

# Att möta anhörigas känslor och existentiella behov

Jan-Olof Svensson



**Nka** anhoriga.se

Inspirationsmaterial 2015:1

---

INSPIRATIONSMATERIAL ATT MÖTA ANHÖRIGAS KÄNSLOR OCH EXISTENTIELLA BEHOV

© 2015 FÖRFATTAREN, NATIONELLT KOMPETENSCENTRUM ANHÖRIGA/

FÖRFATTARE: JAN-OLOF SVENSSON

LAYOUT & OMSLAG: AGNETA PERSSON

FOTO SMÅLANDSBILDER.SE

TRYCK: SANDSTENS TRYCKERI AB, VÄSTRA FRÖLUNDA

# Förord

Detta inspirationsmaterial om ”Att möta anhörigas känslor och existentiella behov” bygger på det material som kommit fram i det blandade lärande nätverks diskussioner och dokumentation under 2014–2015. Alla sammanställningar från nätverket finns på [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se) under fliken kunskap och stöd. Här kan Du läsa hur andra har resonerat kring de frågor som finns att samtala om i inspirationsmaterialet. Frågorna har sällan eller aldrig några enkla svar.

Ett varmt tack till alla er som deltagit i de lokala blandade nätverken för att ni delat med er av era kunskaper, erfarenheter och tankar. Ett stort tack också till alla er som fungerat som ledare för de lokala grupperna och som bildat det nationella nätverket. Utan er medverkan hade inte detta inspirationsmaterial blivit till.

Jan-Olof Svensson

Möjliggörare/praktiker

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

# Innehåll

Förord	3
Innehåll	4
1. Bakgrund	5
2. Att möta anhörigas känslor och existentiella behov	7
3. Att vara anhörig, vanliga känslor	9
4. Existentiella frågor	18
5. Anhörigas förhållningssätt till känslor och existentiella frågor	25
6. Stöd till anhöriga	31
7. Lärdomar utifrån det blandade lärande nätverket	37
8. Sammanfattande slutord	41
9. Litteraturtips	45

# 1. Bakgrund

Detta inspirationsmaterial bygger på innehållet i dokumentationen från det första blandande lärande nätverket på temat ”Att möta anhörigas känslor och existentiella behov. Inledningsvis tecknas en bakgrund till nämnda tema. Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, NKA, har sedan starten år 2008 arbetat med nio olika prioriterade områden. Inom varje område sammanställs kunskapsöversikter som belyser aktuell forskning inom området. Ett prioriterat område är Individualisering, utveckling och utvärdering. Kunskapsöversikten inom området är författad av Marianne Winqvist\*.

I ett blandat lärande nätverk på ovanstående tema växte bilden fram av samtalets viktiga roll i stödet till anhöriga\*\*. Samtalet tas emellertid ofta för ”givet” och blir inte alltid synliggjort och uppmärksammat som stöd till anhöriga, varken i forskning eller i praktik. Samtalet kan på detta sätt beskrivas som underskattat.

Dessa erfarenheter ledde fram till ett nytt blandat lärande nätverk på temat ”Samtal som stöd”. Kunskapsöversikten inom området har titeln ”Samtalets betydelse som anhörigstöd” och är författad av Marianne Winqvist.

Att synliggöra det ”osynliga” genom samtal om samtal var ett av syftena med det inspirationsmaterial som publicerades 2014. De frågor som diskuterats i de blandade lärande nätverken om samtalets betydelse som anhörigstöd anknyter till de teman som tas upp i kunskapsöversikten. Innehållet i nämnda kunskapsöversikt bygger delvis på intervjuer med personer som arbetar som anhörigkonsulenter och en stor del av deras arbete innehåller samtal med olika syfte och form. I boken listas en mängd olika former av samtal. Till exempel samtal av typ information, rådgivning eller hänvisning. Där finns också beskrivit motiverande samtal, samtal för att ge bekräftelse och trygghet, någon som lyssnar. Innehållet i de sist nämnda samtalen handlar ofta om anhörigas känslor, inte sällan känslor av sorg, oro och skuld-känslor/samvetsförebråelser. Detta beskrevs redan i början av 1980-talet av Marianne Winqvist som kallade det SOS-syndromet.

Våren 2014 föddes idén att bjuda in till ett blandat lärande nätverk, BLN, på temat ”Att möta anhörigas känslor och existentiella behov” och hösten 2014 var det sju

---

\* Winqvist, M. (2010). *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd*. Kunskapsöversikt 2010:2. Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Kalmar.

\*\*I denna text används orden anhörig och närstående på följande sätt. Anhörig är den person som ger omsorg och hjälp, närstående är den person som ”tar emot” omsorg och hjälp.

kommuner runt om i Sverige som inledde arbetet i detta nätverk. Deltagande kommuner var Alingsås, Karlstad, Mark, Norrköping, Linköping, Nybro och Tingsryd. I denna rapport presenteras resultaten av diskussionerna i det blandade lärande nätverket och de sex sammanställningarna bildar en resultatdel av det som framkommit i det lärande nätverket.

## Syfte och metod. Blandade lärande nätverk, BLN

Syftet med blandade lärande nätverk är att samla in och sprida kunskap, ta del av aktuell forskning, samt att stimulera till utveckling av stödet till anhöriga.

Ett lokalt lärande nätverk består av personer med olika erfarenheter och bakgrund. De som deltar är anhöriga, personal, chefer, politiker och frivilliga och grupperna består av ca tio personer. Träffarna i de lokala nätverken dokumenteras och lämnas vidare till NKA som sammanställer diskussionerna. Ledarna för de lokala nätverken träffas i det nationella nätverket via Internet och får då ta del av de andras erfarenheter.

Målen för arbetet i de blandade lärande nätverken är:

	Individuell nivå	Kommunal nivå	Nationell nivå
På kort sikt	Alla får göra sin röst hörd Ökad kunskap och medvetenhet om den egna situationen Ökad kunskap och medvetenhet om de andra gruppernas situation Identifiera områden att utveckla eller förändra	Alla grupper får göra sin röst hörd Ökad kunskap om hur det är att vara anhörigvårdare Ökad kunskap om anhörigas situation i kommunen Identifiera områden att utveckla eller förändra	Ökat fokus på anhöriga och deras situation Ökad kunskap om anhörigas situation nationellt Underlag till inspirationsmaterial att sprida vidare
På lång sikt	Förändring av situationen Högre livskvalitet i vardagslivet för anhöriga	Utvecklingsarbete inom anhörigstöd	Vidareutveckling och förbättring av anhörigstödet Nya tjänster, ökad kvalitet inom anhörigstödet

(Efter Hanson, Magnusson och Sennemark 2011)

## 2. Att möta anhörigas känslor och existentiella behov

I kunskapsöversikten "Individualisering, utveckling och utvärdering" (Winqvist 2010) finns ett kapitel "Att vara anhörig". I boken konstateras att det finns mycket kunskap om hur det kan vara att vara anhörig och då speciellt anhörig till en person med demenssjukdom. Kunskapen bygger ofta på olika intervjustudier. Senare studier bl.a. från Socialstyrelsen (2012) visar att var femte vuxen svensk, 1,3 miljoner personer, ger hjälp och stöd till en närstående. Självklart är det ingen homogen grupp anhöriga utan människor i olika åldrar med skiftande bakgrund och med en stor variation i den hjälp de ger. Motiven för anhöriga varierar säkert också men i boken lyfter Winqvist (a.a. s. 86) fram tre övergripande motiv.

- Uppfyllande av sociala normer, plikt
- Ge uttryck för positiva känslor, kärlek
- Den anhöriga vill återgälda något som hen tidigare fått

Oavsett vilka motiv anhöriga har för sin omsorg om sin närstående så är omsorgen förenad med olika känslor, positiva och negativa och mer eller mindre uttalade och som varierar i intensitet över tid. Vilken typ av relation anhöriga har till sin närstående spelar säkert en viktig roll för vilka känslor som kommer fram liksom vilken "kvalitet" relationen har mellan anhöriga och den närstående. En del anhöriga kanske känner att de har ett val att ge omsorg medan andra anhöriga kanske känner sig tvingade att hjälpa. Många anhöriga vittnar om att det kan vara både psykiskt och fysiskt ansträngande att ge informell omsorg, men även att det har positiva inslag.

Temat för nätverket var – att möta anhörigas känslor och existentiella behov – och detta är något som många gör inom vård- och omsorgsverksamheter, men även inom frivilligorganisationer och i andra sammanhang där anhöriga finns. De lokala blandade nätverken har träffats sex gånger från hösten 2014 fram till i maj 2015. Arbetssättet har varit processorienterat på så sätt att de frågor som diskuterats i nätverken har växt fram under nätverkets gång. Syftet med nätverket har inte varit att komma fram till någon konsensus i olika frågor utan syftet har varit att dela kunskap, lära av varandra och dela erfarenheter.

Att vara anhörig är en allmän erfarenhet som de flesta av oss delar och har en uppfattning om vad det innebär. Det finns ett livssammanhang, en vardag full av rutiner med arbete och fritid, pensionärliv och familjebildning, glädje och sorg. Vi

utsätts för olika prövningar under livets gång, en del går som vi tänkt oss och annat blir på ett helt annat sätt än vi förväntat. För en del går det mesta enkelt och behändigt och det mesta faller väl ut. För andra har livet svårigheter och prövningar att erbjuda. För de flesta är det en blandning.

I det här sammanhanget är ordet anhörig förenat med att vara en hjälpare, en person som ger omsorg till en behövande närstående. Ålder, kön, relation och omfattningen av hjälpinsatserna varierar. Bilden av att vara en hjälpare anhörig är inte sällan presenterad i ett "eländesperspektiv", det är jobbigt och slitsamt på många sätt. Men detta är ofta en förenklad bild och det finns forskning som visar att anhöriga pendlar mellan hoppfullhet och förtvivlan.

Winqvist (2010, s. 89) skriver:

"Det är inte så enkelt att upplevelserna eller relationerna antingen är renodlat positiva eller negativa. Anhöriga kan mycket väl uppleva bundenhet och stress och samtidigt känna glädje och tillfredsställelse. Skulle det enbart upplevas som negativt att ge omsorg eller att vårda en make/maka eller förälder, skulle förmodligen inte omfattningen av den informella omsorgen vara lika stor som den är idag. Negativa och positiva upplevelser är inte varandra uteslutande och det kan utifrån ett mer existentiellt perspektiv beskrivas som att de förutsätter varandra".

När livet förändras för anhöriga då den närstående drabbas av kanske livshotande sjukdom eller blir förälder till ett barn med funktionsnedsättning skakas tryggheten i livet om. Det blir en kris som måste hanteras och utgången kan vara oviss. En rad existentiella frågor reser sig: Varför händer detta? Vad kommer att hända med den sjuka? Vad händer med mig som anhörig? Hur kommer vårt liv att bli? Inte sällan är det här frågor utan svar, men som ändå ställs och måste ställas. I olika texter omnämns de anhöriga som meddrabbade när en närstående drabbas av sjukdom. I sin bok "Anhörig i nöd och lust" skriver Lennart Johansson att den som finns med som anhörig kan uppleva sig som värre drabbad än den person som är drabbad av sjukdom. Detta kanske är en konsekvens av att fokus ligger på den sjuka och dennes hjälpbehov och att anhöriga upplever sig bli mer eller mindre osynliggjorda.

Den här rapporten bygger på det material vi fått från de sju nätverkens lokala träffar och de sammanställningar som gjorts för varje träff. Sammanlagt är sex sammanställningar publicerade på [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se). Många ord återkommer i texten nedan i olika sammanhang och citaten belyser diskussionsfrågorna ur olika perspektiv.



