

## Sammanställning 1

### 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 10 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. Arbetssättet 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 .

Varför finns behov/intresse av ett lärande nätverk som handlar om ”Att möta anhörigas känslor och existentiella behov?

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 samtalen existentiella frågor om livets mening, varför blev det så här? Vad kommer att hända med mig och min livssituation är 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 första träff.

## Att diskutera:

Hur kan det vara att vara anhörig till en person med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning? Vad möter personal för känslor hos anhöriga?

Den inledande träffen i de lokala blandade nätverken innehöll en presentation av deltagarna i respektive grupp. Redan vid presentationen kom samtalen in på anhörighetskap och vilka känslor det kan vara förknippat med. I några grupper fanns en känsla av högtidlighet att vara utvald att delta i detta blandade lärande nätverk och att tillsammans med flera andra kommuner runt om i Sverige diskutera samma frågor. Ett syfte med presentation var att lära känna varandra, skapa trygghet och lägga en grund för fortsatta samtal om många gånger svåra teman att prata om. Presentationen kom att dominera innehållet i träffen för flera av grupperna.

Några ord om deltagarna i de lokala nätverken. Grupperna består av åtta till tolv personer och där ingår anhöriga till äldre personer och anhöriga till personer med olika funktionsnedsättningar. De anhöriga är make/maka, förälder, sambo och ibland både anhörig och personal. Det finns med personal i form av chefer, biståndshandläggare, undersköterskor, boendestödjare och personal från dagverksamheter. Politiker saknades i flera av grupperna, troligen beroende på att det nyss varit val och att nya politiska församlingar ska formuleras. Förhoppningsvis så kommer det vid nästa träff finnas med politiker. Några grupper kommer också att utöka gruppen av anhöriga.

### *Hur kan det vara att vara anhörig till en person med långvarig sjukdom eller funktionsnedsättning?*

Vid presentationen gav anhöriga många exempel på olika situationer som gett upphov till en lång rad av olika 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 är känslor av sorg och saknad som tog sig uttryck på många olika sätt. till det 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 skuldkänslor och dåligt samvete. Att vara anhörig är både psykiskt och fysiskt ansträngande, vittnade flera anhöriga om.

Men 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 svar 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. Sorgen, till exempel över att en tid som pensionärer tillsammans med resor etc. nu förbytts 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 få det efterlängtrade barnet föddes med funktionsnedsättning och inte gavs möjlighet att leva ”ett vanligt liv”. Det kunde vara sorg över ett barn eller en livskamrat som drabbades av en psykisk sjukdom, missbruksproblem och där man som anhörig har 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.

I sorgen finns kärleken och i kärleken finns 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 vara 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 mellan att lära känna en person med en demenssjukdom och att skala en lök, längst in finns det friska. Hur man som anhörig ser på sin närstående hade kanske att göra med vilken relation man har till varandra. 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, ibland var det den närstående som blev måltavlan, ibland kanske det var personal som blev de som fick ta emot ilskan.

Även den närstående kan 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 kan jag inte få vara hemma? Detta ledde till sorg, oro och skuld känslor hos den anhörige. Känslor som kan utvecklas till en ond cirkel.

Ett annat exempel på ilska och som kanske också visar på skillnad mellan 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 ofta anhöriga kunde uppleva som det allra svåraste; vilket var när samtalet försvann. Samtalet är en så viktig del i en relation som binder samman och när det försvinner skapas ett stort tomrum. Att kunna kommunicera med varandra är det som bär en relation. En del i kommunikationen är också den fysiska kontakten, att få känna närhet från sin partner. Detta är något som också kan förändras eller upphöra.

### *Bekymmer och oro*

En annan följeslagare för många anhöriga var att vara bekymrad och känna oro. Bekymren kan vara stora och små. Det kunde vara bekymmer för hur det ska se ut hemma när den närstående som har en funktionsnedsättning är ensam hemma och partnern är på arbetet. En anhöriga sa;

”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 känner att de har 24 – timmars jour. Att alltid finnas till hands, vara tillgänglig.

