

## Sammanställning 4

### 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 fjärde träff. Citat skrivs med kursiv text.

#### Fråga 1

Värdet av samtal har varit ett genomgående tema i diskussionerna hitintills. Det finns ofta ett behov av att tala med någon och erfarenheter av samtal, enskilt eller i grupp, visar att de kan ha en avgörande betydelse för den enskilda anhöriga.

Hur kan vi nå, bjuda in och motivera anhöriga till samtal enskilt och i grupp?

Som en inledning till den första frågan valde ledarna i en grupp att ge en beskrivning av hur de arbetar med information, kontakter och samverkan för att få ett nuläge att utgå ifrån till samtalet i gruppen. *"Anhöriga kommer inte till anhörigstödet via annons, utan ofta är det någon som berättar vad det är"*. För många som arbetar med anhörigstöd har under många år den ständigt återkommande frågan varit– hur ska vi nå anhöriga? Ett intryck är att många anhöriga behöver hjälp att komma i kontakt med ex. en anhörigkonsulent. I förtydligandet i Socialtjänstlagen från 2009 står det att anhöriga ska erbjudas stöd, men vem som ska erbjuda framgår inte. Det som flera grupper varit inne på i sina diskussioner har varit hur viktigt det är att skapa nätverk, att samverka för att nå anhöriga med till exempel information om vart och till vem anhöriga kan vända sig för mer information.

I tanken att "nå ut" verkar finnas en ambition att nå många, "alla" anhöriga samt att informationen ska ges tidigt. Idéerna om hur detta ska bli verklighet är många.

Till exempel genom en bred allmän information med broschyrer om möjlighet till stöd för anhöriga på bibliotek, apotek, vårdcentraler/hälsocentraler, sjukhus, anslagstavlor, via pensionärsföreningar, via intresseföreningar, tidningar, TV, reklam-TV vid kassorna i butiker, sociala medier, via internet på kommunens hemsida etc. Den grundläggande tanken är att skapa en medvetenhet i samhället om möjlighet till stöd för anhöriga. Men den springande punkten i detta breda anslag är som en anhörig uttryckte det: *"Man ser inte annonsen om man inte är öppen för det"*.

Ett annat motiv till denna breda information är att anhöriga ska ges en möjlighet att ta ställning till om de behöver stöd, de får tid att fundera. Som exempel gavs information till anhöriga om och inbjudan till att delta i samtals/anhöriggrupp. Denna information måste vara väldigt tydlig med vad detta innebär samt vilket syftet är med gruppträffarna. För många är det ett stort steg att ta att gå med i en grupp. Samtliga anhöriga i en grupp var ense om: *"inbjudan till en samtalsgrupp måste ske med försiktighet. Allt nytt kan kännas konstigt om man inte vet vad det handlar om"*. Inte så sällan är de anhöriga som finns med eller har varit med i en samtalsgrupp de bästa ambassadörerna och som kan motivera andra anhöriga att komma med. Men flera av ledarna i de lokala nätverken betonar hur viktigt det är med tydlighet gentemot anhöriga. *"Vi måste bli duktigare på att berätta och synliggöra vad det kan innebära"*.

### **"Inre motstånd"?**

Vilka faktorer är det som spelar in för anhöriga att ta kontakt eller inte ta kontakt med anhörigkonsulent, delta i anhöriggrupp eller andra aktiviteter för anhöriga? Finns det ett inre "psykologiskt" motstånd hos dem och en vilja att klara sin situation själv eller är det så att det stöd som erbjuds inte är det som anhöriga upplever att de har behov av? Förmodligen finns det ett antal faktorer som samverkar och som en anhörig sade: *"Det beror mycket på hur man är som person, om man känner sig bekväm i att samtala med andra om sin sorg"*.

En annan faktor kan vara vilka nätverk anhöriga har för övrigt. *"Har man många vänner i övrigt, så kanske inte behovet är så stort att vara med i en grupp"*, sade en biståndshandläggare. Ett annat tänkbart scenario kan vara att det kan uppstå en konflikt mellan den anhöriga och den närstående om den anhöriges behov av stöd för egen del. Någon frågade också hur sjuk den närstående måste vara för att man skall få kontakt med stöd ex. i form av kontakt med anhörigkonsulent. Det är den anhöriga som avgör sitt eget behov av stöd, det kan inte den närstående neka. Men anhörigrollen finns inom ramen för en relation som påverkar hur anhöriga agerar/väljer i olika situationer.

