

Sammanställning 6

Lärande nätverk; Att möta anhörigas känslor och existentiella behov

Bakgrund

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

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

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

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

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

Att diskutera:

Hur kan den kunskap Du har fått i detta nätverk om anhörigas känslor och existentiella behov användas för utvecklingen av stödet till anhöriga? Hur kan kunskapen tas till vara?

Vad har det gett Dig att delta i detta lärande nätverk?

Reflektioner på sammanställning 5

Från några av de lokala lärande nätverken kom det några reflexioner på sammanställning nummer fem. Det var uttrycket om ”Fantomen som ibland går på stan i vanliga kläder” och anhörigas önskan att bli sedd som en unik person och inte som en i ett kollektiv som gav upphov till tankar om hur man vill bli sedd och bekräftad som anhörig.

Ett annat citat som kommenterats var ”Anhöriga har inte gått en kurs i modern äldreomsorg”. En anhörig sa:

”Det stämmer. Jag minns när jag fick veta att jag skulle träffa en biståndshandläggare. Vad är det? Vad betyder detta? Jag tvingades in i en ny värld, jag kände mig mycket liten”.

Ett annat tema som fanns med i sammanställningen var vikten av stöd från familj och vänner. Flera deltagare i en grupp gav exempel på tillfällen då släktingar och familjemedlemmar inte orkat med att möta den sjuke/personen med funktionsnedsättningar vilket kunde upplevas som ”jobbigt” för den anhörige. En föreningsrepresentant menade att det var lätt att fokusera på personen med funktionsnedsättning och inte uppmärksamma och prata med ex. syskon.

Det kom också positiva kommentarer från anhöriga, som kontrast till det som upplevdes fungera mindre bra.

”Jag har mött duktig personal inom äldreomsorgen. Personal har bemött mig på ett professionellt sätt och som sett henne och samtalat med mig”.

Hur kan kunskapen tas tillvara?

Den sjätte och avslutande träffen blev på många sätt en återblick på de tidigare träffarna och kanske inte så uttalat en diskussion om de aktuella frågorna. Men som vanligt så ledde dessa återblickar till reflektioner och i många fall också till svar på dagens frågor. Innehållet i samtalen speglade emellanåt också det som var aktuellt i den kommun man bor och verkar. I den femte träffen var det flera som sa att det var viktigt för anhöriga att få förståelse och medkänsla från personal, släkt och vänner. Ett svar på dagens diskussionsfrågor var hur viktigt det hade varit att ta del av andras berättelser om sin situation som anhörig och hur olika anhöriga ”tacklar” de svårigheter de möter. Detta gav perspektiv på och förståelse för den egna situationen. En anhörig instämde i tankarna om berättelsernas värde och sa:

”Jag håller med, det blir ett sätt att bearbeta sina egna upplevelser av anhörigskapet. Det finns situationer som är både bättre och sämre än den man själv har”.

En grupp inledde sin träff med en mer övergripande diskussion om hur man kan skapa en kultur i olika verksamheter där det finns en lyhördhet för de anhörigas situation och deras existentiella frågor och behov. Svaret de kom fram till var att det behövdes en ”daglig verkstad” där frågan ständigt är aktuell snarare än enstaka värdegrundsdagar som i och för sig är viktiga. Enighet rådde också om den nyckelroll som arbetsledningen har i att skapa denna kultur av förståelse.

Samtalen i de lokala lärande nätverken har ofta utgått från anhörigas berättelser, eftersom temat har varit ”att möta anhörigas känslor och existentiella behov”, men det har också funnits andra berättelser, från frivilliga och personal. När dessa berättelser mötts så återkom ofta ordet bemötande, vikten av ett gott bemötande. En grupp konstaterade:

”Vikten av ett gott och lyhört bemötande av både den närstående och den anhörige var det som vi alla var överens om som det viktigaste för att de existentiella behoven och frågorna ska ha en möjlighet att få utrymme”.

Hur kan då kunskapen som kommit fram i dessa träffar tas till vara? Att kunskapen behövs i organisationerna var klart enligt flera. Det kom också fram att det varit givande att få möjlighet att ”gräva lite djupare” än vad som kanske sker i en samtalsgrupp och att denna kunskap borde lyftas upp i personalgrupper men också i anhörigrupper. Några citat som belyser detta:

”Jag som anhörig har erfarenhet av att personal backar när samtalet leds in på existentiella frågeställningar”.

”Viktigt att personal förstår att det inte alltid är så lätt att veta hur stor plats jag som anhörig ska ta i förhållande till den sjuke. Det är lätt att som anhörig ses som krävande och besvärlig när man för den sjukas talan. Därför är det viktigt att ni stärker den anhörige, inte tvärtom. Det är viktigt att vi anhöriga får prata om vår situation då den närstående inte är med”.

