera som människa? I detta sammanhang fokuserar frågan den anhöriga, speciellt då en för dem närstående drabbats av demens och är i behov av vård. Kan man då som forskare beskriva andra människors livsvillkor? Man kan försöka! Genom att ta sig an detta forskningsuppdrag kan det bli möjligt att *re-konstruera* och tolka de villkor de anhöriga lever under.¹⁷⁷

175 Almberg, 1999, Jansson, 2001, Grafström, 1994, Pratt, Schmall, Wright & Cleland 1985, Pratt, Schmall, Wright & Hare, 1987.

176 Jfr. Grafström et al. 1993, Sällström, 1994.

177 Se kapitel 4.

”Vi kan öka våra kunskaper, men vi kan inte minska dem.”

Arthur Koestler

KAPITEL 3. STUDIENS SYFTE, FRÅGESTÄLLNINGAR OCH DESIGN

Ett övergripande syfte med föreliggande studie, vilken i sin tur ingår i ett mer övergripande projekt, är att utveckla en modell för vårdande såsom det gestaltar sig för anhöriga, speciellt när en för dem närstående drabbas av demens och behöver vård.¹ Det första delsyftet är att nå insikt i de villkor de anhörigas existens vilar på, varför modellen även ska förmå nybeskriva de anhörigas livsvillkor. Det andra delsyftet med studien är att försöka identifiera aspekter av lidande och ge en nybeskrivning av hälsa utgående från anhörigas perspektiv. Det tredje delsyftet är att beskriva innebörden av vård från de anhörigas perspektiv.

De fenomen studien söker kunskap om är hur anså, leka och lära och dess betydelse i relation till vård, beskrivs av anhöriga i en för dem specifik kontext; som anhöriga till människor som drabbats av demens. Detta sker sammantaget för att få kunskap och insikt för att lindra lidande, så att människor kan uppleva hälsa som mening, helhet och sammanhang i livet. Denna kunskap ska göra det möjligt för oss att nå en fördjupad förståelse för de villkor de anhörigas existens vilar på, när en för dem närstående drabbas av demens och behöver vård. Det blir därmed möjligt att påbörja en diskussion om vad som kännetecknar en evident vård. Här i betydelse av vård av god kvalitet ur ett anhörigperspektiv på vård.

Följande frågeställningar blir av betydelse i min strävan att uppnå ovanstående syften.²

- a) Vad betyder det för de anhöriga att vara anhörig till en närstående med demens?
- b) Hur påverkas de anhöriga av de närståendes upplevelser av den vård de får?
- c) Lider de anhöriga och vilka aspekter av lidanden kan i så fall identifieras?
- d) Hur påverkar de anhörigas situation deras egen hälsa?
- e) När får vården mening av god vård ur de anhörigas perspektiv?

Genom en hermeneutisk ansats kan en ny beskrivning av de anhörigas tillvaro ta form. Detta sker genom en hermeneutisk tolknings- och förståelseprocess.³ För att nå den hermeneutiska förståelsen som handlar om *upplevelseförståelse* tillämpas existentiell tolkning. Därigenom

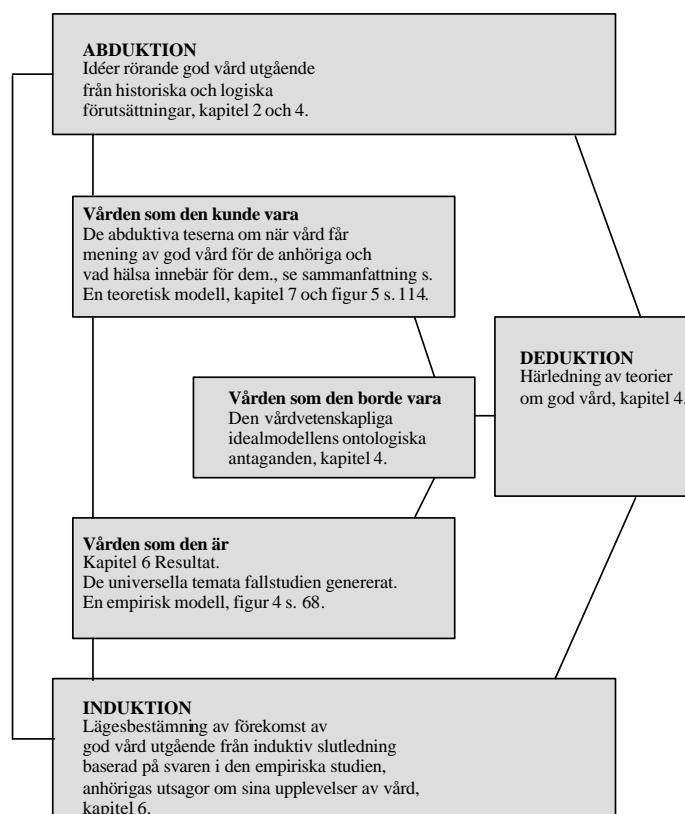
¹ Barbosa da Silva och Andersson (1983) beskriver modellen som användbar ”för att åskådliggöra och beskriva ett visst område som undersöks” (s. 108). Begreppet modell används i föreliggande studie utgående från detta som en förenklad bild av verkligheten, vilken tolkas metaforiskt utan anspråk på att vara sann eller falsk. Den kan dock vara mer eller mindre användbar, eftersom den refererar till en, om än komplex, verklighet och inte enbart baseras på fiktion och tankekonstruktioner.

² Vad betyder det för de anhöriga att vara anhörig?, Lider de anhöriga och vilka aspekter av lidanden kan i så fall identifieras?, Hur ser de anhöriga på sin egen hälsa i relation till vården av sin närstående?, Vad betyder vård för de anhöriga?, Hur vill de anhöriga att vården för deras närstående ska utformas i hemmet? och Hur vill de anhöriga att vården för deras närstående ska utformas när de vårdas på en vårdinstitution? är frågor som ställs till den grupp anhöriga vars närstående dels vårdas av dem själva, av andra eller på institution men för en annan allvarlig sjukdom än demens, se urval kapitel 5.

³ Ödman, 1992, 1997b, Söderlund, 1998.

blir det möjligt att förstå de anhörigas existentiella villkor, d.v.s. hur den anhörig upplever sin tillvaro som faktisk, konkret, levd och upplevd.

Studiens övergripande design är explorativ och deskriptiv omfattande induktion, deduktion och abduktion i avsikt att utveckla en modell för att bättre förstå de anhörigas situation.⁴ Syftet är att nå hermeneutisk förståelse av de anhörigas situation och för när de tillskriver vård mening av god vård i betydelse av det sköna och det goda samt det sanningslika.⁵ Avsikten är att förstå tolkningsobjektets värld, d.v.s. de anhörigas livsvillkor i relation till vårdandets meningssammanhang. Detta för att *bättre veta*, för att *bättre kunna vårda*.⁶ Det är av intresse att beskriva de anhörigas levda erfarenhet i deras kontakt med den professionella vården utgående från att det finns en uppenbar konflikt mellan hur vård och vårdande borde vara och hur den är. Därför syftar föreliggande studie till att beskriva vården som den kunde vara, d.v.s. när den är som bäst ur ett anhörigperspektiv på vård, och som sådan utgöra ett diskussionsunderlag för evidensbaserad vård.



Figur 1. Avhandlingens design.

4 Eriksson, 1992a, Eriksson & Lindström, 1999a, b.

5 Vårdvetenskap, som här beskrivs som en humanvetenskap, relaterar vård av god kvalitet till det sanningslika, det goda och det sköna, se vidare kapitel 4.

6 Jfr. Helenius titel (1990) - Förstå och bättre veta.

Den explorativa och upptäckande induktiva fasen gör det möjligt att ur anhörigas beskrivningar finna de nya nyanser som kan föra utvecklingen framåt, vilket kan tillskrivas den påföljande generativa och mönsterskapande fasen.⁷ I deduktionsledet fastställs siktet och det meningsbärande synliggörs ur ett vårdvetenskapligt perspektiv. Det blir möjligt att skapa det mönster som utgör den helhet där delarna blir förståeliga och tvärtom. Siktet utgör den horisont mot vilken de anhörigas röster i världen kan förstås. Då blir det möjligt att upptäcka när vård för de anhöriga får mening av god vård, vilket genererar studiens abduktiva teser. Heuristiska antaganden formas i syfte att föra tänkandet framåt för att upptäcka något nytt i avsikt att utveckla en modell för vårdande av anhöriga, vars legitimitet avgörs av det betydelsebärande och meningsskapande.⁸ Syftet är att hitta framkomliga vägar, koncept eller idéer för praktiskt handlande. På det viset kan studien tillskrivas legitimitet i relation till det praktiska och estetiska, det sanningslika; det som är det vetenskapliga och det etiska; det som är gott och skönt utgående från det som är betydelsebärande och meningsskapande.

⁷ Avhandlingens design är modifierad utgående från figur 4 i Eriksson, 1992 s. 62.

⁸ Från grekiskans heuri'sken - att upptäcka.

”Sökandets mening finns i behovet av att skapa någon form av ordning och begriplighet i vår värld.”

Katie Eriksson & Unni Å. Lindström

KAPITEL 4. DET TEORETISKA PERSPEKTIVET

Det teoretiska perspektivet liksom de metodologiska ställningstaganden för studien presenteras nedan. Hermeneutikens och abduktionens sanningsbegrepp i form av det sanningslika penetreras också.¹

I denna studie utgår alltså författaren från den humanvetenskapliga vårdvetenskapens paradig så som det utvecklats vid Åbo Akademi, Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.² En forskare är underordnad ett vetenskapligt paradig, vilket formar dennes personliga forskarparadig.³ Det innebär i detta sammanhang att arbeta utifrån bestämda ontologiska, epistemologiska och metodologiska samt etiska ställningstaganden. I ett paradig ingår enligt Törnebohm forskarens livssyn, livsideal, intressen, kompetens och världsbild - dennes samlade erfarenheter.⁴ Livsparadigmet innehåller vad forskaren dessutom vet och tror, vad denne vill och kan. Valet av kunskapsobjekt återspeglar min kunskapsyn och min vetenskapssyn. Förståelse betonas givet ett humanvetenskapligt kunskapsintresse. Min världsbild är holistisk och människobilden humanistisk, d.v.s. människor ses som likvärdiga och unika individer, beroende av gemenskap med konkreta eller abstrakta betydelsefulla andra. Jag anammar ett mångdimensionellt evidensbegrepp för vårdande i betydelse av *caring* och vårdarbete i betydelsen *nursing* och instämmer i citatet nedan:⁵

"Vårdande (*caring*) innebär att genom olika former av ansning, lekande och lärande åstadkomma ett tillstånd av tillit, tillfredsställelse, kroppsligt och andligt välbehag samt en känsla av att vara i utveckling i syfte att förändra (upprätthålla, igångsätta, eller stödja) hälsoprocesserna."

1 Eriksson och Lindström, 1999,a, b, 2000, Gadamer, 1975, 1997, Wiklund, Lindholm, Lindström, 2003.

2 Vårdvetenskapen är en ung vetenskap. Den etablerades i Finland först under 1980-talet, vilket ska ses mot den utveckling som i USA skett från början av 1900-talet. Även om den funnits i de nordiska länderna sedan mitten av 1970-talet etablerades de första lärostolarna i vårdvetenskap först under 1980-talet. Institutionen för vårdvetenskap vid Åbo Akademi grundades som en självständig institution vid Pedagogiska fakulteten 1987 men utgör sedan 1992 en del av den Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten. 1998 tilldelades institutionen SSY-Sjuksköterskeföreningen i Finlands högsta utmärkelse – Sophie Mannerheims medalj. Institutionen samlar idag forskarstudier och studerande i postdoktoral utbildning från alla nordiska länder (Eriksson, 1998).

3 Jfr. Kuhn, 1962.

4 Törnebohm, 1982, 1989, 1994.

5 Citatet är från Eriksson, 1987a s. 9. Eriksson et al. (1999) lyfter i "Den Trojanska hästen" fram utgångspunkterna för ett mångdimensionellt evidensbegrepp avseende den humanvetenskapliga vårdvetenskapen och omfattande både vårdande (*caring*) och vårdarbete (*nursing*). Vårdarbete i betydelse av *nursing* refererar till *nourish*, att nära (Eriksson, 1979/1988). Det diskriminerar dock inte *nurses*, d.v.s. sjuksköterskor, trots användningen av begreppet *nursing*, från andra grupper i det gemensamma vårdande som ligger i begreppet *caring*.

Det vårdvetenskapliga paradigmet vid ovan nämnda institution innefattar grundläggande historiska förutsättningar för allt vårdande, såsom lidande och hälsa, vilket avspeglas i följande citat:⁶

”Vårdvetenskapens meningssammanhang utgörs av den lidande människan i förhållande till hälsa och hela hennes livssituation. Vårdandets primära uppgift är att hjälpa människan att leva trots lidande och sjukdom och att med alla medel lindra lidandet.”

Förutom en utveckling av systematisk och klinisk vårdvetenskap sker vid institutionen forskning inom vårdvetenskapens delsdiscipliner samt vårddidaktik och hälsovårdsadministration. Forskningen utgår från de antaganden som utvecklats genom den systematiska grundforskningen. Vårdvetenskapens grundantaganden, vilka utgår från den aristoteliska filosofin ska ses som vägledande. De revideras ständigt i enlighet med vår syn på den vårdande verklighetens beskaffenhet, utgående från vetenskaplig substansutveckling och den pågående dialogen om vårdvetenskaplig grundforskning. De första grundantaganden formulerades 1987. Hösten 2000 formulerades de som följer:⁷

”1. Människan är i grunden enhet kropp, själ och ande.⁸

2. Människan är i grunden en religiös människa men alla människor har inte bejakat denna dimension.

3. Människan är i grunden helig. Människans värdighet innebär att inneha det mänskliga ämbetet, att tjäna i kärlek, att finnas till för andra.

4. Hälsa innebär en rörelse i vardande, varande och görande mot enhet och helighet, vilket är förenligt med lidande.

5. Vårdandets grundkategori är lidande.

6. Vårdandets grundmotiv utgörs av caritasmotivet.

7. Vårdandet är att i barmhärtighet, kärlek, tro och hopp lindra lidande. Det naturliga grundläggande vårdandet uttrycks genom att ansa, leka och lära.

8. Vårdgemenskap utgör vårdandets meningssammanhang och har sitt ursprung i kärlekens, ansvarets och offrandets ethos d.v.s. en caritativ etik.”

I den humanvetenskapligt orienterande vårdvetenskapen utgår forskarens intresse från vårdvetenskapens meningssammanhang; vårdgemenskapen, den bakgrund mot vilken grundmotivet; kärlek och barmhärtighet kan förstås.⁹ Grundmotivet utgår från vårdvetenskapens grundkategori lidandet, vilket motiverar alla former av vård. Människan ses som delaktig i och skapande av en vårdande kultur. Intresset fokuseras på vårdrelationens karaktär, förmågan att bemöta människor och föra ett vårdande samtal, en dialog med människor, och människors förmåga till medlidande med andra.¹⁰

⁶ Eriksson, 2001. Citatet är från s. 26.

⁷ Eriksson, 2001 s. 14-20.

⁸ Ande ses som uttryck för människans förmåga till transcens och berör hennes religiositet, de etiska och de estetiska dimensionerna (Eriksson, 1987 a, 2001, Sivonen, 2000, Wiklund, 2003). Andlighet utgör då förmågan att reflektera över sin och andras existens i relation till livet och döden.

⁹ Eriksson, 1987, 1979/1988, 1992a,b, 2001, 2002/2003 använder begreppet kärlek i den betydelse som tillskrivs *Caritas*, den människokärlek som är naturligt mänsklig, den kärleksgärning som uttrycker det sant mänskliga och som bekräftar människan som människa genom mänsklig närhet, ömhet och ansning. Jfr. Eriksson, red. & Barbosa da Silva, red. 1991, Barbosa da Silva, 1991, Lewis, 2000, Dalai Lama, 1998, Wikström, 2002.

¹⁰ Eriksson, 1979-2003, Fredriksson, 2003, Kasén, 2002, Söderlund, 1998. Jean Jacques Rousseau (1712-1778) och Paulo Freire (1921-1997) beskriver i sin tur medlidande som en naturlig känsla, vilken bidrar till människosläktets ömsesidiga bevarande. Kärlek är en akt av medlidande och ett engagemang för den andre, skriver Freire vidare. Det är ett medlidande som väcks i och med att den andre känns igen som en medmänniska. Det är det etiska kravet som enligt Løgstrup (1905-1981) inte motiveras av annat än det spontana mänskliga mötet, otvunget och utan baktankar, vilket han kallar barmhärtighet, som en akt av medlidande och ett engagemang för den andre (1956/1994). Heidegger (1927/1993) och May (1983) beskriver den mänskliga omsorgen som ontologisk.

Vårdvetenskapen inriktas både mot grundforskning och applikationsforskning, beskriven som systematisk och klinisk.¹¹ Teoretisk grundforskning hänförs till den systematiska vårdvetenskapen. Inom den systematiska vårdvetenskapen studeras vårdandets idéhistoria och grundläggande begreppsliga och teoretiska utgångspunkter. Föreliggande studie tillförs grundforskning, eftersom den syftar till att utveckla en teoretisk modell för vårdande.¹² Perspektivet är ontologiskt utgående från att jag söker förståelse för lidande, vård och hälsa som grundfenomen. Frågan: I vilket meningssammanhang beskriver de anhöriga vård som god vård? ska kunna besvaras. Samtidigt berör föreliggande avhandling människors vardagsverklighet och deras upplevelser av den, vilket delvis kan tillföras den kliniska vårdvetenskapen. Detta kan förstås mot bakgrund av den komplexitet som vårdvetenskapen studerar. Inom den kliniska vårdvetenskapen studeras hälsa, lidande och vårdande i relation till olika kontext. Dessa omspanner människans vardande från födelse till död.

Vårdvetenskap, som här beskrivs som en humanvetenskap, relaterar vård av god kvalitet till det sanningslika, till det sköna och det goda och till ett meningsfullt handlande.¹³ Det sanningslika bär här Gadamers signum; d.v.s. det *sanna* känns igen på den ontologiska nivå där sanning appellerar till det ethos, som likt en etisk kompass stämmer till den lyhördhet som möjliggör tillägnandet.¹⁴ Vårdvetenskapens territorium är, liksom all annan mänsklig verksamhet, mångfacetterat.¹⁵ Dess perspektiv är mångdimensionellt och de ontologiska antagandena prövas ständigt mot nyvunnen vårdvetenskaplig kunskap. Ytterst söker jag som forskare förståelse av vårdandets värld.¹⁶

Data analyseras i ett deduktivt led i relation till Erikssons ontologiska utgångspunkter för lidande, vård och hälsa vilket ger den hermeneutiska tolkning som kan framställa de anhörigas situation på ett annat sätt än tidigare.¹⁷ I det sammanhanget förstås hälsa som förenligt med uthärdligt lidande, och lidandets dimensioner sammanfaller då med hälsans, vilket illustreras i den ontologiska hälsomodellen, figur 2.¹⁸

11 Se Eriksson, 1992a, figur 2 s. 45 "Den systematiska vårdvetenskapen utvecklas primärt genom grundforskning men även den tillämpade och kliniska forskningen bidrar till utvecklingen", skriver Eriksson i en inledande och förtydligande text till figuren. Det omvända förhållandet gäller den kontextuella vårdvetenskapen, vilken i första hand omfattar klinisk och applikationsforskning, men berör grundforskning.

12 Se tabell 1 s. 3.

13 Eriksson et al. 1999.

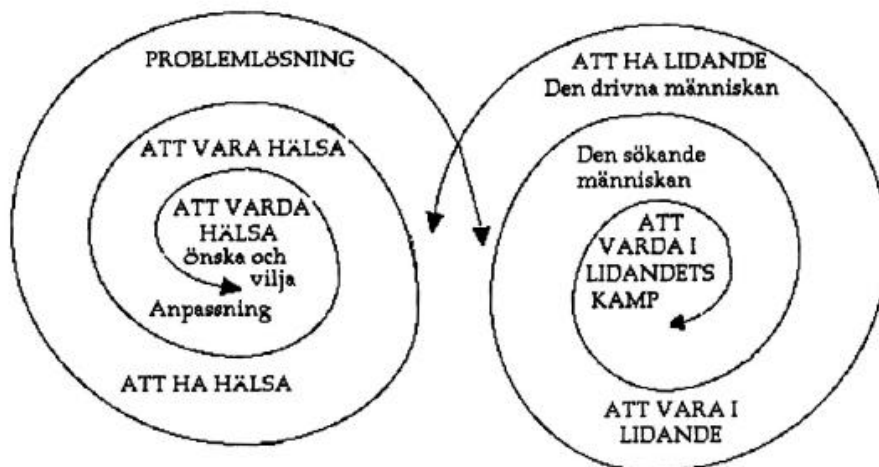
14 Eriksson, 2003, Gadamer, 1975, 1997, Roach, 1998.

15 Se Eriksson, 1992a, figur 5 Vetenskapens kunskapsfält s. 64.

16 Eriksson, 1998.

17 Med ontologi avses här och genomgående i föreliggande studie *läran om det varande*. Existential (ontologisk) förståelse ger svar på frågan "Vad innebär det att vara människa?" Jfr. Söderlund, 1998. De ontologiska vad-frågorna i relation till vårdande, d.v.s. vad det betyder att vara människa i vården grundas här på en caritativ etik i relation till den vårdande verklighetens innersta väsen (Eriksson & Lindström, red. 2000).

18 Eriksson et al. 1995, Wiklund, 2000, 2002.



Figur 2. Hälsans och lidandets dimensioner.

Även om lidande inte har någon mening i sig kan det upplevas som subjektivt meningsfullt för den enskilda människan, vilket är det som utgör förutsättningar för lusten att leva och ses vara av avgörande betydelse för människors hälsa.¹⁹ Eriksson m. fl. uttrycker detta i följande citat:²⁰

”Lidande och hälsa utgör två olika sidor av människans livsprocess, de är integrerade i varandra och är ständigt närvarande i människans liv. Beroende på omständigheterna upplever människan varierande grad av lidanden och/eller hälsa. Graden av lidande och hälsa är avgörande för upplevelse av livskraft och påverkar de aktuella hälsomotiven.”

Den humanvetenskapliga vårdvetenskapen studerar vårdandets fenomen i syfte att skapa vetande om vårdandet. Erikssons vårdteori kan förhoppningsvis förändra förståelsen - för anhörigas upplevelser av vård - när den explicit appliceras på det empiriska materialet.²¹

En hermeneutisk ansats

Hermeneutik handlar om något mycket allmänmänskligt, som att tolka och förstå människors vardag och livsvillkor; deras *i-världen-varo*. Kunskapsobjektet i föreliggande studie är anhörigas erfarenheter av vård.²² Intresset riktar sig mot hur de erfar sin tillvaro i sin kontakt med vård utifrån den övergripande frågeställningen: Vad betyder det för de anhöriga att vara anhörig till en närstående som drabbats av demens och i behov av vård? Frågan kräver den kunskapsform som förmår nybeskriva de anhörigas situation så att vår förståelse av de anhörigas existentiella tillvaro förändras. Det gäller att försöka komma så nära inpå de

¹⁹ Hälsans och lidandets dimensioner återgiven efter Eriksson et al., 1995 figur 3 s. 18. Jfr. Frankl, 1981, Barbosa da Silva & Andersson, 1983, Barbosa da Silva & Persson, 1991, Eriksson, red. & Barbosa da Silva, red. 1991.

²⁰ Citatet är från Eriksson et al. 1995 s. 19. Med hälsomotiv avses de motiv som gör att människor strävar mot att leva det liv som känns meningsfullt för dem, och som får dem att känna hälsa och välbefinnande.

²¹ Se kapitel 6 och 7.

²² Jfr. Söderlund, 2003.

anhörigas upplevelser som möjligt. Även om resultatet blir min egen konstruktion vill jag försöka framställa de anhörigas situation så det blir möjligt att förstå hur det kan vara att vara anhörig i denna situation.

Eftersom jag söker kunskap om anhörigas livsvillkor utifrån deras egna utsagor om upplevelser kommer en *hermeneutisk ansats* att vara vägledande.²³ Den övergripande metodologiska ansatsen tar sin utgångspunkt i Gadamer's hermeneutik i syfte att nå anhörigas *vara-i-världen*.²⁴ Det innebär att det är den mening de anhöriga tillskriver sina existentiella villkor – den levda erfarenheten – som är i fokus, den erfarenhet som formas av de villkor människor lever under och de upplevelser de har av dessa.

Det är först när man når förståelse av någon annans upplevelsevärld och ser *sanningen*, som man kan förstå hur denne har upplevt sin situation.²⁵ Denna förståelse blir möjlig om det sker en sammansmältning av en eller flera horisonter på meningsplanet. För Gadamer bildar bl.a. en text, en av dessa horisonter.²⁶ Den andra är läsarens horisont. Varje läsning liknas av Gadamer vid en översättning och han liknar läsningen vid översättningens ständiga rörelse och det som i sig utgör förståelsens väsen. När man som tolkare når förståelse av en text innebär det att ens egen horisont smälter samman med textens och en ny, gemensam meningsram skapas för tolkning av texten.²⁷ Detta är en process som upprepas under forskningens framåtskridande. Den nya meningsram, som horisonternas sammansmältning ger är en nödvändig förutsättning för tolkningen.

Per-Johan Ödmans tolkningsmodell för existentiell hermeneutik som används i detta sammanhang omfattar sammanfattningsvis analys- och tolkningsmomenten rekonstruktion,

23 Texten gällande hermeneutik nedan bygger på Söderlund, 1998, 2000, 2003.

24 Gadamer, 1975. Vad är en text? utgör en av hermeneutikens grundfrågor. Hermeneutiken omdefinieras av Heidegger och Gadamer från rekonstruktion av författarens intention med en text till en existentiell filosofi; en filosofisk hermeneutik som svarar på frågan: Vad innebär det att existera som människa? För Gadamer är hermeneutik ett möte med människors existens genom språket, bl. a. nedskrivet i text. Eftersom människan kan uttrycka sig endera genom språket eller genom en handling förmår hon uttrycka sitt varande. Det kan därmed bli möjligt att nå förståelse för hennes vara, d.v.s. de villkor hon lever under. Det innebär, i relation till text att istället för att *gå bakom texten* för att förstå vad författaren säger eller vad texten i sig betyder (Jfr. bibelöversättning) (Schleiermachers och Diltheys bibeltexttolkningsteori) ska läsaren tolka *vad texten talar om*; att förstå den sanning om människors varande texten gör anspråk på att säga (Gadamer's teori om och metod för tolkning och Ricoeurs tolkning (1993) av den djupa meningen av myter och symboler i icke-lingvistisk betydelse). Texten tolkas i relation till dess kontext. Denna skillnad förutsätter ett val.

25 Sanningsbegreppet beskrivs, står för och används på olika sätt när det överförs till olika vetenskapliga sammanhang, vilket i sig är problematiskt. Det kräver därför att begreppet kort berörs. Sanning och objektivitet är det begreppspar som används inom den kvanitativa forskningstraditionen. Där står objektivitet för saklighet, giltighet, värdefrihet och opartiskhet. Andra sanningsteorier är korrespondensteorin, koherensteorin och pragmatismen. Texten gör i Gadamer's tradition anspråk på att säga sanningen. Att förstå människors upplevelser innebär att som tolkare ta textens budskap på allvar. Sanning ska här jämföras med förståelse. Man når förståelse av en text genom att tolka den, vilket skiljer från förståelse för som avser att förstå vissa svårförståeliga handlingar, hållningar eller attityder.

26 Gadamer vidareutvecklar Husserl's horisontbegrepp till att omfatta två horisonter. Enligt Gadamer konstitueras läsarens horisont av dennes förförståelse och det som bestämmer tolkarens förståelsehorisont. I forskarens s.k. tolkningsram; i dennes referensram ingår dennes förförståelse, livsparadigm, teoretiska orientering och val av hermeneutisk metod.

27 Gadamer tar även avstamp i sin liknelse i skådespelet. Skådespelet kan liknas vid en illumination, skriver Gadamer. "Som i en illumination, ut ur omständigheternas alla betingade tillfälligheter och skiftningar, träder det redan kända fram med igenkänningen och fattas till sitt väsen. Man inser något." (Gadamer, 1997 s. 93). Det redan kända träder fram; något framställs.

strukturering och mönsterfiguration, intuitivt skådande och skapande.²⁸ Den består dels av en triad av fakta-struktur-upplevelse (en fenomenologisk dimension), dels av två faser, en förklaringsfas och en förståelsefas. Förklaring och förståelse återfinns parallellt och beskrivs som likvärdiga, kompletterande varandra och nödvändiga. I förklaringsfasen *re-konstruerar* forskaren *fakta* om människors livsvillkor och *skapar i struktureringsfasen strukturer och mönster*, det underlag som så småningom kan leda till att en meningsfull gestalt kan *skapas*.²⁹ I tolkningsmodellen avslutas förståelsefasen med en existentiell tolkning. Därmed blir det möjligt att uppnå hermeneutisk förståelse av en existentiell värld.³⁰ Ödman använder begreppet *hermeneutisk förklaring* för den förklaring som forskaren gör för att framställa en situation så att den blir mer begriplig.³¹ I föreliggande studie *re-konstrueras* de anhörigas existentiella villkor för att om möjligt se vad som kännetecknar deras värld. Detta kan leda till den gestalt mot vilken det även blir begripligt vad som händer de anhöriga vid deras möte med vården. En existentiell tolkning ska ge mer än vad som de facto har hänt eller vad som upplevs ha hänt. Även om tolkningen baseras på konkreta, detaljrika beskrivningar är det inte enbart induktiv slutledning som ger resultatet. Induktiv slutledning baseras på empiriska data i syfte att *avbilda* verkligheten. I hermeneutiska studier baseras analysarbetet visserligen på en empiriskt given text, men det är människors upplevelsevärld; deras grundläggande upplevelser (existentiala/er) som texten ger tillträde till, oavsett hur dessa upplevelser stämmer med den enskildes (upplevande individens) tolkning av den, eftersom resultatet av tolkningen är forskarens förståelse av en för flera människor gemensam värld.³² Den individuella människan inordnas i ett större vara. Det är vad som kännetecknar deras tillvaro, inte individuella upplevelser, som är i fokus för hermeneutikern, uttryckt av Gadamer som:³³

"Since we are now concerned not with individuality and what it thinks but with the truth of what is said, a text is not understood as a mere expression of life but it taken seriously in its claim to truth."

Tolkningsprocessen innesluter enligt Ödman en triad: Människors intentioner, situationer och tolkningsobjektets värld.³⁴ Ödman särskiljer tre olika nivåer i processen vad avser tolkningsobjekt och tolknings- och förståelseformer. *Good-reason-assay* (ungefär; tolkning på

28 Se Ödman, 1997b. Tolkningsmodellen har tidigare använts av Söderlund (1998) för att beskriva patienters upplevelser av vård. Jfr. det abduktiva slutledningsmönstret, för abduktiv slutledning se Eriksson, 1992a, Eriksson & Lindström, 1999a, b, se vidare kapitel 6 i föreliggande avhandling.

29 Det är i förklaringsfasen tolkningsobjektets förståelsehorisont framträder. I förståelsefasen, av Ödman benämnd, den divinatoriska/fenomenologiska fasen träder tolkaren i förgrunden, d.v.s. forskarens förståelsehorisont *visar sig* och möter tolkningsobjektets. Det är då forskaren genom ett fenomenologiskt närmelsesätt rent intuitivt (genom eidetic vision) så att säga ser fenomenets väsen; vad vård innebär - i detta fall - så som detta upplevs ur ett anhörigperspektiv. För att däremot kunna beskriva den mening anhöriga tillskriver sin situation (hur de upplever att vara anhörig) krävs en skapande akt, en horisontsammansmältning, där tolkningsobjektet och tolkaren utgör varandras förutsättningar. Forskaren förstår tolkningsobjektets intentioner, situation eller upplevelsevärld, beroende på vilken av de tolkningsnivåer forskaren utgår från, se vidare nedan.

30 Den hermeneutiska erfarenheten förutsätter en tolkningsakt av forskaren. Jfr. Husserls begrepp fenomenologisk erfarenhet, som avser det direkt givna i medvetandeakten (Husserl, 1989).

31 Mot bakgrund av den rekonstruktion av människors levnadsvillkor Ödman lyckades göra i förklaringsfasen, se Ödman, 1997b, blir det möjligt att se att det som kännetecknade tron på trolldomsväsende var socialt elände, avundsjuka och misstänksamhet. Det utspelades en strategisk kamp mellan den utpekade och den som var utpekare, rollerna kunde snabbt skifta så det gällde att hamna på rätt sida i konflikten. Mot den bakgrunden blir det mer begripligt vad som hände.

32 Detta ska inte förväxlas med den enskilde personens tolkningsföreträde i relation till sina upplevelser för övrigt. Det är det vara texten ger tillträde till som ska förstås, inte författarnas (anhörigas) intentioner. Tolkningen kan innebära att även anhöriga kan förstå bättre än de tidigare förstätt. Jfr. Söderlund, 1998.

33 Citatet är från Gadamer, 1975 s. 297.

34 Se Ödman, 1997b tabell 1 s.125. Se även Söderlund, 1998 tabell 1 s. 59.

goda grunder) är tolkningsformen för intentioner, medan strukturell tolkning är tolkningsformen för situationsspecifika händelser och existentiell tolkning är tolkningsformen för att förstå människors livsvärld - en värld, det betydelsesammanhang, som människor lever i och i vilken vår vardagserfarenhet formas. Vardera tolkningsform leder till olika förståelseformer; rationell, strukturell och hermeneutisk förståelse. Rationell förståelse innebär inte någon kausal rationalitet (att förstå tänkbara orsakssammanhang) utan att man förstår en handling i relation till ett motiv. Den strukturella förståelsen tar sig uttryck i att vi intellektuellt förstår, d.v.s. hur flera olika aspekter hänger ihop i relation till omgivande kontext. Den hermeneutiska förståelsen handlar om en *upplevelseförståelse* eller en existentiell förståelse. Här avses en förståelse av den mening som människor tillskriver sin livssituation, vilket är en mening som blir synlig först i horisontsammanmätningen av tolkarens och studieobjektens (texternas) respektive horisonter, när något obegripligt blir begripligt. Tolkning av intentioners relation till handlingar är en begränsad form av rationell förståelse, liksom tolkningsformen för situationsspecifika händelser, vilken ger den strukturella förståelsen. Detta särskiljer dessa båda tolkningsformer från vad Ödman benämner existentiell tolkning, vilken är den som resulterar i den hermeneutiska förståelsen, d.v.s. hur det är att vara människa i en given situation och hur människor upplever sin *i-världen-varo*. För att förstå måste tilläggnelsen av den/de andres/andras värld vara i fokus.³⁵

Att förstå en text innebär att förstå den som svar på vad-frågan. För att förstå blir det nödvändigt att försöka tolka de upplevelser som kommer till mötes i texten. Tolkningsprocessen består i att man som forskare låter en värld öppna sig.³⁶ Detta kräver, förutom förmåga till inlevelse, en viss distans. Man måste därför *delta* i den andres livsvärld, i hennes *i-världen-varo*.³⁷ Det är först när man når förståelse av någon annans upplevelsevärld som man kan förstå hur denne har upplevt sin situation. Denna förståelse sker genom den erfarenhet man gör i mötet med textens betydelsehorisont. Därmed har man överskridit ramarna för en tidigare förståelse; man har överskridit sin egen förståelsehorisont. Det är denna överskridning av förståelsehorisonter som ligger i begreppet horisontsammanmätning "*...Verschmelzung ...vermeintlich für sich seiender Horizonte*", (engelskans *a fusion of horizons*).³⁸ Det som först uppfattades som främmande och obegripligt blir vid denna horisontsammanmätning så småningom begripligt. Detta kan beskrivas som att förståelsen öppnar och synliggör en värld; människors *varande* för en tolkare, så att den blir begriplig på ett annat sätt än tidigare "*...något redan känt blir känt på nytt... man känner igen mer, än det man redan kände...Man inser något*".³⁹ Detta benämner Gadamer den hermeneutiska erfarenheten.⁴⁰ Forskaren som använder hermeneutisk tolkning vill nå förståelse genom den hermeneutiska processens framåtskridande, där människors *i-världen-varo* manifesteras i mötet med forskarens via tolkning.⁴¹ Därmed är även steget taget mot den existentiella hermeneutiken, som syftar till att genom existentiell tolkning nå hermeneutisk förståelse av de

35 Gadamer, 1975.

36 Ödman, 1997b.

37 För åskådaren framförs spelet som en fram-ställning. Det är åskådaren, som genom sitt deltagande som åskådare, erfår spelet och förstår dess betydelse.

38 Gadamer, 1960 s. 390.

39 Gadamer, 1997 s. 93.

40 Jfr. Söderlund, 1998. När författaren insåg att texten talade om de existentiella villkor som människor levde under som patienter i sin kontakt med svensk hälso- och sjukvård för dem var en realitet blev det möjligt att beskriva den mening patienterna tillskriver sina existentiella villkor, endera som inbegripen i en avhumaniseringsprocess eller inbjuden att delta i en, för vårdare och patienter ömsesidig humaniseringsprocess.

41 Jfr. Söderlund, 2003.

anhörigas värld.⁴² Genom att placera sig framför texten nås insikt i textens värld, *likt åskådaren som upplever ett skådespel* blir det möjligt att genom existentiell förståelse ta del av den anhörigas upplevelser.⁴³

I den hermeneutiska tolknings- och förståelseprocessen strävar forskaren efter att beskriva vad som är meningsskapande utifrån variation och gemensamma drag i materialet. Det är relationerna mellan fakta och själva meningsskapandet som utgör grunden i den gestalt som formas av forskaren. I den hermeneutiska traditionen blir därför tolkningssystemets logik och det sätt på vilket del och helhet går ihop viktiga kriterier för tolkning. Det ska finnas ett logiskt samband mellan de data man har och den tolkning man gör som forskare. Den hermeneutiska tolkningen innebär att försöka förstå vad utsagan/texten betyder, d.v.s. dess existentiella innebörd.⁴⁴ När mönstret tagit form ska det förhoppningsvis bli möjligt att besvara studiens övergripande frågor.

Sanning och det sanningslika

Sanning ska här jämföras med förståelse i det avseende som innebär att *försöka förstå så mycket som möjligt* så att kunskapen blir såväl verklig som sanningslik och internaliserad.⁴⁵ Därför strävar denna studie efter den syntes som utgår från ett på humanvetenskap grundat vårdvetenskapligt perspektiv gör vårdandets värld synlig på ett annat sätt än tidigare, liksom *"...en meningsfull helhet för åskådaren"* eller för läsaren av en text.⁴⁶ Detta väcker frågor kring tolkningens relevans. För att nå den kvalitativa forskningens sanningskrav granskas därför förutom tolkningens giltighet, dess trovärdighet och resultatets användbarhet.

I kvalitativa studier definieras begreppen validitet och reliabilitet annorlunda än i kvantitativa studier.⁴⁷ Ändå är frågan om hur sant och giltigt resultatet en utgångspunkt för båda traditionerna.⁴⁸ Validitet är en fråga om forskningens giltighet, applicerbar på vardera inriktningen och refererar till sanningsenlighet i den kvalitativa traditionen och till objektivitet i den kvantitativa.⁴⁹

Sanning för humanvetenskap är förståelse. Man tillägnar sig det som är främmande, vilket är *förståelsens väsen*, tillvarons ursprungliga form och det som ger sanning i betydelse av sanningslik.⁵⁰ *Varat* kan förstås då forskaren kan *integrera den sanning som finns t. ex.* i en text. Grad av giltighet är grad av förståelse i den mån förståelse utgående från föregående kan graderas. *Att förstå innebär alltid att förstå någonting annorlunda än tidigare.*⁵¹ Att förstå

42 Jfr. Ödman, 1997a, b, Söderlund, 1998, 2003.

43 Jfr. Gadamer, 1975, 1997. Gadamer ser detta som ett möte med existensen, för att i Gadamer's terminologi uppnå *existensgemenskap*.

44 Jfr. Barbosa da Silva & Andersson, 1983.

45 Gadamer, 1975, 1997, Eriksson, 1998, Eriksson et al. 1999.

46 Gadamer, 1997 s. 87.

47 Cohen, Manion & Morrison, 2000, Eriksson, 1992a, Larsson, 1994.

48 De engelska begreppen *credibility* står för tillförlitlighet, *dependability* för pålitlighet, *confirmability* för bestyrkt eller bekräftat och *transferability* för överförbarhet när de används i vetenskapliga sammanhang. Jfr. Berglund, 1983, Cohen et al. 2000.

49 För den kvalitativa forskningstraditionen är det t.ex. för fenomenograferna beskrivningskategoriernas förmåga att representera uppfattningar som ger besked om giltighet, för fenomenologens meningstrukturen och för hermeneutikern en nygestaltning. Jfr. Söderlund, 1998, 2003.

50 Gadamer, 1975, 1997, Eriksson, 1998, Eriksson et al. 1999.

51 "I den mån man överhuvudtaget förstår," menar Gadamer (1997 s. 143.) Begriplighet är Gadamer's beskrivning av horisontsammansmältning (1975, 1997).

annorlunda, eller få en förändrad förståelse eller att begripa torde vara korrektare uttryck än de vanligtvis förekommande begreppen ökad eller fördjupad förståelse emedan förståelsens väsen torde vara svår att gradera. Emedan *fördjupad förståelse i mening av* förstå så mycket som möjligt så *att kunskapen blir sanningslik och internaliserad* är av annan karaktär. Andra använder begreppet bättre förstå.⁵²

Inom den humanvetenskapliga vårdvetenskapen används begreppen det sanningslika, det estetiska och det etiska; det vetenskapligt *sanna*, det sköna och det goda är evident.⁵³ Detta i överensstämmelse med den öppna kunskapssyn som förutsätter "*...att absoluta sanningar inte kan uppnås, trots att man eftersträvar största möjliga precision och exakthet*" i bearbetningen och tolkningen av det empiriska materialet utgående från den värdegrund som ovan beskrivits.⁵⁴

Ovanstående utgör min kunskapssyn, vilken överensstämmer med Aristoteles, d.v.s. att kunskap förvärvas både genom sinneserfarenheter och genom förnuftet, eftersom jag anser att verkligheten är alltför komplex för att enbart kunna erfaras med sinnesintryck.

52 Helenius, 1990.

53 Eriksson et al. 1999.

54 Citatet är från Eriksson, 1998 s. 20.

”Slutandet eller härledandet innebär både bevisets och upptäckandets väg. Det logiska slutandet, som har sin grund i de olika slutledningsformerna, öppnar nya vad-frågor. Varje slutande innebär samtidigt även ett öppnande.”

Katie Eriksson & Unni Å. Lindström

KAPITEL 5. STUDIENS GENOMFÖRANDE

Nedan beskrivs först tre slutledningsmönster applicerat på föreliggande studie. Likaså beskrivs den tolkningsmodell som används. Detta förfarande syftar till att för läsaren demonstrera den tolknings- och förståelsemodell som används, men även till att demonstrera faserna i den abduktiva slutledningsprocessen.¹ Abduktionen, tillsammans med den hermeneutiska dialogen mellan det teoretiska perspektivet och resultatet av lägesbestämningen, formar senare de heuristiska antagandena, beskrivna som abduktiva teser i kapitel 6. Vidare redogörs för val av datainsamlingsmetod, urval och urvalskriterier liksom för de etiska övervägandena som gjorts.

Studiens slutledningsmönster

Genom det induktiva steget erhålls en beskrivning av den upplevda verkligheten, för dem som beskrivs av andra, eller som beskriver sig själva, som anhörig. Däri ingår den empiriska studien, som syftar till att lyfta fram de anhörigas egna upplevelser såsom de återberättas vid ett intervju tillfälle. Dessa intervjuer transkriberas. Texterna analyseras, tolkas och tolkningarna beskrivs. Varje anhörigs utsaga om sina upplevelser och erfarenheter kan beskrivas som unika. Men vad är då gemensamt för dem? Det gäller att hitta en tolkning som gör hela materialet begripligt. Genom att tolka utsagorna kan det bli möjligt att beskriva det sammanhang som ger tillträde till en för dem gemensam värld. Den som finns där men som explicit görs först i och med framskrivandet av den tolkning som görs. Det induktiva steget avslutas med en empirisk beskrivning och abstraktion, vilka baseras på dessa tolkningar.²

Texterna som kräver sin tolkning kan beskrivas härröra från tre fält.³ Dessa utgör sammantaget underlag för att beskriva de anhörigas existentiella villkor i vården och för vad vårdande innebär för dem när deras närstående, endera vårdas av dem själva eller av andra.

1 För Ödmans tolknings- och förståelsemodell, se Ödman 1997b. Jfr. Söderlund, 1998.

2 Se figur 4 s. 68.

3 Se figur 3 s. 48.



Figur 3. En triad av upplevelser formar de anhörigas erfarenheter av vård.

Ovanstående figur 3 illustrerar studiens tre delområden utgående från vad som implicit kan härledas från studiens frågeställningar.⁴ Sammantaget utgör denna triads fokusering de anhörigas upplevelser av vård och omsorg om sig själva, deras upplevelser av den vård deras närstående får och deras tolkning av den närståendes upplevelser av vård, vilket torde vara av betydelse för hur de anhöriga upplever situationen. Ovanstående kan beskrivas som *triangulering avseende perspektiv* i syfte att nå en nyanserad förståelse för fenomenen lidande, vård och hälsa i de anhörigas värld.⁵

Det deduktiva steget består i att de ontologiska antaganden, som utgår från en på humanvetenskap grundad vårdvetenskap, prövas relativt det empiriska materialet. Detta görs i avsikt att bättre förstå de anhörigas utsagor. Det deduktiva steget resulterar i utveckling av en teoretisk modell, figur 5, vilken utgår från den förståelse av vårdande, som jag förvärvat. Den ska förmå nybeskriva de anhörigas livsvillkor.⁶ Figur 5 gör även anspråk på att beskriva när vård får mening av god vård för de anhöriga och hur de anhörigas situation påverkar deras egen hälsa. Resultatet kommer även, vilket redan nämnts, att utgöra en del av en mer övergripande studie vars syfte är att utveckla en modell för vårdande, sett ur vårdares, patienters och anhörigas perspektiv på vård.⁷ Den kan förhoppningsvis visa på hur lidande i vården kan lindras, även i en högteknologiskt avancerad och starkt omskrudd vård.

4 En triad av upplevelser formar de anhörigas erfarenheter av vård, som patient, som anhörig och som anhörigpatient.

5 Utgående från att de anhörigas erfarenheter av vård härrör från olika perspektiv på vård beroende av deras olika roller, även om de utgör en och samma person

6 Se figur 5 s. 114.

7 Se tabell 1 s. 3.

Det abduktiva steget kan liknas vid Gadamers beskrivning av spel och dess villkor.⁸ Det är först genom att ta del i dramat, som de anhöriga framför genom sina utsagor, som det blir möjligt att tillägna sig deras villkor.⁹ I det drama som utspelas överskrids dramat genom att de anhöriga framställer en meningsfull helhet för mig. Jag ”fullbordar bara det som spelet redan är.”¹⁰ Denna dynamik, då tolkarens erfarenhet möter och påverkas av textens erfarenheter, benämner Gadamer verkningshistoria. Det är denna erfarenhetens delaktighet som ger sanningen evidens.¹¹ Tolkningsprocessen ska sammantaget förmå framställa de anhörigas situation så att vi förstår de anhörigas egentliga sätt att vara.¹² Det är verket i sig själv som ska förstås, likt en estetisk erfarenhet. De heuristiska antagandena utgör en beskrivning av vårdandets värld såsom den framställs för mig, som en meningsfull helhet.

Tolkningsmodellen i praxis

Det analys- och tolkningsförfarande som åskådliggörs nedan syftar i första hand till att för läsaren demonstrera den tolknings- och förståelsemodell som används, men även till att demonstrera faserna i den abduktiva slutledningsprocessen. I denna process drivs forskaren mot den gestaltning som förmår visa en ny aspekt av verkligheten.

Fenomenen som ska beskrivas, analyseras och tolkas i denna studie är lidande, vård och hälsa och vad de betyder för de anhöriga, inte fenomenens egenskaper eller hur fenomenen uppfattas av dem.¹³ I den hermeneutiska tolknings- och förståelseprocessen strävar forskaren efter att beskriva vad som är meningsskapande utifrån variation och gemensamma drag i materialet. I tolkningsmodellen passerar en förklarande fas i avsikt att rekonstruera sådana fakta och omständigheter som kan bidra till att synliggöra livsvillkoren för studieobjektet.¹⁴

1. Ett första helhetsintryck får tolkaren genom att läsa igenom texten i dess helhet och markera det meningsbärande, nedan benämnda generativa, ord och meningar för att försöka se vad texten i stora drag handlar om. Betydelsen ligger i själva ordet generativ. De ord som är meningsbärande genererar temata, vilka i sin tur genererar mer övergripande temata för att avslutningsvis ta form som universella temata.¹⁵ Detta är ett led i en strukturering och ett mönsterskapande.

8 Gadamer, 1997.

9 Jfr. repliker i ett skådespel.

10 Gadamer, 1997 s. 88.

11 Som sann, inte sannolik (Gadamer, 1997).

12 Gadamer beskriver detsamma i relation till konstverket som ”Konstverkets egentliga sätt att vara består snarare i att bli den erfarenhet, som förvandlar den som erfar” (1997 s. 60). ”...åskådaren sätts på spelarens plats. Det är för och inför åskådaren, ej spelaren, som spelet spelas. Det betyder förstås inte, att den spelare, som framställer sin roll, inte skulle kunna erfara innebörden av den helhet vari han spelar. Åskådaren har bara metodiskt företräde. I och med att spelet riktar sig till honom blir det tydligt att det bär på ett meningsinnehåll, som ska förstås, och som därför kan skiljas från spelarens förhållningssätt. Egentligen upphävs därmed skillnaden mellan spelare och åskådare. För båda gäller kravet att sikta till själva spelet i dess meningsinnehåll.” (1997 s. 88). Som tolkare måste man därför delta i den andres livsvärld, i hennes i-världen-varo, menar Gadamer (1975).

13 Av vilka de senare frågeställningarna hänförs till fenomeologi respektive fenomenografi, se Söderlund, 2003.

14 Här avses inte någon kausal förklaring, utan förklaring används som ett led för att nå hermeneutisk förståelse; att begripa, nå insikt i, den icke-lingvistiska meningen bl.a. i mänskliga handlingar. Jfr. Gadamer (1975) om nödvändigheten av att lära sig en leks regler för att bättre förstå lekens innebörd.

15 Jfr. Freires generativa ord (1972) som formas till generativa och universiella temata. Jfr. Söderlund, 1998.

2. I den fenomenologiska fasen beskrivs vad som intuitivt syns i texten och generativa temata formas, i vilka tolkningsobjektets horisont framträder.

3. Därefter formas de generativa temata till universella sådana i mötet med tolkarens horisont, vilka förmår öppna tolkningsobjektets värld. Det blir då möjligt att förstå världen så som människor tolkar och upplever den.

Universella temata uttrycker de förhoppningar, de motiv och de mål människor har.¹⁶ Att förstå de temata som genereras är att förstå både människorna och verkligheten så som den upplevs av dem. Varje tolkning eller förståelse är en del av och beroende av helheten och vice versa. Detta är den dialektiska pendling som kännetecknar den hermeneutiska cirkeln, spiralen eller bågen.¹⁷ En hermeneutiker måste kunna framställa situationen som en meningsfull helhet - så här kan situationen ha erfarits av de anhöriga. Det ska i den meningen bli förståeligt vad deras utsagor ytterst handlar om - i denna studie mer specificerat i relation till vård och de anhörigas lidande och hälsa.

Att se

Den förklarande fasen syftar till att ta fram och strukturera fakta för att skapa det mönster som kan ge överblick över texten. Denna fas fungerar därefter som en utgångspunkt för en avslutande tolkningsfas. I förståelsefasen framträder de meningsbärande orden genom *en semantisk analys*.¹⁸ Dessa ord formas till sammanhållande temata, s.k. generativa temata, vilka kan beskrivas utgöra de fragment som, tagna var för sig, är ganska svåra att överblicka och förstå. I denna fas ser forskaren intuitivt vad som framträder ur texten genom den modifierade form av beskrivande fenomenologisk analys, enligt Amedeo Giorgi, som genomförs.¹⁹ Genom den fenomenologiska metoden, *epoché*, blir det möjligt för forskaren att sätta parentes om sina förutfattade meningar, sina teorier och sin förförståelse. I denna fas ser forskaren intuitivt vad som framträder ur texten när denne med hjälp av den fenomenologiska metod som kallas den eidetiska reduktionen (som utgår från upplevelsen av vad som står i texten), inser fenomenets väsen.²⁰ Syftet är att undvika att förblindas av *det perspektivistiska seendet*, av Gadamer uttryckt som fördomar, för att istället försöka uppenbara det fördolda – det som framstår från texten, vilket utgör tolkningsobjektets horisont.²¹

16 Jfr. Freire, 1972 och Söderlund, 1998.

17 Jfr. Frederich Ast, Gadamer och Paul Ricoeur (Palmer, 1969, Ricoeur, 1993, Ödman, 1979, 1996b).

18 Den semantiska analysen omfattar här enbart att tolka innebörden i orden eller i en mening. Jfr. Söderlund, 1998.

19 Giorgi, 1985, 1994, 1996, 1998. Jfr. Söderlund, 1998, 2003.

20 Giorgis empiriska-deskriptiva metod (1985) har drag av Husserls essentiella fenomenologi (Husserl, 1989). I analysen av data, främst i form av konkreta beskrivningar av fenomen, urskiljer forskaren, genom ett antal analyssteg, s.k. meningsenheter. I Giorgis deskriptiva fenomenologi beskrivs varje meningsenhet i texten utförligt av forskaren, vilket inte genomförs konsekvent i föreliggande studie. Slutligen formas meningsenheterna till en övergripande, abstrakt och generell meningsstruktur som beskriver essensen av fenomenet såsom det visat sig, vilket inte heller genomförs, eftersom kunskapsintresset skiljer, såtillvida att det inte ytterst är fenomenets väsen som är av intresse. Intresset riktar sig främst mot vad fenomenet betyder för människor och hur det påverkar deras tillvaro, se Söderlund, 2003.

21 Jfr. Alvesson & Sköldberg, 1994.

Att lyssna

En text har ett budskap som tolkaren måste lyssna till, menar Gadamer.²² Läsaren måste *lyssna till vad texten talar om* i dialog med denna, eftersom texten gör anspråk på att säga sanningen (der Wahrheitsanspruch), om vi tillåter den det. Att förstå innebär att som tolkare ta textens budskap på allvar, vilket är en nödvändighet för att man ska kunna förstå den latenta meningen i texten. Med texten påstås något, som tolkaren utifrån förståelsens ursprungliga form; samförstånd förstår och som framträder när textens helhet och delar förstås i relation till varandra, likt en hermeneutisk cirkel. I detta steg framträder forskarens horisont. Genom att i analysarbetet använda en tolknings- och förståelseprocess, strävar forskaren efter att möta en annan förståelsehorisont. Hermeneutikern strävar efter att förstå den mening människor tillskriver konkreta livssituationer, som levd och upplevd tillvaro.²³ Det är utifrån den fenomenologiska fasen hermeneutikern strävar vidare, från konkret beskrivning till meningstolkning.²⁴ Men för att kunna beskriva krävs en skapande akt, en horisontsammanmältning, där tolkningsobjektet och tolkaren utgör varandras förutsättningar. Som forskare krävs att man även förmår *lyssna med ögonen*. Detta blir möjligt genom att *ställa sig framför* texten *för att kunna se* och urskilja den nya gestalt som framträder. På så sätt blir det möjligt att förstå på ett annat sätt än tidigare. Man kan här dra paralleller till åskådarens förståelse för spelet. Skådespelets handling är ”...något som helt och hållet vilar i sig själv” och ”tillåter inte längre någon jämförelse med verkligheten...Eftersom spelhandlingen utvecklats överlägsen sanning”, vilken är ”höjd över all sådan jämförelse, därmed också frågan om allt detta kan vara verkligt” medan ”Förvandlingen är en förvandling till det sanna...en återskapande förlösning till det sanna Varat. I spelet framkommer det som är”.²⁵

Det ska bli möjligt att gå utanför det sagda. Det meningsbärande finns också i tystnaden.²⁶ Gadamer menar att *tystnaden talar* eller att *frånvaron visar det uppenbara*.²⁷ Tolkarens tolkningsram är därför av avgörande betydelse för hermeneutisk tolkning. Den gör det möjligt att tolka vad texten *talar om*: Detta framträder faktiskt från texten, såsom jag förmår se det. Det ska bli möjligt att se mer än vad som redan är känt. Det innebär för den här studien att det är bilden av hur det är att vara anhängig i denna specifika kontext som beskrivs.

Att förstå

Hermeneutik är en tradition som bl.a. innebär ett möte med människans existens genom språket, d.v.s. hennes existens nedskrivet i text.²⁸ Det innebär att, i stället för att gå *bakom texten* för att förstå vad författaren säger, ska läsaren tolka vad texten *talar om*, texten tolkas i relation till den kontext som studeras.²⁹ Heidegger och Gadamer menar att eftersom människor redan är i världen - de existerar som *vara-i-världen* (In-der-Welt-sein) - så innebär

22 Gadamer, 1975, 1997.

23 Jfr. Söderlund, 1998, Ödman, 1996b, 1997b.

24 Förutom forskningsobjektet och kunskapsintresset utgör människors intentionalitet; människors riktade medvetenhet mot något fenomen en utgångspunkt både för den fenomenologiska och hermeneutiska forskaren. Det som skiljer, är hur och vad man strävar efter att förstå, vilket beskrivs i en artikel av Söderlund (2003).

25 Citaten i stycket härrör från Gadamer, 1997 s. 91.

26 Jfr. Söderlund, 1998.

27 Gadamer, 1975, Palmer, 1969, Söderlund, 1998, 2003.

28 Gadamer, 1975, Palmer, 1969, Ödman, 1979, 1992, 1997a, b.

29 Jfr. Söderlund, 1998, 2003.

det att de förstår.³⁰ Allt vårt vetande bygger på vår förståelse, vilken i sin tur gör att vi kan förstå andras värld. För Gadamer innebär förståelse - att *nå sanningen*. Med det avser Gadamer att en text gör anspråk på att uttrycka en dold sanning, texten är således meningsbärande. Genom att tillämpa en tolkningsprocess blir det möjligt att synliggöra den mening som är dold. Förståelse innebär i denna studie att nå insikt i den mening anhöriga tillskriver vad det innebär att vara anhörig. Här avses att förstå den icke-lingvistiska meningen hos en text.³¹ Det är det som vår förförståelse visar upp eller möjliggör för oss att se. Den är den förståelse som kan ge tillträde till den djupa innebörden, som människor tillskriver konkreta livssituationer. Hermeneutikern nygestaltar människors tillvaro, d.v.s. formar ett mönster som förmår åskådliggöra människors tillvaro på ett annat sätt än tidigare.

Min förståelse förändras allteftersom min förförståelse förändras. I det deduktiva ledet, se figur 1 sidan 34, fastställs siktet. Det utgör min utvidgade horisont mot vilken de anhörigas tillvaro kan förstås, som en *upplevelseförståelse*. Det blir då möjligt att nå förståelse för de anhörigas existens, d.v.s. deras *i-världen-varo* och att upptäcka när lidande, vård och hälsa tillskrivs en mening ur de anhörigas perspektiv, vilket genererar studiens abduktiva teser.

I deduktionsledet tolkas resultatet i relation till tidigare vetande. Det de anhöriga upplever blir förstått mot författarens tolkningsram.³² Det är först genom apagogisk slutledning; som innebär utnyttjande av existerande kunskap, det kan bli möjligt att finna det mönster som har ett *förklaringsvärde* för vad som händer i vården.³³ Därefter sker en mönstertolkning, d.v.s. det skede där empirin teoriladdas, vilket provas utgående från en fallstudie.³⁴ Den syntetiserande abstrahering som följer tar sin utgångspunkt i existerande kunskap.³⁵ Den kunskap som på detta sätt kan nås är i relation till denna studie; så här kan det vara att vara anhörig, så här kan det upplevas och så här kan man se på vård ur ett anhörigperspektiv. Det kan även bli möjligt att förstå det som är vårdande. Tillvägagångssättet inbegriper genom upptäckten av nya mönster kunskapsintresset förståelse, i betydelse av ett praktiskt kunskapsintresse, utgående från min önskan att påverka vårdarens tänkande och förhoppningsvis också därmed deras förhållningssätt i mötet med anhöriga.³⁶

Datainsamlingsmetod

Valet av intervju som datainsamlingsmetod tar sin utgångspunkt i att människors existentiella livsvillkor inte låter sig reduceras till ifyllandet av strukturerade enkätfrågor utan strävar till ett samtalets frågande öppenhet.³⁷ De 27 intervjuer som har genomförts kan karaktäriseras

30 Gadamer, 1975, Heidegger, 1927/1993.

31 Jfr. Barbosa da Silva & Andersson, 1983.

32 Se kapitel 6.

33 Jfr. meta-abduktion, abduktion eller retroduktion i betydelsen abduktiv logik; det nav kring vilket den vetenskapliga processen framskrider. Eriksson & Lindström (1997) diskuterar abduktionen som en möjlig väg att utveckla vårdvetenskapens epistemologi. De beskriver meta-abduktionen som den förmästa formen av abduktion, den som radikalt förändrar en kontext inom ett ämnesområde och det som möjliggör helt nya perspektiv.

34 Jfr. Eriksson & Lindström, 1997.

35 Se kapitel 6.

36 Jfr. Habermas, 1990. Habermas beskriver naturvetenskaparnas tekniska kunskapsintresse och deras strävan att behärska och förändra naturen genom teknisk manipulation, vilket ses som en motsats till det humanvetenskapliga kunskapsintresset som strävar efter förståelse av förhållande människor emellan.

37 Jfr. Ödman, 1996a.

som kvalitativa.³⁸ De utgår från en intervjuguide, se bilaga 1. Intervjuguiden är utformad för att nå de anhörigas upplevelser, deras erfarenheter och föreställningar, varför de frågor som finns utskrivna i intervjuguiden ska ses som utgångspunkt för ett dynamiskt samtal, där följdfrågorna inte är givna på förhand utan tar form under samtalets framåtskridande.³⁹ De på förhand formade öppna frågorna avser att nå både den levda och den upplevda verkligheten, och berör nuet såväl som dåtid och framtid. Intervjuer vilka genomförts med en anhörig i England, med tre i Finland och en i USA avser att kontrastera deras situation mot de anhörigas situation i Sverige, som unik eller lik andras i syfte att erhålla en komplementär bild av situationen som anhörig till en som drabbats av demens.⁴⁰ Utdrag ur samtligas utsagor integreras i studiens framställning.⁴¹

Intervjuerna har genomförts av fyra personer. Själv har jag samtalat med alla i grupperna 2, 3, 4, 5, 6 och 7 samt med två av de 5 anhöriga i grupp 1.⁴² Vid de två tillfällena genomförde jag provintervjuer i betydelse att en intervju genomfördes tillsammans med de två svenska intervjuarna, var och en för sig. Detta i syfte att ge intervjuarna en inblick i hur frågeguiden var menad att användas. Därefter genomförde de själva de resterande intervjuerna.⁴³ Intervjuerna med svensktalande anhöriga i Finland genomfördes av en finsk- och svensktalande finsk medborgare, tillika forskarkollega. För att här nå syftet om samstämmighet i genomförandet av intervjuerna översändes, förutom information om syfte, intervjuguide osv. också tre bandinspelningar av intervjuer jag själv genomfört, samt utskrift av dessa.⁴⁴ Intervjuerna med den anhöriga i England genomfördes i närvaro av den närståendes ansvarige vårdare från hälsovården. I USA skedde samtalet tillsammans med för den anhöriga känd personal på anhörigcentrat vid den anhörigas besök.⁴⁵

Övriga intervjuer, som företrädesvis bandats, har genomförts på den plats som de anhöriga föreslagit. Vid två tillfällen ville inte de intervjuade att samtalet skulle bandas varför detta respekterades. Istället fördes anteckningar vid samtalet och en summering av intervjun skedde efter avslutad intervju i direkt anslutning till densamma. Detsamma gäller för intervjuerna i England och USA.

38 Kvale, 1997. Den kvalitativa forskningsintervjun karaktäriseras av Kvale som en verksam dialog med förutsättningar för att skapa kunskap.

39 Jag utgår från antagandet att det är möjligt att skapa vetande baserat på utsagor om upplevelser och erfarenheter, så som vi minns dem (Söderlund, 1998). I Söderlunds studie (1998) handlar det om ord, meningar eller handlingar som varit så betydelsefulla att känslan från den situation i vilken händelsen utspelat sig gör sig påmind när händelsen efter flera år återkallas i minnet. Situationer patienterna utgår ifrån när de gör jämförelse med vad som pågår i dagens vård eller när de ger uttryck för hur de skulle vilja påverka vårdens utveckling om de kunde. Ett antagande för föreliggande studie är att detta är överförbart även till anhöriga.

40 Jfr. Cohen et al. 2000.

41 Detta är då angivet i anslutning till det återgivna citatet.

42 Två telefonintervjuer är genomförda.

43 Båda intervjuarna är utbildade vårdare och högskolelärare med erfarenhet av att samtala med människor och att genomföra forskningsintervjuer.

44 Efter godkännande från de intervjuade.

45 Intervjun i USA genomfördes vid ett studiebesök vid det anhörigcenter som finns beläget vid Assisi Height, ett kloster i Rochester, Minnesota, USA.