En annan faktor som flera varit inne på är att om man som anhörig söker stöd så "erkänner" man inför sig själv vilken situation man har och är i. Det kanske också kan finnas ett inre motstånd mot att erkänna detta för sig själv. Som anhörig kanske man har en förhoppning att "det ska bli som vanligt igen". För en del anhöriga är det lättare att acceptera sin situation medan andra anhöriga inte på något sätt kan/vill acceptera hur det är. En personal i grupp sade *"det kan vara skamligt för vissa anhöriga att ge sig till känna innan behovet är så stort att det behövs hjälp av vårdpersonal (till den närstående)*. Den dominerande känslan är kanske; detta borde jag klara, det är ju inte jag som är sjuk. Eller som en anhörig sade: *"Det kan kännas motigt, det är ju inte jag som behöver hjälp utan min närstående, vilket ben ska jag stå på?"* En anhörig beskrev sin situation på ett liknande sätt: *"det var så svårt när han inte ville t.ex. ha avlösning eller att jag fick gå iväg på något. Man kläms i sin lojalitet till maken och behovet av att komma ifrån maken. Det är svårt att säga att man behöver komma ifrån, ha egen tid"*. Det kanske finns ett inslag av "vad ska andra tänka" om man som anhörig söker stöd och hjälp. Men kanske också ett inslag av att vilja skydda sin närstående och även sig själv allt för att behålla sin integritet.

Hur kommer det sig att det ibland tolkas negativt av de anhöriga att erbjuds stöd? Ovan nämndes att det "var att erkänna" för sig själv, men kanske anhöriga förknippar anhörigstöd med sorgearbete? Kanske skulle ordet anhörigstöd kunna bytas ut mot en annan beteckning, till exempel anhörigsamverkan eller anhörigmedverkan? Ett annat ofta använt ord är delaktighet, anhöriga vill/ska vara delaktiga, men hur ska denna delaktighet se ut och i vilka frågor? Ytterligare en fundering kring ordet stöd som förmedlar en vilja att hjälpa och bistå i en svår situation. Men ordet stöd kan underförstått ge en signal om svaghet. "Du är inte

kapabel” att hantera den situation som råder. I vårt samhälle finns ett ideal om att vara stark och även självständig – ensam är stark.

En kurator berättade om ett annat sätt att tackla situationen. Om någon frågar om den anhöriga vill ha kontakt med en kurator säger många, tack det behövs inte. Men tar kuratorn kontakt med anhöriga och frågar – hur mår du? Hur går det för dig? Då är det betydligt fler som vill samtala om hur de har det.

En slutsats i detta är att någon enkel och generell förklaring till detta ev. ”inre motstånd” hos anhöriga inte står att finna.

Ytterligare en aspekt att tillägga kan vara tidsbrist och brist på ork menade en yngre anhörig. Detta återspeglas också i olika intresseföreningars problem med att rekrytera styrelsemedlemmar. I detta sammanhang togs också möjligheten upp att delta i forum på nätet via föreningar eller i internetbaserat stöd.

### **Att motivera anhöriga**

*”Hur ska man då kunna motivera anhöriga till samtal enskilt eller i grupp”,* undrade en grupp. Ett nödvändigt villkor är att det finns en kontakt upprättad. Ett sätt att nå anhöriga tidigt är genom en anhörigstödjare på akutmottagningen på sjukhuset. Ännu så länge är dessa inte så vanligt förekommande. Reaktionerna från de anhöriga som anhörigstödjaren har kontakt med varierar från; tack, bra att veta, men jag behöver inte stöd just nu. Men ofta är svaret från anhöriga; *”Åh, finns de? Hur når jag dem? Du är den enda som sett mig, du är en ängel”*. Kommentaren kom från en anhörig som fått en folder om stöd.

Behovet av information upplevs som stort, men många anhöriga ”tar inte det till sig”.

Orsakerna till varför det blir så är säkert många. En anhörig sade; *”man har lovat varandra i nöd och lust och det känns som man sviker”*. Att ”träffa” rätt med informationen kräver ett tilltal till den anhörige – det är till mig detta är riktat.

