

Sammanställning 2

Lärande nätverk; Att möta anhörigas känslor och existentiella behov

Bakgrund

Syftet med blandade lärande nätverk är att samla in och sprida kunskap. Samtliga lokala lärande nätverk består av personer med olika erfarenheter och bakgrund. De som deltar är anhöriga, personal, chefer, politiker och frivilliga. Grupperna består av ca tio personer. Ledarna för de lokala nätverken träffas i det nationella nätverket via Internet och får då ta del av andras erfarenheter. Träffarna i de lokala nätverken dokumenteras och lämnas vidare till Nka som sammanställer diskussionerna och som deltagarna i de lokala nätverken tar del av. Arbets sättet är processororienterat och frågeställningarna som diskuteras bygger på de tidigare förda samtalen i de lokala nätverken.

I texten nedan används anhörig om den person som eventuellt ger omsorg och närstående om den person som ”tar emot” omsorg, är äldre, långvarigt sjuk eller har en funktionsnedsättning. Deltagande kommuner är Karlstad, Alingsås, Mark, Tingsryd, Nybro, Linköping och Norrköping .

Forskning visar att anhöriga ofta befinner sig i svåra känslomässiga situationer och att de har behov av stöd för att hantera detta. I tidigare nätverk om Individualisering, utveckling och utvärdering av anhörigstöd, Samtal som stöd och Anhörigas hälsa kom det fram att anhöriga ofta ger uttryck för olika mer eller mindre starka känslor i möten med personal och olika stödfunktioner. Inte sällan innehåller samtalen samtal med anhöriga existentiella frågor om livets mening, varför blev det så här, varför drabbas vi så hårt? Vad kommer att hända med mig och min livssituation är andrafrågor som anhöriga funderar över och där inga enkla svar finns att ge.

Syftet med detta blandade lärande nätverk är att utveckla kunskap och förståelse för anhörigas situation. Denna kunskap bidrar till utvecklingen av det känslomässiga stödet och bemötandet av anhöriga.

Sammanlagt är det sex träffar planerade, två under hösten 2014 och fyra under våren 2015. Denna sammanställning bygger på redovisningar som kommit in från de sju lokala lärande nätverken och deras andra träff.

Att diskutera:

Vad kan sorgen, oron, samvetsförebåelserna handla om och vilka uttryck kan de ta sig för olika personer och olika situationer? Vilka uttryck tar de sig i mötena med personal, organisationer?

Den andra träffen i de lokala blandade lärande nätverken inleddes med en återblick på den första träffen och den gemensamma sammanställningen. Många sa att de kände igen sig i det som kom fram från andra nätverk runt om i landet, igenkänningen var tydlig. Till den andra träffen anslöt nya deltagare i några av nätverken och vid uppföljningsmötet togs frågan upp om att ta in nya deltagare framöver. Flera av ledarna var inne på tanken att de eventuellt inte kommer att ta in nya deltagare, främst med tanke på tryggheten i gruppen.

I den andra träffen blev det lite olika upplägg av samtalen. Några nätverk valde att diskutera frågorna om sorg, oro och samvetsförebåelser var för sig för att på sätt tydliggöra olika uttryckssätt. Vid uppföljningsmötet med ledarna för de lokala nätverken utkristalliserades några olika teman som får bli rubriker i denna sammanställning. Ett sådant tydligt tema var ilska kopplat till sorg och oro. Ett annat tema var en känsla av maktlöshet och vanmakt hos anhöriga. Det kom också fram olika tankar från anhöriga om hur de förhåller sig till ex. sorg och oro. Personal bekräftade också att de möter ilska från anhöriga i handlägningsärenden, vid anhörigas besök på boenden etc.

Att samtala om känslor väckte ”egna” känslor vilket en grupp reflekterade kring på följande sätt.

”Vi kan notera att flera personer som är inbjudna till nätverket i egenskap av personal, chefer, handläggare, föreningsaktiva samtidigt har ett eget anhörigskap vilket gör att frågeställningarna berör dem på ett sätt som de inte tänkt från början”.

Utan att veta säkert så är detta nog giltigt för flertalet av deltagarna i de sju nätverken runt om i landet.

Ilska, sorg och oro

Inledningsvis några citat om ilska kopplat till sorg och oro.

”Sorgen och oron kan uttryckas i ilska och det är många gånger personal som kan få ta emot ilskan. Det kan vara tryggare att ta ut det på personal man möter och också lättare att ta ut den på personalen. Ilska är den känsla som alla (i gruppen) känner igen sig i. Som anhörig måste man få bli arg, man måste lätta på trycket, men det gäller att hantera ilskan. Hitta hur jag som anhöriga ska göra – jag tycker att jag lärt mig att hantera min ilska bättre genom att samtala med andra anhöriga hur de gör”.

