

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 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 sjätte och avslutande träff. Citat skrivs med kursiv text.

I de fem tidigare träffarna har samtalets roll och betydelse inom stödet till anhöriga diskuterats ur en mängd olika vinklar. Olika erfarenheter från deltagarna har kommit fram, både positiva och negativa. Men en slutsats som kan dras är att samtal har en central roll som stöd för anhöriga, enskilt eller i grupp. Samtal i grupp där anhöriga kan tala om sina erfarenheter med andra upplevs av anhöriga som ett väldigt stort stöd.

En avslutande träff innehåller en tillbakablick med en given fråga. Vad har det gett att delta i ett lärande nätverk? Den andra frågan tar upp vilka möjligheter det kan finnas att utveckla samtalets roll och betydelse i stödet till anhöriga.

Fråga 1

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

I september 2012 startade det andra lärande nätverket om samtalets roll i stödet till anhöriga. Det var 8 kommuner runt om i Sverige som valde att delta. Sammalagt har 6 träffar genomförts och nästan 100 personer har deltagit i träffarna. Deltagarna i nätverken har haft olika bakgrund och erfarenheter, vilket har upplevts som väldigt positivt. De positiva omdömena dominerar men en grupp tyckte att arbetet i nätverket var utspritt över för lång tid. Missade man en träff så var det lite svårt att hålla tråden i vad som diskuterades.

Det som många upplevt som positivt har varit att det varit en blandad grupp och att olikhet berikar. För att göra det överskådligt så redovisas varje grupp för sig och eftersom anhöriga varit i fokus så får deras röster inleda.

Anhörigas röster

En anhörig sa att hans intryck från träffarna sitter djupt: *"det jag har gått igenom är bara en liten bit i ett större sammanhang"*.

Andra röster;

”Det har varit spännande, toppen, intressant, jag har lärt mig så mycket. Det har varit ett nytt sätt att träffas på”.

”Jättebra. Man har fått se saker från olika håll. Det är så lätt att man bara tänker på sitt eget. Man snöar in på sig själv. Sammanställningarna har varit jätteintressanta att läsa”.

”Man har fått tänka till när man hör någon annan berätta. Ibland kanske man tycker lika och ibland tvärtom. När man är fysiskt trött så är det så lätt att man blir helt fokuserad på sin egen situation. Det enda man vet är att man måste orka”.

De anhöriga som deltagit i nätverken har som sagt olika erfarenheter och en del är äldre och andra lite yngre. Spridningen i ålder har också varit berikande. En anhörig drog en parallell till arbetslivet: *”jag tycker det varit intressant att träffas så här, man får nya infallsvinklar. Inte som när man träffar arbetskamrater, man tänker ibland för lika, man har samma perspektiv”.*

En anhörig i en grupp blev lite eftertänksam av frågan och undrade: *”vad har jag sagt som varit något vettigt? Det finns mycket att klaga på och även jag gör det. Man måste trycka på den punkten man vill ha förändring på, men kommer det att leda till något? Man kan prata sönder också, även om det kan vara bra att prata. Jag har varit i äldreomsorgen en lång tid och det finns mycket som är bra också. Det jag har tänkt på att det är inte bara vi gamla som har det jobbigt utan det finns även unga som har det jobbigt i anhörigrollen. Att det finns unga som mår dåligt, vilka olika problem man kan ha. Varit intressant att lyssna”.*

I samband med dessa reflektioner om vikten av att framföra det som inte fungerar myntades ett nytt ord – **obra**. Det kanske låter bättre än att säga att något är dåligt.

En anhörig hade följande reflektion: *”Oavsett vilken fråga det är behöver man ta upp frågan om och om igen. Det kommer nya saker. Det behövs konstant samtal. Personligen har jag fått tankar som kommit upp, när jag funderat på vad vi samtalat om, finns saker och frågor att bearbeta. Jag har inte varit inblandad i äldreomsorgen tidigare och nu fått vetskap om vilka problem det kan finnas där”.*

”Ja, man har lärt sig en hel del och just detta att andra säger det man själv gått och tänkt på. Vad det är viktigt med samtal”.

En anhörig sa som svar på frågan vad det gett att det hade att göra med sammansättningen av gruppen med representanter med olika bakgrunder och åsikter: *”bara det blir att det blir ett fantastiskt instrument. ”Think big”, det finns en stor potential med idéer från olika håll som man kan förmedla ut genom kontakt med andra organisationer”.*

Han fortsatte med att säga: *”Att se det som rör anhöriga och andra områden som vi i nätverket representerar har betytt mycket. Utifrån egna erfarenheter som anhörig tillade han: ”ofta bygger man upp en slags reserv av medkänsla. En känsla av att kunna göra en insats. Bara det att man gjort något för någon annan”.*

Sammanfattat så har det varit mycket positivt och som anhörig vågar man tala om sin situation. *”När man lärt känna varandra mer i gruppen går det lättare och man känner sig trygg”.*

Röster från personal

De personalkategorier som funnits med i nätverken har varit undersköterskor, sjuksköterska/distriktssköterska, biståndshandläggare, familjebehandlare, enhetschef, kurator samt anhörigstödare.

