

## 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 10-12 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 stöd, närstående om den person som "tar emot" omsorg.

Deltagande kommuner är Luleå, Ånge, Rättvik, Håbo, Danderyd, Munkedal, Trollhättan och Ronneby.

Denna sammanställning bygger på redovisningar som kommit in från de 8 lokala lärande nätverken och deras tredje träff. Citat skrivs med kursiv text.

#### Fråga 1

#### **Samtal med anhöriga i grupp, vilka erfarenheter har ni? Vilka för- och nackdelar finns med samtal i grupp? Vilka förutsättningar krävs för att det ska bli ett bra gruppsamtal?**

Erfarenhet från anhörigsamtal i grupp var lite blandad i de lokala nätverken. I några av grupperna fanns inte någon med just den erfarenheten, men samtal i grupp generellt hade alla erfarenhet av. Exempel på andra träffar i grupp som diskuterats är personalmöten, politikermöten, möten i pensionärsföreningar eller intresseföreningar.

Samtal med anhöriga i grupp har nog benämningen anhöriggrupp i de flesta kommuner, så därför inleds redovisningen där.

#### **Erfarenheter av anhöriggrupper**

Antal deltagare brukar vara 6-8 personer i en anhöriggrupp. Vilka som bjuds in varierar. Gruppen kan vara homogen vad gäller ålder, relation, make/maka/sambo, dotter/son, kön, syfte med gruppen, diagnos, eller så kan det vara en blandad grupp.

Anhöriggrupp är ett tema med variationer. Om syftet med gruppen är att dela erfarenheter och stödja varandra så är nog det vanligaste att ha homogena grupper utifrån diagnos, ålder och relation. Men uppfattningen "hur lika problem" måste vara för att det ska bli en bra samtalsgrupp varierar mellan olika anhöriga och kanske också utifrån vem som leder gruppen. Gemensamt från flera grupper är att gruppen inte får vara för stor.

Är syftet med gruppen att ge information/utbildning så är det inte sällan en större variation av deltagare i gruppen och antalet kan vara betydligt fler än 6-8 personer. En kurator i en grupp med erfarenhet från större informationsträffar säger att de kommer att ändra sina träffar på minnesmottagningen till att bli ett mellanting mellan föreläsning och samtalsgrupp med en

indelning av make/maka i en grupp och övriga anhöriga i en grupp. Det blir färre personer i ett mindre sammanhang vilket kan ge möjlighet till samtal med andra anhöriga. Någon enhetlig syn på hur homogen gruppen ska vara går inte att utläsa i den dokumentation vi fått.

Nätverken har också diskuterat öppna grupper för anhöriga i form av ”anhörigcafé” eller mer slutna grupper där samma personer möts ett antal gånger. Ibland är det förutbestämt med ett visst antal träffar för att sedan kanske bli erbjuden att fortsätta i en anhöriggrupp som en frivilligorganisation ansvarar för. En anhörig säger så här om sin erfarenhet från en öppen grupp: *”Känns som ett kompisgäng när vi varit där ett tag. Vi har olika kemi, vi är verkligen olika där, man lär känna varandra men går inte så djupt in i samtalen och det vill jag inte heller. Jag väljer vad jag säger och till vem. Jag berättar om jag vill och det är perfekt. Jag längtar till dessa träffar. Men jag berättar ej om mina nära där, utan då går jag till anhörigkonsulenten”*.

Att delta i en anhöriggrupp kan kanske ses som en självklar möjlighet, och många anhöriga vittnar om hur betydelsefullt det är/har varit att finnas med i en grupp. Men en anhörig säger: *”Det tar tid att bearbeta all information man får. Om man får en kallelse och inbjudan att delta i en anhöriggrupp, så behöver man bra information om vad det handlar om. Annars tar man inte till sig det”*.

Inte så sällan är de bästa ambassadörerna för anhöriggrupper de anhöriga som är/varit med i en grupp tidigare. En representant för en anhörigförening tar upp svårigheten att komma in i en ny grupp. *”Man vet inte vilka de andra är. Det gäller att våga bjuda på sig själv.....det är befriande att dela erfarenheter med andra och det finns så mycket att prata om”*.