Urvalet och urvalskriterierna

Kvalitativa urvalsmetoder har använts för att täcka in så många aspekter som möjligt av fenomenen lidande, vård och hälsa.⁴⁶ Urvalet utgörs av människor som antas ha erfarenheter av dessa fenomen. *Triangulering* karaktäriserar urvalsförfarandet i syfte att nå så varierande erfarenheter som möjligt. Urvalsprocessen har pågått fortlöpande under datainsamlingsperioden, som i huvudsak pågick mellan 1999-2001, i syfte att uppfylla detta krav på olikhet.⁴⁷ De anhöriga som intervjuats har fördelats på olika grupper. Dessa grupper illustreras i tabell 2.⁴⁸ Detta har gjorts enbart för att orientera läsaren bland variationen av erfarenheter.

Tabell 2. De grupperingar som konstruerats.

<p>Grupp 1</p> <p>Anhöriga som ingår i en s.k. anhörigrupp.</p> <p>5 anhöriga</p>	<p>Grupp 2</p> <p>Anhöriga med anknytning till ett vårdcenter.</p> <p>13 anhöriga</p>	<p>Grupp 3</p> <p>Anhöriga som vare sig vårdar eller ingår i något anhörigstöd.</p> <p>1 anhörig</p>	<p>Grupp 4</p> <p>Anhöriga till dem som vårdas på institution men som inte är dement.</p> <p>1 anhörig</p>
<p>Grupp 5</p> <p>Anhöriga utomlands med erfarenhet av vård i hemmet.</p> <p>5 anhöriga</p>	<p>Grupp 6</p> <p>Anhöriga vars närstående vårdas på geriatrisk klinik.</p> <p>1 anhörig</p>	<p>Grupp 7</p> <p>Anhöriga med anknytning till ett anhörigcentra.</p> <p>1 anhörig</p>	

Sammanlagt har i denna studie 27 anhöriga mellan 22 år och 77 år intervjuats. De kommer från Sverige, Finland, England och Nordamerika. Merparten, d.v.s. 22 av 27 anhöriga utgörs dock av informanter från Sverige. Grupp 1 ingår i ett samverkansprojekt mellan kommun, landsting och en privat vårdgivare för anhörigstöd till anhöriga vars närstående drabbats av demens och vårdas i hemmet.⁴⁹ Grupp 2 är anhöriga till de patienter som är inskrivna för vård på ett vårdcenter, som är ett boende med särskild service.⁵⁰ Den anhöriga i grupp 3 har för mig känd erfarenhet av att vara anhörig till en närstående med demens men vårdar inte själv sin närstående och ingår inte heller i någon anhörigrupp. Grupp 4 är en anhörig vars närstående vårdats på institution men inte för demens. Genom detta urval avser jag att nå förståelse för de anhörigas situation, oavsett den närståendes diagnos.⁵¹ Det är ett tillvägagångssätt som i likhet med Åberg och Källtorps studie syftar till att ge ytterligare perspektiv på det ursprungliga materialet.⁵² Även grupp 5 utgör en sådan grupp. Den består av

46 Cohen et al. 2000, Eriksson, 1992a, Kvale, 1997, Polit & Hungler, 1999.

47 Undantag är den intervju som skett i USA, vilken genomfördes redan 1996 i form av ett samtal med fokus på dennas roll som anhörig.

48 De grupperingar som konstruerats för att ge en överblick av de anhörigas divergerande erfarenheter.

49 Är du anhörig till en demenssjuk? utgör titeln på ett informationsblad som riktas till anhöriga i det samverkansprojekt med anhörigstöd där de anhöriga i denna studie, som själva vårdar sina närstående i hemmet, ingår. De ansvariga för genomförandet av dessa anhörigträffar är själva innehavare av ett boende med särskild service. Anhörigstödet är utformat som ett tiotal träffar under ett år. Vid dessa träffar ordnas sällskap för de närstående så att de anhöriga kan lämna dem under den tid träffen pågår.

50 Solsidans Vårdcenter (fingerat namn) är ett hem för boende med särskild service.

51 Jag kontaktades av en anhörig efter det att jag, i samband med en beskrivning av det pågående projektet, i lokal dagspress framställde önskemål om anhörigas medverkan i projektet.

52 Åberg & Källtorp (2001) använder detta tillvägagångssätt i sin studie om förutsättningar för social funktion hos personer med psykisk funktionsnedsättning.

anhöriga vars närstående drabbats av demens, och som vårdas av de anhöriga i hemmet, men i andra länder, i England, i Finland och i Nordamerika.⁵³ Grupp 6 utgörs av en anhörig vars närstående som drabbats av demens vårdas på en geriatrisk klinik.⁵⁴ Grupp 7 utgörs av en anhörig, vilken har kontakt med ett anhörigcentra.⁵⁵ De anhörigas närstående med eller utan tecken på demens, vårdas endera av dem själva i hemmet eller av andra på institution. Urvalsgrupperna har dels valts utifrån principen om ett bekvämlighetsurval, d.v.s. en grupp anhöriga var given i och med min kontakt med det vårdcenter där deras närstående vårdas.⁵⁶ Dels har urvalet skett utifrån principen om ett strategiskt urval. Informationen från vårdarna vid vårdcentrat och geriatriska kliniken var styrande för valet av några av intervjupersonerna. Andra valdes utifrån min kännedom om dem som anhöriga med de erfarenheter som skulle kunna besvara studiens frågeställningar. När s.k. *mättnad* nåtts avslutades datainsamlingen.⁵⁷ Efter bearbetningen hade jag kunnat komplettera med fler intervjupersoner vilket dock inte varit nödvändigt. Nackdelen med dessa urval är att det lämnar många utanför urvalsprocessen, alla har inte samma chans att ingå i urvalet som t.ex. vid slumpmässigt urval. Urvalet begränsas till de människor jag direkt tillfrågat. Samtidigt är det de med den erfarenhet jag är intresserad av att ta del av, som ingår i studien.

De anhöriga finns spridda runt om i Sverige, men bor företrädesvis inom det aktuella länet. Urvalet bland de anhöriga till de patienter som vistas på institution gjordes av sjuksköterskor vid institutionen.⁵⁸ Kriterier för urvalet av intervjupersoner var att de i den vårddokumentation som förs över en patient, av sig själv eller av någon annan, har angivits som anhörig och som bedömdes kunna delta i studien utan att skadas av samtalet. Sjuksköterskorna förmedlade den första kontakten med de anhöriga genom att tillfråga dem om att delta i denna studie. Först när de anhöriga accepterat att delta i studien fick jag tillgång till deras data. Därefter tog jag kontakt med de anhöriga. Samtliga fick ett missivbrev, som förklarade syftet med studien och principen för frivillighet att delta samt rätten att avsluta sitt deltagande, se bilaga 2 a, b och c.⁵⁹ Kontakten med anhöriga i grupp 1, den s.k. anhörigruppen, förmedlades av projektledarna för gruppen och kontakten med anhörig i grupp 3 togs av mig personligen utifrån min kännedom om den anhörigas erfarenhet. I grupp 4 ingår en anhörig som besvarat *en uppmaning* i lokal dagspress att delge sina erfarenheter av att vara anhörig.⁶⁰ Kontakten med den anhöriga i grupp 7 togs av de anställda vid ett anhörigcenter i en medelstor stad i Mellansverige. En information, enligt bilagt missivbrev, fanns tillsammans med ett foto på

53 Samtal med anhöriga vid Addenbrooke's hospital i Cambridge, England, 2000, på en mindre ort i Finland, 2001 och vid Anhörigcenter, Assisi Height i Rochester, Minnesota, USA, 1996.

54 Respondenten i denna grupp är anhörig till en patient som vårdas på en geriatrisk klinik vid ett länsjukhus i Mellansverige. Vid kliniken finns s.k. utredningsplatser. Människor som drabbas av demens undersöks och diagnostiseras som underlag för bedömning av vårdbehov.

55 "Anhörigcenter är till för anhöriga och närstående som hjälper en person, som på grund av sjukdom, handikapp eller andra omständigheter är i behov av stöd och hjälp..." (Från Anhörigcentrats egen hemsida).

56 Cohen et al. 2000, Eriksson, 1992a, Kvale, 1997, Polit & Hungler, 1999.

57 Ibid.

58 Gäller grupperna 2 och 6. Författaren står inte i något beroendeförhållande till vare sig patienter, respondenter eller sjuksköterskor vid institutionerna.

59 I ett av missivbrevet betonas informanternas insats som värdefull, vilket kan diskuteras. Argument för att så ändå förfarits ska ses mot bakgrund av min tidigare erfarenhet av liknande studier (Söderlund, 1993, 1998) och från den pågående studien. De tillfrågade, vare sig det varit vårdare (Söderlund, 1993) eller patienter (Söderlund, 1998) och nu anhöriga som tillfrågats, misskrediterar sin insats; som att deras upplevelser varit av ringa eller inget värde – även om de sedan varit mycket angelägna om att dela med sig av sin erfarenhet om det kan komma andra människors till gagn.

60 Detta skedde indirekt genom att projektet presenterades. Den som då tog kontakt med mig fick ingå i studien, se not ovan.

mig anslaget på Anhörigcentrat. Övriga kontakter togs av mig direkt.⁶¹ Om de anhöriga vid min första kontakt bekräftade att de var anhöriga till en av de närstående ingick de därmed i studien.

Etiska överväganden

De etiska riktlinjer som finns för forskning beaktas genom hela forskningsprocessen, likväl som efter avslutat arbete.⁶² Även vad det skulle innebära att avstå från att skapa vetande i ett ännu otillräckligt utforskat område har tagits i beaktande, varför mitt vårdvetenskapliga ethos tillåter att studien genomförs.

Jag står inte i något beroendeförhållande vare sig till patienter, anhöriga eller vårdare vid den klinik eller det vårdcentra som ingår. Inte heller står jag i beroendeförhållande till anhöriga, deras närstående eller företrädare vid det i studien aktuella Anhörigcentrat eller till dem som ingår i den s.k. anhörigruppen och inte heller till någon av de anhöriga som ingår i studien för övrigt. Studien har av Gävle-Dala forskningsetiska råd godkänts efter etisk prövning.⁶³

Författarens etiska ställningstagande och moraliska hållning är, och har genomgående varit, att inte utlämna, skada eller orsaka lidande för de anhöriga eller deras närstående, inte heller för de vårdare som indirekt berörs. Urvalet av anhöriga görs därför utifrån att de, av sjuksköterskorna vid de institutioner som berörs, bedöms kunna delta i studien utan att skadas av ett samtal med mig som forskare. Som tidigare beskrivits, förmedlade sjuksköterskorna den första kontakten med de anhöriga genom att tillfråga dem om att delta i studien. Först när de anhöriga accepterat att delta i studien fick jag tillgång till deras adress och telefonnummer. Därefter tog jag kontakt med de anhöriga. De anhöriga fick muntlig och/eller skriftlig information fortlöpande, så som redan antytts ovan. Med utgångspunkt i den skriftliga informationen som tillsänts de anhöriga upprepades informationen muntligt inför intervjuutillfället. Likaså avslutades intervjun med en summering av informationen och ett nytt påpekande om de anhörigas möjlighet att när som helst och utan förklaring dra sig ur studien, utan någon negativ konsekvens för dem.

Utgående från min kännedom om att de anhörigas många gånger svåra situation kan väcka känslor av att inte räcka till för de närstående, försäkrade jag mig om professionell hjälp för uppföljning av samtalen om de anhöriga så skulle önska.⁶⁴ Även om studien godkänts vid etisk prövning och samtalen till sin karaktär kan beskrivas som vårdande, utgående från att vi samtliga intervjuare även är vårdare, försäkrade jag mig om denna beredskap. För övriga

61 I Finland görs urvalet av författarens företrädare och enligt principen om strategiskt urval.

62 Cohen et al. 2000, Beauchamp & Childress, 2001, Eriksson, 1992a, Hermerén, 1986, Helsingforsdeklarationen (1964/1996), 2000, Vetenskapsrådets riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning, 2003 (Ersätter HSFR:s forskningsetiska riktlinjer).

International Council of Nurses, ICN, 1953/1973, Kvale, 1997, Polit & Hungler, 1991/1999, Sjuksköterske Samarbete i Nordens, SSN, etiska riktlinjer, Statens Medicinsk-etiska råd. Socialstyrelsens rådgivande nämnd för etiska frågor, 1990. Jfr. även Majjala, Åstedt-Kurki & Paavilainen, 2002.

63 Eftersom några anhöriga, de som har sin närstående inskriven som patient eller boende i särskilt boende, kan antas vara i beroendeställning ansöktes om etisk prövning för att ge insyn i, och för att få en opartisk bedömning av projektet avseende de forskningsetiska krav som kan ställas. Denna prövning har inte omfattat de utanför Sverige, men i studien ingående anhöriga, då dessa, liksom övriga närstående inte är patienter.

64 I Sverige var det vårdaren vid det i studien aktuella vårdcentrat. I England och i USA var det en för de anhöriga känd vårdare som var med vid de samtal som genomfördes.

lämnade jag, liksom den finska kollegan gjorde, möjligheten öppen för de anhöriga att kunna kontakta oss efteråt, då dock som medmänniskor.

De data som samlas in är bandupptagningar från samtal med de anhöriga, vilka tillika som de transkriberade intervjuerna behandlas konfidentiellt.⁶⁵ Detsamma gäller de minnesanteckningar som förts i direkt anslutning till intervjuerna vid de tillfällen intervjun inte bandades. En tolkningsmodell för existentiell hermeneutik används vid bearbetning av data. Trots att kunskapsobjektet är anhörigas upplevelser, avser jag, som hermeneutiker, inte att nå förståelse för en individuell människas upplevelse och identifierar heller ingen enskild anhörig i den gestaltning som sker på abstrakt teoretisk nivå.⁶⁶

Den samhällsekonomiska nyttan som kan nås är att förebygga ohälsa och göra det möjligt för människor att nå hälsa och välbefinnande även som anhörig till någon som är sjuk och i behov av vård. Genom att studien resulterar i en nybeskrivning av de anhörigas situation och hur de erfar vården kan vår förståelse förändras. Tillägandet kan få konkret betydelse i vårdares möte med de anhöriga då kunskapen öppnar de anhörigas värld. Detta kan ge vårdare en ny insikt i och kunskap om när vård för anhöriga framstår som god vård, vilket kan ses av värde för de anhöriga och deras närstående.

65 Talet omvandlas till text i samband med transkribering. Intervjutejt är till sin karaktär annorlunda än en på förhand given text, se Söderlund, 1998, Ödman, 1996a, Jfr. Ong, 1990.

66 Se kapitel 6 och 7. Såväl den empiriska som teoretiska modellen ska ses som en förenklad bild av en mångfacetterad och komplex verklighet.

”Tingens väsen kan i princip skönjas i en enda iakttagelse”

Aristoteles

KAPITEL 6. RESULTAT

Inledningsvis presenteras studiens omfattning och material. Hela tolkningsprocessen och de slutledningsformer som är verksamma demonstreras i relation till en fallstudie. Därmed introduceras det abduktiva slutledningsmönstret. Den empiriska modell som induktivt genererats från fallstudien presenteras och belyses med citat från den anhöriga. Den, liksom övriga anhörigas utsagor, vittnar om de anhörigas tillvaro, deras vardag och livsvillkor. I deduktionsledet fastställs siktet, vilket i detta sammanhang innebär att från ett vårdvetenskapligt perspektiv synliggöra vårdandets värld i de anhörigas utsagor. Det blir möjligt att skapa det mönster som utgör den helhet där delarna blir förståeliga och tvärtom. Siktet gör det möjligt att upptäcka när vård för de anhöriga får mening av god vård, vilket genererar studiens abduktiva teser. Dessa heuristiska antagande utgör resultatet av när det induktiva ledet möter det deduktiva, det som är gränsöverskridande i relation till det induktivt givna. De abduktiva teser som tar form under slutledningsprocessen presenteras, dels som en sammanfattning av fallstudien, dels som sammanfattningar under de universella temata som utgör den empiriska modellens betydelsefält och dels som en sammanfattning sist i kapitlet.

De anhöriga i studien omfattar män och kvinnor, maka och make, sambo, särbo, döttrar och söner, systrar och bröder, svägerskor, barnbarn och betydelsefulla vänner i olika åldrar och med olika erfarenheter av att vara anhörig till en närstående som drabbats av demens. Det är, som redan nämnts, 27 anhöriga mellan 22 år och 77 år som har intervjuats. Tjugotvå personer kommer från Sverige, fem personer från Finland, en person från England och en person från Nordamerika. De anhöriga har närstående som ensamma eller tillsammans med anhöriga vistas i det egna hemmet, på institution, i särskilt boende eller så vårdas de närstående växelvis i det egna hemmet och/eller i någon av dessa vårdformer.

Det empiriska materialet är ett resultat av intervjuer med anhöriga. Det är de transskriberade intervjuerna, tillsammans med författarens minnesanteckningar och en anhörigs dagboksanteckningar, som utgör det textmaterial som analyseras och tolkas.¹ Utifrån de metodologiska ställningstaganden som gjorts, faller det sig naturligt, att inledningsvis presentera en av intervjuerna *som en fallstudie*, utgående från en strävan att porträttera att *så här är det* att vara anhörig till en som drabbats av demens.² Den anhörigas levda erfarenhet; hennes vardagserfarenhet med tankar om, känslor kring och förmåga att hantera situationen *får tala för sig självt*. Detta ger även läsaren möjlighet att bedöma studiens trovärdighet,

1 Datamaterialet utgörs dels av 202 maskinskrivna ark med times roman punkt 12 och med enkelt radavstånd från 21 intervjuer, dels en av de anhörigas dagboksanteckningar på 18 sidor, dels författarens stödanteckningar från 6 intervjuer och som komplement till en av de bandinspelade intervjuerna.

2 Detta innebär inte att urvalsprinciper för fallstudier har följts i ett inledande skede, d.v.s. föreliggande studie har inte primärt en fallstudiedesign. Däremot har urvalet av ett fall skett bland de intervjuer som genomförts utgående från principen om att intervjun skulle omfatta ett tidsperspektiv från den närståendes insjuknande till dennes vård i särskilt boende och beakta både det destruktiva som konstruktiva skeendet i en anhörigs liv.

giltighet och användbarhet. Ambitionen är att möjliggöra *ett existentiellt möte* mellan läsaren och de anhöriga.

En fallstudie

Fallstudien utgår från en anhörigs perspektiv samtidigt som texten analyseras och tolkas i syfte att nå förståelse av vad som sägs utgående från textens anspråk på sanning. Tolkningens trovärdighet provas senare gentemot *övriga fall* i studien.

Det finns en överensstämmelse mellan hermeneutik och den kvalitativa fallstudiens karaktäristika; dess unika och komplexa dynamik erbjuder en öppenhet för oväntade händelser, mänskliga reaktioner och andra faktorer påverkan av betydelse i olika sammanhang.³ Urvalet för den intervju som nedan presenteras som en fallstudie grundar sig dels på att det i den anhörigas utsaga fanns upplevelser så diametralt motsatta att de vid en första naiv genomläsning var obegripliga och därför krävde sin tolkning. Dels är den utvalda utsagan en rik beskrivning på hur det är att vara en ykesarbetande dotter med egen familj, som ändå förväntas ta ansvar för en ensam närstående som drabbats av demens.⁴ Detta kan ge förståelse för den specifika kontext det innebär att vara anhörig till en som drabbas av demens. Den fokuserar såväl vardag som speciella händelser av betydelse för en anhörig till en närstående som över tid utvecklar en demens.

Anhörigas utsagor kan på allvar ge skärpa åt, och därigenom förändra förståelsen för anhörigas känslor och emotioner, i de svåra situationer som det innebär att leva med, eller vid sidan om en närstående som drabbats av demens.⁵ Deras utsagor kan, liksom skönlitterära verk som visar på komplexiteten i människors liv och blottlägger deras sårbarhet, beröra oss på djupet, vilket även karaktäriserar den kvalitativa fallstudien.⁶ Eftersom vi involveras, blir det möjligt att reflektera över de anhörigas situation, vilket kan öka vår mottaglighet för och därmed vår egen handlingsberedskap inför liknande svåra situationer i livet.

Som alla dramer utspelas detta i ett speciellt sammanhang. I detta fall handlar dramat om en kvinnas vardag och livsvillkor, som anhörig till en närstående som drabbats av demens och som lever i det svenska samhället under 1990-talets senare del.⁷ Mer preciserat utspelar sig detta drama vid den anhörigas kontakt med vården. Dramats latent innebörd - den mening den anhöriga tillskriver vård - manifesteras först i mitt möte med texten. Texten kan därmed *tala* om de existentiella villkor hon lever under som anhörig till en närstående som drabbats av demens när denne är i behov av vård och omsorg från henne eller från andra. Genom denna tillägnelse blir det möjligt att dela den anhörigas livsvillkor, som om de vore ens egna.

Syftet med analys- och tolkningsarbetet är att skapa en begriplig helhet av den anhörigas livsvillkor så att den kan framstå som rimlig mot bakgrund av vissa realitetskrav. Ett av dessa utgör den beskrivning av vårdens utveckling i det svenska samhället som görs i denna

³ Cohen et al. 2000, Wiklund, Lindholm & Lindström, 2003.

⁴ Detta är ett typfall. Det flesta barn som vårdar en eller båda föräldrar/föräldrarna är en yrkesarbetande kvinna med egen familj (Almberg, 1999, Grafström, 1994, Jansson, 2001, Sällström, 1994).

⁵ Utmärkande för emotioner är att de har ett objekt, t.ex. något man är rädd för medan känslor inte nödvändigtvis har det.

⁶ Cohen et al. 2000.

⁷ Den anhörigas och min verkningshistoria sammanfaller på så sätt att vi är "barn av samma tid". Därmed inte sagt att vi delar de erfarenheterna vi gör. Min erfarenhet av vård skulle exempelvis kunna var diametralt motsatt mot hennes.

avhandlings bakgrund, kapitel 2. Utifrån den beskrivningen kan vi sammanfattningsvis konstatera att de anhöriga i stor utsträckning fått överta en vårdande roll gentemot sina närstående då ansvaret för vården förskjutits från landsting till kommun och från kommun till anhöriga i den omstrukturerad av vård som skett i det svenska samhället under senare delen av 1990-talet. Ett annat realitetskrav tillmötesgår genom de övriga texterna i denna studie. De utgör transskriberade intervjuer med anhöriga i en liknande situation som den anhöriga i fallstudien. Ett utdrag ur den senares intervju följer nedan:

"Pappa hade bott hemma sen min mamma dog för sex år sen. Han bodde kvar och blev successivt sämre och det blev han mycket snabbare sen mamma hade dött. Vi märkte väl av det genom små saker redan innan, men hans demens satte ju fart väldigt snabbt efter hennes död och det blev tyngre och tyngre för mig som anhörig. Vi är två syskon, jag, som bor här i stan och min bror som är utomlands. Och det gjorde att början blev tyngre för mig. Jag försökte att höra mig för om jag kunde få in pappa på nåt boende för jag förstod att det här skulle inte stoppa länge till. Men som alltid är det ju kö och det fanns ju inga möjligheter att ordna nånting ännu och det var ju alltså hemtjänst och en dagvårdsverksamhet som faktiskt heter X här i ... Där var han på dagarna. På helgerna skulle han så att säga vara frisk och klara sig ändå, förutom hemtjänsten som kom. Sen på sommaren ... så var det så tungt och svårt att orka för han behövde mer tillsyn än vad han fick och vi började känna att det här stoppar vi inte för, verkligen inte. Jag hörde mig för igen om åtminstone avlastning för några veckor för vi kunde inte ens ta semester. Vi var fullständigt låsta upplevde vi det som. Jag var dit varje dag därför att pappa börja – han var elektriker och väldigt pysslig med sina händer - i och med hans sjukdom blev detta mer destruktivt så han börja på att klippa i kablar och skruva sönder kontakter till strömförande ledningar. Det var väldigt otäckt." På intervjuarens fråga hur han ändå klarade sig uttalar den anhöriga: "Ja, med Guds försyn, jag förstår inte att det gick vägen. För jag vänta jämt att jag skulle hitta honom någonstans och jag hade memorerat hur jag skulle göra om det skulle hända. Det gjorde att det kändes mer och mer ohållbart."

Den *förklarande fasen* klargör att dottern inte orkar längre.⁸ Fadern har successivt blivit sämre. Det blir en tyngre och tyngre börda, som hon ensam får axla. Fadern behöver mer tillsyn men det finns inga vårdplatser och den hjälp de får räcker inte. Familjen härdar inte ut. De kan inte ens ta semester. De är fullständigt låsta och i ständig beredskap. Den ständiga beredskapen gör situationen ohållbar och hon upplever att fadern utsätter sig för livsfara genom sitt förändrade handlingssätt. Dottern åker till fadern varje dag och upplever situationen som skrämmande då hon jämt väntar sig finna honom liggande skadad någonstans. Hon har förberett sig för hur hon ska handla ifall något skulle hända. De generativa orden ur ovanstående intervjuutdrag kan under *förståelsefasen* sammanföras i följande generativa temata:

- en upplevelse av den närstående som en börda att ensam axla
- en låst tillvaro med ständig beredskap
- ett skrämmande och obehagligt scenario tornar upp sig
- en för båda ohållbar, och för fadern livsfarlig situation

Denna fas synliggör en situation som kan sammanfattas som; situationen är utom kontroll för den anhöriga och karaktäriseras av total fysisk, psykisk och social utmattning, eftersom den anhöriga tvingas överta ansvaret för fadern och vårda honom i väntan på att han ska få en vårdplats. Den anhöriga resignerar och lider. Dotterns situation kan även beskrivas som - *att leva i en mardröm med ständig beredskap* då hon känner sig inlåst i en skräckfylld, tung och

⁸ Följande generativa ord kan urskiljas: Bodde kvar, blev successivt sämre, demens satte ju fart, det blev tyngre och tyngre, början blev tyngre för mig, skulle inte stoppa länge till, alltid är det ju kö, inga möjligheter att ordna nånting ännu, på helgerna vara frisk och klara sig, så tungt och svårt att orka, han behövde mer tillsyn, vi stoppar inte, kunde inte ens ta semester, kontinuerlig börda, fullständigt låsta, dit varje dag, klippa i kablar och skruva sönder kontakter till strömförande ledningar, väldigt otäckt, klarade sig med Guds försyn, förstår inte att det gick vägen, väntade jämt att jag skulle hitta honom någonstans, jag hade memorerat hur jag skulle göra om det skulle hända och kändes mer och mer ohållbart.

ohållbar situation, som dessutom innebär en ständig livsfara för pappans liv. Med den beskrivningen är steget taget mot *en första tolkning av den anhörigas situation*.⁹ De temata som fallstudien genererat utgör i sin tur fragment i den meningsstruktur som den empiriska modellen i figur 4 på sidan 68 formar. Dessa fragment, *betydelsefält* eller universella temata kan beskrivas utgöra den kod, som anger hur den anhöriga tolkar och upplever sin omgivning och förmår öppna hennes värld för forskarens förståelse.¹⁰ Här avses förståelse av den mening som människor tillskriver sin livssituation, vilket är en mening som blir synlig först i horisontsammanmätningen av författarens och studieobjektens respektive horisonter.¹¹

En empirisk modell tar form

Den empiriska modell som induktivt genererats från fallstudien presenteras och belyses med citat från den anhöriga. Den, liksom övriga anhörigas utsagor, vittnar om de anhörigas tillvaro, deras vardag och livsvillkor.

Hur ska jag, som forskare, förstå vad den anhöriga berättar om? Inte vad texten explicit uttrycker utan vad texten kontextuellt implicerar, d.v.s. *talat om* med dess anspråk på att berätta sanningen om något för henne avgörande; hennes livsvillkor. De temata som genererats sammanförs genom en tolkningsprocess utgående från min förförståelse till universella temata för fallstudien i dess helhet. Utgående från dessa formas en empirisk modell, illustrerad i figur 4.¹² De universella temata som förmår öppna den anhörigas värld är: Främlingskap, samhörighet, utanförskap och gemenskap. Dessa temata innefattar några karaktäristiska betydelsefält. Dessa är kaos och harmoni, uppgivenhet och livskraft. I modellens mitt tar ett ingenmansland form.

Utanförskap

Den anhörigas utanförskap möter vi i fallstudiens inledning.¹³ Situationen karaktäriseras sammanfattningsvis av total fysisk, psykisk och social utmattnings. Den anhöriga tvingades

9 Den förståelsehorisont som möter textens har formats av erfarenheter gjorda dels som patient och anhörig till patienter med mycket varierande sjukdomstillstånd och från många olika vårdssammanhang, dels som utbildad vårdare och vårdvetare. Jfr. Söderlund, 1998. Som anhörig till närstående med demens har jag personliga erfarenheter. Min mors farfar levde tillsammans med oss när jag var liten. De minnen jag har är hur han gav sig iväg med mjölkkrukan för att hämta mjölk hos grannen redan när solen gick upp, vilsen om tiden. Ursäkra för "farfars" underliga sätt var att han var *huggvill* (dialekt för vilsen i huvudet, d.v.s. desorienterad till tid och rum). Jag har sedemera själv vårdat människor som drabbats av demens, både som anhörig och i min yrkesroll. Som vårdare har jag mött många anhöriga. Fler är de som jag känner endera som grannar eller som bekanta. Dessutom har jag, förutom forskning inom problemområdet, läst skönlitteratur som skildrar anhörigas upplevelser av att leva med en närstående som drabbats av demens. Jag har även sett filmen "En sång för Martin", vilken baseras på Ulla Isakssons "Boken om E".

10 Jfr. Freire, 1972, Söderlund, 1998.

11 Genom tolkning kan det bli möjligt att bättre förstå den anhörigas värld. Det gäller, enligt Gadamer, att genom dialog med texten finna utgångspunkter utifrån vilken texten blir förståelig. Den förändrade förståelsen omfattar för hermeneutikern såväl forskarens självförståelse, som förståelse av andras livsvillkor.

12 Se sidan 68.

13 Norstedts svenska ordbok (1996) avser med utanför, det att vara utanför, på utsidan av, stå utanför, brist på gemenskap, känna sig utanför. (Engelskans *an outsider, feel out of it*.)

ensam överta ansvaret för fadern och vårda honom i väntan på att han ska få en vårdplats.¹⁴ Hon kände sig inlåst i en skräckfylld, tung och ohållbar situation. Dottern tvingas bära dubbla bördor och detta under en lång tid. Hon tvingades att åka långa sträckor varje dag, handla och laga mat till två hushåll, eftersom det är väldigt mycket runt omkring som hemtjänst inte gör idag. Den anhöriga tolkas också, utgående från nedanstående citat, uppleva sig vara utanför, ensam och utelämnad till och beroende av andras beslut, deras oförståelse och omedvetenhet:

”Det är så jag upplever det idag att...kommun och andra vill lägga över mer ansvar på anhöriga och andra. Dom förstår inte innebörden av det här och det otäcka är att även dom anhöriga som har det här framför sig dom bråkar inte heller för dom inte inser det här. Dom vet inte vad som väntar dom.”

När stödet i form av hemtjänst och dagvårdsverksamhet inte fungerar tillfredsställande bär hon själv bördan på sina axlar. Hon måste förlita sig på sig själv. Även om ansvaret för den närstående avtar förändras det inte. Att ensam bära sina bördor formar betydelsefältet utanförskap. Hon känner sig ensam och övergiven utanför en gemenskap som kunde funnits. Bristen på förståelse från andra kan troligtvis ge en känsla av ett dubbelt utanförskap, vilket synliggörs i följande citat:

”...för jag har ju fått stå efter i mina intressen. Jag har känt att mycket av det jag skulle vilja göra det har vi av olika skäl inte orkat och kunnat göra. Det har ju tagit - även krasst ekonomiskt väldigt mycket, med många resor fram och tillbaka särskilt när pappa bodde hemma. Men just det här med det sociala så känner vi att vi kan börja ta upp det igen. Vi orkar med det lite mer. Förut så existerade vi bara. Vi levde nästan inte heller och vi gjorde det som var viktigast och min sociala kontakt blev mina arbetskamrater...jag sökte med ljus och lykta medan pappa bodde hemma och det fanns ingenting.”¹⁵

Uppgivenhet

Den anhöriga kan antas känna sig uppgiven när hon saknar möjlighet att förstå vad den demente vill ha sagt och gjort.¹⁶ När vården *krakele* känner sig den anhöriga lurad, missledd och sviken. Hon resignerar. Detta får till följd att hon stupar av trötthet, helt utmattad och djupt nedsunken i en till synes oändlig sorgprocess, som att leva i en mardröm. Hon ser vårdens brist på organisation, som den utlösande faktorn för sin egen utmattning och hon känner för alla omkring dessa gamla som har samma bekymmer som hon har haft, vilket uttrycks i följande:

”Det var väl just det att äldre vården ser ut som den gör. Det hann liksom gå väl långt innan vi fick hjälp...jag kan få stå på bara jag tänker på vad det innebär och jag skulle vilja förmedla till alla som har det framför sig inom bestämmandeförfattningarna och har möjlighet att påverka. Dom skulle behöva ha gått igenom det jag har gjort, och många med mig, för att förstå följderna av de beslut man tar...Det ska inte behöva vara så att man ska känna det som man är nåt som katten har släpat in ungefär, att man bara är ett påhäng om man råkar vara gammal och inte orkar göra saker och ting. Och att man går och lägger sig och känner att man har haft något utbyte av den dagen också. Det är oerhört viktigt och det har man missat i den här besparingshysterin som är nu...År det så att människor ska bo hemma så måste man se till att det finns aktiviteter för dom, eftersom hemtjänsten bara gör det basala. För kunde dom ju ta med sig dom gamla på promenader men så är det ju inte idag. Det har blivit ett stort glapp där.”

¹⁴ Ensamhet beskrivs i Norstedts svenska ordbok (1996) som: Det att vara ensam. Ensam ges bl.a. betydelsen: en som är utan sällskap, med tonvikt på avsaknad av hjälp.

¹⁵ Vid samtal om anhöriggrupper, min kommentar.

¹⁶ I Norstedts svenska ordbok (1996) innebär uppgivelse att uppe allt (själsligt) motstånd. Uppgiven, en som slutligen givit upp, resignerar. Uppgivenhet, det att vara uppgiven t.ex. inför ett problem. (Engelskans *resignation ready to drop with fatigue in a deep mournful situation.*)

Kaos

Den anhörigas tillvaro kan beskrivas vara kaotisk i flera avseenden, dels den ordning som ofta råder i faderns hus när hon kommer och dels den förvirring hon förmedlar då hon inte förstår hur pappan tänkt när han handlat som han gjorde.¹⁷ Det skrämmande och obehagliga scenario - såsom det uttrycks i fällstudiens inledning - som tornar upp sig framför henne, skakar om henne och påverkar hela hennes tillvaro, vilket sammantaget syns i citatet nedan:

”...han börja på att klippa i kablar och skruva sönder kontakter till strömförande ledningar. Det var väldigt otäckt...jag vänta jämt att jag skulle hitta honom nånstans och jag hade memorerat hur jag skulle göra om det skulle hända. Det gjorde att det kändes mer och mer ohållbart...då det här kom över mig, oron som yttrade sig så här. Det vill man inte behöva uppleva - att vara hård på så vis. Jag vet aldrig att jag tog till handgripligheter - det sitter nog väldigt långt inne - men arg blev jag och sen skämdes jag naturligtvis eftersom jag egentligen hade ett barn framför mig...Han förstod ju inte heller längre så han mätte inte bra av situationen.¹⁸ Det gick ju inte att ordna - han bodde där han bodde och dom kunde inte lösa det åt mig - utan vi måste klara av det och jag var tvungen att orka och det var den frustrationen som var runt det här som gjorde att man blev arg då. Det är det som jag kan känna idag - att det blev som det blev men inget som jag är stolt över.”

Hon är utelämnad med sin skam, väl medveten om hur fel hon handlar i vissa stunder. Ändå förmår hon inte annat.

Främlingskap

Den anhörigas utsagor tolkas som en känsla av främlingskap i de stunder hon beskriver hur hon känner sig främmande såväl i den egna som i faderns skrämmande tillvaro, som att tvingas bli förälder till sin egen förälder och att inte förstå hur det är att vara dement, vilket framgår i följande citat:¹⁹

”...jag kände mest skrämmande, att man liksom försvinner in i en dimma. Och liksom inte vet vad som händer omkring en och så...bli mamma till min pappa...Och börja på att styra och ställa över honom. Att börja lägga mig i hans ekonomi det var det allra värsta tyckte jag nog...Det har blivit svårare på senare år när han inte kan få fram det han vill ha sagt och jag får gissa mig till.”

Mot ovanstående framstår det som viktigt för den anhöriga att hon återfår sin roll som dotter istället för att vara förälder till sin egen far. För henne är det viktigt att fortfarande vara igenkänd, som den hon är. Viktigt är det också att fadern får leva medan livet pågår och att han får känna sig värdefull även om han inte längre fungerar som förr. I samband med det framstår den anhörigas rädsla för vårdens bristande organisation. Mycket i vården upptar därför hennes tankar och scenariot känns skrämmande för henne:

”...jag känner mig besviken på omvårdnaden som man har, att man då hellre löser det här på sätt som säkert inte är det bästa för den gamla och dom anhöriga utan att det av principskäl ska göras så. Det tycker jag är otäckt...Det tycker jag är skrämmande att man ska låta dom gamla bo kvar hemma. Tanken är väl god på ett sätt men då gäller det att dom gamla har ett socialt nätverk eller att personen ifråga är klar i huvudet. Det måste finnas dom viktiga bitarna, då kan det vara en bra lösning men inte för dementa, absolut inte och inte för dom som är ensamma. För dom är det bara ett elände.”

¹⁷ Norstedts svenska ordbok (1996) beskriver kaos som total och vild ordning. Kaotiskt innebär känslor av kaos. Kaos är granne med Gud, den ordnade materien ur vilken den ordnande världen uppstått. (Engelskans *chaos*.)

¹⁸ Den anhöriga föregår den meningen med ”Jag fick bli mamma till min pappa”, min kommentar.

¹⁹ Norstedts svenska ordbok (1996) anger att främlingskap innebär att känna sig främmande i en viss livssituation, som en känsla av rotlöshet eller att känna främlingskap inför människor. (Engelskans *alienation*.)

Detta och andras bristande engagemang gör henne rädd och osäker inför framtiden, vilket gör att hon kan beskrivas känna sig hotad och alienerad då hon som enskild är i beroendeställning, rädd för repressalier och saknar makt i förhållande till samhället.

Ett ingenmansland

Ett sorts ingenmansland tar form.²⁰ Det kännetecknas av kampen mellan främlingskapets och samhörighetens arenor. I det vakuum som uppstår när vårdens resurser är otillräckliga och när samhällsengagemanget lyser med sin frånvaro hör ingen *den anhörigas rop* för rätten att leva. Där pågår den anhörigas kamp för att överleva. Ett förändrat föräldraskap - från att vara barn till en förälder till att själv få överta föräldrarnas roll, ett ansträngt äktenskap och frånvaron av ett eget socialt liv ger en aning om tillvarons komplexitet. En förlamande trötthet omintetgör allt och den anhöriga tvingas ge upp sitt liv och sina drömmar för att orka med den uppkomna situationens krav. I kontrast mot den uppgivenhet som också framträder finns hennes önskan om att orka, att tillåtas att leva, vilket sammantaget bär kampens karaktäristika. Den anhörigas skuld- och skamkänslor parat med det annorlunda sorgearbete det innebär att sörja förlusten av sin far medan han fortfarande lever är så svår att hon inte ens vågar tänka tanken eller känna känslan fullt ut:

” Det går inte att sätta sig in i egentligen. Har man inte provat på det så förstår man inte vidden av det...Det är ju svårt för en själv så man kan ju föreställa sig hur det känns för dom. Ibland vågar man inte ens tänka tanken om hur det ska kännas.”

Citatet tolkas som att den anhöriga lider. Tillvaron syns så svår att hon inte ens vågar tänka tanken eller känna känslan. Motbilden framträder ur den lättnad som hon beskriver att hon känner när någon delar hennes börda. Vad som framstår som viktigt är också vad det betyder att någon orkar lyssna och att någon förmår ge tröst, stöd och värme. Det ger livskraft. Den anhörigas livskraft gör att hon förmår sträva bort från lidandet då det i grunden kränker en människas värdighet och sargar henne som människa även om det funnits stunder då hon upplevt kaos, känt sig uppgiven och ensam. Det är i ingenmanslandet den anhöriga får denna möjlighet. Ingenmanslandet kan därför tillskrivas mening i betydelse av utrymme och tid för henne att få vila ut efter kampen för rätten *att leva – inte enbart existera*, för att samla kraft att nå försoning med sin situation och för att klara nya utmaningar i livet. Hon tvekar inte om att hennes handlande var värt den uppoffring hon under en period i livet tvingades göra. Tvärtom, hon skulle inte tveka att göra om det. Dessutom har erfarenheten varit så värdefull att hon skulle vilja dela den med sin bror.

”...Och jag känner vad det gäller pappa att jag vill göra det bästa för honom också på nåt sätt. Jag tror att jag inte har kunnat göra annorlunda trots allt. Jag känner att jag har ingenting osagt när det gäller mamma och inget som jag behöver ångra när det gäller pappa. Skulle jag få börja om från början skulle jag nog ha gjort samma sak igen...han får inte den här erfarenheten som jag har. När vi pratar så är vi på helt olika plan och det är ju p.g.a. att han inte har gått igenom och fått den erfarenheten som jag har. Han har säkert fått andra saker som jag inte har men jag kan tycka att jag unnar honom att få lära sig det också.”

Utanförskapet skiljer sig främst från ingenmanslandet genom det senares karaktäristikum av närvaro eller frånvaro av kamp, som den anhörigas ensamma kamp emot eller tillsammans med andra för att nå lindring i lidandet.²¹

²⁰ Norstedts svenska ordbok (1996) beskriver Ingenmansland som ett område mellan fientliga linjer, som ingen av de stridande behärskar. (Engelskans *no-man 's-land, out of nowhere*.)

²¹ Jfr. Patientens kamp för mänsklig värdighet (Söderlund, 1998).

Gemenskap

Vad som framträder är begäret efter att få dela en gemenskap med andra människor.²² Gemenskap ger kraft. Det handlar om en känsla av positiv samhörighet; en gemenskapens samhörighetskänsla, det att vara tillsammans i en anda av gemenskap. Det är en tillvaro som präglas av samvaro, omtanke och ett välkomnande att delta.

”...Vi hinner ju knappt in genom dörren där så sätter dom igång och vill bjuda på fika och ser till att vi kan sätta oss i något utrymme där med våran boende och umgås osv. just för att det ska kännas bra för alla. Det hör jag från många av mina bekanta att så fungerar det inte på andra ställen. Man är mån om att man ska känna sig som en familj. Vi som är anhöriga att vi är tillhöriga i det här.”

För den anhöriga har detta också inneburit en annorlunda utformad gemenskap, som en familj fast med okända människor genom vilken det blir möjligt att både återfå sina roller, dela med andra och som skapar tillit till vården, vilket återges i följande:

”...det är mycket lättare att få en gemenskap när vi är några fler som pratar kring bordet. Jag brukar hela tiden titta på pappa och han nickar och är med även om han inte säger så mycket. Ibland så kan det bli lite tjatigt med dialogen från mig till honom och ingenting tillbaka. Nu får jag lite från andra håll samtidigt som pappa är med...och jag upplever det som att vi hälsar på många andra också, även om vi åkte dit för pappas skull. Det känns väldigt roligt tycker jag.”

Det finns en gemenskap där fadern vårdas. Vårdarna samtalar med och bryr sig om de boende på ett annat sätt än vad den anhöriga erfarit sker, på andra ställen. Det är en gemenskap den anhöriga inbjuds att dela och att delta i.

Harmoni

Ur det kaos som beskrivits ovan uppstår den ordning som bär karaktäristika av en känsla av harmoni, i betydelse av ett inre tillstånd av balans.²³ När den anhöriga ser att man samtalar med patienterna och bryr sig om dem på ett annat sätt än på andra ställen, trots tidsbrist även här, tycker hon att det känns bra. Hon känner också att pappan ”trivs där och vill vara där”, eftersom han lyser upp när han, efter att ha varit ute i något ärenden, kommer åter och ser de andra som bor och arbetar på vårdhemmet. När hon ser att fadern verkar trivas i sitt boende och vill vara där infinner sig en känsla av trygghet, av befrielse och av tillit för vården och hon behöver inte åka dit för att förvissa sig om att det är som det ska. Det känns roligt och hon upplever situationen positivt, vilket uttrycker en harmoni och en inre balans.

Livskraft

I den anhörigas utsaga avspeglas betydelsen av livskraft.²⁴ Även om hon känner tacksamhet över att kunna ta ansvar för vården av sina närstående, så hon slipper ångra sig senare, har det varit tungt. Att enbart existera är inte det liv hon önskat. Hon vill även känna att hon har ett eget liv. I gemenskapen återfinner hon styrkan. Hon känner en lättnad när någon delar bördan, såväl den fysiska som den psykiska. Att någon orkar lyssna och kan ge henne värme och stöd

²² Norstedts svenska ordbok (1996) ger att gemensam bl. a. betyder något som delas eller innehas av flera, något som utförs av flera personer tillsammans. (Engelskans *feeling of community* eller *feeling of solidarity*.)

²³ Norstedts svenska ordbok (1996) beskriver för harmoni bl.a. ordnad samklang av toner, leva i samklang t.ex. med naturen, bringa att överensstämma, tillstånd av inre balans och harmoni eller när någon lyser av självförtroende. (Engelskans *be in harmony*.)

²⁴ Norstedts svenska ordbok (1996) ger livskraft betydelsen kraft att leva och verka. Livskraftig är en som har kraft att verka och utvecklas som person. (Engelskans *vital force* eller *vitality*.)

återger henne kraft att leva. Full av förtröstan och tillit menar hon att hon genom sitt lidande utvecklats. Hon vill inte ha erfarenheten det givit henne ogjord, vilket hon uttrycker i följande:

”Även om det har varit mycket tungt och svårt och särskilt tiden då jag hade mamma dålig och hon blev sämre och sämre och jag inte hade ingen fast plats i tillvaron när det gällde mitt arbete...var det väldigt påfrestande men samtidigt gav det hemskt mycket, så jag har lärt mig väldigt mycket...det är inte farligt att bli tvungen att släppa. Det går inte under. Det finns så mycket annat. Möjligheterna finns omkring oss och det har jag nog inte förstått på samma sätt om jag inte hade gått igenom det här...Det har inneburit mycket positivt också i det här.”

Hon tycker sig ha förändrats totalt som människa. Hennes livskraft gör att hon i sin tur orkar inge hopp och förtröstan till andra i liknande situationer. Allt för att ge människor rätten till ett humant liv, fyllt med värdigt innehåll, oavsett om det är de gamla, de närstående eller de anhöriga själva det gäller.

”Om jag tänker tillbaka från det att jag själv gick i skolan så var jag en tyst liten mus som satt i ett hörn och varken hördes eller syntes. Från det har jag nog förändrats oerhört mycket. Idag kan jag mycket väl ställa mig upp och ifrågasätta saker på ett helt annat sätt än vad jag skulle ha gjort för flera år sen och det är nog just genom allt det här. Att man mera reagerar på det som känns fel, att säga ifrån. Förr kunde jag tycka inom familjen men inte ut så här. Det hade jag aldrig gjort då, men det skulle jag kunna göra idag. Det är ju så att allting har nåt gott med sig. Det tunga och det jobbiga ger väldigt mycket också.”

Samhörighet

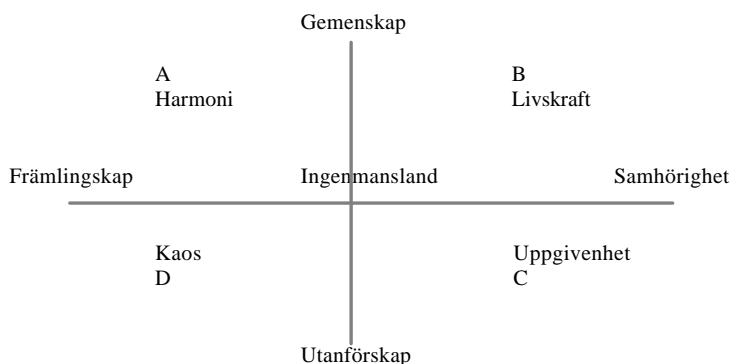
Den anhöriga uttalar betydelsen av närhet och likhet som i betydelse av en känslan av samhörighet, en odefinierbar *känsla av samförstånd*.²⁵ Betydelsen av att någon orkar lyssna och vad stöd och värme från andra betyder ses i citaten som följer:

”Det är klart att det beror mycket på det stöd jag har haft framför allt av min man och även av pojkarna. Arbetskamrater som har orkat lyssna när jag har varit trött och ledsen och det stöd jag kände så oerhört just i den veva som pappa bodde kvar hemma och jag bara inte klarade av att ha det så länge...Det stöd jag kände både från min chef och mina arbetskamrater det värmdes enormt. Utan det hade jag nog inte orkat igenom...De som har gått igenom samma sak visste ju precis vad det handlade om och om det inte var annat än att dom orkade lyssna så kändes det väldigt bra”.

Av avgörande betydelse ses en *känsla av samförstånd* människor emellan vara. Det finns de som *vet precis* hur det kan vara. Det är då möjligt att, som den anhöriga i fallstudien, inse att det inte är så farligt att våga släppa taget. Man går inte under för det. Tvärtom, trots de omtumlande och svåra upplevelser och erfarenheter den anhöriga har så anser hon dessa ha varit avgörande för att förstå livet och att utvecklas som människa. Denna erfarenhet tar sig uttryck i en nyfikenhet på framtiden. Det är en erfarenhet som också verkar göra det möjligt för henne, att inte bara orka vidare, utan att även orka stötta anhöriga som har en situation liknande hennes.

Den anhöriga upplever till att börja med ett kaotiskt och svåruthärdligt utanförskap men mötet med goda vårdare gör att hon kan finna harmoni i en gemenskapens tillvaro. Genom att lida sitt lidande kan hon försonas med situationen och förvandla detta till en konstruktiv kraft. Detta illustreras i figur 4 nedan.

²⁵ Norstedts svenska ordbok (1996) tillskriver samhörighet betydelse av sammanhörande, nära förbunden med. Samhörig, har nära anknytning till något. Samhörighet känsla av närhet och likhet i förhållande till något, ofta på ett djupare plan, samhörighetskänsla – en odefinierbar känsla. (Engelskans *solidarity, feeling sense of belonging*.)



Figur 4. En empirisk modell.

I figur 4 illustreras hur den anhöriga kämpar bort från främlingskap och skuld- och skamkänslor till vänster om och utmed den vertikala linjen i figurens mitt genom ingenmanslandet mot samhörighet.²⁶ Men hon kämpar även för att komma bort från ett ensamhetens utanförskap, vid den lodräta linjens nedre punkt mot dess högsta punkt; en gemenskap. Inom gemenskapens betydelsefält återfinns vi förutom harmoni, samhörighetens erkänsla för ett humant och värdigt liv, livskraften och delandets glädje. Den empiriska modellen som kan formas ger möjlighet till en beskrivning av den anhörigas situation i hennes kontakt med vården. Endera blir hon lämnad ensam, som i fält C och D, vilka karaktäriseras av kaos och uppgivenhet eller så tillåts hon leva i en atmosfär av gemenskap, som en känsla av harmoniskt samförstånd och känsla av liv, fält A och B.

Det handlar om en kvinna som lever, som vi andra, även om vi inte delar samma upplevelser och erfarenheter. För att levandegöra den anhörigas värld blir det nödvändigt att skriva ihop den berättelse som förmår länka ihop de fragment som framstår ur texten, så att det blir möjligt att känna hennes upplevelse. Annorlunda uttryckt; att försätta sig i hennes position eller att gå i hennes fotspår. Kan då denna framställning av fallstudien göra det möjligt att se det skildrade som genom den anhörigas ögon och att förstå hennes upplevelse? Denna fallstudie utgör spår i det större sammanhang som ska förmå beskriva samtligas, i studien ingående anhöriga, situation i deras kontakt med vården.

Faderns handlingsmönster förändras alltmer. Hon känner inte längre igen hans person. Han klarar inte längre att leva ensam, inte ens med tillsyn och hjälp. För även om debuten av sjukdomen är smygande sker sedan försämringen fort och hjälpinsatserna kommer för sent. Sorgen över förlusten av fadern - som ändå lever, är så svår att hon inte ens vågar tänka tanken eller känna känslan fullt ut, varken för egen del eller för hur det kanske kan kännas för honom. Situationen har inneburit att träda in i rollen som förälder i förhållande till sin egen far - men även att agera som polis varvid både makt och aggressivitet förekommer i hennes rollbeskrivningar. I det sammanhanget framkommer hennes skuld och skam. Hon vill inte uppträda som förälder till sin far och inskränka på hans integritet, som far. Inte heller vill hon

²⁶ De universella temata som fallstudien genererat utgör de betydelsefält som formar en empirisk modell.

Min avsikt är inte att utreda alla förekommande uppfattningar, beskrivningar eller definitioner av betydelsefältens begrepp i den empiriska modellen. Jag väljer att enbart använda dem som rubriker i framställningen nedan grundat på resultatet från fallstudien.

agera polis men känner sig ändå ibland tvingad att göra det. Hon beskriver dessutom hur hon känner att fadern inte verkar vara önskvärd någonstans. Vad det innebär för henne ska ses mot hennes uttalande om att det är viktigt att fadern får känna sig värdefull, även om han inte längre fungerar som förr och att han ska tillåtas leva medan livet pågår. Men hon tyar inte längre. Hon känner sig ensam, utelämnad och rädd. Trots att hon samtidigt påtalar familjens stöd, känns allt kaotiskt. Än värre är vetskapen om att om inte någon gör det som krävs för en förändring - vem ska då göra det. Hon menar att samhällets service vad gäller hemtjänst och dagvårdverksamhet är otillräcklig. Och för att vara intressant för de frivilliga organisationerna ska man vara frisk, annars lämnas man utanför. Så trots *oket* det skulle ha kunnat innebära att få ta del av hemtjänstens service så tycker hon att hon ensam får bära sin börda, eftersom hemtjänsten inte fungerar som hon förväntat sig. Den skillnad som skulle utgöra en skillnad, d.v.s. att hemhjälpen skulle innebära en lättnad, gör i realiteten ingen skillnad. Ingen förstår som inte själv varit med om detsamma. Att se en älskad person förnekas rätten att bli bemött och behandlad på ett humant och värdigt sätt, utlöser troligtvis en känsla av främlingskap hos den anhöriga. Avsaknaden av såväl relationer som sammanhang framträder från texten. Den anhöriga kan beskrivas befinna sig i ett främlingskapets land där allt är främmande och oförutsägbart. Utifrån detta kan samtliga komponenter karakteristiska för kaos skissas; avsaknad av relationer, avsaknad av sammanhang och avsaknad av förutsägbarhet.

Men ur kaos uppstår harmoni. Då hon möts av kärlek och omtanke om fadern, ger det henne en trygghet och ett sammanhang i tillvaron. När hon möts av samförstånd känner hon tacksamhet för det. Även om hon trots allt fortfarande är den som bär bördan lättas den både genom andras omtanke och mer konkret genom att andra hjälper henne bära bördan. Hon kan knyta nya relationer både för egen och för faderns del. Hon inbjuds att dela en gemenskap och att delta i den på sina villkor. Det uppstår en annorlunda utformad gemenskap; en privat sfär men i gemenskapens tecken, där samhörighetens känsla av närhet och likhet återspeglas i gemenskapens välsignelse, som ett slags beskydd och till glädje för den anhöriga. Likaså framträder *solidaritetsens mönster* ur hennes utsaga när hon berättar om den vård fadern får och det bemötande hon själv får. Vårdarna finns alltid där och välkomnar henne eller hennes familj när de kommer. De underlättar hennes samvaro med fadern, så att den kan ske på hans villkor. Genom vårdarnas och medpatienternas omtanke blir fadern återigen hennes far. Ett känt sammanhang återtar sin form och hon kan lämna det främlingskap som är okänt för andra som inte har en liknande erfarenhet. När hon berättar om sin familj, sina vänner och arbetskamrater förmedlas även deras kärlek, omsorg och omtanke om henne och därmed indirekt om hennes far. Hon hade inte orkat med sin och faderns situation utan deras förståelse och det stöd de givit henne. Det ser ut att vara en väldig befrielse och ett viktigt inslag både för att våga och för att kunna släppa taget, se framåt och tillåta sig leva ett eget liv. Hon orkar ta upp det hon tycker sig ha försakat. Livet blir åter hanterbart då det blir förutsägbart. I ovanstående framtonar ordning utifrån konturerna av tillgång på relationer, sammanhang och förutsägbarhet och harmoni kännetecknar hennes tillvaro – som en *i-världen-varo* karaktäriserad av *i-samklang-med* och i livet.²⁷

Den anhörigas erfarenheter, som vårdare åt sina föräldrar och andra svårt sjuka har totalt förändrat henne som människa. Det ger henne livskraft och hon orkar engagera sig i frågor som berör vård. Hon som varit ”en tyst liten mus som satt i ett hörn och varken hördes eller syntes” ställer sig nu på barrikaderna, eftersom hon tycker utvecklingen av vården känns skrämmande. Hon har därför tagit på sig att vara en röst för andra; att dela med sig av sin erfarenhet så att de, som av olika anledningar inte kan göra sin röst hörd ändå hörs. Hon gör

27 Jfr. Pythagoras harmonilära, *as a quality of sound*.

det dels genom vårt samtal, dels genom att uttala sig om vård inför media för att andra ska kunna förstå hur det är, även om de inte själva har den erfarenheten. Det finns möjligheter att finna bra lösningar på olika situationer, om än på olika sätt anser hon. Trots - eller tack vare, allt det tunga och det jobbiga som varit ger det så mycket - då hon anser att hon *förändrats så totalt som människa, att hon skulle göra om det om hon fick välja.*

Nedan introduceras det abduktiva slutledningsmönstret. I induktionsledet blir det möjligt att från den transskriberade intervjun med en anhörig rekonstruera fakta och livsvillkor, att med strukturerade fakta som bakgrund forma ett urskiljbart mönster i termer av universella temata. Bilden där den anhöriga, mor till två barn, gift och yrkesarbetande är vårdare till sin far, vars smygande destruktiva sjukdom hastigt accelererat, ger den bakgrund mot vilken de universella temata som genereras från fallstudien ska förstås. I bakgrundsbeskrivningen finns även bilden av den anhöriga, stundom själv vårdad av sin man och sina barn. I ett av påfrestningar slitet äktenskap finns den demente fadern ständigt närvarande, - i tanken eller konkret stapplande på besök i deras vardag med kissluk och ständiga blöjbyten, som ett återkommande irritationsmoment. Där finns nyanser av skuld, skam och en förtvivlad sorg över livet, en förlamande trötthet som ointetgör all social kontakt, samtidigt som krav på studier och karriär för egen del och en önskan om att få leva ett annat liv skyntar fram. Att leva i en mardröm torde kännas skrämmande, framför allt mot bakgrund av den oförståelse den anhöriga anser sig möta och det bristande engagemang hon tycker sig märka i samhället, både inom den offentliga verksamheten som inom de frivilliga organisationerna. När hon däremot möter kärlek, omsorg och omtanke vågar hon släppa taget. Det är den skillnad, som utgör den skillnad som krävs för att orka och våga se framåt och tillåta sig leva ett eget liv.

Fallstudiens fragment förs samman till de sketchdrag som förmår beskriva den anhörigas situation. Den anhöriga känner uppgivenhet, utanförskap, främlingskap och kaos eller dess motsats; gemenskap och samhörighet som bidrar till harmoni och möjliggör ny livskraft. Ur materialet framträder hur den anhöriga, endera lever i en mardröm med ständig beredskap, då hon känner sig inlåst, som i en skräckfylld, tung och ohållbar situation, eller så tillåts hon att leva, som när någon annan bär hennes börda. Detta ger henne en känsla av att kunna hantera situationen. När vård framträder som vårdande karaktäriseras den av trygghet och säkerhet genom vårdarens förmåga att vara där, att lyssna på, stödja och trösta henne. Den anhöriga tillåts då att leva i harmoni med livet, vilket gör att hennes lidande lindras. Hon orkar uttrycka sina önskningar, se ett hopp och förmedla sin längtan. Däremellan befinner hon sig i ett ingenmansland, mellan främlingskap och samhörighet, mellan utanförskap och gemenskap.

Det är logiskt att, mot bakgrund av universella temata som genererats från fallstudien dra slutsatsen att den anhöriga lider när hon tvingas leva nedtyngd i en oändlig sorgprocess. Men det är även möjligt att förstå att den vård den anhöriga tillskriver mening av god vård skapar en känsla av gemenskap i överensstämmelse med Erikssons antagande om vård och vårdgemenskap; som det vårdandets meningssammanhang som har sitt ursprung i kärlekens ethos, vilket uppstår i en osjälvisk relation till andra. Den anhöriga vittnar om ett vårdande som kan tolkas avspegla hur hon möts av en caritativ hållning då vårdarna välkomnar henne att dela den gemenskap som finns.

Hur kan vi bättre förstå vad som händer? I deduktionsledet fastställs siktet, vilket i detta sammanhang innebär att från ett vårdvetenskapligt perspektiv synliggöra vårdandets värld i

den anhörigas utsaga.²⁸ Vård får mening av god vård för den anhöriga när vårdare framträder med sitt *an-svar* och sin *när-varo*; att *svara an* på en medmänniskas inbjudan att delta och att dela dennes varande i mötet dem emellan.²⁹ Oavsett om det är naturliga eller professionella vårdare; vänner eller vårdhjemmets personal så framträder från texten betydelsen av att någon delar den anhörigas börda och av att någon förstår. Vidare framstår behovet av vård och omsorg utifrån den anhörigas behov och på hennes villkor, redan innan det gått så långt att hon inte ens orkar vara snäll, än mindre vårda sin far på ett värdigt sätt. Hon upplever hopp om en värdig vård för sin far och känner tillit i sitt möte med vårdare på vårdhemmet där fadern ska bo, vilket gör att hon känner trygghet. När vårdare förmår, kan och vill svara an på den anhörigas lidande framträder de tydligt med sin närvaro. Den anhöriga *vittnar om* vårdare som förmår ge människor på vårdhemmet där hennes far vårdas ett humant liv, fyllt med värdigt innehåll, och som orkar lyssna på henne och som lyckas ge henne stöd och värme, vilket inger förtröstan, tillit och hopp. De finns där, bara för henne, när hon behöver, oavsett om de konkret finns på plats eller mer abstrakt; som en förlängd livlina. I fallstudien framstår vårdande när den anhöriga blir bekräftad i sin sorg över vad som hänt fadern, när denne respekteras och bemöts som människa av lika värde, värdig att vårda. Den anhöriga tillåts vara delaktig i en gemenskap som karaktäriseras av vårdares ansvar och närvaro. Hennes djupa existentiella lidande förbyts till lindring av lidande. Hennes resignation ersätts med glimtar av lycka och längtan efter livet och kraft nog för att återuppta det.

Det epistemologiska och teoretiska perspektivet gör det möjligt att i det abduktiva språnget skapa det mönster som utgör den helhet där delarna blir förståeliga. Genom att ta avstamp i Erikssons teoretiska grundantaganden kan den anhörigas situation beskrivas och förstås som att om hon tillåts vara i en vårdande gemenskap orkar hon ta itu med lidandets kamp.³⁰ Det blir även förståeligt att ingenmanslandet kan vara av värde för att få utrymme att vila ut i sitt lidande och tid att sörja för att sedan orka kämpa för att återvinna livet. I ingenmanslandet råder den frid som innefattar "*den andras förståelse och bekräftelse av den andra*" och lidandet kan därigenom lindras, men även en rörelse mot nya utmaningar, som att ta itu med att leva sitt liv igen.³¹ De abduktiva teser som tar form under slutledningsprocessen presenteras nedan. Dessa utvidgar min förståelsehorisont och utgör därmed en resonansbotten i den dialog jag senare för med övriga utsagor.

De abduktiva teserna

- Den anhöriga lider när hon ensam, totalt utmattad och utelämnad med sin skuld och skam, beroende av andras oförståelse och omedvetenhet, tvingas att leva i en skräckfylld, och för henne tung och ohållbar situation – som i en mardröm med ständig beredskap.
- Vårdande för den anhöriga innebär att någon med sin närvaro delar hennes ansvar och hennes börda. Det innebär också att mötas av kärlek och omtanke om fadern och om sig själv.

28 Eriksson, 2000. Siktet skärper blicken i syfte att öppna nya perspektiv för förståelse. Vad betyder vård för de anhöriga när deras närstående drabbats av demens? Vad frågan placerar föreliggande studie i den systematiska vårdvetenskapens grundforskning. När ges vård innebörd av god vård för de anhöriga? är den fråga som riktas till den kliniska vårdvetenskapen vars motiv är att uppenbara djupare meningssammanhang i en given kontext.

29 Eriksson, 1979/1988, 1992c, 1995. I betydelse av att vårda är att dela. Man deltar, är med, känner med och lever med. Denna när-varo kan vara helt konkret eller abstrakt i upplevelse och tanke (Eriksson, 1987a, b, Fredriksson, 2003, Söderlund, 1993, 1998).

30 Erikssons vårdvetenskapliga grundantagande används i betydelsen inspirationskälla för att upptäcka den djupstruktur som kan ge ny förståelse för den anhörigas situation när teori och empiri omtolkas i skenet av varandra.

31 Citatet är från Eriksson, 1987a s. 39. Jfr. Näden & Eriksson, 2000, Lindström, 2000.

Vårdande frammanar en *känsla av samförstånd* och av en gemenskap där den anhöriga bekräftas och tröstas. Detta lindrar hennes lidande och hon helas.