I en grupp uppstod en diskussion om ordet anhörig som i en del sammanhang kan vara svårt att använda. Anhörigstödjaren på akuten sade; *”när en person ska uppge närmaste anhörig får man förtydliga vad som menas”*. Anhörig behöver inte vara en släkting utan kan vara kompis, granne etc. Inom hälso- och sjukvården är ordet närstående vanligt, men det kanske inte heller upplevs som så tydligt.

De som bäst kan motivera är inte sällan anhöriga genom ”mun-mot mun” metoden.

### **Andra modeller för stöd till anhöriga**

En grupp pratade om något som kallas ”Frösundamodellen” som innebär att personer som drabbas av bestående fysiska handikapp får kontakt med eller besök redan på sjukhuset av någon som har varit med om en liknande olycka. Personen fungerar som mentor. I Norge har man tagit fram en modell för hur patienter kan stödja andra patienter som drabbats av. ex. en kronisk sjukdom, metoden heter ”Aker-modellen” och används på några ställen i Sverige, bland annat till dem som har en psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning.

En grupp hade tankar om att erbjuda anhöriggrupp i ett tidigt skede, kanske innan det fanns behov av annat stöd. Men det kanske är svårt att motivera till att delta i ett inledande skede.

## **Fråga 2**

Ett svar från en anhörig på frågan om vad som var viktigt för henne löd:

*”Att ges tid, att få vara delaktig, att bli sedd, att få prata, att någon frågar hur man mår, att någon lyssnar”*.

Vilka förutsättningar krävs för samtal inom vård och omsorg för att anhöriga skall kunna uppleva detta? Hur kan vård och omsorg bli mer anhörigvänlig i detta avseende?

Ett enkelt svar på denna fråga är bra bemötande, kunskap och förståelse hos personalen om anhörigas situation och bra rutiner i verksamheten som möjliggör för anhöriga att vara

delaktiga. Men som så ofta så finns det sällan enkla svar. Något som återkommer i samtalen är att anhöriga ofta upplever att alla har bråttom, det är svårt att nå olika tjänstemän, och det råder brist på kontinuitet i olika instanser.

Det är viktigt att den första kontakten med ex. biståndshandläggaren blir ett bra möte med en bra dialog så att anhöriga förstår bakgrunden till de beslut som fattas. En handläggare sade att det behövs en ömsesidig förståelse för att handläggaren har lagar, regler och riktlinjer att förhålla sig till. Ett problem som uppstår emellanåt är att biståndshandläggaren i sitt möte med den anhöriga och den närstående lovar ett antal saker som när beslutet ska verkställas inte görs på det sätt som utlovats. Detta blir en källa till konflikt och irritation hos anhöriga.

En biståndshandläggare säger: *"Jag är ofta första kontakten och det är viktigt att tid ges och att jag beaktar anhörigas behov. Efter ett första och även andra samtal med anhöriga är det viktigt att jag visar dem att jag finns tillgänglig för frågor och att de får återkoppling i sådant som jag inte kunnat svara på direkt. Att alltid visa att man har tid, för jag vet att frågorna kring informationen kommer efter ett tag"*.

Ett annat anhörigvänligt sätt kan vara att hemtjänsten som kommer är dubblerad så att en person kan ha mer kontakt med den anhöriga vid ex. ett hembesök. Tanken känns kanske lite utopisk i många kommuner. Brist på kontinuitet inom ex. hemtjänsten bidrar inte till att skapa trygghet för anhöriga. Anhöriga är ofta den som får förmedla information mellan olika vårdgivare och mellan personalgrupper.

En grupp kom in i ett samtal om hur mycket som förändrats inom vård- och omsorg under åren som gått. Idag är vården på ex. sjukhus betydligt kortare, allt fler får kvalificerad vård i hemmet och kanske avslutar sitt liv hemma. Detta förändrar tillvaron för de anhöriga som finns kring den närstående. Även attityder till personal och till anhöriga har förändrats. Idag finns en större förväntan på delaktighet, kunskapen hos patienter och anhöriga är större och kraven och förväntningarna är kanske också på en annan nivå. En del spår att det blir än värre när 40-talisterna kommer att behöva mer vård och omsorg.