Andra har varit inne på samma tankar att i början kan det kännas lite avvaktande och man är kanske lite blyg. Men träffas man i en grupp med ett gemensamt intresse så kan man komma varandra ganska nära. Det kan vara skönt att höra att andra kan känna likadant. Att komma varandra nära kan ha ett värde men en anhörig säger; *”jag har som en liten ring runt mig där kan jag känna att trampa inte in i den om jag inte bjuder in”*. ”Ringens” anhöriga har runt sig har säkert olika storlek och kanske de som inte är bekväma att delta i en grupp inte vill släppa in andra i ”sin ring”. Att dela upplevelser och tankar med andra kan te sig svårt och att prata om svåra saker kanske den anhörige aldrig har gjort tidigare heller i livet. Längre fram kommer vi in på samtalsledarens roll i gruppen, men en uppgift är att se till att alla kan komma till tals. Har en anhörig svårt att öppna sig i en grupp så kanske det kan vara lika svårt för anhöriga i ett enskilt samtal, oavsett vilket utrymme som ges i gruppen. Vill man bara sitta med och lyssna så kanske det inte heller är så meningsfullt att delta i en grupp då det bygger på att dela erfarenheter.

Andra erfarenheter som kommer fram i nätverket är hur svårt det är att rekrytera medlemmar men också hur svårt det kan vara att tacka ja, vilket nämndes ovan. Ett ”problem” med att gå med i en anhöriggrupp kan vara som en anhörig uttrycker det: *ett problem är om man inte varit med i denna värld tidigare, hur skall man veta och vem ska man fråga, hur ska man hitta gruppen”?*

För en del anhöriga är det en ”mognadsprocess” för att komma till en punkt då man kan tacka ja till att delta i en samtalsgrupp. Någon anhörig kanske rentav behöver stöd för att komma. En anhörig säger: *”man vill inte erkänna för sig själv och går man med blir det så definitivt”*. *”Det är mycket att bearbeta själv innan man träffar andra och säljer ut sig”*.

Ett intryck från nätverken är att det verkar vara lättare att få med kvinnor till samtalsgrupperna än män. Ett skäl skulle kunna vara hur och vem som frågar. Den som bjuder in till ett samtal i grupp är kanske kvinna och det kanske också kan finnas med i bilden att män har svårare att prata känslor, om det nu är så? Att män i grupp har svårt att prata stämmer i alla fall inte med en grupps erfarenhet av en ”gubbgrupp” med det fyndiga namnet ”gubbröra”. Man pratar om allt, mycket støj och stim. En av männen i gruppen blev änkeman,

gruppen träffas och fångar upp mannen, man stannar upp och pratar allvar, men sedan blir det stöj och stim igen. *"Tänk vilken nytta"*.

Erfarenheterna ovan utgår från vuxna personer, men det finns i en grupp erfarenhet från arbete med barn som anhöriga till missbrukare. Spridningen i åldrar en "barngrupp" får inte vara för stor. De som leder dessa grupper har speciell utbildning i att använda olika metoder och tekniker så att barnen kan uttrycka vad de känner och upplevt.

Det finns också erfarenhet från andra "barngrupper", dvs. vuxna barn som hjälper föräldrar och kanske också serverar sina tonårsbarn. *"Man springer emellan som skållade råttor och går i väggen"*, säger en anhörig. Men upplevelsen av samtalet i gruppen med vuxna barn är mycket positiv. Man bollar idéer och ger varandra tips, på liknande sätt som i andra "vuxna" grupper. En ung anhörig instämmer och säger; *"när bollen rullar så flyter det bara på"*.

Ett alternativ som kommit på senare år är den möjlighet som finns att delta i en grupp via sociala medier. I nätverket är det inte så många som diskuterat denna möjlighet. Men i en grupp finns denna erfarenhet. *"När det gäller akuta situationer är Facebook bra då man får ur sig direkt genom att skriva där. Man får en kommentar som uttrycker förståelse tills man träffar någon att prata med, det väljer inte över"*, säger en ung anhörig. Av svaret att döma så kan sociala medier vara ett komplement till fysiska möten.

### **För- och nackdelar med gruppsamtal**

Några citat som exempel på de fördelar med gruppsamtal som nämnts.

*"Jag tycker det är bra att samtala i grupp, man får höra att andra är i samma sits som jag. Jag är inte ensam"*.

*"Ofta tycker man att man själv har det värst. Man blir inte så egoistisk när man ser att andra har det värre och man får glädja sig åt de friska stunderna"*.

