

Sammanställning 5

Lärande nätverk; Att möta anhörigas känslor och existentiella behov

Bakgrund

Syftet med blandade lärande nätverk är att samla in och sprida kunskap. Samtliga lokala lärande nätverk består av personer med olika erfarenheter och bakgrund. De som deltar är anhöriga, personal, chefer, politiker och frivilliga. Grupperna består av ca tio personer. Ledarna för de lokala nätverken träffas i det nationella nätverket via Internet och får då ta del av andras erfarenheter. Träffarna i de lokala nätverken dokumenteras och lämnas vidare till Nka som sammanställer diskussionerna och som deltagarna i de lokala nätverken tar del av. Arbets sättet är processororienterat och frågeställningarna som diskuteras bygger på de tidigare förda samtalen i de lokala nätverken.

I texten nedan används anhörig om den person som eventuellt ger omsorg och närstående om den person som ”tar emot” omsorg, är äldre, långvarigt sjuk eller har en funktionsnedsättning. Deltagande kommuner är Karlstad, Alingsås, Mark, Tingsryd, Nybro, Linköping och Norrköping.

Forskning visar att anhöriga ofta befinner sig i svåra känslomässiga situationer och att de har behov av stöd för att hantera detta. I tidigare nätverk om Individualisering, utveckling och utvärdering av anhörigstöd, Samtal som stöd och Anhörigas hälsa kom det fram att anhöriga ofta ger uttryck för olika mer eller mindre starka känslor i möten med personal och olika stödfunktioner. Inte sällan innehåller samtal med anhöriga existentiella frågor om livets mening, varför blev det så här, varför drabbas vi så hårt? Vad kommer att hända med mig och min livssituation är andra frågor som anhöriga funderar över och där inga enkla svar finns att ge.

Syftet med detta blandade lärande nätverk är att utveckla kunskap och förståelse för anhörigas situation. Denna kunskap bidrar till utvecklingen av det känslomässiga stödet och bemötandet av anhöriga.

Sammanlagt är det sex träffar planerade, två under hösten 2014 och fyra under våren 2015. Denna sammanställning bygger på redovisningar som kommit in från de sju lokala lärande nätverken och deras femte träff.

Att diskutera:

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?

Reflektioner på sammanställning 4

Den femte träffen i de lokala lärande nätverken inleddes på brukligt sätt med en stunds reflektion kring sammanställningen från den senaste träffen. Ett tema som kom upp och som funnits med i flera träffar var hur anhöriga förhåller sig i olika situationer och att det inte var ovanligt att anhöriga trängde undan sina känslor – ”det får vi ta sen”. Men när kommer ”sen”? En anhörig berättade att hon sköt undan känslan för stunden och ”släppte” fram den vid ett bättre tillfälle. För andra var ”sen” mindre klart definierat. Gruppens reflektion var att det var viktigt att inte stänga in sina känslor men att det kunde hanteras på olika sätt.

Ett annat tema för reflektion var ”värdighet” och då uttryckt som en fråga – vad är ett värdigt liv? Frågan ställdes av en anhörig som utvecklade sina tankar med att säga att det stöd hon hade behövt egentligen inte hade behövt vara så stora saker. Viktigast var att hon hade velat bli sedd som en människa och inte som en ”anhörig”. Detta hade andra anhöriga uppe till diskussion i den senaste träffen, vilket återkommer senare i texten.

Det kom också reflektioner från en undersköterska kring temat döende och död och som inte funnits med i frågeställningarna hittills men som hon ansåg vara viktigt. En anhörig bekräftade det hon sa med att säga att upplevelsen var att det var skönt att få prata om det eftersom det för den hennes närstående var högst relevant. En annan anhörig sa att det inte var möjligt för hennes del eftersom hennes närstående inte ville släppa taget om livet.