### 3. Att vara anhörig, vanliga känslor

Vid den inledande träffen var frågeställningarna; hur kan det vara att vara anhörig till en person med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning? Vad möter personal för känslor hos anhöriga? I de lokala nätverken gav anhöriga många exempel på olika situationer som gett upphov till en lång rad av känslor. Både positiva och negativa. Den negativa, svåra sidan var den som dominerade. Att på ett enkelt överskådligt sätt kategorisera eller sätta rubriker på de känslor anhöriga berättade om låter sig inte göras. Men några återkommande känslor från flera anhöriga var känslor av sorg och saknad som tog sig uttryck på många olika sätt. Känslor som ångest och oro var också vanligt förekommande i anhörigas berättelser. En annan vanlig känsla var ilska som kunde ta sig olika uttryck och dyka upp i lite olika situationer. Ytterligare en följeslagare för många anhöriga oavsett ålder eller relation till den närstående var skuld-känslor och dåligt samvete. Att vara anhörig var och är både psykiskt och fysiskt ansträngande.

Anhöriga gav också exempel på positiva känslor i form av stärkt självförtroende och som en anhörig sa:

”Jag upptäckte nya saker hos mig själv som jag inte trodde jag hade. Jag tvingades att hantera den nya situationen trots att jag inte visste hur jag skulle gå tillväga”.

Andra kommentarer var:

”Att vara anhörig kan vara kämpigt men också givande om du blir sedd och får back-up, då kan det vara bra”.

”Jag blir stark av att ha något att kämpa för, jag har sökt upp politiker och tjänstemän. Jag har någon att kämpa för och det är drivkraften. Det positiva är att jag tränat mig i tålamod”

#### Sorg, saknad och ilska

Känslor av sorg och saknad var vanligt förekommande i anhörigas berättelser. Sorgen kunde ha många ansikten beroende på situation och relation. Sorg var inte alltid kopplat till att en närstående avlidit, utan känslan av sorg och saknad kunde också relateras till andra förluster och händelser. Sorgen, till exempel över att en tid som pensionärer tillsammans med resor etc. nu förbytt mot sjukdom, oro och ständiga bekymmer över att få vardagen att fungera.

”Känslostormarna gick i vågor, ibland kände jag mig stark och ibland kände jag mig svag. Jag kände frustration över att livet blivit så här, vi som skulle göra så mycket tillsammans”.

Sorg över att det efterlängtrade barnet föddes med funktionsnedsättning och inte gavs möjlighet att leva ”ett vanligt liv”, eller sorg över ett barn eller en livskamrat som drabbades av en psykisk sjukdom, missbruksproblem och där man som anhörig hade 24 timmars jour året runt. Det kunde vara sorg och saknad över ett annat sätt att leva sitt liv på – det var ju inte så här det skulle bli. Varför ska jag/vi drabbas så hårt? Vad har vi gjort för att ha det så här? Inte sällan ledde det till bitterhet och kanske också egna hälsoproblem.

”Min dotter dog vid 19-års ålder. Det är många år sedan det hände men sorgen finns fortfarande där, framförallt vid årsdagen av hennes bortgång. Veckorna runt årsdagen är mycket jobbiga varje år, jag är inte människa då. Jag har haft svårt att se hennes vänner växa upp och följa dem i livet. Denna sorg går inte att jämföra med den sorg jag kände när min man fick en demenssjukdom”.

”När jag drabbades av sorg så hörde inte vänner av sig, eller så pratade de som om inget hade hänt. Detta gjorde mig mycket besviken”.

”Sorgen och oron måste vi göra av någonstans, vi sprängs ju. Jag har gjort allt jag kunnat kan jag känna i goa stunder och mer därtill. Jag har sett min dotter och jobbat så hårt med det så jag själv blev sjuk”.

I sorgen fanns kärleken och i kärleken fanns sorgen vilket följande citat vittnar om:

”Min man har varit sjuk i 10 år. Jag har tänkt på ”honom” hela tiden. Jag var 59 år då han fick sin diagnos. Han är min stora kärlek och han finns kvar fast han inte finns kvar. Jag har dåligt samvete om jag går ut och äter. Det är en stor sorg och jag tycker så synd om honom. Sjukdomen tar så lång tid”.

”Det är svårt även då det handlar om särskilt boende som för min man, att släppa taget. Jag tog ut honom varje dag, även om det regnade. Det var kärleken till honom som drev mig. Vi hann vara gifta i 51 år”.

”Tankarna kommer, hur hade mitt liv sett ut om min vuxna dotter var som alla andra? Jag har skött om min gamla mamma i många år, vem tar hand om mig? Jag älskar henne över allt annat”.

Att vara anhörig kunde också innebära att se sin närstående som en rysk docka som kan delas och inuti finns en ny docka. Som anhörig ser man inte bara sjukdomen eller funktionsnedsättningen hos sin närstående utan man ser också den person man en gång föll för, man ser den friska personen. Någon gjorde en parallell mel-

lan att lära känna en person med en demenssjukdom och att skala en lök, längst in finns det friska. Sorgen hade olika ansikten beroende på relationen och som en anhörig sa:

”Jag tyckte det var viktigt att inte belasta barnen med pappas sjukdom, de har ju sina vardagsbekymmer. Våra barn har en sorg över att ha förlorat en aktiv pappa, jag har min sorg som förlorat min friska man. Det är svårt att föra en allvarlig diskussion med barnen om detta. Sorgen ser så olika ut för oss”.

En annan sida av sorgen, frustrationen, kunde vara att känna ilska och att bli arg på den som var sjuk. En ilska som inte sällan ledde till ett dåligt samvete. Som anhörig vet man att den närstående har en sjukdom som orsakar olika problem, och man vet att det inte blir bättre av att bli/vara arg. Men det ingår i den mänskliga repertoaren att bli arg. Ilskan kunde ta olika vägar och olika uttryck. Ibland var det den närstående som blev måltavlan, ibland kanske det var personal som blev de som fick ta emot vreden.

”Sorgen och oron kan uttryckas i ilska och det är många gånger personal som kan få ta emot ilskan. Det kan vara tryggare att ta ut det på personal man möter och också lättare att ta ut den på personalen. Ilska är den känsla som alla (i gruppen) känner igen sig i. Som anhörig måste man få bli arg, man måste lätta på trycket, men det gäller att hantera ilskan. Hitta hur jag som anhöriga ska göra – jag tycker att jag lärt mig att hantera min ilska bättre genom att samtala med andra anhöriga hur de gör”.

”Det kan ta sig uttryck i att man blir ganska kort, bestämd och låta lite arg när man pratar. Detta på grund av allt som händer hela tiden. Min vuxna dotter ringer och är ledsen men jag kan inte ta hand om hennes känslor just nu. Men jag kan inte nu och att inte orka vara god och glad åt den man älskar ger mig dåligt samvete”.

”Jag är inte säker på att jag är medveten om att jag är orolig, jag tror att min oro tar sig andra uttryck. Tror jag blir arg istället”.

”Jag blev ofta arg och det är den värsta biten, men nu när min man bor på särskilt boende finns ingen ilska kvar. Med tiden har jag även vant mig vid ensamheten”.

Även den närstående kunde givetvis bli arg och besviken. Som exempel gavs då den närstående flyttat in till särskilt boende och allt syntes fungera bra och den närstående verkade trivas bra, men när den anhöriga kom på besök så kunde det vara en ny situation då den närstående var arg och besviken över att ”behöva bo här”. Varför kunde jag inte få vara hemma? Detta ledde till sorg, oro och skuld-känslor hos den anhörige. Känslor som kunde utvecklas till en ond cirkel.

Ett annat exempel på ilska och som kanske också visar på skillnad mellan två makars sätt att reagera gavs av en man som berättade om hur det var när familjen fick ett barn med Downs' syndrom.

”Min fru ville prata, jag ville skotta snö, jag var arg, jag höll på att slå sönder ratten. Jag kan förstå att det är hur lätt som helst att gå isär som makar”.

Som en avslutning på temat sorg och saknad kan nämnas det som några anhöriga upplevde som det allra svåraste; vilket var när samtalet försvann. Samtalet var en viktig och förenande del i en relation och när det försvann skapades ett stort tomrum. Att kunna kommunicera med varandra var det som ”bar” relationen. En del i kommunikationen var också den fysiska kontakten, att få känna närhet från sin partner. Detta var något som också kunde förändras eller upphöra och som också gav en stark känsla av sorg och saknad.

## Bekymmer och oro

En annan följeslagare för många anhöriga var att vara bekymrad och känna oro. Bekymren kunde vara stora och små. Det kunde handla om oro för en make med funktionsnedsättning som var ensam hemma när maken var på sitt arbete.

”Är det kaos hemma, vad möter jag, vad har han gjort idag? Jag minns fortfarande den rädsla jag kände i magen på väg hem från jobbet”.

Anhöriga sa också att de kände att de hade 24-timmars jour. Att de alltid behövde finnas till hands och vara tillgängliga.

”Många telefonsamtal dygnet runt och som ni säger, det kvittar vad jag gör eller var jag är jag ska alltid vara tillgänglig. Många kvällar har blivit förstörda när hon ringt och frågat ”när kommer du hem?”. Då vet jag att hon ligger hemma med ångest och jag är ute och roar mig. Då kommer samvetet och jag åker hem”.

”Att vara tillgänglig, ringer sonen måste vi alltid ringa upp annars kan allt slå slint”

Andra bekymmer som anhöriga förde fram var en oro över – gör jag rätt eller fel? Anhöriga kunde känna sig ensamma och trötta och hade kanske inte någon att diskutera med eller berätta för. Man kanske inte heller ville berätta för andra om sin situation. Oro kunde också finnas för sin egen del. Klarar jag detta, orkar jag detta, hur kommer mitt liv att bli? Som anhörig var det ibland svårt att sätta gränser för sitt åtagande gentemot vuxna barn eller föräldrar som krävde hjälp. I en grupp kom

diskussionen in på det som brukar kallas medberonde. Ofta associeras det begreppet med missbruk men liknande fenomen kan finnas i andra sammanhang.

”Jag har gett min dotter konstgjord andning och har försökt att ta över hennes ångest. Jag har hjälpt henne med saker jag inte hade behövt utan hon skulle fått gjort det själv egentligen”

”Du trycker på en väldigt viktig sak, vi är verkligen medberoende. Vi hjälper till med saker vi egentligen inte skulle göra. Både för hans skull och för vår skull och vi känner oss mer nöjda när vi gjort vissa saker. Att få vissa saker att fungera, men i nästa sekund kan sonen säga – men vad har ni gjort? Han blir jättearg och skäller ut oss”.

Anhörigrollen påverkade vardagslivet hela tiden. En anhörig berättade att de levde ett liv när dottern var hemma och ett annat när hon var på korttidsplats. Att vara tillgänglig som nämndes ovan var viktigt och att ständigt vara beredd på att något kunde hända som ställde krav på anhöriga att agera.

”Jag skapar rutiner för att det ska funka. Det är ensamt att vara anhörig. Det är ständigt pågående. Har jag missat något finns ingen annan att skylla på. Då tar man på skämskepsen”.

”Jag är navet i familjen. Jag tar hand om alla känslor. Det är stressigt att vara anhörig. Jag ger mig en timme om dagen i egen tid för att orka. Då går jag till gymmet och den tiden är helig. Utan den skulle jag inte orka”.

”Ständig stress i vardagen. Jag äger ansvaret att se till att vardagen går ihop. Den sjukas behov finns alltid i förgrunden. Ständig oro för att något dramastiskt ska hända kring den närståendes sjukdom”.

