

Till handledaren

Lyssna, läs – berätta!

Samtal och egna berättelser med utgångspunkt
i boken *Uppdrag Anhörig*



7. Självsorg:

På vilket sätt kan du ha omsorg om dig själv i uppdraget som anhörig? Vad är möjligt i nuläget och på längre sikt? Vad är nödvändigt för att du ska värna om din hälsa och ditt välmående? Gör minnesanteckningar och skriv, om du vill. Vill du dela med dig, berätta muntligt eller läs vad du skrivit. Lyssna till varandras berättelser.

.....

.....

.....

8. En önskan:

Om du har en önskan i denna stund, hur skulle den kunna se ut och hur skulle situationen förbättras om din önskan gick i uppfyllelse? Om du inte har en önskan om förbättring, vad är du mest tacksam över i ditt uppdrag som anhörig?

.....

.....

.....

9. Vad har varit mest givande i dag? Vad är du stolt och glad över för din egen skull?

.....

.....

.....

10. Formulera en mening eller ett par ord som kan sammanfatta dagens träff. Behåll för dig själv eller dela med de andra.

.....

.....

.....

Fortsätt kopiera sidorna 12 och 13 i önskat antal, beroende på antal träffar. Om ni arbetar ingående med fler texter vid en träff kan ledaren använda flera enkäter fram till och med fråga 8.

Fråga 9 och 10 avser hur träffen i sin helhet har varit.

Välkommen

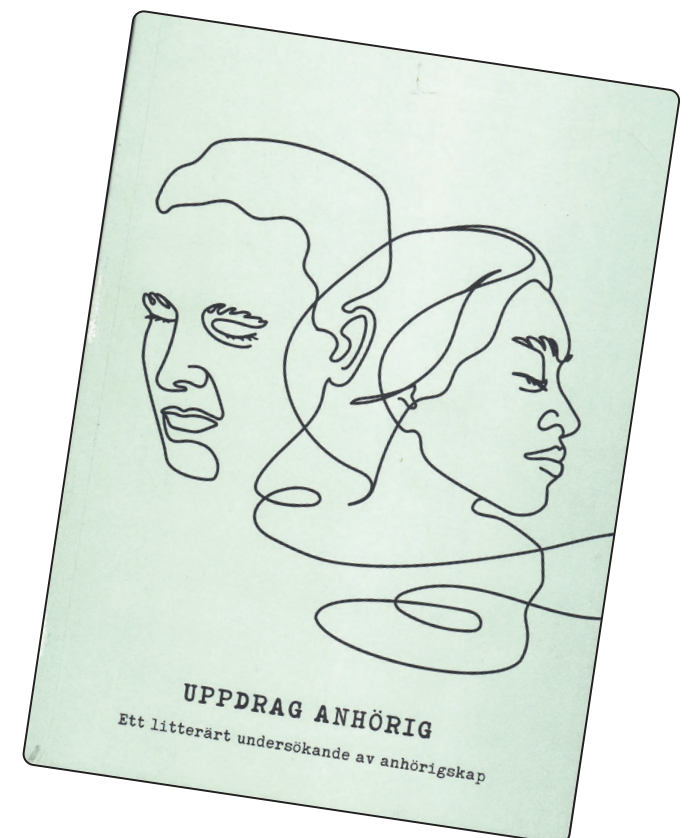
som handledare, samtalsledare, studiecirkelsledare eller den roll som just du har när det gäller att hålla i träffen eller träffarna, i syfte att låta anhöriga komma samman för att dela erfarenheter och berättelser. Du kommer att arbeta med studiematerialet du håller i din hand eller kanske ser på skärmen framför dig; Lyssna, läs – berätta!

Här finns förslag på en struktur som du kan följa helt eller delvis.Handledningen innehåller även extra uppgifter som du kan välja att ge till gruppen, då det finns tid kvar och då du anser det lämpligt.

Utgångspunkten för träffarna, och det som deltagarnas reflektioner, samtal och berättelser kommer att ha sin upprinnelse i, är textsamlingen Uppdrag Anhörig, utgiven av Anhörigas Riksförbund i ett projekt med stöd av Jämställdhetsmyndigheten. Ni går från berättelserna i boken vidare till erfarenheter och berättelser från deltagarnas eget liv.

