

Sammanställning 3

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 tredje träff.

Citat skrivs med kursiv text.

Fråga 1

Vad är typiskt för "anhörigsamtal" – skiljer de sig från andra samtal?

Ett anhörigsamtal – vad är det? Är det ett samtal med den anhörige i centrum eller handlar samtalet om den närstående? De flesta tänker nog att det handlar om ett samtal med den anhörige i centrum, men, och det är ett viktigt men – den närstående finns med i samtalet mer eller mindre. Problemen med att ha samtal som anhörig och där den närstående inte är med återkommer lite längre fram i texten.

Som alltid så leder frågan till en mängd olika tankar beroende på vilken roll man har som anhörig.

Ett anhörigsamtal skiljer sig från andra samtal genom att det blir mycket känslor inblandade.

En anhörig säger;

"Det går inte att skilja på förnuft och känsla, man hör sig själv saker man inte riktigt visste fanns i ens inre".

I början av ett sjukdomsförlopp är det inte så lätt att inse vilken situation man är i och hur den kommer att utvecklas och samtalen blir därför en process över tid.

"Jag får nya insikter efter hand som jag förstår vidden av den situation vi är i. Då kan jag hitta nya lösningar på praktiska problem".

Anhörigsamtal innebär koncentration på ett aktuellt problem.

En personal uttrycker det så här;

"Det handlar om att motivera den anhörige att både vara i nuet och ta nästa steg för att klara morgondagen. Min insats är att spegla situationen och inte vara rädd för de känslor som kommer upp. Det handlar inte om att ge goda råd, utan just att spegla situationen så att den anhörige själv hittar lösningen".

Inledningsvis handlar anhörigsamtalen om att förmedla information och utbyta erfarenheter. Ibland innebär anhörigsamtal bara att den anhörige behöver prata av sig.

"När man pratar reder man ut sina egna tankar" säger en anhörig.

Det som många återkommit till i sina samtal om anhörigsamtal är att utgångspunkten i samtalen ofta är den som är sjuk eller som har en funktionsnedsättning.

En grupp landade i en slutsats att ett typiskt anhörigsamtal verkar vara när man som anhörig har samtal om sin närstående med någon. Det kan vara biståndshandläggare, personal, enhetschef eller annan person.

Andra har mer fokuserat på att anhörigsamtal är ett samtal med och om rollen som anhörig. Vilka upplevelser, känslor, svårigheter etc. som den rollen för med sig.

"Ett anhörigsamtal är som att öppna dammluckorna, att släppa ut och få tillåtelse att prata om det som är svårt är så otroligt skönt. Att få dela det med någon – det är typiskt för anhörigsamtal säger en anhörig med eftertryck".

Det är bra att det heter anhörigsamtal, då förbereder man sig för samtalet, I många andra samtal försöker man snarare undvika det man själv tycker är jobbigt.

"Anhörigsamtal är när någon fokuserar på den anhöriga och frågar hur det går, då känner man sig sedd och får en känsla att man är en viktig kugge i sammanhanget, säger en anhörig. Du måste tänka på dig själv, är säkert ett råd som många anhöriga fått och får ganska ofta. Men tankarna som surrar i huvudet handlar mest om den man hjälper och i samtalen med anhöriga kanske det är naturligt att den närstående finns med, även om den personen inte är närvarande.

En anhörig säger så här om just detta;

"Ofta för jag in samtalet på den närstående och då är det bra att någon för tillbaka fokus på mig".

En politiker i en grupp funderar just kring denna fråga;

"Måste man prata om sin närstående och sin egen situation som anhörig, om min roll, för att det ska vara ett anhörigsamtal"?

Nja, det var inte så enkelt att svara på det tyckte den gruppen. Det är så mycket som spelar in. Vem som frågar, hur frågan ställs, i vilket sammanhang, känner man att den som frågat är intresserad av vad man svarar. Det är kanske inte riktigt läge att prata eller man kanske inte vill prata just då.

Vi spinner vidare på tråden kring (etiska) problem i anhörigsamtal med en icke närvarande person men som ändå på olika sätt finns med. Anhörigsamtal brukar utgå ifrån anhörigas situation och den tredje parten skyddas av sekretessen vilket ställer stora krav på den personal som samtalar i ett anhörigsamtal.

Sker anhörigsamtalet med någon personal som på något sätt är involverad i vården och omsorgen om den närstående kan det uppstå lojalitetskonflikter. Som anhörig vill man dela med sig av erfarenheter och kunskaper men den närstående motsätter sig att anhöriga ges information. Hur ska personal hantera den information som anhöriga ger och som kanske är

väldigt värdefull. Risken finns att anhöriga känner sig illa bemötta och avvisade trots sin välvilja.