## Från frivilliga som möter anhöriga

I flera av nätverken fanns representanter från föreningar och frivilligorganisationer. De var ofta själva anhöriga som hade vänt sig till en förening för att ge stöd till andra anhöriga men också för att själva få stöd. Det som lyfts fram från frivilliga i nätverken var att de får/har rollen som lyssnare och tar emot anhörigas berättelser. De är inga myndighetspersoner som har makt eller kan fatta beslut om olika insatser. Anhörigas och även frivilligas erfarenhet var att man får kämpa. En diakon i en grupp sa:

”När vi möter en del människor som är anhöriga är de i en nedslitningsfas; allt är väldigt, väldigt jobbigt; det är mycket att lyssna. Vårt budskap är att de ska tänka på sig själva. Hur och vilken sorg är det de bär på. Många fortsätter som frivilliga i olika verksamheter. Vi möter mycket av att ”det är självklart att ställa upp i nöd och lust”.



Från en förening sa man att man var mest orolig för föräldrar som inte kunde acceptera sina barns funktionsnedsättning. De hade också noterat att separationer mellan föräldrar till barn med funktionsnedsättning var vanligt. Föreningen erbjöd samtalsstöd och rättsombud.

Från en annan förening sa man att de mötte många hoppfulla anhöriga. Kanske har man gått igenom sorgen när man kommer med i en förening. Föreningen gav stöd till anhöriga men också till den som fått diagnos. De berättade också hur olika anhöriga förhöll sig och hanterade situationen när barnet fick en diagnos.

”Många känslor att ta hand om både som anhörig och för den som fått diagnos”.

”Det är inte bara jag som tänker, känner mig konstig”, det är många andra, både anhöriga och personal som känner igen sig.

Andra känslor som frivilliga nämnde var att anhöriga/föräldrar kunde ”känna sig lurade” när de fick ett barn med funktionsnedsättning. Det blir ett annat liv och föräldrar hade ibland svårt att släppa taget då ungdomarna blir vuxna. Det som påverkade anhöriga negativt var till exempel när den närstående med en psykisk funktionsnedsättning blev vuxen och skulle leva ett mer självständigt liv och föräldraansvaret förväntades avta. Från att ha varit delaktig och fått information skulle nu den närstående själv hantera sin situation, vilket kunde bli ett problem och då fick anhöriga ofta träda in och reda upp situationen.

Sammanfattningsvis kan sägas att frivilligorganisationerna såg som sin uppgift att skapa en arena där anhöriga/föräldrar kunde prata om hur de hade det och få stöd av andra som är/har varit i samma situation.

## Vad möter personal för känslor hos anhöriga?

Tidigare nämndes att personal ibland mötte anhöriga som var väldigt ledsna, bittra och besvikna. Ibland var anhöriga arga över något och som personal kunde det vara svårt att förstå hur anhöriga upplevde olika situationer. Ibland var anhöriga inte arg på någon person utan på situationen. Ett intryck var att det var skillnad om möten mellan anhöriga och personal skedde i anhörigas hem eller om det var på ett boende.

Grunden för bra möten mellan personal och anhöriga var, och är, ett gott bemötande. Blev det bra från början så blev oftast relationen bra både med den närstående och anhöriga. Men för många anhöriga var det, enligt personalen, ett stort steg att ta att acceptera att ta emot hjälp. Besvikelse och irritation var inte ovanligt. En anhörig sa:

”Det kändes inte som mitt hem längre. Det var min mans hem, mitt hem och personalens arbetsplats”.

Som personal vill man väl och vill vara trevlig. Ett exempel på detta från en anhörig:

”Personal säger lite trevligt till den anhöriga. Vad ska ni hitta på idag? Ja, vad gör man när man är bunden till hemmet? Man blir påmind om allt man inte kan göra. Det blir lite tröttsamt och ledsamt”.

Föregick mötet mellan anhöriga och personal på ett särskilt boende var personalen på hemmaplan och anhöriga ”besökare”. En personal hade följande reflektion:

”Vi ser att det är ett stort steg då någon flyttar in på ett boende, det finns tankar om ”har det gått för fort”, borde vi väntat lite till, kommer han/hon att få det bra? Den första tiden är jobbigast. Det krävs öppenhet av oss personal att möta anhörigas känslor och att man som personal visar att de anhöriga är välkomna”!

Citatet fångar flera av de frågor som anhöriga ställde sig och som inte sällan skapade skuld-känslor och dåligt samvete. Anhöriga kunde också pendla i sina känslor, ibland nöjda och ibland kunde en bagatell bli en stor sak med mycket ilska och frustration.

Som personal kanske det var svårt att förstå vad anhöriga gick igenom känslomässigt vid en flytt till särskilt boende. På senare tid har det blivit så att de som får en plats har stora hjälpbehov och kanske avlider efter en kort tid vilket påverkade möjligheten att skapa en bra relation med anhöriga.

”Nu är alla mycket sämre vid inflyttning, vilket gör att man inte lär känna personen lika bra som när flytten skedde tidigare när personerna var piggar”.

Kan det vara så att anhöriga som en konsekvens av kvarboendepincipen får ta ett större ansvar under längre tid med resultat att man är oerhört sliten både fysiskt och psykiskt när den närstående flyttar in till särskilt boende? När väl flytten blir så kanske de anhöriga förväntar sig att nu ska den närstående bli mer aktiv och delta i olika aktiviteter. Detta sades vara en möjlig källa till konflikt mellan personal och anhöriga och som inte sällan leder till att personalen möter frustrerade anhöriga. Mer tid för att bemöta detta önskades från personal.

En chef sade:

”Vi har gått från en tacksamhetsgeneration till en kravgeneration, förr var det mera tack till kommunen, nu ställer man mer krav. Som personal är vi bundna av sekretessen, många föräldrar vill ha full insyn.

Man kan likna personalens roll vid att vara den möbel som ingen vill ha men som man inte kan säga nej till”.

Det blev inte som vi hade tänkt oss var en återkommande reflektion från anhöriga och där ilska ibland riktade sig mot personal. Att bli arg och visa ilska mot den närstående var inte sällan förenat med dåligt samvete och skuldkänslor. Förmodligen ”valde” inte anhöriga medvetet att rikta sin ilska till personal utan det kanske kan tolkas som en psykologisk försvarsmekanism. Några menade att det var viktigt att personal hade kunskap och insikt vilka starka känslor de kunde möta och med en insikt och förståelse om hur det kunde vara att vara anhörig. Det var också viktigt att personal hade förmåga att ta till sig befogad kritik utan att bortdefiniera den som att det endast handlar om anhörigas utsatta känslomässiga situation.

Ett annat ämne som togs upp av enhetschef var att personal kan möta anhöriga som har svårt att ta emot formell hjälp då samvetet hos den anhöriga säger;

”Det är en plikt att stötta min närstående. Man lovar varandra i nöd och lust, och det betyder mycket för många äldre”.

Samma chef fortsatte med sina funderingar över att det tycks vara lättare att ta emot hjälp om behovet var akut.

”Det verkar vara svårare vid ett långsamt sjukdomsförlopp t.ex. vid en demenssjukdom. Ibland möts personal också av ilska från anhöriga då de upplever personalens vilja att hjälpa som ett ifrågasättande av den anhöriges förmåga och kompetens. *Tror du inte jag klarar av att ta hand om min närstående*”.



En anhörig berättade hur det var att bli ersatt av en professionell:

”Jag blev utbränd innan jag kunde släppa taget och ta emot olika former av avlösning. En avlösare blev nästan som en annan mamma. Hon är personlig assistent till min närstående nu. Jag fick kämpa mycket med mig själv”.

Den kanske mest utbredda orsaken till ilska och irritation hos anhöriga var de brister de såg i vården och omsorgen av den närstående. Det kunde också ta sig uttryck i ilska och bristande förtroende för vården och att personalen inte gjorde allt de kunde för den närstående. Kanske fanns också känslan av vanmakt över att livet höll på att rinna ut. Flera var inne på att ilskan var orsakad av brist på information till anhöriga och närstående, men också en irritation över att personal inom vård och omsorg inte såg anhöriga som en resurs och en samarbetspartner. Ett exempel av många var en situation som en förälder berättade om när sonen var svårt sjuk.

”Jag förstod inte att någon kunde bli så sjuk. Det som oroade var också att behandlingarna var olika beroende på vilken läkare den sjuke träffade, det gav ingen trygghet”.

”Att personalen tycker olika och säger det till oss anhöriga ger oss oro”.

Ett positivt exempel kom från en anhörig som vårdade sin cancersjuka man, vilket han ville;

”Mot slutet tog vi emot hjälp, det var en lättnad att få prata med personalen, de blev lite som vänner. När han dött saknade jag dem och jag saknade ett efterlevandestöd”.

Men det var inte bara ilska som personal mötte, det kunde också vara möten med anhöriga i ingående samtal om deras sorg och oro, inte sällan med existentiella inslag. Flera sa att det många gånger kunde vara lättare att prata med personal om sin sorg, oro än med dem som står dem nära. Anhöriga kanske inte vill belasta sina nära och kära. Det kan då kännas bättre att prata med utomstående, enskilt eller i grupp.

## Samtala om

- Hur kan det vara att vara anhörig till en person med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning?
- Vilka erfarenheter har du av att möta anhörigas känslor?

## 4. Existentiella frågor

Vilka existentiella tankar och frågor kan anhöriga ha i olika situationer? Vilka existentiella frågeställningar möter personal hos anhöriga? Vad är existentiella frågor och tankar och vad betyder ordet existentiell? På Vårdalinstitutets hemsida <http://www.vardalsinstitutet.se> finns följande definition:

”När det egna livet hotas och när livet går mot sitt slut kommer ofta meningsfrågorna, de existentiella frågorna, upp till ytan. Existentiella frågor handlar bland annat om mening, frihet och ansvar”.

Inte sällan associeras ordet existentiell till en trosfråga, något som har med religion att göra. Men som definitionen ovan antyder så handlar existentiella frågor om livet. En grupp tog som utgångspunkt för sitt samtal en definition på existentiell hälsa från WHO. Definitionen innehåller åtta punkter t.ex. mening och syfte med livet, upplevelse och förundran över tillvaron, helhet, andlig styrka, harmoni och inre frid, hoppfullhet och optimism. I dokumentationen från nätverken återkom orden mening, frihet, ansvar som väl anknyter till de punkter från WHO som nämnts. Ibland omskrivna och kopplade till olika händelser i anhörigas och närståendes liv.

### Mening – meningslöshet

När en närstående drabbades av sjukdom och förändrades som person och inte kände igen sina anhöriga, kanske bor på ett särskilt boende kunde en känsla av meningslöshet infinna sig.

”Man vet inte om man ska hälsa på eller inte, det känns också meningslöst för man vet inte om de förstår eller om man bara är till besvär när man kommer. Ändå fortsätter man för man tror inte de har ett roligt liv vilket man inte har själv heller. Det kan också kännas meningslöst för man har ingen uppgift där och man känner sig som en spion när man frågar efter fakta”.

En annan anhörig spann vidare på temat och sa:

”Även om det är för bedrövtligt nu känner jag stor ödmjukhet och tacksamhet när jag tänker på allt bra vi haft i livet”.

I utsatta situationer och kriser har vi människor olika sätt att förhålla oss och möta det som livet ger. Det kom upp tankar om religionens roll i att finna mening i livet. Några menade att det kanske kan vara till hjälp och att det fanns en tröst i att det



som har skett var ”guds vilja”. Tron spelar olika roll i olika samhällen och Sverige är ett sekulärt samhälle där tron inte har en lika framträdande roll som i flera andra länder. Men, någon funderade kring frågan: När tron sviktar, blir det då en belastning?