- Hälsa för den anhöriga innebär att få utrymme att vila ut i sitt lidande och tid att sörja för att kunna försonas med sin situation, och därmed finna den harmoni som gör det möjligt för henne att orka återerövra sitt liv.

Utgående från dessa antaganden fortskrider processen. I fallstudien framträder förutom vårdarnas *ansning* av den anhöriga, d.v.s. hur vårdaren bekräftar henne och hennes upplevelse, hur hon genom att tillåtas leka med i den dementes *sköra verklighet* lär sig att bättre förstå sin far och därigenom kan hon återse sin far både som far och som människa - lika värdefull som alla andra.³² I den kravlösa ansningen upplever människan att vara accepterad som hon är.³³ Dess motsats utgör modellens begrepp utanförskap med dess betydelsefält. Det är också rimligt att anta att, när den anhöriga uttrycker att hon, trots allt hon gått igenom, känner att det varit värt det därför att det har medfört en positiv utveckling för henne, så har hon erfarit den vårdande gemenskap som gjort det möjligt för henne att försonas med sitt lidande och lämna ingenmanslandet.³⁴ Detta medför att hon kan tillåta sig att leva – inte bara existera, vilket kan antas innebära hälsa, som en potential för ett sätt att leva.³⁵

Det logiska slutandet, i betydelse av den ontologiska evidens som följer i argumentationens spår öppnar en anhörigs värld endera som en mardrömslik eller som en harmonisk tillvaro varför *de andra fallen* analyseras utgående från de begrepp som utgör den empiriska modellens grundstruktur.

32 Jfr. Öhlander, 1999.

33 Jfr. Eriksson, 1987.

34 Jfr. Eriksson, 2001, 2002/2003.

35 Eriksson et al. 1995, Eriksson, 2001, Eriksson et al. 2001.

”Bland alla kvarlämnade papper hittade jag en enda gång i en brevkopia till en okänd redaktör orden: `Jag börjar bli bekymrad för vad som håller på att hända med min hjärna´...Men inte ett ord till vännerna eller barnen. Inte ett ord till mig, fast vi levde så tätt. Kanske tänkte han, att jag skulle förstå utan ord. Så hade det ju ofta varit mellan oss. Men där svek jag honom. Inför detta var jag länge obegripligt blind.”

Ulla Isaksson

De anhörigas tillvaro, deras vardag och livsvillkor

Innan den empiriska modellens giltighet prövas gentemot *de övriga fall* som utgörs av studiens övriga respondenters utsagor, följer en mer allmän beskrivning av de anhörigas situation, utgående från deras upplevelser och erfarenheter.³⁶ Den empiriska modellen utgör i sin tur underlag för utveckling av den teoretiska modell som presenteras i kapitel 7, det steg då empirin teoriladdas med utgångspunkt i existerande kunskap.³⁷

Ur de anhörigas erfarenheter framträder en mångfacetterad bild av tillvaron. Flera av de anhöriga vittnar om hur deras närståendes demens utvecklas under en längre tidsperiod. Först mot slutet accelererar symtomen och den närstående tar steget fullt ut, över från en värld till en annan, in i en för dem *skör* och för de anhöriga otillgänglig verklighet.³⁸ ”*Inför detta var jag länge obegripligt blind*”, skriver Isaksson, vilket även kan användas för att beskriva de anhörigas reaktion.³⁹ Det är först i en efterhandskonstruktion de anhöriga synes bli medvetna om hur successivt allt utvecklade sig genom sina jämförelser mellan då och nu. Tiden kan sträcka sig över tio år, från att den demente kan klara eget boende till att den sociala omsorgen tar över och ordnar ett boende på servicehus och slutligen på ett hem för särskilt boende. För andra kan det vara som att vända på en hand, så fort går det.⁴⁰ Men oftast har försämringen pågått en längre tid innan de anhöriga förstår. Det mest påtagliga är att den närstående gör någonting som inte passar in i det vanliga mönstret. Hela personen eller enbart karaktären kan förändras, vilket gör att man inte ”kan resonera som vanligt”. Den demente blir desorienterad till tid och rum, utan begrepp om dag och natt. De glömmet att äta,

³⁶ I den jämförande studie som ingår i föreliggande avhandling framträder, såväl utanförskapets som ingenmanslandets och gemenskapens tillvaro, varför dessa inkluderats i resultatredovisningen.

³⁷ Se kapitel 6.

³⁸ Jfr. Öhlander, 1999.

³⁹ Citatet i kapitlets inledning härrör från Isaksson (1994 s. 9).

⁴⁰ Jag har haft möjlighet att följa ett förlopp över tid genom en anhörigs anteckningar. Vad som där framkommer är den snabba försämring som skedde bara på några år. Från att ha vårdats hemma med inslag av rekreationsresor till att redan inom året därefter vara beroende av vård inom särskilt boende.

glömmer plattor, hittar inte hem, blir inkontinenta och klarar sig inte längre själva och skadar sig ofta. Först då förändringen blir kaotisk och påtaglig blir den blir verklig. De anhöriga synes oförberedda och flera av dem grubblar över vad som utlöst förloppet. Några påtalar tidigare svåra situationer som utlösande. Det är svårt för de anhöriga att acceptera förändringarna. En lättnad infinner sig när de anhöriga får veta vad det är frågan om.

Förmågan att resonera och att hålla kvar en tråd i ett samtal avtar. Detta kan karaktäriseras som en något *annorlunda samtalssamvaro* med inslag av den närståendes förändring av humör och personlighet. Hela det logiska tänkandet försvinner mer och mer. Ibland håller den demente med om det som sägs, men har ibland glömt hur det var. Men desorienteringen behöver inte vara total. Det verkar vara så att speciella episoder kan få den demente att minnas. Anhöriga berättar om hur ledsna deras närstående blivit när de förstått vad som händer med dem och hur de försöker skylla över det. Andra anhöriga menar att deras närstående inte själva är medvetna om sitt tillstånd. Oftast är detta ett smygande förlopp som även de anhöriga själva smyger med. Den smygande debuten gör att de som lever nära den närstående själva inte upptäcker förändringen förrän sent i sjukdomsförloppet. Andras tystnad försenar upptäckt, menar de anhöriga. Det anser de minskar möjligheterna att få hjälp. Men det som upplevs som svårast för en del av de anhöriga är när de närstående inte längre själva kan klara sin hygien. En av de anhöriga upplever detta vara det mest integritetskränkande för den närstående i den anhöriges vård om makan.

Attityder från omgivningen uppmärksammas av de anhöriga. Många av de anhöriga möter oförståelse och det sårar dem. En berättar att hon får nedlåtande kommentarer av andra, när hon berättar att hon behöver avlastning för sin närstående.⁴¹ Påtaglig är också den ekonomiska bördan det innebär med dubbla boendekostnader för makar och extra utgifter för de närstående. Men det som framförallt utmärker de anhörigas *i-världen-varo* är de ytterligheter som kännetecknar deras tillvaro. Endera framträder de anhörigas situation som mardrömslik eller som harmonisk. Detta utgående från att även övriga anhörigas situation, liksom fallstudiens anhöriga kan beskrivas i termer av utanförskap, kaos och uppgivenhet, se fält C och D, figur 4, när den närstående är en börda för den anhöriga eller i termer av gemenskap, harmoni och livskraft, se fält A och B, figur 4, när någon annan bär den anhörigas börda och delar hennes vardagsproblem, tillfredsställer hennes behov och tillmötesgår hennes begär.⁴² När de närstående upplevs som en börda för de anhöriga lever de också som i en mardröm. Det är en okontrollerbar situation som kännetecknas av djupt existentiellt lidande och de resignerar. Dess motbild utgörs av de anhöriga som när någon annan delar deras bördor, tillåts leva i harmoni med livet. Det ger dem en känsla av kontroll över sin situation, vilket ger lindring av lidandet. Ovanstående kan när det relateras till hälsans och lidandets dimensioner beskrivas som *att ha*, *att vara* eller *att varda* hälsa och *att ha*, *att vara* i eller *att varda* i lidande.⁴³ Det är rimligt att anta att man som anhörig lider när man måste bortförklara sin närståendes förändrade handlingsmönster. Många smyger med detta, inför barnen och inför omgivningen för att de inte ska märka något och förstå hur det är ställt. Det innebär också att man som anhörig söker tillfredsställa ett behov av trygghet i den uppkomna situationen som innebär en ständig kamp, en kamp mellan hopp och hopplöshet, mellan liv och död, här och nu, och i det scenario som väntar dem.

41 Anhörig i grupp 7.

42 Se figur 4 s. 68.

43 Eriksson et al. 1995.

Mot bakgrund av varje ny anhörigberättelse, förändras min förförståelse som en medmänniska med erfarenhet att liksom de anhöriga leva i det samhälle som framstår ur deras berättelser.⁴⁴ Därmed blir det möjligt att förstå de anhörigas erfarenheter, liksom *röster från en anhörigvärld* och begränsas inte till beskrivningar om anhörigas värld, utan som forskning för vård, sett ur anhörigas perspektiv på vård. Det är deras erfarenheter, av att själva vårda en närstående och deras kontakt med såväl naturliga som professionella vårdare när deras närstående vårdas av andra än dem själva, som fokuseras. Min uppgift som forskare blir att utifrån de fakta som framläggs, i form av de anhörigas utsagor, reflektera över vad detta kan betyda. Genom att utifrån de fragment som formats under processens gång återberätta de anhörigas tillvaro, kan den bli begriplig på ett annat sätt än tidigare. Såväl frånvaro av som närvaro av vård kan skapa förståelse för vårdandets substans, då man i frånvaron ser vad som saknas, *like a missing piece*.⁴⁵ Denna avhandlings bidrag till den humanvetenskapliga vårdvetenskapen utgörs av denna beskrivning av anhörigas erfarenheter av lidande, vård och hälsa.

Framställningen nedan tar form som ett integrerat teoretiskt resonemang i relation till Erikssons utgångsantaganden om hälsa, vård och lidande och såsom dessa har prövats och utvecklats i avhandlingar framlagda vid Institutionen för vårdvetenskap i Vasa.⁴⁶ De abduktiva teser som tar form under slutledningsprocessen sammanfattas för varje universellt tema.

44 Jfr. Ödmans förståelse för trolldomsmål i Hälsingland när han stötte på en passus i ett undertecknat protokoll som fick honom att haka till. En kvinna skulle halshuggas och brännas på bål "enkom till straff och androm till varnagel". Det var den darriga handstilen som - trots den tid som låg mellan den som undertecknat protokollet (protokollet var från 1670-talet) och den som läste det - levandegjorde historien. Genom sitt möte med protokollet insåg Ödman att texten talade om de existentiella villkor som människor levde under vid den tid trolldomsväsendet för dem var en realitet.

45 Jfr. Gadamer, 1975, Palmer, 1969.

46 Alanko, 1998, Andersson, 1994, Arman, 2003, Bondas, 2000, Cavonius, 2002, Edlund, 2002, Ekebergh, 2001, Eriksson, 2001, Fagerström, 1999, Fredriksson, 2003, Kasén, 2002, Lindholm, 1998, Lindholm, 1995, Lindström, 1992, Mattilainen, 1997, Näden, 1998, Rehnfeldt, 1999, Råholm, 2003, Sivonen, 2000, Wallinvirta, 2001, Wiklund, 2000, von Post, 1999, Wärnå, 2002.

”- Du förstår – när man är riktigt ledsen, tycker man om solnedgångar.
- Var du mycket ledsen den där dagen, då du såg solen gå ned fyrtiotre gånger? Men Lille prinsen svarade inte.”

Antoine de Saint-Exupéry

Utanförskapets tillvaro

Nedan beskrivs utanförskapets tillvaro och de däri ingående betydelsefälten, vilka utgör fält C och D i figur 4.⁴⁷ Betydelsefälten *verifieras* med utvalda citat från några av intervjuerna bland de övriga anhöriga. Andras utsagor verifierar övriga betydelsefält. Förfarandet är detsamma även för *Tillvaron i ingenmanslandet*, den *demilitariserade* zonen i mitten av figur 4 och för *Gemenskapens tillvaro*, vilken utgörs av betydelsefälten A och B i figur 4. Det innebär ett urval bland utsagorna, vilket naturligtvis inte förringar de övrigas.⁴⁸ Urvalet sker enbart utifrån vetenskapens krav på stringens. Utanförskapets tillvaro liksom Gemenskapens tillvaro omfattar i sig flera betydelsefält.

Det är ensamhet som karaktäriserar de anhörigas tillvaro när de berättar om sina erfarenheter. av att själva vårda en närstående som drabbats av demens. De anhörigas utsagor vittnar om ett utanförskap både för dem själva som för deras närstående. Deras ensamhet liknar inte den goda ensamheten, den självvalda, utan övergivenhetens.⁴⁹ Andra i deras omgivning drar sig undan och deras umgängeskrets försvinner, både för att de själva inte längre orkar delta i umgänget eller för att vännerna slutat upp med att besöka dem. I studien beskrivs ensamheten även av den make, som inte får sköta sin hustru längre då sonen i ett tidigare äktenskap tillsammans med handläggaren i omvårdnadsnämnden, mot makens uttryckliga vilja, ordnar ett annat boende än det gemensamma hemmet för maken. Maken förlorar därmed kontrollen över sin situation. Andra chikanerar honom och tar ifrån honom ansvaret.⁵⁰

Även om de äkta makarnas hälsa upplevs vara bättre än när den närstående vårdades hemma, eller när de levde tillsammans, så är det långsamt och ensamt efter dem. Om man som makar har barn har de ju sina egna liv. Det är inte så roligt längre trots att man är frisk. De anhöriga saknar själva gemenskap med andra, vilket troligtvis har betydelse för deras upplevelse av hälsa utgående från människans behov av gemenskap; som delaktig och samhörig med andra. Saknaden är så stor.

För anhöriga innebär de närståendes insjuknande ett mycket stort ansvar för dem, oavsett om de vårdas på institution eller om de anhöriga själva, eller deras barn eller barnbarn är de som efter sjukdomsdebuten axlar det ansvar som tidigare varit de närståendes. Oavsett om de anhöriga, som i denna studie, bor i Sverige, Finland, USA eller England påtalar de samma

⁴⁷ Se sidan 68.

⁴⁸ När de anhörigas utsagor återges i längre citat anges den grupp ur vilken den anhöriga tillhör. Andras utsagor ingår i den löpande texten, vilken i sin helhet baseras på samtliga anhörigas berättelser.

⁴⁹ Jfr. engelskans *loneliness* med *solitude*.

⁵⁰ Anhörig i grupp 2.

sak. Det är, förutom ansvaret som läggs på dem, också en påtaglig bundenhet. En del av dem beskriver det själva som ”en tung börda” medan andra, som t.ex. den engelska kvinnan, synes rent fysiskt digna under bördan. Hennes kroppsspråk: krumt hopkrupen, sittande nertyngd längst ute på stolskanten, hela tiden lyssnande in mot nästa rum för att försäkra sig om att allt är lugnt. Den anhöriga visar med all tydlighet sina känslor med hela sin kropp.⁵¹

”Han sover så här en stund på dagen och en volontär är här för att ge mig en stunds avlastning i samband med mitt läkarbesök, men man vet aldrig när han vaknar och han är så omedgörlig när han inte ser mig...Han fick en plats på ett hem men där blev han så nerdrogad eftersom han blev aggressiv när han inte kände igen sig. Det slutade med att han inte kände igen mig heller. Han kunde inte heller samtala sammanhängande och jag blev så ledsen. Det kändes som jag övergivit honom, kastat ut honom från hans eget hem, på något vis. Jag bestämde därför att han skulle få komma hem igen. När han kom hem kunde han inte stå på sina ben. Han var så nerdrogad med läkemedel att han ramlade in över tröskeln och blev liggande där tills jag fick hjälp av dig.⁵² Det var gräsligt. Det gör att jag inte har samvete att lämna honom igen. Därför har vi det som vi har det. Vi har det väl bra så här. Vi får i alla fall vara tillsammans. Det är svårt annars.”

Ur ovanstående citat framträder ett dilemma - som påtalas av flera av de anhöriga som är äkta makar - att tvingas lämna bort maken/makan. Den anhöriga förmedlar den känsla som kan uppstå, när man mot sin egen vilja tvingas ge upp och lämna en älskad make eller maka utanför den gemenskap övriga anhöriga och vänner utgör. I detta betydelsefält karaktäriseras de anhörigas erfarenheter av att de många gånger känner sig lurade av de ansvariga, endera uttryckt som ovan eller som:⁵³

”Det var så konstigt för vi hade varit där, jag, ...och ...och pratat med den där föreståndarinnan och hon skulle försöka att ordna nånting och hon sa att det går säkert bra att få komma hem, för det var mitt första förslag, att hon skulle få komma hitåt, eftersom vi bor här. Dom hade inget då men bara nån dag senare så fick...veta att det var ordnat med dom på⁵⁴...., så jag känner som att hon nog gick bakom ryggen på nåt vis och att det var klart redan.”

När de närstående vårdas på institution kännetecknas de anhörigas tillvaro tillika av ett dubbelt utanförskap. När en annan anhörig jämför sig med andra, med barn i familjen, så framstår att det varit svårt att inte dela sina erfarenheter och ansvar med någon. De anhöriga känner att de inte har någon möjlighet att påverka eller så vågar de inte klaga. Man framhåller också hur snett det gått i teknologins framfart, enär omsorgen om den enskilda människan gått förlorad och speciellt oroade är de anhöriga för de dementa de ser som inte har några anhöriga.

Känslan av utanförskap, att tvingas stå utanför eller vid sidan om vad som händer, tar sig många varierande uttryck, från att inte få dela en annans börda till att känna sig utanför det liv den närstående träder in i när de överträder tröskeln mot de dementas värld.⁵⁵ De anhöriga för en ständig kamp för att återföra den demensdrabbade till det liv som pågår. Detta för att

51 Citatet är från en anhörig ur grupp 5. Kvinnan har besökt läkare för en bältros som slagit ut över hennes högra öga. Bältrosen smärtar och hon intar en slags sittande fosterställning med ena handen som skydd över ögat. Hela tiden jämrar hon sig kvidande men vill fortsätta samtalet, eftersom hon tycker det är angeläget att få berätta hur hon och hennes man ”egentligen är tvungna” att ha det.

52 Hon vänder sig till den vårdare som följer mig på besöket.

53 Citatet är från den anhöriga i grupp 6.

54 Ansvariga på ett vårdcentra, min kommentar.

55 Ett annorlunda utanförskap tar form mot uttalanden som tyder på att de anhörigas omsorg om de levande segrar över den döendes egna önskinningar t.ex. om begravning. Men även den unga kvinna, vars far fortfarande bor hemma, beskriver ett utanförskap - om än något annorlunda (den anhöriga i grupp 3). Hennes parförhållande håller inte. Hennes liv förändras totalt. Hon vill hjälpa sin far och hon vill engagera sig i och leva med sin far så länge han kan - men det får konsekvenser.

försöka förmå den närstående tillbaka till nuet och den verklighet som gäller för den anhöriga. Ännu ett uttryck för ett ensamhetens utanförskapstillvaro återspeglas i de situationer som uppstår när en älskad make/maka dör och partnern blir lämnad ensam. Ensam, lämnad utanför blev även den kvinna som trots att hon är där då hennes make dör, eftersom de ringt speciellt efter henne.⁵⁶

”...vi fick inte komma in på rummet för där var fullt av folk och man ana att det var nåt...Så kom sjuksyster ut och sa att det var slut...”

De anhöriga påtalar också på olika sätt hur försummad vården och behandlingen av de dementa är. De menar att de dementa blir ställda åt sidan, att fördelningen av ekonomiska resurser vid jämförelser med andra områden i samhället är orättvis.

Främlingskap

När de anhöriga ger uttryck för en känsla av meningslöshet och diffuserad identitet kan de beskrivas utsatta för den avhumaniseringsprocess som för dem mot ett främlingskap.⁵⁷ Det är de anhöriga som känner sig främmande i det liv som tar form då de inte längre kan förverkliga sig själva, sina drömmar eller sina liv. All deras kraft och energi måste istället användas i kampen för sina närstående, mot ett opersonligt och byråkratiskt bemötande från dem som egentligen är satta att underlätta de anhörigas situation.

Främlingskapets fält formas både ur den fysiska realitet de anhöriga beskriver, men även utgående från deras psykiska upplevelse av sin och den närståendes situation. I främlingskapet återfinns förvirrade, vilsna och rädda anhöriga. De upplever på olika sätt hur de närstående överges i en tillvaro som framstår som något ont, som ett hot mot den mänskliga existensen. När dottern i fallstudien inte längre känner igen sin far som person torde detta föra in henne i en känsla av främlingskap - att se en älskad person förnekas rätten att bli behandlad på ett humant och värdigt sätt. Allt är främmande och oförutsägbart. Känslan av alienation är ibland så svår att den inte går att ta till sig.⁵⁸

”Ibland så kan jag se honom bara sitta där på ett hem och han inte vet vad han heter. Det är väl så det också kommer att bli till slut. Dom har ju sagt att det inte kan bli bättre utan bara sämre. Det kan stanna upp och vara som det är nu ett tag. Jag tror inte ens att jag kan tänka på det.”

Den för de anhöriga främmande situationen - som de som åskådare tvingas bevittna, ter sig så skrämmande att de inte ens kan tänka på den. Än mindre troligt förmår de hantera den. De vittnar också om hur de främlinggörs av vårdarens uppträdanden, som osynlig och oviktig för dem.

Att inte kännas igen som den man är - anhörig för den närstående – tycks även ge de anhöriga en känsla av främlingskap i sin egen värld, en värld där allt känns okontrollerbart och hopplöst. Att aldrig veta från dag till dag hur det hela artar sig torde skapa en skör tillvaro i skuggan av vad som kunde ha varit, såväl för den anhöriga som för den dementa, varför tillvaron tillförs ett rotlöshetens främlingskap.

⁵⁶ Citatet härrör från en anhörig ur grupp 6.

⁵⁷ Jfr. Freire, 1972, Söderlund, 1998.

⁵⁸ Citatet är från den anhöriga ur grupp 3.

I intervjuerna framkommer att många inte orkar med det sättet som den demente har, när hon/han upprepar sig och inte kan föra ett samtal. De skäms över sin oförmåga att inte kunna hantera att "de är i en annorlunda situation", säger en dotter som oroar sig både för modern som är den som drabbats av demens och för fadern, för hur länge han ska orka, eftersom han inte vill lämna över henne till andras vård. De anhöriga som själva vårdar en närstående blir isolerade, eftersom de inte har det umgänge som de tidigare haft. De anhöriga försöker på olika sätt rekonstruera de närstående som de minns dem, och som de tror döljs bakom de symtom som följer i demsens spår. Det är i denna värld den anhörige är den dementes tolk och för dennes talan.⁵⁹ Anhöriga tycker att det fortfarande "är lite skamligt att man är psykiskt sjuk" och välkomnar kampanjer i tidningarna som de tror kan ha god effekt. En av dem uttrycker det som att det bara är "krångligare men inte konstigare".

Kaos

Att livet förändras och glädjen över att leva tillsammans med en älskad närstående har förbytt till att se sin far eller mor eller sin älskade dö successivt torde utlösa vad som kan beskrivas som ett inre kaos. De förväntningar man haft på livet krossas. Livet förändras. Man har inte en far eller mor, fast de lever och ser ut som förr, eller sin livskamrat att prata med längre, fast man inte är skilda och den andra partnern lever. Man är lämnad ensam kvar, vilket uttrycks som följer:⁶⁰

"...det känns alldeles hemskt...Det är klart att man pratar med barnen men det är ju inte samma sak. Det är ju en saknad för man kan ju säga att hon dör successivt. Det är hemskt tragiskt."

Livet blir inte som man tänkt sig och det känns tragiskt; att kanske ha planerat för och sett fram emot att få avsluta ett långt liv tillsammans i lugn och ro men *istället obarmhärtigt dras med, som i en kaotisk virvelvind*, i en för dem icke påverkbar situation. De anhöriga bär många gånger själva först på misstanken och sen på visshet om vad som händer. Ingen som inte drabbats vet hur det är, menar de anhöriga, vilket kan beskrivas som att hamna i ökänd terräng. De drabbas obevekligt av det som händer och de vet inte vad det innebär förrän de är där. Livet blir aldrig mer detsamma. De anhörigas situation kan metaforiskt beskrivas som att bli drabbad av en tropisk orkan, med den risk för förödelse som en sådan medför.⁶¹ Orkanen byggs upp successivt, tills den intar sin karaktäristiska form, hotfullt avtecknande sig mot horisonten.⁶² Med dess kraftiga virvelstorm förstör den städer, samhällen och dödar människor där den drar fram. Livet förändras dramatiskt. Metaforen används i avsikt att levandegöra det empiriska materialet, *att få det att tala*. Det gäller bara för dem att endera försöka följa med och anpassa sig eller att ge upp. När allt känns sorgligt och tragiskt, kan de

59 Detta tar sig många uttryck t.ex. i form av de skriftliga presentationer man ser i samband med de närståendes vård (beskrivningar av den närstående som person och dennes livshistoria förekom t.ex. vid en vårdenhet i England), eller i försök att ursäktas den närståendes uppförande i olika sammanhang (som t.ex. i den anhörigs anteckningar som jag tagit del av, vilka var riktade till personal i olika sammanhang).

60 Citatet är från en anhörig i grupp 1.

61 Metafor är ett bildligt uttrycks sätt där likheter eller inre överensstämmelser motiv erar att en företeelse (sakledet) byts ut mot någon annan (bildledet). Att kalla kaminen för "öknens skepp" är ett klassiskt bruk av metafor (Nationalencyklopedin, 2000). Enligt Asplund (2002) kännetecknas en metafor av det faktum att den är en metafor då den bokstavligen inte är vad som uttrycks med den. Asplund menar att metaforens kraft är dess kognitiva innehåll. "Metaforen 'hyvla av' är inte kognitivt tom. Det är inte samma sak att säga 'starkt tillrättavisande' som att säga 'hyvla av'; metaforen ifråga gör en kognitiv skillnad." (s. 110).

62 Se <http://www.stenso.nacka.se/klasser/projekt/ecmvader/Orkaner.html>. Jämför det skrämmande och obehagliga scenario som tornar upp sig för den anhöriga i fallstudien.

anhörigas situation liknas vid *att stå inför en avgrund*, eftersom deras tillvaro, vilket kommer till starkt uttryck i fallstudien, karaktäriseras av kaos; problemen kring fadern hopar sig och hans demens dominerar dygnets alla timmar.⁶³ Situationen är obehaglig, skrämmande, mardrömslik och livsfarlig. Förutom den oordning som i realiteten råder, råder oordning inombords i en för dem båda ohållbar situation. Även andra anhöriga känner sig sorgsna över det tragiska öde livet haft i beredskap för dem och uttrycker en sorgsenhet över de närståendes situation, som de egentligen vet mycket lite om. De upplever tvivel om hur de närstående egentligen upplever sin situation och hur de egentligen har det. De kastar mellan förtvivlan och hopp, även om det är förtvivlan som utgör grundtonen och färgar tillvaro svart. Sveket är de anhörigas osynliga börda, vilket tar sig uttryck i de samvetsförebåelser och samvetskval de anhöriga lider av då de t.ex. känner att de handlat orätt och svikit dem de lovat leva i lust och nöd med livet ut eller mot de som fostrat dem som barn. De anhöriga ger på olika sätt uttryck för sin vrede, sorg och vanmakt.

Frågan om den närstående trivs eller inte finns också ständigt närvarande. Även om den närstående uttryckligen säger "Här trivs jag", så finner sig tvivlet om det verkligen är så speciellt när den närståendes humör växlar. Det upplevda sveket från de anhörigas sida tar sig även det olika uttryck, som i en anhörigs egen distansering till makans reaktion. Det framkommer att maken överväger om det överhuvudtaget är så att han ska fortsätta att besöka sin hustru, eftersom han tror att det istället kan störa och oroa henne, vilket ska ses mot samme mans uttalanden "...jag har ju ändå dyrt och heligt lovat att hålla ihop livet ut och nu sviker jag". Den som lyssnar kan ana det kaos som även tycks råda inombords. Likaså det faktum att han anser, att det trots att det är skönt att han får en förklaring till det som händer, fortfarande "känner sig förtvivlad". I föregående citat uttrycks makens upplevelse av svek och förtvivlan över detta och han söker en ursäkt genom att hänvisa till hur andra ändå anser att han handlar rätt. Även den som, liksom han, utåt sett är öppen mot andra och berättar om sina känslor kan inombords uppleva ett kaos.

Kvinna i fallstudien tänker mycket på ärftlighet, då även farmodern drabbades av demens, och det skrämmer henne så mycket att det påverkat hennes val av livsstil och levnadsvanor. Andra, som en av sönerna i studien, uttrycker också denna rädsla. Han tänker speciellt på vilken betydelse ärftlighet har för honom själv och hur det ska påverka hans framtid, ung som han är med fru och barn.

Det kaotiska uttrycks även av en ung kvinna, dotter till en man som drabbats av demens redan vid femtio års ålder, med följande: "Det är som en cancer i familjen". Hon berättar hur upp och ner allt är. De dagar hennes far mår bra, mår hon bra. Andra dagar blir hon deppig, grinig och ledsen och orkar inte ens med sin pojkvän. Hon uttrycker sin besvikelse med orden:⁶⁵

"...man har ju en pappa där och så är han plötsligt en annan person. Man blir ju besviken för så här hade ju inte jag tänkt mig... jag hade ju räkna med att allt skulle vara som vanligt – att han skulle jobba och spela golf som vanligt på somrarna och han skulle bli en morfar som var ut och fiska och körde bil – allt. Det är ju så att man planerar för framtiden och så blir det helt annorlunda... jag undrar om man själv kommer att bryta ihop en vacker dag."

63 För grekerna stod kaos (*chaós*) bl.a. för avgrund. För egyptierna däremot var kaos den potentiella ordningen (Nationalencyklopedin, 2000). För kineserna innebär kaos både kris och möjlighet (<http://www.opportunitydistribute.com/Images/symbol.jpg>).

64 Johansson & Fagerström, 1993.

65 Citatet är från den anhöriga i grupp 3.

Hennes situation kan beskrivas som kaotisk både här och nu men avspeglas även i hennes framtidsbild som "...jag kommer att bli ett psykfall...är sjuk jämt nu för tiden". Ändå tvekar hon inte att påta sig ansvaret för fadern, eftersom hon känner att hans situation är hennes ansvar. Vad som framgår från flera citat, som gett substans till betydelsefältet, är de anhörigas strävan att själva ge de närstående en möjlighet att få leva medan livet pågår, även om - eller kanske just därför - de drabbats av demens.

Uppgivenhet

När närminne, omdöme och intresset för att se välvårdad ut eller när de närståendes handlingsmönster förändras uppvisar de anhöriga uppgivenhet. Likaså när de närståendes intresse för och förmåga att engagera sig i vad som händer runt dem eller sina anhöriga avtar.⁶⁶

"...han har precis ignorerat mig, förträngt mig och han ser mig inte så varför jag ska åka upp för det förstår inte jag. Han hejar inte på mig, tittar inte på mig, pratar inte med mig och försöker jag prata med honom lite försiktigt så vill han inte förstå nånting."

De anhörigas uppgivenhet framträder när de uttrycker sin sorg och besvikelse över att livet inte blev som de tänkt sig. Många orkar inte längre göra rätt för sig eller förmår inte längre hålla det äktenskapliga löftet de givit varandra och det existentiella begäret efter liv hotas. De anhöriga känner sig å den närståendes vägnar som en belastning, som en tärande del av samhället då de närstående inte blir sedda. Ingen lyssnar på dem. De blir inte respekterade och inte heller tagna på allvar. Den kamp de för, för den egna och de närståendes identitet gör dem nedbrutna och modfällna.

De tvingas ge upp i kampen för de sina. Att tvingas se på hur en kär make blir placerad i en sjukhuskorridor, trots att denne vid ankomsten är medvetslös, upplevs som en svår kränkning.⁶⁷ Det var enligt hustrun "så fruktansvärt förnedrande". Denna hustru blev ifrågasatt när hon ville följa med sin man i den ambulans som skulle transportera honom ner till ett regionsjukhus. Hon kände sig uppgiven när personalen varken brydde sig om hennes man eller om henne. Denna uppgivenhet återspeglas då hon berättar om hur personalen bestämt att de ska ta bort hennes man ur respiratorn "...vare sig vi vill eller inte. Först så frågar dom vad vi tycker och så har dom redan fattat beslutet." Den anhöriga påtalar det psykiologiska i att bete sig på detta sätt. Eller i det sätt på vilket personalen ger henne dåligt samvete när hon väljer att sova hemma istället för att vaka hos maken. En annan anhörig beskriver en uppgivenhet av en något annan karaktär, den om striden om ekonomi. En del av de anhöriga tvingas ge upp sitt liv och "gå från gård och grund". Anhöriga framhåller även sin uppgivenhet över de lögner som sprids om deras närstående, t.ex. i form av osaklig, kränkande dokumentation.⁶⁹

"...och sen det dom skrivit i journalen – nej usch. Det finns en ...på...sjukhus. Hon har skrivit...så egentligen skulle jag säga åt henne att så här skriver man inte för det här har vi inte pratat om. Det står bl.a. att pappa slagit

66 Citatet är från den anhöriga i grupp 4.

67 Citatet är från den anhöriga i grupp 4. Maken, som trots en diagnostiserad nackruptur arbetade av och till - förutom då han låg tills sängs p.g.a. huvudvärk, blev halvsidigt förlamad efter att plötsligt blivit medvetslös i hemmet. Först efter helgen kommer denne man, som blev inlagd på lördagkväll upp på avdelning. Samma dag blir det intertransport till...p.g.a. en allvarlig förändring som upptäckts i hjärnan, vilket visade sig vara ett brustet aneurysm.

68 En anhörig, vars man vårdas för en annan diagnos än demens.

69 Citatet är från en anhörig ur grupp 2.

mig och det har jag aldrig sagt. Jag har sagt att jag har varit rädd för han har varit aggressiv. Det är hemskt att det står att han slagit mig flera gånger när det inte är så...”

De anhöriga uttrycker också sin uppgivenhet när deras närstående tvingas flytta runt på sjukhus mellan olika avdelningar och rum, mellan olika sjukhus och mellan olika boende, emedan de är medvetna om att vad en som drabbats av demens främst behöver är lugn och ro för att kunna känna trygghet.

Utgående från de anhörigas utsagor om *avsaknad av vård* så framstår vård ur ett anhörigperspektiv som att få hjälp att förstå vad som händer, när deras närstående drabbas av demens.⁷⁰ Vård innebär också att vårdare förstår och respekterar de anhörigas känsla av ansvar och behov av att kunna påverka de närståendes situation, även när deras närstående vårdas av andra än dem själva. Att de närstående tillåts bo i deras närhet framstår som viktigt för de anhöriga. Vården innebär förutom avlastning och trygghet för dem själva, en säkerhet för de närstående. Den innebär att vårdarna underlättar de anhörigas situation såvida de själva inte kan, vill eller förmår, så att de anhöriga inte lämnas ensamma och utanför, utan får hjälp att bringa ordning i det kaos som råder.

Anhöriga uppmärksammar om vårdarna bryr sig om deras närstående eller inte. Då är det de små detaljerna de lägger märke till. Viktigast är att de närståendes integritet bevaras och att deras identitet bibehålls intakt, att de bemöts och behandlas som människor. Genom detta bevaras även de anhörigas värdighet. Det framstår också som viktigt att vårdarna ser och bekräftar de anhörigas upplevelser, men även att de visar att de förstår de anhöriga i det lidande det kan tänkas innebära att se sin far eller sin älskade dö successivt eller att leva vidare med känslan av att inte ha varit den bror ”man borde ha varit”.

I det abduktiva steget blir det möjligt att förstå och beskriva utanförskapets tillvaro i termer av lidande, vård och hälsa. Ur datamaterialet framstår att de anhöriga för en kamp mot det onda.⁷¹ Fokus för deras kamp är ett värdigt liv för en far, utsatta människor i allmänhet eller för sin egen del. Den utgår från krav på rätten till mänsklig värdighet och att få leva medan livet pågår, istället för den bristande förståelse de möter och rädslan för repressalier de beskriver. De förmedlar såväl skam- som skuld känslor liksom en känsla av maktlöshet.⁷²

De anhöriga ger uttryck för sin otillräcklighet, endera som make/maka, som barn, som syskon eller som nära vän. De förmår inte mer. Deras tillvaro karaktäriseras av ett lidande i ensamhetens utanförskapstillvaro av främlingskap, kaos och uppgivenhet när vanvård förstör och orsakar lidande både för de närstående som för de anhöriga.⁷³ De anhöriga kan beskrivas lida på samtliga av lidandets nivåer, från att ha lidande till den vardandenivå där livslidandet återfinns, såsom knutet till deras *vara-i-världen-varo*.⁷⁴

70 Jfr. Gadamer, 1975, Palmer, 1969, Söderlund, 1998, 2003. Avsaknad av vård innebär i denna studie avsaknad av vårdande såsom det beskrivs av Eriksson i Vårdandets idé (1979/1988) och i de grundantaganden om hälsa, lidande och vård som Eriksson utvecklat (1979-2003).

71 Jfr. Eriksson, 1994, Lindholm & Eriksson, 1993, Söderlund, 1998, Wiklund, 2000.

72 Jfr. Söderlund, 1998. Patienter som möter van-vård känner maktlöshet istället för påverkansmöjlighet och likgiltighet istället för mening med och helhet i livet.

73 Jfr. Halldórsdóttir, 1996a, Söderlund, 1998.

74 Jfr. Eriksson, 1994, Lindholm & Eriksson, 1993, Söderlund, 1998, Wiklund, 2000.

De abduktiva teserna

- De anhöriga lider när deras eller de närståendes värdighet kränks, när de anhöriga erfar skam och skuld eller när de tvingas vara i en kaotisk tillvaro. Lidandets kamp uttrycks i deras kamp för harmoni och efter gemenskap istället för en tillvaro dominerad av utanförskapets känslor av ensamhet, olust och illabefinnande.
- Vård för anhöriga innebär att de möts av förståelse och med en bekräftande hållning. Då kännetecknas deras tillvaro av känslor av samhörighet och gemenskap, och det lidande som kränker deras värdighet och sargar dem som människor lindras.
- Hälsa för de anhöriga innebär att inte tvingas vara i ett ensamhetens utanförskap utan att bjudas in att delta i och dela den gemenskap, som förmår förmedla känslor av välbefinnande och lust.

”Första kvällen somnade jag alltså i sanden många hundra mil från bebodda trakter. Jag var långt mer ensam och övergiven än en skeppsbruten på en flotte mitt ute i Atlanten.”

Antoine de Saint-Exupéry

Tillvaron i ett ingenmansland

Nedan beskrivs tillvaron i ett ingenmansland. Förfarandet, vad gäller generering av detta universella tema, är detsamma som för Utanförskapets tillvaro och Gemenskapens tillvaro. Tillvaron i ingenmanslandet markerar den tillvaro som utgör figur 4:s mittfält vilket kan beskrivas gränsa både till Utanförskapets tillvaro som till Gemenskapens tillvaro.⁷⁵

De anhöriga tvingas många gånger ensamma inse och möta det som obeckligt hotar dem. När livets tråd brister hamnar de anhöriga i en djup uppgivenhet, närmast en sorgprocess, ensam utanför livet självt - trots närvaron av andra. Deras tillvaro karaktäriseras av ett totalt mörker. Det känns svårt för de anhöriga när deras närstående lever i sin egen värld, en värld dit de själva inte kan nå. Men värst syns det vara att tvingas stå på sidan om och ”...se en människa bli sämre hela tiden” och inget kunna göra eller att inte kunna trösta när ingen tröst finns att ge.⁷⁶

”Det som var värst i början var att hon själv hade insikten om att hon höll på att bli sjuk och försöka trösta utan att ha någon tröst att ge...Det var det svåraste att hon själv var medveten om vad det handlade om. Hon grät många gånger och tyckte att varför skulle just hon drabbas av det här. Att kunna se att man skulle ha ett sånt minne av sin mor. Att allt det som har varit på nåt sätt bara försvinner. Att man bara kommer att minnas det tråkiga och det svåra som hon har framför sig och som vi alla ska gå igenom då”.

Att vara den som står vid sidan om livet i den mardröm som tar form ur de anhörigas berättelser kan karaktäriseras *som att besöka ett ingenmansland i det egna livets sfär* och bilden av ett ingenmansland, tar form. Här finns skuggor av det liv man drömt om, men som inte blev. Här finns saknaden av en livskamrat, en samtalspartner, en älskad som alltid stått vid ens sida och som delat de intressen man haft. Här finns saknaden av den person som älskat en - fast man fortfarande har varandra har man det ändå inte. Många lever ofrivilligt åtskilda eller lever i den saknad som kvarstår efter den förälder man haft, då de, fastän de ändå lever, inte längre känner igen en eller minns en. Man blir ensam kvar, ingen att dela minnen med av det som en gång var och vem man är och livet ekar tomt från *den absoluta ensamhetens* väggar. De känner sig förtvivlade, förskjutna och övergivna; ensamt en-samma. De söker därför stöd och tröst för att få lindring i sitt lidande. En del kämpar vidare, andra orkar inte utan är totalt uppgivna.

De anhöriga tar på olika sätt farväl av det liv som varit. Därmed kan de anhörigas situation, karaktäriseras som en oändlig sorgprocess både över den närstående de förlorat och över sitt eget liv. Tydligast framträder detta som de övergivnas gråt; hos de män som känner sig

⁷⁵ Se sidan 68.

⁷⁶ Citatet nedan härrör från en anhörig i grupp 2.

övergivna, de kvinnor som gråter över den man de förlorat, den dotter som gråter över den mor hon förlorat och den unga kvinnan som sörjer, både för sin egen och för sina ofödda barns skull, den far som aldrig får bli den far och morfar hon sett framför sig. Trots att man lever sida vid sida, sörjer de den närstående som denna/denne kunde vara, som att sörja en far fast denne lever för att förbereda sig på det som är oundvikligt. Eller som hustrun till den make som sörjer honom medan han ännu lever, eftersom han dödförklarades men inte dör trots att han tas ur respiratorn. Hit förs även den man, som efter beslut av andra, fråntas rätten att bestämma och tvingas istället leva vidare på deras villkor, sörjer sin livspartners öde.

I det ingenmansland som skissats i figurens mitt återfinns vi gränssituationer med absolut ensamhet, övergiven av alla människor, livet och Gud. Ensamheten kan rymma en oro inför den egna framtiden, som för den man vars båda föräldrar drabbats av demens, en oro vi även ser hos den anhöriga i fallstudien men även hos det barnbarn som sett sin farmor bli dement.⁷⁷

De anhöriga passerar flera dimensioner här och nu, från sin egen värld till den dementes värld men även en här och nu värld i förhållande till en då och en sedan. För att nå den dementes värld behöver de tillfälligtvis vandra emellan denna och sin egen värld och tidvis även lämna den. I olika situationer ska man ensam förmå hantera såväl sin egen som den dementes värld – samtidigt. Denna situation är begränsad till de anhöriga. De är de som lämnas utanför de närståendes och vårdares gemenskap. De anhöriga kan varken uppleva eller förstå den närståendes eller vårdarens värld. Inte heller kan vårdare eller de närstående uppleva eller förstå de anhörigas. Livet här och nu formas i relation till de anhörigas och de närståendes tidigare liv och de anhöriga tvingas sedan, många gånger ensamma, se framtiden an.

Många av de anhörigas situation präglas, förutom av otrygghet, av total fysisk, psykisk och social utmattning av att ständigt vakta och vaka; att aldrig få vila; aldrig få en hel natts sömn, varför man inte ens orkar umgås med andra. De anhöriga drar sig istället undan. De närstående har på olika sätt blivit till en börda för de anhöriga. De lever i en situation som kan beskrivas som; en mardröm. De har ingen kontroll över sin eller de närståendes situation. De anhöriga är oroliga för att något ska hända deras närstående, att de skadar sig på något sätt; att de faller i trappor eller cyklar omkull eller att de, som i fallstudien i oförstånd klipper i elektriska ledningar. Det inger både ”en osäkerhet och otrygghet”, vilket har sin motbild i när den anhörige istället ger uttryck för att de genom sina insatser känner att de utgör en ”trygghet för” deras närstående.

Från de anhörigas utsagor, som tillförts detta betydelsefält, framstår ett djupt existentiellt lidande, vilket karaktäriseras av resignation. De orkar inte ens gråta. Eller så reagerar de med att ta avstånd från det de inte förstår, eller så ger de upp. En ung kvinna berättar om sin brors situation som anhörig i följande ordalag:⁷⁸

”... för ett halvår sen kom han till...och tog reda på av läkare, för han har inte velat få reda på för han är rädd för det. Han kan inte acceptera det. Men efter att han har träffat läkare så har han fått bättre förståelse men han är knäckt över det – det är han. Men han försöker göra det bästa av det...Men han är ju som mig –att ena dan så kan man acceptera men andra dar så kan man bli tokig.”

För kvinnan i fallstudien syns tillvaron så svår att hon inte ens vågar tänka tanken eller känna känslan. Men man kan även urskilja den lättnad hon förmedlar när hon känner att någon delar hennes börda. Ingenmanslandet karaktäriseras därför av dess kontraster, endera lider de

⁷⁷ Anhöriga ur grupp 2. Mannen, som är ca 35 år är själv gift och har två barn. Eller barnbarnet som själv har en liten dotter (anhörig ur grupp 2). Hon är den som är förmyndare för sin farmor och den som sköter kontakten med vårdcentrat där hennes farmor bor.

⁷⁸ Citatet är från den anhöriga i grupp 3.

anhöriga eller så förmår de nå försoning i betydelse av att de, liksom fallstudiens anhöriga, kan tillskriva lidandet en mening. Här pågår en kamp, kampen för att överleva, kampen mellan hopplöshet och hopp, mellan död och liv, från främlingskapets kaos mot harmoni och samhörighet, från en förlamande trötthet som omintetgör allt till en möjlighet att komma vidare i livet. Vad som då framstår som avgörande är att någon delar de anhörigas bördor och deras ensamhet, från att någon vågar se och bekräfta deras lidande till att någon orkar lyssna på dem och som dessutom förmår ge tröst, stöd och värme så att de orkar axla den uppkomna situationens krav och klara nya utmaningar i livet. Mot orkanmetaforen blir det förståeligt att ingenmanslandet även kan vara av värde för att få utrymme att vila ut i sitt lidande och tid att sörja för att sedan orka kämpa för att återvinna livet. Det senare kan då beskrivas som att befinna sig i orkanens öga. I orkanens mitt, innanför dess dånande, våldsamma och virvlande vind och det kraftiga regnet finns en lugn och vilsam plats. Ingenmanslandet kan då beskrivas endera som hot eller som möjlighet.

Anhörigas utsagor om sina upplevelser av avsaknad liksom närvaro av vård ger följande konklusion. Vård innebär att respektera de anhörigas behov av att sörja, av att ta farväl av det liv som varit och av det liv som inte blev som man drömt om. Vård innebär att inte överge de anhöriga utan att vandra vid deras sida, ibland symboliskt *bärande* de anhöriga igenom de svåraste stunderna och ta med dem in i den gemenskap som formas av människor tillsammans. Det innebär också att se och förstå vårdandets potential utgående från de anhörigas beskrivningar av de vårdande handlingar som förmår ge bekräftelse av deras lidande, att ge tröst och stöd och visa förståelse för den förtvivlan man har att som anhörig inte alltid själv kunna, vilja eller förmå mer än man har gjort.

I det abduktiva steget blir det även möjligt att förstå och beskriva tillvaron i ingenmanslandet i termer av lidande, vård och hälsa. Detta kan förstås och beskrivas som en mardrömslik tillvaro mellan ett utanförskap och en gemenskap, i betydelsen av att leva som i ett ingenmansland.⁷⁹ Att vara anhörig bär den absoluta ensamhetens prägel, om *ensamhetens känsla aldrig sviker*.⁸⁰ De anhöriga är dömda att leva i ett ingenmansland tills de möts av gemenskapens samhörighetskänsla. Om detta inte sker tvingas de leva i ett utanförskapets tillvaro karaktäriserat av kaos, uppgivenhet och främlingskap. De blir trots närvaron av andra – ensamma i djupaste mening.⁸¹ Här framträder också deras hjälplöshet parad med den indignation de känner när de känner de närståendes smärta och skam. Eftersom de inte upplever sig kunna göra något åt det som händer, är det enklare att ta sin tillflykt till förnekande. De ryggar tillbaka omtöcknade och skrämde av det som händer.

De anhöriga lider och dör, i den betydelse Eriksson lägger i lidande som en döende process.⁸² Lidande som fenomen innebär en kränkning, om man upplever sig ensam i sitt lidande. Om andra dessutom ifrågasätter sörjandets legitimitet kan lidandet upplevas outhärdligt. Däremot kan människor uppleva såväl mening *i* som *med* lidande om de möter *ett vårdande förhållningssätt*, i betydelse av att bli tagen på allvar, respekterad och värd att lyssna på.⁸³ När de anhöriga säger att ”ingen som inte drabbats vet hur det är” bör detta respekteras. De har lidit så mycket, burit så mycket ensamma.

79 Jfr. Kasén, 2002 med referens till Holst, Edberg & Hallberg, 1999. Även Holst, Edberg & Hallberg beskriver risken för övergivenhetskänslor hos patienter.

80 Jfr. Lindström, 1995.

81 Jfr. Eriksson, 1987a, b, Lindström, 1995.

82 Eriksson, 1993, 1994.

83 Eriksson, 1993, 1994. Av Fredriksson (2003) beskrivet som ett vårdande samtal.

De abduktiva teserna

- De anhöriga lider när de totalt utmattade upplever sig övergiven av alla människor, livet och Gud, ensam kvar med saknaden efter sin närstående och det liv som varit - men även efter det som kunde blivit, utestängd från den närståendes okända värld.
- Vårdares *ockupation* av ingenmanslandet kan göra det möjligt för de anhöriga att få möta vårdande i betydelse av att någon vågar se och bekräfta deras lidande, dela deras ansvar, deras bördor och deras utanförskap samt ge dem det utrymme och den tid som behövs för att skapa mening *i* och *med* lidande.
- Hälsa innebär för de anhöriga att nå lindring i sitt lidande så att de förmår samla den kraft som krävs för att återerövra livet och åter få förnimma känslor av gemenskap och samhörighet.

”Om natten skall du se på stjärnorna...De kommer att vara dina vänner allihop. Och så ska jag ge dig en gåva...Människor har stjärnor som är av olika slag. De som reser har ledstjärnor. För andra människor är stjärnor ingenting annat än små ljus. För de lärda är de problem. För min affärsman var de guld. Men alla de där stjärnorna tiger. Du skall få stjärnor som ingen annan har...Du får stjärnor som kan skratta!”

Antoine de Saint-Exupéry

Gemenskapens tillvaro

Nedan beskrivs gemenskapens tillvaro och de däri ingående betydelsefälten. Dessa *verifieras* med citat från några av intervjuerna med de anhöriga. Förfarandet är detsamma som beskrivits för Tillvaron i ingenmanslandet och för Utanförskapets tillvaro. Gemenskapens tillvaro omfattar harmoni, livskraft och samhörighet.

Dottern i fallstudien inbjuds att, förutom att dela vårdarnas och den närståendes gemenskap även delta i den på sina villkor. Ur den anhörigas utsaga framträder en samhörighetens känsla, som *ett slags beskydd* för den anhöriga. Denna *solidaritet* återspeglas även när hon berättar om den vård fadern får och det bemötande hon själv får, av såväl naturliga som professionella vårdare. Förutom känslan av gemenskap som *något utöver det vanliga* är det viktigt för de anhöriga att deras närstående verkar trivas. Detta framkommer, förutom i fallstudien, även i följande utsaga:⁸⁴

”Dom bryr sig om och finns i gemenskap när man kommer dit.⁸⁵ När man kommer så sitter alla i det här rummet och samvaron är något extra tycker jag. Dom verkar inte så ensamma dom som bor där för det är alltid nån som surrar runt där och som sätter sig med dom och pratar...”

När den närstående säger sig känna saknad, och vill komma hem, är det skönt för de anhöriga att veta att den närstående får den vård som behövs och att denne får ta del av en slags gemenskap – även om den sker på andra villkor än om den närstående själv skulle ha valt umgänget, platsen eller situationen.

Några av de anhöriga söker gemenskap i olika gruppkonstellationer, som samtalsgrupper, anhörigrupper eller andra grupper, eller i barn och barnbarnen – om de har några. En av de anhöriga som deltar i anhörigrupp formulerar gemenskapens villkor som *att känna sig delaktig*. Anhörigrupper ser ut att vara ett sätt att nå en gemenskap som ger de anhöriga trygghet, även om gemenskapen formas utifrån *något annorlunda villkor* än annars. Där får

⁸⁴ Citatet är från en anhörig i grupp 2.

⁸⁵ Det särskilda boende hennes far bor på.

man höra många, som har varit med om liknande, berätta. Detta gör att de känner sig tryggare, anser de anhöriga. Andra åter söker gemenskap i kretsen av sina arbetskamrater och i en för dem välkänd och hanterbar arbetssituation, eftersom man behöver ha annat att tänka på. Arbetet känns då meningsfullt, något man behärskar och därför går till med glädje. I gemenskapen finns trygghet. Där finns också glädje.

Ur de anhörigas utsagor framstår sammantaget behovet av att vidga sin tillvaro mot intressen som står utanför den situation de befinner sig i p.g.a. den närståendes hälsotillstånd. Man framhåller även betydelsen av den gemenskap de fortfarande delar med varandra och med gemensamma vänner trots den närståendes insjuknande. De anhöriga berättar också att de märker att de dementa också verkar ha behov av och själva skapar en gemenskap med andra människor, även om den utformas annorlunda än vad som vanligtvis förekommer. Detta uttrycks i följande:⁸⁶

”Ja, det som vi har uppfattat så har hon trivts väldigt bra, liksom avgränsat omgivningen. Men nu så har hon tydligen behov av att vara med människor så hon går ut i dagrummet och lägger sig på den där soffan bland alla...det var oväntat att hon gick ut och la sig bland alla som hon inte kände runtomkring. Det verkar ha växt det där behovet att ha nån i närheten.”

I de anhörigas beskrivning framträder en bild av en något annorlunda formad gemenskap, både för dem själva och för deras närstående. Även om man träffas så är ”det inte mer samma gemenskap på nåt sätt”, framförallt därför att man inte längre kan diskutera med varandra som man har gjort tidigare. Man känner sig, som anhörig, rådvill i sitt sätt att bemöta sin närstående. Samtalen dem emellan påtalas bli såväl osammanhängande som verklighetsfrånvända. Men via andra människor, endera via vårdarna eller via de närståendes medpatienter får de anhöriga ett indirekt tillträde till en gemenskap med sina närstående. Ur de situationer som beskrivs av de anhöriga, framstår hur de skapar en annorlunda gemenskap och ett annat sätt att leva med sina närstående. De anhörigas hela livssituation påverkas, från att det t.ex. var den närstående som förut var den som skött dem och/eller barnbarnen så är situationen nu omvänd.

Man lever som anhörig både här och nu, men med framtiden ständigt närvarande, genom de tankar som väcks när man påminns om hur det kan bli - även för en själv. De stunder som de närstående kan skapa av gemenskap verkar därför framstå som viktiga för alla inblandade, från en makes känsla av gemenskap med sin hustru när hon säger ”...att nog är det skönt att man har egna som kan sköta om en...”, till att få dela sin makes sista tid i livet. Ensam känner sig inte heller den änka som känner sin döde mans ande som att ”han finns med i gemenskapen.”⁸⁷ De anhöriga som ger uttryck för att bli tröstade, av konkreta eller abstrakta andra, verkar både trygga och starka. De kan beskrivas bli både accepterade av andra och räddade tillbaka till livet utifrån att de delar de fler-sammans gemenskap. Känslan av gemenskap ser sammanfattningsvis ut att förmedla en känsla av trygghet och glädje, vilket i sig troligtvis innebär en mer harmonisk tillvaro för de anhöriga.

Harmoni

De anhöriga ger uttryck för harmoni när de säger sig känna ha möjlighet att påverka vården för sina närstående, eller när de ser hur vården fungerar tillfredsställande för deras närstående så att de trivs och mår bra. Det underlättar för de anhöriga att fortsätta med det liv de lever, i

⁸⁶ Citatet är från en anhörig i grupp 2.

⁸⁷ Den anhöriga i grupp 4.

motsats till när de närstående - när de anhöriga tvingas vårda sina närstående dygnet runt - upplevs som en börda för dem. De anhöriga anser, trots att de tycker att vårdarna ”gör så gott de kan,” att ”riktig vård kan dom inte få annat än av en anhörig...” Utifrån detta framstår det hur betydelsefullt det vore för anhöriga att få känna trygghet med vården av sina nära, när de anhöriga själva inte kan, vill eller orkar vårda den närstående för att de ska kunna känna harmoni.

När fallstudiens anhöriga möts av kärlek och omtanke om fadern, ger det henne sammanhang och trygghet och hennes lidande lindras. Ur kaos uppstår ordning, de återfår sina roller och hon uttrycker tacksamhet över att någon delar hennes ansvar - även om detta inte upphör så förändras det. När de anhöriga upplever mening och sammanhang i livet lindras deras lidande och de *tillåts leva i harmoni med livet*. En anhöriga uttrycker detta när hon berättar om sin tacksamhet över att där finns en vacker, lugn och fin omgivning med stor trädgård och en vacker utsikt där den närstående bor, vilket trots avståndet dem emellan uppväger detta. När de anhöriga känner att det ändå - många gånger först efter ett flertal olika alternativ - ordnat sig på bästa sätt för deras närstående och att denne/denna får den vård de anhöriga anser är bra framstår en mer harmonisk tillvaro än när kaos råder kring dem, deras närstående och den framtid som väntar dem. När de anhöriga är nöjda med vården uttrycks värdet av att de som vårdar är engagerade i vad de gör och har det tålamod som krävs för att arbeta med dem som är dementa. De anhöriga lyfter fram nödvändigheten av att vårdarna bryr sig om och är snälla mot deras närstående och att de närstående behandlas, bemöts och respekteras som de människor de är, trots sin funktionsnedsättning. Det är en omsorg som även inkluderar och berör de anhöriga, vilket tolkas vara av betydelse för dem och därför förs till betydelsefältet harmoni. Detta uttrycks bl.a. i följande ordalag:⁸⁸

”...man lever med dom,⁸⁹ pratar mycket med dom och...bry sig om på ett annat sätt...lägger manken till för att man ska trivas och må bra där borta och även för oss anhöriga...att dom är så snäll mot honom då, när dom håller på och säger att det här går ju så bra. `Du är så duktig`, och dom uppmuntrar honom, och försöker i alla fall. Dom skulle ju kunna visa sig sur men det gör dom inte. Jag har aldrig hört nåt sånt. Jag tycker att dom har väldigt med tålamod med han - eller med allihop. Jag tycker att dom skulle bli så trött på dom ibland. Dom får ju säga åt dom och säga åt dom hela tiden och det är som att prata med en vägg.”

Likaså, när en anhörig beskriver att ”det känns bra när han var nöjd” tillskrivs denna en känsla av harmoni. Det verkar också som att de anhöriga har utarbetat en strategi för hur de ska hantera de situationer som uppkommer, så att de och deras närstående inte behöver råka i konflikt. De menar att även en som är dement verkar behöva ”förnuftiga förklaringar”, känna igen sig i omgivningen och i de ansikten de möter och känna att allt fungerar på bästa sätt. Anhöriga beskriver också hur viktigt det är för dem att få uppleva att, när de ringer och frågar efter sin närstående så vet vårdarna vem denne är, de närstående, liksom de anhöriga själva, är kända av dem som vårdar. Detta tolkas som att denna anhöriga uttrycker en känsla av harmoni i motsats till vad som förmedlas i följande; ”förut grät jag alltid när jag satt mig i bilen...”. Planerna hade varit att tvångsflytta en närstående men den anhöriga kämpade mot genom personligt besök, telefonkontakt och skrivelser till beslutsfattarna.⁹⁰ Mot den

⁸⁸ Citatet är från en anhörig i grupp 2.

⁸⁹ Vårdarna på det särskilda boendet lever med den närstående och dennes medpatienter, min kommentar.

⁹⁰ Hur den anhöriga såg på denna tvångsflyttning återges med följande utdrag ”...vi behandla honom sämre än vad man gör med de värsta brottslingar i det här landet, tvångsflytta han...Det var bara det att dom hade lediga platser där inom det kommunala boendet” (Citatet härrör från en anhörig i grupp 2.)

bakgrunden blir det förståeligt att även citatet ovan kan tillskrivas betydelsefältet harmoni. Densamma beskriver också med egna ord vad harmoni betyder för hennes far:⁹¹

”Jag tror det är mycket bättre att han har en harmoni med sig själv, han har varit där så länge. Han vet vad dom vet om han, så han behöver liksom inte skämmas längre. Och det tror jag varför han blev så paniskt rädd för att byta ställe var att det skulle komma nya människor och då skulle han skämmas igen för sin blöja, för att han slaskar och för att andra patienter kanske skulle titta på han och se hur det rinner ur mungipan och se hur äcklig han var. Sånt har han hemskt bekymmer för”.

Mot bakgrund av att dottern berättar hur fadern alltid frågar om ”han ser äcklig ut” blir det förståeligt att hon själv ger uttryck för harmoni när hon vet att hennes far inte längre behöver ängslas. När de anhöriga berättar om hur vårdare förmår förmedla att deras närstående, eller återger sina vittnesmål om att andras närstående, är värda att vårda, framstår också deras lugn och känsla av harmoni. Det intrycket förstärks mot vad som förespeglas i citatets slut:⁹²

”Det var en dag som jag satt i...rum och hörde hur dom höll på med en annan i ett annat rum. Hon sa varsågod och sitt på toaletten många, många gånger och jag tänkte kära nån' vilket tålamod. Dom har ju annat som ska göras också och så måste dom stå så där. Jag tycker att biträdena sköter sig bra – här åtminstone, men det är väl olika förstår jag.”

Skillnader i vård framstår från de anhörigas jämförelser mellan sjukhus och särskilda boenden, ett exempel på vad som tolkats förmedla trygghet, i kontrast till den otrygghet som inledningsvis också uttrycks, framträder ur följande:

”Det var hemskt där⁹³ ...Hon var mer aggressiv där och jag tror att det förstörde mycke. Hon fick ju inte äta själv heller men det börja dom med i⁹⁴ ...så att hon skulle träna. Det skulle väl gå så fort som möjligt antar jag på...sjukhus. Den uppfattningen fick man. Dom kanske var underbemannade där också personalen...dom var ju inne för olika typer av sjukdomar, en viss tid, här är det ju ett boende. Det tyckte...⁹⁵ också att det försämrades mycke i...Nu är det harmoni men det har varit en strid på kniven...”

Att som anhörig få känna tryggheten i att kunna framföra sina önskemål, liksom att de närstående vårdas väl torde ge en form av harmoni i tillvaron. I de anhörigas visioner om vård ser man att de vill att deras närstående ska få ha det bra, att de ska kunna få möjlighet att sitta ute i en fin omgivning och med tillgång till aktiviteter av olika slag. När de anhöriga ges tillfälle att få skriva ner hur de närstående vill ha det och vårdarna efterföljer deras önsknings känns det bra för dem. Förhållandet blir det motsatta när de anhörigas önsknings nonchaleras eller då de ser att vårdarna brister i omtanke och omsorg om dem som är beroende av deras vård. Eller när *hemhjälpen* inte förmår vara så flexibel att de när de ändå städar skulle kunna lägga in en tvätt medan de ändå var i huset.⁹⁶ Det är det senare som retar de anhöriga, eftersom någon måste sköta om det när de närstående inte längre kan. Det innebär då att det är de anhöriga som får arbeta dubbelt.

De anhörigas strävan att själva ge de närstående en möjlighet att få leva medan livet pågår, framstår förutom i fallstudien, hos den make, som dagligen besöker sin hustru, och hos den unga kvinnan som valt att leva vid sidan av sin far, ”eftersom man inte vet hur fort det går”.

91 Citatet är från en anhörig i grupp 2.

92 Citatet är från en anhörig i grupp 2.

93 Vid akutsjukhuset, min kommentar.

94 På vårdcentrat, min kommentar.

95 En syster till den anhörige, min kommentar.

96 Vilket är de anhörigas benämning, varför detta används här.

Från den sistnämndas tankar framstår att hon vill leva i harmoni med sin far så länge det går innan han "sitter som ett kולי nästa sommar". Ovanstående ger överlag vägledning om vad som ses som viktigt för de anhörigas känsla av harmoni i tillvaron.

Samhörighet

Främlingskapets motbild utgörs av samhörigheten. När den anhöriga i fallstudien berättar om hur hon genom vårdarnas och medpatienternas agerande *återfår* sin far återtar ett för henne känt sammanhang sin form och hon kan lämna det främlingskap som är okänt för andra, som inte har en liknande erfarenhet. När de anhöriga berättar om hur deras närstående, accepteras såsom de är - i motsats till att de nonchaleras och inte bedöms vara värda vare sig behandling eller vård, tolkar jag det som att de anhöriga vidrörs i sin innersta längtan efter att deras närstående även ska betyda någonting för andra, som av lika värde som andra. Även om de närstående själva uttrycker hur de för andra skäms och inte vill att andra än de anhöriga ska se dem i det skick de är.

