

*Från anhörig till anhörig
- i nöd och lust*

*Bräcke
diakoni*



Anhörigas egna

berättelser, reflektioner och tips



**ALLMÄNNA
ARVSFONDEN**

Bräcke diakoni är en idéburen stiftelse med stort fokus på äldreomsorg. Vi har tillsammans med anhöriga själva, Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, Anhörigas Riksförbund och SPF Seniorerna tagit fram materialet "I nöd och lust". Vi hoppas att det kan vara ett stöd och stärka dig i din roll som anhörig. Projektet finansieras av Allmänna arvsfonden.

Bräcke projekt "I nöd och lust" har skapat material till stöd för anhöriga över 65 år som stöttar eller vårdar sin partner i hemmet. Materialet är unikt i sin utformning eftersom det från början till slut är framtaget tillsammans med anhöriga.



I nöd och lust – från anhörig till anhörig
Copyright © 2022 Bräcke projekt I nöd och lust, Bräcke diakoni
Text: Helena Holmberg och Lisa Schjelde, Bräcke diakoni
Illustratör: Mattias Gordon, istockphoto
Formgivare: Liselott Jönsson
Tryck: Brandfactory
www.brackediakoni.se/projekt-inodochlust

Förord

Från anhörig till anhörig är en erfarenhetsbok. Den bygger på vad anhöriga säger att de hade velat läsa om när de själva blev anhöriga till sin partner.

I början av varje kapitel finns anhörigas egna berättelser som vi fått ta del av i våra möten. Därefter följer faktatexter och reflektionsfrågor. Allt för att hjälpa dig att lättare få syn på hur ditt liv och din situation ser ut samt ta del av tips och råd om åtgärder som hjälpt andra att må bättre.

I boken finns information om vart du kan vända dig för att få hjälp och stöd, var du kan hitta kunskap och vad du själv kan göra för att bli stärkt i din roll som anhörig. Oavsett om du nyss blivit anhörig eller länge varit anhörig och gett omsorg till din partner hoppas vi att boken ska vara till hjälp.

Att vara anhörig medför ofta en känsla av ensamhet. Samtidigt är det många som befinner sig i en liknande situation. I Sverige är det fler än 400 000 personer över 65 år som vårdar en närstående i hemmet. Och det finns många som stöttar anhöriga, vid kommunen och i föreningar. En del av dem tipsar vi om i boken.

Ordförklaring

Anhörig – den som ger hjälp i relationen och finns nära vårdtagaren

Närstående eller partner – den som tar emot hjälpen

Innehåll

- 7 *Min egen hälsa*
- 8 Anhöriga berättar
- 8 Acceptans
- 9 Stegen
- 10 Stress
- 13 Naturen – för hälsa och återhämtning

- 17 *Oxytocin och beröring*
- 18 Anhöriga berättar
- 19 Oxytocin – nästan en mirakelsubstans
- 20 Beröring – en viktig del av den goda stunden tillsammans

- 25 *Förändringen*
- 26 Anhöriga berättar
- 27 Ensamhet och isolering
- 27 Väntesorg
- 28 Mitt nätverk

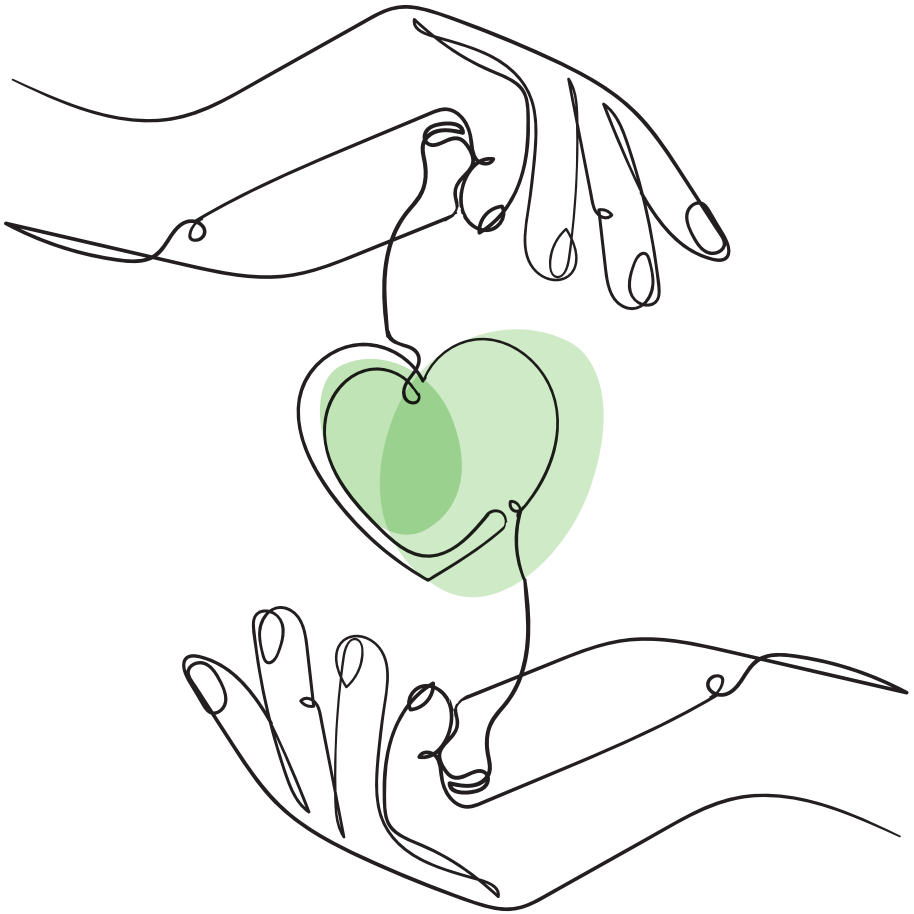
- 29 *Hemtjänst och flytt till särskilt boende*
- 30 Anhöriga berättar
- 32 Tips när ni skall välja hemtjänst eller särskilt boende

- 35 *Våld, övergrepp och kränkningar*
- 36 Anhöriga berättar
- 38 Definition
- 38 Olika sorters våld
- 39 HBTQI-personer
- 39 Om du riskerar att utsätta din partner för våld
- 40 Om du själv är utsatt för våld
- 40 Lågaffektivt bemötande
- 42 Här kan du hitta stöd

- 45 *Opratet*
- 46 Anhöriga berättar
- 46 Vad är opratat?

- 50 *Material*

- 51 *Tack*



KAPITEL 1

Min egen hälsa

Du som lever i en nära relation med en person som har eller utvecklar ett omvårdnadsbehov kan uppleva att du får ge upp delar av din egen identitet och att du behöver sätta den andres behov och önskemål i första hand. Det är lätt att det blir på bekostnad av ditt eget välbefinnande: "Mår min partner bra så mår jag bra".

Att stå vid sidan om och betrakta din partner som kanske inte längre kan ta sin roll i relationen är svårt. Det kan upplevas som omöjligt att uppskatta vardagliga nöjen även utanför hemmet.

För att förhindra ohälsa hos dig som anhörig behöver du ta hand om dig själv.

Ta gärna fram ett anteckningsblock så du har möjlighet att skriva ner dina tankar när du läser boken. Att vara anhörig är många gånger svårt och det är lätt att känna att man inte räcker till. Vi vill betona hur mycket din insats som anhörig betyder.

Fundera över tre saker som du gör riktigt bra i ditt anhörigskap.

Anhöriga berättar

Man får massor av goda råd av omgivningen men insikten om att tänka på sig själv måste komma inifrån. Det behövs ett uppvaknande, "jaha, just det! jag behöver se om min egen hälsa för att orka!". Då kan man till exempel börja välja att titta på sina egna program på tv, hålla fast vid att titta på den där TV-serien man följer, oavsett om min partner är intresserad eller inte. Sen vill jag förstås att han skall vara med och ha roligt tillsammans med mig, men får inse att det är annorlunda nu, vi behöver ibland helt olika saker nu för tiden. Att "pysa" till någon utanför vår relation, när det blir jobbigt är bara bra – för oss båda! Att ha någon att tala med om sorgen det innebär, att livet inte blev som vi tänkt. Det betyder inte att jag är illojal, bara att vi ska kunna fortsätta leva tillsammans. – Pia

När jag fick hjälp med mitt blodtryck insåg jag hur mycket mer jag orkade, borde nog kollat det tidigare men det är så mycket annat som ska göras! – Erik

Min man och jag har börjat skogsbada! Tror att vi båda blir lugnare av det. Att bara vara i naturen. Alla sinnen får något med sig hem liksom. – Gudrun

När man väl har insett att "så här är det", så kan man börja tänka på att se om sig själv också. Steg ett är att acceptera läget, och det kan ta sin tid! I början handlar allt om att först styra upp vardagen. Längre ville jag inte acceptera att livet såg annorlunda ut än hur jag önskade det. Jag försökte hitta lösningar. Sedan insåg jag att "så här är det nu!" Men acceptansen kommer lite sakta till en. Det finns liksom ingen trollformel! – Barbro

