

## Sammanställning 5

### 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 åtta lokala lärande nätverken och deras femte träff. Citat skrivs med kursiv text.

Anhöriga återkommer ofta om hur viktigt det är för dem att bli, lyssnad på, ha någon att prata med och att få vara delaktiga. Inte sällan möts anhöriga av ”standardfraser eller artighetsfraser som – hur mår du? En anhörig kommenterade det med att säga – är det bråttom mår jag bra. Detta svar gav frågorna till den femte träffen.

#### Fråga 1

##### **Vilka reaktioner och bemötande kan man som anhörig få på sina berättelser om sin situation?**

Frågorna i denna den femte träffen har av många upplevts som svåra att diskutera, de kändes lite omvända som någon sa. I ett samtal är det minst två personer som deltar och de påverkar varandra på olika sätt. Ett samtal är ett samspel och både berättaren och mottagaren påverkar hur det blir och vad som sägs och inte sägs. En grupp valde att redovisa sex olika berättelser som exempel på reaktioner och bemötande som anhöriga mött, varav några finns med i sammanställningen.

##### *Möten med professioner*

Den första berättelsen handlar om ett föräldrapar som ansökte om hjälp för sitt barn som har en funktionsnedsättning. Efter en lång handläggningstid så fick de beslut att hjälp beviljats och att de skulle bli personliga assistenter och de valde kommunen som arbetsgivare. Så långt var allt gott och väl tills föräldrarna fick information om att de måste ta ut semester under sommaren och att då skulle annan personal stå för omsorgen. Föräldrarna försökte argumentera emot vad de tyckte var ett absurt beslut i en situation med stora förändringar för barnet och familjen, men förståelsen från myndigheten fanns inte. Mamman blev upprörd och grät och kände ingen som helst förståelse från handläggaren. Resultatet blev att föräldrarna vände sig till ett assistansbolag och där fanns förståelsen och flexibiliteten och det hela löste

sig för familjen. Men förtroendet för kommunen och hanteringen av ärendet har påverkat föräldrarna negativt.

I berättelsen framkommer det brist på förståelse och flexibilitet för hur föräldrarna ser på sin situation. Argumenten klingade ohörda men de kunde ändå genom att välja en annan arbetsgivare få det de önskade.

En biståndshandläggare i en annan grupp sa: *"i mitt arbete handlar det ofta om yngre målgrupper, och här är ju föräldrarna viktiga att lyssna på. De har stor oro för hur det ska gå för deras närstående i framtiden. Det är även en stor process att överhuvudtaget söka hjälp"*.

Problemet i berättelsen var kanske inte att handläggaren inte lyssnade, utan snarare att det inte togs hänsyn till de argument som framfördes. Den erfarenhet som anhöriga har värderas inte alltid dvs. omgivningen ser inte hur värdefull deras information är för andra.

Den första berättelsen handlar om ett formellt möte mellan myndighetsperson och de som ansöker om hjälp och då blir samtalet på ett sätt. I ett annat mindre formellt möte mellan anhöriga och personal i ett särskilt boende blir samtalet kanske lite annorlunda. Anhöriga som kommer på besök söker kontakt med personal för att lyssna av hur det är med deras närstående eller kanske vill lämna synpunkter och information. En personal sa: *"ibland kan de anhöriga begära för mycket av oss. De kommer och vill prata och vi kanske står mitt i ett arbete och kan inte komma ifrån direkt. Då kan det bli sura miner om vi inte direkt släpper allt. Men det betyder ju inte att vi inte vill lyssna"*.

I ett annat sammanhang i samband med vård på ett sjukhus för sin närstående ville de anhöriga ställa en del frågor inför en planerad hemgång. Men den personal som undrade om de hade några frågor visade med sitt kroppsspråk, med en fot ute i korridoren, att hon inte hade tid och var beredd att svara.