*"Att kunna fråga om råd, få tips från andra. Känna samhörighet och positivt att kunna lätta på känslorna i samtal med andra än släkt och vänner"*.

*"Man måste våga vara ledsen, det är en viktig ventil. Jag tror man kan bli sjuk om man inte får prata av sig"*.

De positiva erfarenheterna dominerar och ord som återkommer från flera grupper är trygghet, det måste finnas en trygghet i gruppen. Förmåga att kunna lyssna på andra och visa respekt, speciellt mot dem som är fåordiga. En grupp tog upp hur viktigt det är med det "sociala småpratet" i början av en sittning i gruppen. Det skapar förtroende, man "känner" på varandra och ska inte underskattas. En anhörig beskriver sin delaktighet i en samtalsgrupp i samband med makens bortgång på följande sätt: *"Det behöver inte vara så svårt att samtala kring svåra saker. Det finns ett värde i att träffa andra som är i en likvärdig situation. Att vara likvärdig i en situation är oerhört befriande. Känslan av att man inte behöver ta hänsyn till andras reaktioner, då man visar och beskriver sina känslor. Man är trygg i att vara och en har så fullt upp med sitt och förstår. Känslan av att inte vara ensam är oerhört berikande"*.

De nackdelar som kommer fram är när gruppen blir något annat än vad man tänkt sig, någon medlem i gruppen tar "stor plats", kanske det blir grupperingar i gruppen. Alla är inte snälla! Någon vill prata om saker som inte är lämpliga eller ligger utanför syftet med gruppen. Här spelar ledaren en nyckelroll i att fungera som samtalsledare och vara den som tar upp frågan till diskussion i gruppen. En annan nackdel med att delta i grupp kan vara att inte vara säker på att det som sägs stannar i gruppen. Annat som kan förekomma är anklagelser och påhopp riktade mot vissa kategorier människor.

## **Sekretess och regler**

Vilket syfte gruppen har är viktigt att ha klart för sig när en samtalsgrupp börjar träffas. Men det finns också ett behov av en struktur: hur ofta ska gruppen träffas, när och var äger träffen rum. En överenskommelse om sekretess/tystnadsplikt behövs så att deltagarna är trygga i att det som sägs stannar i gruppen. Vikten av att visa respekt för den som talar kan illustreras genom att använda någon symbol för den som har ordet. Några ord om gruppdynamik kan också fylla sin plats.

Ska det komma in nya medlemmar i gruppen eller är det en ”sluten” grupp? Vad händer om den närstående avlider, får man som anhörig fortsätta eller blir man hänvisad till någon annan grupp för ex. efterlevandestöd? Det är många frågor som behöver vara klara när gruppen startar sina träffar.

## **Samtalsledare**

En viktig funktion som alla diskuterat är samtalsledaren roll. Som ledare är det viktigt att styra så att inte någon av deltagarna tar över. Som nämndes ovan så händer det saker när människor samlas i en grupp på gott och på ont. Att ha kunskaper om gruppdynamik är bra för den som ska leda en grupp oavsett om det är en anhöriggrupp eller någon annan typ av grupp. En samtalsgrupp utvecklas över tid, förhoppningsvis i positiv riktning, så även de grupper som ingår i detta lärande nätverk. En reflektion från en grupp var att samtalet nu vid den tredje träffen ”flyter mer fritt”. *”Vi som ledare behöver inte styra upp så mycket med att fördela ordet utan det sköter var och en på ett fint sätt. Vi blir en del i diskussionen, vi blir en del av musikerna ”Spelande dirigenter”*. Ett poetiskt ledarskap kanske man kan säga. Erfarenhet och utbildning varierar mellan de som fungerar som ledare för samtalsgrupper, det kan vara en kurator, anhörigkonsulent, anhörigstödare, frivillig etc.

## **Miljö**

Några grupper har också diskuterat den fysiska miljöns betydelse för att det ska bli bra samtal. Var man träffas kan vara viktigt, det kan kännas svårt att som anhörig gå till en träff som är förlagd till ett särskilt boende, eller annan ”vårdlokal”. En neutral plats som är inbjudande vad gäller färger, möbler, belysning, som också ger möjlighet att få vara ostörd. Bekväma stolar eller fåtöljer kring ett runt kan bidra till ett bra samtal.