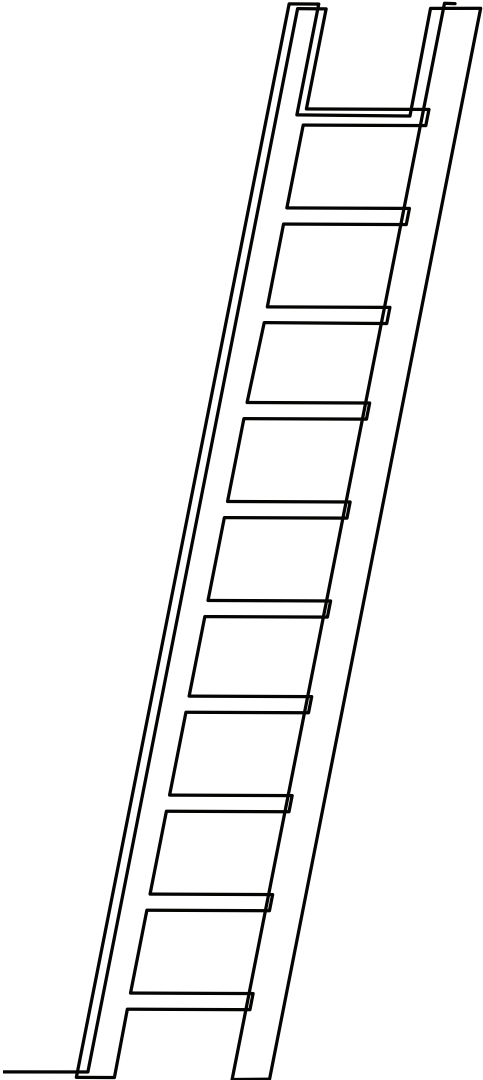
Acceptans

Att acceptera behöver inte betyda att vi tycker att det är okej. Det behöver inte alls kännas okej. Acceptans handlar om att kunna släppa hoppet om att kunna leva livet så som det var förut. Att acceptera att det tidigare livet inte kommer tillbaka.

När acceptansen är hittad kan vi komma vidare i vår process. Ofta behöver vi stanna upp en stund och sörja innan acceptansen kommer till oss.

Stegen

Stegen är en bild som ofta används i samtalsgrupper för anhöriga, bland annat via Anhörigas riksförbund. Det översta trappsteget är dela dina känslor med andra. Du kan ta kontakt med en anhörigkonsulent, gå med i en samtalsgrupp för anhöriga eller öppna upp i ett samtal med en vän.

- 
- 10 Dela dina känslor med andra
 - 9 Var omtänksam mot dig själv
 - 8 Se till att få tid till egen fritid
 - 7 Se till att få tillräckligt med vila och ät ordentligt
 - 6 Var rädd om din egen hälsa
 - 5 Acceptera hjälp
 - 4 Utveckla planer för oförutsedda händelser
 - 3 Ta en dag i taget
 - 2 Ta reda på vad du kan få hjälp med
 - 1 Planera i förväg

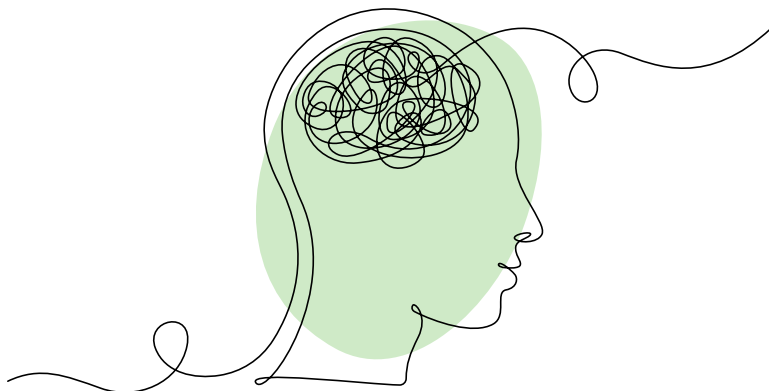
Stress

Stressreaktionen är en naturlig och livsviktig kroppslig reaktion. Den finns för att aktiveras under en kort stund. Därefter behöver kroppen vila och återhämta sig för att andra viktiga kroppsliga funktioner ska få utrymme.

Det är känt att vi klarar kortvarig stress bra, men långvarig stress utan återhämtning blir skadligt för oss. Om du som anhörig ska ta hand om allt, hålla i alla trådar och känner stort ansvar, kan du själv få besvär såsom minnesproblem, yrsel och minskad empati.

Faktorer som kan skapa stress hos dig som anhörig

- Bristande kunskap kring sjukdom hos din partner
- För lite tid för avlastning och egen tid
- Att rollerna i relationen förändras
- Bemötandet från till exempel hemtjänstpersonal
- Beslut kring särskilt boende
- Att själv ha krämpor
- Att inte hinna ta hand om dig själv



Hur kan du märka att du lider av stress?

- **Sömnstörningar**

Du känner dig ofta energilös eller har en fysisk trötthet som inte går att vila bort. Det är svårt att varva ner och koppla av. Du har svårt att somna eller du vaknar på natten och har svårt att somna om.

- **Försämrat minne och koncentrationsförmåga**

Du har svårt att koncentrera dig på dina olika uppgifter och när du samtalar med andra. Du behöver kanske skriva komihåg-lappar till dig själv, som du inte behövt innan.

- **Förändrad sinnesstämning**

Du är lättirriterad och får starka känsloreaktioner. Du får yrsel, ångest, känner dig nedstämd och orolig och fastnar i negativa tankar. Du blir känsligare för sinnesintryck som ljud och ljus.

- **Svårigheter att hantera krav och tidspress**

Det blir svårare att hantera krav och du känner att tiden inte längre räcker till för dina vänner, familj eller arbetet.

- **Kroppsliga symtom**

Du får värk i olika delar av kroppen som nacke, axlar och rygg. Du får spänningshuvudvärk och ont i magen och musklerna värker och blir spända och stela.

- **Påverkat hjärta och immunförsvar**

Stress kan påverka immunförsvaret negativt vilket gör att du blir känsligare för infektioner. Det gör också att hormoner frisätts som höjer blodsockret och pulsen och kan ge hjärtklappning.

- **Förändrat socialt liv**

Du väljer bort vila, fritidsaktiviteter, intressen, nöjen eller att umgås med familj och vänner. Du tappar lusten för sex.

- **Sämre återhämtningsförmåga**

Du återhämtar dig inte lika snabbt som du brukar. Hur mycket du än vilar, är det svårt att ladda om batterierna.

Att fråga dig själv är ett sätt att se din situation utifrån:

- Hur mycket orkar du? Vad orkar du? Vad orkar du inte?
- Har du det så som du önskar att det ska vara utifrån din livssituation?
- Fungerar din vardag som du önskar?
- Om inte, vad behöver du för att få till en förändring?
- Vart kan du vända dig för att få hjälp?

Tips på hur du kan hantera stress, på kort och lång sikt

Det enkla och konkreta kan ibland vara det som behövs för att komma ner i varv. För snabb effekt kan lugna djupa andetag, ett varmt bad, massage, läsa, lyssna på musik, sjunga eller spela spel vara till hjälp.

Fysisk aktivitet som trädgårdsarbete och promenader i naturen eller yoga samt att ge din vardag struktur genom att lägga upp mål och rutiner, är exempel på sådant som ger långvarig effekt på stress.

Naturen – för hälsa och återhämtning

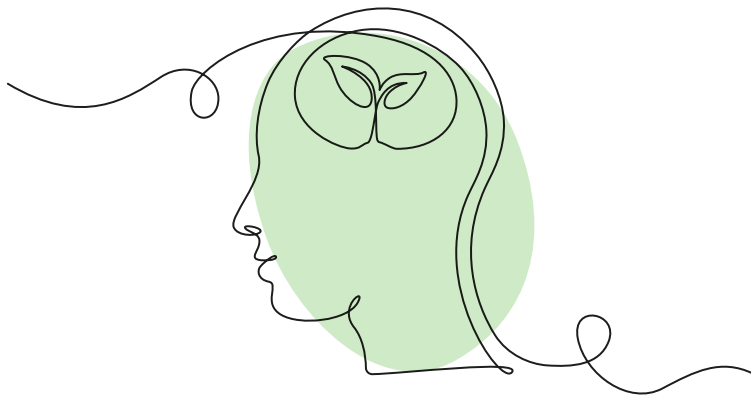
Under stressiga perioder kan naturen fungera som en kravlös källa för vila. Studier visar att olika naturtyper kan ge goda effekter på fysisk och psykisk hälsa. Ju mer orörd skog, desto bättre effekt. Allt är dock bra, även en park eller ett träd i ens närhet mitt i stan. Du kan även få en viss effekt av att titta på bilder av naturen.

Att befinna sig i naturen ger ökad dos av oxytocin och genom kroppens lugn och ro-system påverkas en rad olika funktioner i kroppen. Mer om detta i nästa kapitel.