Andlighet handlade om att finna ett inre lugn, kanske tänka på stunder som betytt mycket tidigare i livet. Deltagarna delade med sig av sina personliga erfarenheter av återkommande positiva tankar som kanske kan jämföras med andlighet. Det talades också om balans i tillvaron, att finna ett inre lugn, försöka leva här och nu.

”Vi har olika ben att stå på, men benen är i olika nivåer så det står lite ojämnt. Man behöver då hitta något som gör att det stöttar upp”.

Frågor om mening och meningslöshet anknyter också till frågor om livets slut, döende och död. Dessa frågor var centrala i några av grupperna. Några anhöriga berättade om sina negativa upplevelser av sin närståendes svåra sjukdom och död och hur dessa upplevelser fanns kvar som en frustration. Upplevelsen var att det särskilda boendet inte kunde möta den närståendes behov vilket fick konsekvenser för de anhöriga. Det gav en känsla att det inte var värdigt.

”Man måste ju få ha någon mening i sitt liv och få leva tills man dör”

En annan reflektion om döden var följande:

”Jag går ofta och tänker på döden, vilket medför att jag kanske uppskattar livet mera. Jag vet att livet inte kommer att vara för evigt, en tanke som jag inte hade lika påtagligt när jag var yngre”.

Existentiella frågor är stora frågor, frågor om livets mening. En kamp mellan onda och goda krafter. Ofta reser sig frågan – varför? Varför hände detta oss, vad har vi gjort för ont, är det ett straff etc. Dessa frågor har vanligen inga svar, men måste ändå ställas. Går det att förlika sig med att inte få något svar? En anhörig menade att det går att stå emot och passera *varför* om orken finns.

”Det blev så här och det är rätt ok, men då krafterna tryter och man summerar ihop hur vardagen har sett ut och livet har varit som en berg – och dalbana. Då är det svårt att inte ställa frågan”.

Om orken finns? En grupp knöt an till en bok av Lars Björklund med titeln ”Hur ska jag orka” där han diskuterar de svåra frågor som anhöriga ställer sig och de svårigheter som anhöriga ställs inför. Detta återkom också i ett annat nätverk:

”När en familjemedlem drabbas av sjukdom/funktionsnedsättning påverkas hela familjen, det blir en familjesjukdom. Familjen blir beroende av samhällets stöd och att stödet fungerar. Stöd och råd behövs för att fungera gott som anhöriga. Skuld och skam följer ofta med i dessa komplexa förhållanden. Man är rädd att vara helt ensam och utelämnad”.

Hur denna påverkan på familjen kunde te sig var ett samtalsämne om anhöringskapet och hur man kunde ha det. Anhöriga kunde mötas av en klapp på axeln med orden;

”Vi vet att du har det jobbigt”.

Detta var ett uttryck som upplevdes mästrande, avståndstagande och som ledde till upplevelser av att det var svårt att våga prata vidare. Att råka ut för sjukdom/funktionsnedsättning talades också om i termer av rättvisa och att vara annorlunda. ”Att råka illa ut” kom också upp. Men även denna situation kunde ses från olika sidor och en anhörig sa:

”Jag skulle vilja säga; nej vi har inte råkat illa ut, vårt liv ser bara annorlunda ut, men många har svårt att prata om det. Vår jul har sett annorlunda ut, dottern sitter hellre i köket och äter potatis, det är annorlunda, men ok för oss. Det som är jobbigt är att andra ska ha förklaringen, man ska förklara hela tiden”.

Livet är fullt av saker som gör att det blir som det blir, vi gör vissa val menade flera.

”Men har vi alltid valmöjlighet? Det är inte alltid man vet även om man väljer. Vi har ett val i hur vi hanterar situationen. Någonstans har man en inriktning, kanske inte alltid medvetet, men det är väl en form av mening. Livet är som att åka slalom, det svänger och det är backigt”.

## Frihet och längtan

”Ett liv utan längtan är inget liv”

Längtan efter frihet uttrycktes på olika sätt beroende på hur anhörigrollen gestaltade sig för tillfället. Som exempel gavs en längtan att få egen tid, ett eget livsutrymme

eller en längtan att ”allt skulle bli som vanligt igen”. Det kunde också vara att hitta en frizon, att få vara själv med sina tankar och känslor.

”Hur mycket plats får vårdandet ta i mitt liv, hur mycket plats ska jag få ta? Längtan om frihet men också en känsla av egoism. Jag har en frihet till en viss del samtidigt som den är beskuren, att äga något men ändå med restriktioner”.

”Existentiella tankar handlar många gånger om längtan. När all den hjälp jag ger till min make tar mycket av min tid och kraft kan jag tänka på ”livets möjligheter som jag inte kan fånga”. Dessa tankar kan leda till avund, besvikelse, ilska och frustration. Att vilja men inte kunna, en frihetslängtan”.

Längtan efter frihet kom till uttryck på olika sätt och en anhörig sa:

”Som anhörig har jag inte alltid tid för mina egna tankar och funderingar, mina existentiella funderingar. Jag saknar egen tid, att få gå in i det slutna rummet”.

Det beskrevs som att hemmet blev en arbetsplats med hjälpmedel och hygienartiklar stående överallt. Det blev också en diskussion i en grupp om vem som hade företräde till det gemensamma hemmet.

”Vad väger tyngst i ett gifts par hem? Vem har mest rätt till hemmet? Det känns som om den anhöriga inte har några rättigheter eller mycket små marginaler att kunna påverka”.

Det dåliga samvetet fanns med som en ständig följeslagare till längtan efter egen tid.

”Jag kunde inte tänka mig att jag inte skulle uppskatta att få göra saker själv. Jag saknar min man. Jag mår inte bra att inte vara ärlig, men det går lättare och lättare. Jag blir bemött med missunnsamhet av min närstående men omgivningen för övrigt tycker jag gör rätt som tar mina egna dagar”.

Avsaknaden av egen tid, att ha upplevt bundenhet under lång tid kan innebära att man inte längre vet hur man skall förhålla sig till friheten när den en dag kommer.

## Maktlöshet och vanmakt

Diskussionsfrågorna gav upphov till olika ”tankespår” och ett sådant var– omsorg för personen och familjen. Det som togs upp var allt från vardagliga behov som kost, vardaglig omsorg i form av hemtjänst och boendestöd. Det knöt också an till tidigare samtal om anhörigas skuld-känslor, med frågor om de val som gjorts var de rätta. Skulle vi sökt hjälp och stöd tidigare, var en sådan fråga. En annan fråga som

också kom upp var hur svårt det var/är att stå bredvid och se att omsorgspersonalen inte ser de nyanserna som anhöriga gör. Det upplevdes svårt att lämna över ansvaret till andra.

”Vi vill att omsorgspersonalen ska ta det professionella ansvaret för vår närstående med *våra* egna glasögon. Vi kan berätta om en händelse och personalen har en helt annan berättelse om samma händelse, just för att vi inte har samma glasögon och ser nyanserna”.

I det här citatet möts två perspektiv, dels ett inifrånperspektiv som anhöriga har med känslor för och en lång relation med den närstående. Dels ett professionellt perspektiv hos omsorgspersonalen med en yrkesmässig relation till den närstående. Dessa två perspektiv kan ”kollidera” dvs. anhöriga ser och känner den närståendes behov på ett sätt och möts av det professionella perspektivet som inte alls ser det som anhöriga ser. Professionen kanske gör en helt annan bedömning. I samtalet kom det fram att detta hos anhöriga kunde ge en känsla av vanmakt, att ha tappat kontrollen. Detta kunde hänga samman med att brukarna på grund av sin sjukdom/funktionsnedsättning hade svårt att uttrycka sitt behov av hjälp och stöd. Vanmakten och maktlösheten hade också sina rötter i den existentiella ensamheten och utsattheten att stå inför den närståendes döende och död.

Känslan av maktlöshet och vanmakt hos anhöriga kunde också komma av att vara den som stod bredvid sin närstående och vilja hjälpa men kanske inte kunde av olika anledningar.

”Det var en lång resa, mycket av maktlöshet och man står där bredvid. Så här är det nu i vårt liv och vad gör jag med det. Ena dagen är man ledsen och arg, andra dagen gör man något annat. Första tiden av sjukdomen när jag kunde stå för hjälpen var väldigt meningsfull och det fungerade bra med hemtjänsten. Vi hade hela världen i vårt vardagsrum och det uppskattade min man, men när han kom till vårdboende var det bara förvaring. Det väckte ilska och maktlöshet”.

Det kunde vara vanmakten över att ens närstående inte kunde förstå på grund av ex. hjärnskada eller funktionsnedsättning. Anhöriga menade att oftast orkade man låta bli att argumentera, men andra gånger brast tålamodet och ilskan kom fram, med ett dåligt samvete som följd. Ett annat förhållningssätt var att hitta ”nivån” på krav och förväntningar på den närstående. En anhörig berättade att hon blivit uppmärksam på att ställa krav på sin make:

”Men vilka krav kan jag ställa på min man? Det han inte kan ska man inte lägga energi på”.

Ytterligare en orsak till känsla av maktlöshet var brist på information och delaktighet. Känslan var att känna sig utestängd från ett sammanhang där den anhörige

ville finnas med. Men att bli arg eller irriterad på personal var inte till hjälp, snarare slog det tillbaka på den anhörige.

Att vara anhörig till en närstående som var drabbad av sjukdom beskrevs som att vara inne i en process, en lång resa, och som flera anhöriga sa, känslorna varierade över tid. Från förtvivlan, ilska till en möjlig försoning och acceptans att nu har vi den här situationen. Hur denna tid blev hängde samman med hur anhöriga blev bemötta och vilket stöd de erbjöds på vägen.

”Jag hade en stor önskan till personalen ”Fråga mig”. Jag fick aldrig en fråga om min makes behov och det var jättejobbigt, för jag såg att de inte förstod hans sjukdom och hans behov. Min man hade en ovanlig sjukdom och jag kände inte att personalen tog reda på de särskilda behov som min man hade som individ och på grund av sjukdomen. Man levde i dödens väntrum och boendet vårdar den sjuke men som anhörig blir man inte sedd och får hjälp med den känslan. Dialog skulle kunnat vara en hjälp”.

En personal som arbetar med barn sa:

”Känslan har ingen ålder. När man inte har kontroll över sitt eget liv och försöker ställa till rätta problem som man inte har möjlighet att påverka så väcker det känslor av maktlöshet och oro hos oss i alla åldrar, antingen man är barn, tonåring eller vuxen. Det föder s.k. kroniska kriser hos den anhörige. Ett tillstånd som man vänjer sig vid och som innebär att det inte är okej i livet och att man inte kan se framåt och inte vågar hoppas på förbättring”.

En tanke var att det fanns en oro hos personal att möta anhörigas känslor och att man i samtal med anhöriga kunde ”väcka” känslor som man inte kunde hantera. Men känslan av sorg, oro, skuld-känslor, ilska, vanmakt och maktlöshet fanns och finns hos anhöriga även om vi inte pratar med dem om deras känslor. Att inte få frågan, att inte bli sedd i sin oro och sorg kanske smärtade mer än sorgen i sig.

”Människor undviker den person som har sorg, det är inte alltid lätt att veta vad man ska säga eller hur man ska bete sig. Men det kan upplevas som ett svek då vänner undviker kontakt”.

”Sorgen finns hela tiden, den måste bara hanteras. Sorgen kan komma över mig utan någon anledning. Plötsligt börjar jag storgråta”.

