

Inspirationmaterial till Kunskapsöversikt nr 2012:1

Anhörigas hälsa: När mår man bra som anhörig?

Jan-Olof Svensson



Inspirationmaterial
till Kunskapsöversikt nr 2012:1

Anhörigas hälsa: När mår man bra som anhörig?

Jan-Olof Svensson
Anhörigkonsulent och praktiker

INSPIRATIONSMATERIAL ANHÖRIGAS HÄLSA: NÄR MÅR MAN BRA SOM ANHÖRIG?
© 2012 FÖRFATTAREN, NATIONELLT KOMPETENSCENTRUM ANHÖRIGA/
FOKUS KALMAR LÄN

FÖRFATTARE: JAN-OLOF SVENSSON

LAYOUT & OMSLAG: KARIN HOLMÅKER
FOTO OMSLAG SAMT SID 13: MARIA DEGERLUND RÅNEÅ 2012

TRYCK: KST INFOSERVICE, KALMAR, 2012

Innehåll

1. Inledning	5
Vårdande i ömsesidighet	6
Vårdande i isolering	6
Blandat lärande om nätverk anhörigas hälsa	7
2. Syfte	8
3. Komma igång med en studiecirkel/samtalsgrupp	9
Några praktiska tips	9
4. Första träffen - När mår man bra som anhörig?	10
Anhörigas hälsa	11
Samtala om	11
5. Andra träffen - Hitta sin egen Trädkoja	12
Trädkojan	13
Samtala om	13
6. Tredje träffen - Alla dessa förväntningar	14
Samtala om	15
7. Fjärde träffen - Allt hänger samman	16
Samtala om	17
8. Femte träffen - Hur ska jag orka?	18
Samtala om	19
9. Sjätte träffen - Lärdomar	20
Samtala om	20
Bilagor - Sammanställningar	21
Bakgrund	21
Bilaga 1 - Första träffen	22
Bilaga 2 - Andra träffen	26
Bilaga 3 - Tredje träffen	31

Bilaga 4 - Fjärde träffen	36
Bilaga 5 - Femte träffen	40
Bilaga 6 - Sjätte träffen	44
Bilaga 7 - Frågor och teman man minns	46
Referenser	50

1. Inledning

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga, NKA, har sedan starten 2008 haft nio olika prioriterade områden och anhörigvårdares hälsa är ett av dessa områden. Inom varje område sammanställs kunskapsöversikter som belyser aktuell forskning inom området.

NKA arbetar med att samla in, strukturera och sprida kunskap till målgrupperna anhöriga, personal inom social omsorg och hälso- och sjukvård, frivillig/intresseorganisationer och beslutsfattare. Ett sätt att samla in och sprida kunskap är att arbeta i Blandade lärande nätverk.

För mer information om kunskapsöversikter och lärande nätverk se www.anhoriga.se

Under de senaste decennierna har stora förändringar skett i det svenska vård- och omsorgslandskapet. En mängd olika reformer har genomförts som på olika sätt har påverkat patienter, omsorgstagare, personal och inte minst alla som kan kallas ”anhöriga/anhörigvårdare”.

I den här texten utgör anhöriga de personer som eventuellt ger omsorg och till den närstående som är äldre, långvarigt sjuk eller har en funktionsnedsättning som ”tar emot” omsorg.



Begreppet anhörigvårdare är svårt att använda då de flesta anhöriga inte ser sig som vårdare. Förändringar har skett som ska öka valfriheten inom vård och omsorg; Kundval och vårdval har införts.

För en del innebär åldrandet förlust av livskvalitet och hälsa på grund av sjukdomar och funktionsnedsättningar. Ansvar för att upprätthålla en god hälsa ligger inte enbart på den enskilde utan är ett också ett samhällsansvar. En åldrande befolkning medför ett ökat sjukvårdsbehov – men det ökande behovet har inte mötts av resursförstärkning, kanske snarare det motsatta. Andra påtagliga förändringar under senare år att tröskeln för att få hemtjänst har höjts och antalet platser i särskilt boende har minskat.

En policy i många kommuner är att vården i första hand ska ges i den enskildes hem, den s.k. kvarboendepripcipen. Detta har lett till en förskjutning från den formella omsorgen till den informella som anhöriga står för (Erlingsson m.fl. 2010 s. 10).

I kunskapsöversikten Anhörigvårdares hälsa sägs att merparten av omsorgen till hemmaboende äldre personer idag ges av anhöriga.

Det som komplicerar bilden är att de som ger omsorg ibland är äldre personer som kanske har egna hälso-problem. Det sägs också att mycket resurser till vård av äldre i hemmet har inriktats på att stödja anhöriga. Det vanligaste motivet till detta är att anhöriga behöver stöd för att behålla sin egen hälsa för att orka fortsätta i sin vårdarroll.

Temat i detta inspirationsmaterial är anhörigas hälsa, men ordet/begreppet hälsa är inte enkelt att definiera. ”Hälsan tiger still” är ett känt talesätt som innebär att vi blir medvetna om hälsan först när den rubbas och vi blir sjuka. Det finns många definitioner på hälsa. Under senare år har nya teorier förts fram där man ser hälsa som en process och en rörelse. Hälsan, som ändrar karaktär från en situation till en annan och mellan individer, kan beskrivas som ett relativt begrepp.

Ett annat sätt att förstå hälsa finns i Aaron Antonovskys teori – känsla av sammanhang som brukar förkortas KASAM. I boken Hälsans mysterier utvecklar han sina tankar om varför vissa människor klarar sig bra trots (stora) påfrestningar. Han utvecklade sin teori utifrån människans upplevelse av meningsfullhet, begriplighet och hanterbarhet. Hög KASAM dvs. en stark känsla av sammanhang är kopplad till en god självupplevd hälsa.

Kunskapsöversikten ”Anhörigvårdares hälsa” bygger på resultat från 31 vetenskapliga artiklar publicerade under åren 1993 till 2008. Innehållet i artiklarna är svårt att jämföra på grund av att olika dimensioner av hälsa har undersökts och studierna har genomförts på olika sätt. Ibland uppvisas helt motsatta resultat om hur anhörigas hälsa påverkas av att ge omsorg till en närstående. I kunskapsöversikten diskuteras hur sammanflätade anhörigvårdares föreställningar och processerna i vårdandet är. Detta ledde fram till en teoretisk modell med två begrepp som kan ses som varandras motsatser; *vårdande i ömsesidighet* och *vårdande i isolering*.

Vårdande i ömsesidighet

”Anhörigvårdarens inställning till livet och vårdandet utmärks av en acceptans och av att finna mening i situationen. Man tar livet som det kommer, anpassar sig, och lever i nuet. Anhörigvårdaren utgår ifrån att han/hon kommer att vara den som sköter den sjuke, men antar också att situationen delas med andra; erfarenhetsmässigt eller genom att dela på bördan” (Erlingsson m.fl. 2010 s.26).

Det finns en gemenskap i vårdandet och man delar minnen av ett liv tillsammans som ger en positiv känsla. Det finns en öppenhet att se möjligheter och i att söka stöd som ger en känsla av trygghet och tillit och även att kunna släppa ifrån sig ansvar. Anhörigvårdaren upplever sig vara sedd, bekräftad och får förståelse av omgivningen – en känsla av ömsesidighet.

Vårdande i isolering

”Vid vårdande i isolering tvivlar anhörigvårdaren på att hon/han kommer att få något stöd alls från offentligt håll. Anhörigvårdaren föreställer sig att familjen och vänner kommer att ställa upp vid behov. Samtidigt tror anhörigvårdaren att man inte ska belasta familj vänner och speciellt att barnen måste få leva sitt eget liv. Främst är det den sjukas behov som kommer i första rummet. Anhörigvårdaren ordnar sitt liv kring den sjuke och visar ständig omtänksamhet. De egna behoven kommer sist”. Erlingsson m.fl. 2010 s.27

De negativa känslorna dominerar, ingen ser mig, ingen bryr sig, tilltron till omgivningen får en rejäl törn. Anhörigvårdaren upplever sig stå helt ensam, isolerad och övergiven med en i längden övermäktig börda som kan sluta i utbrändhet. Andra negativa känslor är ångest, skuldkänslor, vanmakt, en känsla av att förlora kontrollen över sin livssituation. I en känsla av frustration och utmattning finns även risk för övergrepp mot den närstående.

Det som är det centrala i tankarna om vårdande i ömsesidighet och vårdande i isolering är vilka föreställningar anhöriga har om sitt vårdande.

Övergripande föreställningar kan vara:

- Jag behövs
- Makar är en enhet och bör stödja varandra och kompensera för varandras funktionsnedsättningar
- Det är en moralisk förpliktelse att vårda min anhörig
- Föreställningen om och upplevelsen av ömsesidighet är det som troligen påverkar och stödjer alternativt stjälper anhörigvårdarens hälsa.

Blandat lärande om nätverk anhörigas hälsa

Under 2011 har elva kommuner deltagit i ett blandat lärande nätverk. Sammanlagt har det varit sex träffar i nätverken. Nätverket har letts och samordnats av möjliggörare på NKA som regelbundet har träffat ledarna för de lokala nätverken via Internet.

Samtalen i de lokala nätverken har dokumenterats och

dessa har sedan sammanställts av NKA. Deltagarna i de lokala nätverken har varit anhöriga, politiker, frivilliga och personal, som enhetschefer, biståndshandläggare, sjuksköterskor, undersköterskor.

Diskussionsfrågorna i träffarna har anknutits till texten i kunskapsöversikten, men de har också anpassats efter de samtal som grupperna haft. Diskussionerna har tagit upp anhöriga och anhörigrollen i brett perspektiv, make/maka, son/dotter, goda vänner etc.

Mer information om Blandade lärande nätverk finns på www.anhoriga.se, där finns också sammanställningarna publicerade.

Detta inspirationsmaterial bygger på sammanställningarna från dokumentationen i ovan nämnda nätverk.



2. Syfte

Syftet med denna skrift är att inspirera till samtal om anhörigas hälsa. I samtalet kan olika erfarenheter ventileras och tillsammans med innehållet i kunskapsöversikten öka förståelsen för anhörigas situation. Syftet med inspirationsmaterialet är inte att ge svar – utan mer att skapa nyfikenhet – kan det vara så och vad händer då? Detta kan i sin tur leda till utveckling av innehållet i stödet till anhöriga.



3. Komma igång med studiecirkel

En grundläggande verksamhetsidé för Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga är att skapa möjligheter för möten mellan personer med olika kunskaper och erfarenheter inom området stöd till anhöriga. Detta för att diskutera gemensamma frågor ur olika perspektiv. Dessa möten i blandade grupper ger en ökad förståelse och kunskap för alla deltagare i gruppen.

Detta material kan med fördel användas i en studiecirkel för bestående av anhöriga, personal, politiker och frivilliga men kan givetvis kan anpassas efter lokala behov. Frågorna i materialet kan också användas på personalmöten, utbildningar, anhöriggrupper etc.

I bilagorna finns sammanställningarna från det lärande nätverket. Här kan man läsa hur andra har samtalat om anhörigvårdares hälsa utifrån olika perspektiv och frågeställningar. Sammanställningarna kan användas som inspiration och utgångspunkter för egna samtal om anhörigvårdares hälsa.

Några praktiska tips

Gruppen behöver en samtalsledare. Det kan också fungera bra med två personer som delar ansvaret för att leda arbetet i gruppen. En person som fungerar som ordförande och en som dokumenterar vad som sägs.

Ledaren/ledarna ansvarar för det praktiska med lokaler, inbjudan och förser gruppen med material/underlag för samtalen. Inledningsvis kanske gruppen behöver prata om gruppdynamik. Att alla skall få ett utrymme i gruppen och att anhöriga som är med känner att deras röst blir hörd. Gruppen behöver också samtala om att det som sägs i gruppen är konfidentiellt – någon form av tystnadslöfte.

4. Första träffen - När får man bra som anhörig?

Den första träffen inleds med en presentation av dem som valt att delta i gruppen, och av det material som kommer att användas. Praktiska detaljer, hur ofta gruppen ska ses och var behöver också göras klart.

Vid första träffen kan det vara av värde att presentera ramarna för stödet till anhöriga så som det kommer till uttryck i Socialtjänstlagen (SoL 5 kapitlet § 10).

Den 1/7 2009 kom en ny i formulering i Socialtjänstlagen med en skärpning som innebär att Socialnämnden har skyldighet att erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder.

Vilka skyldigheter och rättigheter har man som anhörig? Lagstiftningen säger att det är samhället som har ansvar för sjuka och andra hjälpbehövande. Anhörigas insatser ska bygga på frivillighet.

Vem är anhörig, vem är närstående och vem känner igen sig i ordet anhörigvårdare?

Det är angeläget att inledningsvis samtala om orden vi använder i samtalet om stöd till anhöriga. En vanlig definition är att anhörig är den som ”ger omsorg/vård” och närstående

den som ”tar emot omsorg/vård”.

Socialstyrelsen definierar ordet ”anhörigvårdare” som den person som inom familjen, släkten eller vänkretsen hjälper en närstående som på grund av ålder, sjukdom eller handikapp inte längre klarar vardagen på egen hand. Anhörigvårdare kan vara make/maka, föräldrar, barn, barnbarn, sammanboende vän eller annan anhörig.