Ur intervjuerna framstår hur de anhöriga på olika sätt kämpar med att upprätta både sin och sin närståendes värdighet i syfte att tillskrivas rätten till samhörighet med andra. För de anhöriga framträder ur frånvaro av samhörighet begäret efter samhörighet; känsla av närhet och likhet med andra som viktig och värdefull för dem. I samhörighet innefattas en gemenskapskänsla med såväl vårdare som närstående. Även om de anhöriga inte nödvändigtvis känner igen en enda av vårdarna så är de ändå nöjda om vårdarna har varit trevliga och vänliga. Andra däremot har, som sagt, ett behov av att känna de närståendes vårdare till namn och utseende.

Det upplevs av de anhöriga som viktigt att deras närstående själva får delta i den egna vården, så länge som det går, på deras villkor och utifrån deras möjligheter. För trots att en närstående t.ex. inte kunde tvätta eller raka sig själv så kunde denne fortfarande läsa tidningar och diskutera politiska händelser:⁹⁷

"Det han önskade var att diskutera om politik eller ekonomiska frågor och det fick han inte där och inte nu heller utom med mig. Fast han var ganska förvirrad senaste sommaren så diskuterade vi t.ex. kring den här ubåten Kursk och han visste genast vad det handlade om och hade åsikter om det hela."

Även de närstående förmedlar på olika sätt till sina anhöriga hur de har det. En far skrev brev till en av sina söner och berättade om hur han mådde och hur han hade det på sitt demensboende. Ett boende han egentligen inte ville till när det först fördes på tal. Sonen menar att: "Det var roligt att han skrev för man förstod hans tankevärld på nåt sätt." Citatet visar på värdet av att känna att de båda fortfarande är delaktiga av varandras värld. Så länge de anhöriga känns igen av sina närstående kan de känna samhörighet med dem, annars verkar de anhörigas tillvaro svår, vilket uttrycktes av dottern i fallstudien, men även av andra i form av oro inför att inte bli igenkänd av sin närstående. Hur viktigt det är att "förstå och komma in i patientens värld" framhålls av mer än en av de anhöriga även om de inte direkt använder samma uttryck som denna. För att det ska vara möjligt måste vårdarna "...ha ganska mycket kunskaper", säger en av de anhöriga. Även om det direkt handlar om de närståendes syn på behovet av att vårdare har viss kunskap så kan man indirekt förstå och tolka detta som att det också handlar om både vilja och förmåga.

97 Citatet är från en anhörig i grupp 2.

Även i samhörighetskänslan återfinns glädjen. Det är inte enbart krävande att vara anhängvårdare till en närstående, menar de anhöriga. De får "...ett underbart gensvar och känner att man är till nytta för den man levtt ett lyckligt liv tillsammans med i 44 år. Även det senaste året har haft många ljuspunkter", säger en anhörig. Det ser ut att, förutom att ha möjligheter att fortsätta med de aktiviteter man tidigare tyckt om att göra, vara viktigt att ha humor för att göra tillvaron så lättsam som möjligt. Givetvis kommer stunder, då de närstående ändå deppar, "...men det är inte ofta och det går fort över, om man talar lugnande till henne", menar densamme.

Livskraft

De anhöriga som berättar om "...att jag fått mycket tillbaka" bildar underlag för betydelsefältet livskraft. Dessa anhörigas, liksom fallstudiens, utsagor vittnar om hur de finner tröst både ur sin egen förmåga och ur andras. Utsagorna berör hur relationer förändrats, byggts upp och/eller återerövrats. Ur anhörigas berättelser framträder även deras behov av att ta ansvar för den närstående, såväl far, som make/maka som bror/syster. En dotter berättar:⁹⁸

"Mamma har jämt varit psykiskt sjuk, mano-depressiv så jag har alltid tagit ansvar och gjort allting och nu känner jag samma sak. Att nu är det pappas tur och nu måste jag vara där och ställa upp för honom. Han har ju hemtjänst egentligen och dom skulle även lägga in om en personlig assistent, men när jag märker alltså - han skulle bli för det första så förbannad, och så skulle han känna sig nedvärderad. Då känner jag att det orkar jag inte med utan då är jag hellre där...Då känns det också bättre att jag ska prova på att bo där i sommar så att jag kan träffa honom lite mer."

När de anhöriga tillåts ta ansvar ger det kraft, när de förvägras ansvar upplevs kraftlöshet, som när de anhöriga utesluts från gemenskap i olika sammanhang. När andra tar ifrån dem och tar över ansvaret och tar ifrån dem och tar över kontrollen över deras liv har de ingen handlingskraft kvar. Då kännetecknas istället deras tillvaro av den uppgivenhet som gör att de många gånger inte längre orkar delta i livet.

Några dagboksanteckningar från en make som själv vårdat sin hustru vittnar om hur de två tillsammans strävat vidare trots hennes insjuknande. Hustrun har bott både hemma och växelvis på sjukhem. Tidvis har den anhörige också erbjudits s.k. avlastning genom "växelbruk". Ungefär tre år efter sjukdomsdebuten flyttar hustrun till ett särskilt gruppböende. Nu bor de på skilda håll. Maken bor kvar i huset de byggde för över trettio år sen men det är bara en tio minuters promenad dit hustrun bor. Hustrun bor i en egen lägenhet där ytterligare sex lägenhetsinnehavare delar på gemensamma utrymmen. I huset som helhet finns fler sådana grupper. De böende delar på terapilokaler och en restaurang, vilken är öppen även för allmänheten. Det är för dem en bra lösning nu när hustruns vårdbehov blivit för stort för dem själva att klara av. Nu blir hustrun vårdad av andra och maken kan komma och gå när han vill. Ibland deltar han i vården, ibland inte. Från att Alzheimer varit ett okänt begrepp vid hustruns sjukdomsdebut fyra år tidigare har den anhörige läst och lärt sig mycket om vad som händer, och om hur sjukdomen yttrar sig. Framför allt har maken blivit expert på sin hustrus reaktioner och genom de erfarenheter de gjort tillsammans har han utvecklat en förmåga att ensam, eller i samverkan med andra, vårda sin hustru. Samarbetet med vårdarna känns viktigt för att den närstående "ska få en så fin tillvaro som möjligt".

98 Citatet är från en anhörig i grupp 3.

Citatet nedan ger en bild av hur livet fortgår för dem båda trots förändrade villkor. Hustrun har vid intervju tillfället vårdats på institution det senaste året. De anteckningar maken fört under fyra år visar hur hustrun blivit alltmer aggressiv. Däremellan känns även den tidigare närheten mellan dem vid makens dagliga besök, vilket enligt maken är av värde för bådas välbefinnande.⁹⁹

”När det är möjligt avpassar jag besöken så att jag kan hjälpa henne med lunchen eller kaffet. Den närhet vi då får tror jag är bra för...Hon äter bra och tycker om all mat, tackar för maten och säger ofta "Oh vad gott!". De senaste dagarna har vi utnyttjat det fina vädret och sttit ut på uteplatsen vid huvudentrén och solat oss. Det är nyttigt för oss båda. Jag hoppas att...nu får behålla sitt goda humör och att medicineringen även ska släppa på oron.”

Förutom att genom olika media och litteratur lära mer om demens för egen del deltar den anhörige i olika sammanhang för att delge andra kunskap om demens och om hur det kan vara att leva som anhörig till en som drabbats av demens. Han menar "...att det är angeläget att lära sig mer och tala öppet om demens, som alltför många vill mörka". Den anhörige fortsätter att som tidigare delta i olika aktiviteter. Ett nytt inslag är däremot hans deltagande i en s.k. anhörigrupp, som träffas regelbundet. Det är för honom värdefullt att träffas och på ett öppet sätt kunna prata om de problem han delar med andra. Det ger vilja, kraft och mod att leva vidare.

Anhörigas utsagor om sina upplevelser av avsaknad liksom närvaro av vård ger följande konklusion. Vård innebär förutom att tillåtas dela vårdarens och de närståendes gemenskap, få känna sig delaktig och att få delta på egna villkor. Då uppstår en samhörighetens känsla, med såväl vårdare som närstående, vilket ser ut att medföra såväl glädje som en bibehållen eller återupprättad värdighet. Från fallstudien framträder människors omsorg när hon berättar om den vård fadern får och det bemötande hon själv får. Att tillåtas leva här och nu, även om den för henne skrämmande framtiden, ständigt är närvarande. Gemenskapens tillvaro ser ut att förmedla känslor av närhet och trygghet, vilket i sig troligtvis innebär en mer harmonisk tillvaro för de anhöriga, då den förmår ge dem såväl en känsla av helhet som av sammanhang. Deras lidande lindras när de *tillåts leva i harmoni med livet* och deras livskraft återvänder.

I det abduktiva steget blir det även möjligt att förstå och beskriva gemenskapens tillvaro i termer av lidande, vård och hälsa. Ur de anhörigas utsagor om vård framträder en känsla av gemenskap, med sina närstående (levande eller döda), med de närståendes vårdare, med livet och med Gud.¹⁰⁰ Gemenskapens villkor karaktäriseras av att vårdare *svarar an* på de anhörigas begär efter en kärleksfull vård om sina närstående; när vårdare utifrån sin kunskap om vård, vilja och förmåga att vårda, vårdar dem, samt gör de anhöriga till en delaktig samarbetspartner i denna vård.¹⁰¹ Att deras närstående betraktas som människa, av lika värde som andra, och av värde *för* andra ses som viktigt och värdefullt för dem.

I gemenskapens tillvaro bekräftas och lindras de anhörigas lidande, då såväl närhet och trygghet som samhörighet och gemenskap framträder mot bakgrund av deras berättelser.¹⁰² När vårdare med sin närvaro bär de anhörigas börda och delar deras ansvar återfinns tro, hopp, längtan och glimtar av lycka som motsats till misströstan, uppgivenhet och tårar. Ur de

⁹⁹ Citatet är från en anhörig i grupp 2.

¹⁰⁰ Av mig tolkat utgående från den anhöriges längtan efter den samvaron med människor som delat den anhöriges tro och de gemensamma andakter de hade i kyrkan, och ur besvikelsen av hur kyrkan svikit dem, hustrun och honom själv, i och med hennes demens framåtskridande.

¹⁰¹ Eriksson, 1987a, b, 1995, 2001, 2002.

¹⁰² Jfr. bl.a. Fredriksson, 2003, Lindholm & Eriksson, 1993, Söderlund, 1998, Wiklund, 2000.

anhörigas berättelser framträder istället för sårbarhet deras styrka, vilket kan uttryckas som den livskraft som innebär räddningen för dem.¹⁰³

De abduktiva teserna

- De anhöriga lider när de inte tillåts delta i och dela gemenskapens tillvaro med andra och de därför tvingas leva i ett utanförskap. De lever djupt nedsjunkna i en oändlig sorgprocess, ensamma och ledsna.

- Vård innebär att ge de anhöriga tid och utrymme att sörja, att ta farväl av det liv som varit och av det liv som inte blev som man drömt om, tills de orkar gå vidare. Det innebär att - inte överge de anhöriga utan att istället dela deras bördor och ansvar så att de kan känna sig delaktiga av och i den gemenskap som formas av människor tillsammans. Det innebär också att tillåta de anhöriga leva här och nu, att förmå inge dem hopp om att även inför den hotande framtid som ständigt föresvävar dem kan det finnas oanade möjligheter.

- Hälsa innebär för de anhöriga att deras lidande lindras och de kan få uppleva välbefinnande. När de bekräftas, tröstas och helas i gemenskapens tillvaro, och när de får uppleva den delaktighet som medför harmoni, känsla av livskraft och samhörighet med sin närstående och med vårdare, som människor; alla av lika värde upprätthålls de anhörigas värdighet.

103 Jfr. Eriksson, 1987a, b.

”Om bland tusen stjärnor
 någon enda ser på dig,
 tro på den stjärnans mening,
 tro hennes ögons glans.
 Du går icke ensam.
 Stjärnan har tusen vänner:
 alla på dig skåda,
 skåda för hennes skull.
 Lycklig är du och säll.
 Himlen dig har i kväll.”

Carl Jonas Love Almqvist

Tro

Om man med vårdande avser att genom ansning, lekande och lärande i en anda av tro, hopp, kärlek och barmhärtighet svara an på och med sin närvaro dela människors lidande ska det bli möjligt att identifiera dessa vårdandets attribut i de anhörigas erfarenheter av vård, varför dessa *prövas* relativt de anhörigas erfarenheter.

Eriksson anser att kärlek, tro och hopp utgör människors kraft att leva, uppleva mening med livet och är av betydelse för om och hur människor vågar möta livet.¹⁰⁴ Ovan kan vi ur Almqvists strof se trons betydelse för människors hälsa i poetisk form, om man kan innesluta lycklig och säll av värde för hälsa. Om man betraktar gudsrelationen som det enda bestående i för människor omtumlande livskriser eller som att ha en intuitiv visshet om något, som en fast förankring i livet, antingen till konkreta andra (vänner, familjen osv. levande eller döda) eller till en abstrakt andra (en relation till ett högsta väsen) kan den beskrivas vara en drivkraft att söka vidare; något som ger livet en mening.¹⁰⁵ Även de anhöriga ger uttryck för tro när de förmedlar sin känsla av trygghet eller i deras lust till liv och till gemenskap.¹⁰⁶ Detta bidrar till att de vågar släppa taget och gå vidare. Deras mod synes förmå ge dem en känsla av välbefinnande. I tron blir det möjligt att *bli vän* med ensamheten och ur den framställa en gemenskap så verklig att den ibland upplevs som konkret, vilket utgående från Kierkegaard blir förståeligt om man betraktar tro som ett existentiellt behov.¹⁰⁷ Människans väl är allt som är bra för henne och som gör henne gott, villkor för att hon ska kunna leva i balans och harmoni med en given situation. Utgående från att tron förutom, att den ger bättre hälsa, trygghet och tillit, hjälp och stöd, optimism och glädje även ger styrka och kraft liksom en mening med och i livet, likaväl som tröst, helhet och försoning, kan de anhörigas möjlighet att få behålla tro ses som ett nödvändigt villkor för deras hälsa, som en djup känsla av välbefinnande och fullkomlig vila.¹⁰⁸

104 Eriksson, 1979-2003.

105 Barbosa da Silva, 1991, Herberts, 1991.

106 Tro, som utgör hälsans grundsubstans uttrycker viljan i triaden tro, hopp, kärlek och barmhärtighet; den humana vårdvetenskapens grundläggande substans, vilken yttrar sig i kärleksgärningarna ansa, leka och lära.

107 Tron på Gud är enligt Kierkegaard (1862, 1928) ett existentiellt behov.

108 Herberts, 1991. Begreppen framträder i sambandsfältet tro och hälsa.

Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv tillskrivs den kristna tron en hälsoresurs i betydelsen av den fasta grund som ger människan mod att leva – även i stunder av sjukdom och lidande.¹⁰⁹ Tron utgör en grund för hälsa när den uttrycks i relation till en mening med livet. Den kan då bidra till förmåga att leva medan livet pågår. När de anhöriga, liksom kvinnan i fallstudien, upplever helhet och försoning; att kunna möta sig själv och sin tillvaro; att kunna tillskriva en mening både med och i livet, återfår de balans och harmoni i sin tillvaro. Därmed förmår de även känna glädje. Om vi kan lära av lidande kan vi troligtvis förvärva en beredskap att bättre möta svåra situationer i livet, medan lidande i hälsans tjänst kan ses som en möjlighet till vardande.¹¹⁰ Att bli frångången sin tro; som en grundläggande tillit, kan då, utgående från Herberts studie, förstås få förödande konsekvenser för känsla av försoning med livet.¹¹¹

De anhörigas utsagor om och handlingar som tydligt visar deras bristande förtroende för vården utgör troligtvis även en indikator på de anhörigas bristande möjlighet att känna hopp, då hopp emanerar ur tillit. Att tvingas leva som i en mardröm, mötas av oförståelse eller bristande engagemang måste betraktas som icke vårdande i relation till vårdvetenskapens grundantaganden, likaväl som en icke acceptabel kvalitet utgående både från vad som är sanningslikt, och från vad som är skönt och gott.¹¹² Att inte kunna tro förmenar de anhöriga hopp och de blir ensamma kvar i sin mardröm.

109 Barbosa da Silva & Andersson, 1983, Herberts, 1991.

110 Jfr. kinesiskans symboler för kris och möjlighet.

111 Eriksson & Herberts, 1991.

112 Se Eriksson et al. 1999 Vårdandets evidens, figur 5 s. 20.

” – Om någon håller av en blomma som är den enda i sitt slag på miljoner sinom miljoner planeter, så behöver han bara skåda ut i rymden för att känna sig lycklig. Han säger till sig själv: `Min blomma finns där ute någonstans...´
Men om lammet äter upp blomman, så är det som om alla stjärnor med ens slocknade. Och det skulle inte vara viktigt?”

Antoine de Saint-Exupéry

Hopp

De anhöriga beskriver hopp på en görandenivå; som *att ha hopp* konkretiseras i uttryck som ”man anpassar sig”. Utsagor som att ”det ska nog gå”, uttrycker en förtröstan och förs till en hoppets varandenivå. De anhöriga, som funnit kraft att gå vidare tillförs den hoppets vardandenivå, som utgör förutsättningen för livet.

När de anhöriga förmår hoppas får de mod att sträcka sig vidare. Liksom myten om Pandoras ask så lämnar inte hoppet de anhöriga, och så länge det finns hopp orkar de kämpa vidare och hålla ut så länge som det behövs.¹¹³ I det sammanhanget utgör tron den tillförsikt som tjänar som övertygelse om att detta kommer vi att klara av, vare sig det handlar om att vårda den närstående hemma, se andra vårda de nära och kära eller att klara av sorgen och saknaden efter den person som den närstående har varit. Dess motsats uttrycker de anhöriga som: ”Svårt är det.” De anhöriga som upplever främlingskap, kaos och uppgivenhet resignerar. De vittnar om att de förlorat hoppet, ibland direkt orsakat av ett vårdlidande, tillfogat dem vid ett tillfälle då de är ytterst sårbara. Andra förmedlar i sina utsagor hur de förlorar både tro och hopp när ingen finns som lyssnar till dem eller när de inte blir trodda. Konsekvenser för de anhörigas hälsa är därmed givna. Därav följer att, att bejaka de anhörigas begär efter hopp, att tillåta de anhöriga behålla hoppet, eller att väcka det hopp som släckts - är en vårdhandling av avgörande betydelse för de anhörigas hälsa, vilket bevittnas av de anhöriga när vårdarna lyckas förmedla hopp om att inte ge upp. Hopp ger hälsan riktning och är därför fundamental medan hopplöshetens tystnad och förtvivlan förtär varje möjlighet till dialog. Ingen dialog kan existera utan ödmjukhet och lyhördhet, varför dialogen kan beskrivas som en förutsättning för mötet mellan människor.¹¹⁴ Det kan ses som en kraft att lita till och av betydelse för människor i utsatta situationer.

113 ”Pandora sändes till människorna med en ask som hon var strängt förbjuden att öppna. Nyfiken som hon var kunde hon inte motstå frestelsen att glänta på locket för att se vad som doldes i asken. Ur flög allt ont som sedan dess plågat mänskligheten – sjukdomar, ålderdom och död. Förskräckt slog hon igen locket. Kvar på askens botten var nu endast hoppet. Det är förklaringen till att människan trots allt elände i världen ändå aldrig förtvivlar utan tror på en ljusare framtid.” (Husén et al. s. 76)

114 Se Söderlund (1998, 2000) som därvidlag refererar till Freire (1972) och May (1983).

Om hoppet fråntas de anhöriga kan vi förutse förödande konsekvenser. Att frånta en ung människa hennes hopp och förväntningar på livet medan det pågår påverkar förutom hennes välbefinnande, troligtvis även hennes livskraft och därmed *hälsans vardande*.¹¹⁵ Att inte efterfråga eller ta tillvara de anhörigas erfarenheter, vilja, önskningar och behov ger upphov till uppgivenhet. Uppgivenhet framträder även när de anhöriga tvingas pendla emellan hopp och hopplöshet, vilket därmed kännetecknar ett lidandets vardande.

Hopp är intimt förknippat med tro. Det kan sägas symbolisera att det är värt att kämpa så länge som det finns ett hopp - att inte ge upp och resignera. Om de anhöriga, som tillförs vara i ett utanförskap därför att de stängs ute från vården av sin närstående, eller att de utesluts från samhörighetskänslan av att få tillhöra den organisation de tidigare deltagit i eller om hoppet berövats dem, så uttrycker de lidande inom lidandets samtliga dimensioner.¹¹⁶ För att lindra lidandet på vardandenivån blir känslan av hopp avgörande, varför vårdarens professionella hållning visavi hoppets betydelse för människan kan beskrivas som nödvändig. Att stanna upp och lyssna, att ha mod att gå in i lidandets kamp tillsammans med den anhörige utgör vårdarens viktigaste vårdaktivitet i dennes strävan att väcka det hopp som kan ge livet mening, på deras vandring i skuggan av döden. En *känsla av samförstånd* kan göra det möjligt att försonas med lidandet, såsom exemplifierat i fallstudien. Att då fråga efter och att också lyssna till svaren, utgör en grund för att hoppas, såsom de anhöriga beskriver, som att de har möjligheter att påverka den vård deras närstående får. Man vågar tro att det finns någon som lyssnar, vilket i sig kan förmedla ett hopp. Medan anhörigas uppgivenhet och deras känsla av utanförskap; att vara utelämnad, ensam och rädd ensamt vittnar om hoppets frånvaro - kanske mest mot bakgrund av avsaknad av förutsägbarhet. Det mod och den kraft som krävs för försoning och förnyelse lyser därmed med sin frånvaro och tillvaron präglas av olust.¹¹⁷

Hoppet intar därför en central plats i den teoretiska modell som utvecklats.¹¹⁸ Att inge hopp kan mot ovanstående ses som nödvändigt för att människor ska kunna tro på sig själv. Saknar de hopp, saknar de troligtvis även mod att bejaka sitt ämbete, d.v.s. att tjäna i kärlek, att finnas

115 "...jag är sjuk jämt nu för tiden. Jag får utslag på kroppen för att jag stressar. Så vill jag inte ha det...Så ibland är jag lite långt nere... så kan jag bli så okontrollerbart arg...Det är därför man inte känner igen sig själv och blir rädd och undrar om man kommer att bli en knäppskalle. Men när jag är med pappa...så tänker jag att det kanske är för att det är mycket. Men med mamma då tänker jag att jag kommer att bli inspärrad för snart så smäller det, snart så slår jag henne. Och det är inte jag och det tror jag beror på att det händer så mycket och att jag är osäker på allting. Jag oroar ihjäl mig för pappa. Vissa kvällar kan jag ligga och tänka: det kan bara ta några månader nu om det går fort och då tänker jag: Kommer jag att klara av det? Det känns som om man är ensamast i hela världen när man har nån som är sjuk bredvid sig. Det är väl det att man är aldrig lugn. Jag har hela tiden tankar och jag tänker det värsta. Som i början då vi hörde att det kunde gå fort då var jag redan på hans begravning i mina tankar. Sånt är jättejobbigt psykiskt att gå och tänka så. (Har det hänt att du blir arg på pappa?) – "Ja, vissa dagar kan jag bli tokig på han...Ibland blir jag bara besviken...för jag vill ju ha honom på min sida. Ska vi kunna göra nåt bra av det här så måste vi göra så och så. Och så gör han tvärtom!...mot honom får jag dåligt samvete och jag tänker att jag får inte glömma bort att han är sjuk...Ibland känns det som det är orättvist." (Citatet är från den anhöriga i grupp 3.)

116 En anhörig utestängs bokstavligen från en älskad makes dödsögonblick, trots att hon kommit enbart för att vara med honom då. "Dom ringde ju hit på kvällen att han var sämre...vi fick inte komma in på rummet för där var fullt med folk och man ana ju att det var nåt. Det förstod man ju, men jag tänkte att på dan när jag var där så var han så pass pigg och prata och åt. Så som sjuksyster ut och sa att det var slut och det är klart att det vart väldigt svårt på det viset...vi tänkte ljus och (kvinnan gråter, min kommentar), och satt där och grina." (Citatet är från en anhörig i grupp 1.)

117 Eriksson, 1998, Wårnå, 2003.

118 Se figur 5 s. 114. I den diskriminationsanalys Lindholm (1995) gör urskiljer hon fyra betydelsefält, bl.a. hopp som förväntan, utsikt och hopp som förtröstan. I en semantisk analys fann hon en bindning mellan väntan och hopp. Lindholm sammanfattar en studie med att närvaron av hopp är lika vitalt som hjärtslag, något essentiellt i livet, som kännetecknar livet och om hoppet förloras så förloras själva livet, vilket för hoppet till en ontologisk nivå.

till för andra. Det blir utgående från detta möjligt att förstå konsekvenserna av att frånta människor hoppet.

”Vi behöver alla ibland,
och en del nästan alltid,
den barmhärtighet
(Agape) från andra som,
med Kärleken Själv i
dem, älskar den som inte
är värd att älskas.”

C S Lewis

Kärlek och barmhärtighet

Vårdvetenskapens grundmotiv återspeglar sig i de anhörigas berättelser om vård endera med sin närvaro eller genom sin frånvaro, då det senare bildar den empiriska modellens negativa betydelsefält.¹¹⁹ Genom att utgå från vad som fattas i utanförskapets tillvaro blir det möjligt att beskriva dess relief. Frånvaron av vård karaktäriseras av kärlekslöshet. Främst framstår begäret efter kärlek ur de anhörigas lidande. Den vilshenhet som präglar maken vars maka omplaceras mot hans uttryckliga vilja eller de som lämnats övergivna i sin vanmakt över den situation de försatt sina närstående i uppkommer ur vårdandets motbild. Avsaknad av kärleksfull vård präglar även den maka som berättar, hur hon tvingades vänta utanför medan maken dör ifrån henne trots att vårdpersonalen ringt henne och bett henne komma, eftersom han hastigt försämrats. Känslan av främlingskap antas också kunna utlösas av den kärlekslöshet som uttrycks i de nedvärderande attityder deras närstående möts av. De anhöriga, som söker trygghet och lindring får däremot tröst och vård genom vårdarens kärlek och omsorg om de anhöriga och deras närstående. De anhöriga blir då förvissade om att de är värda omtanke när blir de tagna på allvar och inbjuds att delta i vården på sina villkor. Då ges de anhöriga också utrymme att vara uppgivna och förtvivlade och de tillåts gråta en helande gråt.

De anhörigas beskrivningar av samhörighet kan också antas uttrycka en kärleksfull vård, liksom anhörigas tillit till vårdarna kan antas göra. Då ansandet utgör en konkret kärleksgärning utgör de anhörigas utsagor om de vårdaktiviteter som utgår från vårdarens värme, deras närhet och beröring en bekräftelse på ett vårdandets sammanhang.¹²⁰ Likaså om vårdare, tillsammans med de anhöriga, åter kan upprätta harmoni ur det kaos som rått och återskapa en mening i livet. Troligtvis förhåller det sig tvärtom då vårdarens bristande förmåga att bemöta de anhörigas sökande efter tröst istället föder misstro. När vårdarna bekräftar de anhöriga med sin närvaro så bjuder de självmant och villkorslöst in de anhöriga att dela den gemenskap som karaktäriseras av kärlek, omtanke och omsorg om dem som behöver deras vård, som en anspråkslös tillgivenhet; ett för-givet-tagande, en mellanmänsklighet förutan strategiska val.¹²¹

Vårdandet som uttryck för en spontan kärleksgärning framträder starkt ur fallstudien. Ur fallstudien tar även den gemenskap form som ger sammanhang när de anhöriga tillskriver vård mening av vårdande, som att dela en sam-varo med andra i en kärleksfull anda; en

¹¹⁹ Se figur 4 s. 68.

¹²⁰ Eriksson, 1987, Nåden & Eriksson, 2000, Lindström, 2000.

¹²¹ Eriksson, 1990, Söderlund, 1998, Watson, 1993.

kärlekens gemenskap.¹²² Vi ser att det är sant på samma sätt som att ”vi ser att det är gott.”¹²³ Även om det varit både fysiskt, psykiskt och socialt påfrestande att vårda en make/maka så har de anhöriga aldrig känt sig tveksamma. Det har varit naturligt och kan som så förstås, som tillvarons ontologiska grund; genom skapelsen nedlagd i människan. De har, utgående från kärlek och barmhärtighet, gjort vad de kunnat och orkat, tills de inte längre orkar.¹²⁴

De anhöriga påtalar begäret efter barmhärtighet för deras närståendes skull. I de anhörigas utsagor syns begär efter kärlek och barmhärtighet i betydelsen av att vara älskad av någon – människa eller Gud, i deras begär till gemenskap och liv - men även efter döden för de närstående som ”inte har någon återvändo”.¹²⁵ De anhörigas begär, för egen del, en livsgivande, levande kraft så att de ska kunna känna välbefinnande. Även om detta uttrycks olika av de anhöriga framstår detta ur deras strävan att förvärva en känsla av samhörighet, intimitet och gemenskap och övervinna känslan av isolering och ensamhetens utanförskap, eller så visar det sig i deras sökande efter någon som visar dem förståelse och medkänsla i uppträdande och handling.¹²⁶ De anhörigas sökande efter en gemenskap, t.ex. med andra anhöriga i en s.k. anhörigrupp, upplevs som tillfällena att kunna få prata av sig lite, vilket man inte anser sig kunna göra hur som helst annars. De anhöriga tycker också att det känns som en hjälp när andra människor visar att de kommer ihåg dem; att de ringer eller besöker dem. Det beskrivs som en mycket stor hjälp och tröst.

Vårdarens närvaro är det som ger innebörd i vård för anhöriga och omfattar förutom medkänsla, medlidande och barmhärtighet även solidaritet, i betydelse av medmännisklighet.¹²⁷ För de anhöriga innebär det att vårdarna tar deras beskrivningar av sin upplevelse av sin verklighet på allvar. Barmhärtighet innebär att vårdarna visat de anhöriga sin förståelse och medkänsla i uppträdande eller handling. Genom att vårdare förmår visa de anhöriga att deras närstående är värda att vårda gestaltar de barmhärtighet.

Istället för att de anhöriga ska uppleva att deras närstående, som en av dem uttrycker det, ”är något som katten släpat in” kan vårdaren genom bekräftelse av de anhörigas närstående som värda att vårda ge mening och giltighet inte enbart åt deras närstående rättmätiga existens utan även åt de anhörigas. När de anhöriga känner sig *ensamma i ensamheten* upplever de sig övergivna av andra. Får de däremot bara bekräftelse av någon för sin insats kan de finna gemenskap även i ensamheten. Ur känslan av gemenskap föds och/eller återvinns lust och livskraft. Utgående från Antonovskys antagande om att människors känsla av sammanhang bl.a. beror av hur de kan värdera sina handlingar kan vi förstå vilka konsekvenser utebliven bekräftelse kan få.¹²⁸ Först i bekräftelsen av den anhörigas närstående kan de anhörigas

122 ”Det är så Gud vill ha det. Han möter vår behovskärlek: ”Kom till mig, alla ni som är tyngda av bördor”, skriver Lewis, 2000 s. 10. Jfr. Böttner & Lindström, 1999, Söderlund, 1998.

123 Citatet är från Lewis, 2000 s. 23. Lewis skriver vidare på sidan 144 att ”...gudomlig gåvokärlek hos människan gör det möjligt för henne att älska dem som inte av naturen är lätta att älska...” Det är den kärlek Lewis beskriver som Agape.

124 Av de anhöriga bl.a. uttryckt som ”...jag har fått ställt upp för...” eller uttryckt med äktenskapslöftets innebörd ”...tills döden skiljer...”

125 En anhörigs uttryck för att det vore en befrielse om den närstående fick dö.

126 ”Det fina med tillgivenheten är att den kan förena sådana som egentligen inte har något gemensamt – folk som inte skulle ha något med varandra att göra om de inte råkat hamna i samma hushåll eller sammanhang”, skriver Lewis, 2000 s. 45. Jfr. Söderlund, 1998.

127 En solidarisk - i betydelse av gemenskap mellan människor – människa visar medmännisklighet, se Norstedts svenska ordbok (1998) eller Wordfinder.

128 Antonovsky, 1992.

egenvärld ta form.¹²⁹ Dess motsats eller direkta kränkningar av den närstående ger de anhöriga ett lidande på den nivå Eriksson benämner livslidande.¹³⁰ Däremot förmedlar bekräftelse tillit och hopp. Att bli bekräftad som anhörig innebär för de anhöriga att vårdaren accepterar både de anhöriga och deras närstående som de unika människor de är och utifrån deras kunskap, vilja och förmåga, oavsett hur detta uttrycks.¹³¹ När vårdarna vårdar de närstående som drabbats av demens bekräftar de dem som värda att vårda trots deras hälsohinder.

129 Lindström, 1987. Egenvärlden formas i relationen med andra människor; medvärlden och är avgörande för människans vardande som människa och hennes möjlighet att utveckla sitt andliga livsrum, men även för förmågan att tillgodose sina behov och begär. Den tredje av de tre världarna är omvärlden.

130 Eriksson, 1994.

131 Enligt Buber, tolkad av Snellman (2001), innebär det att personens hela potentialitet erkänns av vårdaren utgående från dennes professionella uppgift att ge vård.

”Vård i vidare bemärkelse innebär alla de omständigheter och/eller handlingar som bidrar till att utveckla människans inneboende resurser.”

Katie Eriksson

Ansa

De anhöriga som uttrycker att de känner vårdarnas omtanke om dem och deras närstående säger sig också uppleva trygghet, som någon som vill dem väl, vilket uttrycker ansning som görande, varande och vardande. Om vårdare visar de anhöriga att deras närstående är värda att vårdas, att beröras av omsorgsfulla händer, så berörs även de anhöriga av dessa små handlingar; som uttrycker vänskap människor emellan.¹³² Om de tillika inbjuds att delta i en gemenskap eller tillåts gråta ut i en tröstande famn, såsom den engelska kvinnan i denna studie, så berörs de genom den bekräftelse de får i sitt eget lidande.

Trots sorgen över att förlora gemenskapen med sina närstående, vännerna och livet förväntas de anhöriga orka ge vård åt de närstående när de egentligen själva behöver vård. De anhörigas liv får bli *på bekostnad av livet*, som en anhörig beskriver det. För anhöriga i liknande situationer, som dem denna studie inkluderar, framstår vårdande av närstående som att ta ansvar och att detta är ansvarsfullt.¹³³ Men då det upplevs meningsfullt att dela de närståendes lidande överväger detta.

Vårdarnas ansvar för de anhöriga omfattar därför även ansning av de anhöriga, vilket kan få dem att känna sig vårdade och omhändertagna, vare sig de anhörigas närstående vårdas av dem själva eller någon annan i det egna hemmet eller på institution. Istället för att tvingas leva i en mardröm med ständig beredskap kan vårdarens ansning vara det som visar de anhöriga att det är tillåtet att leva - även som anhörig, med allt vad det innebär.

Ovanstående kan sammantaget förstås endera som söndrande eller som helande. Det är när de anhöriga möter vårdare som visar dem att de verkligen bryr sig om dem, som de bär med sig vittnesbörd om ansning, om än uttryckt på många varierande sätt, från direkta vårdhandlingar till att närvara vid de närståendes begravningsakt.¹³⁴ En vårdhandling vilken ytterst kan beskrivas som ett uttryck för värme och kärlek, som i djupaste mening förmedlar en känsla av tro och hopp, en mening med liv, lidande och död.

¹³² Jfr. fallstudien. ”...Vi hinner ju knappt in genom dörren där så sätter dom igång och vill bjuda på fika...just för att det ska kännas bra för alla...Man är mån om att man ska känna sig som en familj. Vi som är anhöriga, att vi är tillhöriga i det här.”

¹³³ Aittamäki et al. 1999.

¹³⁴ Utöver intentionen att vilja en annan människa väl i betydelse att vilja hjälpa till med praktiska göromål som att äta eller sköta deras hygien avses även viljan att samtala med och utgöra de närståendes eller patienters orientering i tid och rum; att vilja vara deras språkrör i och genom livet.

”Att kunna leka är ett uttryck för hälsa.”

Katie Eriksson

Leka

De anhöriga strävar efter samhörighet och fantiserar om den gemenskap, som för dem innebär att återerövra lusten till livet.¹³⁵ De väljer olika strategier, endera skjuter de problemen ifrån sig eller så tar de itu med dem, allt för att på olika sätt nå en känsla av välbefinnande. Några söker hålla sina skuld känslor i schack, andra att anpassa sig till den situation som uppstår. Ännu några söker tid och utrymme att leva sitt eget liv, emedan de förundras över och omvärderar livets mening och andra åter lär sig leva med att andra övertar deras roll som vårdare. Ur de anhörigas utsagor framstår en önskan om att assimilera sina erfarenheter, liksom att bemästra sina upplevelser. Indirekt förmedlar de anhöriga även uttryck för utveckling och förändring, som en viktig del för människans vardande då rörelsen tar sin utgångspunkt i människans här-och-nu, ett hälsans villkor som *varande*.

Leken som fantasi, eller uttryck för önskningsar, visar sig i även hur de anhöriga övar upp sina förmågor. De lär sig, att ensamma eller i samspel med andra vårda sin närstående. De provar ut olika sätt att bäst lösa olika praktiska moment, anpassar sin bostad och sitt boende, provar ut tekniska hjälpmedel och skapar möjligheter att vårda de sina på bästa sätt, för att utifrån sina egna villkor få leva tillsammans så länge som möjligt.

Ett annat sätt att leka kan vara att vårdare istället för att, som en dotter berättar, frånta de anhöriga hopp, även om det gäller ett tillstånd med dålig prognos, tillsammans med dem se nya vägar ur och möjligheter i deras situation. Allt, från att ge de anhöriga den information de kräver på ett för dem begripligt sätt till att ge dem tid till och utrymme att vila ut för att kunna återhämta sina krafter. Att ge de anhöriga utrymme för vila i ett ingenmansland kan tillskriva leken legitimitet i vården. Det blir möjligt att samla kraft och energi att gå vidare i livet genom att *våga släppa taget*, som den anhöriga i fallstudien beskriver.¹³⁶

Även om situationen kan te sig likartad har de anhöriga olika erfarenheter, vilka de kan dela med varandra. De som deltagit i en anhöriggrupp har tillåtits dela med sig av sina erfarenheter, och även tillåtits få fantisera om hur det kunde ha varit om inte...

Genom att ta del av andras erfarenheter blev det också möjligt för dem att se nya vägar och möjligheter, t.o.m. att finna och forma nya roller. Man kan även få höra andra berätta hur det var att överlåta vårdandet till andra utan att först behöva verkställa detta själv. Man får möjlighet att pröva olika handlingsalternativ i fantasin. Hur skulle det bli om...

I det ligger lekens möjlighet att vandra mellan två verkligheter i sin tanke. Däri ligger också möjligheten att få fullfölja allt de anhöriga skulle vilja, om inte...

¹³⁵ Leken som uttryck för lusten, för olika önskningsar, utgör som sådan ett naturligt inslag bland både människor och djur. Den anses vara ett uttryck för hälsa (Eriksson, 1987). Inom pedagogik kan lek uttryckas och användas på olika sätt (Söderlund, 1998).

¹³⁶ Detsamma ser vi i filmen ”En sång för Martin”. Hustrun som lever ensam med sin man sover inte ordentligt på flera år, vilket gör att hon blir helt utmattad. Det är först när hon vilat ut på ett konvalecenthem som hon förstår att det inte går längre. Hon inser att hon måste tillåta sin man att vara den han blivit, inte den han var och den hon vill att han ska vara. Först då är hon redo att gå vidare med sitt liv.

Det är utgående från en grundläggande tillit till vårdarna på vårdcentrat som den anhöriga i fallstudien tillåter sig *delta i leken* tillsammans med sin far och dennes medboende när dottern tillåts och tillåter sig själv dela *de dementas sköra verklighet*.¹³⁷ En lek som kan beskrivas övergå till lärande och lust: Det ger henne glädje! Avgörande synes vårdarens närvaro vara. Då de vågade vara helt och fullt närvarande förmådde de visa den anhöriga att det var möjligt att återerövra sin far – som far. Den lindring leken åstadkom gjorde det möjligt för henne att hantera situationen, att åter kunna uppleva helhet och sammanhang både för sin far och för sig själv, i betydelsen att *få vistas i en gemenskapens frihetsrum*.¹³⁸ Det är för den anhöriga viktigt att den närstående får känna sig värdefull även om han inte längre fungerar som förr.

När leken bär den humana vårdvetenskapens attribut förmår vårdaren ge utrymme för den, och vågar tillika *leka med* de anhöriga. Det kan ge de anhöriga den grundläggande tillit till och förtroende för sig själv och andra som är avgörande för om människan ska våga leka. De anhöriga kan därmed få möjlighet att uppnå, bevara och befrämja hälsa. Motsatsen uttrycks av de anhöriga då stelbenta regler tillåts styra, vilket istället förstör lekens rytmik och villkor. Val av vårdhandling kan därmed vara av avgörande betydelse avseende de anhörigas hälsa och välbefinnande.

137 ”Jag tycker själv att det är roligt att samla många runt om oss och vi pratar om allt möjligt...Nu kan ju inte pappa själv prata så mycket så blir det mycket lättare att få en gemenskap när vi är några fler som pratar kring bordet. Jag brukar hela tiden titta på pappa och han nickar och är med även om han inte säger så mycket. Ibland så kan det bli lite tjatigt med dialogen från mig till honom och ingenting tillbaka. Nu får jag lite från andra håll samtidigt som pappa är med...och jag upplever det som att vi hälsar på många andra också, även om vi åkte dit för pappas skull. Det känns väldigt roligt tycker jag. Det är ju några som är mer aktiva än andra som bor där borta men för mig är det som en hel familj, jag upplever det så. Vissa har anhöriga som kommer och hälsar på och andra har det inte. Jag känner att kan jag då dela med mig med mig till fler så känns det bra och jag tycker att det är roligt.” (Citatet härrör från en anhörig i grupp 2.)

138 Jfr. Öhlén, 2001.

”Lärandet utgör en av varandets, livets grunddimensioner.”

Katie Eriksson

Lära

De anhöriga uttrycker både lärandet och dess frånvaro, vilket framför allt synes i fallstudien. Vi kan följa den anhörigas lärande i relation till de olika situationer hon måste lösa för att klara både sin far, sin familj och sin arbetssituation. Andra uttrycker det endera som att få lära om totalt, som att hushållsbestyren för maken blivit ”ren terapi” från att han aldrig tidigare deltagit i hustruns skötsel av hem och barn, vilket utstrålar ett vunnet självförtroende. Eller som dottern till den tidigt insjuknande fadern, som lär sig att anpassa sig efter hans förändrade sätt. Men även de anhöriga som vänder sig från sina närstående prövar olika strategier för att lära sig hantera situationen, vilket involverar såväl lek som lärande och möjligen ansning av sig själva.

Flera av de anhöriga lär sig i en ömsesidig process så sakteliga att handskas med den uppkomna situationen, då demensens framskridande sker långsamt, över flera år. Andra ger uttryck för att de har blivit överrumplade. Samtliga ser i skenet av diagnosen förklaringar till de närståendes förändrade handlingssätt. Det finns ett första mönster, bl.a. av glömska och förvirring som de anhöriga beskriver var vad de först lade märke till.

Om man ser lärandet som en av livets grunddimensioner blir de anhörigas möjlighet att lära av fundamental betydelse, inte enbart för dem själva utan även för de närstående, för deras liv och hälsa.¹³⁹ Förutsättningen är att den nya utmaningen inte förgörs av olust. De nya kraven måste kännas möjliga att tillmötesgå. Situationen måste kännas möjlig att påverka. Utan påverkansmöjligheter framtonar känslan av illabefinnande som välbefinnandets motpol. Då lärandet sker i relation till något, som en interaktiv process; ett utbyte endera av tankar med någon eller medelst andra uttrycksformer, blir de anhörigas möjlighet till utbyte av betydelse.¹⁴⁰ Om man ser lärandet som något fundamentalt för människors tillvaro och därmed deras utveckling blir det nödvändigt att diskutera de anhörigas tillvaro, framför allt mot bakgrund av de anhörigas berättelser om ensamhet.

Om lärandet utgör en av varandets, d.v.s. det levda livets grundförutsättningar, framstår värdet av att få tid och utrymme att reflektera över sin situation som värdefullt.¹⁴¹ De förutsättningar för lärandet som skapas, när en av de anhöriga tillåts reflektera över sin situation, sin fars förestående död och vad framtiden kan bära i sitt sköte, kan därför beskrivas nödvändiga för hennes *vara*.

139 Jfr. Eriksson, 1987.

140 Ibid.

141 Ibid.

Sammanfattning

Sammanfattningsvis återspeglas hälsans grundsubstans tro, tillsammans med hopp, på olika sätt i de anhörigas erfarenheter; som en gemenskapens samförstånd, som omsorg om sina närstående, som lust till livet och kraft att nå försoning och möjlighet att finna mening i och med livet. Om anhöriga anser att tro och hopp är viktigt för dem när deras närstående lider är det rimligt att anta att även kärlek har betydelse för dem, utgående från den treenighet begreppen utgör. Vårdandets kärleksgärningar kan också kännas igen i anhörigas utsagor när de vittnar om sin tillgivenhet för de vårdare som vill dem väl genom att ge dem tid att vara, att lyssna till deras önskningar, väcka deras hopp; som förtröstan och ge de dem tid och utrymme att reflektera över sin situation.

De anhörigas utsagor om sina upplevelser av vård tillför vårdvetenskapens grundantagande om tro, hopp, kärlek och barmhärtighet, anså, leka och lära ytterligare substans varför de anhörigas erfarenheter av vård sammanfattas på följande sätt: För anhöriga innebär vård att vårdare *vinner terräng* i ingenmanslandets tillvaro och förmår dela de anhörigas ansvar, deras bördor och deras utanförskap. Det innebär också att de anhöriga får bekräftelse och förståelse för sina känslor, att få utrymme och tid och kärlek och omtanke så att det lidande som kränkt deras värdighet och sargat dem som människor lindras och att de kan få känna hopp - även i hopplösheten. Vårdandets meningssammanhang sammanfaller därmed med hälsans. Utgående från de anhörigas erfarenheter innebär hälsa för dem att nå lindring i sitt lidande och att få leva, inte enbart existera.

Den abduktiva tesen

Den abduktiva tes som kan formas är att när vårdandets kärleksgärningar kan identifieras i de anhörigas utsagor utgör det den hälsoresurs som ger de anhöriga kraft och mod att leva – även i stunder av sjukdom och lidande.

Sammanfattning av resultatet

Resultatet kan sammanfattas som svar på de frågeställningar som formulerades i syfte att nå en hermeneutisk förståelse av de anhörigas existentiella villkor i vården och för vad vård innebär för dem när deras närstående endera vårdas av dem själva eller av andra.¹⁴²

Frågeställningarna: Vad betyder det för de anhöriga att vara anhörig till en närstående med demens? och Hur påverkas de anhöriga av de närståendes upplevelser av den vård de får? som avser att beskriva de anhörigas existentiella villkor i vården besvaras med metaforen: Som drabbad av en orkan och ”livet blir aldrig mer detsamma”.

De universella temata som förmår öppna de anhörigas värld och visa hur den anhöriga tolkar och upplever sin situation är utanförskapets tillvaro, ingenmanslandets tillvaro och gemenskapens tillvaro. De abduktiva teser som formats presenteras sammantaget.

De abduktiva teserna utgående från fallstudien är att:

- Den anhöriga lider när hon ensam, totalt utmattad och utelämnad med sin skuld och skam, beroende av andras oförståelse och omedvetenhet, tvingas att leva i en skräckfylld, och för henne tung och ohållbar situation – som i en mardröm med ständig beredskap.
- Vårdande för den anhöriga innebär att någon med sin närvaro delar hennes ansvar och hennes börda. Det innebär också att mötas av kärlek och omtanke om fadern och om sig själv. Vårdande frammanar en *känsla av samförstånd* och av en gemenskap där den anhöriga bekräftas och tröstas. Detta lindrar hennes lidande och hon helas.
- Hälsa för den anhöriga innebär att få utrymme att vila ut i sitt lidande och tid att sörja för att kunna försonas med sin situation, och därmed finna den harmoni som gör det möjligt för henne att orka återerövra sitt liv

De abduktiva teserna utgående från utanförskapets tillvaro är att:

- De anhöriga lider när deras eller de närståendes värdighet kränks, när de anhöriga erfar skam och skuld eller när de tvingas vara i en kaotisk tillvaro. Lidandets kamp uttrycks i deras kamp för harmoni och efter gemenskap istället för en tillvaro dominerad av ensamhetens känslor av olust och illabefinnande.

Ur den motbild som framträder blir det möjligt att även forma abduktiva teser om vård och hälsa. Dessa presenteras nedan:

- Vård för anhöriga innebär att de möts av förståelse och med en bekräftande hållning. Då kännetecknas deras tillvaro av känslor av samhörighet och gemenskap, och det lidande som kränker deras värdighet och sargar dem som människor lindras.

¹⁴² Se studiens frågeställningar s. 38.

- Hälsa för de anhöriga innebär att inte tvingas vara i ett ensamhetens utanförskap utan att bjudas in att delta i, och dela den gemenskap, som förmår förmedla känslor av välbefinnande och lust.

De abduktiva teserna utgående från tillvaron i ett ingenmansland är att:

- De anhöriga lider när de totalt utmattade upplever sig övergivna av alla människor, livet och Gud, ensam kvar med saknaden efter sin närstående och det liv som varit - men även efter det som kunde blivit, utestängd från den närståendes okända värld.

Ur den motbild som framträder blir det möjligt att även forma följande abduktiva teser om vård och hälsa:

- Vårdarens *ockupation* av ingenmanslandet kan göra det möjligt för de anhöriga att få möta vårdande i betydelse av att någon vågar se och bekräfta deras lidande, dela deras ansvar, deras bördor och deras utanförskap samt ge dem det utrymme och den tid som behövs för att skapa mening *i* och *med* lidande.

- Hälsa innebär för de anhöriga att nå lindring i sitt lidande så att de förmår samla den kraft som krävs för att återerövra livet och åter få förnimma känslor av gemenskap och samhörighet.

De abduktiva teserna utgående från gemenskapens tillvaro är att:

- De anhöriga lider när de inte tillåts delta i och dela gemenskapens tillvaro med andra och de därför tvingas leva i en ensamhetens utanförskap. Utan den solidaritet som kännetecknar gemenskapens tillvaro tvingas de istället leva ensamma, djupt nedsjunkna i en oändlig sorgprocess, ledsna och otrygga.

- Vård innebär att ge de anhöriga tid och utrymme att sörja, att ta farväl av det liv som varit och av det liv som inte blev som man drömt om, tills de orkar gå vidare. Det innebär att - inte överge de anhöriga utan att istället dela deras bördor och ansvar så att de kan känna sig delaktiga av och i den gemenskap som formas av människor tillsammans. Det innebär också att tillåta de anhöriga leva här och nu, att förmå inge dem hopp om att även inför den hotande framtid som ständigt föresvävar dem kan det finnas oanade möjligheter.

- Hälsa innebär för de anhöriga att deras lidande lindras och de kan få uppleva välbefinnande. När de bekräftas, tröstas och helas i gemenskapens tillvaro, och när de får uppleva den delaktighet som medför harmoni, känsla av livskraft och samhörighet med sin närstående och med vårdare, som människor; alla av lika värde upprätthålls de anhörigas värdighet.

Frågeställningen: När får vården mening av god vård för de anhöriga? som avser att beskriva innebörden av vård från de anhörigas perspektiv besvaras med: I en atmosfär av gemenskap, som en *känsla av samförstånd*.

Vård för den anhöriga i fallstudien innebär att någon med sin närvaro delar hennes ansvar och hennes börda. Det innebär också att mötas av kärlek och omtanke om fadern och om sig själv. Vård frammanar en *känsla av samförstånd* och av en gemenskap där den anhöriga bekräftas och tröstas. Detta lindrar hennes lidande och hon helas. För andra innebär vård att bli bemött av förståelse och med en bekräftande hållning. Då kännetecknas deras tillvaro av känslor av

samhörighet och gemenskap, och det lidande som kränker deras värdighet och sargar dem som människor lindras. Vårdarens *ockupation* av ingenmanslandet kan göra det möjligt för de anhöriga att få möta vårdande i betydelse av att någon vågar se och bekräfta deras lidande, dela deras ansvar, deras bördor och deras utanförskap samt ge dem det utrymme och den tid som behövs för att skapa mening *i* och *med* lidande. Vård innebär att ge de anhöriga tid och utrymme att sörja, att ta farväl av det liv som varit och av det liv som inte blev som man drömt om, tills de orkar gå vidare. Det innebär att, istället för att överge de anhöriga dela deras tillvaro så de kan känna sig delaktiga av och i den gemenskap som formas av människor tillsammans. Det innebär också att tillåta de anhöriga leva här och nu, att förmå inge dem hopp om att även inför den hotande framtid som ständigt föresvävar dem kan det finnas oanade möjligheter.

Frågeställningen: Hur påverkar de anhörigas situation deras egen hälsa? som avser att beskriva de anhörigas upplevelse av hälsa utifrån deras erfarenheter av vård besvaras med: De anhöriga lider eller så lindras lidande, beroende av vårdarens närvaro eller *från-varo*. Utgående från detta svar och från nedanstående text besvaras **även frågeställningen:** Lider de anhöriga och vilka aspekter av lidanden kan i så fall identifieras?

I fallstudien syns att den anhöriga lider när hon ensam, totalt utmattad och utelämnad med sin skuld och skam, beroende av andras oförståelse och omedvetenhet, tvingad att leva i en skräckfylld, och för henne tung och ohållbar situation – som i en mardröm med ständig beredskap. Andra lider också när deras eller de närståendes värdighet kränks, när de anhöriga erfar skam och skuld eller när de tvingas vara i en kaotisk tillvaro. Lidandets kamp uttrycks i deras kamp för harmoni och efter gemenskap istället för en tillvaro dominerad av utanförskapets känslor av ensamhet, olust och illabefinnande. De lider när de totalt utmattade upplever sig övergiven av alla människor, livet och Gud, ensam kvar med saknaden efter sin närstående och det liv som varit - men även efter det som kunde blivit, utestängd från den närstående okända värld. När de inte tillåts delta i och dela gemenskapens tillvaro med andra och de därför tvingas leva i en ensamhetens utanförskap, lider de. Utan den solidaritet som kännetecknar gemenskapens tillvaro tvingas de leva ensamma, djupt nedsjunkna i en oändlig sorgprocess, ledsna och otrygga.

Hälsa för fallstudiens anhöriga innebär att få utrymme att vila ut i sitt lidande och tid att sörja för att kunna försonas med sin situation, och därmed finna den harmoni som gör det möjligt för henne att orka återerövra sitt liv. För andra innebär det att inte tvingas vara i ett ensamhetens utanförskap utan att bjudas in att delta i, och dela den gemenskap som förmår förmedla känslor av välbefinnande och lust. Hälsa innebär också att nå lindring i sitt lidande så att de anhöriga förmår samla den kraft som krävs för att återerövra livet och åter få förmimma känslor av samhörighet. När de kan få uppleva välbefinnande lindras deras lidande; när de bekräftas, tröstas och helas i gemenskapens tillvaro, och när de får uppleva den delaktighet som medför harmoni, känsla av livskraft och samhörighet med sin närstående och med vårdare, som människor; alla av lika värde bevaras deras värdighet.

Denna studien söker också kunskap om hur ansa, leka och lära och dess betydelse i relation till vård beskrivs av anhöriga i en för dem specifik kontext. Den abduktiva tes som formats är att när vårdandets kärleksgärningar kan identifieras i de anhörigas utsagor utgör det den hälsoresurs som ger de anhöriga kraft och mod att leva – även i stunder av sjukdom och lidande.

”Den djupaste känslan av ensamhet är kanske den att inte bli sedd av någon.”

Katie Eriksson

KAPITEL 7. TERRA CARITATIS – I EN ATMOSFÄR AV GEMENSKAP

Nedan presenteras den teoretiska modell som förmår förändra förståelsen för de anhörigas tillvaro. Den utgår från den empiriska modellens universella temata men har utvecklats i relation till en ontologisk hälsomodell.¹ Detta sker i syfte att fördjupa förståelsen för de anhörigas tillvaro och för deras erfarenheter av vård. De anhörigas erfarenheter av vård kan därefter beskrivas som att endera har de lidit eller så har deras lidande lindrats. I relation till Erikssons vårdteori blir det förståeligt att de anhörigas lidande lindras när de bekräftas, tröstas och helas. Det är i gemenskapens tillvaro de erfar *hälsans vara*.

De anhöriga kan metaforiskt beskrivas som drabbade av en orkan. Liksom en tropisk orkan utgör naturens kraftigaste väderfenomen - en del orkaner knäcker träd, andra beskrivs som mördare då jordens snabbaste vind lämnar slagfält efter sig - utgör de anhörigas situation livets kraftigaste omvälvning i deras möte med den förintelse som drabbar deras närstående redan som levande.² Den *existentiella orkanen* förändrar deras liv katastrofalt. Det slits upp med rötterna, trasas sönder - oåterkalleligt. Allt blir kaotiskt. Ett tillstånd av mörker och tomhet råder och livet blir aldrig mer detsamma. Det som fanns, finns inte längre och framåt ser man inget hopp. En del av de anhöriga resignerar. Andra förmår uppbära den livskraft som krävs för att rida ut stormen och överlever. Avgörande synes vara om de anhöriga bekräftas i sitt lidande eller inte. Vård för de anhöriga innebär att någon med sin närvaro delar deras ansvar, deras bördor och deras utanförskap.

De anhörigas erfarenheter kan förstås i relation till vårdvetenskap endera som ett utanförskap där känsla av illabefinnande och skam, verklig och upplevd ohälsa råder, eller som delaktighet i en gemenskap där lidandet lindras. I de anhörigas utsagor återfinns det meningssammanhang som utmärker den motbild till utanförskapets tillvaro som skisserats. Den utgörs av gemenskapens känsla av samhörighet, välbefinnande och värdighet, verklig och upplevd hälsa, vilket sammantaget illustreras som ett fyrfältskors i figur 5. När det finns nödvändiga förutsättningar som t.ex. goda resurser, god vilja, kompetens och förmåga samt kontinuitet i vården beskrivs vården som motsatsen till den om dessa fattas. Det som format gemenskapens tillvaro är också begäret efter ömhet och gemenskap i det outtalade. Andras närvaro i det som känns allra svårast ser ut att vara avgörande för om de anhöriga känner gemenskap med sin närstående och om de känner delaktighet i den vårdgemenskap som omger deras närstående, oavsett om det berör dem som är dementa eller svårt sjuka på annat sätt. Även via andra människor, endera via vårdarna eller via de närståendes medpatienter får de anhöriga ett indirekt tillträde till en gemenskap med sina närstående. Medan utanförskap och frustration ytterst kan leda till ett hat som vänds mot dem som sårar dem, människa eller Gud. I det ingenmansland som framträder återfinns däremot gränssituationer med absolut ensamhet. Här

¹ Se figur 2 s. 40.

² De orkaner vars styrka mäts F3 -F4 benämns mördare (orkaners styrka anges mellan F0 -F5).

utspelar sig lidandets kamp mellan det onda och det goda, olust och lust, vilken endera resulterar i ett främlingskap eller i en upplevelse av samhörighet. Inom denna meningsstruktur skapar vårdare också det utrymme där de anhöriga tillåts att få vara som i en fristad med sina tankar om liv och död, vilket utgör ett nödvändigt villkor för det vardandets kamp som leder till försoning.³



Figur 5. *Terra caritatis* - där lidande lindras i en atmosfär av gemenskap. En av den ontologiska hälsomodellens spiraler får illustrera den teoretiska referensramens fundament.

I figur 5 placeras den empiriska modellens universella temata i relation till Erikssons hälsopositioner, utgående från att *vårdandets meningssammanhang* för de anhöriga *sammanfaller med hälsans*, samt i relation till Erikssons lidande som kamp och Wiklunds gestaltning av lidande som olika former av drama.⁴ Det senare då även lidande framstår ur de

³ Jfr. Eriksson, 1994, 2001, Eriksson et al. 2001.

⁴ Eriksson, 1986, 1994, Wiklund 2002. Den empiriska modellens universella temata placeras i relation till Erikssons hälsopositioner såsom de beskrivs i Eriksson 1986, figur 6 s. 33, till Wiklunds figur över hur lidandets kamp gestaltas som olika former av drama med

anhörigas utsagor. Erikssons och Wiklunds teoretiska resonemang förmår ge ett *förklaringsvärde* till studies empiriska modell.⁵ Resonemanget transformeras därför till den empiriska modellens betydelsefält såsom de återges i figur 4, det steg då empirin teoriladdas. Detta syftar till att förstå de existentiella villkor de anhörigas tillvaro vilar på vid deras kontakt med vården. Det blir då även möjligt att beskriva de anhörigas upplevelser av lidande och hälsa i termer av ohälsa- och hälsopositioner. Utgående från hur de anhörigas meningsskapande framstår ur textmaterialet i dess helhet blir det också möjligt att relatera den empiriska modellens betydelsefält till lidandets och hälsans nivåer. Utifrån den teoretiska modell som utvecklats ska det sammantaget *bli möjligt att förstå de anhörigas tillvaro på ett annat sätt än tidigare*, likaså att förstå konsekvenser och den känslomässiga betydelsen av den kamp de för.

De anhöriga som placeras i fält A, figur 5 beskrivs ha hälsa på en görandenivå, som *upplevd hälsa* men även hälsa i betydelsen hälsa som varande.⁶ Det senare gäller de anhöriga som fortfarande strävar efter att uppnå *harmoni*. Detsamma gäller de anhöriga som placeras i fält B, figur 5, eftersom de med sin *livskraft* strävar mot det goda, mot samhörighet och värdighet med lust till livet som drivkraft. Det är även den livskraft som kan vara det avgörande för om de anhöriga förmår vårda sin närstående om för övrigt viljan och kunskapen finns. För det krävs dessutom erkänsla av andra för sitt arbete, lika värdigt som någon annans – kanske mer värdefullt.⁷ Först i den atmosfär av *gemenskap* som på en ontologisk nivå kan beskrivas vara vårdande blir det möjligt att leka och lära utgående från en *känsla av samförstånd*, vilket i figuren beskrivs som *hälsans och hoppets vara* i betydelse av hel, en värld där drömmar, förhoppningar och framtidstro präglar tillvaron.⁸ Det är skeendet i medvärlden, här i vårdgemenskapen, som formar det aktuella varat när vårdare delar de anhörigas upplevelse.⁹ Hälsans vara bär hoppets vara, såsom något essentiellt i livet. Kvar finns en önskan och en vilja förenad med kraft och mod att förverkliga sin potential.¹⁰ Dess antites är icke-varat.¹¹ Även om de anhöriga skaffar sig ökad kunskap om demens så kvarstår deras oro och ångest och även om de anhöriga objektivt sett har hälsa så kan de inte nå eller försonas med sin situation och inte heller nå helhet på en djupare integrationsnivå, den mänskliga potentialen välbefinnande om de inte får känna gemenskap.¹² Det är först i det sammanhang då de anhöriga erfar en känsla av gemenskap och en hälsans meningssammanhang, som ger vårdandet evidens. Då berörs vårdandets potential att tillgodose de anhörigas behov, problem och begär efter harmoni, livskraft och samhörighet vilket återfinns inom den teoretiska modellens fält A och B i figur 5. Det sanningslikas evidens framstår när vårdare förmår lindra anhörigas lidande och de tillåts dela en atmosfär av gemenskap med vårdare och den närstående, och när de anhöriga vittnar om hur de återupprättat sin känsla av värdighet och återvunnit ny livskraft. Därför beskrivs modellen som *terra caritati*, vilken karaktäriseras av

utgångspunkten i kontinuerliga värdighet och lust och dess motpoler (Wiklund, 2000, figur 12 s. 171). Wiklunds figur är roterad medsols i 90 graders vinkel. Erikssons figur om lidandet som kamp (Eriksson, 1994, figur 2 s. 31), är spegelvänd och roterad motsols i 90 graders vinkel.

5 Eriksson, 1986, 1994, Wiklund 2002. Jfr. den hermeneutiska förklaringsanspråk, se Söderlund, 1998, Ödman, 1996b, 1997b.

6 Jfr. Lindström, 1987, figur 8 s. 63. På görande-nivån infinner sig ohälsa som ohälsoproblem, vilka försöker lösas och åtgärdas på olika sätt för att nå sundhet, utgående från det normativa. Ohälsa visar sig på varande-nivå som det relativa, d.v.s. behov som måste tillfredsställas för att nå välbefinnande.

7 Jfr. Attimäki et al.

8 Jfr. Fredriksson, 2003, Lindholm, 1998, 2000.

9 Jfr. Lindström, 1987.

10 Jfr. Råholm, 2003.

11 Jfr. Lindström, 1987.

12 Jfr. Eriksson, 1986/1989, Eriksson et al. 1995, 2001.

vårdarens kompetens att känna igen och se lidande, och utifrån detta möta de anhöriga i den caritativa hållning som förmår bekräfta, trösta och stödja de anhöriga.