Naturens positiva effekter:

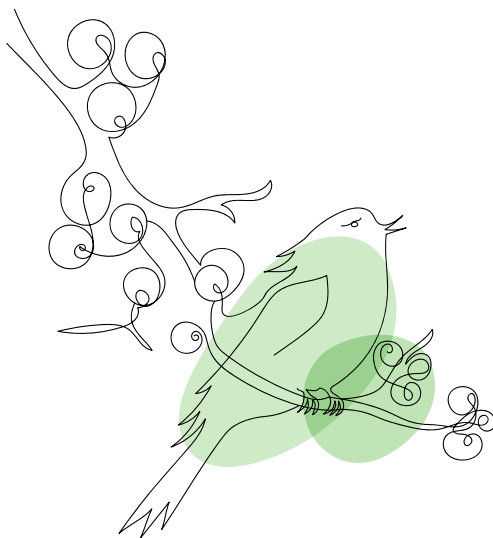
- Blodtryck och puls sjunker
- Stress minskar
- Muskelspänningar minskar
- Negativa känslor minskar
- Självkänslan ökar
- Problemlösningsförmågan ökar
- Det upplevda välbefinnandet förbättras

Att bara få vara i naturen utan att prestera, att göra ingenting, kan kännas läkande. Om du har hög stress kan det ta emot lite att bara vara, du kan behöva öva på det. Vad händer om du stannar upp, bara vilar och inget gör?



- Sitt stilla på en sten, stubbe eller pall. Andas djupt och upplev med ett sinne i taget.
 - Hur låter det? Vilket ljud är längst bort, vilket är närmast?
 - Hur känns vinden?
 - Hur doftar det?
 - Vilka träd finns här?
 - Vilken fågel?
- Sakta in stegen och gå långsamt – vad händer med dig när du saktar in?
- Gå barfota – hur känns det under fötterna?
- Stå helt stilla en minut och blunda.

Naturen hjälper oss att koppla bort den riktade koncentrationen och underlättar att i stället kunna ha spontan uppmärksamhet. Detta tar ingen energi och fungerar som en vaken vila. Hjärnan återhämtar sig och arbetar på ett sunt vis.



Källor och lästips:

Webbsidor

www.naturvardsverket.se – Naturen som kraftkälla

www.utinaturen.fi

www.hjarnfonden.se

anhorighandboken.se

www.anoriga.se – Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga (NKA)

www.seniorval.se – Information om hemtjänst och särskilt boende

www.nsph.se – Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa (NSPH) Här kan du beställa "Återhämtningsguiden – för dig som står nära någon som mår dåligt"

www.brackediakoni.se/strang/var-bok – "Jag vill bara leva mitt liv"

Litteratur

Uvnäs Moberg, Kerstin (2009) – *Närhetens hormon. Oxytocinets roll i relationer*. Natur Kultur Akademisk.

Ottosson, Åsa & Ottosson, Mats (2013) – *Lugn av naturen*. Votum förlag.

Ottosson, Åsa & Ottosson, Mats (2020) – *Närmare naturen*. Bonnier Fakta.



KAPITEL 2

Oxytocin och beröring

– när du stödjer din partner

Att hamna i en anhörig- och omvårdnadsroll gentemot sin närstående kan förändra relationen. Förutom att du som anhörig får stödja och ibland också ta över ansvar för den närståendes mående finns stor risk för att närhet och intimitet får ge vika. Att ge omvårdnad handlar för det mesta om att ta i och vidröra en annan människa. Det är något annat än att beröra och komma varandra nära.

Oxytocin är ett mänskligt hormon och en signalsubstans i hjärnan som frigörs bland annat vid beröring. Oxytocinet påverkar vårt beteende, våra mänskliga relationer och känslor och är mycket viktig för anknytningen till varandra.

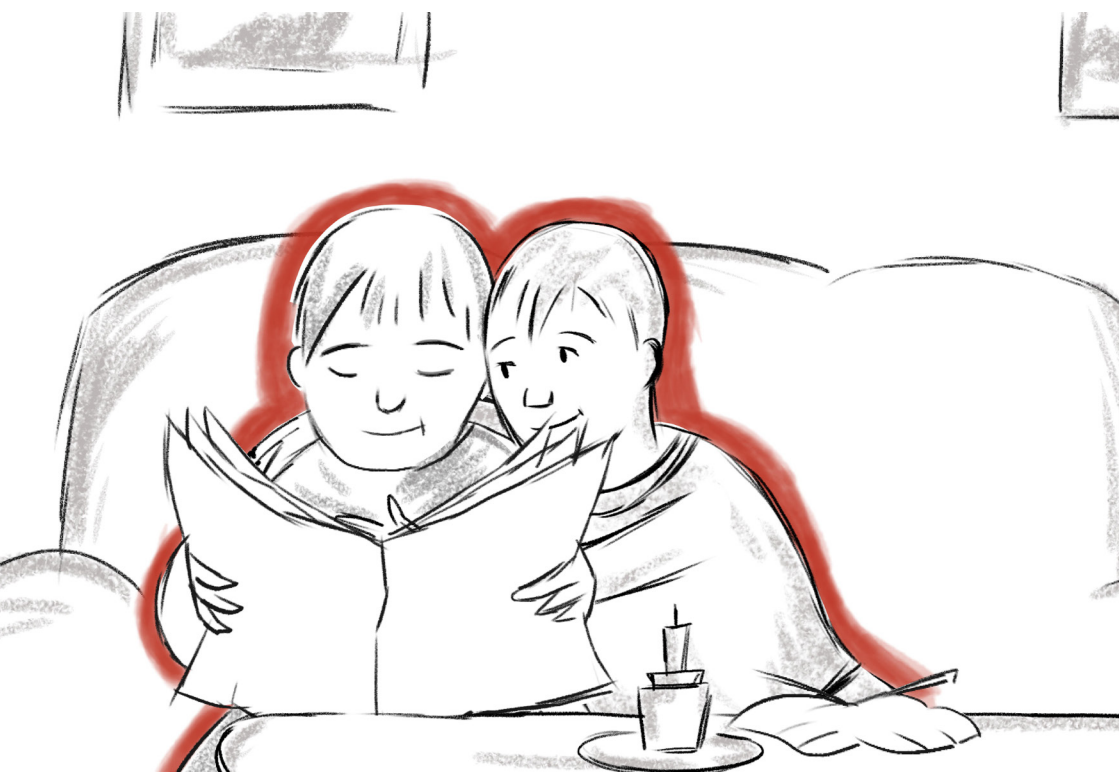
På projektets hemsida hittar du en kort animerad informationsfilm om hur viktigt oxytocinet är för vårt välmående, dess effekter på kroppen och hälsan. Filmen är framtagen i projektet och tillsammans med anhöriga. Länk till hemsidan hittar du längst bak i boken.

Anhöriga berättar

Vi brukar alltid hålla hand när vi ska somna på kvällen, det har en lugnande effekt på oss båda. Jag vaknar ibland av att han trevar efter min hand på natten. – Britta

Pussarna och kramarna har minskat i antal, men jag försöker hålla handen när vi sitter i soffan på kvällen. Vi slappnar av då, båda två! Tror det är viktigt att ta på varandra och känna fysisk kontakt, även om det inte blir som förut.

Ibland kan jag önska att vårdsängen var bredare, då hade jag nog krupit upp ibland för att ligga nära och hålla om. – Kim



Oxytocin – nästan en mirakelsubstans

Oxytocin kallas ibland för ett må-bra-hormon och är det som kontrollerar lugn och ro-systemet. Oxytocin bildas i hjärnan och når blodet via hypofysen. Via nervbanor påverkar oxytocinet viktiga kontrollområden i hjärnan.

Den plats i hjärnan där oxytocin bildas, ligger granne med den plats som kontrollerar halten av stresshormoner, det vill säga systemet för försvar och flykt. Detta system är kanske mer känt än lugn och ro-systemet, men båda har lika stor betydelse för vår överlevnad. Vänligt bemötande, ögonkontakt, kroppslig beröring, närhet och vila är faktorer som påverkar frisättningen av oxytocin och som gör att vi mår bättre.

Effekter i kroppen

När oxytocin frisätts i kroppen sjunker blodtrycket, pulsen går ner, stress, oro och ångest minskar. Oxytocinet håller oss friskare och stärker de läkande processerna i kroppen. Det hjälper också till att läka och återskapa funktionen i organ efter skador eller sjukdom, ökar toleransen för smärta och har en tillväxtstimulerande effekt.

Oxytocin ökar vår förmåga att se samband och att kunna lösa problem. Ibland behöver vi sova på saken för att fatta ett viktigt beslut. När vi vilar ökar kraften i lugn och ro-systemet. Lugn och ro-reaktionen stimuleras när vi äter, särskilt intag av fett och protein ökar oxytocinnivån, vilket delvis förklarar varför vi känner oss lugna och belåtna efter en rejäl måltid. Detta kan delvis också förklara varför vi tröstäter när vi är ledsna, stressade eller oroliga.

Relationer påverkas

Oxytocin förstärker relationer genom hela livet bland annat genom beröring, kramar och mänsklig värme. Ofta finns beröringen där väldigt naturligt, vi lägger en hand på armen, kramas när vi möts eller när vi lämnar varandra, sitter nära eller håller någons hand. Beröringen finns där hela tiden och stärker våra relationer. Sinnesintrycken skärps när oxytocinnivåerna höjs, så att vi tar in vår omgivning på ett tydligare sätt. Vi blir också bättre på att tolka andras ansiktsuttryck och vi blir mer sociala. Man vet att just beröring och sex stärker parrelationer, bidrar till att man fäster

sig vid varandra och blir beroende av varandra. Bandet människor emellan kan bli mycket starkt och kan många gånger väga upp problem med olikheter och svårigheter som man brottas med i relationen.

