

Sammanställning 6

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 sjätte träff.

Citat skrivs med kursiv text.

Fråga 1

Vad har det gett Dig att delta i det lärande nätverket om samtalets roll i stödet till anhöriga?

Sammanlagt har ca 100 personer varit delaktiga och engagerade i de 10 lärande nätverken runt om i Sverige. Nu är vi framme vid den sjätte och avslutande träffen av dem som varit planerade. Något som varit ett kännetecken i alla träffar, både lokalt och vid träffarna med ledarna har varit ett stort engagemang. Ett tecken på detta engagemang är en reaktion på sammanställningen från den femte träffen där det fanns med ett antal nyckelord på vilka förutsättningar som krävs för det goda samtalet. Ordet som saknas, enligt en anhörig, är ordet trygghet. De som fanns med i sammanställningen var dessa;

- kunskap
- rutiner och verktyg
- engagemang
- närvaro
- öppenhet

En rubrik som svar på fråga ett skulle kunna vara;

Det har gett väldigt mycket

Den dominerande gruppen i de blandade lokala lärande nätverken har varit anhöriga, så deras röster får inleda med ett antal citat.

Anhöriga

En anhörig i en grupp inleder med att säga:

”Att ingå i det som har anknytning till forskning ger tyngd åt ämnet. Det finns så mycket och behovet är så stort. Vi har tagit upp det svåra vi har upplevt som anhörig när ens barn blir sjuk i en allvarlig sjukdom. Det har varit värdefullt att träffa en grupp med olika representanter som förstår utifrån våra olika perspektiv, få vänner som förstår. Värdet av att nya Anhörigcenter finns och att få professionell hjälp”.

Anknytningen till Nationellt kompetenscentrum Anhöriga har varit av stort värde säger en anhörig;

”Diskussionen har lyfts i ett ovanifrån perspektiv. Underlaget till samtalet har kommit någon annanstans ifrån än vår egen lilla kommun, vilket vi upplevt mycket positivt”.

”Det har gett mig en specifik fråga som jag fått fundera på och för mig har det varit bra, det är inte alltid som man har tid att reflektera över vissa saker”.

”Bra att det finns ett sådant forum. Att få dela med sig och få samtala om hur man upplever det bidrar till att få bort känslan av skam”.

En ung anhörig i en grupp säger;

”Att få kunskapen om att vi har det olika men ändå så lika”.

Något som återkommer från flera grupper är just det positiva att få ta del av andras erfarenheter oavsett ålder eller funktionshinder.

”Det har varit berikande att träffa andra i olika situationer/yrken i livet. Jag har lärt mig och fått insikt om hur de har det i vården, att det inte alltid är så lätt. Det ställs så många krav på oss alla i olika situationer och positioner. Kunskaper om varandra har gett mig en annan förståelse”.

”Träffarna har känts som ett viktigt samtalsforum kring hur det är för mig som anhörig, samt kring hur det ser ut för dem som på olika sätt arbetar med närstående. Ett forum där vi alla har mötts över gränserna för att få insikt och förståelse för andras perspektiv i de olika frågorna”.

”Det har varit nyttigt att träffa människor från olika yrkesområden, anhöriga med olika erfarenheter, människor från olika intresseorganisationer, kommunens tjänstemän och personal inom hälso- och sjukvård samt vård och omsorg. Erfarenheterna lyfts till ett annat plan och vinklas från olika håll, man får ett nytt perspektiv på anhörigsamtals betydelse”.

”Vända och vrida på stödet som vi gör från olika håll som vi gör i denna grupp är bra. Det finns många gemensamma nämnare oavsett vilken sjukdom det handlar om, alla är vi anhöriga. Vi skiljer oss inte så mycket som människor, oron och sorgen finns hos alla som är anhöriga.”.

*”Jag som **anhörig** har för en gång skull fått vara viktig. Jag har blivit sedd som person som med sina erfarenheter och insikter kan bidra/vara en tillgång. (Det är man ju inte bortskämd med). Att mina tankar och perspektiv kan vara till hjälp för andra i en utveckling framåt”.*

Det sista citat speglar något som flera anhöriga har uttryckt, att det är jag i min roll som anhörig som står i centrum och att andra lyssnar på just mina erfarenheter och som en anhörig säger; *jag är tacksam över att det finns människor som lyssnar och är intresserade av hur man har det. Det är stort och känns viktigt”.*

En anhörig i en grupp säger att det kommer 20 år för sent vara med i denna grupp. Det hade hjälpt föräldern att acceptera dotterns funktionsnedsättning om de hade varit med i ett tidigare skede. Det positiva att vara en del i en grupp har också kommit fram och många av de anhöriga som deltagit har erfarenhet från olika former av samtalsgrupper.