I boken Uppdrag Anhörig har ett antal anhöriga delat med sig av egna litterära texter kring sitt anhörigskap. Dikter och prosa blandas i en känslösam och stark kompott. Inför gruppträffarna väljer du som ledare vilka texter ni ska läsa och arbeta med. Här finns även förslag på korta stycken från boken att lyfta fram särskilt och sätta under lupp. Vill du lyfta fram andra stycken eller låta gruppen välja det som vibrerar och lyser extra kraftigt, då gör du så i stället.

Temat för fortbildningsdagen eller träffarna är anhörigskap. Som utgångspunkt har ni vid varje tillfälle en eller flera av bokens texter. I korthet ser strukturen för en sammankomst ut så som följer:



Boken kan endast köpas från Anhörigas Riksförbunds webbshop

<https://anhorigasrikisforbund.se/bestallning/>

Inledning:

Ledaren hälsar välkommen, presenterar sig och innehållet. Strukturen i korthet samt spelreglerna. Fokus på kravlöshet, frihet att stå över en uppgift eller flera samt tystnadslöfte. Deltagarna får chans att säga något, laget runt. Träffas ni flera gånger kan ni varje gång ha samma form av inledning i en anpassad version.

1. Del 1: Lyssna.

Gruppen får lyssna till en av bokens berättelser. Du som ledare presenterar först texten och läser den därefter högt eller spelar upp den via ljudfil. Ställ inledningsvis gärna frågan om vem eller vilka personer (eller karaktärer) som finns med, var handlingen utspelar sig och vad som händer eller sker i berättelsen. Vilken ”scen”, inre bild eller vilka ord blir starkast för deltagarna? Texten kan med fördel läsas två gånger. Ta en text i taget att reflektera över och arbeta med i gruppen.

2. Del 2: Läs.

Efter lyssnandet plockar ni ut och läser om ett eller flera utvalda textstycken, och sätter särskilt ljus på dem. Välj det som vibrerar, engagerar eller lyser extra starkt. Förslagsvis en eller ett par meningar till maximalt ett stycke med uppemot 8-10 meningar. I en och samma text kan ni välja flera textstycken. Bestäm om det är du som ledare som tar fram de utvalda textstyckena (vid det första tillfället kan det vara en fördel) eller om ni gör det gemensamt i gruppen alternativt att var och en lyfter fram sitt eget. I denna handledning finns även exempel på stycken att lyfta fram i texterna om ni vill använda er av dem.

3. Del 3: Berätta.

Med frågornas hjälp (presenteras nedan såväl som i deltagarnas häfte) tar ni er via bokens litterära berättelser, och de utvalda engagerande textstyckena, till deltagarnas egna reflektioner, associationer och kanske egna berättelser. Arbeta med de tio frågorna, som finns till varje text i boken. Låt frågorna få ta tid att besvaras. Läser och arbetar ni med flera texter vid ett grupptillfälle, är de åtta översta frågorna troligen aktuella för en text. Fråga nio och tio avser ett och samma tillfälle. Som du ser i samband med frågebatteriet kan deltagare reflektera på egen hand, samtala i gruppen om vad de har kommit fram till och även (frivilligt) skriva reflektioner och egna berättelser.

Skriv en egen berättelse

Om och när du ger gruppen möjlighet att, utöver de kortare skriftliga reflektionerna, ”skriva en egen berättelse” kan du med fördel begränsa skrivtiden till 10 - 12 minuter. Dels är det tryggt med en snäv tidsram, dels hinner deltagarna skriva mycket på kort tid – just för att tiden är knapp. Den som vill skriva klart och skriva mer kan fortsätta skrivandet på egen hand på hemmaplan. Den som inte vill skriva kan istället ta tillfället i akt att bara vara stilla, på sin plats, här och nu. Den korta skrivtiden passar också den eller dem som väljer att inte skriva.

Reflektionsfrågor till deltagarna

Varje deltagare ska ha ett exemplar av reflektionsfrågorna (deltagarhäftet).

Text nummer

Med start på boksida

Dagens datum

1. Vad handlar texten om, eller vad kan den handla om, i den yttre ramberättelsen? Exempelvis: Vem eller vilka personer finns med, var befinner de sig, vad händer och varför?
2. Vad handlar texten om, eller vad kan den handla om, ”mellan raderna”. Finns ett tema, underliggande konflikter, känslor, associationer? Vad händer med dig när du läser? Kom ihåg att det inte finns något rätt eller fel i en tolkning. Vi kan ge vitt skilda och även motstridiga svar, då texten kan tolkas på många olika sätt.
3. Plocka ut en eller flera meningar från texten som väcker särskilt intresse, som ni vill undersöka mer ingående. (Ledaren ger exempel.)