Det kan ibland vara problematiskt att använda ordet anhörigvårdare och då speciellt i samtal med anhöriga – det är inte alltid anhöriga känner igen sig i rollen som ”vårdare”.

En kort presentation av hur anhörigstödet är organiserat i den egna kommunen ger gruppens medlemmar en gemensam karta att samtala utifrån.



Anhörigas hälsa

Som antydde ovan så är hälsa inte ett entydigt eller enkelt begrepp att använda. Det finns en mängd teorier och beskrivningar av hur hälsa kan uppfattas. Redan år 1948 beskrev Världshälsoorganisationen WHO hälsa på följande sätt: hälsa är ett fullständigt fysiskt, psykiskt och socialt välbefinnande och ej blott frånvaron av sjukdom och handikapp. Denna definition kan säkert upplevas som utopisk av många.

Ett annat sätt att se hälsans natur är att se hälsa som en helhet och inte enbart frånvaro av sjukdom. Denna helhet är en helhet bestående av en mängd faktorer; hur man mår kroppsligt, klimat och miljöfaktorer och personens hela livssituation.

Hälsa är inte något statiskt utan ett relativt fenomen som ändrar karaktär från en situation till en annan och upplevs olika av olika individer. Se även Kunskapsöversikten Anhörigvårdarens hälsa s.11 och framåt.

Samtal om hälsa kan ibland leda till ett samtal om sjukdomar och upplevda besvär av olika slag. Det blir likhetstecken mellan en god hälsa och frånvaro av sjukdom. Detta kan vara en lite för enkel beskrivning.

Ett annat sätt att närma sig frågan om anhörigas hälsa skulle kunna vara genom att ställa frågan. När mår man bra som anhörig? Det blir en fråga som på ett sätt har en positiv utgångspunkt – när mår man bra? Hur är det då? Vad är det som ger en känsla av att må bra? Vilka faktorer spelar in och är det någon av dessa som väger tyngre, spelar en större roll? Hur är det för den jag stödjer när jag mår bra?

Samtala om

- Vad är en god hälsa för Dig?
- När mår man bra som anhörig/anhörigvårdare?
- Tänker man olika kring hälsa och att må bra om man är anhörig, personal, politiker, frivillig?

5. Andra träffen - Hitta sin egen Trädkoja

I den första träffen diskuterades – när mår man bra som anhängig?

Erfarenheten från det lärande nätverket ger ett klart svar om fångats i följande citat:

”Mår min närstående bra, då mår jag bra, men till det kan behövas hjälp”.

Det verkar finnas ett starkt samband mellan hur anhängiga mår och hur den person som anhängig hjälper mår.

Inte så sällan säger anhängiga att det bästa anhängigstödet är en vetskap om och trygghet i att den närstående får en bra vård och omsorg. Denna erfarenhet finns ofta också hos personal på ex. särskilt boende. Det blir som en spegel. Mår anhängiga bra så mår den närstående bra och vice versa. Detta kanske kan ge anledning till eftertanke i hur personal möter omsorgstagare och anhängiga. Trygghet är ett nyckelord i detta sammanhang. Tidigare nämndes kort om vårdande i ömsesidighet och vårdande i isolering.

Upplevelsen av ömsesidighet innebär en känsla av gemenskap med den man vårdar, men även med andra som ger stöd och hjälp.

Ordet gemenskap för tankarna till relationer och hur relationen ser ut. Många som hjälper en närstående har delat ett långt och innehållsrikt

liv som innehållit både glädje och sorg. Vilken roll spelar relationen i detta sammanhang? Ofta utgår vi ifrån att det är make/maka, sambo etc. som är de anhängiga men det är många döttrar, söner, vänner som också på olika sätt finns med i bilden.

När livet förändras så ändras ibland också relationen. Den som är sjuk kanske tappar språk, omdöme och insikt om sin situation, vilket försvårar för dem som stödjer och hjälper.

Annat som också förändras är det sociala livet och möjligheten att fortsätta de aktiviteter som har betytt mycket och gett ett välbefinnande. Det som många anhängiga har behov av för att kunna fortsätta ”sitt liv” är olika former av avlösning. Att bli avlöst i sin roll som anhängig och få egen tid kan vara avgörande för att orka med sin situation i längden.

Men avlösning kan ibland skapa nya problem och då i form av dåligt samvete och skuld känslor för anhängiga. Det dåliga samvetet är för många anhängiga ständigt närvarande och inte sällan orsak till att anhängiga inte mår bra.

Trädkojan

En anhängig beskrev avlösning och egen tid beskrev som att hon hade sin trädkoja och hon berättade hur den kom till:

”Om jag ser tillbaka så tror jag bilden av det stabila trädet, med sina grova grenar och den fina trädkojan uppe i toppen, kom till under de tre första åren då jag ensam tog hand om min man. Min längtan efter egen tid var så stark att jag minns att jag sa – åh om jag hade en trädkoja att krypa in i, så jag får riktig egen tid. Un-

der de 17 år jag vårdat har jag hittat många olika trädkojor: En tidning med till tvättstugan och bli kvar där. Att köra ut med bilen på en avlägsen parkeringsplats och bara gråta, sen vända hem igen med nya krafter”.

Är det så att vi alla har våra trädkojor, fysiska eller mentala, men vi kanske inte pratar om dem med andra i vår närmaste familje- och vänskapskrets, för då kanske de förlorar sitt värde som privata andningshål?

Något som blivit mer uppmärksammat under senare år är risken för övergrepp och våld i nära relationer. Det kan förekomma både från den som ger omsorg och den som tar emot omsorg.

Många anhörigvårdare plågas av skuld känslor, och upplever stark stress och ständig oro att inte ha gjort tillräcklig för sin närstående. En risk i förlängningen kan vara att anhörigvårdaren upplever ökande frustration och irritation i en pressad situation och blir arg. I värsta scenariot kan detta leda fram till att man utsätter sin närstående för övergrepp; något som in sin tur leder till ännu mer skuld känslor – det blir en ond cirkel.

Samtala om

- Hur kommer det sig att hur jag mår som anhörig är så starkt kopplat till hur den jag hjälper mår?
- Vilka tankar, erfarenheter och upplevelser ligger bakom?
- Dåligt samvete och skuld känslor – vad kan man göra själv som anhörig för att minska sin skuld känsla?
- Får man bli arg på den man hjälper och hur kan man hantera sina känslor?
- Vad är det som skapar trygghet för anhöriga?
- Var har du din Trädkoja?



6. Tredje träffen - Alla dessa förväntningar

Vad måste man göra som anhörig, vilka skyldigheter har man – vad säger lagen?

Anhörigas insatser ska bygga på frivillighet, det finns inte någon skyldighet att vårda/ge omsorg enligt lagstiftning och gällande policy. Det är tydligt och enkelt.



Men, vilken betydelse har relationen för upplevelser av plikt och frivillighet?

Anhörigskap finns alltid i ett sammanhang, en relation som förvisso kan se väldigt olika ut. Äldre anhöriga har i sina äktenskap lovat att älska varandra i nöd och lust tills döden skiljer dem åt. Ett löfte som inte är så lätt att svika eller bryta. Det kan te sig märkligt för dessa makar att diskutera utbyte av hjälp i termer av frivillighet. Många äldre anhöriga säger att det är självklart att hjälpa och stödja den person man lever ihop med – så har livet varit innan sjukdomar och funktionshinder kom in bilden.

Att hjälpa en närstående som betyder något för mig är kanske det mest meningsfulla jag kan göra är det någon som sagt. Är det därför anhöriga ger stöd och hjälp för att det är meningsfullt både att ge och ta emot hjälp.

”Det är så självklart att ta hand om och hjälpa”, är det många anhöriga som uttryckt.

”Att ta på sig ansvaret för vårdandet grundas i kärlek men samtidigt innebär det farhågor. Kärlek, främst den naturliga kärleken till en medmänniska, motiverar anhörigvårdaren att ta hand om och skydda den sjuke” (Erlingsson m.fl. 2010 hälsa s.21).

Rollen som anhörig finns i ett socialt sammanhang inom familj, vänskrets och den kultur vi lever i. Flera anhöriga säger att den äldre nu levande generationen tillhör en ”pliktgeneration”, det är din plikt att hjälpa en närstående. Plikten och kärleken knyts samman.

Yngre generationer kallas ibland ”lustgeneration” och kommer inte alls vara så angelägna att hjälpa en närstående. Detta är inget vi kan veta utan det är ren spekulatation. Är det möjligen så att lusten, möjligheten att hjälpa och stödja är en generationsfråga och att vi kom-

mer att se helt andra mönster framöver?

Ett annat perspektiv handlar om genus, skiljer sig män och kvinnor åt i sin roll som anhörig? Anhörig stavas dotter hörs ibland i debatten. Det är döttrar mitt i livet som får dra ett tungt lass med familj och åldrade föräldrar/svår föräldrar. Söner bidrar också men då ofta med praktiska göromål som trädgårdsskötsel, snöskottning, underhåll av villan etc.

Som förälder har man ett ansvar att ge sina barn den omsorg och hjälp de behöver, men som vuxen i Sverige har man inget ansvar att hjälpa/stödja/vårda sina föräldrar. Ett ansvar som är lagstadgat i många andra länder.

Som anhörig lever man i ett nät av förväntningar, kanske mest från sig själv men också från omgivningen och kanske också från samhället i stort.

Samtala om

- Vilka förväntningar har jag som anhörig på mig själv – vilka följder kan det få för min hälsa?
- Finns förväntningar från andra, från samhället?
- Finns det skillnader i förväntningar mellan generationer och kön?
- Är förväntningarna annorlunda om det gäller yngre förvärvsarbetande anhöriga?



7. Fjärde träffen - Allt hänger samman

I de tre första träffarna berör samtalen:

1. när man mår bra som anhörig
2. koppling som finns mellan hur den närstående mår och anhörigas upplevelser av välbefinnande
3. förväntningar som sätts i samband med anhängvårdandet, både anhörigas egna och de förväntningarna som finns i omgivningen.

Att allt hänger samman är en slutsats som är lätt att enas om.

Vi återvänder till tankarna om vårddande i ömsesidighet respektive vårddande i isolering och ser närmare på den negativa sidan dvs. att som anhörig ha en upplevelse av icke-stöd.

I Kunskapsöversikten Anhörigvårdares hälsa (s.25) finns beskrivet vilka föreställningar, tankar och upplevelser anhöriga kan bära på. Det blir en ond cirkel av en ökande börda och obalans som har negativ inverkan på hälsan hos anhöriga. Detta kan leda till att anhöriga känner att de förlorar kontrollen över sin situation vilket i förlängningen kan leda till utbrändhet.

Den negativa stressen kan innehålla många komponenter, till exempel den fysiska komponenten, att inte ha ork att hjälpa på ett bra sätt ex. vid

förflyttningar eller hygienhjälp. En annan negativ komponent är den psykiska stressen som kan bero på att den närstående inte vill ta emot hjälp från någon annan.

Ett dilemma som en anhörig kan hamna i är att vara i stort behov av avlösning genom växelvård/korttidsplats men att den närstående vägrar att åka hemifrån. Annat som ger en psykisk belastning är upplevelser av oro och ångest över hur det kommer att bli framöver, hur länge den egna orken räcker. Oron kan också finnas hos de anhöriga som inte lever samman med sin närstående och kanske inte hjälper/vårdar i vardagen. Att vara anhörig på distans eller att inte få vara anhörig för att den närstående motsätter sig kontakt, kan säkert vara minst lika påfrestande som att bistå rent fysiskt i den dagliga vården.

De känslor som tas upp i Kunskapsöversikten är maktlöshet, avsaknad av livsglädje och en sorg över ett förlorat liv eller en förlorad person Det blev inte som man tänkt sig. En anhörig ställer frågan:

“När min man/fru blir en annan och ett tomrum uppstår i relationen – vad ska jag/vi fylla det med”?

En existentiell tomhet kan infinna sig hos anhöriga – vem är jag nu? Det blir en stor ensamhet i tvåsamheten. Annat som kan ge stress är känslan av att bli ensam med alla beslut som tidigare togs gemensamt. Den negativa stressens påverkan på hälsan är känd sedan länge. Trötthet, högt blodtryck, sömnpåverkan och sömnbrist är några symptom bland många.

När anhöriga har kommit till en punkt då det blir alltför lite sömn försvinner orken snabbt, både fysiskt och inte minst psykiskt. Behovet av hjälp och stöd utifrån behöver då mötas omgående.

Samtala om

- Vad krävs för att man som anhörig ska kunna sova gott och slappna av?
- Ovanstående fråga utgår oftast från make/maka/samboendes perspektiv så därför infinner sig frågan att samtala om – hur är det om man fortfarande jobbar och behöver hjälpa en närstående som har med fysiska eller psykiska funktionshinder?
- Hur kan känslan av maktlöshet minska hos anhöriga?
- *”Det finns en tendens att professionella vill ge sken av att veta mer och bättre om den närstående än vad den anhörige vet, vilket kan leda till att förtroende och tillit för den som ska ge stöd skadas/saknas”.*

Blir de professionella ett hinder istället för en möjlighet genom sitt bemötande?