I en liknande situation ställdes samma fråga och då satte sig denna person på en stol och visade på sätt – jag har tid att samtala med er. Kroppsspråket visar om man är beredd att lyssna.

Ytterligare exempel på vilket bemötande anhöriga kan få kom från en kurator. Hon har mött anhöriga som i samband med läkarbesök blivit illa bemötta av manliga läkare och upplevt att deras berättelse inte tagits emot, vilket i större utsträckning drabbar kvinnor än män, enligt hennes erfarenhet. Informationen från en maka om hur besvärlig hon upplevde sin situation och oro för en demenssjukdom hos maken besvarades av läkaren med – jag har också en jobbig fru. Ett bemötande som troligen medförde att det dröjde innan en ny kontakt togs för utredning.

En mamma berättade om ett akutbesök med sin sjuka dotter, då de först varit i kontakt med primärvårdsjour och efter provtagning blivit remitterade till sjukhuset. Dotterns andningsbesvär ansåg läkaren bero astma, relaterat till mammans rökning. Men mamman står på sig och påtalar den höga sänka som provtagningen visat och som var ett skäl till att de kom till sjukhuset. Hade de kommit direkt till sjukhuset hade det inte tagits någon sänka, var svaret från läkaren. Men mamman stod på sig och vidare undersökning gav som svar dubbelsidig lunginflammation hos dottern. Att bemötandet från läkaren upplevdes mycket negativt kanske står klart.

En annan inte helt ovanlig reaktion i möten med anhöriga är att personal går i försvarsställning. En anhörig sa: *"om jag säger något till personalen på boendet så lyssnar de inte på vad jag har att säga. Jag vill att man lyssnar så att man kan hitta lösningar och inte hacka på varandra"*. En konsekvens av ett sådant bemötande kan bli minskad tillit hos anhöriga, som kanske ger upp att söka kontakt. En bidragande orsak som gör att personal går i försvar kan vara rädsla för kritik och krav som är svåra att leva upp till. Kanske också brist på förståelse för anhörigas situation kan bidra till försvarberedskapen.

En chef i en grupp sa att de jobbat mycket med bemötande, men det känns som det skulle kunna bli ännu bättre. *"Mitt sätt är att lyssna in en annans berättelse/historia/information. Jag vet ju aldrig sanningen eller svaren, forska fråga, vad det är jag hör att den anhöriga har behov av. Det är ju först efter det jag kan bedöma vart/vad den anhöriga ev. behöver och kan lotsa vidare. Kommunikation är A och O, från smått till stort, bygga relationer som är så viktigt"*.

### *Andra möten, till exempel med vänner och bekanta*

Som antydde ovan så blir formella möten och samtal på ett vis och möten med vänner och bekanta oftast på ett annat vis. Några anhöriga sa att de drar sig för att berätta för andra om hur de har det, av olika skäl. En anhörig sa: *"en del blir ledsna och tagna och andra hör inte av sig. En del säger, han ser ju ändå glad ut"*.

En annan anhörig sa; *"de vill ju helst att man ska må dåligt i allt det här, svarar man så, då blir några av mina bekanta nöjda. Men om jag svarar att det är bra att hustrun bor på ett boende så hoppar de till och tycker jag verkar tokig"*.

Inte sällan möter anhöriga brist på förståelse om hur de har det. En anhörig uttryckte det så här: *"mina egna barn förstod mig inte, de sa till mig – du får ju se till att komma ut! Vadå se till? Jag kunde ju inte lämna min make. De såg inte att deras pappa var så hjälplös, vilket gjorde mig också hjälplös. Jag kände mig så ensam. Jag sa ibland, kommer du och är hos pappa när jag går ut"*?

