

Sammanställning 4

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 fjärde träff.

Att diskutera:

Hur förhåller sig anhöriga till och hur hanterar de sin känslomässiga situation och de existentiella frågorna?

Vilka förhållningssätt möter personal hos anhöriga?

Den fjärde träffen i de lokala lärande nätverken inleddes på brukligt sätt med en stunds reflektion kring sammanställningen från den senaste träffen. Som vanligt så var ”igenkänningsfaktorn” stor och det väckte en viss förundran över hur lika samtalen var i de sju lokala nätverken. Det som togs upp från senaste sammanställningen var bland annat diskussionerna kring mening och meningslöshet, vanmakt och maktlöshet. Även tankar om möten med döende och död i rollen som personal togs upp. På olika sätt kom dessa teman in också i den fjärde träffen.

Förhållningssätt

Som en reflektion på den tredje sammanställningen sa en föreningsrepresentant:

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Värna värdigheten

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

En annan grupp var inne på samma tema att anhöriga i sin frustration inför maktlösheten över sjukdomen och kanske maktlösheten över att man inte fick den hjälp man ansåg sig behöva, framförde klagomål och synpunkter till organisationen och myndigheter. I en kommun finns en äldreombudsman dit anhöriga kan vända sig med synpunkter som sa;

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

En anhörig berättade om de frågor hon ställt sig efter makens död. Vad var rimligt att begära? Varför var vi så missnöjda och inte alla andra? Var det fel på mig? Var det brist på kunskap eller brist på förmåga till kommunikation? Var det för lite personal eller var brist på intresse för människan bakom sjukdomen?

Frågor som inte hade några enkla svar men som också handlade om mening och värdighet, för den närstående och för anhöriga.

I de kommuner som inte har en speciell funktion för klagomålshantering finns rutiner för hur synpunkter och klagomål ska hanteras. Man kan också vända sig till patientnämnden med sina synpunkter.

Vanmakt och matklöshet

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

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

En annan orsak till känsla av maktlöshet kunde vara brist på information och delaktighet. Känslan var att känna sig utestängd från ett sammanhang där den anhörige ville finnas med. Men att bli arg eller irriterad på personal var inte till hjälp, snarare slog det tillbaka på den anhörige. Andra exempel på att förhålla sig var att tänka på att det är sjukdomen som får min närstående att agera på ett visst sätt.

Döende och död

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

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

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

”Men, att våga prata om liv och död är inte samma sak som att jag skulle kunna ta det bra om min dotter tog sitt liv. Men samtidigt har allt annat hänt som kan

hända, och som jag måste förhålla mig till hela tiden.....Det blir ju inte farligare eller händer mer om jag pratar om döden”.

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

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

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

Vilka förhållningssätt möter personal hos anhöriga?

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

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

Biståndshandläggare är de som ofta tidigt kommer i kontakt med anhöriga och en av dem sa:

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

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

Tidigare nämndes att framförande av klagomål och synpunkter kunde vara ett sätt att förhålla sig som anhörig i en pressad situation. De som var utsatta i detta sammanhang var ex. biståndshandläggare i möten med ifrågasättande anhöriga om ex. beslut om insatser. Tydlighet i kommunikation och beslut från handläggarna, men också en lyhördhet för de synpunkter som kom fram. En del i denna problematik var att ibland fanns inte anhöriga med i bilden, de kanske hade dragit sig undan av olika anledningar. Upplevelsen var att en del anhöriga kanske såg sig som misslyckade föräldrar och därför drog ned på sina kontakter med

sin närstående. Det gavs exempel på olika sätt att hjälpa anhöriga och att underlätta att hålla kontakten ex. via Skype eller att ha rutiner för regelbundna telefonkontakter.

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

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

Som kontrast till denna överbeskyddande hållning sa en förälder:

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

En intressant reflektion kring denna fråga om överbeskyddande och svårighet att släppa taget kom från en av ledarna i gruppen, citat:

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

Tankar om hur vården har förändrats var flera nätverk inne på och att det också speglar hur anhöriga ”tvingas” förhålla sig. Den alltmer uttalade policyn idag är att vård och omsorg ska ges i hemmet i första hand vilket påverkar andra i familjen på olika sätt. Några var inne och diskuterade om det är så bra att anhöriga är den som vårdar och stödjer. Får den närstående den hjälp som hen är i behov av var en fråga. En annan fråga var hur denna policy påverkar anhörigas situation och i vad mån det tas hänsyn till anhörigas behov i ex. vårdplanering.

Slutord

I denna fjärde träff blev nyckelorden acceptans och anpassning och som tog sig olika uttryck hos anhöriga men också i det som personal kunde möta i kontakter med anhöriga. Det nämndes också att det kanske finns tillfällen då anhöriga är ”överanpassningsbara” och i behov av att sätta gränser för sin egen hälsas skull. De strategier som kom fram var att så mycket som möjligt fokusera på det positiva det som fungerar, skapa struktur för den närstående men också för att få vardagen som anhörig att fungera. Något som återkom från flera anhöriga var rädslan av att känna bitterhet.

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

Ett annat uttryck som undertecknad fastnade för var – vad gör situationen med mig som anhörig. Hur påverkas anhörigas liv och hälsa och i vad mån är anhöriga ”medvetna” om vad anhörigskapet gör dem? En fråga som en anhörig ställde sig var – hur hade mitt liv sett ut om min dotter varit normal? En existentiell fråga utan svar och som ställer frågan om vilket stöd anhöriga kan vara i behov av.

Sammanställt av
Jan-Olof Svensson