- När söker man som anhörig stöd och hjälp?



8. Femte träffen - Hur ska jag orka?

”Ge mig sinnesro att acceptera det jag inte kan förändra, mod att förändra det jag kan och förstånd att inse skillnaden” (Sinnesrobönen, första stroforna)

Det finns inte någon lagenlig skyldighet att vårda/ge omsorg till en närstående – att vara anhängvårdare ska bygga på frivillighet. Livet är mer komplicerat än så.

Att bli anhängvårdare upplevs av många som att glida in en situation; en naturlig, oreflekterad handling som inte sker genom ett medvetet val.

Väl i denna situation så blir det intressant att diskutera hur olika vi människor förhåller oss till de svårigheter och glädjemen som livet ger.

Vi återvänder till att vårda i ömsesidighet, (se Kunskapsöversikten Anhängvårdares Hälsa.s.24)

Gemensamma föreställningar bland dem som vårdar i ömsesidighet är:

- det finns en mening i allt
- man får ta det som det kommer
- livet innebär en ständig anpassningsituationen är förutbestämd och ska accepteras

I samband med sjukdom och funktionshinder hamnar anhöriga ofta i en kris och som anhöriga på något sätt måste komma igenom.



Välkänt sedan många år är Johan Cullbergs tankar om krisens olika faser:

- chock/akut fas
- reaktion
- bearbetning
- nyorientering/acceptans

Det finns inte någon tidtabell för hur länge de olika faserna varar, det varierar mycket mellan människor och beroende på vilka situationer det gäller. I möten med anhöriga märks hur olika anhöriga förhåller sig till det de möter.

”Om jag inte accepterat situationen hade jag inte överlevt” säger en anhörig.

En annan anhörig säger:

”Nej, jag kan inte acceptera att han är sjuk, jag är bara arg”.

De ord som ofta återkommer i samtal med anhöriga är acceptera, anpassa sig, tolerera, stå ut och uthärda. Ordet försoning förekommer också ibland. Orden betyder olika

för olika människor i olika situationer. Några ord har en negativ klang medan andra kan upplevas mer positivt. Att acceptera är för någon att bli ställd inför ett faktum man inte kan påverka. Någon annan får en positiv känsla av samma ord.

I en nyutkommen bok av Lars Björklund med titeln ”Hur ska jag orka”, tar författaren upp begreppen acceptans och anpassning och även ordet försoning. Försoning kan ske utifrån konflikter men ordet kan också användas i betydelsen att försonas i sin tanke med att nu är jag/vi i en ny situation.

Ett citat från boken, sidan 23:

”Livet är begränsat. Det finns så mycket vi inte kan göra någonting åt. Det är så mycket som inte är möjligt att förändra. Det är först när vi ser begränsningen som vi kan få kraft att göra det som är möjligt, kraft att leva och våga leva”.

Samtala om

- Innebär anhörigrollen att anpassa sig och acceptera eller innebär det att tolerera och stå ut?
- Vilka strategier kan anhöriga använda för att bemästra sin situation?

9. Sjätte träffen - Lärdomar

I ett radioprogram, ”Epstein i P1 ” som går tisdag och torsdag eftermiddag brukar programledarna ställa sig frågan – vad har vi lärt oss idag? På motsvarande sätt kan man ställa sig frågan efter deltagande i en samtalsgrupp – vad har vi lärt oss?

Den inledande träffen fokuserade på begreppet hälsa och upplevelser av hur det är när man som anhörig mår bra och upplever en god hälsa. Svaret i det lärande nätverket var att det hänger intimt samman med hur min närstående mår. Andra upplevelser som spelar en stor roll är känslan av samhörighet med den man hjälper, men också med andra personer i anhörigas nätverk.

Det verkar alltså finnas en stark koppling mellan hur den anhörige mår och hur den närstående mår? Är kärleken den stora drivkraften och hur frivilligt är det att hjälpa och stödja?

Samtalen i den andra träffen ledde fram till hur alla förväntningar som omger anhöriga påverkar hur anhöriga mår.

Många anhöriga får ofta höra av välmenande medmänniskor – du måste tänka på Dig själv! Men att detta har sina sidor kan många anhöriga vittna om. Det är inte så enkelt som det ser ut från sidan. Dåligt

samvete och skuld känslor är trogna följeslagare för många anhöriga.

I samtal om anhörigas hälsa blir ofta slutsatsen – allt hänger samman. Det blir som en väv av tankar, föreställningar, upplevelser, erfarenheter etc. och som varierar mellan anhöriga och olika livssituationer.

Hur anhöriga förhåller sig till svårigheter och krav de ställs inför varierar också. En del accepterar sin situation och försöker på olika sätt anpassa sig. De egna behoven blir inte sällan satta på undantag. För en del anhöriga handlar det om att tolerera, och försöka stå ut och härda ut, vilket kan påverka hälsan negativt.

Ibland används ordet försoning – att försona sig med att just nu är det så här och då är alternativet att försöka göra det bästa av situationen.

Samtala om

- Vad är det som har varit viktigt för Dig i samtalen om anhörigvårdarens hälsa?
- Vad kommer du att minnas och ta med Dig från träffarna?
- Om anhörigas föreställningar om sitt vårdande spelar en central roll för den upplevda hälsan (Erlingsson m.fl. 2010) vad blir anhörigstöd då?

Bilagor - sammanställningar

I följande bilagor finns sammanställningar från träffarna i det blandade lärande nätverket.

Bakgrund

Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga, NkA, har sedan starten år 2008 arbetat med nio olika prioriterade områden. Ett av dessa områden är anhörigvårdares hälsa. Inom varje prioriterat område finns eller kommer att finnas en kunskapsöversikt med aktuell forskning inom området.

Hösten 2010 blev kunskapsöversikten ”Anhörigvårdares hälsa” klar och den finns att hämta på www.anhoriga.se.

Som ett sätt att skapa en bro mellan forskning och praktik och att lära av varandra används en metod kallad blandade lärande nätverk.

Syftet med lärande nätverk är att samla in och sprida kunskap och ta del av aktuell forskning.

Samtliga lokala lärande nätverk består av personer med olika erfarenheter och bakgrund. De som deltar är anhöriga, personal, chefer, politiker och frivilliga och gruppen består av ca tio personer. Ledarna för de lokala nätverken träffas i det nationella nätverket via Internet och får då ta del av varandras erfarenheter. Träffarna i de lokala nätverken dokumenteras och lämnas vidare till NkA som sammanställer diskussionerna.

Denna sammanställning bygger på redovisningar som kommit in från de elva lokala lärande nätverken och deras sex träffar.

Deltagare är Luleå, Enköping, Östhammar, Knivsta/Uppsala/Akademiska sjukhuset i Uppsala, Gotland, Karlskrona, Tingsryd, Kävlinge, Malmö, Falkenberg och Ale.

Bilaga 1 - Första träffen

1. Vad innebär det att må bra som anhörigvårdare? Hur tänker man som anhörig och hur tänker man som personal och politiker?

Som en röd tråd i det material vi fått in från nätverken och som också kom fram tydligt vid första träffen med ledarna är svaret:

”Mår min närstående bra, då mår jag bra, men till det kan behövas hjälp”.

I samband med presentationen av deltagarna har anhöriga berättat om sin situation och dessa berättelser har legat till grund för samtalen.

Några började med en övergripande diskussion om vad som är en god hälsa?

”Det ska finnas en balans mellan fysiska och psykiska prestationer – vad förväntas av oss”?

Andra tyckte det kändes lättare att prata om hur det är när man inte mår bra.

Det har i samtalen kommit fram en mängd olika exempel på vad det är som gör att jag som anhörig mår bra eller mindre bra.

Nedan följer ett antal exempel och citat uppdelat under olika underrubriker.

”Som anhörig är det viktigt att få känna sig sedd och bekräftad, lyssnad på och att man får frågan – Hur mår Du”?

Inledningsvis om anhörigas möten med socialtjänst och hälso- och sjukvård

En känsla som anhöriga inte så sällan bär med sig är att komma i andra hand – fokus är på omsorgstagare/patient. Biståndshandläggarens roll har varit uppe till diskussion i flera grupper. Det kommer fram både positiva och negativa saker. Brist på empati och lite utrymme för synpunkter från den anhöriga är några exempel på negativa erfarenheter.

I de grupper där det finns biståndshandläggare med så har de klargjort organisation och arbetssätt. Vikten av att veta vart man vänder sig i olika situationer – att veta vad som gäller och vad man kan få för hjälp bidrar till att man kan må bra.

”Jag kände mig väldigt ensam och hade ingen att vända mig till när min make blev sjuk – vi hade inte bott så länge i kommunen”.

En annan anhörig uttrycker det så här:

”Man tror att samhället ska ställa upp, det tar lång tid att förstå hur invecklat det är. Det är så många olika kontakter och instanser – jag var så trött på alla besök hemma”.

Anhöriga kan ibland ha en upplevelse att vara vårdadministratör för sin närstående – man blir den som sitter som spindeln i nätet och ska samordna kontakter och olika besök.

Upplevelsen av att det är invecklat delas säkert av många anhöriga och kan kanske bidra till att man som anhörig inte tar kontakt för att få information om stöd.

Ett annat spår på samma tema – möten med myndigheter – är problemen med brist på kontinuitet.

”Jag måste berätta samma sak till flera personer, det blir rörigt och otryggt”.

Just frågan om kontinuitet eller snarare bristen på kontinuitet återkommer ofta i samtal med anhöriga. Har man hjälp från hemtjänst så förväntar man sig som anhörig att personalen vet vad som ska göras och hur det ska göras.

”Men det var jag som anhörig som fick hjälpa till och instruera personalen. Det var tröttsamt och otryggt för mig, för det innebär att jag alltid var tvungen att finnas till hands”.

I flera grupper har man diskuterat hur man når ut med information till samverkanspartners ex. vårdcentraler. Vilken information man har i form av broschyrer, hemsidor etc.

Syftet med all information är att skapa trygghet för medborgarna – vart vänder jag mig och till vem i olika frågor. Information som ges i det lilla formatet är följande ett exempel på:

”Att personalen föregår med att lämna information och berätta vad som hänt sedan de anhöriga var på besök senast”.

Det som används för detta syfte är ofta någon form av dagbok som både personal och anhöriga kan skriva i.

I en grupp finns anhöriga till personer med psykiska funktionshinder och som lyfter fram den frustration som finns i möten med läkare och annan personal. En anhörig upplever att det finns ett ointresse och allt tar

lång tid.

”Ingen lyssnar på det jag säger”.

En annan anhörig berättar om sina upplevelser av hur hennes mamma har det i ett särskilt boende. Personalen säger att de ska hantera de problem som finns:

”det är vårt ansvar du behöver inte oroa dig”.

Den anhöriga har inte alls upplevelsen att de tar sitt ansvar – utan tvärtom och detta leder till oro, ilska och bidrar inte till en känsla av trygghet. Anhöriga undrar också varför det är så att saker måste hända innan någon gör något? Hur kommer det sig att insatser eller beslut aldrig kan vara det minsta förebyggande?

”Det tar kål på en att inte bli trodd, det finns alltid någon som tycker att – det är inte så farligt. Hur farligt måste det bli”?

Detta för oss in på ett annat genomgående begrepp – trygghet.

Trygghet är ett ofta återkommande ord.

Det är viktigt att det finns en trygghet i möten med biståndshandläggare och andra företrädare för socialtjänsten. Ett gott bemötande är en viktig faktor för att skapa trygghet enligt både anhöriga och personal.

Trygghet att veta att min närstående blir väl omhändertagen av personalen i särskilt boende, dagverksamhet, korttidsplats eller i samband med avlösningar är viktigt. Trygghet kan också vara att veta vart jag vänder mig vid behov av insatser av olika slag. Trygghet kan vara att jag som anhörig vet att det finns hjälp att få om jag skulle behöva.

Upplevelsen av trygghet är individuell – hur mycket oro man bär på skiftar givetvis mellan olika personer. Någon tog upp hur viktigt det är att hitta strategier för att möta olika svårigheter – även i detta är personer olika. Den oro man känner utgår ofta från den man hjälper men underliggande finns en oro för – tänk om det händer mig som anhörig något?

En politiker frågar – är det skamligt att ta hjälp, att blotta sig? Flera anhöriga svarar ja på frågan. En anhörig säger;

”Det är ju inte det liv man tänkt sig, det är oerbörligt känsloladdat och frågorna kommer och man vill helst inte svara”.

Här kommer fler röster:

”Allt som inte fungerar gör att man blir så trött och mentalt mår man sämre”.

”När min man bodde hemma mådde jag aldrig riktigt bra, jag visste inte var det var att må bra. Jag fasade för varje dag. Orkade inte vara snäll och fick ofta dåligt samvete”.

”För mig var det jobbigt att lämna bort min man. Han ville inte och jag fick dåligt samvete – men jag kunde sova lite”.

”Hade korttidsboende för min man men jag kunde inte koppla av – jag ville att han skulle vara hemma. Jag mår bättre idag när han är på ett boende”.