”Det är kanske inte enklare att vara anhörig nu efter att vi lärt känna varandra i den här gruppen, men det har på något sätt blivit lättare. Tror det beror på det stöd som ges i gruppen”.

En anhörig i en grupp sammanfattar vad det har gett att delta i ett nätverk.

”Jag har fått en insikt i att det finns en värld utanför min frus boende. Jag har fått förståelse för arbetet i hemvården, biståndshandläggare med flera. Jag har lärt mig så mycket, systemet är bara så fyrkantigt ibland. Jag känner en önskan att politiker, tjänstemän, personal och vi anhöriga och inte minst den som är sjuk, får förståelse för varandra. Inte minst att vi anhöriga och den vi vårdar får förståelse för det vi har och lever i. Samtalets roll har gett mig insikt att alla har sina tyngder, jag känner en ödmjukhet inför den insikten”.

Personal

Det sista citatet får bli inledningen till synpunkter om vad det gett den personal som deltagit i det lärande nätverket. Undersköterskor, enhetschefer, biståndshandläggare, personligt ombud, anhörigstödare har deltagit. Flera grupper har haft uppe biståndshandläggarens roll i stödet till anhöriga. Handläggaren är ofta den person som möter anhöriga först och har möjlighet att informera och erbjuda stöd – det är en nyckelroll. En biståndshandläggare i en grupp säger; *”Det är viktigt att man lyssnar. Det finns mycket man kan undvika om man bara pratar med varandra”.*

Samtalet fortsätter och handläggaren säger att hon förstår att det kan bli mycket frustration när man som anhörig propsar på en insats men man måste ha brukaren i fokus och fråga vad hon/han vill ha. Vi måste i första hand lyssna på brukaren. Det är också mycket information som ska ges så det kanske ibland blir för mycket om man också ska informera och erbjuda anhöriga stöd.

En fråga om anhörigkonsulenten får ta kontakt kanske kan räcka inledningsvis.

Handläggaren är en myndighetsperson som efter utredning fattar beslut och i sin roll har hon/han makt. Att det finns många utmaningar i rollen står klart och att göra alla nöjda kanske inte alltid går.

En enhetschef i en grupp säger att hon blivit stärkt av att få fördjupa sig och fått den här tiden att samtala. Det finns idag en rädsla hos flera enhetschefer och personal att det kommer att gå åt mycket tid till anhörigstöd. Hon säger vidare;

”Jag har fått mycket tips och idéer. Jag kan möta anhöriga på ett annat sätt. Jag går härifrån stärkt med nya kunskaper. Jag inser att det går att spara tid om personal som möter anhöriga redan från början bjuder in anhöriga till samtal. Kontaktpersonal är olika bra på att möta anhöriga. Det finns de som har det naturligt med sig medan andra tycker det är svårt med anhörigsamtal”.

En enhetschef i en annan grupp säger att det som gett henne mest har varit att höra anhörigas berättelser om sin livssituation. *”Det har gett mig ett annat perspektiv och gett mig en förståelse för den sårbarhet anhöriga lever i”.*

Anhörigas berättelser är det som alla grupper återkommer till och att det har varit väldigt lärorikt.

”Det som kommit fram om anhörigas ”nakenhet och sårbarhet” har gjort starkt intryck. Trots många år av vårdarbete står det i en ny dager vikten av att jag är varsam i mitt möte med anhöriga. Men jag har också lärt mig att det inte är farligt att fråga hur anhöriga skulle vilja ha det. Det svåra här därför inte gjort mig rädd, snarare har jag stärkts i känslan att om jag vågar närma mig så möter den anhörige mig på sina villkor”.

En personal i en grupp berättar att de har en anhörigcirkel på hennes jobb. Att delta i detta lärande nätverk har gett mycket att ta med till arbetskamraterna. Gruppdeltagaren berättar

vidare att det känns som om personalen har fått väldigt mycket att fundera över när det gäller kontakten med anhöriga. Gruppdeltagaren läser sammanställningarna noga och stryker under det som de ska ta upp i gruppen.

Ett personligt ombud som har mycket kontakter med personer med psykiska funktionshinder säger att hon genom gruppen har fått en nyttig påminnelse att fortsätta ställa frågor till personalen (inom psykiatrin) när så mycket inte fungerar med korta vårdtider.