Meningar eller textstycke som väcker särskilt intresse:

.....
.....
.....

4. Vad handlar det utvalda textstycket om, enligt dig? Hur tolkar du det? Finns det andra sätt att förstå det? Reflektera och samtala i gruppen. Anteckna dina reflektioner om du vill.

.....
.....
.....

5. Om du kunde svara (eller fråga) den anhöriga i berättelsen, vad skulle du vilja säga? Samtala i gruppen och skriv om du vill.

.....
.....
.....

6. Din egen berättelse?

Hur har det varit för dig? Gör minnesanteckningar och skriv, om du vill, din egen berättelse. Vill du dela med dig, berätta muntligt eller läs vad du skrivit. Lyssna till varandras berättelser.

.....
.....
.....

Extra skrivuppgifter (vid behov)

För att balansera mellan tungt och lättamt, ges här förslag på skriv- och reflektionsuppgifter med fokus på styrkor och möjligheter.

- 1) Bortsett från det tuffa och svåra, vad har du fått vara med om, glatt dig över eller lärt om livet i ditt anhörigskap? På vilket sätt? Berätta.
- 2) Fokusera på en händelse eller ett tillfälle i ditt anhörigskap som du kan minnas med glädje och värme. När var det, vilka var med, vad sades, vad hände? Berätta.
- 3) Vad behövs för att man i rollen som anhörig även ska förmå se till sina egna behov? När (vid vilket tillfälle) har du verkligen lyckats med det? Vad gjorde du för att lyckas? Berätta.
- 4) Hur gör du för att värna om dina egna gränser? När har du lyckats med detta på ett tillfredsställande sätt? Hur gjorde du för att komma dit? Hur kändes det att stå på sin egen sida? Berätta.
- 5) Om det finns ett grundläggande värde i att vara anhörig, vad skulle det vara för din del? När var du senast i kontakt med det, eller i närheten av det? Hur upplever du värdet? Vad betyder det för dig? Berätta.
- 6) Finns det någon rolig eller dråplig situation i ditt anhörigskap som får dig att le när du ser tillbaka, och som du har kunnat skratta hjärtligt åt? Vad hände? Vilka var med? Berätta.



Förberedelser – för dig som handledare

1. Läs boken: Uppdrag Anhörig och gör gärna understrykningar där du tycker att det är som mest intressant, lysande eller brännande i de litterära texterna. Lägg dock även vikt vid bokens Förord och Inledning, som kan ge en god inblick i de anhörigas situation för den som inte redan till fullo är invigd och påläst.

Visste du att 75 procent av människor som vårdas i hemmet, vårdas av anhöriga? Kände du till att en klar majoritet av dem som tar ett stort omsorgsansvar är kvinnor? Visste du att studier visar att kvinnor tenderar att må sämre psykiskt än män i rollen som anhöriga? Jämställdhetsperspektivet är med andra ord en brännande het fråga, som med fördel också kan diskuteras. Varför ser det ut som det gör, hur påverkar det kvinnor och män, och vad kan vi göra åt det?

Håller du med om att ett anhörigskap i grunden alltid ska vara frivilligt, och inte ske på bekostnad av den egna hälsan eller ekonomin? Vi anser det självklart att anhörigskap, i likhet med föräldraskap, måste börja ses som en situation som är en naturlig del av ett livslopp. Med en mångfald av berättelser, i kombination med att vi kommer samman i det som är viktigt, kan vi börja påverka strukturer och förändra samhället i rätt riktning. Om det finns något budskap som behöver belysas tydligare än annat under träffarna i Lyssna, Läs – berätta! så är det att den som är anhörig inte är ensam. Ingen är ensam om sina erfarenheter, upplevelser och känslor. Ingen är ensam i sin situation. Den stora vinsten med att dela med sig av den inre och yttre världen är att vi ser att vi är många. I landet är vi 1,3 miljoner anhöriga, som uträttat så oerhört mycket tillsammans. Vi är en stor och viktig grupp. Och nu har några av oss bestämt sig för att dela erfarenheter och berättelser med varandra inom ramen för projekt Uppdrag Anhörig.