En politiker spetsar till frågan:

”När man vårdar någon så finns risken att man tappar sitt eget liv. Ska man offra sitt eget liv?”

En anhörig säger;

“Ingen blir hjälpt av att den som vårdar tar slut på sig själv – men det är svårt att balansera”.

Anhörigstödjare:

”Inte så lätt när man ställs inför en situation när ens närstående blir sjuk. Många anhöriga jag träffar säger att det känns

naturligt att hjälpa till. Det kan kännas tungt att be om hjälp”

De flesta anhöriga tänker nog inte sig att de ska offra sitt eget liv för sin närstående – men att be om hjälp och stöd i sitt vårdande är inte självklart.

Vad kan man göra för att må bra i sin roll som anhörig?

Röster från anhöriga:

”Att må bra behöver inte vara så stora grejor”.

”När han är trygg och glad mår jag bra”.

”Att må bra är att se att det man gör är bra”.

”Ta dagen som den blir – leva i nuet”.

”Mitt mål är att han ska känna att livet går vidare trots sjukdom ...det går vidare även om det blev annorlunda”.

Hur man mår som anhörig har en stark koppling till hur den man hjälper och stödjer mår.

Som anhörig kommer man ofta i andra hand – eller kanske det bara blir så utan att man tänker på det. Tanken att göra något för att man som anhörig själv ska må bra känns för en del främmande. Möjligheten att få dela sina erfarenheter som anhörig med andra är en viktig del i att må bra. Samtalsgrupper i olika former är för många ett bra stöd. Enskilda samtal med sin anhörigkonsulent är också viktiga.

”Att få prata av sig har en mycket stor betydelse för ens hälsa”.

Att få möjlighet att göra något på egen hand bidrar till välmående.

En anhörig säger:

”Man måste få kickar själv, bli lyft”.

Exempelvis genom att resa bort och hälsa på släktingar, barn och barnbarn. Gå på teater, konsert eller vara ute i naturen. Må bra aktivister i form av massage, taktil stimulering, yoga, Ai-chi – lugna rörelser i en varmbassäng är

uppskattade och erbjuds i många kommuner.

”För mig har det varit viktigt att få jobba. Det har jag mått bra av. Vi har haft jättebra tjejer som kommit hem och varit hos maken då jag jobbar. Det har varit viktigt för mig att värna om mina egna aktiviteter”.

Hur tänker man som personal, politiker, frivillig om att må bra?

Vad finns det för anhöriga till dem som kommit till Sverige på äldre dagar? Skiljer det sig i olika kulturers synsätt på att vårda närstående?

”Vad har vi att erbjuda dessa människor vad gäller avlösning, hemtjänst och kanske boende? Är det bara anhörganställning vi har att ta till och är det bara det man kräver och vill ha”?

Har man som anhörig med en annan kulturell bakgrund en annan syn på när man mår bra?

Inställningen till anhörganställningar skiljer sig säkert kommuner emellan – från en generös hållning till en mer återhållsam syn.

Senare i vår kommer en kunskapsöversikt om etnicitet och anhörgstöd och då kanske några svar ges på synen på anhörgvård. En politiker berättar om diskussioner som förs för att på olika sätt förenkla för anhöriga att få stöd utan att det ska behövas ett biståndsbeslut.

2. Hur är stödet utformat idag i er kommun? Bidrar det till ett ökat välbefinnande hos anhöriga och den man hjälper?

Denna fråga har flutit samman med presentation och samtalen i den första frågan. Återigen – mår min närstående bra så mår jag bra som anhörig. Till exempel fungerar avlösningen bra – får jag avlöning när jag vill ha den – är det bra kontinuitet – detta skapar trygghet och då mår jag som anhörig bra. Detta går att föra över på det mesta i stödet till anhöriga – god kvalitet skapar trygghet. Ett annat tema är också vikten av ett bra bemötande. Flera anhöriga har fört fram hur viktigt det är

att känna sig sedd och lyssnad på. De anhöriga som deltar har i de flesta fall bra kunskaper om vilket utbud som finns av anhörgstöd;

”Det som görs upplevs positivt men mycket finns kvar att göra”.

Hemsjukvårdens sjuksköterskor möter anhöriga som är ”isolerade” i sitt vårdande. De är inte kända och har ingen kontakt med kommunens hemtjänst och de kanske inte heller tar kontakt. Då är det viktigt att de i möten med hemsjukvården får information och kanske också hjälp med kontakt med anhörgkonsulent.

Olika former av hälsoaktiviteter förekommer i flera kommuner. Till exempel erbjuds massage, stresshantering, avslappningstekniker med mera.

Förebyggande/hälsofrämjande hembesök förekommer i flera kommuner, med information om vad kommunen har att erbjuda i form av stöd och service.

Gör vi rätt saker i det stöd som anhöriga erbjuds – främjar det att anhöriga upplever sig må bättre?

Bilaga 2- Andra träffen

1. Hur kommer det sig att hur jag mår som anhörig är så starkt kopplat till hur den jag hjälper mår? Vilka tankar, erfarenheter och upplevelser ligger bakom?

En deltagare i en grupp reagerade spontant och sa:

”.. det är ju så självklart så det borde inte vara någon tvekan”.

I den följande diskussionen så kom man in på att det är många erfarenheter och faktorer som ändå påverkar – ibland kanske oberoende av hur min närstående mår.

En anhörig säger:

”Har man levt tillsammans i många år så känner man varandra och vill dela varandras upplevelser. Det är naturligt att det är så”

En tjänsteman hade följande tankar:

”Det är intressant att fundera över varför jag påverkas så utav de nära jag har. Nu är jag inte anhängigvårdare, men jag lever med man och barn och har föräldrar och ser jag något som inte är bra så bär jag det med mig. Det är en oro, det är väl en rädsla för att mista”.

”Det är ju så självklart och naturligt”
säger en anhörig. Ja och kanske där-

för svårt att sätta ord på varför kopplingen mellan hur jag mår är så starkt relaterad till hur min närstående mår. Kan det vara så?

I de blandade lärande nätverken är anhörigas berättelser det som samtalen kretsar kring och att berätta om sin situation kanske i många fall känns bättre än att ”svara på frågan”.

En anhörig säger:

”hon är min stora kärlek. Hon har mycket humor, är glad, lever i sin egen värld men verkar lycklig där”.

En annan anhörig uttrycker sig så här:

”Självklart blir man påverkad men man är också beroende om den närstående är med i nuet och i vilken omfattning. Om min man ser att jag är ledsen och inte orkar så känner han sig som en belastning, och mår han dåligt så blir det nästan likadant för mig. Självklart är det bra med balans med att jag själv mår bra och att maken mår bra - men hur når vi dit”?

Detta citat visar på samspelet på ett medvetet plan men vid till exempel en demenssjukdom finns kanske inte den medvetenheten hos den som är sjuk; att se den anhöriges situation.

”Jag mår så dåligt utav min mans sjukdom. Han har fått väldigt dåligt humör och det går ut över mig. Han tror bara jag hittar fel på honom. Han kan inte tro att jag vill hjälpa honom”.

Så säger en anhörig till en med demenssjukdom.

Mer på samma tema:

”Den sjuke ger aldrig något tillbaka, hjälper inte till, är passiv, bryr sig inte. Det blir tröttsamt”

I dessa situationer blir man ”mer ensam i att inte må bra” – den som är sjuk kanske saknar insikt om sin sjukdom och vilka problem det ger för den anhörige.

De anhöriga som finns med i de olika nätverken är av olika kön, åldrar och relationerna ser olika ut. Några anhöriga har barn med funktionsnedsättning andra är förvärvsarbetande, några har sin make/maka hemma och några har sin närstående på särskilt boende. De berättelser som förmedlas har sina rötter i alla dessa olikheter.

Den avlösning som erbjuds kan till exempel vara på ett korttidsboende där många har en hög ålder vilket inte kanske känns så bra om man är yngre. Detta kanske ger som resultat att den närstående inte vill vara på korttidsplats och den anhörige får inte den nödvändiga vilan för att må bra.

Samma grupp diskuterade också begreppet anhöriganställning och frågan ställdes om man som anhörig skulle vilja bli anställd. I det här fallet var svaret nej, men ledighet med ekonomisk kompensation för ex. läkarbesök etc. vore bra.

Vad man som anhörig kan göra för att må bättre/bra? I många kommuner erbjuds möjligheten att delta i någon form av samtalsgrupp.

En anhörig säger:

”Jag känner ett motstånd som anhörig när man ska med i en grupp”.

Diskussionen som följde kom att handla om de ord vi använder – stöd – förebyggande. Marknadsförs ordet stöd på ett sätt som gör att det inte attraherar anhöriga – vill man ha stöd, det kanske inte känns riktigt bra? Men om vi använde oss av ordet förebyggande insatser skulle det vara mer tilltalande? Som anhörig kanske det inte känns bra att identifiera sig som en hjälpbehövande person.

”Man vill inte be om hjälp och blotta sig”, säger en anhörig.

En orsak till att inte må bra är det dåliga samvete och skuld känslor som många anhöriga bär på. En biståndshandläggare säger:

”Jag upplever att de flesta har dåligt samvete”.

En anhörig fyller i:

”Förnuftet säger en sak och känslorna en annan”.

Det blev en diskussion hur man genom motivationsarbete och upprepade kontakter kanske kan överbygga det dåliga samvetet och ta emot någon form av stöd.

Mer på temat vad man kan göra som anhörig.

Hur kan man göra i vardagen för att både den som ger omsorg och den som tar emot omsorg ska ha glädje av dagen? Att i samband med måltider försöka duka så det blir en trevlig stund tillsammans. Att välja aktiviteter som passar båda så att man får ut så mycket som möjligt av aktiviteten. Detta kan vara en ingrediens till att må bra men de anhöriga var ändå överens om att möjligheten till egen tid och rekreation är viktigt. Anhöriga som har sin närstående på särskilt boende kom i sitt samtal in på hur situationen var innan inflyttningen.

”När bustrun var hemma visste jag inte hur jag skulle överleva. Jag fick stöd av personer i anhörigstödet. Det var jobbigt i början av vårdboendet men det har blivit betydligt bättre”.

De andra anhöriga i gruppen tyckte också att det i stort fungerade bra på särskilt boende även om det fanns synpunkter på t.ex. kontinuiteten i personalgrupperna.

Samtalen kom in på svåra situationer som kan uppstå när orken inte finns riktigt. Det är svårt att dölja sina känslor av irritation och ilska.

”Man känner att man är irriterad och försöker hålla det inom sig”, säger en anhörig.

En annan anhörig berättade om hur hon i sin trötthet och förtvivlan slog sin man med ett täcke och diskuterade saker som hänt för länge sedan.

”Jag vet att det inte var relevant – men jag var så trött och slut”.

I berättelsen finns också med hur bristen på flexibilitet skapade problem. Även upplevelsen att själv ha ansvar över vården och omsorgen för maken:

”Jag tycker att jag borde ha fått stöd i både primärvård, landsting och kommun”.

”Vi är ju bara människor” och i att vara människa ingår att vara trött, bli ledsen och arg även om det leder till svårigheter i relationen och skuld känslor.

Detta är ett svårt ämne att närma sig och svårt att prata om, och som vi kanske på något sätt återkomma till längre fram.

En sammanfattning av diskussionen vad stöd till anhöriga kan bidra med för att stärka anhörigas hälsa:

- Dialogpartner, kan vara 1-3 st. som lyssnar och förstår även min situation = trygghet
- Kontinuitet ex. tider, kontaktperson som kan svara på frågor, träffa samma personer = trygghet

- Flexibilitet, att ex. kunna stretcha på tider som är beviljade, där jag kan få sättas i fokus och min närstående får stöd när jag tar hand om mig själv, har egen tid = trygghet
- Delaktighet, jag finns också som anhörig, lyssna på mig för jag kan och jag har viktig information att delge = trygghet
- Kunskap om vilket stöd som finns = trygghet
- Tillit, att de man möter och som man lämnar så mycket till tar mig och min närstående på allvar = trygghet

Ju fler av dessa parametrar som fungerar desto bättre kan jag själv som anhörig ta ansvar över mig och min egen hälsa.

2. I den inledande träffen i de lärande nätverken var ett återkommande ord ”trygghet”. Det diskuterades trygghet i möte med olika personalgrupper men också en trygghet att veta att min närstående blir väl bemött och väl omhändertagen. Hur kan upplevelsen av trygghet kopplas till ”mår jag bra som anhörig mår min närstående bra”?

Flera tyckte det var en svår fråga och samtalen kom in på olika exempel på upplevelser av trygghet som svar på frågan.

Någon tog upp frågan om ansvar kopplat till trygghet. När en närstående drabbas av sjukdom eller funktionshinder upplever man som anhörig ett ansvar att ”se till att min närstående har det bra”.

”Om jag gör allt jag vad jag kan för att den sjuke ska ha det bra, men han eller hon ändå inte har det bra eller mår bra så påverkar det hur jag mår”, så säger en anhörig.

”Men det är ju inte bara den som är sjuk man har ansvar för, man har ju ansvar för hela hemmet. Man har ju ansvar för allt, när den andre inte kan ta ansvar för någonting längre. Man ska ringa överallt, ta kontakt med alla och följa med. Han klarar ju inte det själv”.

