

Sammanfattning

Tema B 3:3

Nu är vi framme vid den tredje och avslutande diskussionen i tema B i vårt lärande nätverk. Naturligt är då att blicka lite bakåt och ställa sig frågan vad deltagandet gett och även blicka framåt för en fortsatt utveckling.

Inom stödet till anhöriga talar vi ibland om det synliga respektive det osynliga stödet. Detta diskuteras i en avhandling av Peter Stoltz 2006 från Malmö Högskola.

Det synliga stödet kan vara avlösning, korttidsplats växelvård eller annan praktiskt hjälp. Det ”osynliga” stödet kan vara relationer, känsla av trygghet, att bli sedd etc.

Anhöriga upplever ibland att det osynliga stödet brister och även om det synliga stödet finns tillhands blir upplevelsen att stödet fungerar otillfredsställande.

Att diskutera.

- Vad kan vi göra för att utveckla det ”osynliga” stödet?
- Vad har deltagandet i lärande nätverk gett Dig?
- Vilka är angelägna områden att utveckla inom stödet till anhöriga hos Er, och vill ni driva Ert utvecklingsarbete i ett lärande nätverk

Bakgrund

Denna sammanställning bygger på redovisningar som kommit in från de tio lärande nätverken. Syftet med nätverket är att samla in kunskap och sprida kunskap.

Vi är som sagt framme vid den avslutande diskussionen i Tema B, men det är också en avslutning på de 6 tillfällen som nätverken träffats under vintern och våren.

Fråga 1

- Vad kan vi göra för att utveckla det ”osynliga” stödet?

”Allt som räknas kan inte räknas, men det kan beskrivas.”

Detta citat speglar lite av problemet med ”osynligt stöd”. Anhöriga har oftast en klar bild av vad detta är, en känsla, en tanke, ett telefonsamtal – någon som bryr sig om mig och hur jag har det. Det är ingen hemlig verksamhet som sker i det fördolda.

Ett citat till

”Alla som arbetar med det här vet att stödet betyder mycket, men det är viktigt att man även får det bekräftat i forskningsresultat.”

Här kanske tanken mer ha utgått ifrån att synliggöra stödet till anhöriga i stort och inte enbart det ”osynliga” stödet.

Om vi håller kvar tanken att det osynliga stödet handlar om relationer och kommunikation med anhöriga. I en grupp diskuterades - hur gör man för att bygga relationer som man som anhörig upplever som ett stöd? Hur bör det gå till är en given följdfråga.

Svaret är troligen som hela vårt tema – individuellt. Som personal, oavsett roll, är nog konsten att skapa en relation själva essensen i anhörigstöd. I de diskussioner som förts i nätverken har ord som bemötande, bli sedd, bekräftad etc. återkommit och dessa ord står för ”mjukvaran” i stödet. Andra aktiviteter inom anhörigstöd är mer att betrakta som hårdvara.

I föregående tema handlade det om kvalitet i växelvård och mer eller mindre uttalat är den osynliga delen det som avgör upplevelsen av kvaliteten. Ett bra första omhändertagande med bra och tydlig information, där jag som anhörig ”räknas” och blir sedd blir ofta avgörande för hur fortsättningen kommer att bli.

Ytterligare citat om det osynliga stödet;

”Det osynliga stödet är att känna förtroende för någon och veta att denna person finns tillhands när det känns tungt. Någon som lyssnar kan vara värdefullare att ha än en som pratar”.

”Man behöver inte alltid göra något. Ibland är vetskapen om att det finns någon man kan ringa tillräcklig. Då klarar man sig längre utan att behöva ringa, ett så kallat vikarierande hopp”.

När man läser materialet från nätverken så är det slående så lika ord och formuleringar som används. De ord som återkommer är bl.a. ett gott bemötande, vara närvarande i samtalet, det enskilda samtalets betydelse, att kunna lyssna. Många påtalar vikten av bra information som gärna upprepas, skriftligt och muntligt. Vi talar om hur viktigt det första mötet blir, blir det bra så bidrar det till trygghet för anhöriga.

Slutsatsen blir, **vad** vi gör är viktigt men ännu viktigare är **hur** vi gör det!

Nalle Puh lär ha uttalat följande sanning en gång – det svåra är inte vadet utan huret. Upplevelsen av stöd hos anhöriga ligger i huret, som många gånger handlar om det ”osynliga” – mjukvaran, det medmänskliga – som ett samtal till en anhörig om en trevlig händelse.

För att fortsätta med Nalle Puh tankar – hur kan vi utveckla huret?

Hur gör man för att etablera en bra relation, beror det bara på mig som personal? Kan man lära sig relationsbyggande?