En annan del av miljön är användande av mobiltelefon med SMS, mail etc. Detta kan vara viktigt att prata om då en ny grupp startar. Det bästa är kanske att säga att mobilen ska vara avstängd eller att man är tydlig med att någon/några behöver vara nåbara under mötet.

## **Andra gruppmöten med anhöriga**

En annan form av möten där anhöriga kan vara med är i det som brukar kallas vårdplaneringsmöten. Som ett exempel ges möten på sjukhus inför utskrivning där läkare, sjuksköterska, sjukgymnast, arbetsterapeut, kurator, biståndshandläggare, patient och anhöriga kan finnas med. Tyvärr framkommer det exempel på att möten med så många deltagare inte blir så bra. En anhörig berättar om en situation där patienten lider av en demenssjukdom och dessutom av nedsatt hörsel: *”Det var fem personer från olika professioner som alla yttrade sig om olika fakta gällande patienten, som inte kunde följa med i samtalet och begrep ingenting. Personerna reste sig och försvann var och en efter det att de sagt sitt. Den som det gäller får ibland inte komma till tals. Patienten blir på så sätt omyndigförklarad”*.

Med utgångspunkt från citatet ovan blev det en diskussion om hur ex. en geriatrisk enhet försöker förändra dessa möten så att patientens behov hamnar i centrum och inte verksamhetens behov.

Gruppen kan vara stor inledningsvis men efter hand som deltagarna sagt sitt så lämnar de rummet och kvar blir patient, anhöriga, kurator och biståndshandläggare som planerar vården som ska ges. En politiker i gruppen menar att det blir så många deltagare i dessa möten är på grund av att olika huvudmän har olika ansvar.

## Fråga 2

### Vilka etiska dilemman finns det att förhålla sig till i gruppsamtal?

Det vanligaste dilemmat som diskuterats i grupperna är att i gruppsamtal förhålla sig till en icke närvarande närstående. Men skälet till att anhöriga deltar i en samtalsgrupp beror på den situation de befinner sig dvs. att hjälpa och stödja en närstående. Så på något sätt finns den närstående med mer eller mindre oavsett. Det är viktigt att anhöriga känner en trygghet i att de själva väljer vad de vill berätta och även om andra deltagare är frispråkiga. En anhörig säger: *”som anhörig behöver vi få prata med andra om hur man känner, man vill inte den närstående illa men man behöver få ut känslor som är svåra och få lätta på trycket. Öppna ventilen genom att berätta”*.

En grupp enades om att en samtalsgrupp ska fokusera på den anhöriga och dennes situation och inte så mycket på den närstående. *”Då behöver man inte få känslan av att man lämnar ut den som är sjuk. Etiska dilemman är ju ofta att man har ett kinkigt val att göra, vad är rätt och vad är fel”?*

Andra bekymmer som kan dyka upp på vägen är känslan hos en anhörig att ha sagt för mycket, att man lämnat ut sin närstående. Viktigt att det finns en känsla av trygghet och ett förtroende till de andra i gruppen. Att man tror de andra om gott.

*”Men det kan också vara värdefullt för mig som anhörig att reflektera kring detta, min egen känsla”*.

Ett annat dilemma som kanske inte har riktigt samma etiska karaktär är när en samtalsgrupp blir en energislukare för deltagarna och man som anhörig känner sig tyngd av att ta del och bära andras elände. Någon nämnde den svåra känslan att hantera – bitterhet. För någon blir kanske alternativet att lämna gruppen för en öppnare grupp: *”den bästa medicinen är att få komma ut och träffa andra friska människor och få energi. Men så har jag inte alltid känt. Som anhörig har man rätt till ett eget liv, fast man har sjukdom i familjen, men det tar tid att komma dit”*.

*”Man måste ha roligt i en grupp”*, (också).

En viktig ledarroll i en samtalsgrupp är att fånga upp dem som har/får det alltför tungt och förvissa sig om att de som deltagit i gruppen mår bra alternativt fånga upp för ett enskilt samtal. Kanske den anhörige behöver ”annan professionell” hjälp.

En dikt om samtal som avslutning

*Att resonera, att samtala är djupt nödvändigt  
Om du inte samtalar, kan du hamna i din övertygelses våld  
Och du ska veta att det inte går att föra samtal med sin övertygelse  
Övertygelsen är havande med intigheten och ingendera går att samtala med  
(Kerstin Ekman 1996)*

Sammanställt av  
Jan-Olof Svensson