”Det finns ju så många anhöriga runt patienten så denna kunskap som kommer från de lärande nätverken måste ut till personal så de får en större förståelse, men också till andra anhöriga”.

”Det jag tror man kan använda kunskapen till är att skapa utrymmen för diskussioner kring anhörgård, lyfta upp det till beslutsfattare. Ju mer det pratas om det, ju fler förändringsmöjligheter”.

Det har också framförts tankar på att utifrån den kunskap och erfarenhet som kommit fram i alla träffarna göra en ”checklista” för mötet med anhöriga. Anhörigperspektivet behöver hela tiden finnas med i verksamheten och kanske speciellt genom att utveckla kontaktmannarollen. En personal i en grupp hade en idé om spridning:

”Sammanställningen måste spridas vidare i diskussioner i arbetsgrupper, man kanske behöver diskutera med medarbetare som inte tillhör sin egen arbetsgrupp, annars kör vi bara på som vi brukar. Kanske APT är ett forum att nå alla”.

Existentiella frågor

Från några av nätverken kom det fram att de saknat existentiella frågor utifrån religion som exempel, ”finns det en gud”, livet efter döden” men också ”hur ska jag må bättre?” Ett skäl till att det inte varit frågor med anknytning till religion är att det inte framgått att frågan varit uppe i samtalen i de lokala nätverken. Det har också från några håll saknats direkta frågor om döende och död, även om några grupper har pratat om det vid några tillfällen.

Även om en del frågor kanske saknats så konstaterades att vara med i en sådan här grupp var ett sätt att lära känna sig själv. Det skulle fler anhöriga må bra av.

”Man måste få prata även om det inte finns några svar”.

Vad har det gett Dig att delta i detta lärande nätverk

Inledningsvis konstaterades att flera av de lokala nätverken var decimerade i den avslutande träffen vilket medförde att de ex. saknas synpunkter från personal från några grupper. Men, sammantaget kan sägas att det är en överväldigande positiv bild som tonar fram i dokumentationen från den avslutande träffen. Några citat får inleda:

”Lärande nätverk har gett oss, kunskap, glädje, insikt, framtidstro, det blir en nära samtalskontakt i nätverket. Trygg grupp därför känns det inte att man lämnar ut min dotter i denna grupp. Detta ger så mycket jag får delge er och jag får ta till mig era berättelser som känns så bra och det ger mig energi och glädje trots eländen. Stoltheten jag känner för min dotter känner jag tydligare när jag är med i denna grupp. Det gör så ont men vad stolt jag är att dottern varit orsaken till att jag sitter här och få delge av mitt liv till er. Fantastiskt”!

”Vi var överens att det varit en ny och bra erfarenhet att träffas yrkesfolk och anhöriga i ett ömsesidigt samtal och att det gett oss alla nya kunskaper och insikter”.

I de lokala blandade nätverken har det funnits en ambition att ha med politiker, men när nätverket startade hösten 2014 hade det nyligen varit val och en viss osäkerhet om vilka positioner som skulle besättas och av vilka, vilket påverkade möjligheten att rekrytera politiker till de lokala nätverken. Men i några av grupperna har det funnits med politiker och en av dem sa att det var givande och att det gett en ökad förståelse att delta.

”Jag har lyssnat aktivt och det har tillfört mig en hel del som jag kommer att ha med mig”.

I några av de lokala nätverken fanns personer som varit med på Anhörigriksdagen i Varberg och de kom in på temat för konferensen som var, ”olika men ändå lik” och drog parallellen med sitt eget nätverk. Att få frågor belysta ur olika perspektiv var berikande och devisen man lär så länge man lever gäller ännu. De betonade också att det var viktigt att utgå från den värdegrund som finns i kommunen i möten med anhöriga; respekt, öppenhet, ansvar, trygghet och engagemang.

Som nämndes ovan så saknades det personalrepresentanter i några nätverk men här kommer några röster från personal om deras syn på att delta i ett lärande nätverk.

”Man har lärt sig hur olika vi ser på samma situation beroende på om man är anhörig eller personal. Det har varit mycket intressant”.

”Det har varit bra att vi som personal har fått berätta om vår situation och vi har lyssnat på hur de anhöriga känner i olika situationer”.

”Jag har fått till mig många tankar, lärt mig mycket. Detta försöker jag förmedla till mina arbetskamrater. Vill sprida det vidare”.

”Jag är fascinerad av all den öppenhet som funnits i denna grupp, den trygghet som har funnits här. Våra samtal har gett mig nya verktyg och ny kunskap som jag har användning av i mötet med anhöriga. Ni anhöriga har så stor kunskap”.