Flera grupper har varit inne vikten av utbildning till personal i vad anhörigstöd är. Då kanske vi ofta tänker på vad det finns för olika former av stöd och kanske i mindre grad på hur stödet ges.

När vi säger att utbildning till personal är vi vanligen inte så precisa i vilket innehåll dessa ska ha. Vi nämner förändrade attityder som ett område, men det kanske inte är så enkelt att få en förändring med enbart utbildning.

Några grupper har tagit upp hur viktigt det är att lära sig mer om att möta människor i kris. Ett förslag är att ha återkommande utbildningar, kallas torsdagsutbildningar, med samma tema under en period för att fördjupa kunskapen.

Ett annat sätt att lära sig mer är att lyssna på anhörigas berättelser vid genomgång av en stödplan. Berättelser ger liv och berör på ett annat sätt än en föreläsning i en stor grupp. I samband med utbildningar förekommer det att någon/några anhöriga bidrar med sina berättelser och ofta ger det ett väldigt starkt intryck på dem som lyssnar.

En liten annan infallsvinkel på temat ”osynligt stöd” som kanske inte alltid behöver vara så osynligt är användandet av olika former av kontaktdagbok eller motsvarande.

Vi har i tidigare diskussioner kommit in på dokumentation, och visst skrivs det en del om det som är väsentligt, men det kanske finns på ett sätt som gör det mer eller mindre oåtkomligt.

Det anhöriga efterlyser är att få kännedom om vardagliga händelser, något roligt som hänt, någon spontan aktivitet eller något som påminner hur personen varit innan. Dessa tankar gäller kanske speciellt på särskilt boende.

Som anhörig maka/make så vill man känna sig hemma och inte som en gäst. Någon anhörig kanske vill när det så passar bidra med något till andra boende, kanske läsa något, småprata. Anhöriga går från att ha haft 24 timmars ansvar till näst intill inget vid en inflyttning på särskilt boende. Vi som personal kanske kan utveckla vårt sätt att bjuda in anhöriga att delta i olika aktiviteter om de så önskar.

I detta sammanhang vill jag ta upp en fråga som så ofta återkommit i samtal i grupperna och även i våra träffar med ledarna för respektive nätverk. Denna fråga handlar om den svåra situation som man som anhörig har i att fatta det svåra beslutet dvs. att ansöka om särskilt boende. Vikten av att ha en person som man har förtroende för är central för många anhöriga. Vi har diskuterat det som myntats som ”skarvstöd” vilket innebär att kanske få extra mycket stöd när man går från en stödform till en annan och speciellt vid inflyttning till särskilt boende. Flera grupper har lyft fram detta som ett viktigt utvecklingsområde.

Fråga 2

- Vad har deltagandet i lärande nätverk gett Dig?

Denna fråga har också ingått i den utvärdering som gjorts under våren. I tre grupper har fokusgruppsintervjuer genomförts och i de resterande sju har s.k. självvärdering gjorts. Ett mycket vanligt svar på vad det givit är – ökad kunskap, dels om anhörigstödet i den egna kommunen, dels hur stödet är uppbyggt i de andra kommunerna.

Många har tyckt det varit positivt med att delta i blandade grupper med olika företrädare. Detta känns bra eftersom en grundläggande ide i kompetenscentrat är att lyfta fram olika kompetenser. Just mötet mellan olika erfarenheter och kompetenser har varit positivt. Deltagandet har också givit en bekräftelse på tidigare kunskap och tankar.

”Nytt tänk och idéer till förbättringsområden”

Ett citat från en grupp och som speglar en åsikt från alla grupper.

”Deltagandet i detta nätverk har betytt mycket för mig. Jag har känt trygghet, fått framföra mina synpunkter och blivit hörd. Har fått ett brett kontaktnät. Fått veta mycket om de stödformer som finns för mig och min sjuka man. Vilka rättigheter vi har. Fått ta del av kloka idéer och tankar från dem som arbetar i vården. Olika funktionärer har fått ett ansikte. Jag har fått veta mycket om deras arbetsuppgifter och svårigheter.”

Detta citat från en anhörig tror jag speglar vad många anhöriga som deltagit upplevt.

”Det har varit en underbar gemenskap och känts bra att kunna bidra med något själv”

I våra uppföljningsmöten har känslan varit att samtalen i grupperna har blivit allt innehållsrikare och mer givande för varje gång man träffats i grupperna.

”Är verkligen denna utbildning slut nu?”

En nog så befogad undran från flera.

Fråga 3

- Vilka är angelägna områden att utveckla inom stödet till anhöriga hos Er, och vill ni driva Ert utvecklingsarbete i ett lärande nätverk?

I vår avslutande träff med ledarna för nätverken var flertalet intresserade av en fortsättning i någon form. Önskemål om mer konkret utveckling på hemmaplan har kommit fram.