2. Läs deltagarhandledningen, häftet som varje deltagare får i sin hand, och reflektera över det.
3. Gå igenom: Rollen som handledare.
4. Ta del av: Tips på extra skrivuppgifter. Kan du ha användning för några av dem, om tid finns och när det passar gruppen?
5. Formulera syftet med Lyssna, Läs – berätta! på er utbildningsdag, träffar eller cirkel, och skriv gärna en egen reflektion kring vad du (och ni om du företräder en arbetsplats, förening eller organisation) vill uppnå med gruppen via ditt ledarskap.
6. Hur många träffar ni har, antal timmar per sammankomst och hur många ni är i gruppen, bestäms utifrån vad som är lämpligast för just er. Var noga i informationen till deltagarna angående praktiska frågor såsom hur de hittar till lokalen, hur de kommer i kontakt med dig som ledare, hur de avbokar vid sjukdom eller förhinder samt meddelar om de skulle bli försenade.

Rollen som handledare

I rollen som handledare, samtalsledare eller studiecirkelledare, skapar du förutsättningarna för ett gott gruppklimat. Som ledare är du förebild och deltagarna gör i mångt och mycket som du gör, snarare än som du säger. Du håller i strukturen och ser till att spelreglerna kommuniceras och följs. Du ser till att alla blir sedda och kommer till tals på ett tryggt sätt. Vid behov kan du också ha rollen som vågmästare, i det att du automatiskt balanserar känslor och stämningar i gruppen. Blir det exempelvis för tungt så lägger du in något mer lättsamt och ni tar kanske en extra bensträckare och öppnar ett fönster för att ”vädra ur”.

Om någon i gruppen vill ta över och prata hela tiden, kan du som vågmästare aktivt se till att fördela utrymmet så att andra kommer till tals. Om det blir för tyst kan du locka till samtal, och blir det för pratigt kan du ge deltagarna egna reflektionsuppgifter att jobba med en stund. Reflektionsuppgifter kan även göras två och två eller tre och tre i smågrupper. Ta gärna hjälp av deltagarna när det gäller att säga till om det behövs extra bensträckare och pauser eller om det blir för varmt eller kallt i rummet alternativt om något du förmedlar är oklart.

Spelregler

Förslag på spelregler. Komplettera gärna med annat som du vill ta med.

- Tystnadslöfte (påminns om och ges vid varje tillfälle).
- Var och en berättar om sig själv och ”äger” sin upplevelse. Inga kommentarer eller frågor från andra, om inte personen ber om det.
- Vi ger inte tips och råd till varandra, om detta inte särskilt efterfrågas.
- Olika upplevelser och övertygelser får leva sida vid sida i gruppen, då det inte finns något ”rätt eller fel”.
- Känslouttryck såsom skratt och tårar kommer som de kommer; det är naturligt med både skratt och tårar. Vi tar inte i varandra fysiskt och tröstar inte någon annan, utan låter personen tala till punkt och ”bära sig själv” med hjälp av gruppens tysta empatiska stöd samt att fokus flyttar över till nästa deltagare.
- Som ledare kan du stanna kvar i salen tio minuter efter träffen, för den som eventuellt behöver få prata om något.
- Om det finns chans att ta kontakt med dig som ledare mellan träffarna, ge instruktioner för detta.
- Var och en får prata till punkt.
- Deltagare kan när som helst, utan att behöva motivera det, stå över uppgifter samt att välja att inte dela med sig av information till andra.
- Mobilerna avstängda.
- Eventuellt fler (eller andra) spelregler från dig som ledare.

Rad (de sista 6 raderna): ”Jag känner mig offrad. Min man vill så klart inte bli lämnad. Det verkar inte heller psykiatrin vilja. Det är sannerligen bekvämt och billigt att ha en vårdare i hemmet knuten till den sjuke genom äktenskapet. Jag vill inte rädda något. Vill inte bli offrad. Jag drömmer om skilsmässa. Jag längtar efter befrielse. Jag har för länge sedan insett att jag måste lämna. Men hur skiljer man sig från en svårt sjuk man?”

