

Omsorgen och relationen

Vi påverkar varandra, förstärker eller blockerar beteenden i samspelet med andra. Att vara beroende av hjälp från en annan person och att vara den som en annan person är beroende av, påverkar relationen på olika sätt.

Att bli vårdare till sin maka eller make, förälder, syskon eller vuxet barn innebär alltså en ommöblering i relationerna. Som anhörig och hjälpare kanske du vet att den du hjälper skulle ha gjort på samma sätt för dig. Att omständigheterna styrde det hela till att det blev du som blir den hjälpende och inte tvärtom. Samtidigt finns de som inte vill eller kan tala om sin sjukdom med sin partner eller anhörig. Kanske har de aldrig kunnat prata med varandra tidigare heller. Hur situationen hanteras och vad det får för konsekvenser för relationen mellan hjälpare och mottagare varierar.

Det är inte självklart att relationer bär eller håller för att kunna svara för vård och omsorg för en annan person. Såriga relationer eller problem mellan generationerna eller makar/partner eller mellan syskon får konsekvenser för alla inblandade när en närstående behöver hjälp.

Den som behöver hjälp – den sjuke - av en annan person, tänker ofta ”hur skulle jag själv ha gjort”? Alltså utgår man i tanken från den motsatta situationen – om man själv hade varit den som hade hjälpt någon annan. Ofta föder dessa situationer känslor av bundenhet och kanske belastning eller andra negativt färgade upplevelser. Den som är beroende vet eller undrar om den som hjälper tycker och känner på detta vis. Den som ger hjälp vet eller undrar om den andre känner till hjälparens egna tankar och känslor.

Kommunikation

Vi kommunicerar på olika sätt och särskilt i nära relationer utvecklas också ett eget språk där man förutom orden använder tecken, kroppsspråk och utvecklar koder och signalsystem som för en utomstående är svårt att förstå. Samtidigt är detta sinnrika system för att kommunicera känsligt för störningar, och det

är störningen i kommunikationen mellan den som ger och får hjälp som skapar det största problemet.

*... Vad jag saknar mest är den känslan av samförstånd
eller att vi liksom förstår varandra utan att behöva
säga något...*

Allra svårast drabbas kommunikationen när den sjuke på grund av exempelvis demens, psykisk sjukdom eller hjärnskada inte längre kan uttrycka vad han tycker och tänker och känner. Många anhöriga till demenssjuka personer upplever just kommunikationsproblemen som en dubbel börda. Det är svårt för den anhöriga att förstå vad den sjuke försöker uttrycka. Handlar det om smärta, obehag eller är det ett uttryck för sjukdomen i sig?

Den sjuke och dennes upplevelser, tankar och känslor i samspel med den anhöriga får inte glömmas bort. Det hela kan liknas vid ett slags känslomässigt pingpongspel som alla samtidigt spelar med i. Att leva tillsammans med eller nära en person som behöver hjälp innebär att båda parter tillskriver eller tolkar in tankar och värderingar hos den andre. För de allra flesta kan överhuvudtaget den nya situationen – att bli beroende av att få hjälp och att vara den som ger hjälpen – dyka upp snabbt och utan förvarning.

Till pingpongspellet hör att förstå den hjälpbehövandes situation. Att vara sjuk, behöva hjälp och vara beroende av en annan person kan vara mycket svårt att orka med. Det är påfrestande att behöva visa sitt beroende hela tiden – kanske framförallt inför den person som står mest nära, maka eller make eller barn. Kanske drar man sig undan, undviker kontakt, blir fåordig eller drar sig undan umgänge med andra. Man blir en enstöring, tjurig, en person som det är svårt att hjälpa.

Hur detta ter sig i en vidare krets av släktingar, vänner, grannar och bekanta beror på en rad olika faktorer. Samma pingpongspel och mekanismer finns och spelar en roll i hur relationerna utvecklas i kretsen av den hjälpbehövande. Det kan kännas lättare att ställa upp för en annan person, när man inte har förväntningar på att behöva göra det.