Även från denna grupp kom det fram hur positivt det var att höra andras röster och få lyssna på erfarenheter. Det som framförallt ”baspersonal” förde fram var att det är brist på tid att skapa goda relationer och goda möten. Vikten av ett gott bemötande fanns också med i diskussionen. Organisationen måste skapa förutsättningar för att personal ska kunna sitta och jobba i små grupper kring. ex. anhörigfrågor. En personal från hemtjänsten sa: *”vi behöver ha*

mer tid, kunskap, jobba närmare varandra, tjänstemän och chefer. Samarbete är fruktbart. Vi behöver nå varandra. Alla är vi olika, en del kommer av oss kommer aldrig att lära oss detta med bra bemötande, det har jag sett på olika arbetsplatser. Viktigt att skapa trygghet när man kommer hem till någon. Att bli sedd och hörd på. Ska man kunna slappna av som anhörig när någon tar hand om den närstående är det viktigt att känna trygghet”.

En anhörigstödare från en akutmottagning sa att det gett mycket att träffa alla utifrån olika professioner och bakgrunder. När hon berättade på vilket sätt hon använt sin kunskap hon fått genom nätverket blev det jubel i gruppen. Hon hade lyckats få in information om kommunernas anhörigstöd på sjukhusets informationsskärmar. Inspirationen till detta initiativ kom ur ett samtal om hur svårt det kan vara att nå anhöriga med information.

Biståndshandläggare är den personalkategori som ofta har en tidig kontakt med anhöriga och en representant från denna grupp sa: *”vi som tjänstemän har mycket att jobba vidare på kring att lyssna på anhöriga. Det finns många frågor hos anhöriga som vi kan bli bättre på att svara på. Att se det mänskliga. När man märker att anhöriga inte är nöjda, ta det på allvar och lyssna mer”.*

En enhetschef sa: *Det är verkligen synd att jag inte haft möjlighet att vara med alla gångerna. Det har varit bra sammanställningar, men inte riktigt samma sak som att ha varit med. Det har varit intressant med så många olika professioner i gruppen och anhöriga och frivilliga. Man har fått så, många olika infallsvinklar i diskussionerna”.*

En grupp kom in på att samverkan och samarbetet mellan anhörigstödet och familjeteamet har förbättrats, inte enbart som ett resultat av nätverksträffarna, men kanske har det bidragit att se samverkan som något självklart.

En grupp sammanfattade vad det gett på följande sätt: *”även personalen tycker det har varit bra och givande. Vi har fått tillfälle att se det från olika håll och även fått mycket bra samtal med politiker och anhöriga – och naturligtvis med övriga kommuners tankar och Nka:s sammanställningar”.*

Frivilligorganisationer

Tyvärr har det inte funnits med så många representanter från föreningar/frivilligorganisationer i de lokala nätverken. Men i en av de deltagande kommunerna fanns det en representant från anhörigförening som sa att det varit berikande att ta del av andras erfarenheter och kompetens. Hon delgav gruppen en händelse hur hon stöttar en god väns make som är sjuk. Men mer om det kommer i redovisningen av den andra frågan om utvecklingsmöjligheter.

I en annan grupp sa en representant från en frivilligorganisation: *”Så intressant och lärorikt att höra hur andra har och haft det. Man har lärt sig mycket. Hela konceptet har varit bra och detta ämne är ju alltid aktuellt”.*

Röster från politiker

Politiker har funnits med i alla de lokala nätverken med ett rikt utbyte för dem men också för andra i gruppen att få samtala med politiker i ett lite annorlunda sammanhang.

”Det har gett oerhört mycket att som politiker få ta del av såväl anhöriga som professionens tankar och funderingar om svåra frågor. Detta ger värdefull kunskap i den politiska processen. Förhoppningsvis kan jag som politiker bidra med min erfarenhet och mina synpunkter. Vi är ju trots våra olika roller människor av kött och blod”.

En politiker sa att en lärdom var att anhörigperspektivet måste finnas med och genomsyra hela verksamheten, även politiken och ledningen.

”Spännande. Ett nytt sätt för mig att samtala. Har gett mig mycket. Jag tycker att jag lärt mig nya saker genom att få delta i de här samtalen. Sällan man får möjlighet att samtala längre tid i enstaka frågeställningar”.

En politiker som dessutom är distriktssköterska sa: *"första gången var jag nervös att komma med här som politiker, men det gick över. Lärt mig mycket av det här, både till yrket, som politiker och privat. Jag tar med mycket till jobbet. Det behövs mera stöd, anhöriga har en ganska utsatt situation, mer information behövs. T.ex. när maken ska på avlastning eller boende och det planeras på sjukhuset, viktigt att informera att anhöriga har rätt till stöd. Tar mycket med till jobbet, att informera om detta. Ska även informera om detta i socialnämnden. Är glad att få ta del av er anhöriga som vågat berätta om er situation"*.