Många anhöriga är återhållsamma i vad de berättar för andra. Framförallt kanske vad de berättar för sina barn. Anhöriga tar ett stort ansvar och en anhörig sa: *"jag undviker att berätta för barnen, jag vill inte belasta dem"*. Kanske man undviker eller väljer noga med vad man berättar för att "hålla uppe" fasaden och bevara integritet. *"Det är svårt att be om hjälp inom hemmets härd, där är det jag som bestämmer, och jag släpper inte in vem som helst"*, sa en anhörig. En annan kommentar från en anhöriga var: *"jag tror att barnen skulle bli helt förskräckta om de visste hur vi egentligen har det, de vill bara att vi ska flytta"*.

På samma tema om vad och för vem man berättar sa en politiker: *"en förutsättning för att få hjälp är ju att berätta. Men det är kanske lättare att ge hjälp än att ta emot. Om man alltid får ta emot så rubbas balansen, man hamnar liksom i underläge"*.

### *Möten i grupp*

Några grupper tog också upp det positiva för anhöriga att träffas i grupp och samtala om sin situation. En speciell situation är då det är barn som träffas i grupp, med föräldrarnas tillåtelse. Samtalet utgår från olika teman. *"Barn är här och nu, omedelbara. Men barn tar också mycket hänsyn till föräldrar och skyddar dem, sa en personal med erfarenhet från området. I detta sammanhang sas också att det är lätt att man som vuxen "lägger huvudet på sned" och tycker synd om. (På småländska hällörad). Erfarenheten från grupper med barn i tonåren och vuxna yngre barn med en demenssjuk förälder är att de "peppar" varandra. Samtal i grupp är effektivt på grund av igenkänningen. Den här gruppen anhöriga berättar sällan för kamrater om sin situation, som kanske inte vågar stanna och höra. Det kanske också finns en rädsla att säga fel saker.*

I tidigare nätverksträffar har samtal i grupp diskuterats, se tidigare sammanställningar.

### *Andra möten*

En grupp kom i sitt samtal in på reaktioner i samband med sorg. En personal vars mamma gått bort överöstes med omtanke av en kollega, men som till slut blev kvävande. Men samtalet dem emellan ändrade riktning och kom mer att handla om kollegans behov att få prata om sina upplevelser – en obearbetad sorg kanske. Diskussionen kom också in på mer känsloladdade samtal, hur man ska säga och göra. Det svar som gavs i gruppen var, lyssna.

Man behöver inte alltid komma med kloka råd. Att möta ilska och andra starka känslor ställer krav på mottagaren – ilskan kommer av olika anledningar. En politiker i gruppen sa: *”det är viktigt att mottagaren visar känslor, inte är känslokall (stone-face)”*.

Den här delen av sammanställningen inleddes med en berättelse och en berättelse, som är lite mer positiv, får avsluta. Det var son som berättade om sin åldriga pappa som bor hemma och har stöd och hjälp från hemtjänsten. Pappan har drabbats av en stroke och fått påverkan på tal och en försvagning i ena sidan av kroppen. Sonen har försökt få en uppfattning om hur många personer det är som hjälper pappan, detta genom att räkna olika signaturer på en signeringslista. Det blev ett 30-tal olika personer. Detta har inte varit negativt för pappan. Han är nöjd och glad med alla som besöker honom, tycker alla är trevliga och hjälpsamma. Det är endast en som han inte riktigt kommer överens med. Om pappan är nöjd är det ett gott stöd för sonen.

## Fråga 2

### **Hur kan mottagaren i olika situationer påverkas av anhörigas berättelser?**

Att lägga huvudet på sned och tycka synd är kanske inte så ovanligt, även då det inte gäller barn. Men det som flera har varit inne på är att som lyssnare bli berörd på ett sätt som man kanske inte är beredd på. Det som sägs kanske ligger nära ens egna erfarenheter, eller ålder och relation. Men även det som ligger långt ifrån den egna erfarenheten kan vara svårt att förstå, kan ändå vara gripande.

En person som arbetar som familjebehandlare sa: *”man måste vara en kombination av empatisk och professionell, vara både och. Måste ha ett empatiskt sätt. Visa att man bryr men inte går under och drunknar med. Vi har valt detta (arbete) för att vi vill lyssna. Det ingår i vårt yrke”*.