”Det kan ta sig uttryck i att man blir ganska kort, bestämd och låta lite arg när man pratar. Detta på grund av allt som händer hela tiden. Min vuxna dotter ringer och är ledsen men jag kan inte ta hand om hennes känslor just nu. Men jag kan inte nu och att inte orka vara god och glad åt den man älskar ger mig dåligt samvete”.

”Jag är inte säker på att jag är medveten om att jag är orolig, jag tror att min oro tar sig andra uttryck. Tror jag blir arg istället”.

”Jag blev ofta arg och det är den värsta biten, men nu när min man bor på särskilt boende finns ingen ilska kvar. Med tiden har jag även vant mig vid ensamheten”.

Ovanstående citat ger några olika vinklingar på hur ilskan kan komma till uttryck. Ilskan kunde riktas mot den närstående av olika anledningar. En anledning kunde vara den närståendes sjukdom, eller den närståendes beteende i olika situationer. Men det kanske vanligaste som kom fram var ilska kopplat till sorg och oro. Ilskan varierade hos anhöriga över tid och situation. Sorgen hade olika ansikten över tid.

En grupp konstaterade;

”Anhöriga hade olika berättelser om sorgen beroende på var i sorgprocessen de befann sig”.

Sorg var inte alltid kopplat till att en närstående avlidit, utan känslan av sorg, saknad kunde också relateras till andra förluster, händelser. Som exempel gavs då ens livskamrat drabbas av sjukdom som förändrar livet på några sekunder vid t.ex. en stroke. Ett annat exempel var att bli förälder till ett barn med funktionsnedsättning och hur detta kom att påverka livet. Inte bara för den som är drabbad utan också för anhöriga och med ett livslångt perspektiv. Upplevelserna och uttryckssätten av sorg var olika mellan olika anhöriga. Här nedan följer några röster från anhöriga.

”Min dotter dog vid 19-års ålder. Det är många år sedan det hände men sorgen finns fortfarande där, framförallt vid årsdagen av hennes bortgång. Veckorna runt årsdagen är mycket jobbiga varje år, jag är inte människa då. Jag har haft svårt att se hennes vänner växa upp och följa dem i livet. Denna sorg går inte att jämföra med den sorg jag kände när min man fick en demenssjukdom”.

”När jag drabbades av sorg så hörde inte vänner av sig, eller så pratade de som om inget hade hänt. Detta gjorde mig mycket besviken”.

”Sorgen och oron måste vi göra av någonstans, vi sprängs ju. Jag har gjort allt jag kunnat kan jag känna i goa stunder och mer därtill. Jag har sett min dotter och jobbat så hårt med det så jag själv blev sjuk”.

Flera anhöriga sa sig vara besvikna på vänner och bekanta i att inte bli sedda och bekräftade i sin sorg. En näraliggande känsla var också en bitterhet över hur livet utvecklats med sjukdom och problem. Anhöriga sa:

”Det var ju inte så här vi hade tänkt vår ålderdom”.

”Jag blir så bitter på släkten och jag tänker inte meddela om det blir några förändringar varken vid dödsfall eller vid begravning”.

Att vara arg och visa ilska sågs som en negativ känsla som tog mycket energi och kraft. I den första träffen var det flera anhöriga som menade att det även fanns en positiv sida

av att bli arg. Det gav energi till att kämpa för att den närstående skulle få så bra hjälp som möjligt. Att vara arg var ibland en energirik känsla till skillnad från besvikelse och bitterhet som snarare dränerar energi. I materialet från de sju nätverken framkom många olika exempel på hur olika anhöriga förhöll sig till, utifrån sett, likartade situationer. Detta visar på ett tydligt sätt vilken heterogen grupp anhöriga är med individuella erfarenheter och behov. Vi återkommer i träffar längre fram till diskussioner om olika förhållningssätt och copingstrategier anhöriga använder sig av.

Vilka reaktioner möter personal?

Ovan nämndes att flera personer som finns med i de lokala nätverken i rollen som anställd med olika uppdrag också har erfarenheter av att vara en anhörig som ger stöd och hjälp. Att möta anhöriga som var arga och besvikna tillhörde vardagen för personal. En handläggare inom LSS sa;

”I mötet mer föräldrar kan jag känna igen mycket av den ilska som beskrivs. Men ilskan handlar ofta om att det inte blev som man hade tänkt sig. Ofta finns en frustation över att inte bli hörd och att föräldern ofta upplever att man får kämpa för sina och sina barns rättigheter. Ibland blir det otrevliga samtal”.