Vid beröring visar vi känslor och överför information till varandra utan ord, oftast utan att vi tänker på det. Att bli berörd fysiskt mot sin vilja eller på ett aggressivt sätt, skapar dock inte dessa positiva effekter, utan triggar istället försvars och flykt-systemet, det vill säga ger stress.

Relationer och möten kan ge oss upplevelser av beröring på ett psykologiskt plan, utan att vi har kroppskontakt. Ett möte kan upplevas antingen varmt och stödjande eller som kallt och krävande. Vänligt bemötande gör oss vänligare. Att få tröst och att få sina känslor bekräftade ger ett lugn och en tacksamhet som i sin tur ger livsglädje.

Beröring – en viktig del av den goda stunden tillsammans

Beröring är alltså livsviktigt och behovet av beröring följer oss genom hela livet, från det att vi är en liten bebis till vår sista stund. För det lilla barnet är beröringen avgörande för liv och död, barn under två år kan dö vid total brist på beröring. Barnet formar sin kroppsuppfattning och kommunikation genom beröring av huden. För personer med funktionsnedsättningar, sjuka eller skadade och den åldrande människan blir beröringen viktig som smärtlindring, för ökad kommunikation, näringsinlagring, rörelse och cirkulation.

Rollförändring

När någon blir sjuk förändras våra roller från att ha varit partner till någon som också vårdar och tar om hand den andre. Beröringen används mer i vårdande situationer, som när man hjälper sin partner att äta, klä på sig, sköta hygien eller att röra sig. En omvårdnadsberöring kan vara väldigt kärleksfull, men det är också lätt att den blir mer automatisk efter en tid. Man gör samma moment om och om igen.



Att vårda relationen

Beröringen är ett fantastiskt verktyg för att vårda sin relation. Bara genom att fundera lite på hur man brukade beröra varandra förut, hur man berör sin partner nu och att bli lite mer medveten om alla de situationer där beröring sker, så kan beröring bli ett fantastiskt verktyg för att stärka relationen. Det kan vara en hjälp att tänka på; när sker beröringen i omvårdnad och när sker den av kärlek och ömhet? Att hålla ögonkontakten eller återta den är av stor vikt för känslan av samhörighet.

Beröringskänslighet

Alla tycker inte om fysisk beröring eller känner sig bekväm med att röra någon annan. Sjukdom, skada och mediciner kan orsaka beröringskänslighet och helt plötsligt reagerar man annorlunda på beröring av vissa delar av kroppen. Det kan kännas varmt, kallt, sticka, kittla eller till och med göra ont. Det är viktigt att undvika den beröring som upplevs negativ och att ta hjälp av en arbetsterapeut för att få råd om påklädning eller annat som ändå behöver göras.

Beroende på kultur kodas beröring olika, beröring kan uppfattas som obekvämt och det kan vara olika vem som får ge vem beröring.

Beröring i vardagen – att fånga tillfället i stunden

- Ta alltid först ögonkontakt, det är som att be om lov för beröring, vila sedan en hand på axeln eller armbågen.
- Sitt nära, håll handen.
- Gå utomhus där vind och solstrålar berör huden och övriga sinnen. Se till att din partner håller sig varm i form av kläder eller filtar.
- Laga mat-favoriter tillsammans, presentera och lukta på maten innan den eventuellt delas eller mosas. Eller baka en kaka och prata om doften.
- Kroppsuppfattningen är färskvara för hjärnan, och beroende på sjukdomssituation kan din partner vara i behov av att minnas rörelse som till exempel vid måltider. Stryk med dina händer från axeln ner över din partners hand, pressa handen lätt innan skeden eller gaffeln sätts i handen. Det du gör är att uppdatera att armen och handen finns, hjärnan kan koppla respons till gripreflex och minns hur man använder gaffeln för att äta.
- När din partner skall resa sig – underlätta genom att stryka från höfterna ner till knät håll handen stilla på knät 3 sekunder, fortsatt ner till foten med ett tryck över fotryggen i ca 3 sekunder. Lagg ett kort tryck på fötterna. Erbjud din hand och be om att din partner reser sig med stöd av dina händer. Markera gärna med ett lätt drag i era händer.
- Prata minnen. Använd din lugna och gärna långsamma röst. Låt det ta tid och invänta respons efter det du sagt. Låt goda minnen finnas nära, som en tavla eller ett foto.
- Lyssna på musik ni gillar tillsammans.
- Vid dusch och bad, stryk uppifrån och ner. Långsamma, nedåtgående strykningar är lugnande i sig och trycket på strykningen bör vara ca 3,5kg, som din arms vikt.
- Kamma, borsta, föna, locka håret m.m. Stryk håret/huvudet framifrån och bak mot nacken. Cirkelrörelser i hårbotten i samma banor. Vårda skägget mjukt och smörj in kinder efter rakning.
- Ge fot- och handbad. Smörj in fötter och händer med mjukt tryck och i lugnt tempo. Stryk nedåt och krama gärna mjukt varje tå för sig. Måla naglarna.

Självberöring

Vi lär oss tidigt att använda självberöring som ett naturligt redskap för att må bra. Gör vi oss illa, lägger vi handen på och håller om det onda. När vi duschar eller smörjer in oss följer vi ofta samma mönster för våra rörelser på huden. Vid sjukdom kryper vi ihop och håller om oss själva. Beröring lugnar oss när vi är stressade eller upprörda. Många upplever att egen beröring på huden gör att man "håller ihop".

Ta hand om dig själv

Din partner förändras och kanske förändras den beröring du får drastiskt. Det är fortfarande lika viktigt att du själv får positiva beröringstillfällen i din vardag, för att bibehålla hälsan och energin. När du ger någon beröring medvetet så reagerar ditt eget nervsystem genom att skicka signaler till hjärnan som producerar oxytocin. Du kan också ge dig egna lugna stunder med innehåll som du finner roliga, lugna, bekväma och skapa en fin stund. Kanske kan du starta dagen med en stund helt för dig själv eller få en egen lugn måltid under dagen. När du duschar, använd dig av strykningar uppifrån och ner, cirklar på de större ytorna i lugn takt, på hela kroppen. Använd ett lagom varmt vatten, inte för varmt.

Använd väderleken och naturen runt dig för att fylla på med energi. Att ta en promenad i stämningen av att "bara vara" stimulerar ditt lugn och ro-system.

Källor och lästips:

Texten om beröring är framtagen tillsammans med Skola för Beröring EK.
Hemsida: www.beroring.se

Uvnäs Moberg, Kerstin (2000) – *Lugn och beröring. Oxytocinets läkande verkan i kroppen*. Natur Kultur Läromedel.

Uvnäs Moberg, Kerstin (2009) – *Närhetens hormon. Oxytocinets roll i relationer*. Natur Kultur Akademisk.



KAPITEL 3

Förändringen

När din partner blir i behov av stöd och omvårdnad förändras era roller. Kanske sker förändringen snabbt, kanske med ett smygande förlopp beroende på situation och diagnos. Det kan det ta en tid innan du ser att era roller i relationen har förändrats.

Du märker kanske att du behöver ta allt mer ansvar för mat, kläder, läkemedel med mera och upplever att inget händer om du inte gör det själv. Förändringen gör något med "vi:et", tidigare roller förändras. Från att tidigare ha delat på olika uppgifter i hushållet blir mer ansvar ålagd den som är frisk, det vill säga dig.

Att tidigt i processen ta kontakt med personer i liknande situation och även ta reda på vilket stöd som finns kan vara till stor hjälp för dig framåt.

I projektet har vi tagit fram en film som visar hur denna förändring kan ta sig uttryck i vardagen. Du hittar den på projektets hemsida. Länk till hemsidan hittar du längst bak i boken.

Anhöriga berättar

Förut vände jag mig alltid i första hand till min fru när det hade hänt något. Både med allt det roliga som hände men även som bollplank vid svåra beslut i jobbet till exempel. Nu kan jag inte prata med henne om svårare saker längre. Det är som att jag förlorat den viktigaste personen i mitt liv, men samtidigt så är hon ju där, hemma och tillsammans med mig. – Lennart

Jag har inte längre så stora krav på vad JAG vill göra. Det är ju ett hundra-procentigt ansvar för oss båda jag har nu. Det blev extra påtagligt då jag blev tvungen att själv ta beslut när vi skulle sälja huset och insåg då att jag var anhörig.

Det går bra, men ibland kommer det över mig; jag saknar friheten...och tänker att jag skulle vilja göra saker tillsammans. Vara spontan och besöka nåt fint ställe, bara gå och strosa runt. Det saknar jag ibland och då blir jag ledsen. Livet blir inte lika kul. Men jag försöker att leva i nuet, inte titta framåt utan tänka att "det löser sig. – Barbro

Man blir inte lika intressant längre. Vännerna slutar ringa, det blir helt tyst. – Ines

När jag började tänka på vilka som fanns runt omkring oss insåg jag att jag inte var helt ensam. – Åsa

Vilka olika roller har du i ditt anhöringskap?