De anhöriga, vars utsagor bildar betydelsefältet D i figur 5 erfar ett outhärdligt lidande. Deras upplevelse av *skam* hotar deras värdighet. Det är anhörigas känslor av meningslöshet i den fragmenterade tillvaro som karaktäriserar *deras kaotiska tillvaro*. De kämpar för att återta kontrollen över sina liv för att kunna känna harmoni i tillvaron. De anhöriga som tvingas ge upp sitt eget liv bär känslor av *illabefinnande* och av *uppgivenhet*. Det senare formar betydelsefält C i figur 5. De anhöriga som känner sig främmande för sig själv och andra bär ett outhärdligt lidande varför deras lidande placeras på vardandets nivå, den nivå där lidandet kan beskrivas som ontologiskt då det berör livet självt. Lidandets kamp uttrycks i deras kamp för harmoni och efter gemenskap istället för en tillvaro dominerad av *utanförskapets känsla av upplevd ohälsa*. De anhöriga för en dramatisk *kamp* mellan skam och värdighet och mellan olust och lust, från känslor av kaos, meningslöshet och fragmentering till känslor av harmoni, mening och helhet. Konturerna av lidandets form framträder ur utanförskapets tillvaro.¹³

De anhöriga, som förmedlar skam över sin otillräcklighet blir kvar i uppgivenhetens kraftlösa sorg och förtvivlan, lider både på en görande- och varandenivå, varför de tillförs fält C i figur 5. Dessa anhöriga präglas av den känsla av skam, som avskärmar människor från känslor av samhörighet och gemenskap, varför deras tillvaro präglas av uppgivenhet. När kaos råder och de anhöriga ensamma kämpar för att orka och räcka till, tillskrivs de en tillvaro präglad av lidandets varandenivå, i figuren beskrivet som *lidandets- och hopplöshetens vara*, en värld av uppgivenhet och förtvivlan. Till lidandets vardandenivå hänförs däremot de anhöriga som ännu kämpar mellan det onda och det goda, där endera olust eller lust råder, vilket omfattar både D och C i figur 5.¹⁴ *Lidandets vardande* emanerar ur ett vara i lidande som måste genomlidas för att nå *hälsans vardande*, varför detta kursiveras i figurens mitt. Att förvägras lida, att tvingas till ett icke-vardande, utgör ett tyst lidande, en kamp som ingen varken ser eller hör.¹⁵ *Den existentiella orkanen* drar undan marken under de anhörigas fötter, de sveps med och dras in i det okända, marken försvinner och under dem öppnar sig den avgrund som utmärks av deras förtvivlan och avsaknad av livsförståelse.¹⁶ Fotfästet är förlorat och hopplöshetens vara öppnar sig för dem. Sorgen är bottenlös.

I ingenmanslandet – i orkanens öga – utspelas det lidandets kamp som ger liv eller så förblir livsprocessernas rörelse stillastående och den anhöriga *dör*, i den betydelse att hon/han erfar ett lidande så outhärdligt att hon/han förstelnar. Det är när vårdare kan, vill och förmår ta emot de anhörigas förtvivlan som lidandet blir identifierat och integrerat. Det är det som ger de anhöriga möjlighet att vandra hälsovårdandets väg, mot hälsans meningssammanhang och det ljus som livsförståelsen ger återspeglas.¹⁷ När vårdandets kärleksgärningar kan identifieras i de anhörigas utsagor utgör det den hälsoresurs som ger de anhöriga kraft och mod att leva – även i stunder av sjukdom och lidande. Detta kan metaforiskt återges som att vandra från mörker till ljus. På försättsbladet illustreras detta med bilden av en tropisk orkan och dess

13 Jfr. Wiklund, 2000, 2002.

14 Vilket ses som synonymt med ohälsans vardande, d.v.s. de hälsohinder som utgör den absoluta nivån i Lindströms figur 8 (1987 s. 63) och den nivå som berör människors begär efter liv och kärlek. Jfr. även Wiklund, 2003.

15 Jfr. Lindholm, 1998, 2000, Lindström, 1987, Starck & Mc Govern, 1992, Söderlund, 1998, Wiklund, 2000, Östlund, 1997.

16 Jfr. Rehnsfeldt, 1999, 2000. Uttrycket livsförståelse är Rehnsfeldts. Jämför också med vad som händer när man t.ex. på Tivoli står i den kraftigt roterande tunneln där golvet öppnar sig. Av centrifugalkraften sitter man fast mot väggen men golvet har ersatts av ett stort öppet hål. Man tar sig inte loss och när man blickar ner syns marken nedanför - fotfästet är förlorat

17 Jfr. Rehnsfeldt, 1999, 2000.

vandring över marken. Då orkanen drar med sig allt i sin väg förmörkas dess virvel. Orkanen avtecknas svart och hotfull mot horisonten. När dess styrka avtar återvänder ljuset i och med att orkanen släpper ifrån sig det bråte den burit och som inledningsvis förmörkade dess virvlar.

Hur utanförskapets tillvaro kan förstås i relation till vårdvetenskap

De anhöriga som återfinns i hopplöshetens vara kan sökas i utanförskapets tillvaro. Deras upplevelser av otillräcklighet hotar deras värdighet och de upplever skam. De smyger med sin situation och håller masken utåt.¹⁸ De känner sig utlämnade åt omständigheterna, isolerar sig och avskärmar sig från omgivningen. När de anhöriga ger upp sin person, sitt liv och sina ambitioner utgör detta hälsohinder på en görandenivå.¹⁹ När de anhörigas helhet rubbas och deras utsagor vittnar om verklig och upplevd ohälsa, såsom magkatarrer och depressioner och känslor av olust och illabefinnande, berör detta hälsohinder på varande- och vardandenivåerna. Det är de anhöriga som tillstår sin sårbarhet, tar itu med sin maktlöshet och försonas med livet, som förmår ta språnget från ensamhetens utanförskap och klarar av att kämpa och att gå vidare med sitt liv. Det är de anhöriga som accepterar den bild av den närstående som hon/han blivit, inte den hon/han var och den de vill att hon/han ska vara. Andra tillåter sig inte, ger sig inte tid, orkar eller törs inte lida. De försöker istället besegra sitt lidande genom att bortse från situationen och leva vid sidan om den.

De anhörigas situation påverkas av frånvaron av gemenskap. Konsekvenserna framstår med all tydlighet bland de anhöriga då upplevelsen av integritet samtidigt med en samhörighetskänsla med andra torde vara utmärkande för känslan av värdighet. När den tidigare gemenskapen stängs för dem erfar de illabefinnande. De och deras närstående ”duger inte längre”. Här återfinns maken som känner sig övergiven av den församling makarna tidigare tillhört. Han, liksom andra, känner sig därmed även *övergiven av sin Gud*.²⁰ I skenet av teorier om alienation, blir de anhörigas känsla av illabefinnande förstäeligt och därmed även deras begär efter gemenskap.²¹ De anhöriggrupper som bildats anses ge stöd och en gemenskap som ses som livsnödvändig för dem för att orka med sin situation och få möjlighet att fullfölja sin uppgift som människa, att finnas till för någon annan. Att däremot känna sig övergiven, att ensam kämpa mot hopplöshet och förtvivlan innebär en djup kränkning av människans värdighet.²²

Utanförskapet präglas av en ensamhetskänsla. Den anhörige känner sig ensam i sin situation - ”ingen som inte varit i den vet vad det innebär”. Att förvägras delta i om än den något annorlunda utformade gemenskapen med sina närstående syns vara av avgörande betydelse för de anhörigas vardande mot försoning. Trots att de närståendes existens är hotad av upplösning avspeglar sig de anhörigas längtan efter gemenskap med sina närstående, för gemenskapens egen skull men även för att dela de närståendes nya livsvillkor.

18 Jfr. Wiklund, 2000, 2002.

19 Eriksson, 1994, 1997, Wiklund, 2000, 2002.

20 Liknande upplevelser hade dottern i fallstudien, vilket framgår i hennes uttalande om hur hon ”...känner en liten besvikelse för kyrkans del och även röda korsets del i det här, som ändå gör mycket för dom gamla men av nån orsak så fungerade det aldrig med pappa om det nu berodde på hans afasi och han inte var intressant nog”. Liknande uttalanden görs även av en av makarna bland de övriga anhöriga.

21 Jfr. Söderlund (1998, 2000) som refererar till Freire (1972).

22 Eriksson, 1993, 1994.

De samhälleliga konsekvenserna i ohälsotal kan bara anas mot bakgrund av det stora mörkertal som framstår som troligt då de anhöriga berättar om hur andra anhöriga smyger med sin situation eller då de själva påtalar sin rädsla för omgivningens reaktioner. Dessa utsagor tydliggör den skam och de rädslor som ännu är behäftade med att vara anhörig till en som drabbats av demens. Att deras närståendes tillstånd ännu inte är helt accepterat i samhället skapar troligtvis ett stressfyllt minoritetens utanförskap, likt ett *fula ankungens syndrom*.²³ De anhöriga drar sig också i det längsta för att söka hjälp och när de sedan gör det blir de inte alltid bemötta på ett respektfullt sätt. Istället ifrågasätts många gånger deras upplevelser.

Att vara främmande för och avskuren både från sig själv och från sin situation, tillskrivs *att ha ett lidande*; som att förlora kontrollen över sitt liv på en görandenivå eller att uppleva otillfredsställelse med livet på en varandenivå eller som ovisshet och ångest inför den egna framtiden på en vardandenivå.²⁴ När de anhöriga inte längre har kontroll över sin eller sina närståendes situation lider de.²⁵ Allt rasar samman, sammanhanget fragmenteras och livet är helt plötsligt oförutsägbart. Allt känns meningslöst. De försöker därför återupprätta ordning för att skapa harmoni, mening med och sammanhang i livet. Ibland lyckas de, ibland raseras allt av vårdares obetänksamhet, slentrianmässighet, likgiltighet eller tvångsmässighet.²⁶ Med andra ord; kärlekslöshet.²⁷ När lidandet berör de anhörigas liv och deras existentiella tillvaro tillskrivs lidandet en ontologisk dimension. De anhörigas kaotiska tillvaro medför en verklig och upplevd ohälsa, ett outhärdligt lidande när de erfar det onda lidandet.

Lidandet är outhärdligt på lidandets samtliga nivåer, på görandenivån då de anhöriga inte vill se vad som händer och medvetet eller omedvetet undviker att konfronteras med allvaret i situationen, eller på varandenivå då de anhöriga inte förmår leva upp vare sig till sina egna eller andras förväntningar på hur de ska reagera, uppleva och handla i den uppkomna situationen.²⁸ Vardandenivån återspeglar sig i de anhörigas desintegration när hela deras existens hotas. Likväl kan de anhöriga som fortfarande kämpar för att komma bort från en mardrömslik tillvaro för att återerövra livet, beskrivas vara i lidandets vardande då lidandets kamp sker mellan det onda och det goda lidandet, olust och lust.²⁹ Uppgivenhet kan transformeras till livskraft om kampen mellan det onda och goda slutar i seger för det goda. Då kan ur kaos uppstå kosmos i betydelsen helhet. Det kan för de anhöriga vara en omöjlig uppgift att hantera det kaos som uppstår, eftersom verklighetsupplevelsen mot bakgrund av de närståendes sköra verklighet troligtvis upplevs som en reflexion av dessas värld. De anhöriga är på så sätt dubbelt sårbara, å ena sidan å sina egna och å andra sidan deras närståendes vägnar. Här finns kampen mellan liv och död. Endera ger de upp inför allt som hindrar dem att leva som de önskar och lever i skuggan av ett liv eller så lever de sitt liv utgående från sina

23 Jfr. H C. Andersens *grimme älling*.

24 Jfr. Eriksson, 1994, Wiklund, 2000. "Att ha ett lidande innebär att vara främmande för sig själv, sina egna begär och därmed även för sina egna möjligheter. Det är att vara driven och styrd av yttre omständigheter." (Eriksson, 1994 s. 64). Lidandet är en kamp mellan liv och död.

"Ifall livet segrar i denna kamp leder det till en högre grad av integration, och människan kan finna en mening i sitt lidande" (Eriksson, 1994 s. 65). Att lida innebär förutom att kämpa även att försonas.

25 De anhörigas lidande berör på djupet och väcker därmed lidande även hos den som förmår att lyssna.

26 Det är mer sällan de anhöriga får som de vill när valet av boende diskuteras med ansvariga. De får rätta sig efter var plasterna finns, även om detta innebär att resa tvärs över landet för att få vara i närheten med eller besöka sina närstående.

27 Jfr. Lindström, 1987.

28 Jfr. kapitlets inledande citat av Isaksson (1994).

29 Eriksson, 1994.

existentiella begär efter och rätten till liv.³⁰ Kvar i utanförskapet blir däremot de anhöriga som inte förmår se ljuset som anger riktningen, varför vårdarens ansvar torde omfatta att ”*fånga in en anhörig*”.³¹ Detta ställer krav på vårdarens förmåga att se förbi det lidande som uttrycks på en görandenivå, för att svara an på den anhörigas lidande på den nivå där livslidandet återfinns. Att vara duktig ger den anhöriga ett värde, många gånger viktigare än den egna hälsan, vilket flera av de anhöriga ger uttryck för.³² Av en av dem uttryckt som ”med livet som insats”.

Terra nulliús – hot eller möjlighet

Terra nulliús, ett ingenmansland, ligger inte under någons suveränitet, men kan förvärfvas genom fredlig ockupation.³³ Hur kan då de anhörigas upplevelser som beskrivs under temat ingenmansland ta form med vårdvetenskap som dess rättsliga status. I detta ingenmansland, - landet mellan det onda och det goda, - vilket präglas av lidandets kamp, blir det möjligt för vårdare att skapa det utrymme anhöriga behöver för att vara i lidandet, i betydelsen möjlighet att lida ut. Här får de anhöriga möjlighet att ensam eller tillsammans med vårdare konfronteras med meningen i lidandet och meningen i livet.³⁴ De anhöriga kan då nå den försoning som följer när man kan förlåta sig själv och andra.

Det är människans längtan efter gemenskap som leder till att de anhöriga kämpar för att upprätta sin egen och de närståendes värdighet. De som inte kan, orkar eller vågar blir kvar i det onda. De känner olust och de lider. Deras kamp kan tillskrivas ett vardande i lidande, det lidande som karaktäriseras av att vara människa bland andra. Om de anhöriga, inte ges möjlighet att vara i sitt lidande kan de inte heller försonas med det och finner följaktligen inte heller någon mening, vare sig med eller i sitt lidande, och därmed inte heller någon mening med eller i livet. Det finns en gräns för hur mycket människor orkar kämpa i ensamhet, varför det blir avgörande att försöka förstå när ingenmanslandet kan tillskrivas vårdandets attribut. Det är först när människan upplever värdighet som hon kan vila och återfinna sin lust till livet.³⁵

De anhöriga som försonats med sitt lidande tillförs *hälsans vara*. Om man antar att hopp hör samman med människans existens, i den betydelse det innebär att orka uppbringa en livskraft, torde det vara avgörande att som anhörig få behålla sitt hopp; hopp om en värdig tillvaro för sin närstående - och därmed för sig själv - även då denna/denne drabbats av demens. Att då, som de anhöriga ger uttryck för, inte ta de anhöriga eller deras närstående på allvar eller att lämna dem utanför i isolationens ensamhet medför ett lidande för de anhöriga. Likaså om de

30 Att då mötas av vårdarens fördömanden och nedlåtande kommentarer, som en av de anhöriga berättade hände när hon valde att leva vidare med sitt liv och sitt arbete istället för att vårda maken som låg på sjukhus bunden till en respirator, ter sig främmande ur ett vårdvetenskapligt perspektiv

31 Efter en rubrik som presenterade ”Hur man fångar in en anhörig” under Socialstyrelsens idémässa i Stockholm i mars 2002.

32 Jfr. Wiklund, 2000.

33 *Terra nulliús* benämns det territorium som inte ligger under någon stats suveränitet (Nationalencyklopedin, 2000). I Nationalencyklopedin ges exemplet Spetsbergtraktaten (1919/1920) som utarbetades av den s.k. Spetsbergskommissionen vid fredskonferensen i Paris efter första världskriget för att reglera Svalbards rättsliga status; ögruppen hade därtills ansetts vara *terra nulliús* ingenmansland.

34 Utifrån patienters berättelser (Söderlund, 1998) kan inte en människa fullt ut förstå en annan människas lidande, varför det även krävs resepekt för de anhörigas behov av ensamhet.

35 Eriksson, 1994, Lindström, 1995.

möts med likgiltighet och kärlekslöshet istället för att bejakas i sitt begär efter kärlek och omtanke. Om de sviks i sin tro på vårdarens kunskap, förmåga och engagemang istället för att den stärks, blir utgången densamma. Det är genom bekräftelsen av de anhörigas lidande vårdare kan förmedla sin avsikt att vara med dem i lidandets kamp. Det är först när de anhöriga, som t.ex. dottern i fallstudien, uppnått försoning med sin situation som de, *kan tillskriva* lidandet en mening. Innan detta sker tar förtvivlan på deras mod, kraft och förmåga.

Konsekvenserna avseende de anhörigas hälsa blir förståeliga i relation till Rehnsfeldts mening: *"För utveckling i hälsa som livsmening gäller det att vara kvar i lidandets kamp så länge det behövs i det meningsskapande existentiella vårdandemötet med en annan person"*.³⁶ Av detta följer nödvändigheten av att möta de anhöriga i ingenmanslandet. Vidare att visa lyhördhet för de anhörigas önskningar så de förmår försonas med sitt lidande. För detta kan det komma att krävas offer. De anhöriga kan komma att tvingas till en rad omvärderingar, liksom omprioriteringar i livet för att kunna tillskriva livet en mening, vilket kan jämföras med sjukdomslidande på en vardandenivå.³⁷ Alternativet är ett outhärdligt lidande. När lidandet blir outhärdligt dör människan, eftersom livet då saknar mening. När livet saknar mening saknar hälsan betydelse.³⁸ Några av de anhöriga kan metaforiskt beskrivas vara *offer* för yttre omständigheter, vilket är destruktivt. Det är också dessa anhöriga som påtalar sin känsla av illabefinnande. De tvingas stå utanför, ensam kvar och vid sidan om. De anhöriga lider, förstelnade i sin tillvaro när den närstående inte längre är den hon/han var och inte heller någonsin kommer att bli den de förväntat sig. Man måste våga släppa taget.³⁹

Om de anhörigas identitet och upplevelse av sig själva som människor synes hotad lider de. *"I lidandet finns sorgen och sörjandet"*, skriver Eriksson.⁴⁰ Värdet av att få sin sorg bekräftad liksom bekräftelse av att ens reaktioner är normala, framstår med all tydlighet från de anhörigas utsagor. Detta gäller oavsett om det är den 22-åriga dottern eller den 77-åriga maken det berör. Däremot kan förnekelse åstadkomma det onda lidande, som gör människor förstelnade i den rörelse som kännetecknar själva livet. Sorg ska inte enbart förknippas med död, utan berör all slags förlust, men även som ett uttryck för längtan efter kärlek. Kärleken till det förlorade kan, som många i studien ger uttryck för, vara stor och ta sig många olika uttryck, som gråt, som saknad men även som tyst bedrövelse och lidande.⁴¹ Sorgen är ofattbar och smärtan total. Likaså kan den gestaltas som behov av att arbeta eller begär efter andliga upplevelser. Att inte bekräfta de anhörigas sorg torde upplevas så kränkande att de inte förmår ta del av *det lidandets drama* som leder till försoning.⁴²

Till sorgen hör diametralt motsatta känslor. Vad som är gemensamt är sorg som en naturlig känsla, av några beskriven som en gåva, eftersom den hjälper människor att hantera förluster.⁴³ Även om livet aldrig mer blir detsamma upptäcker många, liksom några av de anhöriga i studien, lidandet som en process och en personlig växt, varför det blir förståeligt

36 Rehnsfeldt, 1999 s. 169.

37 Se kapitel 1, under studiens centrala begrepp.

38 Eriksson, 1986/1989, 1979/1988.

39 Jfr. fallstudien.

40 Eriksson, 1994 s. 17.

41 Om man då förstår att den kvinna, vars make insjuknat, som gråter sig igenom intervjun, uppvisar sorgens bittra gråt är det tragiskt att dennas dotter inte förstår modern, och tröstar henne istället för att häna hennes reaktion, vilket kan leda till ett djupt livslidande. Jfr. Eriksson, 1994. Å andra sidan kan man förstå dotterns reaktion som den djupaste form av livslidande som framträder som kärlekslöshet.

42 Eriksson, 1994, Wiklund, 2000.

43 von Post, 1999.

att, som exempelvis systemen önskar sin bror hennes erfarenhet. Sorgeprocessen har för henne givit mening *till* livet, vilket kan förstås som *ett vardande i sorg*, människan mognar. Det blir möjligt att uppnå hälsa som en integrerad helhet först när lidandets drama avslutas, när människan kan uppleva lidandet uthärdligt.⁴⁴

När en människa är i ett kaotiskt varande utgör den vårdande aktiviteten - att lyssna. De anhöriga behöver få bearbeta sin sorg. Om de anhöriga inte bekräftas i sin sorg så åsamkar man dem lidande på den nivå där livslidandet återfinns, oavsett om man är naturlig eller professionell vårdare. Detta ska förstås mot bakgrund av att trovärdighet utgör en fundamental aspekt av människans värdighet. De porträttalbum över den dementes tidigare liv, som man samlades omkring vid de anhörigas besök vid ett av sjukhusen i England, kan mot ovanstående ses som ett vårdande inslag.⁴⁵ Det ger möjlighet för de anhöriga att tillsammans med vårdare tala om sitt liv tillsammans med den närstående, om sina känslor för denna/denne, om sin kärlek och sin längtan, men även om dessas motsatser.

Vårdarens ansvar blir att lära sig känna igen uttryckssätt för lidande, eftersom en lidande många gånger saknar förmåga att förmedla sitt lidande.⁴⁶ Först när vårdare kan detta blir det möjligt att tillsammans med de anhöriga omforma deras oro och ångest, så att de får möjlighet att utkämpa den lidandets kamp som krävs för att nå försoning. De vårdare som däremot förnekar lidande åsamkar lidande på den existentiella nivå där vi finner livslidandet.⁴⁷ Ovanstående påkallar ett vårdandets etik och moral relaterad till hur vi ser på livet och livets mening och på vår plats i skapelsen, samt hur vi ser på våra medmänniskor, vi som en av dem eller inte.⁴⁸ Den etiska aspekten i vårdandet omfattar en ömsesidig respekt, även om den vårdande relationen till sin karaktär är asymmetrisk.⁴⁹ Erkänsla för allas lika värde fordrar att vi hjälper varandra i livet så länge som möjligt och att få avsluta det på ett värdigt sätt ända in i döden.⁵⁰

I det ingenmansland som förvärvat som vårdvetenskapens territorium blir det möjligt för de anhöriga att möta och försonas med sitt lidande. Att möta och försonas med lidande torde utgöra *en möjlig väg mot hälsa* som välbefinnande. I mötet i ingenmanslandet vidrörs de ontologiska hälsoprocesserna.⁵¹ Den vårdande gemenskapen kan därmed vara den skillnad som kan komma att utgöra den skillnad som krävs för att kunna initiera de anhörigas rörelse emot en hälsans potential. Om lidandet lindras återfinns sig kraften att leva och modet att vara till för den närstående i *den annorlunda verklighet* som tagit form. När vård får mening av god vård för de anhöriga framträder vårdarens närvaro och syns som dess antites när de är frånvarande, eller då de är fysiskt närvarande men ändå inte. Det är då som de anhöriga till synes fråntas sitt hopp. Om vårdaren vore närvarande skulle det troligtvis bli möjligt att istället svara an mot de anhörigas begär att varda i lidandets kamp för att kunna lindra det livslidande som återfinns på den vardandenivån. När vårdare *ockuperar* det ingenmansland som präglar de anhörigas tillvaro möts dessa av den förståelse, kärlek och omtanke som

44 Enligt Erikssons grundantagande om hälsa (2001).

45 Söderlund, 2000.

46 Jfr. Eriksson, 1994, Söderlund, 1998, Wiklund, 2000.

47 Eriksson, 1994. "Det är oftast människor som förorsakar varandra lidande", skriver Eriksson (1994 s. 39).

48 Jfr. Råholm, 2003.

49 Eriksson, 1991, 1993, 1994, Eriksson et al.2001, Eriksson & Lindström, 2000, Edlund, 2002, Fredriksson, 2003.

50 Jfr. Ternestedt, 1998.

51 Jfr. Lindström, 1987.

bekräftar, tröstar och helar.⁵² Deras tillvaro karaktäriseras därefter av den känsla av gemenskap som tillåter dem att leva här och nu. Om ansvar beskrivs som det etiska ställningstagande, som motiverar moraliska handlingar utgående från en ontologisk kallelse som människa, åligger ansvaret för de närstående de anhöriga som kan, vill och förmår. Genom att vårdare förmår dela de anhörigas ansvar och upplevelse av börda får dessa bekräftelse i sitt lidande. Om de anhörigas vårdande i sin tur ska utgå från en kärleksgärning måste de själva få uppleva sig bekräftade i sitt vårdande; att det de gör är meningsfullt. För att må bra syns det viktigt för de anhöriga att det de gör är meningsfullt utifrån den övertygelse man har om vad som är meningsfullt.⁵³ När de anhöriga tillåts ta ansvar för de närstående tillåts de, i Frankls mening fullfölja livets egentliga väsen.⁵⁴ Detta ger dem kraft. Om de istället förvägras ta sitt ansvar, som när andra *tar över* ansvaret och *tar över* kontrollen över deras liv, kännetecknas istället deras tillvaro av den uppgivenhet som gör att de inte längre orkar delta i livet.⁵⁵

Terra caritatis – där lidande lindras

När vårdares närvaro skapar en atmosfär av gemenskap lindras lidandet. För begreppet gemenskap väljer jag att ansluta mig till Erikssons grundantaganden om vårdgemenskap.⁵⁶ Syftet med detta är att bestämma en rimlig innebörd av gemenskap som är användbar i relation till de anhörigas perspektiv på vård. Vårdandets meningssammanhang karaktäriseras av människokärlek och barmhärtighet och motiveras av en önskan att lindra lidandet i en icke-fördömande hållning.⁵⁷ I det sammanhanget möts man som värdefull oavsett vem man är. Att möta en annan människas gråt innebär i sig en konkret kärlekshandling, som kräver det mod vi kan se i Bibelns berättelse om den barmhärtige samarien.⁵⁸ Alanko visar i sin begreppsanalytiska studie hur mod framstår som en moralisk dygd; ett livsmod, nödvändig för det mänskliga *varat*.⁵⁹ Ur dessa anhörigas utsagor om mod att bejaka sig själv, framträder deras livskraft. Även gemenskapen lyfts fram som en källa till livskraft.⁶⁰ Mod är att inge hopp, livsmening och framtidstro. Det moraliska modet beskrivs av May som medlidande, av Lanara, Eriksson och Söderlund, som ett *sant medlidande*, av Nåden som den estetiske vaerensform.⁶¹

52 Jfr. Lindström (1987) och vårdhandlingen mötet, vilket innebär att "...erkänna varandras identitet, våga utvidga sina jaggränser, ge och ta emot i ett ingenmansland. Eftersom utrymmet i vilket mötet äger rum, inte tillhör någon utan båda, kan ingen kontrollera eller förutsäga vad som kommer att ske i mötet, i stunden av ett ömsesidigt erkännande" (s. 87). Rehnsfeldt (1999) benämner detsamma interdependensen i betydelse av det "existentiala livsmötet". Råholm (2003) i sin tur betonar den etiska hållningens betydelse för upptäckandet av det meningsbärande i patientens livsmönster.

53 Aittamäki et al. (1999) refererar därvid till såväl nationell som internationell forskning och menar att för att vårdandet ska kunna utföras kärleksfullt måste det också upplevas som meningsfullt.

54 Frankl, 1981.

55 Jfr. Söderlund, 1998.

56 Eriksson, 1994, 2001, Eriksson et al. 2001.

57 Jfr. Lindström, 1987. "Vårdandet som grundfenomen på den ontologiska nivån innebär en kärleksgärning", skriver Lindström, 1987 s. 67 med referens till Eriksson, 1986 och lyfter i det sammanhanget fram vårdkulturens betydelse för vårdandets karaktär och kvalitet. Jfr. även Eriksson, 1991 s. 47-48.

58 Bibeln, 1981.

59 Jfr. Alanko, 1998.

60 Jfr. Lindholm, 1998, 2000.

61 Jfr. May, 1983, Lanara, 1981, Eriksson, 1979/1988, Nåden, 1998, 2000, Söderlund, 1998, 2000.

När anhöriga beskrivs erfara en atmosfär av gemenskap har de mötts av vårdarens totala närvaro, som med sin vördnad bekräftar och respekterar dem och deras upplevelser av sin situation, förutsättningar både för försoning och frihet, upplevelse av mening och helhet.⁶² Genom att inbjuda de anhöriga och deras närstående att delta i en gemenskap, även om den utformas på olika sätt, tillåts de och deras närstående delta i livet.⁶³ Ur gemenskapen hämtar de anhöriga både mod och kraft. Ur de anhörigas utsagor om mod att bejaka sig själv, framträder deras livskraft när de förmår känna frihet. Det krävs mod att visa vördnad för människors värdighet, och att oförskräckt strida med beslutsfattare i syfte att värna om människors rätt. Men allra viktigast är att de tycks finna en mening i lidandet, både deras eget likväl som deras närståendes.⁶⁴ De närstående tilldelas i denna gemenskap en ny roll, vilket visar sig beröra även den anhöriga. Om de anhöriga däremot inte lyckas leva upp till sina roller, normer och förväntningar, både från omgivningen och från samhället, så påverkas deras hälsa som vardande. Detta framträder i fallstudien, men återkommer även i några av de övriga anhörigas utsagor.

De anhöriga som i figur 5 förts till gemenskapens tillvaro har förtroende för vården.⁶⁵ När deras utsagor vittnar om en tillitsfull relation till vårdare råder harmoni, trygghet och säkerhet. I gemenskapen återfinns det vårdande som förmår förmedla en känsla av välbefinnande av betydelse för de anhörigas hälsa som varande. Här framträder det vårdande som bidrar till en glädjens gemenskap. Det avgörande verkar vara när vårdaren förmår engagera sig i de anhörigas och i de närståendes situation.⁶⁶ I de sammanhangen ser vårdaren ut att ha en förmåga att vara närvarande i mötet och detta utifrån en vilja att möta den anhörige i syfte att skapa en dialog mellan dem. Detta sammantaget med en förmåga hos vårdaren att skydda den närståendes värdighet, att bevara det unika hos den enskilda även om denna är en av flera dementa med liknade hälsohinder, bekräftar känslan av gemenskap utifrån samhörighet. I de stunder de anhöriga verkar ha integrerat den nya livssituationen återspeglas stunder av hälsa i djupaste mening. För det krävs förutom mod även vishet att försöka försonas med det som hänt - att förmå omsätta sin strävan efter autenticitet, att villkorslöst tillåta sig delta i livet, på gott och ont, så som det formar människan i en ständig tillblivelseprocess.

Människor i allmänhet har begär efter kärlek och gemenskap. De anhöriga har det troligtvis i än större utsträckning i synnerhet då de direkt eller indirekt berörs av de närståendes förändrade livssituation. Den äkta gemenskapen, som enligt Buber endast uppnås i det mellanmänniska, karaktäriseras av att man accepterar den andre som den annorlunda andre, som den unika person den människan är och dennes *annorlundahet* i förhållande till den man själv är.⁶⁷ Känslan av gemenskap för de anhöriga antar varierande uttryck men kan

62 Jfr. May, 1983, Söderlund, 1998.

63 Som dottern i fallstudien uttrycker det: "...man lever med dom, pratar mycket med dom och...bry sig om på ett annat sätt...lägger manken till för att man ska trivas och må bra där borta och även för oss anhöriga..."

64 Lidandet i sig kan aldrig tillskrivas en mening. Däremot kan lidandet få mening för en människa, se t.ex. Frankl, 1987.

65 Se figur 5 s. 114.

66 Jfr. Nåden, 1998, 2000.

67 Jfr. Buber, 1990. Människans tvåfaldiga hållning till sin medvärld omfattar begreppsparen det och du då jaget aldrig står för sig, vilket leder till beskrivningar som jag-det och jag-du och därmed baseras relationen på och formas av kvalitativt olika utgångspunkter. Av dessa är den fullständiga närvaro av jaget det som kännetecknar jag-du relationen. Den relationen karaktäriseras av att den uttalas med människans hela väsen och ses som avgörande för relationens mening. I den är kontext och tid här och nu. Relationen till Duet är omedelbar, skriver Buber i Jag-Du (1990). "I den sanna relationen ses varje medel som ett hinder. Det är först när alla medel fallit bort som mötet sker" (Författarens eget utdrag ur det citat av Buber som återges i Söderlund, 1993). Det finns i den betydelsen inget åtskiljande "between" (Paterson - Zerad, 1976) där vårdandet äger rum, utan grundas i ett ömsesidigt vi tillsammans; en gemenskap - i - vård (Söderlund, 1998).

sammanfattas utifrån en känsla de beskriver sig uppleva av att få dela vårdarens och de närståendes erfarenheter i vården av sin närstående. En känsla som verkar uppstå när de anhöriga upplever att deras närstående respekteras och bekräftas. I skenet av Buber blir det även förståeligt att den gemenskap som de anhöriga beskriver i förhållande till andra som drabbats av demens och deras anhöriga kan beskrivas i termer av gruppsamhörighet. Denna är dock till sin karaktär annorlunda än den äkta gemenskapen, som skapas i mellanrummet mellan Jag och Du, och den kan ibland även försvåra upplevelsen av en äkta gemenskap.

Sammantaget är vårdande av betydelse för de anhörigas hälsa, sett ur ett mångdimensionellt perspektiv på hälsa. Om de anhöriga resignerar och anpassar sig till en oönskad situation finns en uppenbar risk att de stelnar i rörelsen mot sin hälsopotential, eftersom de inte längre kan integrera sin egenvärld, medvärld och omvärld.⁶⁸ Om de anhöriga, liksom andra människor, inte bejakar sig själva och sin delaktighet i världen förmår de heller inte ge bekräftelse till andra.

De anhörigas tillvaro i relation till den ontologiska hälsomodellen

Ur ett vårdvetenskapligt perspektiv på lidande och hälsa framträder en mångdimensionell bild ur de anhörigas utsagor som blir förståelig i förhållande till ett aktuellt meningssammanhang; så som relationer till sig själv, konkreta eller abstrakta andra, döda eller levande eller till Gud. De anhörigas utsagor vittnar både om känsla av välbefinnande och om känsla av illabefinnande. De anhörigas erfarenheter präglas både av *frånvaro av hälsa* och av *att ha hälsa*, mellan *att inte vara hälsa* eller *att vara hälsa* och mellan *att inte varda hälsa* eller *att varda hälsa*.⁶⁹ De strävar att endera ge upp sitt liv för att vårda den närstående och leva i skuggan av det liv de innerst inne längtar efter eller att ge sig själv möjlighet att leva ut sin längtan. Det finns en kluvenhet i detta konstaterande. I denna dialektik finns lidande och hälsa.

De anhörigas utsagor omfattar samtliga lidandets nivåer. De både upplever och hanterar sitt lidande på olika sätt, vilket nedan beskrivs på såväl görandets som varandets och vardandets nivåer. En del väljer att inte ens försöka förstå eller engagera sig utan flyr, andra försöker hantera den nya situationen, medan några söker den gemenskap andra anhöriga, vänner eller anhöriggrupper och/eller vården kan erbjuda i sin strävan att åter uppnå upplevelse av helhet och sammanhang. Däremot återspeglas den lidande människas alienationskänsla från de anhörigas berättelser om ensamhet. Att ensam bära en underlåtenhetsskuld av att – trots allt – ändå inte ha orkat, utgör ytterligare ett ok att bära. De anhörigas känslor av skam och skuld, förtar deras känslor av helhet och mening. Att i djupaste mening inse att allt är förlorat måste med nödvändighet förändra dem. En del passiviserar och förstelnas, andra förmår gå vidare, det beror på.

Vardandets nivå aktualiserar, förutom frågor om liv och död även frågor om ärftlighet och rädslan inför sitt eget åldrande och av att själv drabbas av demens. Existentiella tankegångar om varför de närstående drabbats restes från de anhöriga i varje berättelse. De frågor som lyftes fram tangerade samtliga livets oförutsägbarhet och dess förunderliga föränderlighet. Saknaden av det som varit och sorgen över det som förlorats förstärks genom den skamkänsla som framträder när de inte längre kan, förmår eller vill göra det goda de borde göra utan det

⁶⁸ Jfr. Lindström, 1987, Wiklund, 2000.

⁶⁹ En liknande dynamisk process avseende hälsa beskrivs redan av Dunn (1961) och sedermera Eriksson (1986, 1989, 1995).

blir tvärtom.⁷⁰ De aggressiva utbrott de anhöriga får skadar de närstående och de anhöriga själva både fysiskt, psykiskt och socialt. De anhöriga skäms. Andra reagerar med att öka avstånden mellan sig och de sina, rent fysiskt eller genom att inte längre besöka de sina eller att förneka sina känslor.⁷¹ Det senare kan ses som en flykt. Andra visar på, hur avgörande livsprocesserna, lidande och hälsa är för upplevelse av livskraft genom sitt eget ansvarstagande för hälsan. De anhörigas upplevelse av välbefinnande kan relateras till upplevelse av mening och sammanhang.⁷²

I studien finns anhöriga som har såväl begär efter som mod till att skapa mening i livet både för sig själv och för sin närstående. Karaktäristiskt för dem som upplever helhet är att de fortfarande kan och vill önska något både för egen och för de närståendes del. Andra anser sig inte alltid kunna leva upp till sina egna och inte heller till andras förväntningar. De kan inte längre leva som de är vana vid, de har förlorat kontrollen över sitt liv och sin situation. Andra bestämmer och kontrollerar deras livsvillkor. Deras värld faller samman som ett korthus när de konfronteras med den förändring de ser eller, som den unga dottern förstår, kommer att drabba hennes far.⁷³ Dess motbild framträder i den beskrivning som maken till en kvinna ger av sin situation.⁷⁴ Han formar ett nytt liv, samtidigt med men vid sidan av sitt gemensamma liv med maken. Han är inte längre främmande för sitt lidande och tillåter sig sörja. Lidandet synes uthärdligt och kan därför vara förenligt med hälsa i dess djupaste mening.

Dottern i fallstudien kan ur ett tidsperspektiv beskrivas leva på hälsans samtliga nivåer, från göra-nivån till vardandenivån även om görandenivån varit den dominerande. Från att ständigt anpassa sig efter andras behov, främmande både för sina egna behov och för sina begär tillåter hon sig också leva ett eget liv när hon så småningom får vårdens stöd. En annan dotter får symbolisera hälsans varandenivå. Denna strävar efter att nå välbefinnande genom att tillfredsställa sina egna upplevda behov framför omsorg om sin far och mor. Modern, vars utsaga symboliserar ohälsans ansikte i dess djupaste mening omfattar samtliga dess dimensioner.⁷⁵ Hon lider på vardandenivån. Här har sorgen tagit överhand. Hon är ensam kvar efter ett liv makarna delat tillsammans, tätt inpå varandra. Hon gråter sig genom intervjun, och försöker finna mening i sitt lidande.⁷⁶ Hela hennes person vittnar om oförmåga, både verbalt och icke verbalt. Hon sitter hopkrupen, försvinnande liten, synbart bräcklig, på yttersta kanten av soffan. Hon har stelnat i sin uppgivenhet.⁷⁷ Hon ser vare sig mål eller mening i livet och saknar därmed förmåga att försonas med sin situation. Hon hanterar sitt lidande genom att uthärda. Hela hennes väsen ropar efter ömhet, medlidande och bekräftelse av sitt lidande. Istället möts hon av dotterns avståndstagande, som om hon inte är värd att älskas. Det är troligtvis därför hennes utsaga bär skuldens och skammens bomärke. Så gör även en av de engelska anhörigas berättelse, även om berättelserna också skiljer sig.⁷⁸ Även den kvinnan

70 Vanmakt och borträngd rädsla föder troligtvis de aggressiva utbrott de anhöriga får.

71 Ett resultat som också stöds av Grafströms (1994) resultat. Almqvist et al. (1997) fann förutom sorg självförelser, önsketänkande och självbehärskning vara de strategier anhöriga använde sig av för att klara sin situation.

72 Upplevelse av mening och sammanhang i och genom livet samt dess förutsättning för hälsa lyfts inte fram bara av Antonovsky utan även av vårdforskare och då i relation till både unga (Lindholm, 1998) och vuxna (Wiklund, 2000) människors lidande.

73 Den anhöriga i grupp 3.

74 En anhörig i grupp 1.

75 En anhörig i grupp 2.

76 Den anhörige stöds i efterförloppet av professionell vårdare med vårdvetenskaplig skolning.

77 Jfr. Lindström, 1987.

78 En anhörig i grupp 5.

uppvisar sin sårbarhet på ett smärtsamt och påtagligt sätt. Hon sitter hopkrupen på liknande sätt men gömmer tillika sitt ansikte med handen.

De anhörigas lidande är dubbelt till sin natur, då de oförmögna tvingas stå på sidan om och se sina närstående lida: ”Om jag bara visste hur han skulle vilja ha det. Att inte veta är det värsta”. Den närståendes förändrade tillstånd utlöser de anhörigas livslidande. Så gör även vården – när den *krakelerar*. De anhöriga får då inte det stöd av samhället som de själva anser sig behöva – inte heller när de, enligt deras egen bedömning, behöver det. Vården t.o.m. förvärrar de anhöriges situation. De anhöriga tillskrivs och förväntas ta en vårdares roll, som t.ex. makan till den man som vårdades på sjukhus, som efter en omfattande hjärnblödning tas ur respirator i väntan på döden. Personalen förväntade sig att hon skulle stanna kvar och vaka vid hans sida.⁷⁹

De anhöriga som står längre ifrån sina närstående, som barnbarn eller vänner, anser sig inte påverkade av de närståendes situation i samma utsträckning som barn och äkta makar gör. Några av de anhöriga anger att de försonats med den situation som uppstått, några ser den även som en utgångspunkt för egen mänsklig utveckling trots att de inte har hälsa på görandenivån. De anhöriga har trots objektivt konstaterad sjukdom funnit harmoni och försonats med det som hänt som en del av livet.⁸⁰ Medan en anhörigs nedvärderande attityd gentemot sina föräldrar präglas av kärleklöshetens språkbruk.⁸¹ Andra försöker förstå genom att tillfredsställa sitt behov av fakta, av egenvärde eller av bekräftelse. Andra åter kämpar mellan hopp och hopplöshet, i det många gånger utdragna drama på liv och död som deras närstående deltar i där segraren på förhand är given. Utgående från den bindning Lindholm fann mellan väntan och hopp framträder här *en hopplöshetens ändlösa väntan*.⁸² Den hopplöshet, den skuld och den sorg de anhöriga känner gör att de inte längre upplever vare sig livsglädje eller mening i och med livet som helhet.⁸³

Även om det kan tyckas paradoxalt att ta sitt ansvar, så som dottern i fallstudien gjort, enär hennes liv inledningsvis kan beskrivas som att leva i en mardröm, kan det förstås i relation till den ontologiska hälsomodellen. Den beskriver hälsa i betydelse av helhet och värdighet, vilket infinner sig när människan blir medveten om och tar sitt ansvar som människa och medmänniska. Som anhörig kan man dock vilja men inte förmå mer än det man hittills gjort, uttryckt av en broder som att inte ha varit ”som en bror bör vara”, eftersom han inte besökte sin syster. Eller de två söner som av praktiska skäl inte kan delta i vården av sin far på samma sätt som sina systrar.⁸⁴ Eller när makar eller barnen, som själva tar på sig eller av andra förväntas ta ansvaret för vården inte längre orkar.⁸⁵

”I situationer då det egna ansvaret för ens plikter inte kan förverkligas uppstår en skuld känsla som tär på värdigheten”, skriver Edlund utgående från att det i människans ämbete ingår att ta omsorg om och ansvar för sina medmänniskor.⁸⁵ Det är då rimligt att anta att känslor av skuld uppstår om man som anhörig trots allt inte orkat. Men Edlund fortsätter

79 Makan berättar att personalen förväntat sig att hon skulle avlasta dem i deras arbete. När hon inte valde att göra det blev kommentaren:

”Då får vi ännu en patient.”

80 Jfr. Erikssons hälsopositioner, 1986, 1989.

81 En anhörig ur grupp 2.

82 Lindholm, 1995.

83 Jfr. Söderlund, 1998.

84 En av dem bor utomlands (samtal via telefonintervju), en långt från faderns boende.

85 Edlund, 2002 s. 88.

med meningen ”*Upplevelse av skuld kan undvikas då plikten att utföra en åtgärd ses som någon annans åliggande*”, varför vårdarens ansvar blir att bära de anhörigas bördor när de själva inte längre kan, vill eller förmår.⁸⁶ Mot ovanstående blir det av avgörande betydelse för vårdare att axla både den inre som yttre plikt vi åläggs i medvetenhet om att inte inskränka på de anhörigas rätt att axla det livets ansvar som inryms i människans ämbete.⁸⁷ Att som vårdare eller handläggare kunna visa de anhöriga förtroende att vårda istället för att frånta dem det ansvar de haft, vill ha och själva anser sig kunna ta.⁸⁸ Eller tvärtom då dessa ifrågasätter den anhöriges vilja att vårda sin närstående när de anhöriga känner att de egentligen inte längre kan eller förmår. En väl fungerande vård och känslan av att den närstående har ett värdigt boende kan däremot lätta de anhörigas dåliga samvete. Om man, likt Buber, ser samvetet som skuldkänslans djupaste röst krävs den vårdhandling som förmår att skapa den atmosfär av tillit där de anhöriga kan, får och vill berätta om sina skuldkänslor.⁸⁹ Därmed kan de få möjlighet att röra sig från görandets till vardandets nivå.

Ur de anhörigas utsagor kan vi se konsekvenser av när vårdare inte tar sitt ansvar till skillnad mot när de gör det i betydelse att vårda; att finnas till, lyssna på och bekräfta de anhörigas situation. När vårdare tar sitt ansvar blir det möjligt att få dela ansvaret för den närståendes vård med de anhöriga när det blir för tungt - om det sker utifrån de anhörigas villkor och förutsättningar, annars blir som synes verkan motsatt. Om vi kan förstå vad det för de anhöriga innebär att inte kunna sköta sina närstående i den utsträckning man skulle vilja p.g.a. egen familj, arbete eller eget företag, så blir det även förståeligt hur skört de anhörigas liv kan vara. Andra anhöriga varken kan, vill eller förmår bry sig. Att försöka förstå hur det kommer sig att vissa varken kan, vill eller förmår istället för att fördöma, blir i sig en utmaning för vårdaren.

Utifrån att begreppet värdighet har relationer till både ämbete, aktning och stolthet kan man anta att det inte är helt lätt att vara anhörig och människa och bibehålla sin värdighet som människa, varför den innebörd som anhöriga tillskriver god vård - som vårdares närvaro, blir än mer begriplig i relief mot ovanstående. I detta sammanhang blir, mot bakgrund av människans absoluta värde som människa, vårdarens ansvar för den anhöriga att även tillåta dem att leva – trots att de har en närstående som drabbats av demens -, stället för att belasta dem både avseende deras fysiska börda och deras upplevelse av skam och skuld. Denna balansgång kompliceras av att vårdare inte heller får frånta de anhöriga deras ansvar; det ansvar vi som människor har för varandra, vilket ”...i sin djupaste mening är knutet till hennes existens, till varat och till Gud”.⁹⁰ Inte att förglömma de anhörigas rätt att i frihetens namn avsäga sig eller överföra ansvaret. Det senare torde då underlättas genom att de ser att deras närstående är i goda händer.

86 Edlund, 2002 s. 88.

87 Edlund (2002) refererar till Kirkegaard, som skiljer på de plikter som åligger en människa, som en inre och yttre plikt; bestämd som ett åliggande som människa eller bestämd av yttre omständigheter.

88 Det var smärtsamt att se den makes öppna sårbarhet, vars hustru som ur ett tidigare äktenskap, flyttade maken till ett annat boende än det boende hon hittills hade vistats på - mot makens uttryckliga vilja. Dessutom hade sonen tidigare tillsammans med handläggaren beslutat att modern krävde en annan vård än den maken förmådde ge varför hon flyttades in på ett särskilt boende. Mot bakgrund av de resultat som påtalar värdet att som anhörig få erkänsla för sin vårdinsats som värdefull framstår makens sårbarhet som förställd. Även om maken inte förmått vårda sin hustru som de professionella kan borde han som person ses som värdefull.

89 Jfr. Buber, 1989, Söderlund, 1998.

90 Edlund, 2002 s 54.

Om en för de anhöriga älskad person däremot kränks torde det även beröra de anhöriga. Att som anhörig tvingas se sin närståendes fysiska, psykiska, sociala och andliga förfall torde, förutom att beröra den anhöriga på djupet, få den anhöriga att känna sig dubbelt kränkt för den närståendes, likväl som för egen del. I dylika situationer vittnar också de anhöriga om hur deras värdighet kränks. Om den närståendes värdighet istället upprätthålls kan de anhöriga fortfarande känna stolthet. Men om vårdarna inte anser den närstående värd att vårda är det nära att anta att detta påverkar den anhörigas stolthet över sin närstående i negativ riktning, vilket i sig torde utgöra ett inre hälsohinder. *"Det grymmaste lidandet är att i gemenskapen med andra bli kränkt i det mest värdefulla som hon har"*, skriver Lindholm.⁹¹ Dels utgör den egna känslan av skam en kränkning, dels utgör skammen över att den närstående kränks en kränkning.

Likaså berättar de anhöriga om när de känner sig sårade av vårdares sätt att bemöta dem. En del av de anhöriga omtalar också hur de känner sig lurade, missledda och svikna. Utifrån den humanvetenskapliga vårdvetenskapens uppfattning om människans värdighet och tanken på människans värde som okränkbar kränks också de anhöriga, som är medvetna om och vill ta sitt ansvar som människa och medmänniska, om de inte får möjlighet att bejaka sig själva och sin andlighet. De anhörigas värdighet kränks när de inte längre kan förmå fullfölja sin uppgift som människa i betydelse av att ge omsorg om den närstående, när de utestängs från eller utesluts ur en gemenskap, eftersom de då inte längre tillåts att få finnas till för andra. Likaså kränks de anhörigas värdighet om de, oavsett ålder, fråntas rätten till och möjligheten att forma sitt liv. Detta får troligtvis negativa konsekvenser för deras hälsa i betydelse av helhet och helighet då ansvarets yttre form; att göra rätt för sig inte kan förverkligas.⁹² Lindholm menar att även *"...den ungas absoluta värdighet kränks när hon är förhindrad att fullfölja sin uppgift som människa, dvs. att finnas till för en annan. Att förvägras att lida med utgör ett tyst lidande, en kamp som ingen ser. I vardandet är kampen om livet på gott och ont som störst. Det djupaste lidandet är att vara tvungen att överge det som är meningen med att vara människa och att existera som levande död"*.

Frånvaron av de anhörigas egna resurser präglar deras utsagor.⁹³ Deras kroppshållning vittnar om detsamma. Deras personliga livshållning präglas av frånvaron av hälsomotiv. Därmed förmår de inte heller i full utsträckning hantera vare sig lidande eller sin ohälsa. Deras behov av stöd för att få tillgång till sina resurser framträder genom dess motsats. När de anhörigas lidande blir outhärdligt och hälsans vara övergår till lidandets vara, återspeglas det i deras utsagor om kaos, uppgivenhet och känsla av utanförskap.⁹⁴ De anhöriga som däremot deltar i s.k. anhörigrupper beskriver hur de ges tid och utrymme att reflektera både över sina egna och över andras tankar och känslor, vilket ger en känsla av gemenskap och samhörighet. De får en ny roll i ett nytt sammanhang som ger både förankring i och struktur på tillvaron. Förutom det stöd de känner i gruppen lyfter de anhöriga fram hur de kan verbalisera och sätta ord på sitt lidande.

91 Lindholm, 1998 s. 68.

92 Jfr. Eriksson & Bondas, 1995, Edlund, 2002, Lindholm, 1998, 2000. Citatet är från Lindholm, 2000 s. 69-70.

93 Mest märkbart hos den anhöriga i England samt en maka och en make i Sverige.

94 Jfr. Lindholms tes (1998). Lindholm beskriver hälsa och lidande som tes och antites och det är i syntesen som varandet möjliggörs.

De anhörigas erfarenheter ger substans till lidandets och hälsans dramer

De anhöriga uttrycker såväl hälsa som lidande som kan relateras till samtliga nivåer i den ontologiska hälsomodellen med dess parallellitet och rörelse.⁹⁵ På lidandets göra-nivå återfinns lidandet när anhöriga inte längre kan, vill eller förmår vårda sina närstående, de som i en del fall vårdat dem som barn. Detta lidande uttrycks på varandenivå som en upplevelse av att inte kunna leva upp till egna eller andras förväntningar. Här återfinns även de makar som inte längre orkar vårda sin äkta hälft utan känner sig tvungna att be om hjälp. En upplevelse av misslyckande som troligtvis förstärks av kommentarer om att ”så svårt kan det väl ändå inte vara att du måste be om avlastning”.⁹⁶

De anhörigas lidande kan relateras till ett sjukdomslidande då lidandet utlöses av att de anhöriga känner sig begränsade i sin tillvaro, totalt låsta, natt som dag under årets alla dagar.⁹⁷ Många av dem endera uppvisar eller berättar om både fysiska och psykiska symtom och isoleringens ensamhet. De upplever otillfredsställelse med att livet blev som det blev, för dem själva och för sina närstående. När de anhöriga inser allvaret och de krav detta medför - när de närståendes förestående död kommer allt närmare hinner verkligheten ikapp dem. Då brottas de med frågor om lidandets och livets mening. När de anhöriga inte blir tagna på allvar eller ens lyssnade till, kränks de och de lider. Detta lidande tillförs ett vårdlidande. Även då beslutsfattare mot de anhörigas vilja tar över deras ansvar och tar beslut över de anhörigas huvuden så lider de anhöriga, eftersom de fräntagits rätten att vara anhörig och förlorat kontrollen över situationen till andra. De anhöriga som p.g.a. det lidande vården förorsakar förhindras att leva, lider på den nivå där livlidandet återfinns. De anhöriga lider också av att förlora en som älskat dem och den som de älskat, att inte finna gensvaret hos den närstående då denne/denna många gånger inte ens känner igen de anhöriga än mindre förmår besvara deras kärlek. De anhöriga förmenas därmed den viktigaste bekräftelsen, den av den egna personen och dess värde. De anhöriga som då drar sig undan och flyr situationen kan tillskrivas ett outhärdligt lidande. De anhöriga lider när de förlorar helhet, mening och sammanhang i livet. Tomheten efter det man velat säga – det som aldrig blev sagt gnager, tär och biter sig fast. I de anhörigas sorg över det som förlorats återspeglar sig den lidandets kamp som endera utmynnar i ett hopplöshetens eller i ett hoppets vara, beroende på om de blir kvar i utanförskapets ensamhetskänsla eller om de förmår sträcka sig mot gemenskap och samhörighet. Genom att inse sin sårbarhet och lida sitt lidande kan lidandet bli så uthärdligt att de anhöriga åter kan förmå känna begär efter livet.

Utgående från att människans liv kännetecknas av rörelse framträder ingenmanslandets möjlighet att vila som nödvändig för att de anhöriga ska kunna nå sin potential i betydelse av integration och helhet.⁹⁸ Där har anhöriga möjlighet att konfronteras med sin svåra situation, vilket får en avgörande betydelse för denna tillblivelseprocess, vara eller icke vara. De anhöriga som blir kvar i det mörka lidandets vara känner uppgivenhet i det kaos som råder. De har förlorat hoppet och orkar inte längre känna begär efter liv och efter kärlek; efter trygghet och efter gemenskap, vilket får konsekvenser för hur hälsan formas. Enkla vardagliga fraser tolkas av de anhöriga som stora bara för att de sägs i en för dem omvälvande situation och de tillskrivs många gånger vara av avgörande betydelse. De anhöriga som vittnar om hur människor ifrågasätter deras upplevelser har erfärit det passiviserande hopplöshetens

⁹⁵ För den ontologiska modellen (Eriksson et al. 1995), se figur 2 s. 40.

⁹⁶ Den anhöriga i grupp 7.

⁹⁷ Jfr. Eriksson, 1994, Eriksson et al. 1995.

⁹⁸ Jfr. Eriksson, 1994, Eriksson et al. 1995.

vara. Detta kränker dem, eftersom deras upplevelser är ett uttryck för deras levda tillvaro; deras liv. Detta ifrågasättande fråntar dem såväl tro som hopp och de förs till lidandets samtliga nivåer, görandet, varandet och vardandets beroende av om de flyr sitt lidande, accepterar sin tillvaro eller konfronteras med den. De anhörigas begär efter kärlek och gemenskap framstår som viktigt för deras förmåga att känna lust och välbefinnande. Detta kan tillgodoses först när vårdare försöker förstå både anhöriga och verkligheten så som den upplevs av dem.

Om inre hälsoresurser som tro, hopp och kärlek kan antas vara avgörande för hur de anhörigas hälsa formas är det rimligt att anta att ansning, lekande och lärande, som att t.ex. ge de anhöriga möjligheter att finna alternativa sätt att finna gemenskap, också är av betydelse.⁹⁹ De anhöriga som erfarit ansning, lekande och lärande förmår känna begär efter kärlek och gemenskap, förmår längta efter att älska och att vara älskad, vilket kan leda till att återupprätta deras känsla av värde och värdighet. De anhöriga som beskriver hur de bekräftas av vårdare förmår möta sitt lidande. Då uttrycker deras utsagor känslor av värdighet, vilket är en förutsättning för att kunna vila. Vilan i sin tur är det som möjliggör en helhetens integration. De kan då antas ha både kraft och resurser att övervinna sina hälsohinder. Då kan de anhöriga nå den försoning som också kännetecknar ingenmanslandet vardande. Det blir då möjligt att nå hälsans meningssammanhang - ett hälsans varande och därmed livets grunddimension och kraft att återerövra livet.

Sammanfattning

Genom att tolka de anhörigas utsagor blir det möjligt att se det meningsbärande och vårdandets meningssammanhang framträder. Vårdandets meningssammanhang kan ur ett anhörigperspektiv beskrivas som att inbjudas till en atmosfär av gemenskap, *som en känsla av samförstånd* beroende av vårdares ansvar och närvaro. De anhöriga vittnar om ett vårdande där de möts av en caritativ hållning då vårdarna välkomnar dem att dela den gemenskap som finns. Det är även möjligt att förstå att den vård de anhöriga tillskriver mening av god vård skapar en känsla av gemenskap i överensstämmelse med Erikssons antagande om vård och vårdgemenskap. Att möta en annan människa innebär i sig en konkret kärlekshandling. I det sammanhanget möts man som värdefull oavsett vem man är. I relation till Erikssons vårdteori blir det även förståeligt att de anhörigas lidande lindras när de upplever värdighet och välbefinnande. När de bekräftas, tröstas och helas i gemenskapens tillvaro erfar de hälsans vara. Vårdandets meningssammanhang för de anhöriga kan sammanfattningsvis beskrivas sammanfalla med hälsans när deras lidande lindras genom att vårdare, utgående från de abduktiva teserna tar sitt ansvar. När vårdare på allvar försöker förstå de anhöriga och deras tillvaro såsom den upplevs av dem kan de dela de anhörigas bördor, deras ansvar och känsla av utanförskap.

99 Jfr. Wärnå, 2003.

"Konstverkets värld, som låter spelets
enhetliga förlopp komma till fullt
uttryck, är i själva verket en helt
förvandlad värld. Inför denna värld
inser man: så är det."

Hans-George Gadamer

KAPITEL 8. DISKUSSION OCH KRITISK GRANSKNING

Diskussionen nedan tangerar förutom en metodologisk diskussion även det sanningslika utgående från kravet på igenkänning. Efter en diskussion av de etiska aspekterna sker en allmän diskussion av resultatet i relation till tidigare forskning. Därefter diskuteras anhörigas hälsa och lidande mer specifikt i relation till upplevelse av vård, även det i relation till tidigare forskning. Kapitlet avslutas med reflexioner kring det logiska slutandets öppnande mot nya horisonter.

Denna studie är en beskrivning av de villkor de anhörigas existens vilar på när en för dem närstående drabbas av demens och behöver vård och av de anhörigas upplevelser och erfarenheter vid deras kontakt med vården i detta sammanhang. De fenomen studien tillika söker kunskap om är lidande, vård och hälsa utgående från de upplevelser anhöriga haft och den mening dessa fenomen tillskrivs av anhöriga. Denna kunskap kan göra det möjligt för oss att förstå de villkor de anhörigas existens vilar på när en närstående drabbas av demens och behöver vård. Detta blir speciellt viktigt mot bakgrund av tidigare studier som beskriver hur lite vårdare förstår de anhörigas situation, deras existentiella behov och begär.¹ Vad betyder det för de anhöriga att vara anhörig till en närstående med demens? Frågan besvaras genom den gestaltning som avspeglar deras tillvaro som att drabbas av en orkan och livet blir aldrig mer detsamma, för dem som drabbas. Frågan: När får vården mening av god vård för de anhöriga? besvaras med: I en atmosfär av gemenskap, som en *känsla av samförstånd*. Detta kan ge vårdare en ny insikt i och kunskap om när vård för anhöriga framstår som god vård, vilket kan ses av värde för de anhöriga och deras närstående. Frågan om hur de anhörigas situation påverkar deras egen hälsa, besvaras med: Endera så lider de eller så lindras deras lidande, beroende av vårdares frånvaro eller närvaro.² Svaren ger läsaren möjlighet att bedöma studiens validitet, reliabilitet och intersubjektivitet i termer av trovärdighet, giltighet och användbarhet.

Studiens empiri, anhörigas utsagor om sina upplevelser och erfarenheter transkriberade till text, visar en potentiell verklighet, d.v.s. hur det kan vara.³ Gadamers sanningsbegrepp, såsom synliggörandet av varat, öppnar de anhörigas värld genom tillägnet. Att vara anhörig kan innebära att ensam leva i ett ingenmansland, tills man möts av en vårdares kärlek och omtanke. Ett möte som metaforiskt beskrivs som att inbjudas vara i orkanens öga, som att

1 Jfr. Glass, 1993, Laitinen, 1993, Rosenthal, 1993, Sällström, 1994.

2 Eriksson, 1987a, b. En närvaro kan innefatta både vila och rörelse. Det senare i betydelsen "bekräftelse av en uppnådd förändring. Vilan kan vara en skapande kraft inför nya ansträngningar och utmaningar" (Eriksson, 1987a s. 39).

3 Eriksson & Lindström, 2002/2003.

tillåtas att vara i en fristad.⁴ Om detta möte inte sker tvingas de leva i ett utanförskap karaktäriserat av kaos, uppgivenhet och främlingskap istället för att få känna gemenskapens harmoni, livskraft och samhörighet. Mitt inne i livet ekar tystnaden från ensamhetens väggar eller så vibrerar harmonin i en gemenskapens atmosfär. De anhörigas upplevelser kan karaktäriseras som att drabbas av *en existentiell orkan*. Deras situation är en lika traumatisk händelse som om en orkan drabbat dem - efteråt blir livet aldrig mer detsamma. Kan metaforen ge idéer hur vårdare kan handla för att befärma anhörigas hälsa? Hoppet står då till den återuppbyggnad som oftast tar vid efter förödelsens kaos. I denna studie gestaltas återuppbyggnaden som den kamp de anhöriga för tillsammans med vårdare för att åter erövra livet.⁵ Som avgörande för människor att nå hälsans och hoppets vara- och vardandenivåer ses närvaron av mänskliga relationer vara, varför ett mänskligt återuppbyggnadsarbete ter sig något annorlunda än ett materiellt.⁶ Om hoppet förs till en ontologisk nivå innebär detta, att vårdare genom att skapa en tillitsfull relation till de anhöriga kan lindra deras existentiella lidande och väcka de anhörigas hopp. Om man dessutom tillskriver hoppet en teleologisk mening av hälsa, som en förtröstan i och till livet, blir det i en atmosfär av gemenskap möjligt att nå hälsans varande. Det är när vårdandets kärleksgärningar kan identifieras i de anhörigas utsagor de får mod att leva och kraft att *vara människa*, varför även utformandet av en anhörigs *vårdplan* torde kunna tillskrivas en vårdares professionalitet när den anhöriga själv inte kan, vill eller förmår mer.⁷

Hur visar sig då det sanna, det goda och det sköna i denna studie? Det är av avgörande betydelse för de anhöriga att få möta vårdare som genom ansning, lekande och lärande i en anda av tro, hopp, kärlek och barmhärtighet kan, vill och förmår svara an på och med sin närvaro dela deras lidande. Dessa möten sker om vårdare kan skapa det utrymme som krävs för de anhöriga att få vila ut och ge dem den tid de behöver för att skapa mening *i* och *med* sitt lidande.⁸ Först då vidrörs de anhörigas inre hälsopotential och de kan anses ha, vara och varda hälsa i betydelse av att nå försoning med livet, och med de livsvillkor de lever under på grund av - eller tack vare att - deras närstående drabbats av demens.⁹

Att förstå de anhörigas behov av vila, begär efter att leka och lära; pröva och reflektera över sin situation för att kunna handskas med den tillvaro som karaktäriserar de anhörigas är en kunskap som kan bedömas vara av värde för vårdvetenskapen. Att förstå de anhöriga i ett ontologiskt sammanhang, deras behov av reflektion och begär efter liv kan beskrivas som ett nödvändigt villkor för att kunna vårda i dess djupaste mening.¹⁰ Då hoppets vardande; som en förtroende av det möjliga, emanerar ur lidande, blir vårdarens kunskap, vilja och förmåga att kunna ansa, leka och lära avgörande.¹¹ Därmed kan studien också anses motsvara det anspråk på att beskriva när vård får mening av god vård för de anhöriga och hur de anhörigas situation påverkar deras egen hälsa, som ställdes inledningsvis.

4 Jfr. Öhléns "att vara i en fristad" (2001).

5 Detta kan jämföras med den återuppbyggnad av ett samhälle som sker efter en orkans framfart. Jfr. Rochester, Minnesota, USA. Rochester drabbades på 1800-talet av en mördarorkan, som skövlade allt i sin väg. En återuppbyggnad skedde och nu står där bl.a. St. Mary's hospital och Assisi Height. Det senare är en avbild av Franciscus klostret Assisi i Italien (Söderlund, 1996).