Sid 84:

Rad (de sista 4 raderna): ”Hon ber om ursäkt för bristande resurser. Hon är upprörd över vår situation och att de behandlande insatserna av den sjuke är så få. Men hon kan ingenting göra. Vi stänger dörren efter oss när vi går därifrån.”

Sid 93:

Rad 5: ”Onsdag 30 oktober

Erik sms:ar kl. 14.16: Förlåt

Jag sms:ar:

Jag förlåter dig, men jag vill inte ha någonting med din ekonomi att göra, som du bad om på telefonsvararen. Jag har redan lånat dig pengar. Ansök om aktivitetsersättning och försörjningsstöd till dess att du mår så pass bra att du kan jobba och tjäna pengar. Prata med dem du har skulder till. Vilka är de och hur mycket skulder har du? Du borde kanske ansöka om ett personligt ombud eller en god man? Nu ska jag jobba. Rasten är slut.”

Sid 94:

Rad 7: ”Erik sms:ar:

Tror jag ska börja röka gräs igen. För jag pallar inte med människor annars.

Jag sms:ar:

Då hjälper jag dig inte.

När ambulansen kommer ringer han sin syster Elsa istället.”

Rad 14: ”Mitt hjärta blöder för Erik.”



Rad 31 (sista stycket): ”Jag mejlade till högste chefen för psykiatri och krävde ett personligt samtal med honom om varför remisserna hela tiden kom tillbaka. Jag ville även få svar på frågan hur dåligt en patient som Elisabeth ska behöva må för att få den hjälp hon behöver. Faktum kvarstod ju att hon själv såg som enda utväg att avsluta sitt liv.”

Sid 73:

Rad (6 rader nerifrån): ”Jag är övertygad om att allt skulle bli mycket bättre och lättare om vi anhöriga fick bli delaktiga.”

Sid 76:

Rad 16: ”Handläggaren sade med myndig stämma att de inte kunde erbjuda ett boende åt mamma, höjde rösten ytterligare och sade direkt till mamma: För du vill väl ändå komma hem igen Elisabeth? Mamma var oförmögen att svara men kommundienstmannen uppfattade en nickning. Vi var inte lika säkra på det.”

Sid 77:

Rad 3: ”Jag och mina syskon hade bestämt att slå en ring kring mamma. Ingen skulle få skada henne. Hon skulle få känna sig trygg. Vi gjorde upp scheman.”

Rad 6: ”Med inställningen att jag skulle lägga in min ”sjätte växel” fortsatte jag växla rollerna mellan yrkesmänniskan, mamman, hustrun, dottern och vårdaren. ”Vännen” var det första som fick stryka på foten. Jag hann inte. Försökte förklara, men vänskapskretsen förstod inte fullt ut vad jag gick igenom. Varför höll jag på? Sånt finns ju vård till!”

Rad: 12: ”Jag sov allt mindre. Hamnade i spinn. Men kanske njöt också supermänniskan i mig av att kunna rodda allt ändå. Vad gjorde det egentligen med bara några timmars sömn per natt. Det fixade man ju ett tag. Jag började drömma svettiga mardrömmar på nätterna. Vaknade och skrek. Familjen vände sig. Jag började sova på frottéhanddukar då det rann om mig på nätterna.”

Sid 79:

Rad 1: Alldeles becksvalt var det länge efter den dagen. Kanske kommer jag, trots att jag idag till synes lever ett normalt liv igen, aldrig riktigt att kunna tvätta av den där svärtan. Fallet blev som att krossas mot betong. Att resa sig därifrån ännu värre.

Sid: (de tre sista raderna): ”Anhöriga som genom sitt arbete egentligen håller ”budget i balans” för myndigheterna. Ett oavlönat arbete med högt pris.”

Sid 82:

Rad (rubriken): ” Hej,

Det är jag.

Som har gått sönder inombords.”

Rad 6: ”Det finns stunder när jag är så rasande över alla stängda dörrar, den sjukas kvävande ångest och känslomässiga onåbarhet, att jag bara vill rusa ut i parken och i rent ursinne ge mig på ett av de tanigare träden. Känna stammens motstånd och seghet men med en vildes kraft vinna kampen och bryta stammen i två bitar. Släppa fram Hulken. Få ut det ur kroppen. Tappa det totalt. Bli galen jag med.”