Kluvenheten och ambivalens

De anhöriga uttrycker ofta kluvna eller motstridiga känslor i sin vardag och roll som vårdare. Alla kan uppleva en rad olika känslor samtidigt, i sig en tung upplevelse. Det handlar helt enkelt om ett slags ingenmansland eller en osäkerhetskänsla som gör att man både vill rymma fältet samtidigt som man vill stanna och slåss.

Till känslorna hör också de förbjudna, de som man inte kan eller vågar berätta om för andra – för vad skulle de då tänka? Som att det är motbjudande att hjälpa sin närstående, speciellt om det betyder en intim fysisk kontakt. Som vuxet barn kanske du inte har de känslor eller den relation som krävs för att hjälpa din förälder, utan att det bjuder mot. Det kan också vara svårt att nära följa en förälders tilltagande sjuklighet.

Gamla konflikter, hatiska känslor till den du vårdar, till andra som inte hjälper till, till en dåligt fungerande offentlig vård, skapar ett känslomässigt kaos. Kanske vill du helt enkelt inte fortsätta att vårda. Känslomässiga svängningar och ambivalens upplever de flesta anhöriga. Du kan samtidigt vara både sorgsen och glad, och oro kan ersättas av lugn. Känslösvängningar kan naturligtvis bestå under lägre tid och präglas av mer långvariga perioder av förstämning eller tillfredsställelse, ibland även det mer eller mindre samtidigt.

När anhöriga berättar om sina upplevelser av att stå en sjuk och hjälpbehövande person nära, kan man tycka att det är som att åka berg och dalbana. Många får kämpa med att i dubbel bemärkelse hålla balansen i tillvaron

för egen del, samtidigt som de försöker hjälpa den sjuke. Till saken hör att sjukdomar och hjälpbehov går i skov, vilket innebär en ständigt föränderlig situation. Perioder av lugn och stabilitet avlöses av snabba och stora förändringar. Beroende på hur situationen utvecklar sig för den som behöver hjälp kan nya turer och kast inträffa över tid.

Oavsett vilka förutsättningar som finns, prövas relationen hårt i sådana här sammanhang. Lika sant är att det trots de allra bästa förutsättningar kan dyka upp konflikter mellan den som får och ger hjälp. Det är också vanligt att det i syskonkretsen finns konflikter som blossar upp eller fördjupas, när det gäller hur omsorgsansvaret för en förälder ska fördelas.

Kluvenheten tar sig också uttryck i att många anhörig tackar nej till erbjuden hjälp. Hos de flesta finns en stark integritetskänsla som innebär att ”vi ska klara det här tillsammans” och ”vi klarar oss utan hjälp”. Bakom den här inställningen finns också känslor av att man sviker den närstående, om man måste ta hjälp av andra. I och med att den anhöriga tar emot hjälp, förändras också rollerna mellan den anhöriga och den sjuke från att vara man och hustru, till att vara vårdare och vårdad. Utvecklingen och insikten att man måste ta emot hjälp, både för eget och den sjukas bästa kan vara mycket psykiskt påfrestande, eftersom det innebär en omdefinition av de tidigare rollerna i relationen.

Kanske den allra svåraste situationen för en anhörig är att tvingas ta beslut som går emot den sjukas vilja eller inskränker dennes självbestämmande. Särskilt svårt är det när det rör personer som på grund av sin sjukdom inte själva kan uttrycka sin åsikt. Att driva genom negativa beslut som att ta bilnycklarna, gömma undan skjutvapen, ta över ekonomin, låsa dörren eller ytterst medverka till att flytta någon till institution mot dennes vilja, skapar naturligtvis stor vända hos alla inblandade.

Ensamhet i tvåsamheten

Många anhöriga beskriver att det största problemet i vardagen är att man som anhörig blir eller ofta känner sig ensam. Dygnet har som bekant tjugofyra timmar, och även om anhöriga får hjälp från sjukvården och kommunen