6 Cavonius, 2002, Eriksson, 1979/1988, 1995, 2001, Eriksson et al. 2001, Herth, 1993, Irvin, 1997, Morse & Carter, 1996, Watson, 1979, 1985, 1988, 1993.

7 Fagerström, 1999, 2000.

8 Jfr. Fredriksson, 2003.

9 Jfr. Eriksson et al. 2001.

10 Råholm, 2003, Sivonen, 2000.

11 Lindholm, 1995.

Modet att skapa är en paradox; att vara totalt engagerad och samtidigt medveten om att man kan ha fel.¹² Mitt *moraliska mod*, att visa medkänsla med dem som lider, ger det *inlevelsemod* som utmanat mig att använda mitt *sociala mod*; att sätta mig själv på spel. I ett sant möte med texten har jag strävat efter att förstå de anhörigas situation, vilket påverkat och förändrat mig. Resultatet inger mig mod att ta det sociala ansvaret även för att sprida kunskap om de anhörigas situation, som när de möter *vårdande vårdare* förmår vandra vidare i livet, fyllda av tillförsikt inför framtiden. Det sociala ansvaret kan tillskrivas ansvarets humanistiska motiv, som ett svar på en förpliktelse, att stå till svars inför mitt eget samvete, inför andra och Gud.¹³ Det kan tyckas förmåtet att rikta sin omsorg mot människor – för deras eget bästa – utan att de har bett om det varför man måste vara uppmärksam på att inte beskära människors autonomi eller ge avkall på kravet på rättvisa människor emellan.

Mot bakgrund av att det främst är lågavlönade kvinnor som vårdar blir det ändå av värde att reflektera över vilka konsekvenser detta kan få om vi inget gör, då det också är denna grupp som uppvisar och upplever ohälsa. Speciellt intressant blir detta att diskutera i relation till Europa unionens direktiv avseende jämställdhetsarbete.¹⁴

Metodologisk diskussion

I denna studie tolkades data i slutledningsmodellens induktiva fas på en existentiell nivå för att göra det möjligt att förstå de anhörigas existentiella villkor.¹⁵ I syfte att öppna nya perspektiv för förståelse valdes därefter en humanvetenskaplig vårdvetenskaplig teori som tolkningsram i det deduktiva skedet. Sedan tog en ny beskrivning av de anhörigas tillvaro form. En nygestaltning har skett, och en meningsstruktur har formats.¹⁶ Detta har skett genom den dialektiska pendling som karakteriserar den hermeneutiska tolknings- och förståelseprocessens framåtskridande, symboliskt beskriven likt en spiral, d.v.s. varje tolkning eller förståelse är delar som är beroende av helheten och vice versa. Det är dialektiken mellan del och helheten, d.v.s. anhörigutsagor i relation till anhörigvärlden som helhet och förförståelse-tolkning-nyförståelse som emanerar ur detta, osv. Studiens delar blir förståeliga i relation till den helhet som utvecklas och tvärtom, helheten blir begriplig genom att återvända till delar av materialet. Denna pendling ger även möjlighet till en distansering till materialet för att undvika ett cirkelresonemang i logisk mening.¹⁷ Förförståelse ger ny förståelse som vidgar förståelsehorisonten, och denna nya förförståelse ger ny förståelse till nästa tolkningssteg under den dialektiska processens framåtskridande.¹⁸ Svaren på studiens frågeställningar hänförs såväl den systematiska vårdvetenskapens grundforskning som den kliniska vårdvetenskapen, emedan de uppenbarar ett djupare meningssammanhang.

För att uppfylla den kvalitativa forskningens sanningskrav granskas förutom den helhet utsagorna bildar och det sammanhang de finns i, dess existentiella sanning, d.v.s. deras

12 Erik sson, 1987, May, 1988. Jfr. Ödman, 1996a.

13 ”Mod är att ta ansvar i förhållande till andra, när de behöver det.” (Eriksson, 1987 s 101).

14 Jfr. EU direktiv 96/34.

15 Söderlund, 1998, Ödman, 1997b.

16 Se figur 5 s. 114. Jfr. Gadamer, 1975, Palmer, 1969, Söderlund, 1998, Ödman, 1979, 1992, 1995, 1997a, b.

17 Alvesson & Sköldberg, 1994, Barbosa da Silva & Andersson, 1983, Ricoeur, 1993, Söderlund, 1998, 2002, Ödman, 1979, 1996b.

18 Se kapitel 4, samt kapitel 6 figur 4 och 5, sidorna 68, 114.

egentliga eller autentiska existens samt resultatets användbarhet.¹⁹ I analysarbetet framstår de anhörigas värld, när den tolkas mot min utvidgade förståelsehorisont endera som ett utanförskapets tillvaro, som en tillvaro i ett ingenmansland eller som en gemenskapens tillvaro. ”Inför denna värld inser vi: så är det.”²⁰ Det är först när man kan nå denna typ av *upplevelseförståelse* det blir möjligt att förstå de anhörigas livsvillkor.

Validitet tillämpad på kvalitativ forskning är en fråga om forskningens trovärdighet och reliabilitet medan forskningens giltighet, mera fokuserar dess applicerbarhet. För hermeneutikern är det gestaltens förmåga att nybeskriva de anhörigas *i-världen-varo* - deras tillvaro, som ger besked om giltighet. Utgående från abduktion som vetenskaplig slutledningsform granskas trovärdigheten utifrån premissen om det sanningslika.²¹ Är det rimligt att utgående från de anhörigas perspektiv gestalta vård – *som att få vara i en atmosfär av gemenskap*, likt den vårdande gemenskap som utgör vårdandets meningsssammanhang?²² Det abduktiva tillvägagångssättet torde i större utsträckning än andra slutledningsformer ställa krav på argumentation, som det vetenskapliga resonemangets logiska prövning. Där prövas hur de teoretiska och begreppsliga definitionerna logiskt förhåller sig till varandra. Är det trovärdigt att metaforiskt gestalta de anhörigas tillvaro - som drabbad av en orkan, utgående från den meningsstruktur som synliggör hur de anhöriga endera befinner sig i utanförskapets kaotiska tillvaro eller i gemenskapens harmoniska atmosfär eller i ingenmanslandets fristad? Bildar tolkningen den gestalt som gör ”att något redan känt blir känt på nytt” och fattas till sitt väsen?²³ Svaret blir vägledande avseende tolkningens kvalitativa aspekter. Huruvida olika delar av data stöder tolkningen, är den fråga som riktar uppmärksamheten mot homogenitetskriteriet, varför den empiriska modellens betydelsefält granskas dels utgående från den induktiva slutledningen, dels från den deduktiva. Förmår den empiriska modellens betydelsefält fånga den komplexitet de anhörigas utsagor ger uttryck för? Är det möjligt att i de anhörigas utsagor om vård identifiera vårdandets attribut? Ett jakande svar på denna nivå gör att skälen för att betrakta tolkningen som rimlig ökar.

Vidare granskas förhållandet mellan de teoretiska konstruktionerna och den empiriska modellens betydelsefält. Hur koherenta är de teoretiska konstruktionerna och den empiriska modellens betydelsefält i förhållande till det datamaterial som forskaren utgått från? Hur är forskarens kännedom om vetenskapsområdet, dennas teoretiska insikt i, kunskap om och kompetens inom forskningsområdet? Trovärdigheten bestyrker forskaren genom att redovisa sin förståelse för den kultur denna studerar, sitt perspektiv och sin förmåga att tillägna sig och behärska språkbruket, vilket utelämnar forskaren, både till läsarens och till forskarsamhällets bedömning. Ett sätt att demonstrera trovärdigheten i hermeneutiska projekt kan vara att redovisa sin förförståelse, vilket naturligtvis kan diskuteras. Ett annat är att återge citat ur anhörigas utsagor, så att deras upplevelser av vård, genom en dialog med den text som baseras på utsagorna, även kan *framställas* för läsaren av denna avhandling. Detta gör det

19 Sanning ska här jämnställas med förståelse i det avseende som innebär att försöka förstå så mycket som möjligt. Därför strävar denna studie efter den syntes som gör vårdandets värld synligt på ett annat sätt än tidigare.

20 Gadamer, 1997 s 92.

21 Eriksson et al. 1999, Eriksson et al. 2001.

22 Jfr. bl.a. Eriksson, 1994, 2001, Eriksson et al. 2001, Lindholm & Eriksson, 1993, Fredriksson, 2003, Morse & Carter, 1996, Söderlund, 1998, Wiklund, 2000, Younger, 1995, Öhlén, 2001.

23 "Igenkänningsens fulla innebörd förstår man inte om man däri endast uppfattar att något redan känt blir känt på nytt, d.v.s. att *det redan igenkända känns igen*. Igenkänningsens glädje består snarare i att man känner igen mer, än det man redan kände. Som i en illumination, ut ur omständigheternas alla betingade tillfälligheter och skiftningar, träder det redan kända fram med igenkänningen och fattas till sitt väsen. Man inser något." (Gadamer, 1997 s. 93) (Min kursivering.)

också möjligt för läsaren att bedöma tolkningens rimlighet. Kan läsaren känna en *existensgemenskap* med de anhöriga? Detta är ett accepterat kriterium för existentiell tolkning.²⁴ Den tolkning som är logiskt förenlig med utsagorna i materialet och som förmår synliggöra det som tidigare varit fördolt, anses vara en rimlig tolkning. En hermeneutiker måste kunna *framställa* tolkningen som en meningsfull helhet och som sådan inte bara en avbildad upprepning utan *en väsens-insikt, som dramats sanna väsen, vilket "inte kan skiljas från dess framställning, men att en enhetlig och självständig bild likväl framkommer ur framställningen."*²⁵ Läsaren ska kunna förstå den mening - den djupa innebörden - som människor som t.ex. anhöriga tillskriver konkreta livssituationer; meningen med lidande, vård och hälsa. Detta kan därmed även ses bidra till intersubjektivitetskriteriet. Då det *vara* som presenterats är tolkarens sätt att framställa sin förståelse av det drama de anhöriga, genom sina utsagor uttryckt, utgör det viktigaste kriteriet för att tolkningen ger läsaren *en ny beskrivning av något redan känt*.

Är detta sannolikt i relation till vad vi redan vet? och Är tolkningen mer sanningslik och rimlig än andra tolkningar? Detta är frågor som besvarade anger studiens trovärdighet. Resultatet stöds av tidigare forskning, såväl inom vård som i andra sammanhang.²⁶ I syfte att nå förståelse av de anhörigas situation, som endera handlar om utanförskapets och ensamhetens tillvaro eller dess motsats gemenskapens tillvaro, genomfördes en mindre *jämförande* studie utanför de första urvalsgrupperna.²⁷ Det är ett tillvägagångssätt som i likhet med Åberg och Källtorps studie *enbart syftar till att ge ytterligare perspektiv* på det ursprungliga materialet.²⁸ I deras arbete, liksom i den föreliggande avhandlingen ingående studien, framstår utanförskapets tillvaro. Åberg och Källtorp beskriver även en annorlunda gemenskap. Däremot beskriver de inte några betydelsefält såsom ingenmanslandets och gemenskapens tillvaro. Men i *den jämförande studie* som ingår i föreliggande avhandling framträder utanförskapets, ingenmanslandets och gemenskapens tillvaro liksom vårdvetenskapens attribut såsom ansning, lekande och lärande i en caritativ anda, varför denna integrerats i resultatbeskrivningen. Eftersom de anhörigas utsagor å ena sidan handlar om att de lider, blir det relevant att se vårdande som en kamp för mänsklig värdighet, som förstärks då deras lidande å andra sidan lindras då de inbjuds till en atmosfär av gemenskap. Bedömningen av om tolkningen är rimlig överlämnas till de anhöriga och till läsaren att bedöma, vilket motsvarar Kvales validering på individnivå.²⁹ Är resultatet användbart? är enligt Kvale den fråga som ska besvaras av forskarsamhället, vilket ger besked om studiens

24 Ödman, 1979, 1992, 1997b.

25 Gadamer, 1997 s. 102.

26 Jfr. den dominerande bilden av de anhörigas situation, som fylld av lidande som framträder ur forskningsöversikten i kapitel 2. Jfr. vidare Friere, 1992, Söderlund, 1998.

27 Se urval.

28 Åberg och Källtorp (2001) använder också detta tillvägagångssätt i sin studie om förutsättningar för social funktion hos personer med psykisk funktionsnedsättning, se kapitel 5.

29 Kvale, 1997. Detta led har genomförts i så mån att en anhörig i en likande situation som denna studies anhöriga läst och kommenterat framställningen som mycket trovärdig. Denna anhörig är en maka vars man drabbats av Alzheimers syndrom. Han vårdades så länge hon orkade i det egna hemmet. De hade mot slutet av denna period tillgång till avlastningsplatser i särskilt boende. Nu bor maken sedan en tid tillbaka permanent i det särskilda boendet. Han har sporadiskt tillfälliga permissioner över en dag eller helg, när deras son kan hjälpa modern att vårda fadern. Likaså har studiens resultat vunnit gehör både av vårdare och anhöriga då den presenterades både vid internationella och nationella konferenser (Söderlund, 2002, 2004). Vid den svenska konferensen (2004) beskrev vårdarna hur tagna de blev av de anhörigas tillvaro. Den anhöriga, tillika moderator vid den aktuella sessionen, sade sig också känna igen den känsla hon tyckte förmedlades i liknelsen vid att vila i orkanens öga.

intersubjektivitet.³⁰ För att möta upp mot kravet på intersubjektivitet och kritisk granskning blir det avgörande hur väl tolknings- och förståelseprocessen synliggjorts. Om forskarens beskrivning förmår lyfta fram en meningsfull och noggrann beskrivning av kunskapsobjektet, uppfyller den tillika kravet på trovärdighet och giltighet.

Bidrar materialet och tolkningen av detta till att besvara avhandlingens frågeställningar? är den fråga som positivt besvarad anger studiens relevans. Andra frågor, som berör urvalsförfarande, datas representativitet, studiens fullständighet, opartiskhet och forskarens möjlighet att arbeta förutsättningslöst, genererar svar som ger underlag för en bedömning av övriga förutsättningar forskaren arbetat utifrån, varför även detta diskuteras. Urvalsförfarandet följer dels principen för strategiskt urval, dels principen för ett bekvämlighetsurval.³¹ De människor som har erfarenheter av att vara anhörig till en som drabbats av demens tillfrågades på olika sätt och av olika skäl om att delta i studien. Några tillfrågades utgående från att deras närstående vårdades av dem själva i det egna hemmet, andra därför att deras närstående vårdades i särskilt boende. Ännu några valdes utifrån andra premisser.³² Sammantaget motsvarar urvalet kravet på varierande erfarenheter av att vara anhörig, de flesta till någon som drabbats av demens. Andra åter med annan erfarenhet, men av att vara anhörig i kontakt med vården när en för dem närstående är allvarligt sjuk. Även vid samtal med dessa anhöriga, framstår hur omvälvande deras erfarenheter är och skiljer sig inte nämnvärt från de med en demensdrabbad närstående. Även de övriga upplever såväl utanförskap som gemenskap. Däremellan återfinns även de i ett ingenmansland, ensamma och lidande i dess djupaste mening eller så lindras deras lidande då de förmår försonas med sina livsvillkor.

Tolkningsmodellen omfattar förutom det intuitiva skådandet – att se, som utmärker fenomenologin, en tolkning genom att lyssna och att förstå. Detta skede skiljer forskningsansatserna hermeneutik och fenomenologi från varandra, något som kan diskuteras beroende på hur man definierar begreppet intuition.³³ Däremot är skillnaden avsevärd avseende forskningsintresset. Analys- och tolkningsprocessen tillämpades för var och en av intervjuutsagorna. Förståelsefasen avslutades med den sammanfattande tolkning som gjorde det begripligt för vad det betyder för anhöriga att vara anhörig och när vården för dem fick mening av god vård. Tolkningen inleddes med att identifiera grundläggande kännetecken och aspekter för vad vård innebär och vad det betyder att vara anhörig. Dessa identifierades i den förklaringsfas där de anhörigas horisont framträdde. Därigenom kunde anhörigas förståelsehorisont synliggöras. Ett andra steg innebar att forma generativa temata.³⁴ I den transformeringsfas framträdde min förståelsehorisont. I flera skeden skedde tolkningen av utsagorna i relation till min förändrade förförståelse.

Ett annat skede kan beskrivas som en dekontextualisering, det skede i tolkningsmodellen som bl.a. innebär studier av tidigare forskning om hälsa, lidande och vård relaterat till den här föreliggande studien. Den empiriska modellen med dess betydelsefält, speglades mot den humanvetenskapliga vårdvetenskapens teoretiska ram, såsom detta beskrivits i kapitel 4 i

30 För forskarsamhället gäller att resultatet dels bedöms överensstämma med tidigare känd och erkänd vetenskap och praxis, dels att den teoretiska referensram jag valt anses relevant för mitt ändamål och att resultatet kan kommuniceras till andra forskare.

31 Cohen et al. 2000, Eriksson, 1992a, Kvale, 1997, Polit & Hungler, 1999.

32 Se urval.

33 Söderlund, 1998, 2003.

34 Jfr. Freire, 1972, Söderlund, 1998. De universella temata ska motsvara och synliggöra kontraster (temata ska dessutom vara kvalitativt skilda från varandra). Att förstå de temata som genereras innebär att förstå både människorna och verkligheten så som den upplevs av dem, menar Freire.

syfte att förstå och skapa vetande *för* vård.³⁵ Man kan naturligtvis diskutera siktet i termer av begränsning och precisering, men även i termer av perspektivmedvetenhet som den riktning för uppmärksamheten som kan generera de meningsfulla svaren på forskningens vad-frågor.³⁶ Teorier gör att vi ser och uppfattar *något som något*, vi ser det som är. I den betydelsen strävar vi mot sanningen, eller det sanningslika. I denna studie användes en teori för att göra de anhörigas *i-världen-varo* begriplig. Det blev utgående från Erikssons vårdteoretiska grundantaganden möjligt att förstå och beskriva de anhörigas erfarenheter som lidande eller lindring av lidande då deras utsagor endera uttrycker avsaknad av eller närvaro av vård. Det blev därmed möjligt att beskriva när vård för anhöriga får mening av god vård i betydelse av att ansa, leka och lära i en anda av tro, hopp, kärlek och barmhärtighet. Det blev också möjligt att beskriva dessa erfarenheters betydelse för deras hälsa, vilket mot bakgrund av den riskgrupp det handlar om torde vara av särskilt värde i relation till såväl etiska som socioekonomiska aspekter.³⁷ Om vårdandets ethos är kärlek; det som ger hälsan form, blir det mot bakgrund av ovanstående av samhällsekoniskt intresse att öka vårdares förståelse för betydelsen för de anhöriga att få mötas av en caritativ hållning.³⁸ Analysarbetet avslutades därefter med en sammanfattande tolkning, en nygestaltning av anhörigas existentiella villkor i vården.³⁹ Tolkningarna rekontextualiserades i samband med den modell som utvecklats.⁴⁰ Sammantaget har perspektiveringen gjort det möjligt att nå både en fördjupad och en ny förståelse för de anhörigas tillvaro genom att nå bortom den empiriska modellens ytstrukturer. Samtidigt är det just det egna vårdvetenskapliga perspektivet, min förförståelse, mina fördomar och mitt ethos som kan kasta sådana skuggor över de anhörigas värld att sikten skymms för vad som egentligen utspelar sig. Bearbetning och analys av data sker därför på olika nivåer i syfte att erhålla en så heltäckande tolkning som möjligt. Detta innebär en dynamisk pendling mellan del och helhet på det sätt som är karaktäristiskt för ett hermeneutiskt arbetssätt.

För att tolkningen ska accepteras som rimlig måste den vara förenlig med det mest väsentliga i texten. Det ska även vara möjligt att förklara eventuella diskrepanser som framträder. Resultatet ska även överensstämma med tidigare forskningsresultat inom området.⁴¹ Då urvalsförfarandet anses vara ett trovärdighetskriterium för fallstudier har min strävan varit att välja ett, för den anhöriggrupp som inledningsvis beskrivs, typiskt och representativt fall för den ingående beskrivning som görs. Den anhöriga i fallstudien är en yrkesverksam kvinna med egen familj och barn, vilket gör den representativ.⁴² I fallstudien utspelas tillika det typiska scenariot, att vara anhörig till en närstående som drabbats av demens, från dennas/dennes första symtom till dennas/dennes död. Det som avviker, från gruppen anhöriga

35 För den empiriska modellen med dess betydelsefält se figur 4 s. 68.

36 Larsson, 1994.

37 Det är framför allt de lågutbildade som vårdar sina närstående (Mossberg-Sand, 2000) och denna grupp är även den som har en sämre hälsa i de flesta avseenden (Socialdepartementet et al. 1999, 2000). Ansvaret upplevs som stort och kan leda till lidande med upplevelser av hopplöshet, oro, rädsla och otillräcklighet, om de inte får bekräftelse av andra (Aittamäki et al. 1999). Även titeln: "Hur skall jag orka?" (Johansson, 1991) ger besked om anhörigas upplevelser av uppgivenhet. Uttalandet görs av anhöriga som vårdar långvarigt sjuka icke dementa personer. Problemet har även beskrivits av forskare (Svensson, 1994).

38 Eriksson, 1990, Eriksson, red. & Barbosa da Silva, red. 1991.

39 Med metaforens hjälp uttryckt som - drabbad av en orkan har en relief har mejslats fram, annat utgör den bakgrund mot vilken reliefen blir synlig.

40 Se figur 5 s. 114.

41 Jfr. Kvale, 1997. Se diskussionen nedan.

42 Jansson et al. (1997) referar till Brody (1981) begrepp *women in the middle* och använder själva titeln *a daughter is a daughter for the whole of her life* (Jansson et al. 1998).

i dess helhet i studien, är den försoning med livet som framträder från den anhörigas berättelse, även om den förekommer bland några andra anhöriga, likväl som i tidigare studier.⁴³ Grafströms, Almbergs och Janssons beskrivning av hur de anhöriga förmår anpassa sig till sin situationen kan indikera en djupare dimension.⁴⁴ I termer av vårdandets attribut kan detta tillskrivas lärandet.

Ovanstående ger även underlag för att göra anspråk på möjlighet till en viss *generalisering*, då i betydelse av att situationen kan förstås utifrån att den appellerar till läsarens erfarenhet, en människa bland andra människor som lever i och erfar en komplex och dynamisk verklighet.⁴⁵ Det vetande som skapas kan direkt återföras och förstås av andra utgående från denna upplevelse av samhörighet. Det blir möjligt att förstå att *så här kan det vara att vara anhörig till en som drabbats av demens*. Det blir också möjligt att förstå de anhörigas perspektiv på vård och få en insikt i vad kontakten med vården kan ha för betydelse för deras hälsa. De anhöriga delar allmänmänskliga känslor med många andra anhöriga, människor de aldrig mött eller delat sin tid med, än mindre sin livssituation. De uttrycker sig olika, men substansen delar de, vilket även tidigare återgivits i vetenskapliga studier.⁴⁶ Kanske delas dessa erfarenheter av många andra. Och i så fall är de anhörigas erfarenheter allt annat än meningslösa. I den meningen kan denna forskningsdesign bidra till en ökad medvetenhet för anhörigas situation då den appellerar till allas våra allmänmänskliga känslor och reflekterar vår gemensamma existentiella belägenhet.⁴⁷

Ovanstående appellerar till den etiska hållning som i Gadamers mening ensam förmår gestalta sanningen. Det gäller att upptäcka, formulera och ställa textens egna frågor. Detta skede avtäckar tolkarens förståelse. En tolkning reducerar de facto materialets mångtydighet. Tolkarens utläggning från den induktiva deskriptionens nivå, den sannolika kunskapens domän, till det abduktiva språnget förmedlas genom det deduktiva ledet. Förmår det abduktiva språnget skapa det mönster som utgör den helhet där delarna blir förståeliga? Tolkningen torde, i skenet av den sannolika kunskap som genererats i det induktiva ledet och genom det deduktiva ledets transfiguration, ensam gestalta sanningen. Kan abstraktionen av det sanningslika i det abduktiva steget göra de anhörigas tillvaro begriplig trots dess komplexitet?

Denna studie utgår inte från på förhand givna strukturer som t.ex. *burnout* som fenomen eller *coping* som strategi, vilket skulle kunna utgöra konkurrerande tolkningar.⁴⁸ Men då sådana tolkningar enbart berör människors situationsspecifika tillstånd och handlingar, eller konkretisering på en görandenivå när de inte vardande och försoning.⁴⁹ Varken den rationella eller strukturella förståelsen handlar om en *upplevelseförståelse*, d.v.s. förståelse av den mening som människor tillskriver sin livssituation.⁵⁰ Det är en mening som blir synlig först i

43 Jfr. Kubler-Ross, 1987, Pilkington, 1993, Younger, 1995.

44 Jfr. Almberg, 1999, Grafström, 1994, Jansson, 2001, Sällström, 1994.

45 Jfr. Ödman, 1996 a.

46 Almberg, 1999, Grafström, 1994, Jansson, 2001, Le Navenc & Vonhof, 1996, Glass, 1993, Laitinen, 1993, Pot et al. 1998, Rosenthal, 1993, Sisk, 1999, Sällström, 1994, Willoughby & Keating, 1991, Zanetti et al. 1998. Se f.ö. kapitel 2 samt diskussionen nedan.

47 Cohen et al. 2000.

48 Jfr. Almberg, 1999, Grafström, 1994, Jansson 2001.

49 Ödman, 1997b.

50 Ödman, 1997b beskriver denna triad. I denna förutsätter tolkningsobjektets art olika kriterier och tolkningsformerna varierar därför.

Good-reason-assay (ungefär; tolkning på goda grunder) är tolkningsformen för intentioner. Olika tolkningsform leder till olika förståelseformer, såsom rationell, strukturell och hermeneutisk förståelse. Rationell förståelse innebär inte någon kausal rationalitet (att förstå

horisontsammansmältningen mellan forskarens och studieobjektens respektive horisonter i en hermeneutisk tolkning. Tolkning av intentioners relation till handlingar ger en begränsad form av förståelse, liksom även den strukturella tolkningens. Detta särskiljer dessa båda tolkningsformer från vad Ödman benämner existentiell tolkning till vilken föreliggande studie hänförs, då den avser att förstå människors livsvärld; det betydelsesammanhang, som människor lever i och i vilken vår vardagserfarenhet formas, och är därmed av en annan karaktär än den rationella och strukturella förståelsen. Att utgå från på för hand givna kategorier ger heller inte utrymme för det nyskapande som varit syftet med studien.⁵¹ Det är abduktionen som öppnar för förståelsekunskapen.

En hermeneutisk rekonstruktion av de anhörigas situation gör inte anspråk på faktarekonstruktionens karaktäristika. Tvärtom bär de anhörigas utsagor här berättelsens kännetecken. De relaterar till sina upplevelser av en situation här och nu, oavsett hur den, de facto har sett ut eller skulle beskrivas av andra. Deras berättelse tar form i relation till hur det varit och vad de ser framför sig ska hända dem och deras närstående.⁵²

Forskningsetiska aspekter

Förutom att de etiska riktlinjer som finns för forskning genomgående har beaktats, så har den drivande kraften varit att försöka bygga den bro som förenar och för anhörigas och vårdarens perspektiv på vård närmare varandra. Detta torde sammantaget vara av betydelse för de anhöriga, deras närstående och för dem som vårdar eller avser att lära sig vårda.

De data som samlats in är, med några få undantag bandupptagningar av samtal med de anhöriga, vilka tillika som de transkriberade intervjuerna, anteckningar som förts samt de dagboksanteckningar en av de anhöriga lämnat, som ingår, har behandlats konfidentiellt. Texten har återgivits såsom den hörs på bandet men med smärre svensk- och engelskbearbetning, där detta inte återverkat på den emotionella dynamik som infann sig vid samtalssituationen. Tolkningen är däremot mitt ansvar, även om förutsättningen för densamma utgörs av den förståelsehorisont som jag möter i texterna. Tolkningen kan naturligtvis vara mer eller mindre rimlig, men mot bakgrund av den abduktiva slutledningen blir min förståelse av situationen den som här redovisats och argumenterats för.⁵³ Då nygestaltningen av de anhörigas tillvaro sker på abstrakt teoretisk nivå är det inte möjligt för någon annan än möjligtvis för de anhöriga själva att identifiera utdrag ur enskilda utsagor, som görs för att t.ex. legitimera ett betydelsefält i figur 4 och 5. De har å andra sidan samtyckt till att delta i studien på dessa villkor. Ingen av dem har velat avbryta sitt deltagande i studien. Tvärtom, har det varit angeläget för dem att delta. Deras uttryckliga önskan har varit att delge andra de erfarenheter de har, eftersom de anser att annars *kan ingen annan förstå*.

tänkbara orsakssammanhang) utan att man förstår en handling i relation till ett motiv. Den strukturella förståelsen tar sig uttryck i att vi intellektuellt förstår, d.v.s. hur flera olika aspekter hänger ihop i relation till omgivande kontext. Hermeneutisk förståelse; en upplevelseförståelse, d.v.s. den förståelse som karaktäriseras som en känsla av existensgemenskap kan enbart nås genom att tillämpa den existentiella tolkningsformen.

51 Eriksson & Lindström, 1999.

52 Med minnets begränsningar och med vetskap om att om framtiden kan vi ju inget med säkerhet veta.

53 Ett material kan inrymma fler rimliga tolkningar beroende på tolkarens förståelsehorisont.

Även om vi ofta använder ord och begrepp i samma betydelse kan vi också missförstå varandra.⁵⁴ Värdet av observationen vid samtal är därför betydelsefullt att lyftas fram. Den ger en annan förståelse för vad som sägs, än att enbart lyssna till röster på ett band eller att se dessa samtal utskrivna som text.⁵⁵ Dessa intryck utgör ett viktigt inslag i förändring av min förförståelse. Det ger en unik möjlighet till att nå inlevelse i situationen. Kroppsspråket kan på ett suveränt sätt överbrygga eventuella språksvårigheter och eventuella tolkningsproblem av ett främmande språk, ibland även av ett gemensamt språk - även om mycket också kan missförstås, eftersom vi trots allt ändå inte alltid använder ord och begrepp i samma betydelse.

Ett sätt att ge giltighet till de anhörigas upplevelser är att ta deras utsagor på allvar och låta oss beröras av dem.⁵⁶ Det är utgående från tidigare studier uppenbart att deras livsvillkor påverkas när deras närstående drabbas av demens.⁵⁷ Men även om deras berättelser i sig skulle skilja sig från deras upplevelse av det berättelserna handlar om, så utgör här textens anspråk på sanning det avgörande kriteriet.⁵⁸ Om deras situation framställs som både rimlig och begriplig, och om vi då också visar en öppenhet inför deras lidande på den ontologiska nivå, där medlidande återfinns, kan detta troligtvis i sig verka lindrande och vidröra deras begär efter hälsa och välbefinnande.⁵⁹ Av mig myntat som *tankens subtilitas applicandi* - att förstå utgående från en *tankens inlevelse, en förmåga* som inte begränsas och som närmast motsvaras av en *känslas skärpa*.⁶⁰ Det handlar om en känslan som emanerar ur kunskap om hur något kan kännas, som en förståelse genom *igenkänning; en igenkänningsförståelse*.

Forskningsresultatets nytta gäller, förutom alla anhöriga i liknande situationer, de närstående och deras vårdare men även vårdare i allmänhet, då studien beskriver allmänmänniska upplevelser av livet, av lidande, av vård och av hälsa. Resultatet av studien ger underlag för reflektion över hur vård kan upplevas. Det är min övertygelse att om vårdare på djupet förstår innebörden av att vara anhörig till en närstående som drabbats av demens, så kommer vården att förändras till det bättre utgående från vad som för de anhöriga ger mening av god vård.

54 Jfr. Gadamer, 1975, s. 268: "Someone who speaks the same language as I do uses the words in the sense familiar to me – this is a general presupposition that can be questioned only in particular cases. The same thing is true in the case of a foreign language: we all think we have a standard knowledge of it and assume this standard usage when we are reading a text."

55 Jfr. Ong (1990) som beskriver skillnader mellan muntlig och skriftlig kultur. Jfr. även Ödman, 1996a.

56 Jfr. Maijala et al. 2002.

57 Almberg, 1999, Glass, 1993, Grafström, 1994, Jansson, 2001, Laitinen, 1993, Le Navenec & Vonhof, 1996, Mossberg-Sand, 2000, Myrre et al. 1996, Pot et al. 1998, Rosenthal, 1993, Sisk, 1999, Sällström, 1994, Willoughby & Keating, 1991, Zanetti et al. 1998. Men man kan även fastslå hur sårbar de anhörigas situation är även vid andra sjukdomstillstånd (Almberg, 1999, Gallagher-Thompson et al. 1993, Glass, 1993, Grafström, 1994, Jansson, 2001, Kanervisto et al. 2003, Kirkevold & Strømsnes Ekern, 2001, Smagt -Duijstee et al. 2000. Thompson & Doll, 1982, Thompson, Futterman, Wright & Leahey, 1998).

58 Gadamer, 1975, 1997, Söderlund, 1998, Ödman, 1996b, 1997b.

59 Medlidande ses här i betydelse av den process som sker mellan den anhöriga och vårdaren medan empati, som empatisk förståelse enbart återfinns hos vårdaren. Jfr. Söderlund (1998), där det ontologiska medlidandet beskrivs som sant medlidande, vilket kvalitativt skiljer från empati. Jfr. även Wiklund (2000) som beskriver tre faser av empati. Dessa utgörs av empatisk förståelse, empatiskt beteende och begreppslik empati. De förra omfattar handlingar medan det senare avser teoretiska kunskaper om begreppet empati.

60 Begreppen känslans skärpa och tankens inlevelse travesteras på Martha Nussbaums titel (1995). Jfr. även Golemans uttryck Känslans intelligens (1997). Ödman (1996a) beskriver detsamma i relation till när en tolkning appliceras genom mottagarens egen tolkning: "Den som tar del av ett hermeneutiskt arbete reagerar ofta genom att förstå sig själv eller sitt sociala sammanhang på ett nytt sätt. När detta sker, generaliseras eller översätts tolkningarna till individens egen situation. Tolkingen appliceras genom mottagarens egen tolkning på dennes livssituation. Förståelse och tolkning innebär i detta avseende *en subtilitas applicandi*, en tillämpandets raffinerande förmåga..." (s. 7)

Resultatdiskussion

Även i tidigare forskning beskrivs hur de anhöriga skiljer i såväl åldrar som släktskap, från unga barn och barnbarn till en äldre maka/make, från äkta makar till släkt och grannar utan några som helst blodsbånd, och mer eller mindre väl utvecklade vänskapsbånd.⁶¹ Det som utmärker denna studies anhörigas *i-världen-varo* är den variation av upplevelser som framträder, vilket kan sammanfattas i de diametralt motsatta begreppsparen kaos-harmoni, uppgivenhet-livskraft, utanförskap-gemenskap eller främlingskap-samhörighet. Det blir även synligt att de anhöriga lever i ett ingenmansland, helt utmattade av lidandets kamp; kampen mellan det onda och det goda, en kamp för att tillåtas leva.

Det diametralt motsatta framträder även i Mossberg-Sands resultat liksom hos Aittamäki m. fl., Andershed, Aspelin, Irvin och Acton och i Young och Kahana.⁶² Anhörigvårdarnas upplevelse av såväl bundenhet som glädje och tillfredsställelse ger bekräftelse av studiens resultat. I epilogen lyfter Mossberg-Sand även fram de anhörigas vittnesmål om växt och utveckling, ett resultat som överensstämmer med fallstudiens som med övriga anhörigas erfarenheter. De har berättat om en erfarenhet och insikt de inte vill vara utan. Det handlar om att ge och ta emot kärlek, att förstå vad som är viktigt i livet.⁶³ Även i så svåra situationer som att vara anhörig till en som drabbats av demens, syns en strimma av ljus. Detta lyfter också Sällström fram i sin studie.⁶⁴ Medan Grafströms och Almbergs studier, liksom föreliggande, även beskriver känslor av sorg och skuld parallellt med känslor av att bära en tung ansvarsbörda.⁶⁵ Flera studier berör också hur de anhöriga tenderar att distansera sig och/eller objektifiera den närstående genom att fly.⁶⁶ Även i dessa finns det anhöriga som menar att det vore humanare att låta den demente få dö, eftersom de anser att den närstående lever ett ovärdigt liv. I enlighet med andra studier är det även här de anhöriga, som står närmast den demente, som påverkas mest av situationen.⁶⁷ Även mördarorkaner sparar liv i dess periferi. Andra reagerar med att öka avstånden mellan sig och de sina, rent fysiskt eller genom att inte längre besöka de sina eller att förneka sina känslor.

Det informella nätverket, bl.a. arbetskamraters stöd, synes för studiens anhöriga vara värdefullt, vilket bl.a. bekräftas av Almborg och Jansson.⁶⁸ Framför allt upplevs samvaron med andra i samma situation som ett stöd, en gemenskap, som utgår från en *känsla av samförstånd*. Detta är ett resultat som stöds av annan forskning inom området men även av forskning där ungdomar utgör urvalsgruppen.⁶⁹ Lindholm beskriver ungdomars längtan efter gemenskap utifrån deras längtan efter godhet och kärlek i motsats till den tillvaro som präglas av ensamhet.⁷⁰ För de anhöriga till de dementa tillkommer dessutom att se andra dementa i samma situation som deras närstående. Det handlar då inte längre enbart om, så att säga, *min far* utan det finns fler som drabbats. Upplevelsen av utanförskap kan då bytas mot upplevelsen

61 Almborg, 1999, Grafström, 1994, Jansson, 2001, Sällström, 1994.

62 Aittamäki et al. 1999, Andershed, 1998, Aspelin, 1996, Irvin & Acton, 1997, Mossberg-Sand, 2000, Young & Kahana, 1995.

63 Jfr. Aittamäki et al. 1999.

64 Sällström, 1994.

65 Grafström et al. 1993, Grafström, 1994. Även van Wormer (1985) beskriver anhörigas skuld-känslor när deras närstående är allvarligt sjuka.

66 Almborg, 1999, Grafström, 1994, Jansson, 2001, Sällström, 1994.

67 Almborg, 1999, Grafström, 1994.

68 Almborg, 1999, Jansson, 2001.

69 Jfr. bl.a. Almborg et al. 1997, Jansson, 2001. Se Lindholm, 1998, 2000.

70 Lindholm, 1998, 2000.

av gemenskap, om än något annorlunda utformad.⁷¹ Anhörigas upplevelse av utanförskap beskrivs även i andra studier även om dessa inte diskuteras på samma sätt som här.⁷²

Betydelsen av vård och omsorg för hela familjen lyfts fram av flera forskare och ska ses mot de anhörigas utsagor när de beskriver de svårigheter som uppstår när samverkan och samarbetet mellan vårdare och de anhöriga inte fungerar.⁷³ Då reses frågan: Vem delar den unga dotterns känsla av utanförskap när hon, på grund av den demens fadern utvecklat, lämnats ensam med ansvaret? Fadern känner inte igen sin dotter när hon besöker honom i det egna föräldrahemmet där han ännu bor med hemtjänsthjälp. Sorgen över att fadern drabbats av demens överskuggar allt i hennes tillvaro. Liksom andra unga anhöriga sörjer hon redan sin far medan han ännu är i livet.⁷⁴ Ansvaret upplevs som stort och hon uttrycker sin otillräcklighet, sin rädsla och oro. I liknande situationer som denna ryms troligtvis en potentiell hälsorisk i ett mörkertal av oanade proportioner.⁷⁵ Detta gäller troligtvis även för de anhöriga som inte anser sig ha någon påverkansmöjlighet eller de som inte vågar klaga när de anser av vården inte uppfyller deras krav på vård.⁷⁶ De människor som drabbas av demens är företrädesvis äldre, vilket innebär att de flesta anhöriga till dem också är det.

Den paradox Teeland påtalar synes vid mitt besök i he mmen.⁷⁷ När vården flyttar in förändras hemmets karaktäristik dramatiskt. Bostaden blir många gånger, till vissa delar, ombyggd för att klara av vård i hemmet. Hemmet belamras med blöjor och mer specifika vårdartiklar, varför ett rum mer får karaktär av lagerutrymmen eller vårdsal än t.ex. ett vardagsrum. Om den anhörige dessutom är den äkta makan/maken bor även denna/denne i denna vårdmiljö, när t.ex. sovrumssängarna måste anpassas efter, de många gånger oräkneliga, vårdarnas krav på drägliga arbetsvillkor eller när de utomstående människor närhelst på dygnet vårdar den närstående i det egna hemmet.

Vad som lyfts fram av värde i WHO:s hälsoagenda, liksom i Folkhälsoinstitutets och Svenska kommunförbundets *Liv till åren...* och i forskning kring äldre människors hälsa är deras möjlighet att vara aktiva, delaktiga och oberoende.⁷⁸ Detta ses som avgörande för äldres upplevelse av hälsa. I Sällströms studie var de anhörigas upplevelse av hälsa beroende av deras förmåga att se en mening i livet eller inte.⁷⁹ Mest framträdande var dock anhörigas känsla av kontroll över situationen relativt deras upplevelse av hälsa.⁸⁰ Men även deras självkänsla spelade en viktig roll. Vare sig det var makar eller barn som uttalade sig, framstod

71 Jfr. Aittamäki et al. 1999.

72 Jfr. t.ex. Aittamäki et al. 1999, Sällström, 1994.

73 Jfr. bl.a. Almborg, Grafström, Winblad, 1997, Almborg, 1999, Grafström, 1994, Jansson, Grafström, Winblad, 1997, Jansson et al. 1998, Jansson, 2001, Jensen, 1999, Sällström, 1994.

74 Jfr. Socialstyrelsen, 2003. Jfr. även Grafström (1994) som beskriver en lång, utdragen sorgprocess hos de anhöriga som ingår i hennes studie.

75 Jfr. Strack & Mc Govern, 1992, Wright et al. 1993, Young & Kahana, 1995.

76 Detta kan jämföras med när patienter inte känner sig delaktiga i vården och saknar påverkansmöjligheter (Larsson et al. 1997, Halldórsdóttir, 1996a, Hughes, 1991, MFR, 1980, Söderlund, 1998). Jfr Östlund, 1997. Även om Östlunds studie inte berör just anhöriga till dem som är dementa synliggör hon konsekvenser avseende människors hälsa om ingen svarar eller ens hör när de lidande ropar.

77 Teeland, 2000, 2002.

78 Jfr. Matilainen, 1991. Se även WHO:s Hälsa för alla policy, Hälsa 21, 1999, Folkhälsoinstitutet och Svenska kommunförbundet, 2000, Statens folkhälsoinstitut, 2003, Regeringens proposition 2002/03:35. Målområde 5 beskriver delaktighet och inflytande i samhället som "...en av de mest grundläggande förutsättningarna för folkhälsan..." (Regeringens proposition 2002/03:35, s. 47).

79 Sällström, 1994.

80 Se även Willoughby & Keating, 1991.

också den moraliska förpliktelsen mot de närstående som viktig.⁸¹ För de anhöriga i föreliggande studie innebär hälsa *att tillåtas få leva*, vilket kan ses i relation till Willmans resultat.⁸² Mot den bakgrunden framträder ännu en hälsorisk då de anhöriga ofta är äldre och deras, liksom övrigas situation präglas av en känsla av bundenhet och beroende.⁸³

När de anhörigas önsknings respekteras och uppfylls skapas det trygghet och därmed finns förutsättningar för att en känsla av harmoni ska kunna infinna sig.⁸⁴ Då harmoni kan associeras med en inre balans och frid, är det också eftersträvansvärt att de anhörigas begär efter delaktighet och förening med andra respekteras, för att de ska få möjlighet att nå helhet och välbefinnande.⁸⁵ Även om de anhöriga hade objektiva hälsoproblem upplevde de sig då som friska. Att däremot inte tillåtas vara delaktig om än enbart i periferin är kränkande och påverkar människors livskraft.⁸⁶ De anhörigas upplevelse av delaktighet relateras till det ansande inslaget i vården.⁸⁷ De anhöriga som tillåts att vara delaktiga, eller som får tröst, hjälp och stöd i vården av de närstående, når den vardande-dimension där upplevelse av mening med och i lidandet och mening med och i livet återfinns.⁸⁸ Det är de som tillskriver anhörigsituationen mening av harmoni.⁸⁹

Mossberg-Sand menar att avgörande för upplevelsen av glädje och tillfredsställelse är om den anhörige får uppskattning eller inte.⁹⁰ Ännu en tänkbar förklaring kan, utgående från denna studies resultat, vara den egna känslan av att fullfölja ett etiskt krav, såsom nedlagt i människans ämbete.⁹¹ I dessa fall väljer den anhörige att själv vårda sin anhörige.⁹² Dessa ser inga andra alternativ. De ekonomiska villkoren är inte avgörande. Tvärtom synes den moraliska förpliktelsen ofta vara avgörande, likaså kärleken till den närstående.⁹³ Därmed inte sagt att de skulle klara sig utan stöd. Tvärtom, framträder detta i samtliga fall, men tydligast i fallstudien.⁹⁴ Det är först i känslan av gemenskap där anhörigas lidande lindras som *hälsans meningssammanhang; en hälsans gemenskap* kan beskrivas.

De anhöriga som deltar i anhörigrupper får en ny roll i ett nytt sammanhang. Det ger både förankring i och struktur på tillvaron, liksom stöd, utrymme och tid för att tala om sitt lidande

81 Grafström, 1994, Sällström, 1994.

82 I Willmans studie (1996) beskriver de tillfrågade hälsa som att livet ska kännas meningsfullt.

83 Svensson beskriver situationen med rubriken "Hur skall anhöriga orka?" (1994), ett uttryck även andra anhöriga använder (Johansson 1991). Le Navencé & Vonhof (1996) beskriver i sin bok, vilken är baserad på hennes djupintervjuer med 39 canadensiska familjer, familjernas *en dag i taget strategi* för att kunna hantera sin situation.

84 Jfr. Aittamäki et al. 1999, Almborg et al. 1999, Andershed, 1998, Aspelin, 1996, Jansson et al. 1998, Jansson, 2001, Glass, 1993, Laitinen, 1993, Rosenthal, 1993, Strandberg, 2002. Detta gäller även för patienter, se Eriksson, 1988, Söderlund, 1998, Wilde, 1997, Youri, 1991.

85 Jfr. Duncan & Morgan, 1994, Ekeström & Schubert, 1997, Söderlund, 1998.

86 Jfr. Eriksson, 1993, 1994, Fredriksson, 2003, Öhlén, 2001.

87 Jfr. Wärnäs studie (2002) där arbetares hälsa starkt relaterade till deras upplevelse av stolthet i arbetet.

88 Flera studier, se Aittamäki et al. 1999, visar att anhöriga önskar att både naturliga och professionella vårdare delar deras situation, liksom att de finner mening i vårdandet genom gemenskap. Laitinen (1993) och Rosenthal (1993) visar på anhörigas behov av att få känna trygghet, säkerhet, närhet, tröst och stöd. Jfr. även Barbosa da Silva & Persson, 1991.

89 Jfr. Grafström, 1994.

90 Mossberg-Sand, 2000.

91 Jfr. Eriksson, 2001, Edlund, 2002.

92 Se fallstudien, samt den unga kvinna, som väljer att bo med sin far, för att få den tid han har kvar innan han blir helt dement, tillsammans med honom.

93 Jfr. Johansson & Fahlström, 1993, Sällström, 1994.

94 Jfr. Waerness, 1987.

och att reflektera över sina egna och andras tankar och känslor. Detta är resultat som överensstämmer med de resultat som studier genomförda av Jansson m. fl. och Millán-Calenti m. fl. uppvisar.⁹⁵ De anhöriga som har erfarenhet av att delta i en anhöriggrupp visar, liksom andra studier, på betydelsen av att någon lyssnar till och bekräftar de anhörigas upplevelser; som ger de anhöriga erkänsla för sina upplevelser.⁹⁶ I den anhöriggrupp, som ingår i föreliggande studie, berättar de anhöriga att de tillåts vara som de är och att de accepteras som så. De tillåts att berätta, de får gråta ut och de får visa sin förtvivlan. Anhöriggruppen ger dem i dubbel bemärkelse utrymme att vila, och bär därmed ansningens bomärke. I leken, som antingen förenar eller förenas i ansning och lärande, ger det sammanhang i tillvaron som kan leda till den försoning som förmår initiera hälsans rörelse.⁹⁷ Denna önskan om försoning och om att leva sitt eget liv är vad som framträder från flera av de anhörigas berättelser. Att som vårdare, tillsammans med de anhöriga, försöka se möjligheter även i det till synes omöjliga, att försöka återskapa en mening i livet genom att få dem att lyfta fram det som varit meningsbärande för dem, kan tillskrivas lärandet. I överensstämmelse med andra studier framhålls värdet av att den information som ges anpassas till de anhörigas krav eller förutsättningar.⁹⁸

Att vilja en annan människa väl leder in på kärleksbegreppet. Att respektera den demente och visa de anhöriga den dementes värde som människa av samma värde som alla andra kan dels beskrivas som en kärlekens förmåga, dels som den känsla eller den handling utifrån människans väsen, som förmår henne att vända sig till en annan medmänniska.⁹⁹ I detta sammanhang beskrivs förmåga, som att dels möta de anhöriga som de vill bli sedda, dels att visa omtanke om de anhöriga genom att vårda deras närstående på ett för de anhöriga och den demente själv acceptabelt och värdigt sätt. Detta kan låta sig göras i mötet med den anhöriga. Om de tillåts förmedla den närståendes livsberättelse, både i ord och bild blir det möjligt för dem att både rekonstruera och förmedla deras bild av de närståendes självbild.¹⁰⁰ När vårdarna låter de anhöriga ge de närstående *ett ansikte* blir det också möjligt att möta den demente som den person han/hon en gång varit (och troligtvis fortfarande innerst inne är).¹⁰¹ Om de anhöriga tillåts förmedla den närståendes livsberättelse kan vårdaren samtidigt skaffa sig en bild av den anhörigas självbild. Betydelsen av att de anhöriga kan bibehålla eller återupprätta sin självkänsla verifieras av andra studier.¹⁰² Om vårdaren dessutom förmår hjälpa den anhörige att skapa en berättelse, kan även den anhöriges lidande börja ta form.¹⁰³ De anhöriga lyfter fram så viktigt det är för dem att få delge andra anhöriga som drabbas sina erfarenheter och upplevelser, eftersom ingen som inte har den erfarenheten *vet vad som väntar dem* som anhörig.

95 Jansson et al. 1998, Jansson, 2001, Millán-Calenti et al. 2000.

96 Aittamäki et al. 1999, Zanetti et al. 1998.

97 Jfr. Antonovsky, 1991, Eriksson, 1993, 1994, Wiklund, 2000.

98 Jfr. Ekeström-Schubert, 1997. 25% av de anhöriga ansåg sig fått dålig information, medan 7% inte ansåg att de inte fått någon information alls.

99 Det grundläggande budskapet i Bibeln se även Eriksson, 1990, Eriksson, red. & Barbosa da Silva, red. 1991, Dalai Lama, 1998, Lévinas, 1993, Lewis, 2000, von Wright, 1978, Wallinvirta, 2001, Wikström, 2002. Jfr. Buber grundrörelse (1993), som en väsenshållning från människans inre. Jfr. även Lindström, 1987.

100 Jfr. Addenbrooke´s hospitals avdelning för psykiatrisk vård i Cambridge. Där har varje patient en livsportfolio, med text och bilder från det de var små, unga, nygifta, nyblivna far- och morföräldrar mm.

101 Men detta får varken utgöra ett villkor eller en nödvändighet för att vårdare ska se den demente som hon/han är och bemöta densamma med samma respekt, som vilken annan människa som helst.

102 Andersson, 1994, Fredriksson, 2003, Wiklund, 2000.

103 Fredriksson, 2003, Rehnsfeldt, 1999, 2000, Wiklund, 2000.

Att bli bekräftad i sitt lidande torde bli avgörande för att de anhöriga ska känna sig förstådda. De lider så mycket, både för sin närstående och för dennas/dennes öde som för sin egen situation. De vågar inte ens tänka tanken på hur det är för den närstående som drabbats.¹⁰⁴ Om de då skulle nonchaleras kränks de i sin existentiella situation och deras värdighet kränks, likaså om de anhöriga inte tillåts ta sitt ansvar.¹⁰⁵ Även de anhöriga, som beskriver hur de upplever att deras närstående inte är intressant nog, kan förutom att de förs till främlingskapets betydelsefält, beskrivas lida genom att de med utsagan uttrycker en kränkning. De kränks å´ den anhöriges vägnar. Dess motsats framträder mot bakgrund av de anhöriga som upplevt den vårdande gemenskapens harmoni, vars ansning, lek och lärande skapar tillit och förtröstan. Att känna sig kränkt bottnar i människans intuitiva känsla av rätt till lika värde, dennas begär efter mänskliga relationer och gemenskap och kan därmed vara avgörande för hennes hälsa.

Anhörigas hälsa och lidande i relation till deras upplevelse av vård

Det är av avgörande betydelse för de anhöriga att få acceptans och bekräftelse från vårdaren.¹⁰⁶ Även att få se sin närstående bli respekterad för den han/hon är och inte fördöms för vad denna/denne gör, kan medföra att denna/denne känner igen sig - som hemma.¹⁰⁷ Det senare ger troligtvis en annan grund för förtroende från de anhöriga än tvärtom. Om man ser förmågan att skapa förtroende som en kärlekshandling, spontan och obetingad, blir kärleken viktig - så också i vården.¹⁰⁸ Den kan visa sig som vårdarens vilja att skapa ett utrymme för och ge tid till de anhöriga att berätta. Om vårdarna då kan lyssna och försöka förstå de anhöriga och deras situation, såsom den upplevs av dem utan fördömande, orsaksdiskussioner eller bortförklaringar visar de dem en villkorlös kärlek.¹⁰⁹ Detta kräver såväl närvaro i betydelse *vara-för-den-andra* som en relation till någon över tid.¹¹⁰ Att som vårdare kunna vara närvarande med sin närvaro ställer krav på kunskap, vilja och förmåga. Detta förutsätter även att anhöriga har tillit till vårdaren. Situationer där detta saknas framstår som frånvaro av vård och brist på tillit till vården.¹¹¹ Då beskrivs detta som att de anhöriga befinner sig ute i ett ingenmansland eller i ett utanförskap.¹¹² De känner sig ensamma och övergivna, maktlösa och rädda. Ett resultat liknande det andra studier redovisar, även om de inte beskriver det som en tillvaro i ett ingenmansland eller som utanförskapets tillvaro.¹¹³

104 Jfr. fallstudien som ger ord för vad flera informanter ger uttryck för.

105 Jfr. Edlund, 2002.

106 Jfr. Grafström, 1994. I Grafströms studie framstår med all tydlighet behovet av stöd till anhöriga som vårdar en närstående i hemmet, vilket sker under den svåraste perioden i sjukdomsprocessen.

107 Jfr. fallstudien. Därom inte sagt att alla hemförhållanden är goda. Det kan vara tvärtom.

108 Här avses den betydelse som omfattas av *caritas* som begrepp, utifrån det grekiska *agape* och som engelskans *God's unconditional love*. "Det obetingade kommer före det målinriktade som ibland kan hämma det spontana." (Eriksson, 1995 s. 34). Jfr. Sällström, 1994.

109 Jfr. Fredriksson, 2003, Rehnsfeldt, 1999, 2000.

110 Jfr. Kasén (2002) som med utgångspunkt i Lévinas tänkande formulerat med Nortveldts ord (1998) argumenterar för att det är ett etiskt ansvar som manar människan till att vara-för-den-andra. Jfr. Løgstrup (1956/1994), som menar att detta är ett gemensamt ansvar vi har mot varandra, människor emellan. Detta ska ses mot bakgrund av vårdens ökade fragmentering och de omflyttningar av de närstående som sker, ibland mot de anhörigas uttryckliga önskan.

111 Jfr. min beskrivning av vanvård (Söderlund, 1998).

112 Jfr. Kasén, 2002 med referens till Holst, Edberg & Hallberg, 1999.

113 Jfr. bl.a. Grafström, 1994. Även Aittamäki et al. (1999) beskriver hur anhöriga som vårdar döende i hemmet förutom ensamhet upplever osäkerhet, hjälplöshet och övergivenhet.

Det är i de anhörigas uttryck för önskningspotentialen för den interaktiva lek, vars existens är central i vårdandet, ligger som en existentiell längtan efter något mer eller något annat.¹¹⁴ I ingenmanslandet finns det utrymme som utgör lekens förutsättning. När vårdaren axlar sin uppgift och möter de anhöriga med kravlöshetens ansikte ger mötet möjlighet för de anhöriga att vila och att reflektera. I gemenskap med andra kan den hårda verkligheten stängas ute en stund och det kan bli möjligt att se nya vägar och möjligheter, även om det, som för en av de anhöriga, kan handla om att tillåtas fantisera om den närståendes död och begravning.¹¹⁵ I dotterns möte med faderns död återges den spänning som karaktäriserar lekens paradox. Utan att fadern ännu dött kan hon ändå sakta införliva detta i sin egen tillvaro och därmed bättre förbereda sig inför mötet med faderns död, varför även förutsättningar för lärandet skapas. Ytterst förutsätter detta den konkreta kärleksgärning som bekräftar den andres existens och därigenom väcker dennes hopp och tillit om att tillåtas att leva – inte existera som levande död. Annars tvingas man att överge det som är meningen med att vara människa.

Om god vård av patienter kännetecknas av hopp och tillförsikt, torde detta även kunna gälla denna studies anhöriga.¹¹⁶ Hur vi ser på sambandet mellan lidande och hälsa har betydelse för bilden av hälsa och ohälsa. För de anhörigas hälsa blir det avgörande om kampen befrämjar lusten till livet eller tar sig destruktiva uttryck. De anhöriga söker, förutom tröst, även stöd i valet hur de ska agera, fortsätta arbeta eller ge upp sitt eget liv för att ägna sig åt den som blivit drabbad av demens. Utsagor om att vård om de närstående får ske på bekostnad av deras eget liv kan jämföras med de resultat som bl.a. Aittamäki m. fl. presenterar.¹¹⁷ Även där framstår hur de anhöriga överger sitt liv för att vårda sina närstående. Likaså framstår det hur de anhöriga pendlar mellan hopp och hopplöshet. Tvärtom ter sig situationen för de anhöriga som får mer utrymme för sitt eget liv om de närstående får tillgång till ett särskilt boende – om de närstående trivs, vilket är viktigt för att de anhörigas ska få samvetsfrid.

Om man ser på vård i betydelse att någon konkret eller abstrakt betydelsefull andra vill mig väl blir de *anhörigas tillvaro i en vårdande gemenskap* med andra viktigt. Det *utgör en förutsättning för deras möjlighet att nå hälsa i betydelse av lust och känsla av välbefinnande*. Hoppet tillskrivs av flera författare, som en viktig dimension i livet.¹¹⁸ Enligt Freire är hoppet grundat i människans ofullständighet och utgör drivkraften i hennes sökande efter en mening med livet, och därmed av särskild betydelse i relation till människors hälsa och välbefinnande.¹¹⁹ Så även om de anhöriga ska orka med sin situation, vilket uttrycks av de anhöriga i denna studie. Mod ses i det sammanhanget som en väsentlig del av hopp. Frånvaron av hopp gör att det känns tungt. Det fråntar samtidigt vårdandets potential som värdig förpliktelse.¹²⁰ Bristen på hopp förstör känslan av värdighet, nödvändig för att bejaka den mänskliga existensen och för att kunna försonas med livet. Vårdares förmåga till medlidande, att våga vara närvarande när någon behöver, inger däremot förtroende, vilket kan tända det hopp, som för de anhöriga ger livsmening.¹²¹

114 Jfr. Eriksson, 1987a, b, 1994, 2001, Eriksson et al. 2001, Wiklund, 2002.

115 Den anhöriga i grupp 3.

116 Jfr. Eriksson, 1987a, b, Freire, 1972, Lindholm, 1995, May, 1983, Molter, 1979, Söderlund, 1998, Watson, 1979, 1985, 1988, 1993.

117 Aittamäki et al. 1999.

118 Bl.a. Herth, 1993, Eriksson, 1987a, b, 1995, Freire, 1972.

119 Freire, 1972.

120 Jfr. Edlund, 2002.

121 Eriksson (1987) använder i Pausen uttrycket mod när någon tar ansvar i förhållande till andra, när de behöver det.

Hoppet framstod som en avgörande faktor även för de kvinnor som ingick i Irvin och Actons studie.¹²² Om de upplevde hopp förmådde de dels hantera sin situation som anhörig till en närstående som drabbats av demens och dels var känslan av hopp av direkt betydelse för deras känsla av välbefinnande. Att få behålla hoppet är även det högst prioriterade *behovet* bland anhöriga till andra patienter i behov av vård.¹²³ Detta beskrivs av Eriksson och Lindström som begär och anses därmed vara av avgörande betydelse för människan.¹²⁴ Vårdhandlingen som leder fram till hopp för anhöriga torde vara den caritativa hållning som väcker tillit till att vårdare vill deras närstående och de anhöriga själva väl.

Att leva, tyngd av ansvarsbördan, i ständig beredskap för vad som kan hända, i en känsla av oförståelse inför sin situation och med känslan av att vara övergiven av samhället torde vara förödande för den anhörigas hälsa.¹²⁵ Detta verifieras av tidigare studier, varför den anhöriga tillskrivs ett lidande på dess samtliga nivåer, d.v.s. på görande, varande och vardandenivå.¹²⁶ Detsamma kan beskrivas gälla de anhöriga som känner främlingskap, kaos och uppgivenhet i de villkor av ohälsa, illabefinnande och olust som deras utanförskap medför. Däremot kan den kamp de anhöriga utkämpar tillsammans med vårdare föra dem fram emot samhörighetens känsla av värdighet i en vårdande gemenskap.¹²⁷ Då ersätts utanförskapets lidande med lindring av lidande även på den existentiella nivån, så att lust, känsla av välbefinnande, harmoni i och med livet, förmår ge dem den livskraft de behöver för att leva. Avgörande synes vara ingenmanslandets *vara eller icke vara* som ett vårdvetenskapens territorium, d.v.s. om vårdare förmår svara an på de anhörigas önskan om ett kärleksfullt bemötande och en kärleksfull vård eller inte gör det. Från de anhörigas perspektiv på vård upplevs det kränkande om vårdare, utan att förmedla en kärleksfull hållning, bara kommer och gör sina uppgifter.

Utgående från att människans strävan att bygga upp relationer är ett medfött begär blir troligen utanförskapets tillvaro en påfrestning för de anhöriga.¹²⁸ Utanförskapets ensamhet kan givetvis bero på flera olika faktorer, vilka spekulerar jag för övrigt inte i, utan jag koncentrerar mig i denna studie på att förstå när de anhöriga tillskriver sin situation mening av ensamhet, såsom temat framstår från de utskrivna intervjutexterna. Om de anhöriga, förutom att de känner sig ensamma och utelämnade, även uttrycker rädsla för repressalier från dem de är beroende av, har de ingen att lita till.¹²⁹ När de som mest behöver tröst finns den inte att få. Inte ens deras närstående kan trösta dem längre, då de kanske inte längre förstår de anhörigas oro, än mindre förmår att stilla den. Deras tillvaro präglas istället av ett destruktivt kaos där förtvivlan och förvirring råder. De kan då antas förlora sin tillit till vården. Om inte de anhörigas känslor av skam lindras hotas deras värdighet och de förblir i främlingskapet. Om de också förmenas *ett vårdande samtal*, d.v.s. utestängs från en autentisk och bekräftande

122 Irvin & Acton, 1997.

123 Molter, 1979.

124 Eriksson, 1979/1988, 1990, 1993, 1994, 1995, 1997, 2000, 2002/2003, Lindström, 1987, Eriksson, Lindström & Nåden, 2001.

125 Boman, 1990, Fant, 1988, 1991, Isaksson, 1994. Se som exempel även fallstudien i föreliggande studie.

126 Aittamäki et al. 1999, Eriksson, 1993, Eriksson, 1994, Eriksson et al. 2001, Fredriksson, 2003, Grafström et al. 1992, Grafström, 1994, Grafström et al. 1994, Grafström & Winblad, 1995, Morse & Carter, 1996, Rehnsfeldt, 1999, 2000, Sisk, 1999, Söderlund, 1998, Wiklund, 2000, Younger, 1995, Öhlén, 2001.

127 Jfr. bl.a. Aittamäki et al. 1999, Eriksson, 1994, Eriksson et al. 2001, Fredriksson, 2003, Lindholm & Eriksson, 1993, Morse & Carter, 1996, Rehnsfeldt, 1999, 2000, Råholm, 2003, Söderlund, 1998, Wiklund, 2000, Younger, 1995, Öhlén, 2001.

128 Wiklund, 2000. Jfr. Relationernas betydelse för upplevelse av hälsa (Bloom, 1990).

129 Att känna sig utelämnade gör även anhöriga till dem som vårdar svårt sjuka närstående i hemmet när ingen ser och förstår deras situation (Aittamäki et al. 1999).

dialog, förloras de i ett ingenmansland mellan utanförskapet och gemenskapens tillvaro.¹³⁰ Motsatsen finns när deras och de närståendes värdighet bevaras och när deras identitet bibehålls intakt, vilket i stället förmår väcka de anhörigas engagemang. Om de anhöriga istället möts av förståelse och en bekräftande hållning kännetecknas deras tillvaro av samhörighet och gemenskap. Att *vården är vårdande* visar sig avgörande för de anhörigas hälsa.