Som kontrast till detta säger en anhörig;

”Att personalen ger mig bra information och att jag får prata med den som vet mer om min närstående gör att jag känner mig trygg. Det måste redan från början finnas en öppenhet hos personalen att de inte värnar om sitt – viljan att släppa in oss anhöriga. Se oss som en resurs”.

Alla grupper säger att anhörigsamtal handlar om att bli sedd, bekräftad och lyssnad på och att det är det som är kvalitet i samtalet.

De ovan nämnda problemen med en icke närvarande närstående kanske främst förknippas med möten med personer med psykiska sjukdomar och funktionshinder och att sekretessen blir ett hinder framförallt för anhöriga.

Men, är det så att man inom andra delar av omsorgen tar för lätt på sekretessen och kanske lämnar uppgifter till anhöriga utan att veta att det ok?

Några grupper har också diskuterat anhörigsamtal med den närstående närvarande och vilka svårigheter det kan finnas i ett sådant samtal.

Som anhörig vill man inte kränka eller såra sin närstående så man blir försiktigt med vad man säger. Inte sällan ger det en obehaglig känsla av att gå bakom ryggen på sin närstående.

”Samtalet blir inte riktigt ärligt om den närstående finns med, säger en politiker”.

En enhetschef säger att ibland behöver alla inblandade vara med för att höra allas syn på saken, vilket ofta leder till problem kan redas ut.

Ett annat intressant tema kring anhörigsamtal handlar om makt och en ojämn maktbalans mellan personal och anhöriga. Anhöriga har inte sällan en beroendeställning ex. till biståndshandläggare, enhetschefer och personal. Speciellt om den personen den anhöriga möter har makt att fatta beslut. Men även vardagliga samtal med anhöriga på t.ex. ett boende har personalen makt genom sin professionella roll. Vad som sägs i samtalet kan påverka den närstående på gott och ont och det är viktigt att personal är medvetna om detta.

Sker samtalen i grupp med anhöriga där anhöriga pratar med varandra blir maktbalansen en annan – då träffas man på lika villkor.

En politiker undrar om det ingår i anhörigrollen att vara ”gnällig”, får man en speciell röst som gör att man låter väldigt tyngd och som kanske innebär att någon tycker synd om mig? Finns det en föreställning med i mötet om hur anhörigas situation ser ut och som även påverkar rösten hos den man möter i samtalet?

En anhörig säger;

”Möts jag av den rösten så har jag oftast färdiga fraser, t.ex. jag tar en dag taget”.

Samtalet som följde kom bland annat att handla om sorg och olika dimensioner av sorg.

”Ibland kommer jag på mig med att det är ju inte sorg jag känner utan jag tycker synd om mig själv, säger en anhöriga med andra anhöriga som nickar bifall”.

Men det är väl inte fel att tycka synd om sig ibland bara man inte stannar i den känslan.

Anhörigstöd via Internet är något som växer och en grupp diskuterade anhörigstöd på webben, dess för- och nackdelar.

En enhetschef säger att de första 20-30 sekunderna är avgörande för hur ett samtal blir – hur blir det på webben? Man vill få en reaktion ett gensvar på det man sagt.

Vårdplanering via videokonferens blir också allt vanligare, i vilken utsträckning anhöriga tar del av detta är obekant. Biståndshandläggare som deltagit i den här typen av konferenser via

video tycker ändå det känns mycket bättre att träffas fysiskt, speciellt om det är frågor av känslig natur som ska diskuteras.

Gruppen verkar ha sett mer nackdelar än fördelar och framhåller vikten av det personliga mötet.

Ytterligare ett spår som funnits med i samtalen är hur anhörigsamtal och erbjudande om samtal skulle kunna organiseras.

Samtalet i gruppen tar sin utgångspunkt från anhörigas möten med akutpsykiatri.

"Jag har varit på psykakuten vid två tillfällen och det är ingen som har pratat med mig som mamma och anhörig när vi kommit in, inte någonting. Att jag sitter på psykakuten som anhörig och bara är en skugga av mitt forna jag, då behöver jag stöd, att någon pratar med mig, säger en anhörig".

Samtalet leder vidare till hur det skulle kunna vara istället men också tankar på varför man inte blir sedd som anhörig.

Kan det vara så att personalen avstår att fråga anhöriga hur det går för dem av rädsla för att personen bryter ihop?

