

Sammanställning 2

Lärande nätverk samtal som stöd

Bakgrund

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 10 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.

I texten nedan används anhörig om den person som ger omsorg och närstående om den person som "tar emot" omsorg.

Deltagande kommuner är Sundsvall, Åre, Borlänge, Karlstad, Gnesta, Trosa, Nyköping, Vimmerby, Kungälv och Lund.

Denna sammanställning bygger på redovisningar som kommit in från de 10 lokala lärande nätverken och deras andra träff.

Fråga 1

När behöver anhöriga någon att tala med?

När behöver verksamheter inom vård och omsorg tala med anhöriga?

Allmänt kan sägas att man behöver någon att samtala med när det sker förändringar i livet och att det behövs i många olika sammanhang.

"Det skiljer sig under resans gång" säger en anhörig.

"Olika behov vid olika tidpunkter" säger en enhetschef.

Samtal kan fylla olika funktioner – få information och kunskap om något, men det kan också vara som många sagt – att få ösa ur sig och lätta på trycket.

Förändringar som kan inträffa är att någon i familjen drabbas av sjukdom och behöver för en tid vård på sjukhus. Kommer förändringen akut och dramatiskt så kan anhöriga behöva krisstöd för att kunna ta in vad som hänt.

En anhörig säger; *"När min man var nysjuk och jag bara grät så var hemtjänstpersonalen himla bra. Det var speciellt en person som jag förtroende för, när hon slutade kände jag mig väldigt vilsen"*.

"Speciellt i början är behovet av få prata är väldigt stort – allt är nytt och mycket att förhålla sig till. Det man behöver prata om är många praktiska saker, hur man ska få vardagen att fungera".

"Man får en massa information och broschyrer om allt möjligt men det tar tid innan man orkar ta alla kontakter man uppmanas göra".

Flera av grupperna har anhöriga med olika erfarenheter, dels som anhöriga till äldre men också anhöriga till någon med funktionshinder, psykiska eller fysiska, och ibland även med missbruk.

En anhörig säger;

”När ens barn mår dåligt och man tar kontakt med biståndshandläggare och andra myndighetspersoner blir kommunen ”läskig”, man vet inte vilken hjälp man kan få, man vågar inte ta kontakt. Man vet inte vilket svar man ska få och om det bara blir ännu jobbigare om man tar kontakt”.

Några konkreta exempel när anhöriga behöver någon att prata med.

Vid inläggning på sjukhus – det är viktigt att få samtal tidigt, tid för frågor och få förklaringar. I exemplet här så är det en familjemedlem som drabbats av psykos och gruppen säger att det är viktigt med ett familjeperspektiv och att se hela familjens behov.

En positiv förändring kommer från anhörig som kom i kontakt med vården redan på 70-talet och då var det inte ovanligt att föräldrar kände sig skuldbelagda och man var heller inte välkommen. I barn och ungdomspsykiatri är ofta föräldrar en naturlig del men detta förändras ofta vid 18 års ålder då man som förälder inte längre finns med på grund av sekretessregler.

En anhörig beskriver erfarenheter från akuta situationer och säger;

”Där skulle man behövt ha någon att prata med, men det har jag aldrig tänkt på egentligen, så det har jag aldrig haft. Det har bara varit att vara kvar i situationen och klara sig igenom”.

Ett annat konkret exempel som kanske inte är lika dramatiskt.

Kontakten till någon att prata med kom via en anhöriggrupp. Till gruppen kom olika resurspersoner, en biståndshandläggare och en demenssjuksköterska och informerade om vad de kunde hjälpa till med.

”Sen kom de hem till oss och berättade mer om avlösning, dagverksamhet osv. Det var bra att ha någon att prata med både i gruppen och med dessa två.”

Det kan börja med funderingar om en demenssjukdom börjat hos den närstående.

”Att en annan människa bara lyssnar då är i sig viktigast, lyssnar noga”. Det behöver inte vara en tvåvägs kommunikation. Jag behöver bara få prata ut”, säger en anhörig.

En annan anhörig säger så här;

”Jag undrade mycket i början – vem ska jag prata med?

Men när min närstående fick diagnosen demens öppnades flera vägar, jag fick träffa demenssamordnare och anhörigstödjaren, det var jättebra kontakter

Men ibland famlar man och tycker inte man kommer någonstans ex. var ska man beställa hjälpmedel.

Jag skulle vilja ha någon som ringde alla samtal åt mig, så kunde jag käka choklad och lösa korsord”.

En anhörig beskriver en situation med funderingar på försäljning av en gemensam fastighet.

Maken är demenssjuk och bor på särskilt boende och maken skulle gärna vilja samtala om och hur hon ska informera om detta. Att inte prata med maken känns fel men det kanske bara skulle göra honom mer orolig och försämra hans hälsotillstånd.

”Det skulle underlätta att prata med personalen i denna situation, säger hon”.

Makan berättar vidare att hennes make alltid velat vara proper och snyggt klädd, men ibland när hon kommer på besök sitter han med fläckiga kläder och hon vet att han inte skulle ha det så om han kunde säga till.