Utvecklingsidéer, ja det är det ingen brist på.

Ett axplock

- utveckla och förbättra stödet vid flytt till särskilt boende/(skarvstöd)
- stöd till anhöriga vid vård i livets slut
- kommunikation mellan vårdgivare
- kvalitet och innehåll i växelvård
- utveckla arbetet med stödplan
- samverkan inom den egna organisationen i stödet till anhöriga
- utbildning, attitydförändringar
- förbättra delaktigheten för anhöriga
- nå anhöriga tidigt i samverkan med sjukvården
- förbättra informationen om anhörigstöd
- anhörigstöd i ett genusperspektiv
- mötesplatser för anhöriga
- etc.

I skrivande stund är en tänkt fortsättning att för dem som önskar fortsätta ge möjlighet att arbeta med lokalt utvecklingsarbete med stöd av ett nätverk och stöd från Nationellt kompetenscentrum Anhöriga.

Reflektion

Vad tiden går fort när man har roligt! Tänk att vi avverkat 6 omgångar av givande diskussioner i 10 grupper. En känsla av saknad och lite tomhet infinner sig – vad händer nu?

Vi som arbetat med detta nätverk har benämnts möjliggörare och det har vi förhoppningsvis varit – men de som verkligen är möjliggörare i detta sammanhang är ledarna för de lokala nätverken och inte minst alla som deltagit och bidragit med olika erfarenheter.

Till alla vill vi rikta ett stort och innerligt TACK. Tack för alla fantastiska citat som vi fått, och som många gånger sammanfattar en lång diskussion i en enda mening.

Ökad kunskap och ökade insikter om de glädjämnen och svårigheter vi möter i stödet till anhöriga är en vanlig kommentar från många deltagare.

Att läsa allt material vi fått in har varit givande och lärorikt på många sätt. Ibland har jag riktigt kunna höra hur diskussionen gått, och att skriva ner ett bra samtal i en grupp med olika kommentarer är inte en enkel uppgift.

Efter en lite trevande inledning känns det som samtalen blivit bättre och bättre i grupperna.

Ett annat viktigt inslag i arbetet har varit de träffar som ledarna haft via Internet – inför och efter varje möte i sina lokala nätverk. Ett utbyte av idéer och tankar har varit en viktig del i mötena. Att få använda en ny teknik med videokonferens på nätet kanske också bidragit till att det blivit så positivt att delta i nätverket.

Känslan av gemenskap blev inte mindre av att flertalet kunde träffas ”live” på anhörigriksdagen i Varberg.

Vad har vi lärt oss genom alla diskussioner?

En lärdom är hur mycket som är lika i synen på och samtalet om anhörigstöd.

Skillnader finns men är ofta hur man benämner det stöd som ges, vilka ord man använder.

Men synen på hur viktigt det ”osynliga stödet” är skiljer sig inte åt, relationer och bra möten, bra samtal är lika viktiga var man än bor.

Ett annat återkommande inslag har varit – vi måste nå anhöriga tidigt. Men inte så sällan har det kommit fram hur svårt det är för anhöriga att ta steget och be om hjälp och även ta emot hjälp. Det är viktigt att veta att ni finns men för många kanske den vetskapen räcker länge. Någon beskrev att arbeta med anhörigstöd kräver fingertoppskänsla. På nytt är den osynliga delen!

I en bok som heter Omvårdnadsorienterad kommunikation, Eide 2009 Studentlitteratur, finns ett avsnitt där man diskuterar ”Icke verbal kommunikation”. Bland annat tas upp – att visa att man ser och förstår – och vilka kanaler som används.

- ansikte, ansiktsuttryck
- blick, ögonkontakt
- kropp, kroppshållning
- röst, röstläge
- beröring
- tystnad

Vi talar ofta om att bli sedd i rollen som anhörig. Är det den ordlösa kommunikationen vi har i åtanke möjligen, och att vi som möter anhöriga behöver fundera en stund över vårt sätt att möta anhöriga.

Är det i den ickeverbala kommunikationen vi har en del av lösningen till upplevelsen av stöd. En grupp hade funderingar på hur man lär sig samtala på ett bra sätt, kanske här finns lite matnyttigt att ta del av i denna bok.

Underrubriken i denna omfattningsrika bok är ”relationsetik, samarbete och konfliktlösning”.

Boken används som kurslitteratur vid Högskolan i Kalmar och i en utbildning i Anhörigstöd.

Än en gång ett stort TACK till ledare och deltagare i de lokala nätverken och TACK till er som har deltagit i diskussionen på vårt forum på vår hemsida – www.anhoriga.se.

Där finns alla sammanställningar under fliken – dokument.

Marianne Winqvist

Jan-Olof Svensson