## Vilka existentiella frågor möter personal?

Det kom fram att personal i ”vardagssituationer” möter existentiella frågor hos anhöriga som varför, rädsla att bli lämnad kvar, ensamheten m.m. En chef menade att det är en komplex roll att som personal möta de här frågorna som inte har

några svar och samtidigt veta att man måste skynda vidare till nästa insats. Verksamheten idag inom ex. hemtjänst och särskilt boende är väldigt uppgiftsorienterad, det finns inte tid för reflektion och samtal. Det är inte prioriterat att ägna sig åt de ”mjuka” frågorna. Många vardagliga möten mellan personal handlar om möten med människor som befinner sig i kris, och ibland kanske frågorna anhöriga ställer är en i grunden existentiell fråga inlindad i en annan fråga.

”Jag möter människor i kris, men märker att krisen ändrar skepnad och kan också uppleva att det är många som kan gå vidare”.

Det fanns också personal som tyckte det var svårt att bemöta människor i sorg och frågade sig själva hur länge de skulle orka. Trots det kunde de känna sig nöjda, ”det är ljusglimtar när man når fram”. Ibland kan kontakten med anhöriga ske i samband med vårdplanering, ansökan om hjälp då anhöriga (och den närstående) är/kan vara i en ojämlig maktsituation. Men kanske kan handläggaren vara ett bollplank och vara den som inger hopp och skapa ett lugn för anhöriga. Det kom också fram från anhöriga att det kan vara svårt om personal försöker ”ställa sig in”. De som är sig själva är lättare att ta till sig var en kommentar från en anhörig.

Diakoner och föreningsrepresentanter mötte också många ”varför-frågor”. Varför blev min man sjuk? Varför skulle vi drabbas av detta? Vad är det för mening med allt lidande? Frågor utan svar, möjligen med svaret att det är en del av livet.

Till sist en kort berättelse om en bagatell, men den kanske handlar om mening, frihet och längtan.

”Tandborsten! En bagatell men ändå inte!? Vi arbetade i ett hem där frun/anhörig blev väldigt besviken och frustrerad pga. av att personalen inte kunde göra skillnad på vems tandborste som var vems. De använde hennes tandborste till maken. Hon påtalade detta och personalen tyckte att de kunde märka upp hennes tandborste så att alla visste. Hon blev väldigt upprörd och sa att hon aldrig hade märkt sin tandborste och det ville hon inte nu heller! Detta stod nog för hela situationen som blivit i hemmet och vi förstår här och nu hur det kan kännas. Som personal utför man sitt arbete och är kanske inte lyhörd för hemmet man är i”.

## Samtala om

- Vilka existentiella tankar och frågor kan anhöriga ha i olika situationer?
- Vilka existentiella frågor möter du?



## 5. Anhörigas förhållningssätt till känslor och existentiella frågor

Återkommande i samtalen i de lokala blandade nätverken var frågeställningen – hur förhåller sig anhöriga till och hur hanterar de sin känslomässiga situation och de existentiella frågorna som det väcker? Vilka förhållningssätt möter personal hos anhöriga? I detta avsnitt ges några exempel på hur olika anhöriga förhåller sig till existentiella frågor.

### Förhållningssätt

”En vacker dag ska vi alla dö, men alla andra dagar lever vi. Därför är vår inställning viktig hur vi tar tillvara det liv vi har”.

Det kan konstateras att sjukdom, funktionsnedsättningar och svårigheter drabbar oss, där har vi inte något val. Men vi kan alltid (?) välja hur vi vill förhålla oss till det. I dokumentationen från nätverken fanns många exempel på förhållningssätt hos anhöriga, mer eller mindre överlagda och valda. Flera av förhållningssätten var det som inom psykologin benämns försvarsmekanismer t.ex. förnekande, bortträngning, förskjutning och projektion. Dessa försvarsmekanismer är inte medvetna val men kan finnas som reaktioner på att befinna sig i en kris, mer eller mindre konstant.

För att kunna hantera känslan av vanmakt och maktlöshet hittade olika anhöriga olika förhållningssätt. Tidigare har anhöriga beskrivit sitt anhängarskap som att vara inne i en process som hela tiden ändrar sig och som ställde krav på anpassning. En anhörig uttryckte det så här:

”I början fokuserade jag på det som inte fungerade. Då var jag ofta arg. Nu är jag inte lika arg längre. Nu ser jag att när jag är lugn blir min demenssjuke make också lugnare”.

En viktig del i att anpassa sig till en ny situation för anhöriga var att skaffa sig kunskap om sjukdomen/funktionsnedsättningen och vilken hjälp som samhället erbjuder. En anhörig sa:

”Genom att skaffa mig mycket kunskap har jag kunnat hantera min situation bättre och det har gjort mig lugnare. Kunskap om min mans diagnos ger mig styrka att veta att det går att hantera vardagssituationer”.

Ett sätt att använda kunskap var att skapa en ”bra struktur” i omsorgen om den närstående vilket några anhöriga beskrev på följande sätt:

”En god struktur hjälpte mig när mitt anhängskap var som tuffast. Jag sorterade bort det som inte behövde göras men också mina egna känslor. Det gällde att klara jobbet och att ge min make det han behövde”.

”Man får inte tänka för mycket, man behöver vardagliga rutiner. Man får ompröva livet, man måste acceptera för att orka med. Jag unnar mig att åka ut eller sitta hemma och lösa korsord, man får inte tänka på hur man borde leva. Man får gilla läget som ungdomarna säger”.

Ett förhållningsätt hos anhöriga var att inte ”släppa” fram sina egna känslor, att fokusera på att göra, att få vardagen att fungera var det som prioriterades.

”Jag håller undan det känslomässiga, jag får stå ut med hur det är. Det kommer andra bekymmer senare”.

”Det man skulle behöva ta hand om i sina känslor har man inte tid med. Visst kan man känna sig trött och förtvivlad men det får man ta sen”.

”Ibland drabbades jag av en stor förtvivlan. Då grät jag en lång stund i sängen för att sedan säga till mig själv att rycka upp mig”.

Att acceptera och försöka anpassa sig var kanske det förhållningsätt som var vanligast hos anhöriga. Någon sa att anhöriga kanske ”överanpassar” sig och sätter sig själva på undantag, istället för att sätta gränser och kanske be om hjälp och ta emot hjälp.

”När man lever tillsammans med någon som är sjuk eller har en funktionsnedsättning så normaliseras tillvaron allt eftersom, så man inte riktigt ser vilka behov av hjälp man har eller vad situationen gör med mig som anhörig. Ofta är det andra personer i ens närhet som ser hur det är”.

## Värna värdigheten

Rubriken kommer från ett samtal kring de svårigheter anhöriga kunde ha att förstå hur sjuk den närstående egentligen var. Personalen upplevde att anhöriga ville hålla kvar den närstående som hen varit tidigare under livet. Detta kunde vara orsak till ”konflikter” i till exempel anhörigas önskemål om olika aktiviteter för den närstående eller brist på aktiviteter. Trots försök från personal till dialog om den närståendes möjlighet att delta i önskade aktiviteter kunde det sluta i klagomål.

Det kom fram att anhöriga i sin frustration inför maktlösheten över sjukdomen och kanske maktlösheten över att man inte fick den hjälp man ansåg sig behöva, framförde klagomål och synpunkter till organisationen och myndigheter. I en del kommuner finns en äldreombudsman dit anhöriga kan vända sig med synpunkter och i en deltagande kommun fanns en äldreombudsman med som sa:

”I klagomålen finns naturligtvis berättelser om bristande vård som behöver åtgärdas men det kan också finnas ett uttryck för förtvivlan över att livet håller på att ta slut och maktlösheten inför det. Det kan bli en utmaning att se det berättigade i klagomålen och att få personalen att lyssna på det. Det är inte ovanligt att man hamnar i försvarspositioner”.

En anhörig berättade om de frågor hon ställt sig efter makens död. Vad var rimligt att begära? Varför var vi så missnöjda och inte alla andra? Var det fel på mig? Var det brist på kunskap eller brist på förmåga till kommunikation? Var det för lite personal eller var brist på intresse för människan bakom sjukdomen? Frågor som inte hade några enkla svar men som också handlade om mening och värdighet, för den närstående och för anhöriga.

## Döende och död

En stor utmaning att förhålla sig till för anhöriga och närstående var också insikten om att livet håller på att ta slut och maktlösheten inför det. Den existentiella utmaningen är universell och gäller oss alla. Det blev i en grupp ett långt samtal om hur man som anhörig kunde tänka och förhålla sig till döende och död. En mamma berättade om sina erfarenheter från sin dotters död och vetskapen om att dottern var medveten om att hennes kropp inte orkade längre. Den stora utmaningen i denna situation var som mamman uttryckte det:

”Jag visste att hennes kropp var slut och hon kände att det inte kommer att gå vägen och jag måste förhålla mig till att min dotter snart kommer att dö. Vi pratade mycket om döden när hon låg på sjukhus och jag ställde frågan – vad vill du om du avlider nu? Då berättade hon för mig hur hon ville ha det och det kändes väldigt bra att veta när hon dog. Det var också skönt för henne att få berätta tror jag”.

Samtalet fortsatte kring att våga prata om liv och död. Erfarenheten var att många blir väldigt obekväma när ämnet kommer upp.

”Men, att våga prata om liv och död är inte samma sak som att jag skulle kunna ta det bra om min dotter tog sitt liv. Men samtidigt har allt annat hänt som kan hända, och som jag måste förhålla mig till hela tiden.....Det blir ju inte farligare eller händer mer om jag pratar om döden”.

I samtalet kom också fram tankar på att de känslor man trodde skulle infinna sig i samband med en närståendes dödsfall blev annorlunda.

”Lättnaden när den närstående dött och kanske slippa vara orolig längre. Det kan inte hända något mer, nu när det värsta har hänt. En ständig sorg finns med hela tiden när den närstående är levande. En annan sorg blir det sedan när personen inte finns mer. Skamliga tankar som ger dåligt samvete, tänk om min dotter hade varit ”normal” hur hade mitt liv sett ut då”.

En annan erfarenhet hos deltagarna i detta samtal var att det kunde vara svårt att dela de djupa känslorna om ingen vill ta emot eller är avvisande. Detta för oss in på nästa område.

## Vilka förhållningssätt möter personal hos anhöriga?

Under rubriken värna värdigheten togs det upp hur svårt det kunde vara för anhöriga att se och acceptera hur svårt sjuk eller funktionsnedsatt den närstående var. En tanke var att det kunde vara svårt som barn att se sina föräldrar ”tackla av” och kanske känna sig färdiga med livet. Klarar man som anhörig att acceptera detta eller vill man på olika sätt fylla den närståendes tid med olika aktiviteter?

Ett annat fenomen som personal mötte var att, speciellt på särskilt boende, anhöriga kanske inte ville vara ensamma med sin närstående. Det upplevdes vara svårt att hälsa på när man inte kunde kommunicera eller vet vad man ska prata om. Det har hänt att det uppstått konflikter om var anhöriga får vistas och ibland möts av en skylt där det står att besök endast får ske i den boendes lägenhet. Ett annat förhållningssätt var att anhöriga drog sig undan och att det blev allt glesare mellan besöken.

Biståndshandläggare är de som ofta tidigt kommer i kontakt med anhöriga.

”Jag träffar anhöriga som är psykiskt och fysiskt slutkörda men som ändå känner sig som en svikare när de inte längre orkar vårda. Det händer också att anhöriga säger att den närstående inte får komma hem igen. Båda har rätt till sitt hem och här krävs en god dialog så att anhöriga inte känner sig överkörda när vi inte kan tillgodose denna önskan”.

Det var inte ovanligt att dessa situationer kunde bli konfliktfyllda, speciellt om det fanns s.k. särkullbarn med i bilden.