Det blev inte som vi hade tänkt oss var en återkommande reflektion från anhöriga och där ilskan ibland riktade sig mot personal. Att bli arg och visa ilska mot den närstående var inte sällan förenat med dåligt samvete och skuld känslor. Förmodligen ”valde” inte anhöriga medvetet att rikta sin ilska till personal utan det kanske kan tolkas som en psykologisk försvarsmekanism. Några menade att det är viktigt att personal har kunskap och insikt vilka starka känslor de kan möta och med en insikt och förståelse om hur det kan vara att vara anhörig. Det är också viktigt att personal har förmåga att ta till sig befogad kritik utan att bortdefiniera den som att det endast handlar om anhörigas utsatta känslomässiga situation.

Ett annat ämne som togs upp av enhetschef i en grupp var att personal kan möta anhöriga som har svårt att ta emot formell hjälp då samvetet hos den anhöriga säger;

”Det är en plikt att stötta min närstående. Man lovar varandra i nöd och lust, och det betyder mycket för många äldre”.

Samma chef fortsatte med sina funderingar över att det tycks vara lättare att ta emot hjälp om behovet är akut.

”Det verkar vara svårare vid ett långsamt sjukdomsförlopp t.ex. vid en demenssjukdom. Ibland möts personal också av ilska från anhöriga då de upplever personalens vilja att hjälpa som ett ifrågasättande av den anhöriges förmåga och kompetens. *Tror du inte jag klarar av att ta hand om min närstående*”.

En anhörig i samma grupp berättade hur det var att bli ersatt av en professionell:

Jag blev utbränd innan jag kunde släppa taget och ta emot olika former av avlösning. En avlösare blev nästan som en annan mamma. Hon är personlig assistent till min närstående nu. Jag fick kämpa mycket med mig själv”.

Den kanske mest utbredda orsaken till ilska och irritation hos anhöriga var de brister de såg i vården och omsorgen av den närstående. Det kunde också ta sig uttryck i ilska och bristande förtroende för vården och att de inte gjorde allt de kunde för den närstående. Kanske fanns också känslan av vanmakt över att livet höll på att rinna ut. Flera var inne på att ilskan var orsakad av brist på information till anhöriga och närstående, men också en irritation över att personal inom vård och omsorg inte såg anhöriga som en resurs och en samarbetspartner. Ett exempel av många var en situation som en förälder berättade om när sonen var svårt sjuk.

”Jag förstod inte att någon kunde bli så sjuk. Det som oroade var också att behandlingarna var olika beroende på vilken läkare den sjuke träffade, det gav ingen trygghet”.

”Att personalen tycker olika och säger det till oss anhöriga ger oss oro”.

Ett positivt exempel kom från en anhörig som vårdade sin cancersjuka man, vilket han ville;

”Mot slutet tog vi emot hjälp, det var en lättnad att få prata med personalen, de blev lite som vänner. När han dött saknade jag dem och jag saknade ett efterlevandestöd”.

Men det var inte bara ilska som personal mötte, det kunde också vara möten med anhöriga i ingående samtal om deras sorg och oro, inte sällan med existentiella inslag. Flera sa att det många gånger kan vara lättare att prata med personal om sin sorg, oro än med dem som står dem nära. Anhöriga kanske inte vill belasta sina nära och kära. Det kan då kännas bättre att prata med utomstående, enskilt eller i grupp.

Maktlöshet och vanmakt

I flera av de lokala nätverken kom samtalet i gruppen att handla om en känsla av maktlöshet och vanmakt hos anhöriga. Att vara den som står bredvid sin närstående och vilja hjälpa men kanske inte kan av olika anledningar. En anhörig sa;

”Det var en lång resa, mycket av maktlöshet och man står där bredvid. Så här är det nu i vårt liv och vad gör jag med det. Ena dagen är man ledsen och arg, andra dagen gör man något annat. Första tiden av sjukdomen när jag kunde stå för hjälpen var väldigt meningsfull och det fungerade bra med hemtjänsten. Vi hade hela världen i vårt vardagsrum och det uppskattade min man, men när han kom till vårdboende var det bara förvaring. Det väckte ilska och maktlöshet”.

Att vara anhörig till en närstående som är drabbad av sjukdom beskrevs som att vara inne i en process, en lång resa, och som flera anhöriga sa, känslorna varierar över tid. Som en anhörig sa i citatet kan det variera från dag till dag, men känslorna förändras även över längre tid. Från förtvivlan, ilska till en möjlig försoning och acceptans att nu har vi den här situationen. Hur denna tid blir kan hänga samman med i hur anhöriga blir bemötta och vilket stöd de erbjuds på vägen.