Sid 83:

Rad 4: ”Tankar som far runt, skuld som tynger, skam som bränner. Vi får några dagars vila. När han är inlagd mår vi bättre. Vi får andrum. Vår lägenhet känns ljusare, gladare. Vi får vila från honom. Vi tar tillbaka vårt liv. Jag pratar med döttrarna. Om skuldkänslorna över att tycka att det är skönt att han är inlagd. Att det är okej att känna så.”

Förslag på textstycken att belysa särskilt

Sid 17:

Rad 12: ”Det för med sig att ens 1-åring sitter i en bil som stoppas och föraren fälls för grov rattfylla. Det för med sig att ingen berättar det för en.”

Sid 19:

Rad 8 (i brödtexten): ”Att vara anhörig kan vara att skydda, att skämmas och att slåss med näbbar och klor.”

Rad 12: Mitt anhörigskap har varit villkorslöst och fullt av kärlek men också mycket, mycket ensamt.”

Sid 20:

Rad 9: ”Varför såg hon inte mig? Vuxenvärldens svek och totala blindhet inför vad små anhöriga barn lever med hemma har jag mycket svårt att förlåta.”

Rad 12: ”Jag vet inte hur man talar om att vara anhörig då det någonstans mynnar ut i att höra samman. Att vara älskad och sedd. Att se varandra. För, att växa upp med en sjuk anhörig slår håll på allt detta.”

Rad 17: ”Vi hade inget språk för det. Jag försöker att skapa ett språk för det i dag.”

Rad 21: ”Efter mammas död började jag tala om hennes sjukdom. Modet det krävde öppnade också upp för vänners historier. Jag lärde mig att jag inte var fullt så ensam som jag trodde.”

Sid 22-23:

Frågor att reflektera över och samtala om:

”När blev du anhörig? Finns det ett specifikt tillfälle? Vad var det som hände då?”

”Vad tänker du om ditt anhörigskap, är det permanent eller övergående?”

Sid 24-25:

Citat överst: ”Jag tänker på anhörigskapet som ett känslorarbete – att det så mycket handlar om att hantera alla de känslor som kommer upp, som väcks av att vara i en så svår situation. Och att det kanske är det som gör det så svårt och dubbelt.”

Sid 29:

Rad 11: ”Vilka historier han berättade! Det blev en resa genom hans liv som det var underbart att lyssna till, och att dessutom få besöka de platser han berättat om så länge. Bo listade mig som närmast anhörig trots att vi inte var släkt. Och tack vare hans underbara sätt så blev det aldrig någon belastning att ställa upp och hjälpa honom.”

Sid 35:

Rad 11 (sista stycket): ” Till sist kom du till mig igen. Du hade slutat springa och jag stod kvar. Men någonting hade förändrats. Min oro för att du skulle börja springa igen. Försvinna in i ruset. Du var inte rädd för det. Du var bara rädd för att inte orka gå alls.”

Sid 40:

Rad 7: ”Jag körde på i ett högt tempo för att livet krävde det, jag bar min egen och alla andras smärta, försökte motivera min pappa, min mamma och hela omgivningen för att jag är skolad att göra det som utbildad sjuksköterska.”

Rad: 23: ”Jag var i beredskap, jag visste någonstans i mitt omedvetna att det inte fanns utrymme för de egna känslorna, för tröttheten som kunde komma fram.”

Sid 43:

Rad 6: ”Jag tänker nu att inget är rätt eller fel, det finns inte bara en väg att gå, utan var och en av oss kan bara vara i sin egen process och ta sina egna val i svåra livssituationer. Till anhörigrollen finns ingen instruktion, vi kan bara bära våra liv och leva dem.”

Rad: De 6 sista raderna: ”Han ville att jag skulle knyta upp skosnörena som satt så hårt och han ville att jag skulle ta av honom skorna så jag gjorde det varje dag. Han berättade för mig att han skulle gå ut på stranden och möta de andra som väntade på honom, han var glad för att de äntligen sagt att han fick följa med dem, och så till slut vandrade han iväg.”

Sid 47:

Rad 1: ”Jag tycker att omgivningen och samhället har mycket dålig beredskap när yngre människor drabbas av allvarliga eller livslånga sjukdomar.”