”Jag tog mod till mig och sade till personalen vilket resulterade i att manken nu har ett snyggt förkläde när han äter”.

Ett annat vardagligt exempel som troligen många anhöriga kan känna igen sig i är det som en anhörig berättar.

”Att leva i tvåsamhet kan många gånger vara oerhört ensamt, när man inte kan föra vanliga vardagssamtal med sin närstående. Jag saknar verkligen den delen av vårt liv. Att inte kunna dela med mig mina innersta tankar. Vi har levt ett helt liv tillsammans och delat på allt, nu får jag ingen förståelse eller hjälp av min närstående och det känns så tungt. Då är det oerhört viktigt att det finns någon att tala med. Det behöver inte alltid vara någon som man har nära kontakt med. Det kan vara brevbäraren eller kassabiträdet”.

När behöver verksamheter inom vård och omsorg tala med anhöriga?

Ett allmänt svar är att det behövs när det sker förändringar som vid inläggning för vård på sjukhus, inflyttning till särskilt boende eller vid behov av stöd från hemtjänsten.

Vid förändringar i omsorgstagarens/patientens hälsotillstånd finns också behov att verksamheten tar kontakt för samtal med anhöriga.

Behov av samtal finns också när anhöriga har kritik eller uttrycker missnöje med vården.

En anhörigkonsulent berättar om en situation då hon arbetade som enhetschef och då hade kontakt med en väldigt missnöjd anhörig.

En tid för samtal avtalades med den anhörige och det visade sig under samtalets gång att livet med en dement mamma var oerhört svårt att hantera. Det var stor sorg och smärta för henne som tog sig detta uttryck.

Anhörigkonsulenterna säger att det viktigt att ta sig tid för samtal och försöka förstå beteenden hos anhöriga.

En grupp har lyft fram, vilket är viktigt att ha i åtanke, att det finns situationer då omsorgstagare/patient väljer bort anhörigkontakt – då får verksamhetens anhörigkontakter en annan karaktär.

Det är inte ovanligt att den som har ett psykiskt funktionshinder inte vill ha kontakt med sina anhöriga. En personal med erfarenhet från psykiatrin säger att det är viktigt hur man ställer frågan vid ex. en inläggning för vård.

”Säg – vem vill du att vi ska kontakta istället för att säga – vill du att vi ska berätta för någon om någon ringer, då säger alla garanterat nej”.

Det behöver vara planerade informationsmöten där vården ger information men de anhöriga kan också ge viktig information.

Inför utskrivning måste anhöriga kontaktas. De har daglig kontakt, ger stöd eller utgör en trygghet för den närstående. Flera anhöriga i gruppen har upplevt att deras närstående har skrivits ut och stått där utanför dörren utan att de blivit kontaktade.

Dilemmat att vilja ge information stöter på patrull när den som har ett funktionshinder säger ifrån – ni får inte lämna någon information.

Kontakter med anhöriga kan också i dessa fall ställa till med svårigheter för personalen – man får information men denna kan vara svår att hantera.

Det blir en knepig situation för både anhöriga och personal.

Vårdplanering har också varit uppe till diskussion. En undersköterska säger så här; *”Det är viktigt att man inte är för många personer vid en vårdplanering. På mitt område har vi arbetat mycket med att minska antalet personer och att se till att anhöriga får ta plats. Anhöriga är viktiga”*.

Anhöriga upplever ibland att man får vara med men man blir inte tillfrågad om något – huvudintresset är riktat mot den som behöver hjälp och som kanske inte alltid är klar över sin egen situation och vilket hjälpbehov som föreligger.

Att sitta med som anhörig och veta att det stämmer inte det som sägs men av omtanke om sin närstående inte kan ge uttryck för detta. Man vill inte sära eller kränka.

Det behövs fortbildning för personal dels för att öka förståelsen för anhörigas situation men också för att ge beredskap för att möta anhöriga i samtal – att våga möta – att sänka garden.

En anhörigkonsulent i grupp sammanfattade diskussionen i gruppen och skriver; *”Vad jag hör är att behovet av någon att samtala med finns där nästan hela tiden. När det går bra vill man dela det med någon, få tipsa någon annan. Man vill veta vad som finns när behovet uppstår eller helst innan det uppstår. För man ska stöta och blöta sina funderingar många gånger både genom att tala med sig själv och med andra. Som anhörig vill man få svar på frågor som – gör jag rätt – skulle jag kunna göra på ett annat sätt.*

Fråga 2

Någon att tala med kan det vara vem som helst?

Svaret är ja, i princip – men ändå inte. Motsägelsefullt är det förvisso. Många utgår från tanken att ha någon att prata med, inom familjen, på bussen, i affären, när man är ute med hunden etc. Då har säkert de flesta minnen från samtal som blev väldigt bra och säkert ställer sig frågan – varför kändes det så bra?

Personkemin stämmer, säger någon, lätt att prata med för personen lyssnar på mig och man känner sig bekräftad.

Familjen och vännerna vill man inte belasta – de kanske inte orkar lyssna längre.

En intressant reflektion från grupp är kring utvecklingen av sociala medier på Internet.