Ett förslag är att det ska finnas volontärer med erfarenhet av att vara anhörig som skulle kunna finnas som ett stöd för "nya" anhöriga. Kontakten förmedlas via psykiatrin med namn och telefonnummer att ringa.

För många anhöriga har det kanske varit en lång och mödosam resa under flera år innan man får sin närstående att söka psykiatrisk hjälp och ett "medberoende" har utvecklats – det onormala blir det normala. Att i det läget ta kontakter för att få stöd kanske inte är så enkelt – det behövs rutiner för att fångas upp och bli kontaktad.

Fråga 2

När blir det ett bra enskilt samtal? Vad kräver det av deltagarna i samtalet? Hur vet man när det är ett bra samtal?

"Idag hade några förhinder, men vi hade ett jättebra samtal, det bästa vi haft faktiskt. Det kom fram att de tyckte rummet vi hade tillgång till idag kändes bättre och mer avslappnat än det vi satt i innan. Här fanns sköna stolar som vi kunde gunga lite på".

Så började en grupp sitt tredje möte och det får bli inledning till den andra frågan.

Om vi anknyter till hur bra samtalet blev när man satt bra så kan konstateras att den fysiska miljön där samtalet sker är viktig. Det ger en signal om att samtalet är viktigt.

En anhörig i grupp säger;

"En gång blev vi "inkörda" i en garderob och fick beskedet om makens cancersjukdom. Det blev som en missriktad vilja till avskildhet".

Att samtal kan ske ostört, man sitter bra och bekvämt är viktigt, också hur bord och stolar är placerade i rummet påverkar.

Vad är det som man ser genom fönstret;

"Den anhörige ska inte behöva sitta och se på en stökig miljö där folk springer fram och tillbaka, säger en personal".

Vilka färger som finns i rummet påverkar också, de flesta föredrar kanske varma färger i skalan gult – grönt – rött.

Inga andra störningsmoment ska finnas, någon hade mött en kurator som hade radion på i bakgrunden, vilket upplevdes störande.

Det råder en stor enighet i det material vi fått in om vad som krävs för att ett samtal ska bli bra. Orden och uttrycken varierar givetvis.

Den som tar emot en anhörig för ett samtal ska vara själsligt närvarande. En politiker säger; *”Det handlar om mer än en inlärd metod. Lyhördhet är svårt att lära sig, det är en egenskap som kanske inte alla har”*.

Förmågan att lyssna är central enligt de flesta och också att genom sitt kroppsspråk visa det genom hur man sitter, hur man bekräftar den man samtalar med. Genom att vara förberedd för samtalet, berätta vad man vill ta upp, vilken tid som finns till förfogande ges samtalet en yttre ram. Under samtalets gång ställa frågor, sammanfatta och fråga om det är rätt uppfattat bidrar till att samtalet (kan) bli bra.

Flera återkommer också till konsten att vara personlig utan att bli privat.

”Det blir ett bra samtal när jag som personal och är den som lyssnar kan skapa känslan av att just detta möte är genuint, det viktigaste för mig här och nu. Jag visar den anhörige, jag ser dig och jag hör dig”.

Det spontana mötet och samtalet kan också upplevas som ett mycket bra samtal.

”Tack för du tog dig tid, nu känns det mycket bättre”, är en fras som säkert många som arbetar inom vård och omsorg hört. Tiden för samtalet var kanske inte så långt men det innehöll de viktigaste ingredienserna – se mig – lyssna på mig – var här och nu med mig.

Konsten att lyssna och det som kallas lyssna aktivt kan ha sina svårigheter.

”Vissa har så svårt att lyssna färdigt på vad man har att säga, avbryter mitt i en mening och ställer en ny fråga eller påstående. Det känns jättefrustrerande, viktigt att bli tagen på allvar, säger en anhörig”.

Hur man ger ett bra gensvar på den man samtalar med är svårfångat. Alla vet hur det känns när det känns bra, även om känslan varierar människor emellan.

Några citat som beskriver detta fenomen.

”Ett bra samtal är när det ger en skön känsla, ett pirr i magen. Det går inte att förklara på annat sätt”!

”Man känner sig bekväm, samtalet rullar på”.

”Man kan se det i ögonen, det infinner sig en ”go” känsla”.

”Ett samtal är bra när en skön känsla infinner sig efteråt”.