En del av de anhöriga kan beskrivas lida på den vardandenivå, där livslidandet återfinns, då de ger uttryck för sin otillräcklighet, endera som make/maka, som barn, som syskon eller som nära vän, vilket blir förståeligt mot bakgrund av ansvarighetsprincipen; människans egentliga väsen. Livslidandet är knutet till de anhörigas *vara-i-världen*. De lider när deras eller de närståendes värdighet kränks, när de själva erfar skam eller när de tvingas vara i en kaotisk tillvaro.¹³¹ Lidandet uttrycks i deras kamp för harmoni och gemenskap. De anhöriga som vittnar om vårdares vilja, kunskap och förmåga att trösta och stödja, uttrycker däremot en lindring i sitt lidande. Det är de anhöriga som får känna att de duger och är betydelsefulla. Det är också de anhöriga som inte längre ensamma tvingas kämpa för sina närståendes rätt eller tvingas kämpa emot de byråkratiska regler som reglerar färdtjänst, biståndshandläggningar eller vård.¹³² Det är när de anhöriga förmedlar hur vårdarna lyssnar på dem och ger dem tid att berätta igen och igen om sina upplevelser, som de tillskriver vården mening av god vård.¹³³ De som berättar om vårdande upplever att de förutom att de delar sin börda och sitt ansvar med vårdare, även *delar ett* utanförskap. Denna delaktighet begränsas inte till närvaron av någon konkret, inte heller till rum och tid, här och nu, vilket inte överensstämmer med Erikssons beskrivning av delaktighet som begränsad till rum och tid, här och nu men väl med Kaséns, Fredrikssons och Wiklunds resultat.¹³⁴ De anhöriga har erfart en gemenskap i vård även över tid genom att de delar sin berättelse om vad som hänt dem och deras närstående med vårdarna. Dessa anhöriga vittnar om en förändrad förståelse av dem som drabbas av demens men även av självrespekt, autonomi och livskraft, vilket stärker deras värdighet, ett förhållande som verifieras av flera studier.¹³⁵ I relation till grundantagandet "*Människan är i grunden helig. Människans värdighet innebär att inneha det mänskliga ämbetet, att tjäna i kärlek, att finnas till för andra*" torde formuleringen av människans värdighet återtas från den tidigare versionen av grundantagandet. I den är betoning på människans "*förmåga att själv forma sitt liv och sitt väsen*".¹³⁶ Det handlar inte enbart om att finnas till för andra utan även om det egna ansvaret för att utvecklas mot sin potential. I en atmosfär av gemenskap blir det möjligt för de anhöriga att, förutom att axla ansvaret, förvalta den närståendes liv, som skyldighet och förpliktelse, och nå försoning, som återupprättelse av förbindelse och återställande av gemenskap. Utgående från några anhörigas utsagor om hur livskraften återvänt ur det kaos som rätt, återspeglas tydligt denna mänskliga förmåga till växt och utveckling.

¹³⁰ Uttrycket är Fredrikssons (2003). Jfr. autentiska dialog (Freire, 1972) och bekräftande dialog (Söderlund, 1998), den dialog som är både utgångspunkt och förutsättning för en vårdande kommunikation. Annorlunda uttryckt kan en bekräftande dialog beskrivas som *the essential mode of human caring*.

¹³¹ Jfr. Rehmsfeldts livsförståelsemärker (1999, 2000).

¹³² Jfr. Söderlund, 1998.

¹³³ Jfr. Fredrikssons (2003) beskrivning av förbindelse i betydelse av med-varo, lyssnande och beröring som vårdarens gåva till patienten.

¹³⁴ Eriksson, 1993, Eriksson, 1994, Eriksson et al. 2001, Fredriksson, 2003, Kasén, 2002, Wiklund, 2000.

¹³⁵ Andersson, 1994, Sällström, 1994.

¹³⁶ Eriksson, 1988, 2000, 2001. Citaten härrör från Eriksson, 2001 s. 14.

I denna studie blir detta möjligt för de anhöriga när de möter vårdare, som med sin *caritativa närvarohållning* svarar-an på de anhörigas berättelse. Detta utgör i sig den vårdetiska grunden.¹³⁷ Detta ansvars ontologiska motiv utgör vårdandets ethos. Att våga se *lidandets ansikte* och ta beslutet att göra gott innebär att vårda utgående från ett personligt moraliskt ansvar. Ansvar är den kärlek som visar sig i vårdares mod att närvara och bekräfta de anhöriga i deras lidande.¹³⁸ De anhöriga som berättar om den naturliga eller den professionella vårdarens närvaro, som sant närvarande, beskriver den jag-du relation som utmärker densamma. Där blir de anhöriga bekräftade i sin sårbarhet. Deras existentiella utsatthet tas på allvar. När de anhöriga möter denna osjälviska kärleksgärning som bär ansningens, lekandets och lärandets kännetecken är den caritativa hållningen verksam.¹³⁹ De möter då omtanke, omsorg och förståelse, vilket väcker deras hopp om och tillit till en vård som är vårdande. När de anhöriga känner förtroende för vården tillåter de sig att uttrycka sin oro och vanmakt, sina idéer, tankar och impulser. Därmed kan deras lidande lindras.¹⁴⁰ Att våga vara helt och fullt närvarande utgör den etiska hållning som kännetecknar vårdandets estetik.¹⁴¹

Ovanstående appellerar till vårdarens identitet, såsom utövare av vårdvetenskaplig kunskap; som bärare av vårdvetenskaplig kompetens och ethos, som en internaliserad kunskap som värdegrund.¹⁴² En vårdvetenskapens utövare ser och bekräftar de anhöriga utgående från deras erfarenheter, varför utbildning av vårdare medför didaktiska ställningstaganden utgående från en etisk dimension.¹⁴³ Det är först när anhöriga tillägnas denna kunskap, d.v.s. när vårdandet får mening av vårdande ur de anhörigas perspektiv, som vårdvetenskapen kan legitimera sin existens. Och inte som när anhörigas värdighet kränks då vården utgör det hot mot deras integritet som kommer till synes i uttalanden om uppgifter om de närståendes hälsa och person inför andra än dem som berörs. Eller att fara med osanning om vad som hänt dem och deras närstående, vilket förmedlar en uppgivenhet hos de anhöriga.

Ett sätt skulle vara att förverkliga människovärdesprincipen om varje människas absoluta värde, lika och obetingat med rätt till liv i världen, genom att se de dementa utifrån vad de är och inte vad de gör, men även att se deras och de anhörigas situation som olik i dess likhet.¹⁴⁴ Förmågan att möta både de anhöriga och de närstående som de personer de är eller har varit

137 Barbosa da Silva, 1983, Barbosa da Silva & Persson 1991, Eriksson, red. & Barbosa da Silva, red. 1991, Eriksson, 1990.

138 Wallinvirta (2001) beskriver ansvar som kärlek utgående från en meta-analys av 25 vårdvetenskapliga artiklar. Ansvaret uttrycks genom mod och bekräftelse; att se den andra. Att vilja och göra gott; ansvars ontologiska motiv förbinder Wallinvirta med vårdandets ethos. Ansvar som kärlek är att sv ara an på människans begär och visar sig i kärlek och omsorg om henne. Jfr. Barbosa da Silva, 1983, Barbosa da Silva & Persson 1991, Eriksson, red. & Barbosa da Silva, red. 1991, Eriksson, 1990.

139 Eriksson, 1990, Eriksson, red. & Barbosa da Silva, red. 1991.

140 Jfr. Eriksson, 1990, 1993, 1994, Wiklund, 2000, Öhlen, 2001.

141 Jfr. Näden, 1998, Eriksson et al. 2001, Fredriksson, 2003.

142 Jfr. Malmsten, 1999, Tolonen, 1995. Malmsten lyfter bl.a. fram tröst som medel för att bevara den mänskliga värdigheten. Tolonen, i sin tur, beskriver i sin idéhistoriska studie (omfattande åren 1908-1965) hur etik och etikett, vilken bär den hjälpande och tjänande hållningens kännetecken, såsom detta framträder i sjuksköterskors yrkestidskrift *Epione*.

143 Jfr. SoS-rapport, 1997, von Post, 1999.

144 Jfr. FN-deklarationen om mänskliga rättigheter och Snellmans (2001) diskussion i relation till Quinton, 1958 ("Two Conceptions of Personality"). Även om den närstående förändras som person, kvarstår denna/denne som den hon/han en gång varit och fortfarande är för de anhöriga när de möter den närståendes ansikte, vilket bl.a. kommer till uttryck i den unga kvinnans uttalande om "...man har ju en pappa där och så är han plötsligt en annan person." Det skulle kunna innebära att de närstående så länge som möjligt får förbli den person de varit, vilket torde vara möjligt om man tillämpar ett icke statiskt personbegrepp. (Jfr. människor som genomgår vävnadstransplantat eller genomför organbyten.) Det gör det möjligt att inse att människor är vad de är, trots fysiska eller psykiska förändringar.

kan beskrivas som kriterier på vårdarens ambitionsnivå. Att närvara; att vara med de anhöriga, att kunna ta tillvara och tillgodose de närståendes behov och begär har troligtvis mer att göra med vilja än kunskap om etiska teorier och moraliska principer.¹⁴⁵ Kasén framhåller, utifrån en utblick över forskningsfältet, vårdarens hållning som av betydelse för det förenande mellan vårdare och patient som föregår formandet av en vårdrelation.¹⁴⁶ Avgörandet för detta förenande förutsätter att vårdaren går utanför sin plikt, vilket implicerar en vårdares egen vilja att göra mer än vad som krävs.

Ännu ett sätt att minska de anhörigas skuld- och skamkänslor kan vara att, som också en anhörig säger, bara lyssna till och bekräfta de anhörigas upplevelser av skam, skuld och vrede.¹⁴⁷ Detta kan bidra till att de kan nå insikt i att deras reaktioner inte är onormala, men att våldshandlingar, även om de kan förstås, naturligtvis inte kan accepteras.¹⁴⁸ Man kan också diskutera känslor av skuld som svar, vilket refererar till en inre dimension av ansvar, då skuld och ansvar i dess djupaste mening hör samman.¹⁴⁹ Om skuld hör samman med kärlek, välvilja och önskan att tjäna och hjälpa någon, kan känslor av skuld i sitt yttersta betraktas både som ett villkor och som något nödvändigt för att förmå människan att svara an på andra människors lidande. Men även skuld och förlåtelse hör samman, varför vägen mot *den helande försoningen* för de anhöriga av nödvändighet måste nå den vändpunkt, som Fredriksson liksom Rehnsfeldt beskriver.¹⁵⁰ Detta ställer krav på vårdare att ge de anhöriga tid och utrymme att berätta sin lidandeberättelse, om och om igen.¹⁵¹

145 Jfr. Snellman, 2001, Kasén, 2001.

146 Kasén, 2001.

147 Som t.ex. när de anhöriga inte kan tillmötesgå den närståendes önskingar som att vilja "åka hem" eller de anhörigas upplevelser av skam när de hör de utåtagerandes obscena spåk eller möter deras våldsangrepp, som nyp och slag Eller då de närstående inte längre känner igen dem (se fallstudien) eller kommer ihåg deras namn, vilket även den unga kvinnan ger uttryck för med orden: "Jag grugar mig för den dag som jag ska komma hem och han har glömt bort vad jag heter och så". Eller de skuldkänslor anhöriga bär på som kan förstås bakom svaret på frågan: Har det hänt att du blir arg på pappa?" - Ja, vissa dagar kan jag bli tokig på han... När jag kommer hem så undrar jag hur sjutton jag kunde säga så där. Jag tror att jag bara inte kan hålla inne ibland. I:- Du säger att du inte får bli arg, men det måste man få bli. - Ja, men mot honom får jag dåligt samvete och jag tänker att jag får inte glömma bort att han är sjuk." (Den anhöriga i grupp 3).

148 Jfr. Grafström et al. 1993, Grafström, 1994, Jensen, 1999.

149 Eriksson, 1995.

150 Fredriksson, 2003, Rehnsfeldt, 1999, 2000.

151 Jfr. även Frank, 1995, Fredriksson, 2003, Wiklund, 2000, Younger, 1995.

”I tillägnandet blir `de vårdande fundamenten´ levande och verksamma. Man kan säga att det vårdande `tar sin boning´ i människan, det blir en del av hennes lidande.”

Katie Eriksson & Unni Å. Lindström

Det logiska slutandets öppnande

Det logiska slutandet har sin grund i de olika slutledningsformerna. Det öppnar de anhörigs värld. Det ger *en vidgad och fördjupad förståelse* av de anhörigas levda erfarenhet.

Det logiska slutandet i form av abduction öppnar de anhörigs värld, endera som mardrömslik eller harmonisk, som ett hopplöshetens eller ett hoppets vara beroende på hur deras upplevelser kan relateras. Deras tillvaro karaktäriseras endera av att de lider eller av att deras lidande lindrats. Det logiska slutandet har gett en annorlunda förståelse av de anhörigas situation, vilket tillfört vårdvetenskapen ny substans genom att gestalta vårdvetenskapens grundkategori och dess grundmotiv i relation till de anhörigas tillvaro. Denna förståelse ställer dock omedelbart nya såväl vad- som hur-frågor av betydelse för vårdvetenskapens utveckling.

Vad är utmärkande för de vårdare som kan förmå människor att känna den atmosfär av gemenskap, en vårdande gemenskap som en *känsla av samförstånd*, som de anhöriga förmedlat att de bevittnat? Detta är en fråga vilken tangerar den om huruvida värdigt bemötande kan läras, som ställs i SoS-rapporten 1997 och som inte helt lätt låter sig besvaras.¹⁵² Andersson anser att det är den moraliska integriteten som karaktäriserar en god vårdare.¹⁵³ Ekeberghs studie tydliggör hur tillägnandet av vårdvetenskaplig kunskap underlättas när tanke, hållning och handling sammantaget utgår från en vårdvetenskaplig värdegrund.¹⁵⁴ När ställningstaganden till kärleken, tron och hoppet överensstämmer med den etiska grundhållning som utgör vårdandets meningssammanhang blir det möjligt att på djupet förstå vårdandets kärna och ethos i olika kontext.¹⁵⁵ Utgående från detta kan kärlek beskrivas vara en nödvändig betingelse för allt vårdande.¹⁵⁶ Detta implicerar även behovet av att på djupet diskutera didaktiska ställningstaganden i utbildning av vårdare.

Det sätt på vilket vi bjuder in de anhöriga att dela en gemenskap skapar troligtvis den känsla av samförstånd som återspeglas i en atmosfär av gemenskap. Det etiska kravet appellerar till att ta emot de anhörigas närstående och även den anhöriga som de hedersgäster de är utgående

152 Jfr. SoS-rapport, 1997.

153 Andersson (1994, 2000) anger tre kriterier på en god vårdare i relation till vård av patienter. Dessa omfattar såväl kunskap som vilja och förmåga.

154 Ekebergh, 2001. Jfr. bl.a. Eriksson, 1989.

155 Jfr. Erikssons grundantagande om vårdgemenskap: ”Vårdgemenskap utgör vårdandets meningssammanhang och har sitt ursprung i kärlekens, ansvarets och offrandets ethos d.v.s. en caritativ etik.” (se kapitel 4).

156 Eriksson & Barbosa da Silva, 1991.

från det etiska förhållningssätt som grundas på tro, hopp och kärlek.¹⁵⁷ Att möta en lidande människa och försöka lindra hennes lidande förutsätter att vårdaren kan, vill och förmår inta den etiska hållning som ger den lidande mod att själv bekräfta sin egen värdighet och fullfölja det etiska kravet som människa.¹⁵⁸ Eriksson formulerar denna tanke i följande ordalag:¹⁵⁹

”Vårdandets mål kan inte vara hälsa utan måste sträcka sig längre och innefatta det mänskliga livet som helhet. Att vara till för en annan, att tjäna, är att uppleva meningen i sitt liv. Att återupprätta människan till att kunna tjäna sin medmänniska bör vara vårdandets yttersta syfte.”

Caritativa vårdhandlingar leder till de vårdaktiviteter som syftar till att få människor att vilja, kunna och förmå vara den de skulle kunna vara. När de anhöriga känner samhörighet med vårdare upprätthålls de anhörigas ontologiska värdighet.¹⁶⁰ Då får de mod att sträcka sig vidare.

157 Av Andersson (1994) beskrivit som moralisk integritet; att ha en moralisk kod eller med Nådens (1998) formulering - en moralisk etisk hållning.

158 Jfr. Eriksson, 1991, Lindgren, 2002.

159 Eriksson, 1991, s. 205.

160 Jfr. Gadamer, 2003.

ENGLISH SUMMARY

Struck by a Hurricane. Relatives' experience of living with a next of kin suffering from dementia and needing to be cared for.

Background and aim of this study

Dementia represents today one of the most important health issues in the western world, especially with regard to the relatives' situation, and in particular if the relatives are the caregivers. We may assume that the relatives' caregiving increases during the course of the illness and that the relatives have experienced multidimensional burdens, including physical, emotional, social and financial burdens.¹⁶¹ The relatives of a person suffering from dementia have been referred to as the hidden or forgotten patient.¹⁶² We may also assume that the relatives in the later stages of the illness depend on the health care professionals to take care of their next of kin when they are not able to or don't want to do so themselves. These facts make the relatives' perception of care significant in relation to care giving and their own health.

Patients' satisfaction or dissatisfaction with medical care is a critical factor that can contribute positively or negatively to the patients' health. Previous research indicates that patients and their families have not always been satisfied with the health care given them.¹⁶³ Thus, it will be necessary to describe not only the patients' perspective on care but also the relatives', especially in the situations mentioned above. It is also necessary to develop the research field from the relatives' perspective because this perspective is still difficult to identify and existing studies are not comparable as they differ in both the way they been carried out and in quality.¹⁶⁴

The Swedish health care system has changed dramatically during recent decades. The responsibility for caring for demented patients has passed from the health care system to the relatives. On the one hand, research shows that relatives as caregivers experience a burden, anxiety and depression and burnout in situations that were described as hopeless.¹⁶⁵ On the other, there is a group of relatives who experience a sense of satisfaction and hope.¹⁶⁶ Relatives' perception of their own health was influenced by how they apprehended their power to influence their situation and their relationship to their next of kin.¹⁶⁷

At the same time, researchers indicate that professional caregivers do not understand the relatives' situation or their emotions and the relatives have reported problems in nursing homes.¹⁶⁸ Researchers and the Swedish government say that this research area is not

161 Almberg, 1999, Grafström, 1994, Jansson, 2001, Sällström, 1994.

162 Pratt, Schmall, Wright & Hare, 1987, Sällström, 1994.

163 Halldórsdóttir, 1996, Hughes, 1991, Larsson, MFR (Swedish Medical Research Board), 1980, Näden & Eriksson, 2000, Söderlund, 1998, Wilde & Udén, 1997.

164 Thompson & Briggs, 2000, Vrabec, 1997.

165 Almberg, 1999, Aittamäki, Lindström & Bondas-Salonen, 1999, Grafström, 1994, Jansson, 2001, Sällström, 1994.

166 Almberg, 1999, Aittamäki et al. 1999, Aspelin, 1996, Grafström, 1994, Irvin & Acton, 1997, Jansson, 2001, Mossberg-Sand, 2000, Sällström, 1994.

167 Sällström, 1994.

168 Almberg, 1999, Sällström, 1994.

sufficiently developed - that is the case especially in relation to the concept of suffering. Nevertheless, it is possible to identify suffering among the results of the previous studies chosen from the special theoretical perspective described below. For this reason, this study aims to investigate, analyze and describe how caring is perceived from the relatives' perspective.

The overall purpose of this study is to develop a model for good caring from the relatives' perspective, especially when a next of kin suffers from dementia and needs to be cared for. My first aim is to gain a hermeneutic understanding of the relatives' lived experience. Secondly, I want to identify aspects of suffering and health that makes it possible to provide a new description of health from the relatives' perspective and thirdly to describe the meaning of care from their perspective.

The design

The design of this study is descriptive and is composed of abduction, induction and deduction in order to develop a model that helps to achieve a *different* understanding of the relatives' actual conditions of life.¹⁶⁹ The design is directed towards a hermeneutic understanding on an existential level and obtaining insights into the meaning of good care by examining the relatives' perception of the meaning of care.

The theoretical and epistemological perspective

This study defines caring science by its ontology and by its humanistic orientation, as developed at the Department of Caring Science, Åbo Akademi University in Finland, which focuses on such principal conceptions as compassion and human love, i.e. the *caritas* motive considered to be the basic motive of caring.¹⁷⁰ The ultimate purpose of caring is to help human beings to a state of becoming, where they have reconciled themselves to their suffering.¹⁷¹ Caring implies alleviating suffering in charity, love, faith and hope. Natural basic caring is expressed through tending, playing and teaching in a sustained caring relationship. It makes suffering the fundamental category of caring and implies that caring has its own specific context of meaning. Health means a process in doing, being and becoming and strives for integrity and wholeness which is compatible with bearable suffering.

This theoretical perspective generates the assumption that the *caritas* motive expresses the basic value of caring science as well as an ethical inducement to all kinds of caring, even the care of relatives of someone who, for example, is lost in a world of dementia. All caring arises in the relationship between people, described as a caring communion, i.e. the relationship between patients or between relatives and health care professionals. In this caring communion the person is seen as a unique human being, an entity of body, soul and spirit. Ontologically, every human being is fundamentally seen as longing for something beyond their own selves, a God or an abstract other and is to be respected for in his/her dignity. Given this view of the human being, the epistemological orientation of this perspective is directed towards a hermeneutical understanding.

¹⁶⁹ Figure 1.

¹⁷⁰ Eriksson, 1979-2003.

¹⁷¹ Eriksson, 1993, 1994, 2000, Lindström & Eriksson, 1999.

This epistemological orientation will augment our understanding of an existential situation experienced by relatives and the meaning of care from their perspective. The life world perspective is based on Gadamer's assumption of the effects everyday life has on people existing in the world.¹⁷² It is the same world but it affects people in different ways depending upon their experiences of it. This perspective demands a research methodology that makes it possible to open up the world and make it visible.

Methodology

The methodology used is an existential-hermeneutic approach, which makes it possible to reach a hermeneutic understanding.¹⁷³ The researcher seeks to interpret and understand the research object - viz., the relatives' statements of their experiences of being-in-the-world transcribed to texts. The hermeneutic model used is based on Per-Johan Ödman's model of interpretation which entails choosing epoché in one phenomenological phase of the interpretation.¹⁷⁴ In this study the researcher's current understanding of the phenomena is put in brackets - that is to put one's preconceptions and prejudices into parenthesis and stay close to the relatives' descriptions. The model makes it possible to interpret of what is important and meaningful - here described by the author as *to see* the lived experience as relatives and to interpret the meaning of their situation by *listening to* and *trying to make sense of* their experiences.

The first stage in the model of interpretation is an immediate understanding - which also can be a misunderstanding - based on the interpreter's pre-conceptions. The next stage is therefore to study the research object more closely. The interpreter must objectively study the context of the research object, as well as situations, actions and events around it in order to grasp its contextual meaning. This can be seen as an explanatory stage of the interpretation process - one that aims at comprehension. After the stage of contextual understanding, the interpreter is prepared to make an existential interpretation and a hermeneutic understanding can then be reached. First, there is a need to understand the meaning of the basic material, for instance, statements in their relation to the intentions of the individual. Then it is necessary to establish a new *gestalt* to be able to understand different statements in their relation to the *gestalt* of which they are a part. The main emphasis in the research is laid on interpretation and the cultural context including the history that provides the basis for this. The researcher strives to understand the meaning of the data collected and to be aware of and to reflect on her own possible pre-conceptions.

Data collection

The data collection chosen is the qualitative research interview using the interview guide as a starting point.¹⁷⁵ The twenty-seven people who have been interviewed are mostly from Sweden and the interviews were conducted during a period from 1999 to the end of 2001. Some of the interviews were held with people in Finland (3), Great Britain (1) and the United States (1) for the purpose of contrasting their experiences with the Swedish ones.

172 Gadamer, 1975.

173 Ödman, 1997.

174 *ibid.*

175 Kvale, 1997.

Guiding ethical principles

The guiding ethical principles were followed and careful considerations in international standards have been made. In addition to abiding by ethical principles, the driving force behind this study has been to try to build bridges which unite and bring relatives' and professional caretakers' perspectives on care closer to each other, a move that would be significant to the relatives, their suffering next of kin and to those who care or are intending to care.

Results

The epistemological and theoretical perspectives chosen made it possible to create a new *gestalt* based on the interpretation of care from the relatives' perspective as being in the atmosphere of a community. Using an abductive step developed from Pierce but defined by Eriksson on what Kvale describes as a theoretical level, it is possible to develop a model for good care-giving based on the relatives' experience.¹⁷⁶

To reach a hermeneutic understanding of the relatives' situation and of what caring represents to them a new *gestalt* has been formed during the hermeneutic process. The universal themes, the semantic fields of the empirical model, are generated from the interpretation of the contents of a case study based on an interview using an inductive approach. The verification of the fields is supported by the data material from the rest of the relatives. These fields are deductively examined and related to the theoretical frame in order to deepen our understanding of the relatives' lived situation and of their experience of care.¹⁷⁷ Together these themes will be recognizable as "that's how it might be" to be a relative of someone who suffers from dementia when the latter is nursed either by the relatives or by others.

Figure 5 contains the universal themes of the empirical model related to Eriksson's health positions, according to which the meaning of caring to the relatives corresponds to the meaning of health. The themes are also related to Eriksson's findings of suffering being a struggle and Wiklund's interpretation of suffering as different forms of a drama, given that suffering is present in the relatives' statement. Eriksson's and Wiklund's theoretical reasoning provides a hermeneutic explanation to this empirical model. The discussion is therefore transformed into fields of meaning as they are expressed in Figure 5. The purpose is to reach an understanding of the existential conditions forming the basis of relatives' existence in their contact with care. Thus it will be possible to describe the relatives' experience of suffering and well-being in terms of healthy and unhealthy positions. It will also be possible to relate to the levels of suffering and health and likewise to understand the consequences and the emotional significance of the relatives' difficulties when they are forced to struggle against the professional caregivers or the care giving system. From the theoretical design which has been developed it will, when put together, be possible to understand the relatives' existence in a different way than before.

The model is termed *Terra caritatis* - where suffering is alleviated in an atmosphere of community. The relatives who are placed into this area A are characterized as healthy on a level of doing - as experienced health - but even in the sense of health as being. This also

¹⁷⁶ Eriksson, 1997, Kvale, 1997.

¹⁷⁷ Eriksson's theory of care (1979-2004).

applies to the relatives who still strive to attain harmony. The relatives placed into area B are characterized as being healthy. In their vitality they are capable of striving towards the good, towards solidarity and dignity, with the desire for life as a driving force.

It is the process taking place in a caring communion which moulds the present when the professional caregiver shares the relatives' experience. Not until you reach an atmosphere of solidarity, which on an ontological level can be described as caring, will it be possible to play and learn within a framework of mutual understanding. In the design this is described as health and hope in the meaning of unity: being healthy is indicated as being of hope, which is essential in life.

Care is not in evidence until the relatives experience a feeling of solidarity and a complex meaning of health. Then the potential of caring to provide for the relatives' needs for harmony, vitality and solidarity may be satisfied. Preserved there is the will and desire that can be combined to empower and increase courage. Veracity is evident when the professional caregiver is capable of soothing the relatives' suffering and professional caregivers are allowed to share an atmosphere of solidarity with the care-giving relatives and their next of kin, whose dignity and vitality are resuscitated.

The relatives placed into area D are characterized as experiencing an unbearable suffering. The feeling of shame threatens their dignity and feelings of meaninglessness suffuse a chaotic world. They struggle to recover control over life and harmony in existence. The relatives placed into area C are characterized as experiencing feelings of ill-being, shame and resignation. They are abandoned to dwell in an atmosphere of total grief and despair and they suffer on a level of becoming.

The relatives who experience alienation from themselves and others bear an unendurable suffering which is characterized as suffering on an ontological level. Their agony is expressed in their struggle for harmony and solidarity while finding themselves in a situation dominated by alienation and experienced ill-being. They experience an oscillation between shame and dignity, pleasure to displeasure and between feelings of chaos, meaninglessness and fragmentation and feelings of harmony, meaning and totality. When chaos reigns and the relatives fight the battle themselves the situation is marked by a suffering on a level of being which in the design is described as the being of suffering and hopelessness. Relatives classified on the level of becoming are those who still struggle between good and evil. Suffering on the level of becoming presupposes the level of being-in- suffering to reach the level of being-in-health, which is printed in italics in the design. Not being allowed to suffer, to be forced into a non-becoming, represents a silent suffering – a struggle which no one sees or hears.

Metaphorically, the relatives can be said to be struck by a hurricane. As a tropical storm represents the most powerful weather phenomena, dementia represents the most powerful upheaval of relatives' lives - a devastation which strikes their next of kin right in life. This existential hurricane changes their lives catastrophically. They are torn up by the roots and are tattered beyond recall. Some of the relatives resign themselves while others are able to summon the vital force which is needed to ride out the storm and survive. Whether the relatives are confirmed in their suffering seems to be of crucial significance.

The relatives' actual situation is metaphorically compared to as traumatic an occurrence as being hit by a hurricane. Hope is then in the resurrection which takes place after the chaos of

devastation. In this study human resurrection takes shape as a struggle that the relatives, together with professional caregivers, undergo to resurrect their lives. If hope is referred to on an ontological level this will mean that by creating a confiding relation to the relatives, professional caregivers can soothe the relatives' existential suffering and awake their hope. If you also ascribe to hope a theological meaning in relation to health as confidence in life it will, in the presence of solidarity, be possible to reach the being of health.

The empirical part of the study, the relatives' statements regarding their experiences transcribed into text, shows a potential reality. To be a relative of someone suffering from dementia may entail being alone in a no-man's land until you are met by love and concern from a professional caregiver. This is a meeting metaphorically described as being invited into the eye of the hurricane - allowed sanctuary. If this meeting doesn't take place the relatives are forced to live in an alienation characterized by chaos and resignation instead of knowing the harmony, vitality and companionship of solidarity.

Terra nullius

Terra nullius - A no-man's land - is under no one's domination but can be occupied by peaceful means. In this no-man's land, which bears the impress of suffering, it will be possible for professional caregivers to create the space where the relatives need to be suffering - in the sense of enduring pain - a kind of territory of caring. Here relatives have an opportunity, alone or together with professional caregivers, to be confronted with the meaning of suffering and the meaning of life. The relatives must deny themselves harmony; pass the chaotic phase to reach the good in the sense of reconciliation. Those who are reconciled with their suffering may be characterized as being healthy.

A struggle is taking place in no-man's land - a struggle of suffering which ends in reviving life, otherwise the processes of life will be unprogressive and the relatives will go under. They experience such unendurable suffering that they become petrified. Within this structure the professional caregivers create the space where the relatives are able to rest as in a sanctuary, with their thoughts about life and death. This constitutes an essential condition for the struggle for existence, which leads to reconciliation. Not until a professional caregiver is capable and willing to accept the suffering, can the suffering be ameliorated and integrated which enables the relatives to make their way towards the being of health. Loving actions in caring, identified in the relatives' statements, represent the resource which gives them vitality and courage to live - even in moments of illness and suffering. This can metaphorically be described as wandering from darkness to light. In the no-man's land which appears there will, however, be boundary situations of total loneliness.

Terra caritatis

Terra caritatis is where suffering is alleviated in an atmosphere of solidarity, which is created by the presence of a professional caregiver. When the relatives experience such an atmosphere, they have been met by the total presence of the professional caregiver, who in deference and respect, consolidates them and their experiences. These are the requirements for reaching reconciliation and freedom, and unity. Inviting the relatives and their next of kin to enter into solidarity, even though it is formed in different ways, allows them to participate in life. From solidarity the relatives draw both courage and strength.

The situation of the relatives related to an ontological model of health

From a caring science perspective on suffering and health a polydimensional image may be drawn. This is understandable when relating to the relatives' present contexts – such as relations to oneself, to concrete or abstract others, dead or alive, or to God. Their statements are ambivalent, oscillating between the extremes of unhealth and health, between to be or not to be healthy, or to be or not to be becoming healthy. The relations strive to either give up their own lives to take care of their next of kin living in the shadow of a life they are longing for or to give themselves possibilities for fulfilling their needs and desire. There is a duality in this finding and in this dialectic there is both suffering and health. Some of the relatives indicate how determining the processes of suffering and health are to the experience of vitality when they themselves take responsibility for their own health.

The relatives' experiences give substance to the dramas of suffering and health. The relatives express health as well as suffering, which can be related to all of the levels in the ontological design with its parallelism and movement. Through interpretation of their statements it will be possible to see the meaning of caring from the relatives' point of view and to realise *this is how it might be*. The meaning of good caring can thus be described as being met by a *caritative attitude* – to be invited into an atmosphere of solidarity, containing mutual understanding dependent upon the professional caregivers' presence and responsibility. To meet another human being involves an act of tangible love. In this situation you are considered valuable whoever you are. According to Erikssons' theory of caring, the relatives' suffering is soothed when they experience dignity and well-being; when they are confirmed, comforted and healed in the presence of solidarity, they experience being healthy.

To sum up: According to abductive theses, to relatives, the meaning of good caring can be described as being coherent with the meaning of health when their suffering is alleviated through a professional caregiver taking responsibility. When professional caregivers seriously try to understand the relatives and their situation - as experienced by them - they can share the relatives' burden, responsibility and feeling of alienation. To the relatives health means soothing of their suffering and being allowed to exist. The presence of descriptions of caring love in the relatives' statements indicates they have the courage to live and to be an individual.

Discussion and critical reflection

In this study there are relatives who have a desire for as well as the courage to create meaning in life both for themselves and their next of kin. Characteristic for those who experience unity is that they still are able to wish for something for themselves and their next of kin. Caring to the relatives means that someone with his/her presence shares their responsibility, their burdens and their alienation. In relation to caring science, the relatives' experiences can be comprehended either as an alienation, where a feeling of ill-being, shame, real or experienced unhealth reigns, or as solidarity, in a unity where suffering is alleviated. In the relatives' statements we can find the meaningful components which form a counter image to this alienation. It is formed in a unity of companionship, well-being, dignity, real and experienced health, which together are illustrated in the 4-field cross in Figure 5. When there are sufficient favourable conditions, eg enough resources, good will, competence, and ability and continuity in caring, the caring is described in terms of what is lacking. Another fact which informs the existence of solidarity is the need for tenderness and solidarity hidden

in what is unspoken. Even through other people - either the professional caregivers or other patients - the relatives obtain indirect access to a companionship including themselves and their next of kin. Alienation and frustration might on the contrary lead to hatred which is turned towards those who hurt them, man or God.

This study describes the conditions shaping the relatives' existence when a next of kin is stricken with dementia and is in need of caring and the relatives' experience in their contact with caring in this context. This study also examines suffering, care and health according to the relatives' experience and the meaning they ascribe to these phenomena. The knowledge gained thereby might help us understand their actual situation. This is important as previous research describes how little the professional caregivers understand the relatives' lived conditions, needs and desires.

What does it mean to be a relative of someone who is stricken with dementia? The answer given in a new *gestalt* reflects an existence that might be characterized as being hit by an existential hurricane, which changes the lives involved inexorably. When will care acquire the meaning of 'good care' in the relatives' view? The answer given is: in an atmosphere of solidarity, within the compass of mutual agreement. How does the relatives' actual situation affect their own health? The answer given is: either they suffer or their suffering is alleviated depending on the absence or presence of a professional caregiver.

These answers offer readers a chance to judge the validity, reliability and inter-subjectiveness of this study in terms of credibility and utility. The answers to the questions in this study are subsumed under the systematic research of caring science as well as clinical caring science since it has revealed a deeper coherence of meaning.

The knowledge submitted by this thesis might be considered of value to the caring sciences as well as to family care and the caring for relatives when their next of kin is suffering from some serious illness. To understand the relatives' needs and to understand them in an ontological context is essential for caring in its deepest meaning. When becoming hopeful as a sensation of something conceivable emanates from suffering, the professional caregivers' knowledge of caring, their will and their ability to tend, play and learn is of vital importance. This touches the relatives' potential for health. Thus this study might be considered to correspond to a description of when caring acquires the meaning of good care to the relatives and how their own health is reflected in the actual situation.

A methodology discussion

The data were interpreted on an existential level to make it possible to understand the relatives' lived conditions. Aiming to adopt a new approach to deepen the understanding of the relatives' experiences, a theory of caring based on humanistic grounds was chosen as a frame for interpretation

A new description of the relatives' conditions has been made and a new *gestalt* has been shaped and thereto a new meaning of structure. This has been done through the dialectical pendulum which characterizes the hermeneutical process, symbolically described as a spiral, where every interpretation or understanding comprises parts of the totality and vice-versa. It is the dialectic between the parts and the totality (statements related to the experienced world) which leads to preconceptions – interpretation, new understanding - which emanate from this approach. The various parts of the study are comprehensible when related to its totality

and the totality is understandable when the reader returns to parts of the material. This alternating also creates a distance to the material to avoid a circular discussion in a logical sense. Preconception leads to new understanding which broadens the horizon and this new understanding gives new meaning to the next step of interpretation during the course of the dialectical process.

If the researcher is able to bring out a meaningful and explicit description of the research object, the demands for veracity and validity will be fulfilled. To fulfil the demands for veracity in qualitative research both the totality which the statements create, their actual or authentic existence, and the utility of the result are closely observed and there is a parallel relationship between the theoretical constructions and the fields of empirical design.

Discussion in relation to previous research

One characteristic of the relatives' lived situation in the world is a variation of experiences which may be summarized as pairs of opposing conceptions: chaos-harmony, resignation-vitality and alienation-solidarity. It is also evident that the relatives live in a no-man's land, totally exhausted by the struggle for a right to live – not only to exist. The presence of a split state also appears in the results given by Mossberg-Sand, Aspelin, Andershed, Irvin and Acton and by Young and Kahana. The caregivers - being relatives - experience both captivity and joy as well as satisfaction. Mossberg-Sand emphasizes that what is important for experiencing joy and satisfaction is whether the relatives feel appreciated or not, which is also supported by the results of the present study. The relatives' burdens, responsibility and feelings of alienation are also described in other research.¹⁷⁸

The logical closure in the form of abduction, induction and deduction opens up the relatives' experienced world as either chaotic or harmonious, as a being of hopelessness or a being of hope depending on how their statements are interpreted. Their situation may be characterized either by suffering or by alleviation of their suffering. The logical closure has offered a different understanding of the relatives' lived situation, which has provided new substance to the science of caring by forming a new *gestalt*. This new understanding will facilitate new questions concerning of significance for the development of caring science.

178 Almberg, 1999, Aittamäki et al. 1999, Aspelin, 1996, Grafström, 1994, Irvin & Acton, 1997, Jansson, 2001, Mossberg-Sand, 2000, Sällström, 1994.

LITTERATURFÖRTECKNING¹

- Ahlgren, I. 1990. *Idé och verklighet i vårdutbildningen*. (Licentiatavhandling). Uppsala universitet, Pedagogiska institutionen, Uppsala.
- Aittamäki, M., Lindström, U. & Bondas-Salonen, T. 1999. *Gemenskapens nya skepnad*. Vårdforskningsrapport. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.
- Alanko, G. 1998. *Idealbegreppet mod - en begreppsanalytisk studie ur vårdvetenskapligt perspektiv*. (Pro gradu avhandling). Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.
- Almberg, B., Grafström, M. & Winblad, B. 1997. Major strain and coping strategies as reported by family members who care for aged demented relatives. *Journal of Advanced Nursing*, **26**, 683-691.
- Almberg, B. 1999. *Family caregivers caring for relatives with dementia. Pre- and post-death experiences*. (Dissertation). Department of Clinical Neuroscience and Occupational Therapy and Elderly Care Research, Division of Geriatric Medicine, Karolinska Institute; and Stockholm Gerontology Research Center, Stockholm, Sweden.
- Almberg, B., Grafström, M., Krichbaum, K. & Winblad, B. 1999. The Interplay of institution and family caregiving: relations between patient hassels, nursing home hassels and caregivers' burnout. In: Almberg, B. 1999. *Family caregivers caring for relatives with dementia. Pre- and post-death experiences*. Department of Clinical Neuroscience and Occupational Therapy and Elderly Care Research, Division of Geriatric Medicine, Karolinska Institute; and Stockholm Gerontology Research Center. Stockholm, Sweden.
- Alveson, M. & Sköldberg, K. 1994. *Tolkning och reflexion. Vetenskapsfilosofi och kvalitativ metod*. Studentlitteratur, Lund.
- Andershed, B. 1998. *Att vara nära anhörig i livets slut. Delaktighet i ljuset-delaktighet i mörkret*. (Doktorsavhandling). Acta Universitatis Upsaliensis, Uppsala.
- Andersen, H C. 1995. *Den fula ankungen*. Bonnier Carlsen, Stockholm.
- Andersson, M. 1994. *Integritet som begrepp och princip. En studie av ett vårdetiskt ideal i utveckling*. (Doktorsavhandling). Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.
- Anhörig 300. 2000. *Meddelandeblad Anhörig 300*. Gävle: Omvårdnad Gävle, 1, 1.
- Antonovsky, A. 1992. *Hälsans mysterium*. Natur och Kultur, Köping.
- Aristoteles i Marc-Wogau, K., red. 1983. *Filosofin genom tiderna – Antiken, Medeltiden, Renässansen*. Bonnier, Stockholm.
- Arman, M. 2003. *Lidande och existens i patientens värld. Kvinnors upplevelser av att leva med bröstcancer*. (Doktorsavhandling). Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.
- Aspelin, I-B. 1996. *Glädje, men också bundenhet. Anhörigas upplevelser av äldreomsorg i hemmet*. (Pro gradu avhandling). Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.
- Asplund, J. 2002. *Avhandlingens språkdräkt*. Bokförlaget Korpen, Göteborg.

¹ Harvardsystemet enligt Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.

- Barbosa da Silva, A. & Andersson, M. 1983. *Vetenskapssyn och människosyn i sjukvården. En introduktion till vetenskapsfilosofi och etik*. SHSTF, Stockholm.
- Barbosa da Silva, A. 1991. Kärleken som en nödvändig grundförutsättning för omvårdnad. Ett vårdetiskt perspektiv. I: Eriksson, K., red. & A. Barbosa da Silva, A., red. 1991. *Vårdteologi*. Vårdforskningsrapport. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vaså.
- Barbosa da Silva, A. & Persson, M. 1991. Lidandets mening i ljuset av livets mening. I: Eriksson, K., red. & A. Barbosa da Silva, A., red. 1991. *Vårdteologi*. Vårdforskningsrapport. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vaså.
- Beauchamp, T. & Childress, J. 2001. *Principles of biomedical ethics*. Oxford University Press, New York.
- Bentling, S. 1992. *I idéernas värld. En analys av omvårdnad som vetenskap och grund för professionell utbildning. (Doktorsavhandling)*. Acta Universitatis Upsaliensis, Uppsala.
- Berglund, G. 1983. *Om naturalistisk forskning. Några anteckningar*. Arbetsrapport Nr. 68. Pedagogiska institutionen, Uppsala universitet.
- Bibeln*. 1981. Skeab förlag. Svenska bibelsällskapet, Arlöv.
- Bloom, J. 1990. The relationship of social support and health. *Social Science and Medicine*, **30**, 635-637.
- Bohman, G. 1990. *Sagan om Gunnel. I Alzheimers skugga*. Bonniers, Stockholm.
- Bondas, T. 2000. *Att vara med barn. En vårdvetenskaplig studie av kvinnors upplevelser under perinatal tid. (Doktorsavhandling)*. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vaså.
- Bøttern, E. P. & Lindström, U. Å. 1999. *Kärlekens väsen i Søren Kierkegaards ljus. En hermeneutisk studie ur ett vårdvetenskapligt perspektiv*. Vårdforskningsrapport. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vaså.
- Bråkenhielm, C. R. 1988. *Humanioras plats i vårdutbildningen*. UHÄ-rapport 1988:3.
- Buber, M. 1989. *Skuld och skuld känslor*. Dualis Förlag AB, Ludvika.
- Buber, M. 1990. *Jag och Du*. Dualis Förlag AB, Ludvika.
- Buber, M. 1993. *Dialogens väsen*. Dualis Förlag AB, Ludvika.
- Carnevali, D. 1989. *Sykepleieplanlegging. Diagnose og behandling*. Gyldendal Norsk Forlag, Oslo.
- Cavonius, D. 2002. *Betydelsen av hoppets närvaro...dåman är förälder till ett barn som är sjukt eller handikappat*. (Pro gradu avhandling). Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vaså.
- Cohen, L., Manion, L. & Morrison. 2000. *Research Methods in Education*. Croom Helm, London
- Colombo, M., Vitali, S., Molla, G., Gioia, P. & Milani, M. 1998. The home environment modification program in the care of demented elderly: some examples. *Arch. Gerontol. Geriatr.*, **6**, 83-90.
- Dalai Lama. 1998. *Lycka! En handbok i konsten att leva*. Egmont Richter, Malmö.

Duncan, M. T. & Morgan, D. L. 1994. Sharing in the caring: Family caregivers' views of their relationships with nursing home staff. *The Gerontologist*, **34**, 235-244.

Dunn, H.L. 1961. *High Level Wellness*. Charles B. Slack. Inc., New Jersey.

Edlund, M. 2002. *Människans värdighet – ett grundbegrepp inom vårdvetenskapen*. (Doktorsavhandling). Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.

EES-avtalet, Ds 1992:34.

EG, 77/452-453, 90/658.

EU direktiv 96/34. Online: <http://www.jamombud.se/docs/Foraldraledighetsdirektivet.pdf>

Ekebergh, M. 2001. *Tillägnet av vårdvetenskaplig kunskap. Reflexionens betydelse för lärandet*. (Doktorsavhandling). Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.

Ekeström, M.L. & Schubert, V. 1997. Att dela med sig av vården till anhöriga. En studie om anhörigas upplevelse på en palliativ geriatrisk vårdavdelning. *Vård i Norden*, **17** (3), 25-29.

Eriksson, K. 1983. *Introduktion till vårdvetenskap*. Almqvist & Wiksell, Stockholm

Eriksson, K. 1987a. *Vårdandets idé*. Almqvist & Wiksell, Stockholm.

Eriksson, K. 1987b. *Pausen*. En beskrivning av vårdvetenskapens kunskapsobjekt. Almqvist & Wiksell, Stockholm.

Eriksson, K. 1979/1988. *Vårdprocessen*. Almqvist & Wiksell, Stockholm.

Eriksson, K. 1986/1989. *Hälsans idé*. Almqvist & Wiksell, Stockholm.

Eriksson, K. 1989. Caring Paradigms. A study of the origins and the development of caring paradigms among nursing students. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, **3** (4), 169-176.

Eriksson, K. 1990. *Pro Caritate. En lägesbeskrivning av caritativ vård*. Vårdforskningsrapport. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.

Eriksson, K. 1991. Att lindra lidande. I: Eriksson, K., red. & Barbosa da Silva. A., red. 1991. *Vårdteologi*. Vårdforskningsrapport. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.

Eriksson, K., red. & Barbosa da Silva. A., red. 1991. *Vårdteologi*. Vårdforskningsrapport. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.

Eriksson, K. & Herberts, S. 1991. Tron i hälsans tjänst. I: Eriksson, K., red. & Barbosa da Silva. A., red. 1991. *Vårdteologi*. Vårdforskningsrapport. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.

Eriksson, K. 1992a. *Broar. Introduktion i vårdvetenskaplig metod*. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.

Eriksson, K. 1992b. Different Forms of Caring Communion. *Nursing Science Quarterly*, **5**, 2.

Eriksson, K. 1992c. Nursing: The Caring Practice "Being There". In: Gaut, D., ed. 1992. *The Presence of Caring in Nursing*. National League for Nursing Press, New York.

- Eriksson, K. 1993. *Möten med lidanden*. Vårdforskningsrapport. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vaså.
- Eriksson, K. 1994. *Den lidande människan*. Liber Utbildning, Arlöw.
- Eriksson, K., red. 1995. *Mot en caritativ vårdetik*. Vårdforskningsrapport. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vaså.
- Eriksson, K., red., Bondas-Salonen, T., Herberts, S., Lindholm, L. & Matilainen, D. 1995. *Den mångdimensionella hälsan*. Vårdforskningsrapport. Vaså sjukvårdsdistrikt SKN och Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vaså.
- Eriksson, K. & Lindström, U. Å. 1997. Understanding the world of the patient, the suffering human being. The new clinical paradigm from nursing to caring. *Advanced Practice Nursing Quarterly*, **3** (1), 8-13.
- Eriksson, K. 1998. *Jubileumsskrift 1987-1998*. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vaså.
- Eriksson, K., Nordman, T. & Myllymäki, I. 1999. *Den trojanska hästen. Evidensbaserat vårdande och vårdarbete ur ett vårdvetenskapligt perspektiv*. Vårdforskningsrapport. Helsingfors universitetssjukhus, Vaså sjukvårdsdistrikt SKN och Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vaså.
- Eriksson, K. & Lindström, U. Å. 1999a. Abduktion och pragmatism-två vägar till framsteg inom vårdvetenskapen. *Hoitotiede* **11** (5), 292-299.
- Eriksson, K. & Lindström, U. Å. 1999b. Abduction – A way to deeper Understanding of the World of Caring. *Scandinavian Journal of Caring Science*, **11** (4), 195-198.
- Eriksson, K. & Lindström, U. Å., red. 2000. *Gryning. En vårdvetenskaplig antologi*. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vaså.
- Eriksson, K. 2001. *Vårdvetenskap som akademisk disciplin*. Vårdforskningsrapport. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vaså.
- Eriksson, K., Lindström, U. Å. & Nåden, D. 2001. *Caring Science as an Academic Discipline*. Paper presented at The Third International Interdisciplinary Conference "Advances in Qualitative Methods", South Africa, 2002.
- Eriksson, K. & Lindström, U. Å. 2002/2003. *Dialog om vårdvetenskaplig grundforskning i postdoktoral workshops*, opublicerade manuskript. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vaså.
- Eriksson, K. & Lindström, U. Å., red. 2003. *Gryning II. Klinisk vårdvetenskap*. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vaså.
- Fant, M. 1988. *Att bli mamma till sin mamma*. Natur och kultur, Stockholm.
- Fant, M. 1991. *De sista åren. En fortsättning på att bli mamma till sin mamma*. Natur och kultur, Stockholm.
- Farran, C. 1997. Theoretical perspectives concerning positive aspects of caring for elderly persons with dementia: stress/adaption and existentialism. *Gerontologist*, **37**, 250-256.

Fagerström, L. 1999. *The Patient's Caring Needs – to understand and measure the unmeasurable*. (Doktorsavhandling). Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.

Fagerström, L. 2000. Det goda vårdandets grundplan som syntes. I: Eriksson, K. & Lindström, U.Å., red. 2000. *Gryning. En vårdvetenskaplig antologi*. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.

Folkhälsoinstitutet. 1999. Folkhälsoytt. *Folkhälsoinstitutets nyhetsbrev*. Nr 1/99.

Folkhälsoinstitutet 2000. Folkhälsoytt. *Folkhälsoinstitutets nyhetsbrev*. Nr 4/00.
En nationell folkhälsopolitik.

Folkhälsoinstitutet och Svenska kommunförbundet. 2000. *Liv till åren – om hälsofrämjande och sjukdomsförebyggande insatser för äldre*. Kommentus Förlag, Angered.

Foster, K. & Porter, M. 1991. *Edinvar neighbour support housing 1981-1991. An evaluation of an experiment in support accommodation*. Department of General Practice, Edinburgh.

Foster, K. 1992. *Specialist housing for people with dementia*. Paper prepared for Conference of British Society of gerontology.

Frank, V. E. 1995. *The wounded storyteller: Body, illness and ethics*. Chicago: University of Chicago Press.

Frankl, V. E. 1981. *Livet måste ha en mening*. Bonnier fakta, Stockholm.

Fredriksson, L. 2003. *Det vårdande samtalet*. (Doktorsavhandling). Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.

Freire, P. 1972. *Pedagogik för förtryckta*. Gummessons Kursiv, Stockholm.

Freire, P. 1974. *Kulturell kamp för frihet*. Gummessons Kursiv, Falköping.

Friedman, M. M., Bowden, V. R. & Jones, E. G. 2003. *Family nursing. Research, Theory and Practice*. Prentice Hall, Pearson Education, Inc., Upper Saddle River, New Jersey.

Gadamer, H-G. 1960. *Wahrheit und methode*. J C B Mohr, Paul Siebeck, Tubingen.

Gadamer, H-G. 1975. *Truth and Method*. Sheed and Ward Ltd and The Crossroad Publishing Company, London.

Gadamer, H-G. 1997. *Sanning och metod i urval*. Daidalos, Göteborg.

Gadamer, H-G. 2003. *Den gåtfulla hälsan*. Dualis, Falun.

Giorgi, A. 1985. *Phenomenology and Psychological Research*. PA Duquesne University Press, Pittsburgh.

Giorgi, A. 1994. *A Phenomenological Theory of Human Science, Husserlian Philosophy*. Opublicerat manuskript.

Giorgi, A. 1996. The Theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, **28**, 235-260

Glass, T. A., Matchar, D. B., Belyea, M. & Feussner, J. R. 1993. Impact of social support on outcome in first stroke. *Stroke*, **24**, 64-70.

Goleman, D. 1997. *Känslans intelligens. Om att utveckla vår emotionella kapacitet för ett tryggare och mänskligare samhälle*. WSOY, Borgå, Finland.

Grafström, M., Fratiglioni, L., Sandman, P-O. & Winblad, B. 1992. Health and social consequences for relatives of dementia and non-dementia elderly. A population-based study. *Journal of Clinical Epidemiology*, **45**, 861-870.

Grafström, M., Norberg, A. & Hagberg, B. 1993. Relationship between demented elderly people and their families: a follow-up study of caregivers who had previously reported abuse when caring for their spouses and parents. *Journal of Advanced Nursing*, **18**, 1747-1757.

Grafström, M., Norberg, A. & Winblad, B. 1993. Abuse is in the eye of the beholder. Reports by family members about abuse of demented persons in home care. A total population-based study. *Scand J Soc Med*, **21**, 4, 247-255.

Grafström, M. 1994. *The experience of burden in the care of elderly persons with dementia*. (Doktorsavhandling). Karolinska sjukhustet, Stockholm.

Grafström, M., Fratiglioni, L. & Winblad, B. 1994. Caring for elderly person: Predictor of burden in dementia care. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, **9**, 372-379.

Grafström, M. & Winblad, B. 1995. Family burden in the care of the demented and non-demented elderly – a longitudinal study. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, **9**, 78-86.

Habermas, J. 1990. *Kommunikativt handlande. Texter om språk, rationalitet och samhälle*. Daidalos, Göteborg.

Halldórsdóttir, S. 1996a. *Caring and Uncaring Encounters in Nursing and Health Care -Developing a Theory*. (Doktorsavhandling). Linköpings universitet, Institutionen för omvårdnadsforskning, Hälsouniversitetet.

Halldórsdóttir, S. 1996b. *"The Courage to Care in the Face of Human Suffering"*. Paper presenterat vid Nordisk work-shop "Lidande i vården", Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.

Hasselkus, B. R. 1988. Meaning in family caregiving: perspectives on caregiver/professional relationships. *Gerontologis*, **28**, 686-691.

Heidegger, M. 1927/1993. *Varat och tiden*. del 1. Daidalos, Göteborg.

Heidegger, M. 1927/1993. *Varat och tiden*. del 2. Daidalos, Göteborg.

Helenius, R. 1990. *Förstå och bättre veta. Om hermeneutiken i samhällsvetenskaperna*. Carlsson, Stockholm.

Helsingforsdeklarationen. 2000. *Internet: <http://www.wma.net>*.

Henderson, V. 1939/1979. *The Textbook of the Principles and Practice of Nursing*. The MacMillan Company, New York.

Henderson, V. 1966. *The Nature of Nursing*. The MacMillan Company, New York.

Henderson, V. 1982. The nursing process - is the title right? *Journal of Advanced Nursing*, **7**, 103-9.

- Henderson, V. 1987. The nursing process in perspective. Guest editorial. *Journal of Advanced Nursing*, **12**, 657-658.
- Herberts, S. 1995. Tro och hälsa – En deskriptiv-explorativ design av tro som hälsoresurs. I: Eriksson, K., red. 1995. *Den mångdimensionella hälsan*. Vårdforskningsrapport. Vasa sjukvårdsdistrikt SKN och Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.
- Hermerén, G. 1986. *Kunskapens pris. Forskningsetiska problem och principer i humaniora och samhällsvetenskap*. Forskningsrådets förlagstjänst, Stockholm.
- Herth, K. 1993. Hope in the family caregiver of terminally ill people. *Journal of Advanced Nursing*, **1**, 12-18.
- Hinds, C. 1992. Suffering: a relatively unexplored phenomena among family caregivers of non-institutionalized patients with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, **17**, 918-925.
- Hughes, J. 1991. Satisfaction with Medical Care: A Review of the Field. *Eco Socialist Home Page*.
- Husén, L., Lindskog, R., Rydén, H., Widing, D., Stenhag, G., Eriksson, D. & Holmstrand, S. 1997. *Ess i svenska*. Natur och kultur, Stockholm.
- Husserl, E. 1989. *Fenomenologins idé*. Daidalos, Göteborg.
- Huston, P. G. 1990. Family care of the elderly and caregiver stress. *American Family Physician*, **42**, 671-676.
- Hutchinson, S., Leger-Krall, S. & Skodol Wilson, H. 1997. Early probable Alzheimer's disease and awareness content theory. *Soc. Sci. Med.*, **45**, 9, 1399-1409.
- Hälsa 21. 1999. *En introduktion till Hälsa för alla" – policyn för WHO:s europaregion*. Folkhälsoinstitutet och Socialstyrelsen, Stockholm.
- International Council of Nurses, ICN. 1953/1973. *Code for Nurses, Ethical Concepts Applied to Nursing*.
- Irvin, B. L. & Acton, G. J. 1997. Stress, hope, and wellbeing of women caring for family members with Alzheimer's disease. (Current Issues in Women's Health). *Holistic Nursing Practice*, **11**, 2, 69.
- Isaksson, U. 1994. *Boken om E. Bonnier Pocket*, Viborg.
- Jansson, W., Grafström, M. & Winblad, B. 1997. Daughters and sons as caregivers for their demented and non-demented elderly parents. A part of a population-based study carried out in Sweden. *Scandinavian Journal of Social Sciences*, **25**, 289-295.
- Jansson, W., Almberg, B., Grafström, M. & Winblad, B. 1998. A daughter is a daughter for the whole of her life. A study of daughter's responsibility for demented parents. *Health Care in Later Life*, **3**, 272-284.
- Jansson, W., Almberg, B., Grafström, M. & Winblad, B. 1998. The Circle-Model-support for relatives of people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, **13** (10), 674-81.
- Jansson, W. 2001. *Family-based Dementia Care. Experiences from the Perspective of Spouses and Adult Children*. (Doktorsavhandling). Department of Clinical Neuroscience, Occupational Therapy and

Elderly Care Research, Division of Geriatric Medicine, Karolinska Institutet, Stockholm; Stockholm Gerontology Research Center, Section of Geriatric Medicine Stockholm, Sweden.

Jensen, B. A. 1999. Family stress and Alzheimer's disease. *Nursing Diagnosis*, **10** (4), 169.

Johansson, L. 1991. *Hur skall jag orka ? Litteraturstudie och intervjuundersökning av anhörigas upplevelser som vårdare av långvarigt sjuka icke dementa personer*. Primärvården Borås.

Johansson, S. & Fahlström, G. 1993. I nöd och lust. En studie av kvinnor som vårdar en närstående. *Vård i Norden*, **2**, 15-22.

Jones, P. & Meleis, A. 1993. "Health is Empowerment". *Advances in Nursing Science*, **15**, 1-14.

Kahn, D. L. & Stevens, R. H. 1986. The experience of suffering: Conceptual clarification and theoretical definition. *Journal of Advanced Nursing*, **11**, 623-631.

Kanervisto, M., Paavilainen, E. & Åstedt-Kurki, P. 2003. Impact of chronic obstructive pulmonary disease on family functioning. *Heart & Lung. The Journal of Acute and Critical Care*, **32**, 6.

Kasén, A. 2002. *Den vårdande relationen*. (Doktorsavhandling). Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.

Kubler-Ross, E. 1987. *Samtal inför döden*. Bonnier, Stockholm.

Kuhn, T. 1979. *De vetenskapliga revolutionernas struktur*. Doxa, Lund.

Kierkegaard, S. 1862. *Kärlekens gerningar. Några christliga betraktelser i form af tal*. Hörbergska boktryckeriet, Stockholm.

Kierkegaard, S. 1928. *Søren Kierkegaards dagbok*. Appelbergs Boktryckeri Aktiebolag, Uppsala.

Kirkevold, M. & Strømsnes Ekern, K., red. 2001. *Familjen i ett omvårdnadsperspektiv*. Liber.

Kvale, S. 1997. *Den kvalitativa forskningsintervjun*. Studentlitteratur, Lund.

Laitinen, P. 1993. Participation of caregivers in elderly-patient hospital care: informal caregiver approach. *Journal of Advanced Nursing*, **18**, 1480-7.

Lanara, V.A. 1981. *Heroism as a Nursing Value. A Philosophical Perspective*. Sisterhood Evniki, Athen.

Landstingsförbundet, Dnr Lf 940/92.

Larsson, G., Wilde, B. & Udén, G. 1997. *Patienters syn på vård. En litteratursammanfattning*. SoS-rapport 1996:21. Socialstyrelsen.

Larsson, S. 1994. Om kvalitetskriterier i kvalitativa studier. I: Starrin, B. & Svensson, P.G., red. *Kvalitativ metod och vetenskapsteori*. Studentlitteratur, Lund.

Leininger, M. 1988. *Care. The Essence of Nursing and Health*. Wayne State University Press, Detroit.

Le Navenec, C-L. & Vonhof, T. 1996. *One Day at a Time: How Families Manage the Experience of Dementia*. Auburn House, Westport, CT.

Lewis, C S. 2000. *Kärlekens fyra ansikten*. Bokförlaget Libris.

- Lindholm, C. 1995. *Vårdens ankare – en begreppsutveckling av ”hopp” ur ett vårdvetenskapligt perspektiv*. (Pro gradu avhandling). Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Åbo.
- Lindholm, L. & Eriksson, K. 1993. To understand and alleviate suffering in a caring culture. *Journal of Advanced Nursing*, **18**, 1354-1361.
- Lindholm, L. 1998. *Den unga människans hälsa och lidande*. (Doktorsavhandling). Åbo Akademi University, Department of Caring Science. Acta Caritatis Academiae Aboensis, Åbo.
- Lindholm, L. 2000. Livet och döden i den unga människans vardande. I: Eriksson, K. & Lindström, U.Å., red. 2000. *Gryning. En vårdvetenskaplig antologi*. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Åbo.
- Lindqvist, R. 1998. *End-stage renal disease patients and their spouses: coping, perceived consequences, and health-related quality of life*. Acta Universitatis Upsaliensis, Uppsala.
- Lindström, U. Å. 1987. *Psykiatrisk vårdlära*. Almqvist & Wiksell, Stockholm.
- Lindström, U. Å. 1992. *De psykiatriska specialistsjukskötarens yrkesparadigm*. (Doktorsavhandling). Åbo Akademi Förlag- Åbo Academy Press, Åbo.
- Lindström, U. Å. 1995. *Ensamhetskänslan sviker inte. En kvalitativ studie rörande patienters upplevelser av vårdkultur och vårdrelation på psykiatriskt sjukhus*. Vårdforskningsrapport. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Åbo.
- Lindström, U. Å. & Eriksson, K. 1999. The Fundamental Idea of Quality Assurance. *International Journal for Human Caring*, **3**, 3.
- Lynch-Sauer, J. 1990. When family member has Alzheimer's disease: A phenomenological description of caregiving. *Journal of Gerontological Nursing*, **16**, 8-11.
- Løgstrop, K. E. 1956/1994. *Det etiska kravet*. Daidalos, Göteborg.
- Maijala, H., Åstedt-Kurki, P. & Paavilainen, E. 2002. Interaction as an ethically sensitive subject of research. *Nurse Researcher*, **10**, **2**, 20-36.
- Malmsten, K. 1999. *Reflective assent in basic care: a study in nursing ethics*. Acta Universitatis Upsaliensis, Uppsala.
- Marc-Wogau, K., red. 1983. *Filosofin genom tiderna, Antiken, Medeltiden, Renässansen*. Bonniers, Stockholm.
- Matilainen, D. 1991. *De äldres hälsobild och hälsospråk. En deskriptiv-explorativ studie i hälsans och språkets mysterium*. I: Eriksson, K., red. 1995. *Den mångdimensionella hälsan*. Vårdforskningsrapport. Åbo sjukvårdsdistrikt SKN och Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Åbo.
- Matilainen, D. 1997. *Idémönster i Karin Neuman-Rahns livsgärning och författarskap – en idéhistorisk-biografisk studie i psykiatrisk vård i Finland under 1900-talets första hälft*. (Doktorsavhandling). Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Åbo.
- Matilainen, D. 2000. Kärlekens möjligheter – ett strövtåg i sökandet efter ”caritas originalis”. I: Eriksson, K. & Lindström, U. Å., red. *Gryning. En vårdvetenskaplig antologi*. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Åbo.