Internet kan vara en ventil att prata av sig som är jobbiga och som man kanske skäms för.

”När ingen vet vem den andre är så kan det uppstå en uppriktighet som inte skulle kunna ske om man stod öga mot öga. På nätet byter man förtroende mot anonymitet. På nätet kan man formulera om sig ifall det skulle bli fel. Vid direktkontakt är det sagda ordet sagt”.

Anonymiteten kan finnas även i samtal öga mot öga som i exemplen ovan.

Ord som återkommer är förtroende, förmåga att lyssna, en bra relation och en god kontakt och som kan ge förutsättningar till ett bra samtal.

Vilket syfte har samtalet? Handlar det om att lämna information eller få information?

En anhörig säger så här:

”Att leva i en familj där någon har ett funktionshinder frestar på relationerna och ibland blir det kaotiskt och då kan det vara nödvändigt att samtala med proffs för att få till en förändring då räcker det inte med att prata av sig”.

Det verkar som de flesta av grupperna mest har uppehållit sig vad som skulle kunna kallas medmänskliga samtal och inte så mycket kring samtal med ”professionella”. Har man kontakt med en specialist ex. läkare, kurator, diakon eller samtalsterapeut då finns en förväntan på hur ett sådant samtal genomförs.

”Det ska vara en person som är proffsig och empatisk”.

I det här sammanhanget måste det också nämnas något om samtal i grupp, i en anhöriggrupp eller i en intresseförening. Det är så många som ger uttryck för hur bra det känns att få samtala med personer med likartade erfarenheter och vilket stöd man upplever att man får. En illustration till detta är en berättelse från en anhörig i en grupp. En av sönerna fick en ovanlig sjukdom och som förälder sökte jag information och kom i kontakt med ordförande i en stödförening.

”Vi pratade i flera timmar och det var så skönt att prata med någon som varit med om samma sak”.

Kontakterna med andra anhöriga i samma eller liknande situation fanns i en lokal förening.

”Det handlade om att ge och ta. I början fick jag mycket av dem som var före mig och som hade äldre barn. Idag stöttar jag andra i föreningen och på jobbet kan jag ge stöd till en mamma eftersom jag befunnit mig i samma situation. Jag vet precis vad hon pratar om för jag har själv varit där”.

Till sist lite andra tankar som kommit fram.

Det är viktigt att inte vara i beroendeställning till den man ska anförtro sig åt. Till exempel i ett samtal med biståndshandläggare, det är viktigt att inte blottlägga sin familj och de svårigheter som finns inom familjen. Det kan finnas en rädsla att det kan vara till nackdel för den hjälp den närstående får.

Det finns en baksida av samtal. I en grupp beskrev en anhörig ett samtal med en kurator och hur upprörd hon blev. Samtal kan sära och till och med försvåra en situation.

En reflektion kommer från en grupp om integritet i sjukdomen från en boendestödjare.

”När den här personen var inlagd så ville hon inte att jag skulle hälsa på henne på avdelningen i den sjuka världen. Det tog 8 år innan jag fick ta del av dessa tankar i den sjuka världen. Vi tog upp kontakten när hon var utskriven. Att respektera det egna valet och att relationen fortsätter på brukarens villkor. Att kunna vänta in och ha uthållighet i relationen”.

Reflektioner

Vilka intressanta och livliga samtal som förts om samtal vittnar den dokumentation vi fått in.

Det har inte varit enkelt att samla in alla trådar och reflektioner.

Så tack för alla spännande tankar och reflektioner som kommit fram.

Samtalen har företrädesvis handlat om vardagliga mänskliga samtal och inte så mycket om terapeutiska/behandlande samtal.

Det behöver ingå i personalens vidareutveckling att få redskap att möta anhöriga i samtal, att våga möta och sänka garden, säger man i en grupp.

I förra träffen var det flera som pratade om svåra samtal t.ex. när någon i familjen är cancersjuk och kanske inte har så lång tid kvar. Samtalen inom familjen kanske inte är så djupa – man vill inte oroa och uttala det som känns svårt. Det är svårt att prata när man står varandra nära.

En kontrast till det svåra kommer från grupp som pratat om klädkoder i samband med samtal och hur det kanske påverkar negativt.

”Det är kanske därför det blir så bra samtal i bastun”.

Den första sammanställningen innehöll en dikt som kom från Sundsvall och denna gång finns det med en dikt från Kungälv.

För dig vill jag vara
Erbjuda dig stöd
Bekräfta och förklara
Uppmuntra din glöd

Visst blir det tydligt i all sin enkelhet
Att mötet helt beror
Om jag ser dig som en helhet
Och inte det jag tror

Att jag ser dig som en människa
Och allt som hör dig till
Och vilja stötta denna människa
Och göra allt hon vill

Lisbeth Olsson

Mitt bidrag från poesin kommer från favoritfilosofen Nalle Puh

*”Man kommer ingen vart med ett samtal
om den andre personens svans bara nätt
och jämnt är inom synhåll
under konversationens andra hälft”
(Nalle Puh)*

Sammanställt
Jan-Olof Svensson