

Sammanställning 3

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 tredje träff.

Att diskutera:

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 existentiell var frågor som inledningsvis kom upp i några av de lärande nätverken. På Vårdalinstitutets * hemsida <http://www.vardalinstitutet.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 meningarna 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 de lokala lärande nätverken och vid träffen med ledarna 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. Några av dessa ord får bli rubriker i denna sammanställning.

Mening – meningslöshet

När en närstående drabbas av sjukdom och förändras som person och inte känner igen sina anhöriga, kanske bor på ett särskilt boende kan en känsla av meningslöshet infinna sig. En anhörig sa:

”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 i samma grupp spann vidare på temat och sa:

”Även om det är för bedrövt 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 finns 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?

* Vårdalinstitutets verksamhet upphörde 1/1 2015 och deras webb – sida uppdateras inte längre.

Andlighet kan handla om att finna ett inre lugn, kanske tänka på stunder som betytt mycket tidigare i livet. En grupp delade med sig av sina personliga erfarenheter av återkommande positiva tankar som kanske kan jämföras med andlighet. De talade 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 finns 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”.

En grupp var inne på att 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 i en grupp 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 kan se ut var en annan grupp inne på i ett samtal om anhörigskapet och hur man kan ha det. Anhöriga kan mötas av en klapp på axeln med orden;

”Vi vet att du har det jobbigt”.

Detta var ett uttryck som gruppen återkom till under samtalets gång och som upplevdes mästrandande, 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”.

I en grupp sa någon att livet är fullt av saker som gör att det blir som det blir, vi gör vissa val.

”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”

Tankar från en anhörig kring att vara anhörig och ge hjälp och stöd till en närstående:

”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”.

I tidigare träffar har det talats om det dåliga samvetet och skuld känslor som anhöriga ofta bär på. Detta har återkommit nu i den tredje träffen men då uttryckt på ett liknande sätt som i citatet ovan.

”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”.

Längtan efter frihet uttrycktes på lite olika sätt. Ett var att få egen tid, ett eget livsutrymme, eller en frizon. Det beskrevs som att hemmet blev en arbetsplats med hjälpmedel och hygienartiklar stående överallt. Det blev också en diskussion i gruppen om vem som hade företräde till det gemensamma hemmet. En personal sa:

”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 har vi konstaterat finns med som en ständig följeslagare och som ofta finns med i längtan efter egen tid. En anhörig sa:

”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”.

Men avsaknaden av egen tid kunde också föra med sig, som en anhörig berättade, att efter ha varit bunden så länge så är friheten inte mycket värd när man inte vet hur man ska förhålla sig.

Maktlöshet och vanmakt

Som nämnts tidigare så gav frågan till den tredje träffen upphov till olika ”tankesår”. En grupp tog som utgångspunkt för sitt samtal – omsorg för personen och familjen. Det som kom 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. En anhörig sa:

”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 ”kolliderar” dvs. anhöriga ser och känner den närståendes behov på ett sätt och möts av det professionella perspektivet som inte alls ser det anhöriga ser. Professionen kanske gör en helt annan bedömning. I samtalet i gruppen kom det fram att detta hos anhöriga kunde ge en känsla av vanmakt, att ha tappat kontrollen. Det kunde också ge en känsla av att personal inte tog sitt ansvar, inte såg helheten. Detta kunde hänga samman med att brukarna på grund av sin sjukdom/funktionsnedsättning hade svårt att uttrycka sitt behov av hjälp och stöd.

Men vanmakten och maktlösheten hade också sina rötter i den existentiella ensamheten och utsattheten att stå inför den närståendes döende och död.

Vilka existentiella frågor möter personal?

Det kom fram i flera nätverk 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, menade man i en grupp. Det kom också fram från anhöriga i denna diskussion att det kan vara svårt om personal försöker ”ställa in sig”. De som är sig själva är lättare att ta till sig var en kommentar från en anhörig.

I några av de lokala nätverken finns diakoner och föreningsrepresentanter med och de mötte också många ”varförfrågor”. 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 från en personal 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”.

Slutord

Den tredje träffen gav upphov till många olika tankegångar, från grundläggande frågor om mat, matvanor och grundläggande behov. Det var många tankar om ekonomi och hur ex. närståendes problem att hantera sin ekonomi ofta påverkade anhörigas ekonomi. ”Hålla kronofogden ifrån sig” är viktigt som någon uttryckte det. Samtalen handlade om sorg och saknad och ibland besvikelse från anhöriga i hur man blivit bemött. Att mötas av kommentarer som att ”du borde lärt dig, han har ju varit sjuk så länge” kunde kännas väldigt tungt. Några menade att det finns tendenser i vårt samhälle idag att värdera och jämföra olika situationer för anhöriga och närstående. En anhörig sammanfattade sina tankar:

”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. Utan bara vara hos mig för jag äger rätt till min egen sorg och mina egna upplevelser av sorgen”.

Detta var ett axplock av tankar och reflektioner från de sju lokala nätverken. En del är utelämnat på grund av integritetsskäl som i tidigare sammanställningar. Till sist en reflektion och fundering om samtalet i denna tredje träff:

”Det handlar om sökandet efter livets mening, att hitta ett svar någonstans, den existentiella ensamheten, det finns ingen som har alla svaren. Det är svårt att prata om de här frågorna. Om man börjar nämna de här frågorna, kan man få tillbaka frågor som; Har du problem, eller, det där är väl något du bör ta med en präst, är du religiös”?

Sammanställt av
Jan-Olof Svensson