”Man får med sig nästan som en karamell, som man kan smaka på efteråt och ibland en lång tid efteråt”

Om vi återvänder kort till den ojämlika maktbalansen som kan råda i ett samtal, så har flera påtalat hur viktigt det är med språket som används i samtalet, att det är anpassat till den man samtalar med. Språk och speciellt fackuttryck ger makt och bör användas varsamt.

En anhörigkonsulent sammanfattar;

”Man ska lyssna utan att fördöma, komma nära utan att vara närgången. Undvik att argumentera, kritisera eller moralisera. Ge inte råd om det om det inte efterfrågas och ge en sammanfattning av samtalet som kan leda till att den anhörige reflekterar över sin situation. Val av plats har betydelse och tillräckligt med tid avsatt”.

Ytterligare en sammanfattning från en grupp som kan omfatta alla 10 nätverken samtal om samtal.

Ett bra enskilt samtal verkar innehålla empati, förtroende, att någon lyssnar, att sammanfatta och stämna av så att alla har förstått vad samtalet handlat om. Relation och tillit är också viktiga ingredienser i ett bra samtal. En bra mottagare är också viktigt, vad förväntas av samtalet ”är vi med på anhörigas tåg”?

I en grupp ledde frågorna till nya frågor att diskutera och analysera, det finns inga enkla svar utan hur ett samtal upplevs beror på en mängd faktorer.

Till exempel – kan personerna i ett samtal uppleva samtalet olika? Ja, visst är det så. För den anhöriga kanske samtalet ger väldigt mycket men upplevelsen hos den som är ”professionell” är att men jag gjorde väl inget speciellt.

Den professionelle agerar bollplank och en politiker/anhörig säger;

”De gjorde jobbet själva, men jag gav dem verktygen”.

Upplevelsen av ett samtal kan också variera över tid. Ett jobbigt samtal kanske när man blickar tillbaka och ser det i ett annat ljus var ett väldigt bra samtal.

Givetvis kan även det motsatta ske.

Andra teman som kommit upp är samtal i ett genusperspektiv. Män kan en enligt en åsikt vara lite svårare att prata känslor med, vill kanske ha en tuffare attityd än kvinnor.

En anhörig i en grupp menar att män idag är mer jämlika och de kan prata om känsliga saker.

Ibland har vi förutfattade meningar om det är si eller så men alla män är inte hårda och tuffa.

Litteraturtips på temat män

Ta det som en man, av Steinar Ekvik och som handlar om hur män sörjer.

Reflektioner

Nästan 40 sidor från de 10 nätverken har vi fått in och med många intressanta samtal och reflektioner som resultat.

Några undrade om vi verkligen bara ska hålla på att prata om samtal – har vi inte snart pratat klart om det??

Samma grupp hittade en mängd nya frågor att diskutera utifrån de givna frågorna. Så troligen är vi inte klara på länge än – möjligen till sommaren?

Syftet med frågorna är inte att komma fram till konsensus eller ett rätt svar, så när frågan leder till nya frågor och en nyfikenhet då har vi lyckats med frågan.

Som alltid i de blandade lärande nätverken så finns det frågor som är med näraliggande och angelägna att samtala kring och dessa samtal är nog så viktiga. Man kanske kommer in på områden i samtalet som väcker mycket tankar och känslor och som det inte går att bara gå förbi.

Det framgår också av det skrivna materialet att det inte är lätt att sammanfatta samtalen – allt flyter samman och går in i vartannat vilket också präglar denna sammanställning.

Men samtalen om samtalen är angelägna och behöver säkert fortsätta länge, länge.

Dagens dikt kommer från Karlstad och har en okänd författare

När jag ber dig lyssna på mig
Och du börjar ge mig goda råd
Har du inte gjort det jag bad dig om

När jag ber dig lyssna på mig
Och du börjar förklara varför jag inte ska känna som jag gör
Trampar du på mina känslor

När jag ber dig lyssna på mig
Och du tycker att du måste göra något för att reda ut mina problem
Sviker du mig

Hur underligt det än kan låta
Kanske är det därför böner hjälper en del människor
För Gud är stum och han ger inga goda råd
Eller försöker greja saker och ting

Han lyssnar bara och låter mig klara mig själv
Så lyssna bara och låt mig klara mig själv
Så lyssna bara är du snäll
Och om du vill prata kan du väl vänta på din tur en liten stund
Så lovar jag att lyssnar på dig

Nu när ljuset vänder åter och det är alla hjärtans dag några tankar från Trosa

*Vänlighet är ett språk som den stumme kan tala
Och den döve kan höra
Om du möter en människa utan leende
Ge henne ditt*

Sammanställt
Jan-Olof Svensson