Sid 48:

Rad 25: ”Jag gick hem från jobbet i maj 2013, som ett vrak, och jag har aldrig gått tillbaka dit igen. Varken min chef eller mina kollegor hörde av sig. Jag ville heller inte träffa chefen, för jag tyckte att hon gjort mig så illa. Först kände jag bara att nu orkar jag inte mer, jag skiter i allt. Men efter en tid gick jag till en läkare och blev sjukskriven. Sedan blev det sommar och semester och jag tänkte att min trötthet och mina stressymptom skulle gå över. Men det gjorde det inte.”

Rad 33: ”Jag har fått bråka mycket med olika biståndshandläggare angående min mans vårdbehov. Jag har tappat räkning på alla som jag har haft kontakt med. Nya handläggare hela tiden.”

Sid 49:

Rad 24: ”Vi har några få vänner och släktingar kvar som är precis som vanligt när vi träffas. Det är de som ger mig kraft att orka.”

Sid 51:

Rad 11: ”Deras smärta är min smärta
Jag är deras smärta och jag smärtnar
Jag smärtnar för att jag tror att det som har hänt
faktiskt har hänt
Och jag smärtnar för att det inte finns
en
enda
berättelse
Och för att jag inte står ut”

Sid 53:

Rad 1: ”Tyvärr är det så här: Det går inte
att fortsätta en berättelse ensam
Det går inte att vara
i relation
ensam
Det går inte att sjunga tillsammans när allt som
har hänt
inte har hänt”

Sid 62:

Rad 13: ”Är det värdigt att inte kunna gå på toaletten när man behöver eller inte kunna lägga sig att vila?”

Sid 63:

Rad 6: ”Att vara ute i naturen var och är fortfarande en viktig del i vårt vardagsliv, liksom delaktighet i konserter, utställningar, kyrkobesök med mera. Vi har tagit oss fram med den egna bilen eller promenerat med rullstolen.”

Rad 21: ”Vi bestämmer tid och plats där vi ska ses och utan svårighet kryssar han runt på Clas Ohlson, Akademibokhandeln eller Dressman. Självständigheten i vardagslivet kostade honom ca 33.000 kr. Som tur var fanns dom pengarna. Vad hade hänt annars?”

Sid 64:

Rad 10: Som anhörigvårdare blir man vare sig man vill eller inte både samordnare och koordinator. En spindel i ett stort nätverk där en del aktörer inte verkar prata med varandra. Man behöver alltid ligga ett steg före. Alla aktiviteter måste planeras innan, man gör ingenting spontant längre.”

Sid 65:

Rad 8. ”Att vara anhörigvårdare är att ge bort sin tid till någon annan. Är det någon man tycker om och har en särskild relation till är det lätt att man prioriterar bort sig själv. Ibland undrar jag om jag gör det här för hans skull eller för min egen. Känslan av och vetskapen om att vara behövd är viktiga drivkrafter men det ligger farligt nära till att också känna sig utnyttjad. För det jag gör finns det någon annan som slipper. Och som kanske inte ens inser det.”

Rad 16: Vad händer om jag inte orkar mer eller om jag dör? Borde det finnas ett ersättsystem? Vice anhörigvårdare? Någon måste ju ta vid.”

Rad 21: ”Har mitt engagemang bidragit till en ”laissez faire” mentalitet och varit ett hinder för andras engagemang? Frågorna finns där!”

Sid 66:

Rad 19: ”Jag ringde – inget svar.
Jag skickade sms – inget svar.
Jag ringde på nytt – inget svar.
Jag skickade ett nytt sms och fick då till svar ”jag orkar inte prata just nu, jag hör av mig i morgon”.
Men morgondagen gick och hon hörde inte av sig.”

Sid 67:

Rad 11: ”Hur gör man som förälder? Hur förhåller man sig när ens vuxna dotter säger att hon vill bli lämnad ifred?”

Sid 70:

Rad 15: ”Men jag måste ju ändå få veta vad man ska göra om man har en dotter som är sjuk och dessutom vill ta livet av sig. Hade jag rätt att stoppa ett sådant beslut? Hur skulle jag göra i så fall?”

Rad 22: ”Varför hade vi inte märkt tidigare att hon inte mådde bra? Vad hade vi gjort för fel? Vad hade vi kunnat göra annorlunda och framförallt vad kunde vi göra nu för att få henne att må bättre?”

Sid 71:

Rad 10: Hon ville ju vara ifred. Men hur låter man någon i den situationen att vara ifred? Hur kan man låta bli att ingripa när någon vill avsluta sitt liv?”