”Det ordineras mediciner men de erbjuder inte samtal”.

Det finns så många problem kopplade till personer med psykiska funktionshinder/sjukdomar. Brist på insikt om sin situation, viljan och motivationen att ta emot hjälp, dålig ekonomi som också kan bidra till att neka ta emot hjälp och i allt detta anhöriga som kämpar på olika sätt med att hjälpa och stödja sin närstående.

Personligt ombud säger vidare;

”Det känns som utvecklingen gått tillbaka trots att det finns så mycket forskning om anhörigas stora betydelse för återhämtning”.

Flera i gruppen personal har tagit upp att det varit lärorikt att möta annan personal från andra verksamheter utifrån ett gemensamt tema.

En boendestödare säger:

Det har varit oerhört lärorikt. Jag har fått information och kunskap om nya verksamheter som jag knappt visste fanns. Det jag har lärt mig har jag spridit vidare på mitt jobb, till mina kollegor. Det har också varit lärorikt att få kunskap om hur ”anhöriga kan tänka”.

En personal säger som svar på frågan vad det gett att delta i nätverket om samtalets roll i stödet till anhöriga:

”Nu kan jag vända på frågan. I kontakt med föräldrar berättade jag om anhörigkonsulenten och frågade om jag kunde be henne ringa istället, det är så lätt att det inte blir av annars. Jag har blivit klar över hur viktigt det är att vi pratar med och lyssnar på varandra. Det är svårt att vara anhörig, svårt att vara människa, svårt att vara personal. Vi måste lyssna, lyssna. I våra möten har jag fått en bredare förståelse för det som finns utanför min värld, det är så lätt att bli insnöad”.

Politiker

Lyssnandets centrala roll i samtalet är något som flera politiker lyft fram.

”Det viktigaste i samtalet är att lyssna – ge tid och känna in den andra personen. Att jobba inom vården är att lyssna till människor. Anhöriga berättar om svåra situationer i kontakter med personal. Det gäller då att kunna lyssna och att den anhörige tar kontakt med enhetschefer som har ansvar för personalgruppen och kan påverka situationen. Ett aktivt lyssnande och att dela erfarenheter är att få ett direkt stöd”.

Att få ta del av ”verkligheten” har varit bra säger en politiker och fortsätter;

”Jag tycker det har varit mycket intressant, att få se, höra och prata i verklighetens rum, hur det faktiskt är. Det är så viktigt, jag får ofta höra om verkligheten från tjänstemännen och det stämmer inte alltid hur det faktiskt är ute i verksamheterna. Det är viktigt att vara närvarande som politiker. Samtalets roll trodde jag inte betydde så mycket innan jag fick delta i denna grupp. Jag har ändrat uppfattning helt. Samtalets roll är mycket viktig. Jag vill berätta om en händelse i mitt liv för inte så länge sedan. Jag fick en förfrågan i mitt parti om ordförandeposten och tackade ja till det. Men efter en tid fick jag svårt att sova och sökte läkare som gav mig förslag på att träffa en kurator, vilket ja tackade ja till och det har varit mycket bra. Allt detta hade jag inte gjort och inte tackat ja till om jag inte fått insikt om samtalets vikt i guld som jag fått i detta nätverk”.

Ytterligare en politiker röst:

”Viktigt för mig att få glimtar från verkligheten. Få ansikten på saker vi pratar om. Jag har fått verkligheten bekräftad”.

Frivilliga

Tyvärr har det inte varit så många representanter med från frivilligorganisationerna. Från en grupp kommer denna röst.

”Från start undrade jag vad det skulle bli av detta lärande nätverket och jag var lite undrande till frågeställningarna, men gruppen har haft en härlig sammansättning. Det har varit högt i tak och för mig är det viktigt att få perspektiv av er alla. Vi ser ju alla saker lite annorlunda. Nu är jag nöjd att jag fått vara en av er”.

Nätverksledare

De personer som har varit nätverksledare i sin kommun har varit nyckelpersoner i det nationella nätverket. I vår sista träff gav alla uttryck för hur givande detta varit, både på hemmaplan och i träffarna framför datorn. Det har känts som visionära samtal i jämlika möten.

”Jag känner mig rik, rustad att möta nya anhöriga”, säger en av dem.