Är det någon av dessa roller du önskar att du inte hade?

Har du blivit expert på något du tidigare trodde att du inte kunde klara av?

Ensamhet och isolering

Det finns många olika sorters ensamhet och som anhörig kan en eller fler av dessa ge sig till känna. Ensamhet är en känsla. Någon måste fråga dig och du måste berätta för någon att du känner dig ensam för att få hjälp.

Att känna sig ensam i tvåsamheten är inget ovanligt. Att känna sig ledsen och arg kan ha sin uppkomst i ensamhetskänslan. Man kan känna sig ensam när man lever ensam men även tvåsamheten kan innebära ensamhet och kan vara svårare att upptäcka. Den är dessutom svårare att se och förstå för omgivningen.

Olika sorters ensamhet

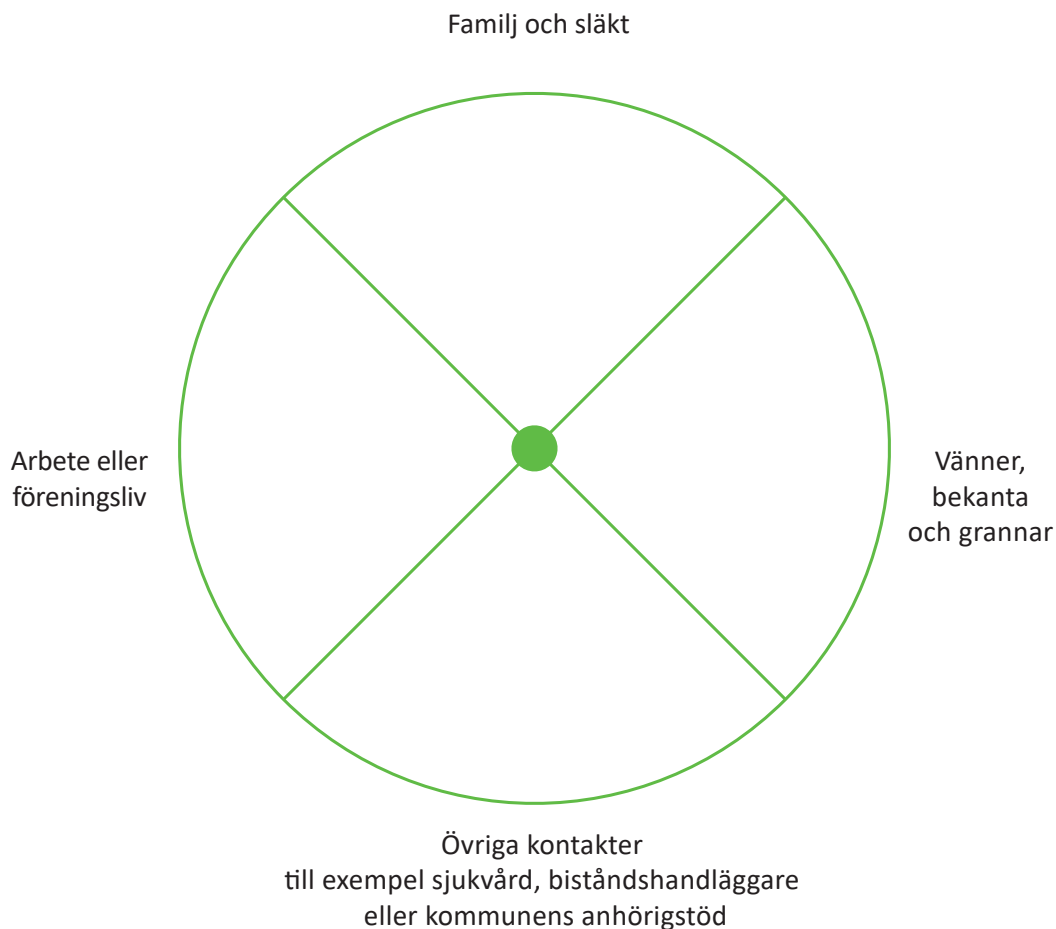
- Fysisk ensamhet
- Existentiell ensamhet – om egna tankar och funderingar, oro, längtan och vånda
- Ensam i praktiska uppgifter och ansvar
- Ensam i att fatta beslut, ibland livsavgörande beslut
- Ofrivillig ensamhet och isolering
- Längtan efter att få vara ensam

Väntesorg

Begreppet väntesorg beskriver en situation som är verklig för många anhöriga, men svår att förklara för utomstående. Det handlar om att sörja en person som fortfarande lever men som på grund av obotlig sjukdom sakta tynar bort, att man saknar den person man en gång gifte sig med eller flyttade ihop med. Uttrycket signalerar tillåtelse att sörja trots att partnern är vid liv. När partnern blir obotligt sjuk går drömmar och förhoppningar om framtiden förlorade, allteftersom sjukdomen tar över. Utmaningen blir att finnas tillhands trots denna sorg och förlust. När partnern till slut dör har den anhöriga på ett vis redan sörjt färdigt, sedan kommer en ny sorg i det definitiva slutet. Det blir en slags dubbel sorg. Som en ytterligare tyngd efter dödsfallet kan det finnas skuld för att ha sörjt medans partnern ännu fanns där.

Mitt Nätverk

Här finns en mall för nätverkskartläggning. Att fylla i en nätverkskarta kan hjälpa dig få syn på vilka personer som finns runt dig och som du kan få stöd av, nu eller senare.



KAPITEL 4

Hemtjänst och flytt till särskilt boende

Hur lämnar man över omvårdnaden av sin partner till främmande människor? Vem är jag att bestämma var min partner skall bo? Flera anhöriga säger i efterhand att det är bra att tidigt ta reda på vilken hjälp som finns att få av kommunen och att faktiskt ta emot hjälp och avlastning när det behövs.

I nöd och lust är ett uttryck som står för trohet och fasthet. Kanske kan det för någon kännas som ett svek att flytta sin partner till boende eller be om hjälp och avlastning. Men att ta det ansvaret, att vara modig och be om hjälp, kanske ta svåra beslut och göra det bästa av det som är, kan också ses som just omsorg och kärlek.

Eftersom särskilt boende ofta är en svår fråga att ta ställning till och kan skapa både oro, ångest och skuld känslor, har projektet tagit fram en film med ämnet flytt till särskilt boende. Här berättar två anhöriga om sina tankar och perspektiv. Du hittar filmen tillsammans med projektets övriga material, och länk hittar du längst bak i boken.

Anhöriga berättar

Att ha utomstående människor i sitt hem är ovant i början. Det var lite som att bo i ett dockskåp. Alla såg allt, inget var privat längre. Det kändes verkligen som om de visste allt om oss. En gång när de kom hade jag krupit upp och lagt mej intill henne i sängen, för att få hålla om henne riktigt. Jag minns att jag undrade om de kanske pratade om det i personalrummet sedan.

Jag tror att det tog längre tid för mig att bli van, än för min fru. Personalen var vänlig och hjälpsam men när det kom ny personal fick jag hjälpa till och visa hur de skulle göra hos oss. Det var rätt frustrerande ibland. Jag har hela tiden haft bra kontakt med hemtjänstens samordnare och min frus kontaktperson, och ibland hade vi möte med chefen och kontaktpersonen. När jag accepterade att "det är så här nu" så blev det enklare att ha en bra relation med personalen.

– Bengt

Jag kunde inte riktigt förbereda mig på att han skulle flytta. Man måste ju vara där, mitt i processen, och då är det svårt att tänka framåt. Men en dag går det inte längre.

Jag ville inte att han skulle flytta och när andra sa "Du har orkat så länge nu", så kände jag "vadå länge?" Jag ville ju ha honom kvar! Jag var beredd att kämpa. Det var så tydligt att han behövde bo någon annanstans där han kunde få mer hjälp, och jag kunde få mer vila. Men jag kunde inte se det själv. Till sist var min son påstridig och sa att det inte gick längre. Någon annan var tvungen att ta beslutet om att min man skulle flytta, jag kunde inte. När det väl blev beslutat ringde jag runt till olika boenden och åkte dit och tittade.

Även om det var ett tungt steg att ta och väckte oro och rädsla kring vad som skulle komma, så kan jag tänka i efterhand att det ändå blev bra till slut. Jag önskar dock att jag tidigare hade tagit reda på mer om sjukdomsutvecklingen och prognosen. Sökt information via anhörigföreningar, anhörigstöd i kommunen och organisationer om hur andra har det. Det hade varit bra för att kunna förbereda mig och enklare ta ställning.

Mitt råd till andra anhöriga är att fråga sig själv: Var går gränsen för vad jag klarar av? Skulle jag kräva samma insats av min partner ifall det var jag som var sjuk? Vårda inte hemma så länge att din hälsa påverkas! Det är ingen skam att ha avlastning eller att den som är sjuk är på ett boende.