”Dessa möten har förstärkt min tanke på att det är mycket viktigt att lyssna på de anhöriga, se anhöriga som en resurs. Att ibland slå en signal utan anledning för att kolla av hur läget är”.

En annan grupp som medverkat i de lokala nätverken är representanter för frivilligorganisationer och föreningar och här följer deras reflektioner på att delta i ett blandat lärande nätverk.

”Det har varit intressant på alla sätt, jag har också varit anhörig i 35 år och mycket har blivit bättre med åren. Man är mer delaktig och jag är imponerad av all kunskap i gruppen. Det har blivit en annorlunda roll. Man kommer varandra närmare, anhörig och kommunpersonal”.

”Kunskap om hur andra har det stärker en hela tiden. Skönt att höra personalen. Psykiatrin har varit intressant att höra om. Jag tar med en del frågor till föreningens anhöriggrupper”.

”Jag har alltid efterfrågat att få diskutera existentiella frågor, från det att vår dotter var liten. Men då dotterns funktionsnedsättning inte matchade de diagnoser för vars anhöriga som habiliteringen hade föräldragrupper för, så hamnade vi mellan stolarna och fick aldrig möjligheten”.

Som avslutning på frågan om vad det gett att delta i nätverket kommer här röster från anhöriga.

”Bra insikt i andras problematik. Annars ser man bara till sitt eget, man blir mer vidsynt”.

”I min livssituation har jag samlat kunskap och livserfarenheter. Att både ge och få är en viktig kombination. Vi har alla både glädjeämnen och sorg och problem som vi fortsätter att ta itu med”.

”Det har varit bra och jag har känt mig värdefull”.

”Det har varit bra för mig att delta. Vad andra tänker och tycker har hjälpt mig på resan som jag och min demenssjuke make gör nu”.

”Givande. Det goda samtalet är viktigt. Att mötas över olika problem, man blir mer ödmjuk och inte så snar att döma. Det finns alla sorters människor. Positivt med olika åldrar”.

Detta var några av svaren som anhöriga hade på frågan. Här återkom hur viktiga berättelserna är om erfarenheter, glädjeämnen och bekymmer vilket ger perspektiv på den egna tillvaron. Många av deltagarna i nätverken har dubbla roller, och anhöriga är på något sätt alla, även om inte alla för tillfället är aktiva som hjälpare. Från en deltagare i en grupp kom en sammanfattning på hur komplext livet kan vara, där glädje och sorg möts i dåtid och nutid.

”Erfarenheter som vi varit med om ger oss andra saker som vi aldrig skulle fått vara med om, om vi inte varit anhöriga till just våra närstående som vi älskar så högt och samtidigt kämpat så för. Så jobbigt. Vi skulle inte velat byta ut men samtidigt hade vi aldrig valt detta om vi haft den möjligheten att välja. Att känna en tacksamhet till det livet vi har nu hade jag aldrig trott mig få uppleva om vi går 15 år tillbaka i våra liv, de tankarna fanns inte. Jag kommer aldrig att ångra alla mil jag åkt eller all den tiden som jag först lagt på min gamla sjuka mamma och sedan på mig egna dotter. Skulle inte vilja vara utan”.

Slutord

För snart ett år sedan påbörjades arbetet i detta blandade lärande nätverk med att rekrytera intresserade ledare till ett kanske lite annorlunda tema om att möta anhörigas känslor och existentiella behov. Sju kommuner var intresserade och nu har vi genomfört sex träffar i de lokala grupperna. Ledarna för nätverken har setts tolv gånger via internet för att delge varandra erfarenheter från respektive nätverk. Sammanlagt har ca sjuttio personer deltagit och bidragit med sin kunskap och erfarenhet. De frågor som diskuterats har vaskats fram ur dokumentationen från de sju nätverken. Ambitionen är nu att göra en sammanställning av hela materialet som blir en slutrapport för detta nätverk.

Från en grupp kom en summering från deras träffar som mer eller mindre alla förmodligen kan känna igen sig i.

”Praktiskt och känslomässigt perspektiv behövs i en vård och omsorg som ser, bekräftar den anhörige. Som ger information och kunskap, ger anhöriga möjligheter att få träffa andra i en liknande situation och som samverkar och visar intresse för den anhöriges kunskap om den närstående. En organisations som lotsar, ger praktisk hjälp och som visar på medmänsklighet”.

Tack

Nationellt kompetenscentrum anhöriga, Nka, vill säga tack till alla deltagare och ledare i de lokala blandade lärande nätverken som bidragit med erfarenheter och kunskap på temat att möta anhörigas känslor och existentiella behov.

Sammanställt av
Jan-Olof Svensson