”Många telefonsamtal dygnet runt och som ni säger, det kvittar vad jag gör eller vart 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? Man känner sig ensam och ofta trött. Anhöriga har ingen att diskutera med eller berätta för, och man kanske inte heller vill berätta för andra om sin situation. Oro kan också finnas för anhörigas egen del. Klarar jag detta, orkar jag detta, hur kommer mitt liv att bli? Som anhörig kan det vara svårt att sätta gränser för sitt åtagande gentemot vuxna barn eller föräldrar som kräver hjälp. I en grupp kom diskussionen in på det som brukar kallas medberonde. Ofta associeras

det begreppet med missbruk men samma fenomen kan finnas i andra sammanhang. Några citat som belyser detta:

”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 påverkar 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 är viktigt och att ständigt vara beredd på att något kan hända som ställer krav på anhöriga att agera. En anhörig sammanfattade sin situation på detta sätt;

”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”.

Från en annan grupp kom ett nästan identiskt svar från en anhörig.

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

### *Från frivilliga som möter anhöriga*

I flera av nätverken finns representanter från föreningar och frivilligorganisationer. De är ofta själva anhöriga som har valt att via en förening 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, att ta emot anhörigas berättelser. De är inga myndighetspersoner som har makt eller kan fatta beslut om olika insatser. Anhörigas och även frivilligas erfarenhet är 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”.

Andra känslor som frivilliga nämnde var att anhöriga/föräldrar kan ”känna sig lurade” när de får ett barn med funktionsnedsättning. Det blir ett annat liv och föräldrar kan få svårt att släppa taget då ungdomarna blir vuxna. Det som påverkar anhöriga var att till exempel när den närstående har en psykisk funktionsnedsättning och när föräldraansvaret förväntas avta.

Från att ha varit delaktig och få information ska nu den närstående själv hantera sin situation, vilket kan bli ett problem och då får anhöriga träda in och reda upp situationen. Sammanfattningsvis kan sägas att frivilligorganisationernas uppgift är att skapa en arena där anhöriga/föräldrar kan prata om hur de har det och få stöd av andra som är/har varit i samma situation.

### *Vad möter personal för känslor hos anhöriga?*

I flera av grupperna tog presentationen och anhörigas berättelser större delen av tiden. Men i några grupper berördes frågan om vad personal möter för känslor hos anhöriga. Tidigare nämndes att personal ibland möter anhöriga som är väldigt ledsna, bittra och besvikna. Ibland är anhöriga arga över något och som personal kan det vara svårt att förstå hur anhöriga upplever olika situationer. Inte sällan är man inte arg på någon person utan på situationen. Ett intryck är att det kan vara skillnad om möten mellan anhöriga och personal sker i anhörigas hem eller om det är på ett boende.

Grunden för bra möten mellan personal och anhöriga är ett gott bemötande. Blir det bra från början så blir oftast relationen bra både med den närstående och anhöriga. Men för många anhöriga är det, enligt personalen, ett stort steg att ta att acceptera att ta emot hjälp. Besvikelse och irritation är 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”.

Sker mötet mellan anhöriga och personal på ett särskilt boende är personalen på hemmaplan och anhöriga blir ”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 ställer sig och som inte sällan skapar skuld-känslor och dåligt samvete hos anhöriga. Anhöriga kan pendla i sina känslor, ibland nöjda och ibland kan en bagatell bli en stor sak med mycket ilska och frustration. Som personal kanske det kan vara svårt att förstå vad anhöriga går 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. En personal sa:

”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 piggare”.

Kan det vara så att anhöriga som en konsekvens av kvarboendepincipen får ta ett större ansvar under längre tid med beslutat 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 i en grupp 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”.

En grupp hade funderingar till kommande träffar. Hur gör man i andra kulturer? Hur möter vi män som är anhöriga? Har vi format ett anhörigstöd som passar kvinnor bättre än män?

### *Sammanfattning*

Av dokumentationen kan slutsatsen dras att det var många känslomässigt starka berättelser som deltagarna i respektive grupp fick ta del av och en del av detta finns med i denna sammanställning. Att föra samman och sammanfatta de känslor som har omnämnts under gemensamma rubriker har varit svårt, men syftet är att skapa förståelse för anhörigas situation.

Sammanställt av  
Jan-Olof Svensson