Arbetar man som kurator eller familjebehandlare så finns det oftast tillgång till handledning. För anhörigkonsulenter och motsvarande är det däremot sällsynt med handledning. Ovan beskrevs möten med professioner men kanske inte i första hand med de professioner som har samtal som en del av en terapi, till exempel en kurator. Inom anhörigstödet sker inga samtal som terapi, men däremot är samtal som stöd för anhöriga vardagligt och oftast mycket uppskattat.

En reflektion från en anhörig var att samtalet inte behöver vara negativt alla gånger, det är ju inte alltid som personal går i försvar, utan är tillmötesgående och vill förändra/förbättra. *”Jag skulle ju önska att man som anhörig fick berätta sin historia på vägen, hur det har varit för mig och min dotter kring alla turer med hemtjänst – sjukhus – korttids – och nu ett omsorgsboende. Hur jag har upplevt det hela, hur jag har blivit bemött, det som varit bra och det som varit mindre bra. Jag tror det skulle bli en annan förståelse hos personal om varför man ibland reagerar som man gör. Allt det jag har med mig av negativt följer ju med mig hela tiden”*.

En chef sa: *”tänk om alla som jobbar fått prova på att vara anhöriga, då skulle vi ha en dimension till när vi arbetar. Mina egna erfarenheter påverkar också hur jag tar emot en anhörig”*.

Det ser olika ut i olika familjer, man pratar inte om allt. Ibland händer det att olika anhöriga har olika uppfattning om ex. den hjälp den närstående får eller borde få. Information som kan vara svårt att hantera och kanske ställer till det i förhållningssättet till den närstående.

En personal svarade så här på frågan hur hon påverkas av möten med anhöriga: *”för mig har det funnits ett behov av att älta det som varit svårt och jobbigt, samtal är alltid befriande, men jag kan inte prata om vad som helst till andra. Det är viktigt att det är någon som lyssnar och förstår, öppnar upp nya infallsvinklar, så man kommer vidare i sitt ältande”*.

En anhörig berättade annan om situation. Om hur hon länge stöttat en väninna då hon hamnat i en svår situation. Men när hon själv behövde stöd så fanns inte väninnan till stöd som hon förväntade sig. Hon var inte bekväm i att inta en stödjande roll.

Några röster från politiker: *"jag känner mig ofta tacksam att jag får komma så nära, man får ett förtroende. Varje möte är så unikt – alla människor så olika. Men man stänger av ibland, man kan inte leva sig in allt för mycket, det blir för tungt"*.

*"Eftertänksam, verkligen. Nu efter våra träffar har jag lånat olika böcker om demens och förstått att det många som har sjukdomen, men att jag inte mött detta"*.

Som avslutning på denna sammanställning ett citat från en anhörig: *"allt beror på hur frågan ställs och vad man får för svar. Är man riktigt nere i botten kanske ingenting blir som man har tänkt sig. Och, det är kanske så att man väljer de man vill berätta för"*.

## **Reflektion**

Inledningsvis nämndes att frågorna upplevdes lite annorlunda och att flera grupper tyckte det var lite svårt att diskutera, samtalet flöt inte som det brukar, sa någon. Av dokumentationen att döma märks dock litet av detta. Men som brukligt också diverse "stickspår" i alla grupper, och nog så viktiga. Att prata om hur påverkad man blir av ett möte är kanske inte alltid så lätt. Men att man blir påverkad vittnar en kurator om. *"Först får man visa att man vågar höra vad de säger, sedan får man må dåligt efteråt. Efter en tung fredag bad jag om ett samtal med chefen, som svarade med förvåning på det jag ville berätta, är det sådant du gör"?*

Kanske en och annan anhörigkonsulent kan känna igen sig i detta sista citat.

Sammanställt av  
Jan-Olof Svensson