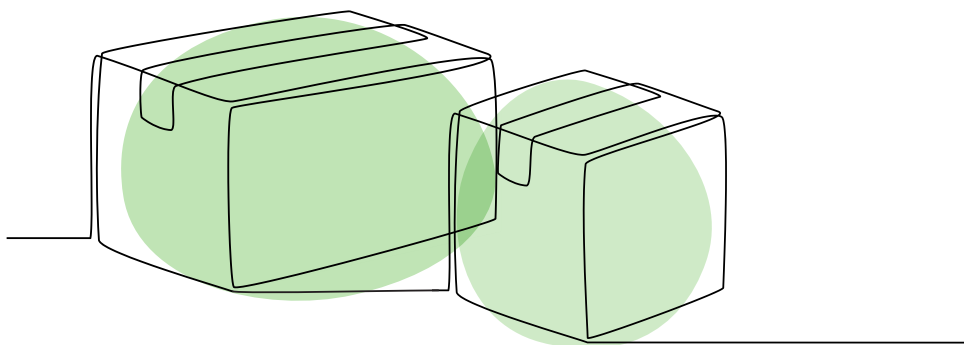
Det är så lätt att känna dåligt samvete, men tänk på att det inte är ditt fel att situationen blivit som den blivit.

Jag har inte dåligt samvete nu, jag gör så gott jag kan. – Irene

Hur känns tanken på att din partner skulle flytta? Vilka är de starkaste känslorna? Lättnad? Skuld? Sorg? Glädje? Ilska?

Vad skulle bli svårt och vad skulle kunna bli bättre om ni bodde på var sitt håll?

Försök att inte bedöma dina känslor utan att bara konstatera vad tanken väcker hos dig.



Tips när ni skall välja hemtjänst eller särskilt boende

Hur fungerar det att få hemtjänst eller boende? Hur väljer man? Hur kommer det att bli för mig? Detta är frågor det blir naturligt att ställa sig men som man kanske skjuter på framtiden. Här följer lite information om att välja hemtjänst och/eller särskilt boende. Innehållet är hämtat från www.seniorval.se där det, förutom dessa tips, finns bra information, check-listor med mera kring hemtjänst och särskilt boende.

Det är kommunen som gör en bedömning av vilka insatser de kan ge och en biståndshandläggare beslutar vad din partner ska få hjälp med. Sedan är det ni som, tillsammans med den leverantör ni väljer, utformar hur hjälpen ska utföras.

Att välja hemtjänst

Ta hjälp

Kanske känner du att det är svårt för dig och din partner att ta till sig all information och utvärdera alternativen. Om du har turen att ha personer i din närhet som du vill och kan ta hjälp av så tveka inte att göra det. Fråga även personer i din omgivning om rekommendationer. Du kan till exempel fråga en bekant eller någon i ditt närområde som en granne som du vet har hemtjänst om tips.

Ta kontakt

Våga ställa frågor till de verksamheter ni är intresserad av. Träffa leverantören innan ni väljer. Ta kontakt med hemtjänsten och be om en pratstund med deras enhetschef om dina/era farhågor och orosmoln, men även era önsknningar och förhoppningar. Be att få träffa tilltänkt kontaktman och någon av de personer som kommer att hjälpa din partner i vardagen för att känna efter om din partner skulle vara bekväm med att samarbeta med dem. Fråga gärna hur många hemtjänstkunder utföraren har, det kan ge dig en uppfattning av hur stora de är.

Finns det många utförare i din kommun kan ni välja ut några genom att läsa på organisationers hemsidor eller be dem skicka broschyrer. Varje kommun ska också ha beskrivningar av de leverantörer ni kan välja mellan. Tänk efter om ni vill anlita en mindre eller en större aktör. De utförare ni sedan väljer kan ni kontakta och ställa mer ingående frågor till.

Välj en verksamhet och testa. Kom ihåg att du alltid kan ha dialog med verksamhetschef, sjuksköterskor och personal, och även också byta utförare.

Att välja boende

Det är inte alla kommuner i Sverige som ger dig möjlighet att fritt välja äldreboende, men du får alltid ha önskemål. Det kan vara klokt att utvärdera om du tror att din partner kommer att trivas på det äldreboende som du blir erbjuden innan du tackar ja.

Börja i tid

När din partner har blivit beviljad äldreboende från kommunen kan du ganska omgående behöva välja vart din partner ska flytta, eller var ni önskar bli erbjuden plats någonstans. Därför är det bra att i förebyggande syfte utvärdera olika alternativ. Nämn gärna också önskemålen redan i samband med att ansökan skickas in till kommunen. Ta hjälp och stöd av personer i din närhet, eller anhörigstödet i kommunen.

Besök boendet

Vi rekommenderar dig att alltid besöka det aktuella boendet innan din närstående flyttar dit. Det handlar om att en av er skall ska välja en ny bostad så att få göra ett besök bör vara en självklarhet. Hur ska du annars veta om ni kommer kunna trivas där? Be gärna om att få delta vid en aktivitet eller måltid för att verkligen se hur vardagen fungerar på boendet. Be om en pratstund med deras enhetschef och /eller sjuksköterska berätta om din oro och dina önskemål.



KAPITEL 5

Våld, övergrepp och kränkningar

När en partner blir beroende av andra för att få vård och omsorg, då ökar risken för våld inom relationen. Både den anhängige och den närstående kan hamna i en situation där man utsätter sin partner för saker som man egentligen inte vill. Som anhängig kan du behöva avlastning och någon att prata med för att inte gå över gränsen gentemot din närstående. Men även för att få stöd om du själv blir utsatt för våld.

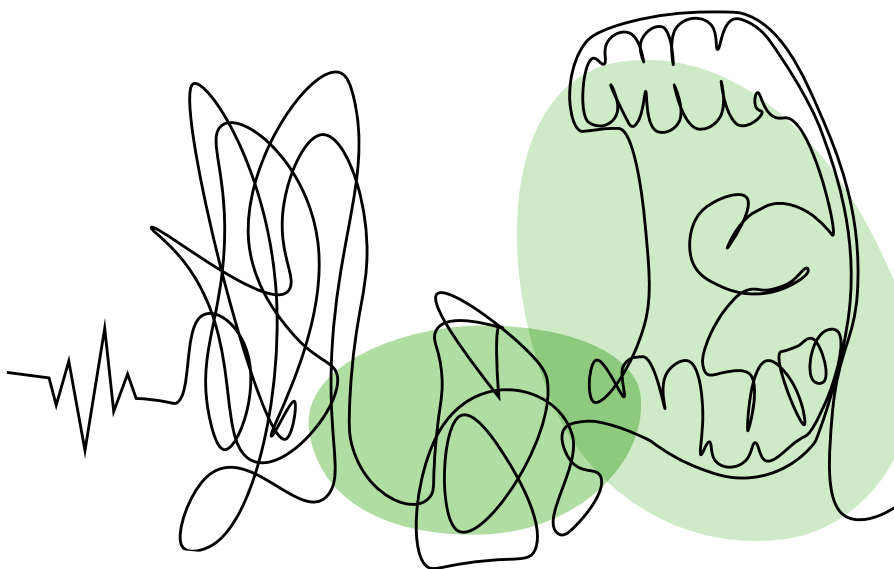
Ämnet våld är för många svårt att närma sig. Ordet är i sig laddat och det kan vara lätt att skjuta ifrån sig ämnet. Genom projektet kom vi i kontakt med Margareta. Hon är en anhängig som befunnit sig på och över gränsen för vad som faktisk definieras som våld. Tillsammans med Margareta tog vi fram filmen *Risken – för våld, övergrepp och kränkningar*, där du får höra henne läsa ur sin dagbok. Du får även träffa en läkare och forskare inom ämnet våld mot äldre, samt en kurator med erfarenhet av att stötta anhängiga i svåra situationer. Du hittar filmen tillsammans med projektets övriga material. Länk till materialet hittar du längst bak i boken.

Anhöriga berättar

Jag låste rullstolen så hon inte kunde komma efter mig, behövde vara själv. Hemskt att göra så egentligen, hon kunde inte komma loss själv ju. – Erik

Hans barn tyckte inte att jag hanterade hans humörsvängningar bra. Men det är svårt få ta emot både sparkar och vassa ord. Han var ju sjuk men det hjälps inte, det gör ont ändå! Jag visade mina blåmärken på vårdcentralen men det tog tid innan jag blev tagen på allvar. Han var sjuk och det var honom det var synd om liksom...det var svårt att stå på sig, jag instämde ju i att han var sjuk och ville få det att fungera hemma. Jag kände mig ensam och tänkte det var jag som gjorde fel så att han blev arg. Nu i efterhand vet jag att det inte är mitt fel att han var våldsam mot mig, det var hans sjukdom som gjorde detta.

*Det var jobbigt att kontakta både läkare och kommunen gång på gång, jag kände mig så besvärlig. Till sist träffade jag en läkare som såg mig och såg till att jag, eller vi, fick hjälp. Nu kan jag tänka att jag borde ha varit mer öppen mot vården och även berättat för min son hur illa det egentligen var. Kanske han kunde följt med mig till vårdcentralen som stöd och vi fått hjälp tidigare?
– Åsa*



Min man har flyttat till särskilt boende nu. Det är tomt här hemma men jag kan inte riktigt unna mig att sakna honom, för jag har fortfarande först och främst samvetsqual ... jag var inte snäll mot honom sista tiden här hemma. Jag kunde bli så arg på honom. En ilska som bara bubblade upp. Ibland gick han bara fram och tillbaka, fram och tillbaka och var mig i hasorna hela tiden, överallt! Det hände då att jag skrek hemska saker åt honom. Jag kan inte ta orden i min mun nu, om att jag önskade livet ur honom...