Ytterligare ett tema för reflektion var vanmakt och maktlöshet och då utifrån vilka krav kan ställas på den närstående. En anhörig ansåg att ”man bör utmana” den närstående i att om möjligt bibehålla funktioner. Här följde ett samtal om hur man i sin profession kan utmana och motivera en person på ett lite annat sätt än vad anhöriga kan göra. Men med det följer också ett ansvar i att bedöma var gränsen går för varje individ.

Förståelse och omtanke

Vid uppföljningsträffen av den femte träffen med ledarna för de lokala lärande nätverken var det två teman som framträdde lite mer. 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. I denna femte träff uttryckt som 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. Från en grupp

kom funderingar på varför det är sådan skillnad mellan psykiatrin och somatiken hur anhöriga blir sedda och bemötta.

”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 känner sig välkommen då personal ser också henne och hennes behov när hon besöker maken i hans boende.

Ett annat sätt att visa förståelse och omtanke menade en grupp var att personal inom vård och omsorg ser och bekräftar anhöriga och visar 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 menande 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 att de tog ansvar 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 utsätta vissa för det svåra i sin situation som anhörig. Tidigare nämndes om det stöd en anhörigcirkel gav och att få träffa och dela erfarenheter med personer i likartade situationer.

Att generalisera vilka behov anhöriga har i sina existentiella 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 kan 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 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 finns på barn och barnbarn och deras delaktighet i omsorgen om en närstående förälder varierar 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 var 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 bara som en anhörig. Denna tanke bekräftas från andra grupper med tankar 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?

I samtalet i de lokala lärande nätverken flöt svaren på denna fråga in i alla tankar som ventilerades vilket gör det svårt att tydligt identifiera de svar som gavs. Men 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 är 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 i en grupp sa att han ställde höga krav på sin personal vad gäller 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.

Från en grupp kom en modell från en person som arbetar med barn som anhöriga. Tanken bakom att använda 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”.

I de lokala nätverken finns föreningsrepresentanter och de som arbetar med frivilligverksamhet. 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 hårbärgerande 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.

Bemötande återigen

Ett ofta återkommande ord i dokumentationen från nätverken är bemötande och då kanske oftare (?) från de anhöriga som haft kontakt med psykiatrisk verksamhet. Det gavs exempel på hur svårt det var för anhöriga att få information om den närståendes tillstånd, trots medgivande från personen. Kärnfullt uttryckt från anhöriga:

”Men när han plötsligt skrevs ut då skulle vi stå i givakt och naturligt finnas där att hjälpa honom igen”.

Skolan

Några nätverk har diskuterat hur skolan hanterar barn med speciella behov och om det fanns tankar på att erbjuda stöd till föräldrar. Ett citat från en anhörig/förälder får bli exempel på vilken problematik de kunde möta.

”Både skolan och andra ställer krav hela tiden på att man som anhörig till ett psykiskt funktionsnedsatt barn ska hjälpa till med läxor, ställa upp på alla möten, hjälpa till med att barnet kommer till skolan (om det inte vill dit) samtidigt som man kanske har många andra kontakter inom BUP. Det är utredningar hit och möten hit och vad får man sedan för hjälp som ensamstående förälder?”

Slutord

Många tankar och infallsvinklar har getts som svar på frågorna i denna femte träff. Svaren visar vilken bredd och komplexitet det finns inom vård, omsorg och skola. Det är en stor utmaning för personal att möta alla anhöriga och närstående utifrån deras existentiella behov och frågeställningar.

Det som undertecknad fastnade för var citatet om Fantomen och anhörigas önskan att vara och bli sedd som en vanlig människa i första hand och inte enbart som anhörig. En annan tråd att fundera vidare kring är;

”Det är mycket du inte kan påverka men det är möjligt att arbeta med hur du kan förhålla dig till det som är”.

En fråga som inställer sig blir då – vilket stöd behöver anhöriga i detta arbete och vem ska/kan ge det?

”Livet är inte alltid glatt och enkelt att leva. För att se dagen måste du ha upplevt natten”.

Sammanställt av
Jan-Olof Svensson