Tidigare nämndes att framförande av klagomål och synpunkter kunde vara ett sätt att förhålla sig som anhörig i en pressad situation. De som var utsatta i detta sam-

manhang var ex. biståndshandläggare i möten med ifrågasättande anhöriga om ex. beslut om insatser. Det var viktigt med tydlighet i kommunikation och beslut från handläggarna till den närstående och till anhöriga, men också en lyhördhet för de synpunkter som kommer fram från dem i samband med utredningen var synpunkter från anhöriga. En del i denna problematik var att ibland fanns inte anhöriga med i bilden, de kanske hade dragit sig undan av olika anledningar. Upplevelsen var att en del anhöriga kanske såg sig som misslyckade föräldrar och därför drog ned på sina kontakter med sin närstående. Det gavs exempel på olika sätt att hjälpa anhöriga och att underlätta att hålla kontakten ex. via Skype eller att ha rutiner för regelbundna telefonkontakter.

Ett annat tema som togs upp av en föreningsrepresentant var dennes erfarenhet av föräldrar som har svårt att ”släppa taget” om ett vuxet barn med en funktionsnedsättning. Det kunde finnas inslag av överbeskyddande, i all välmening, men som kunde vara ett hinder för barnets utveckling. Detta översbeskyddande menade man kunde ha sitt ursprung i tanken att ingen känner barnet bättre än föräldrarna. En anhörig kommenterade resonemanget med att det är ett uttryck för ett kontrollbehov, men också en känsla av skam över att ha fått ett barn med en funktionsnedsättning.

”Om det finns andra anhöriga runt omkring kan de hjälpa till att påverka den som har svårt att släppa taget. Men när man inte har någon annan som kan trycka på, då kan det bli svårt”.

Som kontrast till denna överbeskyddande hållning sa en förälder:

”Min skräck är att vi ska behålla henne hemma för länge. Jag vill att hon ska utvecklas. Jag kan se att hon utvecklas bättre tillsammans med en del i personalgruppen. Personalen behöver inte gå bra ihop med mig, det viktiga är det fungerar ihop med dottern”.

En intressant reflektion kring denna fråga om översbeskyddande och svårighet att släppa taget kom från en av ledarna i en grupp.

”Den anhöriges förhållningssätt kan också förstås utifrån de förändringar som skett de senaste 50–60 åren när det gäller samhällets syn på människor med funktionsnedsättningar. I mitten av 1900-talet förväntades föräldrar lämna ifrån sig sina barn med funktionsnedsättningar till förmån för institutionsvård. Nu är föräldraansvaret starkt uttalat och barn med funktionsnedsättningar ska få sin omsorg i hemmet. Har man en gång kanske fått kämpa för att inte lämna bort sitt barn så är det inte så lätt att göra det på ”äldre da´r.”

Den alltmer uttalade policyn idag är att vård och omsorg ska ges i hemmet i första hand vilket påverkar andra i familjen på olika sätt. Några var inne och diskuterade

om det är så bra att anhöriga är den som vårdar och stödjer. Får den närstående den hjälp som hen är i behov av var en fråga. En annan fråga var hur denna policy påverkar anhörigas situation och i vad mån det tas hänsyn till anhörigas behov i ex. vårdplanering.

### Samtala om

- Hur förhåller sig anhöriga till och hur hanterar de sin känslomässiga situation och de existentiella frågorna som det väcker?
- Vilka förhållningssätt hos anhöriga möter du?

## 6. Stöd till anhöriga

En naturlig fråga med utgångspunkt från tidigare diskussioner blir då – vad kan stöd i känslomässiga och existentiella frågor vara för anhöriga? Vilket stöd har anhöriga behov av? Vilka möjligheter och förutsättningar har personal att ge stöd i dessa frågor?

### Förståelse och omtanke

I svaren på ovanstående diskussionsfrågor var det två teman som framträdde. Det ena var behovet hos anhöriga att möta förståelse och omtanke, det andra var familjens betydelse som stöd i deras situation. Några ord och uttryck har funnits med i nästan all dokumentation från de lokala nätverken. De orden från anhöriga är att bli sedd och lyssnad på, här uttryckt som behov av förståelse, förståelse och förståelse! En grupp frågade sig:

”Vad är det som gör att de anhöriga blir olika bemötta och alltför ofta känner sig osynliggjorda som människor och besvärliga inom (äldre)omsorgen?”

Några enkla svar på denna fråga fanns inte, men tankar fanns om kultur i arbetsgruppen eller inom en del verksamheter. Bristande ledarskap var ett annat förslag. Varför det är sådan skillnad mellan psykiatrin och den somatiska vården hur anhöriga blir sedda och bemötta var ett annat diskussionsämne.

”Det är underligt att det är så stor skillnad på att komma in på akuten med någon närstående eller på psykakuten med samma närstående. Det är som att komma in till två olika världar. På akuten förekommer det oftare att personal sagt ”hur går det med dig nu då, vill du att vi ska ringa till någon som kan sitta med dig en stund?” det gör man inte på psykakuten. Där pratar inte ens personalen som kommer och möter upp med anhöriga. Även om jag frågat efter samtal med läkare eller annan personal så har jag bara fått NEJ som anhörig”.

Några hade funderingar på hur kommunikationen mellan anhöriga och personal kan vara. Vilka förväntningar har anhöriga på hur personal kommunicerar?

”Som personal är det viktigt att vara där och stanna kvar. Många gånger krävs det inga svar utan det som behövs är en person som tar emot det som anhöriga säger och bekräftar att – jag hör det du säger och jag har förståelse för dina känslor”.

”Det är viktigt för mig som anhörig att få prata med personal som är närvarande i samtalet, att jag slipper få känslan av att de inte har tid med mig. För mig gav det mycket att delta i en anhörigcirkel, det gav mig perspektiv på min tillvaro. Den nakenhet och ärlighet som infann sig i gruppen gav mig styrka att agera konstruktivt”.

Att stanna kvar och lyssna visar på omtanke. En anhörig sa att hon kände sig välkommen då personal såg också henne och hennes behov när hon besökte maken i hans boende.

Ett annat sätt att visa förståelse och omtanke menade en grupp var att personal inom vård och omsorg ser och bekräftade anhöriga och visade intresse för deras iakttagelser och deras kunskaper om den närstående. I detta låg också att få hjälp med kontakter och bli hänvisade till ”rätt person”. Någon form av koordinator, lots eller motsvarande funktion finns det behov av menade flera anhöriga.

Det framkom också tankar om att bemötande hänger samman med personlig mognad. Anhöriga gav exempel på möten med personal och andra som hade problem att möta det svåra.

”En del har inte kommit så långt i sina egna rädslor”.

I ett tidigare nätverk berättade anhöriga om det ansvar de tog för vad de pratade om och med vem. Även i detta nätverk sa en anhörig samma sak, att hon utifrån sina egna upplevelser av osäkerhet inför nya situationer var försiktig med att utsetta vissa för det svåra i sin situation som anhörig.

Att generalisera vilka behov anhöriga har i sina existentiella frågor och funderingar är omöjligt beroende på att vi är alla olika. En anhörig sa att må dåligt är en del av livet, jag önskar att omgivningen accepterar det.

”Jag vill inte att folk ska bli oroliga och försöka hjälpa mig att må bättre utan att våga möta mig i denna känsla”.

”Omgivningen behöver inte känna rädsla då jag drar mig undan, jag behöver få lite distans och självreflektion”.

## Stöd från familj och vänner

I samtalen om existentiella behov hos anhöriga kom frågor upp om familjens och vänners roll. En faktor av stor betydelse var vilken ”kvalité” relationen hade. Vad vill anhöriga berätta för sina barn, vad pratar man om med sina vänner när ens son har drabbats av psykos på grund av missbruk? Tidigare nämndes det ansvar anhöriga tog för att inte utsätta, belasta familj och vänner. Öppenhet med de problem man som anhörig ställs inför kunde ha sitt pris eftersom det är många som har



synpunkter på vad som är rätt och fel. En anhörig sammanfattade sina tankar på följande sätt.

”Att vara anhörigvårdare till sin livskamrat kan ibland liknas vid barnuppfostran. Man känner sig otillräcklig ibland, samvetet skaver, man känner att man sviker i vissa situationer, man måste sätta gränser. Jag vill gå på min inre övertygelse, min intuition men påverkas av massmedia och andras åsikter”.

Kontakten med barn och barnbarn varierar familjer emellan, från de som har väldigt nära band och mycket kontakt till de familjer som har ett längre avstånd mellan sig. Kanske beroende på geografiska avstånd men kanske också på ett ”känslomässigt” avstånd. Vilka förväntningar som fanns på barn och barnbarn och deras delaktighet i omsorgen om en närstående förälder varierade också givetvis.

”Barn och barnbarn skulle höra av sig lite oftare, det skulle kännas bättre om de förstod mera. Det skulle också vara bra om någon tog hand om allt praktiskt och skötte alla kontakter. Man stänger av känslor när det är så mycket att tänka på. Man hinner inte ens ta för sig av alla tips och råd man får. Man hinner och orkar inte heller att höja rösten och ta för sig. Kanske för att vi är många äldre-äldre och inte orkar”.

Det sades också att anhöriga inte vill känna att de belastar andra i sin omgivning hela tiden med sina bekymmer och funderingar. Att delta i anhöriggrupp/anhörigcirkel kunde vara en sådan ”arena” där anhörigas berättelser kunde tas emot. En anhörig menade att anhörigas behov av stöd kunde delas i tre nivåer:

”Att få ett stöd av nära vänner, att få hjälp av professionella och när man delar erfarenheter i grupp med andra ger flera bottnar. Jag tror vi behöver alla delarna”

## Ibland går Fantomen på gatan som en vanlig man

En annan existentiell aspekt som kom fram var en längtan och önskan om att bli bemött utifrån att man är en vanlig människa och inte ”enbart” en anhörig. Denna tanke bekräftades från andra med synpunkter om att det var viktigt att få tid att vara ensam med sina tankar, få tid att andas. I anslutning till detta diskuterades också det stigmata det kan vara att vara anhöriga till en person med funktionsnedsättning och som på grund av detta har ett annorlunda beteende som kan väcka skuld och skamkänslor hos anhöriga och i nästa steg en skamkänsla för att känna just skam. Det som kunde underlätta för anhöriga i dessa situationer var att få bra och tydlig information från någon med kunskap och som man också kunde få prata med och som har tid att lyssna. Att i ett samtal också få en känsla av hopp



om tillfrisknande/förbättring eller ett avslut på den närståendes men också anhörigas lidande. Ordet hopp har återkommit i flera sammanhang och som kanske kan knytas till en känsla av att få vara en vanlig människa och inte enbart bli sedd som anhörig till...

”Jag önskar att få ett vikarierande hopp (men inte alltför glättigt) som kan ge mig styrkan att tro att det kommer att bli bättre, att det vänder”.

## Vilka möjligheter och förutsättningar har personal att ge stöd i dessa frågor?

Inledningsvis kan sägas att en grupp tog fasta på begreppet ”personal”, vilka är det som avses i frågan undrade de. Deras tolkning var att personal är de som tar hand om den närstående och den som är sjuk. Personal finns för den närstående. Men personal kunde också vara en kurator eller en anhörigkonsulent. En anhörig sa:

”Går jag som anhörig någonstans för att få stöd så går jag till en som är professionell (inte personal). För mig jobbar personal på en vårdavdelning och där kan man inte tänka att personalen ska ta mina existentiella behov i fråga utan de ska ta hand om patienten, min närstående”.

Något som också kommit fram under tiden som nätverken träffats var att det inte varit så lätt för deltagarna att vara kvar i sina roller. Flera av de som är ”personal” är/har varit anhöriga och vice versa. Detta har fört med sig att det ibland har varit bra att förtydliga i vilken roll en utsaga ges.