En tjänsteman säger att när den närstående är på ex. dagverksamhet då har anhöriga inte ansvar under den perioden, då har anhörig ansvarsfrihet en stund.

”Men då ska de vilja själva också...” säger en anhörig.

Samtalet spinner vidare på kvaliteten i olika insatser, exempelvis i korttidsvård så att man som anhörig upplever det som en avlastning.

Frågor om kvalitet och kontinuitet har varit uppe till diskussion. Anhöriga som har en närstående, med en demenssjukdom, tycker att det är viktigt med kontinuitet som en faktor för anhörigas trygghet. Personal fyller i att de försöker jobba på ett lugnt sätt för att på sått skapa trygghet, både för den som sjuk och för den anhörige.

Frågor kring planering, kontinuitet och utbildning har också ventilerats. Det finns olika system för planering och med ett uttalat syfte att få ner antalet personer som kommer för att ge vård och omsorg i hemmet. En siffra på 30 personer nämndes och den anhöriga säger

”att jag måste träna mig i att lita på personalen, annars skulle jag bli galen om jag gick och oroade mig”.

Ett annat problem vid brist på kontinuitet är att man som anhörig måste upprepa information som redan finns, att komma in med nya läkarintyg som ska styrka det som redan är styrkt –

”att få lämna information som om det vore första gången”.

”Jag mår bra – men det är myndighetskontakterna som tär”.

Detta knyter an till samtalen om olika former av lotsar/kontaktpersoner som skulle kunna finnas med som stöd i alla kontakter.

Ett annat område som återkommit är vikten av information och kunskap.

En politiker undrar:

*”Har ni som anhöriga fått samtal och förklaring av din närståendes sjukdom”?
Har ni fått en förklaring hur processen ser ut framåt”?*

I det här fallet är det en demenssjukdom som diskuteras.

”Jag har fått information genom att ställa frågor. Jag har fått information från vänner och där finns ett igenkännande. Neurologen kom inte med mycket information. Behövs kunskap om olika sjukdomar”.

”Det är inte särskilt uppmuntrande att få reda på så mycket”.

De här båda citaten visar hur komplext det är med information – hur mycket vill man veta – vad kan man som anhörig härbärgera och ta emot? Säkert varierar detta mycket mellan olika människor.

En medicinskt ansvarig sjuksköterska (MAS) säger:

”Inte förta för mycket hopp. Man kan prata och förklara mycket men den anhörige måste också vara mottaglig”.

Bemötande och trygghet är intimt sammankopplat:

”Hur bemöts jag som anhörig av biståndsbedömare och personal. Får jag frågan hur jag mår”?



En del i bemötandet består av upplevelsen att bli lyssnad på :

”Ingen vill lyssna på mig som anhörig, jag har jättemycket viktig information om min närstående, det känns som jag har en påse på huvudet när jag är på olika ställen med min make. Ingen ser mig eller frågar mig om något – det gör mig ledsen och otrygg och då spelar det ingen roll om de timmar och insatser som maken är beviljade är korrekta”.

Detta är ett kärnfullt citat om vikten av att bli sedd och lyssnad på.

I bemötandet ingår också hur man kan förmedla kritik och synpunkter. Känner man som anhörig att det finns utrymme för kritik eller håller anhöriga inne med den?

I de flesta kommuner finns det ett uppbyggt system för klagomålshandtering med broschyrer med information om hur man gör om man inte är nöjd – och kanske inte vill ”klaga” till personalen direkt.

Ytterligare ett spår kring frågan att må bra som anhörig är att hur man mår beror på vilken fas i sitt anhörigskap man är i och också vilken insikt den närstående har om sina problem.

”Det handlar väl om hur man är som människa – hur man kan ta en motgång. Alla relationer påverkar/s av negativa händelser”.

Det är kanske inte ”hur man har det utan hur man tar det” som är avgörande.

En anhörig uttrycker sig så här:

”Jag som anhörig har ett eget ansvar för att se till att mitt liv blir hanterbart och får mening. Det är tillåtet att må bra, men man kan som anhörig känna skuld i det”.

Även detta är ett intressant tema – vilka strategier använder man sig av som anhörig för att hantera sin vardag. Det som nämns är olika aktiviteter, promenera, vara ute i naturen, spela golf, delta i föreningsliv, gå på konserter, teater eller sjunga i en kör.

På uppföljningsmötet med ledarna för alla nätverken fick vi ta del av berättelsen om ”trädkojan”. Det är en anhörig som berättar om sin metafor – att klättra upp i trädkojan och dra upp repstegen – skapa egen tid som ger kraft. Kanske att smyga ner en tidning i tvättkorgen och sitta en stund och läsa i väntan på att tvättmaskinen blir klar.

Är det så att vi lite till mans har våra egna ”trädkojor” men att dessa är så privata att inte ens de närmaste känner till dem och skulle de inte vara privata så hade de kanske inte någon mening?

Bilaga 3- Tredje träffen

1. Vilka förväntningar har jag som anhörig på mig själv - vilka följder kan det få för min hälsa?

En sammanställning från en kommun inleds med följande mening:

”Frågan väckte intensiva diskussioner och det blev många intressanta och viktiga sidospår. Vad som påverkar anhörigas hälsa är så mångfasetterat”.

Dessa rader återspeglar att frågan om förväntningar är en svårfångad fråga med många sidospår. På samma sätt är också begreppet hälsa svårfångat och med många olika infallsvinklar och tolkningar.

Vilka förväntningar har man på sig som anhörig och varifrån kommer de? Kommer de från mig själv eller utifrån eller både och. Flera anhöriga säger att de tagit på sig rollen frivilligt – men de har å andra sidan inte fått frågan om de vill, kan och orkar.

En anhörig säger så här:

”Kan omgivningen ställa förväntningarna? Jag bestämmer själv hur jag vill ha det. Jag förväntar mig att om jag bett om avlösning så får jag den – om ingen kommer blir jag arg och säger ifrån. Jag vill också att det är kontinuitet med personal. Jag säger ifrån hur jag vill ha det. Jag mår bra av att kunna säga ifrån”.

Vilka lagliga skyldigheter har man att ta hand om varandra, ge vård och omsorg? Juridiskt finns ett föräldraansvar upp till 18 år och inom parförhållande ett ekonomiskt ansvar för det gemensamma, däremot inte något ansvar för personlig omsorg.

”Vi kan dock konstatera att det är mer komplicerat än så, någon uttrycker det dåliga samvetet”.

De största förväntningarna ställer man förmodligen på sig själv.

Anhöriga gör också en koppling till det stora steg det innebär att ta emot hjälp. Genom att ansöka om hjälp innebär det att man delger andra sitt privata liv och släpper in andra i sitt hem, vilket givetvis påverkar andra än den som är i behov av det direkta stödet. Andra människor får insyn i mitt liv.

En politiker med erfarenheter också som anhörig säger så här om förväntningar;

”Det finns en risk att man känner press från omgivningen. Det finns en press på att man som anhörig förväntas klara av det, att det är en skyldighet. Jag tror också det finns två olika förväntningar, de man har på sig själv och de förväntningar som omgivningen har på mig.”

Samma politiker fortsätter med att säga:

”Jag hade höga förväntningar på mig själv gällande min närstående, jag hade orealistiska förväntningar på mig själv. Jag skulle göra min närstående frisk, jag ville hjälpa min närstående klara orealistiska mål, jag tror inte det är ovanligt att man känner så.”

Samtalet fortsätter och andra anhöriga instämmer i att man kan ”ta i så man knäcker sig” och då är ju ingen hjälpt.

Några började sin diskussion med utgångspunkt i det dåliga samvetet.

”Finns det en förväntan från både mig själv, den närstående och omgivningen att anhöriga ska ha dåligt samvete. Vem nyttar det dåliga samvetet? Om jag väljer att prioritera mig själv för att orka finnas till för min närstående och samtidigt har dåligt samvete – hur mycket energi har jag då lyckats fylla på?”

Vilken roll spelar vi professionella i detta – bekräftar vi att man som anhörig ska ha dåligt samvete?

”Vi tror att vi var och en måste träna att stå för de val var och en gör”.

En anhörig med minderåriga barn säger att barnen kommer att vara på sommarkollo – jag orkar inte ha semester och vara med barnen hela sommaren. Omgivningen har förväntningar om vad barnen ska göra under sommaren.

”Jag tänker inte ha dåligt samvete för mina val!”



Förväntningar, krav och ansvar finns med i diskussionerna och på olika sätt..

”De största kraven ställer vi på oss själva”.

Ofta smyger sig förändringarna i tillvaron fram och man anpassar sig omedvetet efter hand. Tänker anhöriga på konsekvenserna i ett eget hälsoperspektiv?

”Nej, man kör så länge det går”.

”Det kanske är bra att medvetandegöra de egna kraven och förväntningarna. Kanske fundera på om det finns krav man kan släppa och vad som är viktigt att inte släppa”.

En anhörig som har sin närstående i ett särskilt boende säger:

”Det går fort att komma in i en ond cirkel där man bara gör utan att tänka. Personalen kommer med långa listor på saker som behöver ordnas i det nya boendet och jag håller på att kvävas av alla måsten”.

Alla ”måsten” och krav finns med i samtalen:

”Man ska klara dubbelt så mycket mot tidigare då vi var två att dela sysslorna. Blir det för mycket orkar man inte till sist. Ändå försöker man och då är det lätt att gå in vägen”.

En anhörig säger:

”Man ska göra allting själv. Man måste ju ha full koll, det är ju bara så”.

Om kopplingen till hälsan och hur man mår säger en anhörig:

”Jag känner själv att det har påverkat mig. Jag tycker själv att jag inte är alls lika glad som jag var förr, jag är mer nedstämd. Tycker inte livet har samma värde längre, emellanåt kan jag känna så. Och varför har det blivit så här.., varför skulle det bli så när vi blev pensionärer och kanske kunde ha gjort trevliga saker tillsammans... / / att inte kunna göra saker som man gjort förr påverkar hälsan”.

I samtalen finns flera spår på temat förväntningar och krav. Ett sådant spår är genusperspektivet.

”Inte tidigare sagt ifrån på andras förväntningar, har varit en snäll flicka som hjälpt till. Krav ligger nära förväntningar från andra”.

En dotter säger:

”Som dotter känner jag inte några särskilda förväntningar utifrån. Däremot har jag egna förväntningar på att ställa upp. Som barn ska man nog vara lagom engagerad. Inte vara inne och peta i allt”.

”Jag har alltid tagit hand om andra. Jag är äldst i en syskonskara och har arbetat i vården” säger en dotter.

Dessa synpunkter ledde oundvikligt fram till en viktig aspekt:

”Det är det där med att vara en duktig flicka”.

”Jag har alltid varit en duktig flicka, det är så jobbigt, men jag är nog född så”.

Anhöriga var rörande överens:

”Om det var vi (kvinnor) som varit sjuka så hade hemtjänsten varit inkopplad”.

Men även om man som anhörig försöker ställa upp och vill väl så kan det bli som en anhörig säger:

”Jag försökte ställa upp så mycket jag kunde för mamma, fast hon var arg och missnöjd på det mesta jag gjorde för henne. Hennes förväntningar på mig var stora. Jag kände att jag inte dög”.

Genustemat togs också upp, och då av två som själva arbetar inom omsorgen. En av dem säger:

”När min pappa blev dålig var det jag som stöttade upp mer än mina bröder”.

Erfarenheter hur det varit i tidigare generationer kom också fram, det var döttrar som tog ut semester för att kunna hjälpa, det kanske fanns en förväntan att det var flickorna som skulle sköta detta.

”Jag tror att vi ibland måste ställa krav och säga ifrån – nu orkar jag inte längre, kanske fördela ansvaret mellan varandra och inte bara godta det som kanske förväntas av en”.

En dotter med heltidsarbete berättar om hur hon stöttat sin pappa under en längre tid och säger:

”Nu efteråt är jag stolt över att jag orkade”.

Har män ”lättare” att be om hjälp/söka stöd? Ja, men det kanske också är en generationsfråga. Äldre män kanske inte har tagit samma ansvar för hem och familj som senare generationers män.

Vi har tidigare haft uppe plikt och lust, och kanske äldre män i ”plik-generationerna” förväntas ta ett större ansvar.

En anhörig, man, berättar om en positiv upplevelse i sin roll som anhörig:

”Mot slutet hade maken hemtjänst fem gånger per dag. Jag tänkte aldrig på att det var dags för ett annat boende. En dag kom min idol, min dialogpartner, biståndshandläggaren, som fått indikationer på att jag inte orkade mer. Hon hade fått information från hemtjänsten som var uppmärksam och lyhörd över min livssituation. Det här hjälpte mig att fatta beslut om särskilt boende för min maka.”

Samtalet om förväntningar tog också lite andra vägar:

”Förväntningar – det tycker jag har en positiv klang”, var en spontan reaktion.

Men det var svårt att sätta ord på förväntningarna. Det verkar som de finns instoppade i något som man betraktar som självklart. Det självklara är i sin tur kopplat till frågan om frivilligheten i anhörigvårdandet. Har jag något val?