”Jag hade en stor önskan till personalen ”Fråga mig”. Jag fick aldrig en fråga om min makes behov och det var jättejobbigt, för jag såg att de inte förstod hans sjukdom och hans behov. Min man hade en ovanlig sjukdom och jag kände inte att personalen tog reda på de särskilda behov som min man hade som individ och

på grund av sjukdomen. Man levde i dödens väntrum och boendet vårdar den sjuke men som anhörig blir man inte sedd och får hjälp med den känslan. Dialog skulle kunnat vara en hjälp”.

Att inte bli sedd, lyssnad på, inte få vara delaktig återkommer ofta från anhöriga i olika sammanhang. Även i detta lärande nätverk fanns det med. I de lärande nätverken ingår personer med olika erfarenhet och bakgrund och inte sällan så känner deltagarna igen sig i andras berättelser. En personal som arbetar med barn sa:

”Känslan har ingen ålder. När man inte har kontroll över sitt eget liv och försöker ställa till rätta problem som man inte har möjlighet att påverka så väcker det känslor av maktlöshet och oro hos oss i alla åldrar, antingen man är barn, tonåring eller vuxen. Det föder s.k. kroniska kriser hos den anhörige. Ett tillstånd som man vänjer sig vid och som innebär att det inte är okej i livet och att man inte kan se framåt och inte vågar hoppas på förbättring”.

Några var inne på att det fanns en oro hos personal att möta anhörigas känslor och att man i samtal med anhöriga kan ”väcka” känslor som man inte kan hantera. Men känslan av sorg, oro, skuld-känslor, ilska, vanmakt och maktlöshet finns hos anhöriga även om vi inte pratar med dem om deras känslor. Att inte få frågan, att inte bli sedd i sin oro och sorg kanske smärtar mer än sorgen i sig.

”Människor undviker den person som har sorg, det är inte alltid lätt att veta vad man ska säga eller hur man ska bete sig. Men det kan upplevas som ett svek då vänner undviker kontakt”.

”Sorgen finns hela tiden, den måste bara hanteras. Sorgen kan komma över mig utan någon anledning. Plötsligt börjar jag storgråta”.

Från frivilliga som möter anhöriga

I några av nätverken finns det med föreningsrepresentanter och som också har erfarenheter av möten med anhöriga. Även här var det stor spridning i erfarenheterna av reaktioner och uttrycksätt hos anhöriga.

”Nya anhöriga som kontaktar föreningen har mycket att vräka ur sig”.

Från en förening sa man att man är mest orolig för föräldrar som inte kan acceptera sina barns funktionsnedsättning. De hade också noterat att separationer mellan föräldrar till barn med funktionsnedsättning var vanligt. Föreningen erbjuder samtalsstöd och rättsombud. Från en annan förening sa man att de mötte många hoppfulla anhöriga. Kanske har man gått igenom sorgen när man kommer med i en förening. Föreningen ger stöd till anhöriga men också till den som fått diagnos. De bekräftade också bilden av hur olika anhöriga förhåller sig och hanterar situationen när barnet får en diagnos.

”Många känslor att ta hand om både som anhörig och för den som fått diagnos”.

Sammanfattning

Den andra träffen blev en träff med många exempel både från anhöriga och personal om sorg, oro och samvetsförebåelser och på vilka sätt dessa känslor kom till uttryck. Flera av exemplen var detaljrika och utlämnande och vi valde av integritetsskäl att inte ta med dem i sammanställningen. Det fanns många gemensamma erfarenheter och som sades, känslan har ingen ålder, vilket på ett sätt kanske kan upplevas positivt för alla inblandade i gruppen. ”Det är inte bara jag som tänker, känner mig konstig”, det är många andra, både anhöriga och personal som känner igen sig.

Som avslutning på denna sammanställning några tankar från en person som är farfar på temat att vara anhörig till en anhörig. Han oroade sig mer för sin son än för sonsonen som har en funktionsnedsättning:

”En anhörig till en anhörig har en viktig funktion.”

Han berättade hur han fick stötta sin son bland annat vid läkarbesök, då sonen hade svårt att ställa frågor till läkaren om sitt barns funktionsnedsättning.

”Det var tungt, men nödvändigt, att säga till sonen att barnet inte skulle bli friskt.”

Han beskrev ett dubbelt anhörigskap, både som anhörig till sonen och sonsonen, och sade att det ”*pendlar från tungt till jättehärligt.*”

Vi ser fram emot fortsatta intressanta samtal om anhörigas känslor och existentiella behov och upplevelser av anhörigskap som enligt citatet ovan pendlar från tungt till jättehärligt. Det är till denna känslomässiga ”berg och dalbana” anhöriga ska förhålla sig och handskas med, och som vi som finns bredvid också ska försöka förstå och hantera.

Sammanställt av
Jan-Olof Svensson