Det som flera av personalrepresentanterna associerade till var rollen som kontaktperson och dess betydelse för anhöriga i ett ”vardagligt” anhörigstöd. Ofta var dock

kontakterna av kortare karaktär och då kring en särskild fråga eller vad anhöriga önskar prata om. Detta vardagliga stöd – att bli sedd och lyssnad på och bli mött som en medmänniska – kanske är ett underskattat och många gånger osynligt stöd. Det kom i detta sammanhang också upp en tanke om möjligheter för kontaktperson att schemalägga anhörigsamtal som ett komplement till de korta samtalen i vardagen.

En enhetschef sa att han ställde höga krav på sin personal vad gällde mötet med anhöriga. De ska ha förståelse för och kunskap om att de möter anhöriga i någon form av sorg/kris och kunna ge tid för resonemang med personen. Men det behövs också stöd av professionella utanför personalgruppen.

Man kan välja olika vägar för att nå ett mål utifrån vad man efterfrågar under resan. Man väljer stöd utifrån olika behov.

”Kanske vänder jag mig till en professionell för att få svar på en fråga och till en privatperson för att få prata av mig en stund”.

En personal trodde att det viktiga för anhöriga var att få hjälp med praktiska bestyr först, att de känner att de kan hantera sin nya situation innan de kan ta sig an sina existentiella behov och frågeställningar. Denna tes bekräftades av en anhörig som sa att det är lätt att bli enögd och att det är bra att få hjälp att se saker från en annan sida.

En person som arbetar med barn som anhöriga presenterade en modell att använda. Tanken bakom modellen var att förklara och sätta ord på vad som händer med oss när vi lever under stor press.

”Vårt liv består av en fysisk, en känslomässig, en social och en andlig sida. När jag är anhörig lever jag i stress. Om jag under lång tid åsidosätter mina egna behov så ger det konsekvenser både fysiskt, känslomässigt, socialt och andligt. Andligt riskerar jag att tappa hopp, framtidstro och känslan av mening naggas i kanten, vittrar sönder. Det är mycket du inte kan påverka men det är möjligt att arbeta med hur du kan förhålla dig till det som är”.

En frivilligsamordnare sa att hon upplevde att hon hade möjlighet på sin arbetsplats att stanna upp och möta besökare i deras tankar och funderingar. Att stanna upp och ge tid att lyssna har återkommit från alla nätverk men som någon sa:

”Jag tror att det finns en relationströtthet bland oss människor, vi har alla ett behov av att bli lyssnade på, sedda och bekräftade. Detta tar kraft och energi, vilket gör att det kan vara lättare att ta sig an administrativa uppgifter som

inte kräver ett härbärgerande av andra personers bekymmer. Vårdpersonalen idag har en så komplex arbetssituation, då budgeten medför att färre personer ska göra fler uppgifter och skapande av goda relationer kräver kraft, mod och energi.”

En föreningsrepresentant fick frågan om de som förening ger stöd i existentiella frågor. Svaret blev att de som kommer till föreningens möte känner sig hemma och trygga eftersom alla där har kunskap och erfarenhet och förståelse för människor som har ett annorlunda beteende. På samma sätt som deltagande i anhöriggrupp/ anhörigcirkel stödjer deltagarna varandra genom att dela erfarenheter, frågor och upplevelser.

### Samtala om

- Vad kan stöd i känslomässiga och existentiella frågor vara för anhöriga?
- Vilket stöd har anhöriga behov av?
- Vilka möjligheter och förutsättningar har ni Er verksamhet att ge stöd i dessa frågor?
- Hur kan det känslomässiga stödet till anhöriga utvecklas i Er verksamhet?

## 7. Lärdomar utifrån det blandade lärande nätverket

Som en avslutning av det blandade lärande nätverket diskuterades hur den kunskap som kommit fram i detta nätverk om anhörigas känslor och existentiella behov kan användas för utvecklingen av stödet till anhöriga? Hur kan kunskapen tas till vara?

En lärdom från nätverket var hur viktigt det var för anhöriga att få förståelse och medkänsla från personal, släkt och vänner. Det har också upplevts som lärorikt att ta del av andras berättelser om sin situation som anhörig och hur olika anhöriga ”tacklar” de svårigheter de möter. Detta gav perspektiv på och förståelse för den egna situationen. En anhörig instämde i tankarna om berättelsernas värde och sa:

”Jag håller med, det blir ett sätt att bearbeta sina egna upplevelser av anhörigskapet. Det finns situationer som är både bättre och sämre än den man själv har”.

Hur kan man skapa en kultur i olika verksamheter där det finns en lyhördhet för de anhörigas situation och deras existentiella frågor och behov? Svaret var att det behövdes en ”daglig verkstad” där frågan ständigt är aktuell snarare än enstaka värdegrundsdagar som i och för sig är viktiga. Enighet rådde också om den nyckelroll som arbetsledningen har i att skapa denna kultur av förståelse.

Hur kan kunskapen som kommit fram i det blandade lärande nätverket tas till vara? Att kunskapen behövs i organisationerna var klart enligt flera. Det kom också fram att det varit givande att få möjlighet att ”gräva lite djupare” än vad som kanske sker i en samtalsgrupp och att denna kunskap borde lyftas upp i personalgrupper men också i anhörigrupper. Några citat som belyser detta:

”Jag som anhörig har erfarenhet av att personal backar när samtalet leds in på existentiella frågeställningar”.

”Viktigt att personal förstår att det inte alltid är så lätt att veta hur stor plats jag som anhörig ska ta i förhållande till den sjuke. Det är lätt att ses som krävande och besvärlig när man för den sjukas talan. Därför är det viktigt att ni stärker den anhörige, inte tvärtom. Det är viktigt att vi anhöriga får prata om vår situation då den närstående inte är med”.

”Det finns ju så många anhöriga runt patienten så denna kunskap som kommer från de lärande nätverken måste ut till personal så de får en större förståelse, men också till andra anhöriga”.

”Det jag tror man kan använda kunskapen till är att skapa utrymmen för diskussioner kring anhörigvård, lyfta upp det till beslutsfattare. Ju mer det pratas om det, ju fler förändringsmöjligheter”.

Det har också framförts tankar på att utifrån den kunskap och erfarenhet som kommit fram i alla träffarna göra en ”checklista” för mötet med anhöriga. Anhörigperspektivet behöver hela tiden finnas med i verksamheten och kanske speciellt genom att utveckla kontaktmannarollen.

## Existentiella frågor

Från några av nätverken kom det fram att de saknat existentiella frågor utifrån tro och religion som exempel, ”finns det en gud”, livet efter döden” men också ”hur ska jag må bättre? Det har också från några håll saknats direkta frågor om döende och död, även om några grupper har pratat om det vid några tillfällen.

Även om en del frågor kanske saknats så konstaterades att vara med i en sådan här grupp var ett sätt att lära känna sig själv. Det skulle fler anhöriga må bra av.

”Man måste få prata även om det inte finns några svar”.

## Vad har det gett Dig att delta i detta lärande nätverk?

Sammantaget kan sägas att det är en överväldigande positiv bild som tonar fram. Några citat får inleda:

”Lärande nätverk har gett oss, kunskap, glädje, insikt, framtidstro, det blir en nära samtalskontakt i nätverket. Trygg grupp därför känns det inte att man lämnar ut min dotter i denna grupp. Detta ger så mycket jag får delge er och jag får ta till mig era berättelser som känns så bra och det ger mig energi och glädje trots eländen. Stoltheten jag känner för min dotter känner jag tydligare när jag är med i denna grupp. Det gör så ont men vad stolt jag är att dottern varit orsaken till att jag sitter här och få delge av mitt liv till er. Fantastiskt”!

”Vi var överens att det varit en ny och bra erfarenhet att träffas yrkesfolk och anhöriga i ett ömsesidigt samtal och att det gett oss alla nya kunskaper och insikter”.

”Jag har som politiker lyssnat aktivt och det har tillfört mig en hel del som jag kommer att ha med mig”.

Att få frågor belysta ur olika perspektiv var berikande och de visen man lär så länge man lever gäller ännu. Det betonades också att det var viktigt att utgå från den värdegrund som finns i möten med anhöriga; respekt, öppenhet, ansvar, trygghet och engagemang.

Här är några röster från personal om deras syn på att delta i ett lärande nätverk.

”Man har lärt sig hur olika vi ser på samma situation beroende på om man är anhörig eller personal. Det har varit mycket intressant”.

”Dessa möten har förstärkt min tanke på att det är mycket viktigt att lyssna på de anhöriga, se anhöriga som en resurs. Att ibland slå en signal utan anledning för att kolla av hur läget är”.

Här följer reflektioner från representanter för frivilligorganisationer och föreningar på att delta i ett blandat lärande nätverk.

”Jag har alltid efterfrågat att få diskutera existentiella frågor, från det att vår dotter var liten. Men då dotterns funktionsnedsättning inte matchade de diagnoser för vars anhöriga som habiliteringen hade föräldragrupper för, så hamnade vi mellan stolarna och fick aldrig möjligheten”.

Som avslutning på frågan om vad det gett att delta i nätverket kommer här röster från anhöriga.

”I min livssituation har jag samlat kunskap och livserfarenheter. Att både ge och få är en viktig kombination. Vi har alla både glädjeämnen och sorg och problem som vi fortsätter att ta itu med”.

”Det har varit bra och jag har känt mig värdefull”.

”Givande. Det goda samtalet är viktigt. Att mötas över olika problem, man blir mer ödmjuk och inte så snar att döma. Det finns alla sorters människor. Positivt med olika åldrar”.

Detta var några av svaren som anhöriga hade på frågan. Här återkom hur viktiga berättelserna är om erfarenheter, glädjeämnen och bekymmer vilket ger perspektiv på den egna tillvaron. Många av deltagarna i nätverken hade dubbla roller, och anhöriga är på något sätt alla, även om inte alla för tillfället är aktiva som hjälpare. Från en deltagare kom en sammanfattning på hur komplext livet kan vara, där glädje och sorg möts i dåtid och nutid.



”Erfarenheter som vi varit med om ger oss andra saker som vi aldrig skulle fått vara med om, om vi inte varit anhöriga till just våra närstående som vi älskar så högt och samtidigt kämpat så för. Så jobbigt. Vi skulle inte velat byta ut men samtidigt hade vi aldrig valt detta om vi haft den möjligheten att välja. Att känna en tacksamhet till det livet vi har nu hade jag aldrig trott mig få uppleva om vi går 15 år tillbaka i våra liv, de tankarna fanns inte. Jag kommer aldrig att ångra alla mil jag åkt eller all den tiden som jag först lagt på min gamla sjuka mamma och sedan på mig egna dotter. Skulle inte vilja vara utan”.



## 8. Sammanfattande slutord

De känslor som enligt forskningen förekommer hos anhöriga innehåller en stor variation. Det finns känslor av hopp, förtvivlan, sorg och skuld, vanmakt och otillräcklighet. Om en partner drabbas av sjukdom och/eller funktionsnedsättning påverkas relationen, ibland till det bättre och ibland till det sämre. Känslan av ömsidighet kanske försvinner som en del av en förändrad roll att bli den som hjälper och stödjer. Ensamhet i tvåsamheten brukar det beskrivas som av anhöriga. Det som inte sällan tar kraft och energi från anhöriga är att samordna den omsorg som den närstående har behov av. Det finns anhöriga som beskriver det som en kamp för sin närståendes rättigheter. Detta gäller kanske speciellt för föräldrar till med barn med funktionsnedsättning. Hur anhöriga förhåller sig till alla dessa positiva och negativa känslor är självfallet väldigt olika och beroende på en mängd olika faktorer.