- May, R. 1983. *Den omätbara människan - Om människosyn i existentiell psykologi och terapi*. Bonniers, Stockholm.
- May, R. 1988. *Modet att skapa*. Bonnier Fakta Bokförlag AB, Stockholm.
- Medin, J. & Alexandersson, K. 2000. *Begreppen hälsa och hälsofrämjande – en litteraturstudie*. Studentlitteratur, Lund.
- MFR. 1980. *Patienters tillfredsställelse med vård: Begreppet, dess mätning och användning*. Litteraturoversikt. Rapport från en arbetsgrupp.
- MFR. 1982. *Teorier och metoder i omvårdnadsforskning*. Rapport från en arbetsgrupp.
- MFR. 1993. *Omvårdnadsforskningen i Sverige. En lägesrapport av Alice Rinell Hermansson*.
- Millán-Calenti, J. C., Gandoy-Crego, M., Antelo-Martelo, M., López-Martinez, M., Riveiro-Lopez, M. P. & Mayán- Santos, J. M. 2000. Helping the family carers of Alzheimer's patients: from theory...to practice. A preliminary study. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, **30**, 131-138.
- Molter, N. C. 1979. Needs of relatives of critically ill patients. A descriptive study. *Heart & Lung*, **8** (2), 332-339.
- Morse, J. & Carter, B. 1996. The Essence of Enduring and Expressions of Suffering: The Reformulation of Self. *Scholarly Inquiry for Nursing: An International Journal*, **10**, 1.
- Mossberg-Sand, A-B. 2000. *Responsibility, Love and Maintenance on Employed Relative Carers in Sweden*. (Doctoral Dissertation). Department of Sociology, Göteborg University.
- Myrra, J., Vernooij-Dassen, M., Persoon, J. M. G. & Felling, A. J.A. 1996. Predictors of sense of competence in caregivers of demented persons. *Social Science & Medicine*, **43**, 1, 41-49.
- Nacka kommun. 2001. *Anhörigstöd. Kartläggning och analys av den aktuella situationen år 2000 i Nacka*. Rapport. Socialtjänsten.
- Nationalencyklopedin multimedia 2000 plus*. Nationalencyklopedin, Malmö.
- Nationella folkhälsokommittén. 1999. *Äldre. Rapport från arbetsgruppen för äldre frågor till Nationella folkhälsokommittén*. Underlagsrapport nr 12.
- Nightingale, F. 1859/1914. *Notes on Nursing. What It Is and What It Is Not*. Harrisson & Son, London.
- Nolan, M., Grant, G. & Keady, J. 1996. *Understanding Family Care*. Poen University Press, Buckingham, Philadelphia.
- Nolan, M., Lundh, U., Grant, G. & Keady, J. 2003. *Partnerships in Family Care: understanding the caregiver career*. Bell and Bain Ltd, Glasgow.
- Norberg, A. 1998. *Tre vårdforskare berättar. Demenssjukas "störande beteende" är ett språk*. Verksamhetsberättelse 1997. Vårdalstiftelsen.
- Nordenfelt, L. 1991. *Livskvalitet och hälsa*. Almqvist & Wiksell, Stockholm.
- Norstedts svenska ordbok. 80.000 ord och fraser*. 1996. Norstedts Förlag AB, Oslo/Gjövik.

- Nussbaum, M. C. 1995. *Känslans skärpa, tankens inlevelse: essäer om etik och politik*. Stehag: B. Östlings bokförlag Symposion, Stockholm.
- Nylund, L. 1991. *Hälsostuderandes hälsobild. En studie över förtroendevaldas uppfattningar om hälsa*. I: Eriksson, K., red. 1995. *Den mångdimensionella hälsan*. Vårdforskningsrapport. Vasa sjukvårdsdistrikt SKN och Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.
- Nåden, D. 1998. *Når sykepleie er kunstutøvelse. En undersøkelse av noen nødvendige forutsetninger for sykepleie som kunst*. (Doktorsavhandling). Åbo Akademi University, Department of Caring Science. Acta Caritatis Academiae Aboensis, Åbo.
- Nåden, D. 2000. Den arkeologiske scene. I: Eriksson, K. & Lindström, U.Å., red. 2000. *Gryning. En vårdvetenskaplig antologi*. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.
- Nåden, D. & Eriksson, K. 2000. The Phenomenon of Confirmation: An Aspect of Nursing as an Art. *International Journal for Human Caring*, **4**, 3.
- Odén, B. 1992. Bilden av anhörgivård förr är romantisk och genomfalsk. *Social forskning*, **2**.
- Ong, W. 1990. *Muntlig och skriftlig kultur*. Teknologisering av ordet. Anthropos, Göteborg.
- Orem, D. 1985. *Nursing: Concepts of Practice*. Mosby-Year Book, Inc., St. Louis, Baltimore, Boston, Chicago, London, Philadelphia, Sydney, Toronto.
- Palmer, R. 1969. *Hermeneutics. Interpretation Theory in Schleiermacher, Dilthey, Heidegger, and Gadamer*. Northwestern University Press, Evanston.
- Parse, R. 1992. Human becoming: Parse's theory of nursing. *Nursing Science Quarterly*, **5**, 35-42.
- Parse, R. 1995. (Ed). *Illuminations: The Human Becoming Theory in Practice and Research*. National League for Nursing Press.
- Paterson, J. & Zerad, L. 1976. *Humanistic Nursing*. John Wiley & Sons, New York.
- Peirce, C. S. 1990. *Pragmatism och kosmologi*. Daidalos, Göteborg.
- Peplau, H. 1952. *Interpersonal Relations in Nursing*. G. P. Putnam's Sons, New York.
- Pilkinton, B. 1993. The Lived Experience of Grieving the Loss of an Important other. *Nursing Science Quarterly*, **6** (3), 130-138.
- Polit, D. F. & Hungler, B. P. 1999. *Nursing Research. Principles and Methods*. Fourth edition. Lippincott, Philadelphia.
- Pot, A. M., Deeg, D. J. H., van Dyck, R. & Jonker, C. 1998. Psychological distress of caregivers: the mediator effect of caregiving appraisal. *Patient Education and Counselling*, **34**, 43-51.
- Pratt, C. C., Schmall, V. L., Wright, S. & Cleland, M. 1985. Burden and coping strategies of caregivers to Alzheimer's patients. *Family relations*, **34**, 27-33.
- Pratt, CC., Schmall, V., Wright, S. & Hare, J. 1987. The forgotten client: Family caregivers to institutionalized dementia patients. In: Brubaker. T. H., eds. *Aging, health and family*. C A Sage, Newbury Park.
- Pörn, I. 1984. An Equilibrium Model of Health. I: Nordenfeldt, L. & Lindahl, B., red. *Health, Disease and Causal Expansions in Medicine*, 3-9.

Qvarnström, U. 1978. *Patients' Reactions to Impending Death. A Clinical Study.* (Dissertation). Institute of International Education, Stockholm.

Qvarsell, R. 1989. *Patienterna i medicinhistorien.* Östergötlands medicinhistoriska sällskap, Linköping.

Regeringens proposition 2002/2003:35. *Mål för folkhälsan.*

Rehnsfeldt, A. 1999. *Mötet med patienten i ett livsavgörande skeende.* (Doktorsavhandling). Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.

Rehnsfeldt, A. 2000. Skapande av livsmening i gemenskap i ett livsavgörande skeende. I: Eriksson, K. & Lindström, U. Å., red. *Gryning. En vårdvetenskaplig antologi.* Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.

Renander, A. 1969/1971. *Medicinsk terminologi.* Nordiska bokhandeln, Stockholm.

Richards, B. S. & Lilly, L. M. 2001. Gerontological family nursing. In S. M. Hanson Harmon. Ed. 2001. *Family Health Care Nursing. Theory, Practice and Research.* F.A. Davis, Philadelphia, Pennsylvania.

Ricoeur, P. 1993. *Från text till handling.* Brutus Östlings Bokförlag Symposion AB, Stockholm.

Roach, S. M. 1998. Caring Ontology: Ethics and the Call of Suffering. *International Journal for Human Caring*, **2**, 30-34.

Rogers, 1970. *An Introduction to the Theoretical Basis of Nursing.* F.A. Davis Company, Philadelphia.

Rosenthal, C. J., Sulman, J. & Marshall V. W. 1993. Depressive symptoms in family caregivers of long-stay patients. *The Gerontologist*, **33**, 249-57.

Råholm, M-B. & Lindholm, L. 1999. Being in the world of the suffering patient: a challenge to nursing ethics. *Nursing Ethics*, **6**, 528-539.

Råholm, M-B. 2003. *I kampens och modets dialektik.* (Doktorsavhandling). Åbo Akademi, Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten, Institutionen för vårdvetenskap.

Röhl, I. *Apoteket*, 2000.

Sachs, L. 1983. *Onda ögat eller bakterier: Turkiska invandrarkvinnors möte med svensk sjukvård.* Almqvist & Wiksell, Stockholm.

Sachs, L. 1992. Lidandet som kommunikation - ett mänskligt fenomen i sitt kulturella sammanhang. I: Kallenberg, K., red. *Lidandets mening.* Natur och kultur, Lund.

SFS 1983:763, 1985:560, 1992:567. *Hälso- och sjukvårdslagen.*

SFS 1977:218, reviderad 1992:1434. *Högskolelagen.*

SFS 1993:100, reviderad 1998:1272. *Högskoleförordningen.*

Sisk, R. J. 2000. Caregiver burden and health promotion. *International Journal of Nursing Studies*, **37**, 37-43.

Sivonen, K. 2000. *Vården och det andliga*. (Doktorsavhandling). Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.

Sjuksköterskornas Samarbete i Norden, SSN. *Etiska Riktlinjer*.

Skalin, D. 2000. *Åtta av tio mår bra men hälsan är ojämnt fördelad*. Pressmeddelande. Landstingsförbundet.

Skog, M. 2000. *Teaching for Learning and Learning for Teaching in Care of Elderly with Dementia at Silviahemmet*. (Dissertation). Department of Clinical Neuroscience, Occupational Therapy and Elderly Care Research, Division of Geriatric Medicine, Karolinska sjukhuset, Stockholm, Sweden.

Smagt-Duijnste, M., Hamers, J. & Huijer Abu-Saad, H. 2000. Relatives of Stroke Patients – Their Experiences and Need in Hospital. *Scandinavian Journal of Caring Science*, **14**, 1.

Smith, L., Coleman, V & Bradshaw, M. 2002. *Familycentred care. Concept, theory and practice*. Palgrave, Houndmills, Basingtoke, Hampshire.

Snellman, I. 2001. *Den mänskliga professionaliteten: en filosofisk undersökning av det autentiska mötets betydelse för patientens välbefinnande*. (Doktorsavhandling). Uppsala universitet, Uppsala.

Socialdepartementet, Folkhälsoinstitutet, Socialstyrelsen och Nationella Folkhälsokommittén, 1999. *Hälsa 21 – hälsa för alla på 2000-talet. En introduktion*. Folkhälsoinstitutets distributionstjänst, Socialstyrelsens kundtjänst, Stockholm.

Socialdepartementet 1998-2002. Resultat och reformer. Regeringskansliet, Stockholm.

Socialdepartementet. 2003. På väg mot en god demensvård.
http://social.regeringen.se/propositionermm/ds/pdf/2003/ds2003_47a.pdf

Socialstyrelsen. 1984. *Hälsopolitiska mål för Europa. WHO:s europastrategi för Hälsa För Alla år 2000 (HFA-2000)*. Rapport 85/333.

Socialstyrelsen. 2003. *När mamma eller pappa blir demenssjuk. Unga anhöriga berättar – Anhörig 300*. <http://www.sos.se/fulltext/124/2001-124-9/sammanfattning.htm>

Socialstyrelsen. *Hälso- och sjukvårdsstatistisk årsbok 1997*. Statistik Hälsa- och sjukvård 1997:1.

Socialvetenskapliga forskningsrådet, 1999.

SoS-rapport 1997:17. *Värdigt bemötande – går det att lära?* Socialstyrelsen.

SOSFS, Socialstyrelsens författningssamling, 1990:15. *Socialstyrelsens allmänna råd i omvårdnad inom slutna somatisk vård och primärvård*.

SOSFS, Socialstyrelsens författningssamling, 1993:17. *Socialstyrelsens allmänna råd. Omvårdnad inom hälso- och sjukvården*.

SOSFS, Socialstyrelsens författningssamling, 1995:15. *Socialstyrelsens allmänna råd om kompetenskrav för tjänstgöring som sjuksköterska och barnmorska*.

SOU 1987:21 *Äldreomsorg i utveckling. Betänkande av äldreberedningen*. Allmänna förlaget.

SOU. 1994:2. *Fakta om den svenska familjen – sammansättning och förändring från barndom till ålderdom*. Demografiska rapporter.

- SOU 1994:139. *Ny socialtjänstlag. Huvudbetänkande av Socialtjänstkommittén*. Stockholm.
- SOU 2000:16. *Hälsa på lika villkor – nationella mål för folkhälsan*.
- Spri-rapport, 1992. *Nytt från Spriline projekt äldreomsorg*. Spri och Svenska kommunförbundet, Stockholm.
- SSF Nytt*, Nyhetsbrev från Svensk sjuksköterskeförening, Nr 5, 2000
Statens folkhälsoinstitut, 2003.
- Starck, P. L. & Mc Govern, J. P., eds. 1992. *The hidden dimension of illness: human suffering*. National League for Nursing Press, New York.
- Statens folkhälsoinstitut. 2003. Mål för folkhälsan. <http://www.fhi.se/fakta/folkhalsomal.asp>
- Statens Medicinsk-etiska råd. Socialstyrelsens rådgivande nämnd för etiska frågor. 1990. *Etiska deklARATIONER och riktlinjer för hälso- och sjukvården och det sociala arbetet*. Stockholm: Allmänna förlaget.
- Stevens, B. 1979. *Nursing Theory, Analysis, Application, Evaluation*. Little Brown and Company, Boston.
- Svenska regeringsformen. 1972. Online: <http://www.riksdagen.se>
- Svensson, E. 1994. Hur skall anhöriga orka? *Vårdadministratören*, **4**, 18-23.
- Sällström, C. 1994. *Spouses' experiences of living with a partner with Alzheimer's disease*. (Dissertation). Umeå University Medical Dissertations, Umeå.
- Söderlund, M. 1991/1992. *Utvärdering av ett Hälsofostransprojekt i Ljusdals kommun, ett samverkansprojekt mellan Skolöverstyrelsen, Socialstyrelsen, Landstinget Gävleborg och Ljusdals kommun*. Opublicerat manuskript.
- Söderlund, M. 1993. *God omvårdnad. En beskrivning av intentioner och uppfattningar*. (Licentiatavhandling). Uppsala universitet, Uppsala.
- Söderlund, M. 1998. *"En mänsklig atmosfär". Trygghet, samhörighet och gemenskap – God vård ur ett patientperspektiv*. (Doktorsavhandling). Acta Universitatis Upsaliensis, Uppsala Studies in Education, Uppsala.
- Söderlund, M. 2000. Mänsklig värdighet. I: Eriksson, K. & Lindström, U.Å., red. 2000. *Gryning. En vårdvetenskaplig antologi*. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vaså.
- Söderlund, M. 2002. *Using an Existential-Hermeneutic Approach to Increase the Understanding of the Meaning of the Situation as Relatives*. Paper presenterat vid Advances in Qualitative Methods i Sydafrika. International Institutet for Qualitative Methodology, University of Alberta, Edmonton, Canada, Africa Centre for Qualitative Methodology, Faculty of Education and Nursing, Rand Afrikaans University in coordination with Several Southern African Universities.
- Söderlund, M. 2003. Tre kvalitativa forskningsansatser med relevans för vårdvetenskap. *Vård i Norden*, **23**, (2), 9-15.
- Söderlund, M. 2004. *"Som drabbad av en orkan" – anhörigas tillvaro när en närstående drabbas av demens*. Paper presenterat vid Landstinget Gävleborgs FoU Forums konferens i mars 2004.

- Thompson, C. & Briggs, M. 2000. Support for carers of people with Alzheimer's type dementia (Cochrane Review). In: *The Cochrane Library*, 2. Update Software, Oxford.
- Thompson, E. H. & Doll, W. 1982. The burden of families coping with the mentally ill: An invisible crisis. *Family Relations*, 31, 379-388.
- Thompson, E. H., Futterman, A-M., Gallagher-Thompson, D., Rose, J. M. & Lovett, S. B. 1993. Social support and caregiving burden in family caregivers of frail elders. *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 48, 245-254.
- Teeland, L. 2000 "*Hemrehabiliterings inverkan på de äldres hemmiljö*". Paper presenterat på konferensen om "Vård och omsorg om de äldre, de dementa och de anhöriga". Högskolan i Gävle.
- Teeland, L. 2002. "*Att röra sig fritt: Äldres hemmiljö och hur den påverkas av rehabilitering i hemmet*". FoU-rapport. Landstinget Gävleborg, Gävle.
- Ternstedt, B-M. 1998. *Livet pågår! Om vård av döende*. FoU-rapport 53. Vårdförbundet, Stockholm.
- Tolonen, 1995. *Ethics and etiquette in patient care – An Idea Historical Study of how the Ethics and the Etiquette appear in the professional nursing publication Epione during the years 1908-1965*. (Licentiatavhandling). Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.
- Törnebohm, H. 1982. *Att forska över paradig*. Institutionen för vetenskapsteori. Göteborgs universitet.
- Törnebohm, H. 1989. *Livsparadigm och livsvärldar*. Institutionen för vetenskapsteori. Göteborgs universitet.
- Unger, J. 2002. Från mörker till ljus. I: Unger, J., Lindqvist, G. & Runesson, H. 2002. *Fiat lux. Ljus blir till. Bertil Vallien och skapandet av ett altarskåp*. Johan Unger, Gunnar Lundqvist och Carlsson Bokförlag, Stockholm.
- Utbildningsplan sjuksköterskeprogrammet fastställd av Grundutbildningsnämnden, Högskolan i Gävle 1999-05-05, reviderad 2000-03-21, 2002-05-07.*
- Van Wormer, K. 1985. Guilt Feelings in the Spouse of the Terminally Ill. *Home Healthcare Nurse*, 3 (5), 21-25.
- Waerness, K. 1987. Tvinga inte kvinnor att vårda! I: Lundborg, B. *De anhöriga är vi. Om anhöriga och hemtjänsten*. Socialdepartementet.
- Wallinvirta, E. 2001. *Answarets ansikte och vårdetikens landskap*. (Pro gradu avhandling). Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.
- Watson, J. 1979/1985. *Nursing: The Philosophy and Science of Caring*. Brown and Company, Colorado.
- Watson, J. 1988. *Nursing: Human Science and Human Care: A Theory of Nursing*. National League of Nursing, New York.
- Watson, J. 1993. *En teori för omvårdnad. Omvårdnad och humanvetenskap*. Studentlitteratur, Lund.

Vernooij-Dassen, M., Wester, F., auf den kamp, M. & Huygen, F. 1998. The development of a dementia process within the family context: The case of Alice. *Social Science & Medicine* **47** (12), 1973-1980.

Vetenskapsrådets riktlinjer för etisk värdering av medicinsk humanforskning, 2003. Online: http://195.17.252.28/vrshop_pdf/vr_M0009.pdf

WHO, Health Promotion Glossary. 1998. WHO/HPR/HEP/98.1. Online: www.wpro.who.int/hpr/docs/glossary/pdf.

WHO, The world health report. 2002. *Reducing risks and promoting healthy life*. World health organization, Geneva.

Wiklund, L. 2000. *Lidandet som kamp och drama*. (Doktorsavhandling). Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.

Wiklund, L., Lindholm, L. & Lindström, U. Å. 2003. Hermeneutics and narration: a way to deal with qualitative data. *Nursing Inquiry*, **9**, 114-125.

Wiklund, L. 2003. *Vårdvetenskap i klinisk praxis*. Natur och Kultur, Falun.

Wikström, O. 2002. *Långsamhetens lov eller vådan av att åka moped genom Louvren*. Owe Wikström och Bokförlaget Natur och Kultur, Uddevalla.

Wilde, B., Starrin, B. & Larsson. 1993. Quality of care from a patient perspective. *Scandinavian Journal of Caring Science*, **7**, 113-20.

Wilde, M. H. 1997. The Caring Connection in Nursing: A Content Analysis. *International Journal for Human Caring*, **1** (1), 18-24.

Willman, 1996. *Hälsa är att leva. En teoretisk och empirisk analys av begreppet hälsa med exempel från geriatrisk omvårdnad*. FoU rapport 47. Vårdförbundet.

Willoughby, J. & Keating, N. 1991. Being in control: The process of caring for relatives with Alzheimer's disease. *Qualitative Health Research*, **1**, 27-50.

Winqvist, M. 1985. *SOS-syndromet - sorg, oro, samvetsförebåelser hos anhöriga till personer med åldersdement beteende*. Arbetsrapport 24. Projekt Äldre i samhället – förr, nu och i framtiden, Uppsala.

Winqvist, M. 1999. *Den åldrande familjen. Om vuxna barn och deras hjälpbehövande föräldrar*. (Doktorsavhandling). Sociologiska institutionen, Uppsala universitet.

von Post, I. 1999. *Professionell naturlig vård ur anestes- och operationssjuksköterskors perspektiv*. (Doktorsavhandling). Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.

von Post, I. 2000. Professionell – att vara etisk i sin hållning. I: Eriksson, K. & Lindström, U.Å., red. 2000. *Gryning. En vårdvetenskaplig antologi*. Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.

von Wright, G. H. 1978. *Humanism som livshållning*. Rabén & Sjögren.

Vrabec, N. J. 1997. Literature review of social support and caregiver burden, 1980-1985. *Journal of Nursing Scholarship*, **29** (4), 383-6.

- Wright, L. K., Bennet, G. & Gramling, L. 1998. Telecommunication interventions for caregivers of elders with dementia. *Advances in Nursing Science*, **20** (3), 76.
- Wright, L. K., Clipp, E. C. & George, L.K. 1993. Health consequences of caregiver stress. *Medicine, Exercise, Nutrition & Health*, **2**, 181-195.
- Wright, L. M. & Leahey, M. 1994. *Familjevård*. Studentlitteratur.
- Wuest, J., Ericson P. K. & Stern, P. N. 1994. Becoming strangers: the changing family caregiving relationship in Alzheimer *Journal of Advanced Nursing*, **20** (3), 437-43.
- Wulff, H., Pedersen, S. A. & Rosenberg, R. 1986. *Medicinens filosofi*. Daidalos, Göteborg.
Vårdalstiftelsen, 1998. *Vårdalnyt. Information från Vårdalstiftelsen*.
- Wärnå, C. 2002. *Dygd och hälsa*. (Doktorsavhandling). Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.
- Yura, H. & Walsh, M. 1983/1988. *The Nursing Process*. Appleton-Century-Crofts, Norwalk.
- Yuori, H. 1991. Patient Satisfaction-does it matter? *Quality Assurance in Health Care*, **3** (3), 183-189.
- Younger, J. B. 1995. "The alienation of the sufferer." *Advances of Nursing Science*, **17** (4), 53-72.
- Young, R. F. & Kahana, E. 1995. The context of caregiving and well-being outcomes among African and Caucasian Americans. *Gerontologist*, **35**, 225-232.
- Zanetti, T., Metitieri, A., Bianchetti. & Trabucchi, M. 1998. Effectiveness of an educational program for demented person's relatives. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, **6**, 531-538.
- Åberg, J. & Källtorp, O. 2001. *Styra sitt liv: om förutsättningar för social funktion hos personer med psykisk funktionsnedsättning: Psykiatrireformen i Gävleborgs län i olika perspektiv*. Forskning och kunskapsutveckling inom socialtjänsten i Gävleborg, Kommunförbundet, Gävleborgs län: Gävle, Vaxholm: Bjurner och Bruno.
- Ödman, P-J. 1979. *Tolkning, förståelse, vetande. Hermeneutik i teori och praktik*. Almqvist & Wiksell Förlag AB, Stockholm.
- Ödman, P-J. 1992. Interpreting the past. *Qualitative Studies in Education*, **5** (2), 167-184.
- Ödman, P-J. 1995. *Kontrasternas spel - en svensk mentalitets- och pedagogikhistoria*. Norstedts, Stockholm.
- Ödman, P-J. 1996a. Intervjuer: Hermeneutiska strategier. *Didactica Minima*, **10** (39), 6-14.
- Ödman, P-J. 1997a. Hermeneutics. In: Keeves, J., eds. *Educational Research Methodology, and Measurement: An International Handbook* Sec Ed. Pergamon, Australien.
- Ödman, P-J. 1997b. Pedagogikhistoria och hermeneutik. *Pedagogisk forskning i Sverige* **2** (2), 119-134.
- Öhlander, M. 1999. *Skör verklighet. En etnologisk studie av demensvård i gruppboende*. (Doktorsavhandling). Studentlitteratur.
- Öhlén, J. 2001. *Lindrät lidande. Att vara i en fristad – berättelser från palliativ vård*. (Doktorsavhandling). Nya Doxa, Nora.

Östlund, L. 1997. *...och ingen ger svar när jag ropar - en hermeneutisk studie av upplevelser av lidandets kamp*. (Licentiatavhandling). Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.

Muntliga källor:

Janlert, U. 1999. "Det framgångsrika åldrandet". Konferens, Sundsvall.

Kirkevold, M. 2003. "Att lindra och att stödja". Paper presenterat vid Caritas et Passio i nordisk belysning. Katie Erikssons Jubileumssymposium, Vasa, Finland.

Pörn, I. 2001. *Hälsa och värderingar*. Föreläsning vid Vårdförbundets Hälso- och sjukvårdsstämma.

Regional FoU konferens, Gävle 19 oktober 2000.

Törnebohm, H. 1994. *Patientparadigm*. Nordisk Workshop för vårdforskare, Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap, Vasa.

Ödman, P-J. 1996b. *Hermeneutik*. Föreläsning i kurs i hermeneutik. Örebro universitet.

Övriga källor:

Giorgi, A. 1998. *Handledning i fenomenologisk analys*. Kurs i fenomenologi. Örebro universitet.

Socialstyrelsens idémässa i Stockholm i mars 2002.

Söderlund, M. 1996. *Studiebesök vid Assisi Height*, Rochester, Minnesota, USA.

Söderlund, M. 2000. *Studiebesök vid Addenbrooke's hospital*, Cambridge, England.

Wordfinder 2000 Professional. Wordfinder Software AB.

<http://www.stenso.nacka.se/klasser/projekt/ecmvader/Orkaner.html>.

<http://www.opportunitydistribute.com/Images/symbol.jpg>

Bilaga 1. Intervjuguide .

Intervjuguide – människors egna berättelser – en levnadsbeskrivning

Vem är Du?

(Den levda verkligheten)

Vad innebär det att vara anhörig?

Hur upplever Du att vara anhörig till en som drabbats av demens?

(Den upplevda verkligheten)

De empiriska delarna av studierna "Anhörigas situation och deras perspektiv på vård"

Hur var det förr?

(Den levda verkligheten)

Vad var det som gjorde att Du misstänkte att
Din närstående inte mådde bra/mådde som tidigare?
När och hur upptäckte Du att Din närstående drabbats av
demens?

Vad har detta inneburit för Dig?

Hur är det nu?

Har Din livssituation förändrats och i så fall hur?
Kan Du göra några jämförelser med hur det var förr,
innan sjukdomsdebuten, mot för hur det är nu?

Hur upplever Du din livssituation?

(Den upplevda verkligheten)

Har Du som anhörig en känsla av/faktisk möjlighet att
påverka för att förändra situationen/vården för Din närstående?

Hur skulle Du vilja att vården skulle kunna utformas?

Vad anser Du vara det viktigast i vården?

Hur ser Du på Din närståendes framtid?

Vad skulle Du helst av allt önska Dig av livet idag?

Hur ser Du på Din egen framtid?

Har Din närståendes situation påverkat Din egen hälsa på något sätt, i så fall hur?

Vad innebär hälsa för Dig?

Bilaga 2 a-c. Missivbrev.

Till Dig som är anhörig till en närstående som vårdas för demens på Solsidans Vårdcenter.

Undertecknad är *vårdforskare med intresse för vårdens kvalitetsutveckling*. Jag har förmånen att delta i ett samverkansprojekt med Solsidans Vårdcenter för att utvärdera den vård patienterna får där.² Jag är själv från Hälsingland, även om jag nu är bosatt och arbetar i Gävle, så det känns bra att få ett tillfälle att återvända till hälsingeskogarna. Jag har ett speciellt intresse av hur anhöriga upplever sin situation och då framför allt de anhörig vars närstående drabbats av demens.

Hur de anhöriga upplever sin situation som närstående till en som drabbats av demens vet vi mycket lite om. Forskning kan ge oss den kunskap vi behöver för att kunna förebygga ohälsa hos de anhöriga. Kanske kan man med ökad forskning höja livskvaliteten hos de anhöriga så att de kan få leva sina liv under så drägliga villkor som möjligt, även om den närstående lever på institution.

Jag vill gärna träffa Dig för att samtala med Dig om hur just Du upplever det att leva som anhörig till en som drabbats av demens och som vårdas på en vårdinrättning. Det är mycket värdefullt för mig att få ta del av Dina erfarenheter. Min forskning kommer inte på något sätt att kunna härledas till Dig eller Din närstående som person. Ett forskningsresultat presenteras i form av en rapport på ett mer överskådligt sätt och jag följer som forskare de etiska riktlinjer som finns för hur forskning ska gå till. Det viktigaste är Ditt samtycke till att delta i projektet. Dessutom deltar Du på sådana villkor att Du, om Du ångrar Dig, när som helst kan meddela mig att Du inte längre vill delta i forskningsprojektet.

Jag planerar att komma hem till Dig en tid som passar Dig och så sitter vi ner i lugn och ro och samtalar om hur Du har det och vad Du tycker om den vård Din närstående fått och får idag. Jag står i ett oberoende förhållande som forskare till de som driver vården vid Solsidans vårdcenter. Jag har även tystnadsplikt, eftersom jag i grunden även är sjuksköterska.

Jag kommer att ringa upp Dig så bestämmer vi en tid som det är lämpligt att jag kommer. Om Du väljer att inte delta meddelar Du mig bara detta. Jag vill dock framhålla värdet av att få ta del av Din kunskap och Dina erfarenheter för vårdens utveckling vid Solsidans Vårdcenter och för vår framtida vårdutveckling i Sverige. Ring mig om Du redan nu undrar över något annars kommer jag att ringa Dig inom en vecka efter det att Du får detta brev via sjuksköterskan på Solsidans Vårdcenter.

Maud Söderlund

Filosofie doktor i pedagogik och doktorand i hälsovetenskap vid Åbo Akademi, Institutionen för vårdvetenskap i Vasa

Adress: Hillevägen 133, 806 48 Gävle

Tel. 026/167298

² Namnet har ingen verklighetsanknytning.

Bilaga 2 b

Missivbrev.

Till Dig som är anhörig till en närstående som vårdas för demens på Geriatrisk klinik

Vill du delta i en forskningsstudie om hur de anhöriga upplever sin situation som närstående till en som drabbats av demens?

Andelen äldre ökar i Sverige. Därmed ökar andelen människor som drabbas av demens. De kommer att behöva vård i någon form, vilket i första hand troligtvis kommer att beröra de anhöriga, eftersom vårdplatserna inte räcker. Trots att vård i alltmör utsträckning involverar de anhöriga, både som formella och informella vårdare, är detta ännu ett otillräckligt utforskat område. Vi vet ännu inte tillräckligt hur anhöriga bemöts samt vilken roll de spelar i olika vårdssammanhang. Något sammanhållet forskningsfält har inte identifierats. Studierna utgår från kvalitativt olika utgångspunkter och uppenbara brister påtalas vad avser såväl substans som metod. Men vad vi vet är att det finns ett samband mellan de anhörigas upplevelse av vården av de närstående som en börda och deras upplevelse av hälsa.

Det grundläggande syftet med min forskning är att vinna kunskap om anhörigas perspektiv på sin egen och sina närståendes situation vid deras kontakt med vården. Därmed blir det möjligt att se vård ur en ny aspekt. Forskning kan ge oss den kunskap vi behöver för att kunna förebygga ohälsa hos de anhöriga. Kanske kan man med ökad forskning höja livskvaliteten hos de anhöriga så att de kan få leva sina liv under så drägliga villkor som möjligt, även om den närstående lever på institution eller vårdas av de anhöriga själva.

Min forskning kommer inte på något sätt att kunna härledas till Dig eller Din närstående som person. Efter det att du vid en förfrågan från sjuksköterskan på kliniken samtyckt till att delta i min forskning kommer jag att ringa upp Dig. Då bestämmer vi en tid som det är lämpligt att jag kommer så sitter vi ner i lugn och ro och samtalar om hur Du har det och vad Du tycker om den vård Din närstående fått och får idag.

Jag står i ett oberoende förhållande som forskare till de som driver vården vid kliniken ingen information om vad vi samtalar om överlämnas till dem. Allt material från vårt samtal behandlas konfidentiellt. Ett forskningsresultat presenteras i form av en rapport på ett mer överskådligt sätt och jag följer som forskare de etiska riktlinjer som finns för hur forskning ska gå till. Jag har också tystnadsplikt, eftersom jag i grunden är sjuksköterska.

Ditt deltagande i studien är helt frivilligt. Du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan motivering.

Resultatet av min forskning kommer att framläggas som en avhandling, vilken underkastas offentlig granskning vid Åbo Akademi, Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten, Institutionen för vårdvetenskap i Vaså. Du får ta del av resultatet genom ett exemplar av den.

Min forskning stöds av Socialdepartementet.

Ytterligare upplysningar lämnas av nedanstående projektansvariga.

Namn	Adress
Maud Söderlund	Hillevägen, 133, 806 48 Gävle
Filosofie doktor och universitetslektor	Telefon 026 16728 bost
vid Högskolan i Gävle	Telefon 026 648202 arb

Bilaga 2 c

Missivbrev.

Till Dig som är anhörig till en närstående som endera vårdas av dig eller av någon annan i hemmet eller på en vårdinstitution

Vill du delta i en forskningsstudie om hur de anhöriga upplever sin situation som närstående till en som drabbats av demens?

Andelen äldre ökar i Sverige. Därmed ökar andelen människor som drabbas av demens. De kommer att behöva vård i någon form, vilket i första hand troligtvis kommer att beröra de anhöriga. Trots att vård i alltmer utsträckning involverar de anhöriga, både som formella och informella vårdare, är detta ännu ett otillräckligt utforskat område.

Det grundläggande syftet med min forskning är att vinna kunskap om anhörigas perspektiv på sin egen och sina närståendes situation vid deras kontakt med vården.

Om du vid en förfrågan från sjuksköterskan på kliniken samtycker till att delta i min forskning kommer jag att ringa upp Dig. Då bestämmer vi en tid när och en plats där det är lämpligt att vi träffas. Vi kommer att sitta ner i lugn och ro och samtala om hur Du har det och vad Du tycker om den vård Din närstående fått och får idag. Samtalet, som beräknas ta ca 1 timme spelas in på band om du inte misstycker. I så fall för jag enbart anteckningar.

Jag står i ett oberoende förhållande som forskare till de som driver vården vid kliniken. Ingen information om vad vi samtalar om överlämnas till dem. Allt material från vårt samtal behandlas konfidentiellt. Ett forskningsresultat presenteras i form av en rapport på ett mer överskådligt sätt.

Ditt deltagande i studien är helt frivilligt. Du kan när som helst avbryta ditt deltagande utan motivering.

Resultatet av min forskning kommer att framläggas som en avhandling, vilken underkastas offentlig granskning vid Åbo Akademi, Samhälls- och vårdvetenskapliga fakulteten, Institutionen för vårdvetenskap i Vasa. Du får ta del av resultatet genom ett exemplar av den.

Ytterligare upplysningar lämnas av

Namn

Maud Söderlund
Filosofie doktor och universitetslektor
vid Högskolan i Gävle

Adress
Hillevägen, 133, 806 48 Gävle
Telefon 026 16728 bost.
Telefon 026 648202 arb.

Bilaga 3. En fallstudie analyseras och tolkas.

Ett utdrag ur den senares intervju följer nedan:

"Pappa hade bott hemma sen min mamma dog för sex år sen. Han bodde kvar och blev successivt sämre och det blev han mycket snabbare sen mamma hade dött. Vi märkte väl av det genom små saker redan innan, men hans demens satte ju fart väldigt snabbt efter hennes död och det blev tyngre och tyngre för mig som anhörig. Vi är två syskon, jag, som bor här i stan och min bror som är utomlands. Och det gjorde att bördan blev tyngre för mig. Jag försökte att höra mig för om jag kunde få in pappa på nåt boende för jag förstod att det här skulle inte stoppa länge till. Men som alltid är det ju kö och det fanns ju inga möjligheter att ordna nånting ännu och det var ju alltså hemtjänst och en dagvårdsverksamhet som faktiskt heter X här i ... Där var han på dagarna. På helgerna skulle han så att säga vara frisk och klara sig ändå, förutom hemtjänsten som kom. Sen på sommaren ... så var det så tungt och svårt att orka för han behövde mer tillsyn än vad han fick och vi började känna att det här stoppar vi inte för, verkligen inte. Jag hörde mig för igen om åtminstone avlastning för några veckor för vi kunde inte ens ta semester. Vi var fullständigt låsta upplevde vi det som. Jag var dit varje dag därför att pappa börja – han var elektriker och väldigt pysslig med sina händer -i och med hans sjukdom blev detta mer destruktivt så han börja på att klippa i kablar och skruva sönder kontakter till strömförande ledningar. Det var väldigt otäckt." På intervjuarens fråga hur han ändå klarade sig uttalar den anhöriga: "Ja, med Guds försyn, jag förstår inte att det gick vägen. För jag vänta jämt att jag skulle hitta honom någonstans och jag hade memorerat hur jag skulle göra om det skulle hända. Det gjorde att det kändes mer och mer ohållbart."

Den *förklarande fasen* klagör att dottern inte orkar längre. Fadern har successivt blivit sämre. Det blir en tyngre och tyngre börda, som hon ensam får axla. Fadern behöver mer tillsyn men det finns inga vårdplatser och den hjälp de får räcker inte. Familjen härdar inte ut. De kan inte ens ta semester. De är fullständigt låsta och i ständig beredskap. Den ständiga beredskapen gör situationen ohållbar och hon upplever att fadern utsätter sig för livsfara genom sitt förändrade handlingsätt. Dottern går till fadern varje dag och upplever situationen som skrämmande då hon jämt väntar sig finna honom liggande skadad någonstans. Hon har förberett sig för hur hon ska handla ifall något skulle hända. De generativa orden ur ovanstående intervjuutdrag kan under *förståelsefasen* sammanföras i följande generativa temata:

- en upplevelse av den närstående som en börda att ensam axla
- en låst tillvaro med ständig beredskap
- ett skrämmande och obehagligt scenario tornar upp sig
- en för båda ohållbar, och för fadern livsfarlig situation

Denna fas synliggör en situation som kan sammanfattas som; situationen är utom kontroll för den anhöriga och karaktäriseras av total fysisk, psykisk och social utmattning, eftersom den anhöriga tvingas överta ansvaret för fadern och vårda honom i väntan på att han ska få en vårdplats. Den anhöriga resignerar och lider. Dotterns situation kan även beskrivas som - *att leva i en mardröm med ständig beredskap* då hon känner sig inlåst i en skräckfylld, tung och ohållbar situation, som dessutom innebär en ständig livsfara för pappans liv.

Nedan markeras det första tolkningssteget med **fetstil**.

I huset rådde kaos och dottern förstår inte hur pappan tänkt när han handlat som han gjorde. Men hon förstår också att han själv inte inser vad han gjort. Hans agerande hjälper henne till sist att bli trodd av den som har beslutsrätt till den hjälp hon behöver för att ordna upp sin och sin pappas situation. **Ur kaos uppstår ordning. Trots oket bär hon själv bördan på sina**

axlar. Även om bördan tillfälligt lättas och den anhöriga kan slappna av, så kommer vardagen igen med sin tunga börda, eller så byts den snart mot en annan.

Den anhöriga upplever att kommunens ansvariga undanhåller viktig information och att hon **själv är bäste dräng.** Hon upplever att när man själv är insatt i hur vårdsystemet fungerar kan man formulera sina krav och ställa kraven på att få, och får då också, en vård som tillför livet för deras närstående något annat än bara lite mat och torra kläder, tolkat som en önskan om att **människor ska få leva medan livet pågår.** Denna tolkning förstärks mot bakgrund av följande:

"Jag tycker att man på nåt sätt mera ägnar sig åt dom boende där borta³ på ett annat sätt. Man lever med dom, pratar mycket med dom och umgås", vilket hon tycker skiljer från andra vårdinstitutioner: "Det har jag sett på andra håll att mycket är det så att dom får på sig sina kläder och så får dom sitta där och titta. Här försöker man samla dom och prata med dom och bry sig om på ett annat sätt, tycker jag...Ja, jag tycker att man upplever att man lite mer lägger manken till för att man ska trivas och må bra där borta och även för oss anhöriga..."

I slutet av föregående citat och i följande utsaga förs författaren in i en känsla som beskrivs som **delaktighet i en gemenskap.**

"...Vi hinner ju knappt in genom dörren där så sätter dom igång och vill bjuda på fika och ser till att vi kan sätta oss i något utrymme där med våran boende och umgås osv. just för att det ska kännas bra för alla. Det hör jag från många av mina bekanta att så fungerar det inte på andra ställen. Man är mån om att man ska känna sig som en familj. Vi som är anhöriga att vi är tillhöriga i det här."

För den anhöriga har detta också inneburit **en annorlunda utformad gemenskap,** som en familj fast med okända människor genom vilken det blir möjligt att både **återfå sina roller, dela med andra** och som **skapar tillit till vård**en, vilket återges i följande:

"Jag tycker själv att det är roligt att samla många runt om oss och vi pratar om allt möjligt...Nu kan ju inte pappa själv prata så mycket så blir det mycket lättare att få en gemenskap när vi är några fler som pratar kring bordet. Jag brukar hela tiden titta på pappa och han nickar och är med även om han inte säger så mycket. Ibland så kan det bli lite tjatigt med dialogen från mig till honom och ingenting tillbaka. Nu får jag lite från andra håll samtidigt som pappa är med...och jag upplever det som att vi hälsar på många andra också, även om vi åkte dit för pappas skull. Det känns väldigt roligt tycker jag. Det är ju några som är mer aktiva än andra som bor där borta men för mig är det som en hel familj, jag upplever det så. Vissa har anhöriga som kommer och hälsar på och andra har det inte. Jag känner att kan jag då dela med mig med mig till fler så känns det bra och jag tycker att det är roligt."

Det händer att ungdomarna i familjen åker och hälsar på morfar själva också, vilket den anhöriga kommenterar med:

"...jag tycker att dom har liksom en fin syn på det här med dom gamla och det som händer. Jag upplever att det är liksom positivt när vi åker och hälsar på. Dom tycker ju synd om pappa men nu när han har fått den vård som är bra så känns det bra."

Ovanstående ska ses mot den situation när dottern insåg att hennes far inte kunde klara sin situation längre och hon måste ta över:

"...Jag fick bli mamma till min pappa...Och börja på att styra och ställa över honom. Att börja lägga mig i hans ekonomi det var det allra värsta tyckte jag nog...Det har blivit svårare på senare år när han inte kan få fram det han vill ha sagt och jag får gissa mig till."

³ Det privata vårdhemmet, min kommentar.

Ur ovanstående blir det mest framträdande den rollförändring som tar form när barnet tvingas **vara förälder till sin egen förälder** och saknar möjlighet att förstå vad den demente vill ha sagt och gjort.

Att fortfarande vara igenkänd är viktigt för dottern. Pappan känner fortfarande igen henne, till skillnad från hennes farmor då hon var sjuk:

”Hon blev förvirrad och försvann mer och mer, för att till slut inte alls veta vilka hennes närmaste var.”

Denna situation skrämmer den anhöriga, framför allt utifrån vetskapen om att samma sjukdom även kan drabba henne själv. Det har haft till följd att hon försöker förebygga att så ska ske på olika sätt. Hon önskar sig i händelse av samma öde **en privat sfär men i gemenskapens tecken**. Detta temata formas grundat på att hon säger sig vilja bo på ett hem där man har sitt eget privata område där man sover och sen har gemenskap med dom övriga. Det ska vara hemligt och vården ska ordnas i en så positiv anda som möjligt för både boende och personal. Det är för henne viktigt att **få känna sig värdefull även om man inte längre fungerar som förr**.

Ansvar för den närstående avtar inte men det förändras, vilket vi här kan se:

”Förr när jag åkte dit så var jag lite av polis när jag kom. Men det är inte längre så men vi har mycket att ta reda på...Det är en massa som har fått komma undan i skåp och lådor som vi skulle ta itu med senare...Han har bott på...i ganska precis två år...Under tiden har vi haft det här huset⁴ att ha ansvar för och ha bekymmer om och sett till att det har fungera där; att gräset har blivit klippt och snön skottad. Vi har försökt att ordna det på annat sätt men det har inte gått...det fungerar inte... så det har varit vi som har skött det här hela tiden. Förutom det så har vi pappas sommarhus i...även om det inte är så mycket så ska det skötas. Vi har vårt eget också - på två ställen. Det är för mycket, helt klart. Vi känner nu att det ska bli väldigt skönt när det blir klart med föräldrahemmet”

I ovanstående syns hur dottern tvingas **bära dubbla bördor** och detta under en lång tid. Hon tvingades ”att åka långa sträckor varje dag, handla och laga mat till två hushåll”, eftersom det ”...är väldigt mycket omkring som hemtjänst inte gör idag”. Hon upplever sig också vara **ensam och utelämnad** till och beroende av andras beslut, deras oförståelse och omedvetenhet.

”Det är så jag upplever det idag att...kommun och andra vill lägga över mer ansvar på anhöriga och andra. Dom förstår inte innebörden av det här och det otäcka är att även dom anhöriga som har det här framför sig dom bråkar inte heller för dom inte inser det här. Dom vet inte vad som väntar dom.”

Att enbart existera är inte det liv hon önskat. Hon vill även känna att hon har ett eget liv.

”kan få släppa ansvaret där också och bara få ägna mig åt min familj och mig själv för jag har ju fått stå efter i mina intressen. Jag har känt att mycket av det jag skulle vilja göra det har vi av olika skäl inte orkat och kunnat göra. Det har ju tagit - även krasst ekonomiskt väldigt mycket, med många resor fram och tillbaka särskilt när pappa bodde hemma. Men just det här med det sociala så känner vi att vi kan börja ta upp det igen. Vi orkar med det lite mer. Förut så existerade vi bara. Vi levde nästan inte heller och vi gjorde det som var viktigast och min social kontakt blev mina arbetskamrater.”

Känslan av att **ensam bära sina bördor**, uttrycks även i följande:

”Det jag kan sakna i det här är att min bror inte alls förstår hur det här har varit. Inte av elakhet utan av oförstånd. Han har ju inte alls förstått vilket slit och vad tungt det har varit. Jag har inte känt att jag har haft honom med mig. Det gjorde jag när mamma var sjuk. Det här är en sån sjukdom som är svår att förstå om man

⁴ Föräldrarnas, min kommentar.

inte är på nära håll. Det hade känts skönt att han hade varit med mig, inte rent fysiskt men ändå mer på det mentala planet. Och kanske avlastat mig på ett annat sätt i den mån han kunde. Det har inte varit några stridigheter men det har inte heller varit någon gemenskap i det här som har varit jobbigt.”

Ur detta senaste citatet framträder både **en psykisk och fysisk övergivenheten**, vilket formar temat **ett utanförskap** utgående från hennes ouppfyllda önsningar.

Ett sorts ingenmansland framstår, där den anhörigas kamp för att överleva dominerar. Ett förändrat föräldraskap - från att vara barn till en förälder till att själv få överta föräldrarnas roll, ett *krakelerande* äktenskap och frånvaron av ett eget socialt liv ger en aning om tillvarons komplexitet. I bilden framtonar även hur den anhöriga är vårdare till sin far, själv stundom vårdad av sin man och sina barn och ett annorlunda äktenskap med pappan ständigt närvarande:

”...sista året...var det väldigt tungt och svårt för han var ju stapplig på bena och han hade svårt att klara sig...han kom inte ihåg att han hade en kissflaska som låg bredvid honom – jag låg i samma rum som han för att kunna hjälpa och passa mer. Han sprang upp och ut och kissa och in igen och upp igen. Ja, han fick urinvägsinfektion och vi avverkade många långbyxor och kalsonger dom dagarna...Det påverkade väldigt mycket.”⁵

En förlamande trötthet omintetgör all övrig social kontakt. Ett utanförskap framtonar dels mot bakgrund av den övergivenhet som reflekteras från uttalanden om broderns frånvaro, dels mot bakgrund av hennes egna krav på ett värdigt liv för sina föräldrar, eftersom faderns vård inte motsvarar detta inledningsvis. Men även ur citatet nedan, där en omorganisations krav på förändring parat med känslan av att tvingas ge upp för att orka med den uppkomna situationens krav, framträder ett utanförskap i spåren av den uppgivenhet *som hörs*

”... Det är också nåt som jag kan känna idag att jag väl har försakat p.g.a. pappa. Jag hade nog fortsatt att läsa vidare direkt⁶ eller ganska snart om det inte hade varit den situation som blev. Det kan jag känna att jag måste släppa p.g.a. det här med pappa...Jag älskar att jobba med människor och det kommer jag nog alltid att göra, men det blir kanske på ett annat sätt framöver.”

Den anhöriga tvingas ge upp sina drömmar.

Trots allt arbete, bekymmer och oro ser dottern sin insats som en självklar gentjänst. Det är vårdens bristande organisation som är den utlösande faktorn för hennes känsla av utmattning, vilket beskrivs i det inledande och följande citat:

”Det var väl just det att äldrevården ser ut som den gör. Det hann liksom gå väl långt innan vi fick hjälp men det beror ju på andra saker. Men jag vet inte att om min bror hade bott i...⁷ och jag i...så hade det nog inte gått till så här. Han hade säkert krävt och satt in åtgärder långt tidigare det skulle jag tro. Men man försöker själv, det har ju blivit så.”

Men även om debuten är smygande sker sedan försämringen fort. Pappan uppförde sig annorlunda än tidigare, **handlingsmönstret förändrades**. Han gjorde saker på ett inkonsekvent sätt men verkade inte själv ha den insikten.

Mycket i vården upptar hennes tankar och **känns skrämmande** för henne:

5 Ur en episod då fadern är med familjen i den sommarstuga de äger.

6 En utbildningssatsning med sikte på sjuksköterskekompetens för undersköterskor som blivit friställda p.g.a. en omfattande omstrukturering av hälso- och sjukvården i...län.

7 I samma ort, min kommentar.

”Det tycker jag är skrämmande att man ska låta dom gamla bo kvar hemma. Tanken är väl god på ett sätt men då gäller det att dom gamla har ett socialt nätverk eller att personen ifråga är klar i huvudet. Det måste finnas dom viktiga bitarna, då kan det vara en bra lösning men inte för dementa, absolut inte⁸ och inte för dom som är ensamma. För dom är det bara ett elände.”

Det finns också en oro och ett engagemang för vad som händer i vården, inte bara för faderns skull utan även för andra som skulle kunna beskrivas som **om inte någon gör det vem ska då göra det:**

”Jag kan väl känna att när det är väldigt stressigt med mycket att göra och det ringer och man måste springa ifrån.⁹ Då känner jag en väldig frustration i att inte få ägna mig åt människan som jag skulle vilja. Vi har ju även människor i livets slutskede hos oss och då måste man ha tid. Då måste man ha chansen att sitta och hålla i handen och lyssna. Det är många såna saker som för mig själv blir så fel. Jag känner ju att man måste kunna ägna sig åt människorna...nån måste ha chans att göra det.”

Besvikelsen över att det inte ges tillräckligt med resurser för att ”sitta och hålla i handen och lyssna”, syns i ovanstående och **besvikelsen över samhällets bristande engagemang** synliggörs i följande:

”Jag känner en liten besvikelse för kyrkans del och även Röda korsets del i det här, som ändå gör mycket för dom gamla men av nån orsak så fungerade det aldrig med pappa om det nu berodde på hans afasi. Han **var inte intressant nog**...och det tycker jag är lite tragiskt.”

Därför vill hon **ge röst åt andra** så att beslutsfattare ska kunna **höra de anhörigas rop** och förstå deras situation. Det känns för henne ”...väldigt bra att få släppa ut det här” och

”Att få förmedla om det på nåt sätt kan hjälpa anhöriga, framför allt synen på de gamlas situation och att den förändras till det bättre så tycker jag att det vore väldigt skönt.”

Citatet: ”Var man än står i livet, om man är 3, 5, 50 eller 80 så ska man ha kvalitet på livet, att man får leva riktigt så att säga” uttrycker återigen **rätten att få leva medan livet pågår**. Hon upplever att det inte är så idag ”...inte alls när man är uppe i åren, då man själv inte orkar och kan ta sig för med att göra saker”. Hon känner för alla omkring dessa gamla som har samma bekymmer som hon har haft:

”...jag kan få stå på bara jag tänker på vad det innebär och jag skulle vilja förmedla till alla som har det framför sig inom bestämmandeförfattningarna och har möjlighet att påverka. Dom skulle behöva ha gått igenom det jag har gjort, och många med mig, för att förstå följderna av de beslut man tar.”

Förutom rätten att få leva medan livet pågår, kan temat **rätten till ett humant liv, fyllt med värdigt innehåll** formas från citatet nedan i kontrast till att **de gamla inte ses som önskvärda**.

”Det ska inte behöva vara så att man ska känna det som man är nåt som katten har släpat in ungefär att man bara är ett påhäng om man råkar vara gammal och inte orkar göra saker och ting. Jag tycker att det är viktigt att man vaknar och att varje dag har nånting att ge. Och att man går och lägger sig och känner att man har haft något utbyte av den dagen också. Det är oerhört viktigt och det har man missat i den här besparingshysterin som är nu...Är det så att människor ska bo hemma så måste man se till att det finns aktiviteter för dom, eftersom hemtjänsten bara gör det basala. Förr kunde dom ju ta med sig dom gamla på promenader men så är det ju inte idag. Det har blivit ett stort glapp där.”

⁸ Med stark betoning, min kommentar.

⁹ Den anhöriga tar exempel från sitt eget arbete, min kommentar.

Tillika är man **som anhörig rädd för repressalier**, vilket dottern uttrycker i följande ordalag:

”Jag är inte politiskt intresserad men jag har tänkt på att skriva insändare i Fria Ord eller andra tidningar...också av hänsyn till min pappa så vill jag inte bli bråkig för man är ju i beroendeställning och jag vill att han ska få må bra där han bor så att man inte p.g.a. att jag är bråkig ska få en svår situation. Det vill jag inte riskera...”

De kommunalt ansvariga upplever hon har ”ett horn i sidan” till det privata vårdhem som hon ville ha sin pappa på. Hon framhåller i det sammanhanget att det är ett känt problem även från andra sammanhang där privata alternativ inte accepteras av den namngivna kommunen. ”En privat vårdform verkar vara ett rätt skynke för en del kommuner.” Men den anhöriga upplever att **personalen på nåt sätt mera ägnar sig åt dom boende** på det privata vårdhem där han ändå till sist fick bo. Personalen lever med patienterna på ett mer personligt sätt och är mån om att både de och den anhöriga ska må bra. Hon känner sig och **får vara delaktig i en gemenskap**. Hon anser att man **samtalar med patienterna och bryr sig om dem på ett annat sätt än på andra ställen**, trots tidsbrist även här. Det gör att hon tycker det känns bra. Hon känner också att pappan **”trivs där och vill vara där”**, eftersom han lyser upp när han, efter att ha varit ute i något ärenden, kommer åter och ser de andra som bor och arbetar på vårdhemmet.

Ur utsagan nedan framstår även **ett dubbelt utanförskap**:

”Det var en reporter hit i samband med ett reportage om...men jag tycker att mycket av det jag sa då inte kom med i tidningen. Det beror väl också mycket på att reportern inte förstod vad jag tala om, för har man inte gått igenom själv så förstår man inte vad det innebär.”

Bristen på förståelse från andra kan troligtvis ge en känsla av ett dubbelt utanförskap, vilket avslöjas i citatet "...jag sökte med ljus och lykta medan pappa bodde hemma och det fanns ingenting".¹⁰ Hon är även **utanför en gemenskap som kunde funnits**. Utanförskapet skiljer sig främst från ingenmanslandet genom närvaro eller frånvaro av kamp, en ensam kamp emot eller tillsammans med.¹¹ Utanförskapet präglas av den onda ensamheten, hon känner sig ensam och utelämnad, ingenmanslandet av kampen mellan främlingskapets och samhörighetens arenor.

Även om hon fått ge avkall på mycket och hon fortfarande har ont i magen, så har det varit värt det. Hon förmedlar **en känsla av tacksamhet över att kunna ta ansvar för vården av sina närstående så hon slipper ångra sig senare, trots att det varit tung, vilket avspeglas i det följande::**

”Jag känner mig väldigt tacksam på nåt sätt att jag fick dom här sista dagarna tillsammans med henne.¹² Och allt känns ändå bra att minnas trots att det var väldigt tungt. Och jag känner vad det gäller pappa att jag vill göra det bästa för honom också på nåt sätt. Jag tror att jag inte har kunnat göra annorlunda trots allt. Jag känner att jag har ingenting osagt när det gäller mamma och inget som jag behöver ångra när det gäller pappa. Skulle jag få börja om från början skulle jag nog ha gjort samma sak igen.”

Hon uttrycker även sin **tacksamhet** över den personal som vårdar hennes far och över den **känsla av trygghet, av befrielse och av tillit** som de förmedlar till henne genom sin vård av fadern:

¹⁰ Vid samtal om anhöriggrupper, min kommentar.

¹¹ Jfr. Patienters kamp för mänsklig värdighet (Söderlund, 1998).

¹² Hennes mor vårdades hemma av henne i livets slut, min kommentar.

”Jag känner en oerhörd tacksamhet för killarna och tjejerna på...Det vill jag få fram. Jag känner att man bryr sig om pappa, att han har en omsorg och omtanke som är väldigt bra för honom där och för mig känns det som en väldig befrielse just att inte ha alla måsten och tvunget som jag har haft och den oro som jag har känt varit det stora spöket. Det har jag ju kunnat släppa för jag vet att dom hör av sig till mig om det behövs. Jag behöver inte åka dit för att förvissa mig om att det är som det ska, för det vet jag att det är om jag inte hör nånting annat och det känns jätteskönt. Det var väldigt ovant när pappa kom på...och jag inte behövde åka varje dag. Det blev så i början att jag var dit väldigt ofta, för att jag hade det i mig på nåt sätt. Men nu kan jag mer och mer släppa det och ta upp det jag har försakat och det känns jätteskönt”

Lättnaden över när någon delar bördan framträder såväl ovan som i följande mening ”...hade vi familjeråd och delade upp ansvaret. Det har varit en positiv bit i det här.” Betydelsen av **att någon orkar lyssna** och vad **stöd och värme från andra** betyder ses i meningarna som följer:

”Det är klart att det beror mycket på det stöd jag har haft framför allt av min man och även av pojkarna. Arbetskamrater som har orkat lyssna när jag har varit trött och ledsen och det stöd jag kände så oerhört just i den veva som pappa bodde kvar hemma och jag bara inte klarade av att ha det så längre...Det stöd jag kände både från min chef och mina arbetskamrater det värmdes enormt. Utan det hade jag nog inte orkat igenom.”

Arbetskamraterna har lånat henne sin bil eller tagit hennes arbetspass när hon måste ge sig ut och söka efter sin far som gav sig av själv och inte hittade hem igen.

”De som har gått igenom samma sak visste ju precis vad det handlade om och om det inte var annat än att dom orkade lyssna så kändes det väldigt bra”.

Ovanstående citat återspeglar också **en känsla av samförstånd** människor emellan. Det finns de som ”vet precis”.

Trots allt framstår den anhörigas **tacksamhet** över livets erfarenhet, denna gång uttryckt som **”det är genom kriserna man utvecklas”** ur meningar som: ”Jag känner ändå att det är genom kriserna man utvecklas – det kan jag skriva under på.” Hon vill inte ha erfarenheten det givit henne ogjord.

”Även om det har varit mycket tungt och svårt och särskilt tiden då jag hade mamma dålig och hon blev sämre och sämre och jag inte hade ingen fast plats i tillvaron när det gällde mitt arbete...var det väldigt påfrestande men samtidigt gav det hemskt mycket, så jag har lärt mig väldigt mycket”.

Hennes **livskraft återger grundtonen**, i betydelse av grundstämning, vilket avspeglas i uttryck som

”...att det är inte farligt att bli tvungen att släppa. Det går inte under. Det finns så mycket annat. Möjligheterna finns omkring oss och det har jag nog inte förstått på samma sätt om jag inte hade gått igenom det här...”Det har inneburit mycket positivt också i det här. Det är jag mån om också att säga att jag inte bara har en massa bitterheter i det här”.

Denna livskraft verkar göra det möjligt för henne att orka stötta anhöriga som har en situation liknande hennes, eller ”...som jag hade ett tag” och **att inge hopp**. Att ”...ge dom förhoppningar att det går att lösa” förmedlar hennes **förtröstan och tillit till ”...att bara lyssna** - vilket är oerhört viktigt”.¹³

13 Detta temata inkluderar del av citatet.

Trots vad som framkommit under samtalet om t.o.m. den svåra balansgång som varit och den känsla av ”utbrändhet”¹⁴ hon lyfter fram, så kan hon tycka synd om sin bror som inte haft möjlighet att uppleva samma erfarenhet.

”...får den här erfarenheten som jag har. När vi pratar så är vi på helt olika plan och det är ju p.g.a. att han inte har gått igenom och fått den erfarenheten som jag har. Han har säkert fått andra saker som jag inte har men jag kan tycka att jag unnar honom att få lära sig det också.”

Från meningen: ”Jag känner väl liksom att det finns mycket som jag är nyfiken på framåt och som jag ska ta itu med nu när jag får mera tid för annat”, återreflekteras på nytt hennes **livskraft**.

Den anhöriga anser sig ha ”**totalt förändrats som människa**” genom de erfarenheter hon gjort:

”Om jag tänker tillbaka från det att jag själv gick i skolan så var jag en tyst liten mus som satt i ett hörn och varken hördes eller syntes. Från det har jag nog förändrats oerhört mycket. Idag kan jag mycket väl ställa mig upp och ifrågasätta saker på ett helt annat sätt än vad jag skulle ha gjort för flera år sen och det är nog just genom allt det här. Att man mera reagerar på det som känns fel, att säga ifrån. Förr kunde jag tycka inom familjen men inte ut så här. Det hade jag aldrig gjort då, men det skulle jag kunna göra idag. Det är ju så att allting har nått gjort med sig. Det tunga och det jobbiga ger väldigt mycket också.”

Från de senaste citaten sammantaget framstår **vad erfarenheten lärt** henne som väsentligt för den förändring som skett.

Ur texten nedanför framträder såväl **skuld- som skamkänslor**. Att orka vara snäll har inte varit lätt när ”föresatsen att vara snäll och trevlig med pappa” förbyttes till moment av ilska och påföljande skam- och skuldkänslor.

”...då det här kom över mig, oron som yttrade sig så här. Det vill man inte behöva uppleva – att vara hård på så vis. Jag vet aldrig att jag tog till handgripligheter – det sitter nog väldigt långt inne – men arg blev jag och sen skämdes jag naturligtvis eftersom jag egentligen hade ett barn framför mig.”

Uttrycket ”nog” i beskrivningen formar trots allt en fråga som aldrig ställdes, framför allt mot bakgrund av nedanstående:

”Han förstod ju inte heller längre så han mätte inte bra av situationen.¹⁵ Det gick ju inte att ordna – han bodde där han bodde och dom kunde inte lösa det åt mig – utan vi måste klara av det och jag var tvungen att orka och det var den frustrationen som var runt det här som gjorde att man blev arg då. Det är det som jag kan känna idag – att det blev som det blev men inget som jag är stolt över.”

Denna frånvaro av stolthet över vad man förorsakat torde även det väcka såväl skuld som skam, vilket även kan uttryckas som att **bära bördor av skuld; skuldbördan är stor**. Dessa känslor parat med det **annorlunda sorgearbete** över förlusten av sin far – som tar form **syns så svår att hon inte ens vågar tänka tanken eller känna känslan** fullt ut:

”Det är ju svårt för en själv så man kan ju föreställa sig hur det känns för dom. Ibland vågar man inte ens tänka tanken om hur det ska kännas.”

14 Ett uttryck författaren själv tar avstånd från men som används här eftersom uttrycket är den anhörigas beskrivning.

15 Den anhöriga föregår den meningen med ”Jag fick bli mamma till min pappa”, min kommentar.

Denna studie tillför kunskap om hur anhöriga till dem som drabbats av demens, upplever sin tillvaro som anhörig - hur deras hälsa och lidande tar sig uttryck och hur de upplever betydelsen av och innehållet i vårdandet i sin svåra situation. Valet av hermeneutik som vetenskaplig metod möjliggör ett existentiellt möte mellan läsaren och de anhöriga. Detta kan bland annat bidra till att vårdare kan nå en fördjupad förståelse för de anhörigas situation. De anhörigas situation liknas vid att drabbas av en orkan, med den risk för förödelse som en sådan medför. De flesta upplever till att börja med ett kaotiskt och svåruthärdligt utanförskap. Genom vårdares bekräftelse av de anhörigas lidande kan de mötas i det ingenmansland som tar form mellan utanförskapets och gemenskapens tillvaro. Detta har liknats vid att få vara som i orkanens öga. Om de anhöriga kan beredas tillfälle till vila och eftertanke, blir det möjligt att försonas med det som hänt. En karitativ vårdmodell tar gestalt. De anhöriga kan då finna harmoni och livskraft. I gemenskapens tillvaro blir det möjligt för de anhöriga att uthärda sitt lidande och förvandla detta till en konstruktiv kraft.

Åbo Akademis förlag
ISBN 951-765-187-2