Hur anhörigvänligt är det att ha besökstider på sjukhusen, undrar en läkare som är med i en grupp. *"Att få vara med den närstående i olika situationer borde inte vara ett hinder, snarare en tillgång för landstingen. Det finns landsting som redan genomfört denna förändring."*

En vanlig situation då anhöriga och personal möts är i samband med vårdplaneringar och upprättande av genomförandeplaner. Här finns det en stor möjlighet att skapa delaktighet, att se och lyssna på anhöriga. Men anhörigas upplevelser är ibland de motsatta. Man är inbjuden till mötet men utrymmet att delta med erfarenheter är litet. Dialogen sker med den närstående som kanske inte förstår vad de tackar ja eller nej till. Det krävs mycket av en anhörig att ge sig in i samtalet och säga att det inte stämmer som den närstående säger. En anhörig berättade om en situation i samband med upprättande av en genomförandeplan där anhöriga inte varit delaktiga. *"Personalen visade oss att mamma hade skrivit under sin genomförandeplan, men hon hade aldrig förstått vad hon skrivit på"*.

## **Sekretess**

En anhörig berättade att hon upplever sig låst bakom sekretessen, eftersom sonen säger nej. *"Sonen har ett mobilt stödteam och det jag är rädd för att han säger att han tackar nej till stöd. Det enda jag skulle behöva veta från mobila teamet, utan att de bryter mot sekretess är att om sonen tackar nej till hjälp, så provar de igen och igen. Jag skulle önska att jag fick ett varningens ord innan det är försent, då kan jag förbereda mig på att rycka in ifall det behövs. Sekretessen gör det inte anhörigvänligt"*.

Sekretessen kan också skapa problem mellan olika vårdgivare till men för anhöriga, men om man frågar både närstående och anhöriga så kanske en del av dessa problem kan undanröjas.

Ibland sägs det att ”vi kan inte prata med anhöriga på grund av sekretess”, men visst kan man samtala med anhöriga om deras situation utan att röja sekretessen. Det avgörande är vad man pratar om.

Sekretessproblem kan också vara en orsak till att anhöriga tvekar, avstår att delta i ex. en samtalsgrupp, av rädsla att det som sägs i gruppen inte stannar där.

### **Bemötande**

Det enkla (?) svaret på den andra frågan är att det avgörande är vilket bemötande anhöriga får. Vad visar jag som personal anhöriga och närstående i mötet? Säger mitt kroppsspråk att jag är på väg, tänker på annat så blir det sällan ett bra möte. Samtal om bemötande måste vara levande hela tiden och borde kanske vara en stående punkt på alla arbetsplatsträffar; vad är ett bra bemötande? Är man trygg i mötet så tas ex. information emot på ett bättre sätt, även om tiden kan vara knapp. Bemötande handlar också om vad vi säger och hur vi säger något, vilka ord vi använder etc. Ett exempel gavs på ordet hjälp - du ska få hjälp med. Detta kan tolkas som att någon ska göra allt i en viss syssla, när det i själva verket handlade om handräckning med.... Men upplevelsen av brist på tid kanske är den faktor som skapar mest problem i bemötandet. *”Att stanna upp och reflektera över hur man hanterar stress vore bra om alla gjorde på arbetsplatser eftersom det påverkar oss i mötet med andra.*

En anhörig sade: *”När någon ställer frågan till mig hur jag mår och jag känner att det bara är en artighetsfras och personen inte är inställd att stanna och lyssna på hur jag mår säger jag; eftersom det är bråttom mår jag bra.*

### **Sidospår**

Som vanligt så kom samtalen i grupperna i på en mängd sidospår, eller kanske det som kändes mer angeläget att samtala om. Anhörigvänligt kan ju handla om vitt skilda situationer och verksamheter, ex, barnomsorg, äldreboende, hemtjänst, akutmottagning, vårdavdelning, vårdcentral etc. så det blir naturliga sidospår. Det kan röra sig om frågor om användandet av s.k. välfärdsteknologi eller problem med stafettläkare på vårdcentral. En grupp gjorde en kort utflykt ut i Europa med frågor om hur ex. äldrevård fungerar där och anhörigas roll.

För att på något sätt avrunda texten kommer här ett avslutande citat från en anhörig: *”det går aldrig att förklara hur det är att vara anhörig(vårdare). Känslorna över det som händer är en enda röra. Man kan aldrig sätta sig in i det om man inte själv har varit där. Det är väl inte så konstigt att man ena dagen är ledsen och kanske förbannad när ingenting fungerar, för att nästa dag känna en glädje i att stötta den man älskar”.*

Sammanställt av  
Jan-Olof Svensson