Detta knyter an till ett samtal om just val. Kan man som anhörig göra ett medvetet val och vem är det som skulle ställa frågan? Vad behöver man som anhörig för ”underlag” för att fatta ett klokt beslut? Får anhöriga frågan om hur mycket ansvar de vill/kan ta?

”Nej”, säger en anhörig, *”Jag talar om vad jag behöver”*.

En annan anhörig säger:

”Ja, vid vårdplaneringen på lasarettet, jag har bra dialog med hemtjänsten”.

En politiker säger:

”Det är viktigt med en dialog med anhöriga – att reda ut och göra tydligt”.

Anhörig:

”Det är viktigt att vara medveten som anhörig. Många anhöriga saknar medvetenheten i att man är anhörigvårdare. I omsorgen är min erfarenhet att det finns två grupper – medvetna och omedvetna anhöriga”.

Då är vi tillbaka där vi började – det är en fråga med många sidospår...

En verksamhetschef som deltar säger utifrån de tidigare träffarna och som anknytning till den nya frågan:

”Jag har alltid gjort mitt bästa utifrån de val jag gjort. Man måste försonas med sig själv när man gjort ett val oavsett det gäller barnpuffostran eller anhörig”.

På vilket sätt påverkar förväntningarna och kraven den egna hälsan?

Förväntningar handlar ofta om relationer. Hur min relation till den jag vårdar/stödjer är avgörande för mitt eget mående. Hur ser mina omkringliggande relationer i mitt eget nätverk ut? Hur är det mellan syskon eller i relation till mamma och pappa? I relationerna handlar det också om vilka förväntningar jag har på mitt nätverk. Om omgivningen inte lever upp till min förväntan blir frustrationen hög och jag mår sämre som anhörig.

”Mina syskon gör ingenting, jag får göra allt. Vad händer om man slutar göra allt och slutar förse sina syskon med all information. De kanske håller sig undan för att de är vana att ett syskon fixar allt”.

Vem har förväntningarna – du eller dina syskon?

Svikna förväntningar på tillvaron gör att vi mår dåligt. Det kan bli en liten värld när vi blir anhörigvårdare, omvärlden kan krympa och det sociala utbytet minska.

Den förändring i det sociala livet som flera anhöriga vittnar om påverkar den mentala hälsan – en känsla av utanförskap. Man blir reserverad och kanske upplever att vänner inte så gärna kommer och hälsar på längre. Det kan också vara svårt att uppleva förståelsen från omgivningen. En anhörig uttrycker detta kärnfullt:

”De säger, vi förstår att du har det jobbigt – men de förstår inte ett skit. Man behöver prata med någon som har det likadant”.

Flera anhöriga berättar att de själva också har krämpor av olika slag och kanske medicinerar för ex. högt blodtryck, äter smärtstillande etc.

Det flera tar upp som en viktig del av hälsan är hur viktig sömnen är för att orka i längden. Känsla av trötthet, på gränsen till utmattning finns också med i beskrivningarna från anhöriga.

Anteckningarna från den tredje träffen speglar väl det inledande citatet – frågan är mångfacetterad. Vikten av en god kommunikation, lättillgänglig information, verkställande av avlösning kopplat till egen planering som anhörig.

En grupp vände på perspektivet och diskuterade vad som händer om man inte tar hand om sig själv, ex. alla stressrelaterade åkommor. För anhöriga som har barn med olika funktionshinder har samtalen mer handlat om den frustration anhöriga kan uppleva i kontakter med myndigheter, att hela tiden vara ”på hugget” och bevaka intressen. Upplevelser av att bli hänvisad runt till olika instanser. Som förälder har man svårt att få information – med hänvisning till sekretess – och:

”Ändå är det vi som får ställa upp om något händer kvällar och helger”.

Som förälder till barn med funktionshinder får man vara mycket förälder väldigt länge.

Bilaga 4- Fjärde träffen

1. Vad krävs för att jag som anhörig ska kunna sova gott och slappna av?

”Ja, det skulle jag gärna vilja veta”, säger en anhörig spontant.

Att det är viktigt att få vila och att kunna sova och att brist på sömn påverkar hälsan negativt är säkert alla överens om.

Möjligheter till vila och sömn påverkas för många anhöriga av yttre omständigheter som kan vara svåra att påverka. En anhörig säger:

”Att livet runt mig inte är kaos, att det är ordnat, finns struktur. När jag har för mycket som ligger på mig så blir det svårt att sova”.

Vi börjar med yttre faktorer som kan påverka sömn och vila. En trygghet i att veta att min närstående mår bra, blir väl omhändertagen är grundläggande faktorer för att kunna slappna av. En vanlig orsak till störd nattsömn är oro för att den närstående ska gå upp och riskera att falla vid ex. toalettbesök.

En anhörig säger:

”Jag vill veta att min man kan gå upp utan att ramla. Han går upp flera gånger per natt och då vaknar jag också. Jag tror aldrig jag kommer ner i djupsömn. Jag behöver någon natt för att sova på egen hand”.

Flera anhöriga har mycket som ska göras innan de själva kan komma till ro och lägga sig. För en del kanske den enda stunden av egen tid som ger möjlighet till en stunds avkoppling är tiden efter det att den närstående kommit till ro.

Andra orsaker till problem med sömnen kan vara oro och bekymmer för en mängd praktiska ting, trädgård, ekonomi, kan man bo kvar etc.

Dagarna är fyllda av göromål och på natten kommer tankarna ifatt vilket kan göra det svårt att komma till ro. Behovet av avlösning har också varit uppe till diskussion i flera grupper. Avlösning på natten önskar några som en hjälp för att få sova.

Men:

”Jag kan inte förstå varför hon inte sover nu när vi är här och tar hand om maken – men det är inte bara att slå på och av en knapp”.

Avlösningens ”avigsida” vittnar en anhörig om och säger:

”Barnen har varit borta i tre veckor och när de kom hem blev det plötsligt uppenbart hur jobbigt livet var med alla sjuka runt omkring. Frustrationen blev nästan större när han kom hem igen än vad den har varit under de sju senaste åren vi varit tillsammans, för jag upptäckte hur livet kunde vara”.

”Sovtips hjälper ju inte mot sömnbrist, oron finns kvar ändå”.

Det går inte att jämföra varandras situationer, alla är unika. Vilket behov av sömn vi har och har haft påverkar oss också.

Alla har nog perioder då man sover bättre eller sämre. Några har diskuterat om män och kvinnor förhåller sig olika till sömn och vila. Män kanske har lättare att koppla

bort tankarna och kanske har lite ”lättare” att be om hjälp.

Flera har varit inne på vilka konsekvenser dålig nattsömn har på vardagen. Det blir svårt att orka och hinna med sig själv. Man kanske slarvar med maten, motionen och sociala kontakter blir lidande.

Är man dessutom yrkesverksam kanske rollen som anhörig påverkar arbetet negativt, vilket kan leda till stress – man hamnar i en ond cirkel.

Listan på tips kan göras lång och ett lite annorlunda tips är:

”Att tomglo en stund (uttryck från en föreläsning som innebar att bara sitta och koppla bort allt omkring sig och bara stirra rakt ut)”.

Det kanske är en variant av meditation möjligen.

Hur dagen har varit speglar hur natten blir. Flera återkommer till vikten av motion, att vara ute i naturen, vara aktiv på dagarna och göra positiva saker tillsammans.

Några tips för att kunna slappna av och somna:

- Lyssna på musik, avslappningsband
- Skriva dagbok, planera för nästa dag
- Tänka positivt – vad har varit bra idag
- Använda tekniska hjälpmedel, ex. larmmatta, dörrlarm
- Hemtjänst, avlösning, växelvård
- Huskurer av olika slag ex. lavendelte, kamomillte, varm mjölk, choklad etc.
- Ha en bra säng och kudde
- Fritidssysselsättningar
- Egen tid – trädkojan igen
- Yoga

Vilka konsekvenser kan bristen på sömn få, dels för hälsan men också för relationen?

Brist på sömn påverkar hälsan på en mängd olika sätt både fysiskt och psykiskt. Det många lyfter fram är olika stressreaktioner som ex. högt blodtryck, diabetes mm.

”Jag blir helt förstörd, jag kommer mig inte för med någonting. Jag bara går, sitter och halvligger. Det funkar helt enkelt inte, och då grubblar man”.

Den psykiska orken blir sämre säger en anhörig:

”Risken är att man blir grinig och inte orkar med, att man inte orkar vara förstående i alla lägen och att man retar sig på småsaker”.

”Det är då man slår gubben med täcket. När jag haft flera nätter av störd sömn och sömnlöst, så blev jag så frustrerad att jag drog upp allt gammalt groll som jag inte behövt, och det gjorde att jag blev så arg att jag inte orkade längre, jag ville bara slå honom. Mitt batteri var slut”.

”Jag får dåligt samvete om jag blir otålig på min man, det är ju inte hans fel att mitt tålamod inte räcker till”.

”Om jag blir irriterad så skäms jag inför mig själv”.

När bristen på sömn och vila får konsekvenser för den närstående, som i citaten ovan, är behovet av stöd tydligt. Har man haft kontakt innan med anhörigstödet, biståndshandläggare så finns kanalerna – men om man inte är känd av kommunen så kanske det är svårt att ta en kontakt.

Oron och rädslan för att inte orka med sin situation och att ta beslut om att t.ex. ansöka om särskilt boende kan bli övermäktigt för en del anhöriga.

De som har kontakt med anhörig-

stödet lyfter fram hur viktiga samtalsgrupper är för att få prata och få ur sig sin ilska och frustration.

Några har varit inne på tanken att man som anhörig inte ser sambandet mellan hur man mår och bristen på vila och sömn. Regelbundna läkarbesök var ett förslag i den gruppen.

Allt hänger samman!

I samtalen har tankarna ibland tagit lite vidare cirklar. Samtalen har inte bara handlat om sömn, sömnbrist, tips för att kunna koppla av och konsekvenser för hälsan. Ord som återkommer är kunskap, maktlöshet, kontroll, påverkan på relationen, längtan, anpassning och tillit.

Förväntningar och krav har också tagits upp och då med utgångspunkt från frågorna i tredje träffen.

”Hur ofta vågar man ta reda på vilka förväntningar min omgivning har på mig”.

Det är en fråga som tas upp, och det görs en koppling till det dåliga samvetet. Vi tror oss veta vad andra förväntar sig utan att ta reda på detta. Det dåliga samvetet nyttjar inget till. Vi kanske behöver prata om vad jag vill och vad jag kan som anhörig, försöka minska på kraven och förväntningarna (från mig själv), ta hjälp av andra och försöka tänka mer på mig själv. Andra nycklar är att känna trygghet och tillit, våga lämna över ansvar och i förlängningen må lite bättre och även förbättra sömnen.

Ett annat ord som återkommer är maktlösheten man som anhörig kan uppleva, att inte känna sig delaktig eller få vara delaktig.

”Det är en ny men mycket angenäm upplevelse att också tas på allvar i sin oro för sin fru”, säger en anhörig vars fru kommit åter efter sjukhusvistelse.

Ett sätt att minska sin maktlöshet kan vara att skaffa sig kunskap, om sjukdomen/funktionshindret och om vilka möjligheter som finns att få stöd och hjälp.

En anhörig uttrycker det så här;

”Bygga upp kunskap kring sig och att acceptera att min närstående är psykiskt sjuk, så att man inte tar på sig att det är ens fel att sonen är sjuk”.

En politiker med en Parkinson-sjuk make säger:

”Ju mer kunskap man har om sjukdomen ju bättre kan jag acceptera hans sjukdom och att det går sakta. Det är en process och jag har fått större förståelse för hans sjukdom”.

Ett sätt att möta känslan av maktlöshet kan vara att försöka skaffa sig kontroll över tillvaron. Skapa rutiner och en struktur för sig själv och för sin närstående, som kanske i någon mån kan ge känsla av kontroll, vilket också kan ge en bättre sömn och vila.

Ett annat område som berörts är att kunna anpassa sig till en ny situation, att acceptera att det är som det är. Anhöriga berättar om hur man på olika sätt försöker anpassa sitt eget liv efter den närståendes behov. På temat sömn så försöker man sova/vila en stund när den närstående gör detsamma. En anhörig som fick sin nattsömn störd fick rådet att sova på dagen.

”Men när ska jag leva då”, säger den anhöriga.

En annan dimension finns också med och det är längtan, en längtan till något som varit och som kanske aldrig blir.

Så här uttrycker en anhörig detta:

”Längtan är ibland en mycket svår känsla när den man längtar efter inte uttrycker någon längtan tillbaka. Vi har haft ett bra liv i över 50 år och känslan av närheten, att någon tar i mig och det finns inte mer – det gör att sömnen påverkas. Vi har varit vana att sova tillsammans, men maken säger ibland att han längtar till korttidsboendet – det tycker jag är trist. Men jag har vant mig”

I längtan finns sorgen över något som gått förlorat eller som ovan en upptäckt av hur livet kunde ha varit i stället.



Bilaga 5 - Femte träffen

1. Diskutera vilken skillnad det kan bli för anhörigas hälsa utifrån två perspektiv. Innebär anhörigrollen att anpassa sig och acceptera eller innebär det att tolerera och stå ut?