I inledningen nämndes också att det inte är renodlat positivt eller negativt att vara en hjälpande anhörig. Hur relationen varit över tid spelar en stor roll och det kanske ibland blir så att närheten förbättrar relationen och att den anhörige upplever det väldigt meningsfullt att ge hjälp och stöd. Kanske med motivet att återgälda stöd som man fått tidigare i livet. Någon har sagt att det förmodligen mest meningsfulla du kan göra är att hjälpa en person som betyder något för dig.

Under nästan ett år har sju olika blandade lokala nätverk ägnat ett antal timmar till att diskutera olika frågor på temat "Att möta anhöriga och deras existentiella behov". Hur väl stämmer den bild som kommer fram i dessa samtal med den schematiskt skisserade bilden ovan? De känslor, ord och uttryck som kommer fram i de olika nätverken ansluter väl till forskningen på området. Ord som återkom var sorg, saknad och inte minst ilska. Inte sällan riktades ilskan mot den närstående, kanske en förtvivlans ilska över den situation som familjen hamnat i. Även om man som anhörig är helt klar över att det är den närståendes sjukdom som är grundorsaken till ilskan och vet så väl att det inte blir bättre att bli arg, så kommer ilskan fram och ofta med dåligt samvete som följd.

Ilskan var också i många fall kopplad till den frustration, vanmakt och maktlöshet som anhöriga berättade om och som personal kunde bekräfta att de kunde möta. I grunden kanske också detta kan ses som existentiella frågor om hur livet varit, hur livet är och hur det kommer att bli. En anhörig ställde sig frågan vad hade det blivit av hans dotter om hon inte drabbats av psykisk ohälsa och hur livet som föräldrar blivit då? Maktlösheten som anhöriga gav uttryck för hade många orsaker, alltifrån

svårigheter att få den hjälp den närstående upplevdes ha behov av, till maktlösheten att inte råda över sjukdom eller funktionsnedsättning. Känslan av att ödet drabbat familjen illa – vad har vi gjort, varför ska vi straffas på detta sätt? Det är inte rättvist!

Det var flera som berättade om sin anhörigroll som en lång resa som innehöll jobbiga, negativa känslor men berättelserna innehöll också mycket värme, kärlek och omtanke. Det kunde vara en känslomässig ”bergochdalbana” att förhålla sig till för anhöriga och även för den personal som mötte anhöriga i olika sammanhang.

Bekymmer och oro var en del av vardagen för många anhöriga, kanske kopplat till ekonomi och andra omständigheter i livet. Oron var kanske ibland större för hur man själv som anhörig skulle kunna reda ut situationen, än oron för den närstående. Även om oron kunde vara stor så var det ofta ett stort steg för anhöriga att ”be om hjälp”.

Temat för nätverket har varit ”Att möta anhörigas känslor och existentiella behov” och detta antyder att känslor hänger samman med existentiella behov. De samtal som förts i de lokala nätverken om att vara anhörig och vilka känslor som kommer till uttryck har gett exempel på många existentiella frågeställningar. Frågor om mening och meningslöshet, livets ändlighet och med en smärtsam insikt om att det aldrig mer kommer att ”bli som vanligt”, som anhöriga sa. Existentiella frågeställningar associeras ofta till frågor om tro och religion och dess betydelse i svåra livssituationer. Frågor som kanske i viss mån saknats i diskussionerna av en del deltagare, även om trons roll har berörts. Tankar om döende och död har tagits upp, kanske också det i mindre omfattning än förväntat. Sorg och saknad återkom i samtalen om döden men det fanns också inslag av att känna lättnad när den närstående avlidit.

”Nu har det värsta hänt, nu kan det inte bli värre”.

En annan existentiell fråga var längtan efter att få känna frihet. Positiva känslor som ofta återkom i samtalen, ibland kanske uttryckt som att känna hopp om förändring och hopp om förbättring. Ofta för den närståendes skull men även för egen del som anhörig. Bundenheten i anhörigrollen kunde också ge en frihetslängtan till och önskan om att kunna fånga livets möjligheter. En förväntan på hur livet skulle vara eller skulle kunnat vara om inte sjukdom/funktionsnedsättning gett nya förutsättningar.

”Ett liv utan längtan är inget liv”.

Frihet och längtan kunde också höras samman med önskan om att få en egen frizon i livet med utrymme för egna tankar och egna aktiviteter. Ett hinder för detta

kunde vara den idag rådande praxisen om vård i hemmet och där anhöriga inte sällan kunde känna sig ställda på undantag och med ett litet utrymme för att kunna påverka.

De möjligheter som personal hade att möta anhörigas existentiella frågor visade också på en stor variation. Det fanns de som kände sig ganska villrådigas medan andra upplevde sig kunna hantera dessa frågor på ett tillfredsställande sätt. Några menade att det kunde handla om personlig mognad och erfarenhet tillsammans med en lämplighet för arbetet. Andra menade att det hängde samman med arbetsledning attityder och kultur i verksamheten. Här gavs exempel på stora upplevda skillnader mellan olika verksamheter. En anhörig gav som svar på sin förväntan på omgivningen:

”Jag vill inte höra att det finns de som har det värre. Min sorg är alltid min sorg och den vill jag inte att någon trampar på. Jag önskar bara att någon lyssnar på mig. Man behöver inte säga några tröstande ord. Bara vara hos mig för jag äger rätt till min egen sorg och mina upplevelser av sorgen”.

En ständigt närvarande fråga i samtalen var hur anhöriga förhåller sig och hanterar alla de känslor som omnämns. Psykologiska försvarsreaktioner i form av förträngning och förnekande förekom. För en del var kunskap och information viktiga delar i att kunna hantera sin situation och sina känslor.

”Jag håller undan det känslomässiga, jag får stå ut med det som är”.

Vanliga sätt för anhöriga var också att anpassa sig och acceptera den nya situationen, ibland kanske till men för den egna hälsan. Någon kallade det för en ”överanpassning”. Att skapa rutiner och struktur var också sätt att hantera vardagen på. En strävan att försöka fokusera på det som fungerade var ett annat sätt att förhålla sig. Att vara ledsen, trött och sliten var vanligt men det som flera anhöriga inte ville känna var bitterhet.

”Att bli bitter är det värsta. Det tar kål på hela livet”.

Ett annat återkommande förhållningssätt hos anhöriga var att värna värdigheten hos den närstående. Här möttes anhöriga och personal i ett samtal om vad anhöriga ser och vad personal ser. Anhöriga ser likt den ryska dockan inta bara den sjuka/funktionsnedsatta personen utan även en aktiv person, en make/maka, en far/mor etc. medan kanske personal enbart ser den sjuka personen. Att se hela människan var viktigt och anhörigas upplevde sin roll som en förmedlare av vem personen var, med livserfarenheter intressen och vad som har varit viktigt. Anhörigas förväntan på personal att se hela människan uppfylldes inte alltid. En orsak till klagomål och konflikter som kunde vara att man hade så olika utgångspunkter.

Som så ofta när anhöriga berättar om sin situation och sina möten med vård och omsorg återkommer ordet bemötande. Att bli sedd, lyssnad på, bekräftad, respekterad och känna sig delaktighet är ord som alltid återkommer. I samtalen om att möta anhörigas känslor var anhörigas enhälliga önskan – förståelse och återigen förståelse och omtanke. Att visa omtanke kunde vara att stanna kvar och lyssna, visa intresse för vad anhöriga vill berätta, få hjälp med kontakter, få information och kunskap eller kanske en kopp kaffe och en kram.

Som avslutning några tankar om hur den kunskap som kommit fram kan användas och komma andra till del. Att det är viktigt att sprida kunskap om de känslor som anhöriga har och ger uttryck för var alla överens om. Det är viktigt att det kommer till stånd en ”vardaglig verkstad” i alla verksamheter om att möta anhöriga och deras existentiella behov. Kunskapen kan spridas via personalmöten, utbildningsdagar, samtalsgrupper men också till beslutsfattande församlingar.

”Jag är förvånad att en fråga kan debatteras så mycket och givande. Jag trodde jag visste det mesta, att jag kanske inte skulle få höra så mycket nytt. Jag hade helt fel. Det är mycket jag tar med mig och jag känner ett ansvar att dessa tankar och idéer förs vidare i min organisation. Men jag känner samtidigt att jag behöver hjälp med att implementera, hjälp/inspiration med att sprida det vidare till kollegor och organisation”.

”Praktiskt och känslomässigt perspektiv behövs i en vård och omsorg som ser, bekräftar den anhörige. Som ger information och kunskap, ger anhöriga möjligheter att få träffa andra i en liknande situation och som samverkar och visar intresse för den anhöriges kunskap om den närstående. En organisations som lotsar, ger praktisk hjälp och som visar på medmänsklighet”.

## 9. Litteraturtips

Björklund, L. (2011) *Hur ska jag orka? En bok om att vårda en anhörig*. Libris. Örebro.

Hanson, E., Magnusson, L. & Sennemark, E. Blended Learning Networks Supported by Information and Communication Technology: An Intervention for Knowledge Transformation Within Family Care of Older People, *The Gerontologist*, (2011) 51 (4): 561–570.

Jersild, P.C. (2015) *Den stökiga psykiatrin. Minnen, samtal, tankar*. Fri tanke. Lidingö.

Johansson, L. (2012) *Anhörig i nöd och lust*. Vulkan. Stockholm.

Salander, P., Henriksson, R. & Bergenheim, T. (1999). *När livet bryts. Berättelser och reflektioner från möten i cancervården*. Liber. Stockholm.

Sjödén, T. (2015) *Det händer när du vilar*. Libris. Örebro.

Strang, P. (2014) *Att höra till. Om ensamhet och gemenskap*. Natur och kultur. Stockholm.

Whitaker, A. (2009) *Åldrande, död och anhörigskap*. Gleerups. Malmö.

Winqvist, M. (2010). *Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd*. Kunskapsöversikt 2010:2. Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Kalmar.

Winqvist, M. (2011). *Samtalets betydelse som anhörigstöd*. Kunskapsöversikt 2011:1. Nationellt kompetenscentrum anhöriga. Kalmar.

# Ett urval av Nka:s utgivna publikationer



För mer information kring publikationerna:  
[www.anhoriga.se/publicerat](http://www.anhoriga.se/publicerat)



# Att möta anhörigas känslor och existentiella behov

Detta inspirationsmaterial om ”Att möta anhörigas känslor och existentiella behov” bygger på det material som kommit fram i ett blandade lärande nätverks, BLN, diskussioner och dokumentation under 2014–2015. Det var sju kommuner runt om i Sverige som deltog i det nationella nätverket med ett eget lokalt blandat lärande nätverk bestående av anhöriga, personal, chefer, politiker och frivilliga. Texten består av olika teman som utkristalliserats under arbetets gång i nätverket.

Materialet kan med fördel användas som underlag för diskussioner i anhörigrupper, vid personalmöten och utbildning.

Jan-Olof Svensson är sedan 2008 möjliggörare/praktiker vid Nka. Han är legitimerad sjuksköterska och har sedan 1980 arbetat som avdelningsföreståndare i Landstinget Kronoberg. I samband med ÅDEL har han varit kommunanställd enhetschef på äldreboende. Vårdlärare 1992 och arbetat på vårdhögskolan i Växjö med olika uppdragsutbildningar. Projektledare i samverkansprojekt kommun-landsting samt Vård i livets slut-projekt. Jan-Olof har jobbat med internutbildning och verksamhetsutveckling och som anhörigkonsulent i Växjö kommun sedan 2003.



## Inspirationsmaterial 2015:1

Nationellt kompetenscentrum anhöriga  
Box 762, 391 27 Kalmar  
Tel: 0480-41 80 20  
E-post: [info@anhoriga.se](mailto:info@anhoriga.se)  
[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)