Sammanfattning fråga 1

Som vanligt är det svårt att kort sammanfatta alla tankar som kommit fram i dokumentationen från de tio nätverken. Där finns så många kloka reflektioner, mycket kunskap och erfarenhet som delas. Inte sällan fångas gruppen i ett samtal utifrån den egna vardagen och som säkert betyder väldigt mycket. Jag har försökt ta fram svar på frågan om vad det gett de som deltagit i nätverken i lite olika perspektiv. Det är mycket som återkommer och den gamla sanningen att allt hänger samman blir tydlig. Nyckelord är insikt, förståelse för andra och deras situation, stöd, lyssnandet konst, dialog och samverkan.

Alla har framfört att de tyckt det varit väldigt meningsfullt att delta i det lärande nätverket.

Fråga 2

Vilka möjligheter finns att utveckla ”samtal som stöd” för anhöriga? Finns det intresse att fortsätta i det lärande nätverket som stöd för detta utvecklingsarbete?

Svaret på den första frågan är att visst finns det möjligheter att utveckla samtalets roll i stödet till anhöriga. Flera grupper säger dock, visst finns det möjligheter även om man just nu inte har en klar bild av hur detta ska ske. Men nu när nätverket är etablerat så kan vi fokusera på detta inom respektive område. Gruppen kanske ska vara större och fler områden bli representerade. Fler pensionärsorganisationer, fler anhöriga, IFO, LSS – verksamheten, skolhälsovården etc. allt för en samsyn på det anhörigstöd som finns och bedrivs i kommunen. En grupp kom fram till att organisationen behöver arbeta fram ett arbetssätt, en fast strategi för samtalets roll. *”Det handlar om tålmod, att hitta rätt medarbetare för arbetsuppgiften, vara vaksam kring att samtalet, denna typ av möte alltid är färskvara. Det är inte ett möte som går att slarva sig igenom, utan det måste bli genuint varje gång. Lika viktigt som en fast strategi är att alla medarbetare faktiskt klarar av att leva upp till strategin. Det måste genomsyra hela verksamheten och vara ett levande arbetssätt”.*

På den andra frågan har åtta av tio kommuner sagt att de är intresserade att fortsätta även om syftet ännu så länge är något höljt i dunkel. En träff är inbokad för en vidare diskussion med de nätverksledare som kommer att finnas med. Innehåll, tidplan och arbetsformer kommer då att diskuteras.

Reflektioner

I september 2011 började vi vår gemensamma resa i ett blandat lärande nätverk och som framfördes ovan så var det nog ganska många som undrade vad det skulle bli och vilka svåra frågor. Men ganska snart kom samtalen igång om samtalets roll i stödet till anhöriga. Nu nästan ett år senare då vi har genomfört sex träffar så framgår det tydligt hur givande och intressant alla upplevt detta. Nya insikter och ny förståelse för anhöriga och deras många gånger bekymmersamma situation, men också en inblick för anhöriga i hur ex. en biståndshandläggare tänker. Vilken roll har enhetschefen, anhörigkonsulenten, personalen på "golvet" hur tänker de? Personligt ombud vad är det och vad gör de?

Att delta i ett blandat lärande nätverk är för många en ny och positiv upplevelse och som en politiker sa;

"Jag tycker det har varit väldigt bra träffar. Jag känner mig uppfylld och glad när jag går hit och går härifrån. Det är annars många möten som jag deltar i som är motsatsen tyvärr. Därför känns det extra kul med dessa träffar. Det har gett mig mycket både till mig som politiker men också som anhörig".

En reflektion från en anhörig i en grupp vill jag gärna sprida.

"Det är viktigt att kunna backa eftersom det finns beslut och utveckling som den anhörige inte kan påverka och då är det klokt att träda tillbaka och överlåta eget ansvar till den närstående och låta den personal som finns involverad i stödet omkring få motivera och planera för fortsatt utveckling av stödet".

Hon associerar till strofer från den anhörigcirkel hon deltagit i som handlar om detta och används i många sammanhang.

Sinnesrobönen

Gud, ge mig sinnesro

Att acceptera det jag inte kan förändra

Mod att förändra det jag kan

Och förstånd att inse skillnaden

"När jag möter en anhörig i samtal vill jag att den personen ska uppleva att jag på frågan: vilken är den viktigaste stunden? Kan ge svaret.

Den viktigaste stunden är nu, jag är här och nu, för Dig. (Yvonne Ålöw)

Tack

Undertecknade vill framföra ett stort TACK till alla som varit med i de lokala nätverken, för era bidrag i form av kunskap, erfarenheter, stort engagemang och fantastiska citat.

Stort tack med en orkidé från en äng i södra Småland. Bilden är tagen den 18/6.

Marianne Winqvist

Jan-Olof Svensson