Under en period ville han gå ut på kvällen, fast det var dags att sova. En kväll tjatade och tjatade han och till slut tappade jag tålmodet och släppte ut honom, låste dörren och gick och la mig i vredesmod. Efter en stund bröt jag ihop, sprang och låste upp och han kom in till mig.

Jag vet nu att allt detta, mitt hemska beteende, berodde på stressen och sömnlösheten jag hade på grund av hans sjukdom. Han kunde ju inte rå för hur han blev och jag älskade honom! Jag kan i efterhand se att jag borde tagit emot mer hjälp med avlastning och han borde fått flytta till annat boende tidigare.

Under flera år fick jag stödsamtal av kommunens anhörigcentral, vilket var väldigt skönt. Jag fick prata av mig där och känner viss tröst av att veta att det finns fler anhöriga som delar min erfarenhet. Sakta känner jag att skulden lättar. Den börjar övergå till sorg, sorg över allt som sjukdomen gjorde med oss båda. – Ingegerd

Man sväljer och sväljer och sväljer och försöker andas. Ut och gå. Det är det som gäller för att man skall orka med på något sätt. – Pia



Definition av våld mot äldre

”Våld mot äldre är en enstaka eller upprepad handling, eller frånvaro av önskad/lämplig handling som utförs inom ett förhållande där det finns förväntan på förtroende och som förorsakar skada eller smärta hos en äldre person. Denna handling kan vara fysisk, psykologisk/känslomässig, finansiell eller helt enkelt återspegla avsiktlig eller oavsiktlig försummelse”

Olika sorters våld

Fysiskt våld

- slag, spark, knuff, drar i hår eller skägg
- olämplig användning eller begränsningar av läkemedel

Psykiskt eller emotionellt våld

- förolämpningar, hot, förnedring, kontrollerande beteende och isolering

Sexuellt våld

- sexuella kontakter utan samtycke
- könsstympning, sexuella trakasserier, sexuellt kränkande språk

Ekonomiskt/materiellt våld

- missbruk eller stöld av pengar eller andra ägodelar
- våld mot eller hot om skada på husdjur
- förvägras insyn i ekonomiska frågor, inte tillgång till egna pengar, tvingas skriva under dokument

Funktionshinderrelaterat våld

- flytta undan en rollator, ta ut batterier ur en hörapparat

Försummelse eller bestraffning

- undanhålla mat, husrum eller medicinsk omvårdnad
- förvägras hjälp att komma ur sängen, toalettbesök, hjälp med hygien

HBQI-personer

Våld förekommer även i samkönade relationer och följer då i princip samma mönster som i heterosexuella relationer. Traditionellt har dessa personer inte haft samma tillgång till hjälp som till exempel våldsutsatta heterosexuella kvinnor. Det har saknats kunskap om hbtqi-personers utsatthet och har bland annat inneburit att skyddet för våldsutsatta män brutit. Samhällets normer kring parrelationer samt att många äldre i dag är uppvuxna med att homosexualitet varit olagligt bidrar till att göra det ännu svårare för en hbtqi-person att berätta om våldsutsatthet av någon som dessutom är ens partner.

Om du riskerar att utsätta din partner för våld

Det finns ingen som kan klara av den påfrestande situationen det innebär att vara anhörig och vårda sin partner, hur länge som helst. När det pågått över lång tid, med många arbetsuppgifter, med lite yttre stöd och med för lite sömn och återhämtning så kommer du som anhörig befinna dig i riskzonen att göra något du inte vill gentemot en annan, även mot den du älskar.

Det finns även andra riskfaktorer för att utsätta någon annan för våld och vissa faktorer kan ha funnits i livssituationen sedan tidigare. Det kan vara psykiska, sociala eller ekonomiska bekymmer, långvariga familjekonflikter eller missbruk.

Det finns många runt dig som vill stötta och hjälpa dig. Ibland kan den största kärlekshandlingen vara att just ta hjälp. Titta på din nätverkskarta, ta en kontakt med kommunens anhörigstöd, hitta tips från litteraturlistan längre fram i detta häfte.

Om du själv är utsatt för våld

Om du själv är utsatt för våld och läget är akut kan du ringa 112. Oavsett om våldet är på grund av symptom på sjukdom eller inte så är det viktigt att fundera över var just din gräns går. Det är lätt att tänja på sina egna gränser när någon är sjuk, så att man "står ut" med mera än man annars skulle gjort. Vi har alla också olika förutsättningar för att hantera situationerna som uppstår.

Berätta för någon antingen i din närhet eller sök professionell hjälp via vårdcentral, minnesmottagning, organisationer och föreningar eller anhörigstöd eller demensteam i din kommun.

När en person utvecklar demenssjukdom kan personens personlighet och beteendemönster förändras, så kallade BPSD-symptom, Beteendemässiga och psykiska symptom vid demenssjukdom.

Utvecklar din partner symptom i form av aggressivitet och utåtagerande beteende, kan det vara till hjälp att känna till lågaffektivt bemötande. Inom äldreomsorgen är det ett välbeprövat och mycket välfungerande förhållningssätt i möte med personer med demenssjukdom. Kanske kan det hjälpa dig att förebygga eller avstyra en påbörjad utåtagerande situation. På nästa sida hittar du information om lågaffektivt bemötande.

Lågaffektivt bemötande

Lågaffektivt bemötande innebär att se och förstå att människor med särskilda behov, inklusive personer med demens, som är i affekt, försöker lösa en situation som de upplever som svår eller stressande. De gör det på ett sätt som kan vara utmanade, till exempel genom slag, sparkar eller ord.

Känslor smittar, vilket innebär exempelvis att människor blir arga om du skäller på dem. På samma sätt kan en människa bli lugn av ditt lugn. Lugn och självkontroll hänger ihop, och det är grunden i lågaffektivt bemötande; att vi kan använda våra egna känslor för att påverka och samverka med andra.

Genom att utstråla lugn med röstläge, ord och kroppsspråk kan du i en konflikt bidra till att personen du samtalar med lättare kan behålla sitt lugn.

Det mest naturliga är oftast att följa med den andra i dennes känslor, men du kan medvetet behöva träna dig i lågaffektivt bemötande. Man kan likna det vid att ta ett steg bakåt i situationer där du annars skulle ta ett steg framåt.

Lågaffektivt bemötande handlar om att försöka skapa en så lugn och stressfri miljö som möjligt med positiva förväntningar på den man möter. I möte med en person med demens behöver du tänka på att den du möter inte har eller har haft förutsättningar för att leva upp till de krav och förväntningar personen upplever sig ha. Genom att du anpassar dina krav och förväntningar kan du påverka beteendet och skapa bättre förutsättningar för personen att hantera situationen.

I en konflikt är det heller ingen idé att argumentera eller hota, det kan snarare göra att situationen eskalerar och hamnar i bråk. Det går sällan att lösa problem i affekt.

Själva metoden innebär flera medvetna val av dig som använder det. Uppmärksamhet på avståndet till den andra personen, lugnt kroppsspråk och att inte höja rösten. Det finns också vissa handlingar du bör undvika. Att gå emot en person som är upprörd eller kolla personen i ögonen kan uppfattas som hotfullt. Istället bör du stå still, gå bakåt och undvika konstant ögonkontakt. Du bör inte heller fysiskt närma dig personen. Att till exempel hålla fast en person kommer med stor sannolikhet bara öka frustrationen.

För att motverka våld kan du:

- lära dig var du kan få hjälp
- hålla kontakt med och ta hjälp av familj och vänner
- lära dig mer om dina rättigheter
- se till att din och er ekonomi är ordnad
- ta pauser och se till att få avlastning

Här kan du hitta stöd

Telefonlista

Anhöriglinjen 0200–239 500

Kvinnofridslinjen 020-50 50 50

Välj att sluta 020- 555 666

Äldrelinjen 020-22 22 33

Självordslinjen 90 101

Anhörigstöd i din kommun

Din vårdcentral

Minnesmottagning

Källor och lästips:

Webbsidor

www.anhoriga.se – Nationellt kompetenscentrum anhöriga (NKA)

www.anhorigasriksforbund.se – Anhörigas riksförbund

www.nck.uu.se – Nationellt centrum för kvinnofrid

www.brottsofferjouren.se – Brottsofferjouren Sverige

www.valjattsluta.se – för dig som riskerar att skada någon du älskar

www.nsph.se – Nationell samordning för psykisk hälsa (NSPH)

www.who.int – Torontodeklarationen 2002

www.brackediakoni.se/inodochlust – Bräcke projekt "I nöd och lust"

www.hejlskov.se – Avsnittet om lågaffektivt bemötande är bland annat hämtat från Bo Hejlskov.

Litteratur

Isaksson, Ulla (1994). *Boken om E. Albert Bonniers* Förlag.

Larsson, Eva (2010). *Närhet som gör ont*. Brottsofferjourenas Riksförbund.