Tankar har framförts om ordens innebörd och att när orden används tillsammans så kan det uppfattas som om ”acceptera” och ”anpassa sig” betyder samma sak. Det samma gäller orden ”tolerera” och ”stå ut”.

”Vi känner att olikheten är väldigt stor i orden men framförallt är olikheten väldigt stor i den känsla den skapar hos varje person”, säger en grupp.

Orden betyder olika för olika personer utifrån olika erfarenheter och olika sammanhang – vilket kanske gav den intressanta diskussionen.

Det mest positiva ordet är – acceptera – som anger lugn och något som kommer inifrån mig själv som anhörig.

Ordet anpassa har en mer negativ laddning – inte så stor möjlighet att påverka ett skeende. Men det finns de som tycker det finns en positiv valör även i detta ord.

Ordet tolerera uppfattas som mer negativt än ordet anpassa och det mest negativa – att stå ut!

Några har använt ordet uthärda som synonym till att stå ut.

För att komplicera bilden ännu mer än ”bara” ordens betydelse så spelar situationen roll – vilken varierar mellan människor och över tid. Relationen spelar en stor roll vilket vi återkommer till.

Hur den närstående hanterar sin nya situation påverkar också mycket, vilken insikt som finns etc.

Vem är jag som anhörig, vilka strategier har jag tidigare använt i nya och svåra situationer?

Vägen till att hitta en acceptans kan vara krokig och

lång, inledningsvis kanske man som anhörig tolererar och står ut med en förhoppning om förändring och förbättring.

En anhörig berättar;

”I början var det att tolerera och stå ut, men allt eftersom tiden gått har jag anpassat mig bättre till situationen. Kortat ner arbetstid och hemtjänst flera gånger för att underlätta. Trots allt är det mycket som faller på min lott i organiserandet av vardagen, stöd till maken, och allt annat som hör hem och bus till. Om aktiviteterna sker med glädje eller tvång? – Det är en vandring på skalan att acceptera och anpassa sig eller tolerera och stå ut”.

Ensamheten i ”tvåsamheten” upplevs ofta tungt – allt ansvar faller på den anhörige.

Vid en demenssjukdom som kommer smygande och med gradvis försämring kanske anpassningen och acceptansen följs åt över tid. Vid mer akuta och dramatiska förändringar handlar det mer om att härda ut.

Några har dragit paralleller med ett sorgearbete med en inledande fas av chock för att över tid kunna ta in det som hänt och kanske komma till en situation och en känsla av acceptans.

En anhörig säger:

”Att anpassa och acceptera, det gör man ju, man försöker göra det bästa av situationen och acceptera att så här är det nu. Men man måste också tänka på sig själv så man inte tappar bort sig själv i anpassningen. Det är viktigt att båda parterna accepterar den nya situationen och arbetar tillsammans utifrån den”.

Några har kallat det att ”gilla” läget:

”Man gillar inte läget meddetsamma, det tar flera år innan man gör det. Men det är nödvändigt att man gör det” så säger en anhörig.

Situationen är avgörande – i vissa situationer kanske man tolererar och står ut och i en annan situation kanske det är lättare att anpassa sig och acceptera.

Det är en process man går igenom, först står man ut och efterhand lär man sig att anpassa sig och acceptera.

”Det är ju att anpassa sig efter yttre de omständigheterna, så mycket det bara går. Men att anpassa och förändra sig själv tycker jag inte man ska göra. Det bär mig emot”, säger en anhörig.

”Jag tror det är fler som anpassar sig efter den som har stora behov” kommentar från en annan anhörig.

En anhörig berättar att när hennes man fick en stroke och hamnade på sjukhus träffade hon en annan kvinna som i samma situation bestämt sig för att ta ut skilsmässa.

Reaktionen i gruppen var stark - det hade varit fullständigt otänkbart att komma till ett sådant beslut. Det verkar vara väl drastiskt.

”Vi var nästan som ett”, säger en anhörig, *”Det skulle kännas som ett enormt svek. Då är man ju tvungen att koppla bort alla känslor”.*

”Visst kunde jag ha gjort/göra andra saker än att vårda – ibland kan man tänka så – men vill man verkligen göra något annat? Skulle man vilja resa? Vet inte? Är det situationen som gör att man inte längtar?”.

Är det relationen som bär och som gör att man står ut – anpassar sig – accepterar?

Det som kommer fram från samtalen är att ordet anpas-

sa kan tolkas som något positivt och för andra innebär anpassning något negativt, vilket vi återkommer längre fram i texten.

På den positiva sidan finns det som en anhörig berättar:

”Att anpassa sig kan också innebära att växa, man tvingas lära sig nya saker som i bästa fall kan leda till att självförtroendet ökar, till exempel bitta på en ny maträtt som barnbarnen tyckte var jättegod – då växer man och känner sig stolt.”

Flera har framfört att gilla läget, anpassa och acceptera är en del i att må bra. Acceptansen är viktig för hälsan säger de.

Tolerera och stå ut

Orden har för de flesta en negativ innebörd och väcker många känslor. Vi kan tolerera och stå ut av olika anledningar och på olika sätt.

”Jag kan tolerera och stå ut med min dotters beteende som är på grund av hennes sjukdom och jag kan stå ut med det, men frågan är hur länge”.

Tolererar gör man kanske mer med någon man inte tycker om eller inte har en känslomässig bindning till, relationen spelar roll.

En anhörig säger:

”Jag tolererar och står ut med ett dåligt bemötande av vårdpersonalen, för att jag måste. Jag och min närstående är i beroendeställning till dem”.

En annan kommentar:

”Det låter så hemskt att tolerera och stå ut och det påverkar hälsan, man utvecklar mer stress”.

Kontakter med vårdpersonal och beroendeställningen har flera grupper tagit upp. Speciellt då situationen är ny som när den närstående flyttat in på särskilt boende.

”I början tar man på sig allt, står ut och tolererar. Denna period sliter otroligt mycket, både fysiskt och psykiskt”.

En anhörig berättar att hennes make accepterade sitt särskilda boende lättare än vad hon gjorde:

”Jag har tolererat de sista fem åren, trots allt har jag mått bra i detta, men jag har offrat mig själv. Jag har lagt egna intressen åt sidan och funnits närvarande för min man. Jag har levt i en bubbla men när bubblan sprack och jag började tänka efter så går det att leva så här till en viss gräns – att tolerera och stå ut- fast egentligen vill jag inte säga att det är att man tolererar, det är så hårda ord. Men jag får heller inte dåligt samvete över att jag fram till nu levt i bubblan, det har varit viktigt, och som jag sa tidigare så har jag trots allt mått bra i detta”.

Detta citat visar hur komplext det är att vara just anhörig.

Om man bara anpassar sig och tolererar hur mår man då? Man måste få visa sina känslor. Diskussionen kommer in på det som har varit uppe i tidigare träffar – vilka förväntningar man själv har och omgivningens förväntningar. Anhöriga kan uppleva ett tryck från omgivningen om vad de gör och inte gör.

”Stå ut, vara duktig, när man tänker så då måste man nog göra något åt situationen. Många säger att man är duktig. Jag blir galen, nästan så jag klipper till dem som säger så!”

Kraftfullt uttryckt av en anhörig

Att anpassa sig till någon annan eller till någons sjukdom har vi svårt att se att det finns något positivt i, säger en grupp.

En anhörig i gruppen berättar att hans och barnens liv går ut på att anpassa sig till den närståendes sjukdom:

”Jag väger mina ord på guldvåg hela tiden. Säger jag fel sak kanske hon går ned i depression eller går ut och gör sig illa”.

Vilka ord är det som är rätt och fel ord?

”Det vet jag inte förrän efteråt, säger han”.

Hur anpassar man sig då?

Att anpassa sig till någon på det sätt som anhöriga ofta gör vill vi hellre kalla medberoende. Anpassningen kan ibland liknas vid den som sker vid ”våld i nära relationer” där det egna livsutrymmet krymper och situationen så småningom blir normaliserad.

Orden tolerera och stå ut eller uthärda som andra använt har väckt mycket känslor.

”Till en viss gräns är det ok, men inte så långt att man utplånar sig själv. Tolerera är en gradfråga, men stryk och terror är inte ok.” Citat från en grupp

Man kan ha förståelse och anpassa sig, men när det börjar bryta ner en annan människa – man kan ju inte utplåna sig själv – stå ut är det samma som uthärda och det är väldigt negativt. Då är man ju nästan ett offer.

I tidigare träffar har några tagit upp temat att inte orka och dess konsekvenser mot den man hjälper. Det kanske handlar om att inte står ut,

och kanske hamna i övergrepp, fysiskt eller psykiskt.

När vi försöker bena ut begreppen och dess innebörd för olika personer i olika sammanhang så märker man snabbt att allt flyter samman.

Det handlar inte så ofta om acceptera och anpassa eller stå ut – det växlar över tid och beroende på hur situationen är just nu.

Ett exempel på detta är en berättelse från anhörig:

”Jag hamnade i anhörigrollen för 10 år sedan när sonen insjuknade. I början stod jag ut och tolererade, tänkte att det här är något som går över, men med tiden anpassar man sig även om det är svårt och det gör ont många gånger. Jag vill att sonen ska må bra och ha det bra. Det är så mycket jag ser min son behöver, men som han själv inte inser vore bra för honom. Det har varit svårt det här med anpassning och övergången till att själv acceptera, jag är på väg, men vägen till acceptans har inte varit och är inte lätt. Speciellt när jag måste stå utanför och se på”.

Ytterligare en infallsvinkel är nämligen medvetenheten om våra val. Vill jag eller vill jag inte hjälpa/stödja – vad innebär det för mig om jag väljer bort. Vilka konsekvenser får det och är jag beredd på dessa konsekvenser?

Påverkan på hälsan

De flesta är nog inne på att det att kunna acceptera sin situation har en positiv inverkan på hur man mår som anhörig. Däremot är det inte så entydigt när man utgår från ordet anpassa. Som sagts ovan så finns det olika tankar om att kunna anpassa sig till en ny situation. Allt från en negativ känsla som inte bidrar till att må bra som anhörig. Att leva med att anpassa sig medför ett stort stresspåslag vilket har en mycket negativ inverkan på den egna hälsan.

Men det ges också exempel av dem som har en mer positiv känsla kopplad till ordet anpassa.

”Man får göra det bästa möjliga. Det fungerar väl inte alla dagar”.

Den andra ytterligheten, att tolerera och stå ut/härda ut, det kan man till en viss gräns, men alla verkar vara överens om att det påverkar hälsan negativt. Även om en anhörig säger:

”Jag står ut – vi har haft så roligt”!

Ett exempel gavs där hela familjen mår dåligt på olika sätt vilket beror på den närståendes situation.

Att känna att man orkar som anhörig hänger samman med hur man själv mår.

Är det svårare att acceptera sjukdomen när man själv mår dåligt?

”Ja det är svårare då”, säger en anhörig, *”och det är svårare att hitta på något, att komma ut och göra någonting”.*

Hur viktig kunskapen är har också kommit fram i samtalen, dels om sjukdomen/funktionshindret och dels information om vilket stöd som kan erbjudas. När man får kunskap är det lättare att acceptera sin situation och kanske också må bättre.

Annat som kommit fram är hur viktigt det är att nå anhöriga tidigt med information om vart man kan vända sig vid behov av stöd.

Bilaga 6- Sjätte träffen

1. Vad är det som har varit viktigt för Dig i samtalen om hälsan? Vad kommer du att minnas och ta med Dig från träffarna under året?

Det som stuckit ut och som många säger är att samtalen har visat hur komplex rollen som anhörig är, och att man fått en ökad förståelse och insikt om anhörigas situation. Framförallt kommer detta från den professionella sidan och från politiker. Det är så många saker som avgör hur jag mår eller inte mår.

Upplevd hälsa är också komplext och olika från person till person.

Från anhörigas sida sägs att det känts bra att vara i ett forum och få berätta och att andra lyssnar. För många anhöriga har det blivit en positiv upplevelse att få berätta och att det varit ett öppet klimat i grupperna vilket underlättat mycket.

Något som alla också lyft fram är det goda bemötandet och hur viktigt det är att mötas i bra samtal, mer om detta längre fram i texten.

Vi börjar med röster från anhöriga

”Det har varit givande träffar – dörrar har öppnats. Det har varit en resa av upplevelser när jag läst minnesanteckningarna, glädje och tårar, men jag har också blivit f-bannad. Jag tycker att det stämmer att det är en vandring på skalan att acceptera och anpassa sig eller tolerera och stå ut. Jag har också fastnat för tolkningen av orden vi använder och att vi värderar och använder dem olika”.

En solskenshistoria från en deltagare om vad det har gett honom att vara med i nätverket lyder:

”Jag blev inkallad som representant för pensionärsrådet. I den här gruppen har jag fått insikt i att jag själv är anhörig. Så för mig var det att öppna upp skyggglapparna. Tack vare den här gruppen så

har jag börjat säga ifrån och ge mig själv tid och göra andra saker som t.ex. åka till Amerika och hälsa på min bror. Det hade jag inte tackat ja till om jag inte varit med i den här gruppen. Tack gruppen”

En annan anhörig tycker att det har varit ett givande och ett tagande:

”När jag blickar tillbaka så ser jag att det nästan alltid har fungerat bra för mig och maken. Som anhörig så har jag känt mig väldigt ensam med allt även om jag har vänner och släkt, så de här träffarna har varit bra. Det hänger mycket på en själv, att man faktiskt tar steget över tröskeln, tar del av andra saker och ting som gör en glad, lyfter blicken och när man gör det så verkar det som att andra får respekt för mig”.

Utbytet av samtalen återkommer från flera. Vad som gjort intryck på gruppen är att det kändes märkligt att på ett så öppet sätt prata om sig och sin situation för andra. Någon har funderat på att man lämnar ut sin familjemedlem. En anhörig säger: *”Det känts bra att för första gången egentligen prata om dessa frågor med andra”.*

Ingen har känt obehag över att sitta i gruppen – tvärt om:

“Det har varit givande och bra”.

Ja, vad har det gett att vara med i ett nätverk, frågar sig en anhörig?

”Man får sätta ord på sina tankar. Vi har det olika men har samma funderingar, jag känner mig stärkt när jag går härifrån. Min man försämras men vi gör så mycket kul vi kan. Jag får själv avstå från saker som jag vill göra, men jag har anpassat mig. Min man förstår inte varför jag behöver gå hit, han förstår inte hur vårdkrävande han är”.

Vad har det gett dig som personal?

I de blandade lärande nätverken finns det även med personal – sjuksköterskor, sjukgymnaster, arbetsterapeuter, undersköterskor, biståndshandläggare och chefer på olika nivåer.

En sjukgymnast säger:

”Som personal är man så fokuserad på patienten, det har gett ett vidgat perspektiv att möta anhöriga och höra deras berättelser”.

Arbetsterapeuten instämmer och säger:

“Det har varit en fantastisk möjlighet att få en inblick i anhörigas situation”.

En chef som funderat över samtalen i nätverket säger så här:

”Jag har funderat och tror att allt hänger samman. Jag anser att vi professionella måste bli bättre på att släppa in anhöriga och ta till oss den kunskap och erfarenhet som ni anhöriga äger. Mina erfarenheter säger mig att för att man som anhörig ska klara situationen behöver man känna tillit till vård personalen, att lita på att vård och omsorg fungerar även om jag som anhörig inte alltid är närvarande. För att nå tillit krävs god kommunikation och en god vilja från anhöriga och professionella. Vi som arbetar behöver förstå den utsatthet som både kund och anhörig upplever men också bli bättre att ta till oss synpunkter på förbättringar och inte gå i försvar”.

Ytterligare ett citat från en chef:

”Tack för att ni har bjudit in och delgivit oss andra era erfarenheter. Det jag kommer att minnas är era berättelser om anhörigrollens komplexitet, mer än en gång har jag fått torka en tår ur ögonvrån. Tack för att jag fick förmånen att vara med”.

Politiker och frivilliga

”Berikande att få delta och få höra anhörigas situation beskriven, givande. Anhöriga är en viktig grupp att stödja, framförallt det individuella stödet”.

”Jag har fallit in i gruppen från första tillfället. I början var jag politikern som lysnade och tog in men jag är också anhörig. Nu är jag mer anhörig än politiker i gruppen”.

En annan politiker säger:

“Vi talade ju en gång om att man får skuldkänslor och dåligt samvete om man lämnar ifrån sin anhörige. Att man gör det man inte borde ha gjort. En del håller ut tills man inte orkar längre. Och en del vägrar, de vill inte ha någon annan. Hur ska man då med tvång göra det? Det är jättesvårt”.

Samma politiker fortsätter och säger:

”Jag känner mig tacksam att jag blev utvald att vara med och träffa er och ta del av era erfarenheter. Ni har delat med er på ett sådant fint sätt. Jag har lärt mig mycket. Att få höra er berätta om era svårigheter”.



Bilaga 7 - Frågor och teman man minns

Egen tid

Egen tid har varit ett återkommande tema i samtalen och ofta i samma samtal finns också det dåliga samvetet och skuld känslorna.

En känsla av egoism kan smyga sig in hos anhöriga som inte sällan får det goda rådet – du måste tänka på dig själv. Egoism uppfattas oftast som något negativt men det kanske även finns en god egoism, som är till glädje för anhöriga och den närstående.

En liten tankeövning på temat – vilka är de fem viktigaste personerna i ditt liv? Det var bara två som hade med – mig själv – på listan.

En användbar fråga kan vara – försakar du något på grund av den närståendes behov av omsorg? Vad ger dig energi och vad skulle hända om du tog upp den sysselsättningen igen? Inte så sällan tänker anhöriga – hur blir det för min närstående då? Ett alternativt sätt att tänka skulle kunna vara – hur blir det för mig om jag...

Det här knyter an till ett annat samtal där man säger:

”Det är svårt att ändra sitt förhållningssätt i familjen. Man tänjer sina gränser, man kör så länge det går, man pressar sig. Vi kommer in på de roller och förhållningssätt som man tar på sig och anpassar sig till för att få det hela att fungera, både praktiskt och känslomässigt. Genom att tänja på gränser så märker man inte när en gräns passeras, man anpassar sig och det blir ett sätt att leva. Det onormala blir det normala. Detta påverkar i hög grad hälsa och upplevelse hur man mår”.

Brist på egen tid och att få tiden att räcka till för det man måste och vill göra har också många pratat om. Synpunkter på avlösning finns också, när man kan få det, kan anhöriga få avlösning kvällar och helger? Det är inte ovanligt att anhöriga har synpunkter på bristande kontinuitet och

kvaliteten i avlösningen. Avlösningen är inte tillräckligt flexibelt tycker många anhöriga.

En anhörig sammanfattade så här:

”Ta vara på tiden och lev så gott som det går. Gör sådant man mår bra av och som ger innehåll”.

Trädkojan

Metaforen med trädkojan för egen tid har också fastnat i många minne. Bilden av en plats i lugn och ro för avkoppling och tid för eftertanke. Trädkojan kanske inte finns rent fysiskt utan mer som en bild i fantasin.

Den anhöriga som är ”mamma” till tankarna om trädkojan har följande tankar om vad det gett att vara med i nätverket:

”Viktigt att vi bemöter anhöriga bättre, respekterar och visar empati. Fråga hur den anhörige mår, viktigt att anhöriga får tillgång till små trädkojor. Att se det friska och inte det sjuka, skapa trygghet och tillit och att den anhörige är en del av helheten”.

Se det friska

Samtal om anhöriga och deras situation handlar ofta om att det är jobbigt och att man mår dåligt, men alla mår ju inte dåligt.

”När vi jobbar med brukarna så ska vi se det friska och ta tillvara de förmågor var och en har. Varför resonerar vi sällan så inom anhängstödet? Ta bort de färdiga paketen som förutsätter svaga utarbetade offer och hjälp anhängiga att bita sina styrkor och lyft dem”.

De färdiga paketen innehåller en mängd olika aktiviteter som det kanske inte alltid är så stor efterfrågan på och med få besökare. Inte sällan beroende på att orken inte finns och frågan infinner sig – vad kan vi göra för att anhängiga ska orka?

Bemötande

Ett alltid återkommande samtalsämne har varit vikten av ett bra bemötande.

Det som stuckit ut är synen på både den öppna och slutna psykiatriska vården samt till viss del även den somatiska vården. Anhöriga tyckte det kändes bra att höra att det inte bara var de som hade den negativa synen på vården och bemötandet utan att det delades av de professionella.

”Men kvar finns hos alla en enorm frustration över att vi inte kommit längre i hur vi bemöter människor i vården”.

I de grupper med anhöriga som har sin närstående i särskilt boende har bemötande varit uppe till diskussion. Anhöriga är i en utsatt position och känsliga för vilket sätt man blir mottagen på. En deltagare som arbetar inom vården men som också har erfarenhet som anhörig säger:

”Det känns viktigt att göra den anhörige än mer synlig och fråga hur mår du? Jag har lärt mig jättemycket och i mitt jobb försöker jag sprida det som vi pratat om här och att vi uppmärksammar anhöriga mer”.

Sömnens betydelse

Flera deltagare säger att man tar med sig samtalen om sömnen och dess betydelse för hälsan.

Dels för det egna välbefinnandet och hur bristen på sömn får oönskade effekter på hälsan.

”Jag har tänkt mycket på hur viktig sömnen är, tycker jag sover bättre nu”.

Dåligt samvete och skuldkänslor

Det dåliga samvetet och skuldkänslor har varit ett återkommande tema i många samtal.

”Varför har vi dåligt samvete för det vi borde ha gjort? Hur tränar vi oss i att inte längre ha dåligt samvete för det man inte räcker till. Någon av oss har tränat mer än andra”.

Flera anhöriga har vittnat om hur svårt det är att ta beslutet att ansöka om särskilt boende och vilka vårdor man har med sitt samvete och en stor skuldkänsla.

Att inte orka med sin situation och ”tvingas ge upp” som anhöriga ibland uttrycker det är hemskt. En man berättar om när hans hustru skulle flytta till en korttidsplats för avlastning.

”Det svåra var att fatta beslutet. Att göra det bakom ryggen på min fru kändes som ett svek. Hennes förundrade blick när jag lämnade henne där. Hon var som en vilsen fågel. Det var en fy-f-n upplevelse. Det blev inte någon behaglig ledighet, jag tänkte på henne hela tiden”.

Information och kunskap

Det är viktigt att få information om vad det finns för stöd, hur sjukdomen påverkar min närstående. Vart vänder man sig i olika frågor? Det är viktigt att nå anhöriga i ett tidigt stadium, kanske redan på sjukhuset, vårdcentral.

Ett kärt och ofta återkommande samtalsämne är – hur når vi ut till

anhöriga och andra berörda med information. Vikten av samarbete med andra aktörer t.ex. lanstinget, föreningar etc. har påtalats. Att få kunskap om något bidrar oftast till en känsla av trygghet och att få kontroll över sin vardag och kanske ger det också en hälsovinst.

Ensam i ansvaret

Ensamheten i ansvaret har också varit ett tema som återkommit nästan varje gång. Ensamheten i tvåsamheten som någon uttryckte det.

Behovet finns av att ha någon utanför familjen att ventilera sin tankar med om vad som händer. Att sortera sina tankar, sätta ord på känslor är också ett inslag i att må bra.

Ordens betydelse

Diskussionen i den femte träffen om acceptans och anpassning kontra att tolerera och stå ut var kanske det tema som gjort störst intryck. Orden betyder olika för olika personer utifrån olika erfarenheter och olika sammanhang. För att komplicera bilden ännu mer än ”bara” ordens betydelse så spelar situationen roll – vilket varierar mellan människor och över tid.

Relationen spelar också en stor roll, men också det konkreta hur man mår som anhörig hänger samman med om man accepterar och anpassar sig till rådande situation eller om det handlar om att tolerera och stå ut. Möjligheten att välja att bli ”anhörigvårdare” och frivilligheten i anhörigheten har också funnits med i samtalen. Blir man dåligt bemött i en affär så har man valet att välja en annan butik.

”När vi står ut som anhöriga så har vi kanske inte så mycket att välja på. Det är kanske mer av antingen eller vid de tillfällena”.

Ordet försoning kom också med – att försonas med tanken att just nu har jag/vi det så här.

Annat smått och gott som har diskuterats

Delaktighet eller brist på delaktighet.

Hur sekretessfrågor ställer till det i olika situationer och kan bli ett hinder för den närstående men också för den anhörige. Men även för personal och då i samband med

att kunna följa upp olika insatser.

Prioriteringar i den kommunala ekonomin och hur mycket det sätts på stödet till anhöriga. Vikten av förebyggande insatser har betonats och hur svårt det kan vara att visa på vinster med just förebyggande arbete.

Glädjen av samvaron i gruppen

Till slut det som alla har betonat och sagt att det man tar med sig är glädjen och gemenskapen i gruppen. Hur berikande det varit och är att dela erfarenheter med andra.

Som avslutning en dikt som talar om det allra viktigaste –
se människan.

Dikten heter Moster

Jag minns henne i sitt förklä vid spisen
Med lappade stöveln i landet rota
Jag minns rensad rabatt, tvätten i brisen
Och kaffet på fat, titta bort när nån fota

Jag minns henne skyffla, sanda mot isen
Och sju sorters kakor, värk i en kota
Jag minns pyntad gran och fjädrar i risen
Men aldrig i stillhet, allt kunde hon bota

Nu sitter hon här och gungar i stolen
Hennes tal är fransigt av tappade ord
Och grumlats har ögat, veckats har pannan

Det nylagda håret som silver i solen
En hand som sträckts ut över vårdhemmets bord
Jag måste och vill men kan inte stanna

Referenser

1. Erlingsson C. m.fl., Anhörigvårdares hälsa, Kunskapsöversikt 2010:3
2. Björklund L. Hur ska jag orka, 2011 Libris förlag

Inspirationsmaterial 2012:1

Nationellt kompetenscentrum Anhöriga/
Fokus Kalmar län
Box 75
391 21 Kalmar
Tel: 0480-41 80 20. Fax: 0480-130 62
E-post: info@anhoriga.se

www.anhoriga.se