Wassén Eriksson, Eva (2019). *Våldet går inte i pension. En bok om våld i äldres nära relationer*. Brottsofferjouren Sverige.



KAPITEL 6

Opratet

När du vårdar och stödjer din närstående kan du hamna i en situation där du och din partner inte talar om vissa saker på grund av att det skulle vara genant, förorsaka besvärliga diskussioner eller att ämnet är tabu för er båda eller för någon av er.

Risken är stor att du tror dig veta vad partnern tänker och känner och tvärtom, vilket kan vara helt fel och kan skapa fantasier, sorg och frustration.

Det kan vara svårt att på ett naturligt sätt börja prata om svåra saker, ämnen som kan väcka jobbiga känslor och som kanske burits på länge. Det kan behövas något som hjälper till att få igång samtalet. Projektets film *Opratet – det där vi inte säger*, gestaltar just opratade ämnen. Vi hoppas filmen kan hjälpa dig att se din situation utifrån och våga prata om hur du har det, antingen med din partner eller med någon annan runt dig. Alla filmer från projektet finns på projektets hemsida och länk till hemsidan finns längst bak i boken.

Anhöriga berättar

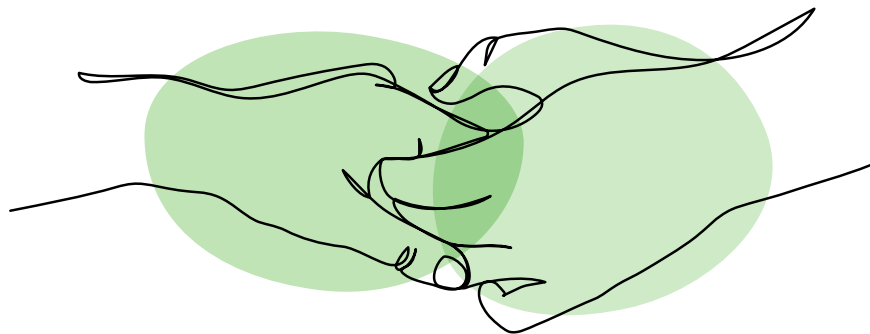
*Jag trodde jag visste vad han tänkte, eller rättare sagt trodde att jag visste vad han **inte** tänkte på! Det visade sig att han tänkt mycket på det men, av omsorg om mig, inte ville ta upp det. Det var en lättnad för oss båda att tillslut få prata. Det var min väninna som fick mig att våga. – Carla*

Ja...det där som aldrig blev sagt...Vi har haft en tystnadskultur, min man och jag. Vi hade bestämt att vi aldrig skall säga hårda ord till varandra och därför blev det svårt att ta upp känsliga saker som att prata om livets slut. Vi gick in i varsin bubbla när han blev sämre och jag försökte fokusera på och samtala om det positiva och det som var bra här och nu. Jag tror det var en slags självbevarelse-drift.

Men vid ett tillfälle ville jag ändå försöka prata om min egen begravningsplats och jag föreslog kyrkogård, han sa inget om det just då, men en månad innan han gick bort sa han att han tänkt på det jag sa och att det blir bra med den kyrkogården. Då sa jag att vi båda ska ligga där, det kändes fint.

Jag önskar att jag tackat honom för olika saker han gjort och som jag uppskattat under livet. Likaså hade jag velat frågat vad han uppskattat mest i livet, vad det bästa var, och det är en stor sorg att det aldrig blev pratat om. Jag hade tänkt göra det på vår bröllopsdag men han dog dagen innan. Jag minns ändå med värme att min man uttryckte tacksamhet mot mig och vårt gemensamma liv, vid ett tal på en fest en gång. Det är en tröst. – Linnea

Jag ville inte tynga mina barn med min oro, tänkte att de har nog med sitt. Det visade sig att de tänkte samma sak om mig. – Ingemar



Vad är "opratat"?

Uttrycket Elefanten i rummet är ett bildligt uttryck för något som är påtagligt för alla människor i en grupp, men som man undviker att prata om. Orsaken till att det blir tyst om "elefanten" kan vara att det skulle vara genant, försaka besvärliga diskussioner eller att ämnet är tabu.

Ämnen som förblir opratade kan vara

- känslor vad gäller situationen som sådan
- att relationen inte blev som man tänkt sig på äldre dagar
- att man är begränsad i sitt liv och inte kan göra saker som man skulle vilja på grund av att den närstående är beroende av hjälp
- att den anhörige önskar stöd, hjälp och avlastning med omvårdnaden av den närstående
- den närståendes sorg över att inte klara sig själv
- den anhöriges sorg över att den närstående behöver mycket hjälp
- att den anhörige aldrig känner sig fri
- döden

Den närstående i sin tur kan känna sig som en stor belastning och funderar på hur framtiden kommer att bli för både för egen del och för sin partner. Skam, skuld och otillräcklighet är känslor som både den anhörige och den närstående kan ha och som lindras om båda parter vågar prata. Att inte våga tala med varandra om svåra ämnen är förmodligen en orsak till att situationer många gånger blir extra tunga.

För vuxna söner och döttrar kan det vara svårt att uttrycka sina känslor och åsikter till den anhörige föräldern, och omvänt, då det uppstår en anhörig/närståenderelation mellan make/maka.

I vissa relationer kan det på grund av sjukdomsbilden vara omöjligt att samtala om vissa saker, men ändå värdefullt för dig som anhörig att få berätta om. Vilka finns runt dig som du kan prata med? Om du inte redan fyllt i nätverkskartan sidan 28 kan du ta hjälp av den.

Vad tycker du är svåra ämnen att prata om?

Skulle du vilja prata om dessa ämnen och i så fall med vem?

Samtal om livets slut

Döendet och döden är något vi alla förr eller senare konfronteras med, antingen genom dödsfall i vår närhet eller vår egen dödlighet. Ändå är döden något vi sällan pratar om och många människor är idag illa förberedda på mötet med döendet, döden och sorgen. Du kanske känner att du borde prata om det, men det blir inte av.

Sätt ett kryss vid det som stämmer bäst. Om det är möjligt, be din närstående göra detsamma! Du kan även be någon annan i din närhet göra övningen med dig.

Titta på era svar tillsammans och samtala kring dem.

Framtaget med inspiration från kortlek DöBra. www.dobra.se

Detta tror jag blir viktigt för mig vid livets sista tid:

	Jag	Min partner
• känna mänsklig beröring	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• kunna hjälpa andra	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• ta emot den hjälp jag behöver	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• finna frid	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• ta avsked av personer som är viktiga för mej	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• reda ut oavslutade saker med andra personer	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• omges av goda vänner	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• ha mina närmaste omkring mig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• ha någon som lyssnar på mig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• våga och kunna prata om saker som gör mig orolig och rädd	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• min begravning är planerad	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• minnas vad jag gjort/åstadkommit i livet	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• inte vara en börda för mina nära	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• få vara ifred ibland	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• ha mina närmaste omkring mig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• tacka de personer som betyder mycket för mig	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• se till att mina närmaste vet vad jag vill	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• kan föra min talan	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• inte dö ensam	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• få fortsätta tala mitt språk/modersmål	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• kunna samtala om döden	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• ha koll på/ordning på min ekonomi	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
• valfritt, nämligen...	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

.....

Materialet från Bräcke projekt I nöd och lust består av:

Fem filmer

Oxytocin

Flytten – Två anhörigas tankar kring särskilt boende

Förändringen – När din partner behöver hjälp och stöd

Risken – För våld, övergrepp och kränkningar

Opratat – Det där vi inte säger

Skriftligt material

I nöd och lust –Handledning vid samtalsgrupp för anhöriga
Bilagor till handledningen

Anhörigperspektiv – i nöd och lust – Samtalshandledning för personal inom äldreomsorgen

Från anhörig till anhörig – Information, inspiration, berättelser m.m. från anhöriga till anhöriga

Beröring i vardagen – Folder för dig som stödjer din partner

Du hittar allt material både på...

www.brackediakoni.se/inodochlust/filmer-o-material

...och

www.anhoriga.se/i-nod-och-lust

Direkt till
respektive
hemsida!



Tack!

Vi som författat vill rikta ett stort tack till alla anhöriga vi har träffat genom projektet, som delat med sig av sina erfarenheter och skapat allt material tillsammans med oss. Tack för att ni så frikostigt, och ofta modigt, berättat om era liv, känslor och tankar.

Vi vill tacka Kerstin Uvnäs-Moberg läkare och professor med inriktning på oxytocinets helande effekter samt Ann-Marie Stenhammar, pedagog och skribent.

Vi vill dessutom tacka Allmänna arvsfonden som finansierat projektet och detta material.

Från anhörig till anhörig är till dig som är anhörig från andra anhöriga.

Att bli anhörig innebär för många stora förändringar i livet och i relationen. Det kan beskrivas med otaliga metaforer; en resa, en berg-och-dalbana, en dimma.

Allt detta vet de anhöriga som vi har träffat. Dessa anhöriga har frikostigt delat med sig av sina liv och valt ut några viktiga bitar att dela med dig. Det som de själva önskar att de hade fått.

Vi önskar dig fina lästunder, och att du ska känna dig stärkt och hoppfull när du läst.