"För mig har det varit uppskattat att vi träffas just i denna miljö (anhörigstödet lokal) där anhöriga träffas. Jag sitter här liksom i två roller – politiker och privat person. Det har varit en lugn o stressfri miljö vilket har gjort att vi alla kunnat säga vad vi vill säga. Det är så viktigt att ibland få stanna upp och tänka efter. Att vi har varit en så blandad grupp har varit mycket positivt för mig. Jag har inte tiden till att besöka olika verksamheter. Men på det här sättet har jag fått veta så mycket. Tack för att jag fått vara med", sa en politiker i en grupp.

Röster från ledare av nätverken

Som avslutning några reflektioner från dem som varit ledare för de lokala blandade nätverken.

"Jag har lärt mig mycket av den här gruppen, i min roll som samordnare, jag har fått verktyg som jag kan använda i handledning av personal".

"Bekräftelse på att samtal är viktiga. Men viktigt att fortsätta jobba med detta i hela vår förvaltning. Vad händer med mig i samtal? Går jag i försvar? Hur tar jag emot anhöriga som kommer med synpunkter och tar vi vara på de synpunkter vi får?"

"Många gånger fallerar samtalen när vi inte är fokuserade, det ska så fort. Man behöver inte göra så stora saker för att det ska bli värdigt. Att scanna av sig själv så kan man bli mer fokuserad och inte hamna i motstånd. Oavsett vem jag är om det är på jobbet eller privat ger ett samtal så mycket mer om jag är lugn".

I samband med träffarna med ledarna inför och efter lokala träffar så har det ofta kommit fram att det varit lätt att hamna i ett sidospår i samtalen i grupperna. Det har ofta gått bra inledningsvis sa en ledare, men: *"efter detta tappade vi tråden helt och hållet"*.

En ledare i en grupp formulerade sina tankar på detta sätt: *"Det har varit spännande med detta nätverk. Att ha så blandad grupp har gett alla nya infallsvinklar. Att man fått veta mer hur andra har det och hur det ser ut i olika verksamheter. Frivilliga o anhöriga har hört hur enhetschefer arbetar, hur personal tänker, biståndshandläggare har fått berätta varför de fattar olika beslut och på vilket sätt etc. Anhöriga har fått tillfälle att fråga och reflektera över saker de kanske gått o funderat på länge.*

Så samtalet får aldrig tystna".

Fråga 2

Vilka möjligheter finns att utveckla "samtal som stöd" för anhöriga?

En politiker sa: *"Jag hoppas på en fortsättning och utveckling av nätverket även efter projektets avslutning. Denna typ av arbete bör ingå i den ordinarie verksamheten, kanske knutet till fler platser och verksamheter inom kommunen"*.

Det som flera grupper kom att prata om var samtal i en anhöriggrupp, om det kan/ska vara homogena eller blandade grupper. Det kom också att handla om att som anhörig delta i en samtalsgrupp. Det kanske är självklart för många men det finns också de som inte kan tänka tanken på att delta i en grupp. Eller som representanten för anhörigföreningen sa på tal om vännen som inte kunde lämna sin make: *"det är en process"*.

Erfarenheten säger också som en ledare uttryckte det: *"jag möter sällan anhöriga som säger jippi – jag vill gå in i en anhöriggrupp. Det kan ta lång tid innan man är mogen att delta i en anhöriggrupp. Det viktiga är att man har någon att prata med"*.

En familjebehandlare i en grupp med erfarenhet av stödgrupper för barn, barn till missbrukande föräldrar, personer med psykisk ohälsa, berättade att hon lyssnat på ett radioprogram om tolerans. Där berättades att man hela livet kan lära hjärnan att bli empatisk. Man kan följaktligen lära sig empati och att förstå andra människor. Genom gruppsamtal kan man som anhörig ta upp sina problem och kan känna igen sig i andras berättelser och lära sig av varandra. Ett exempel gavs då en yngre anhörig sa till en annan i en grupp: *"det är lugnt – det kommer att lösa sig – vi har alla varit där"*. Svaret kanske gav ett lugn.

Hur viktig är igenkänningsfaktorn i en anhöriggrupp? Är det viktigt att ex. anhöriga till strokedrabbade personer är i en grupp, anhöriga till demenssjuka personer i en annan grupp eller kan det finnas något positivt att "blanda"? Det som talar mot att skilja ut olika anhöriga utifrån den närståendes diagnos är att det kan bli små grupper samt svårt att få ihop en grupp. Eller kanske kan det vara så med erfarenhet från nätverket att olikhet berikar?

Att få till nya anhöriggrupper är också ett utvecklingsområde, speciellt att nå yngre anhöriga. Ex. anhöriga till personer med t.ex.

- psykisk ohälsa
- neuropsykiatriska funktionsnedsättningar
- missbruk

Ett annat utvecklingsområde för samtal som stöd är via internetbaserat stöd. En av kommunerna erbjuder tjänsten "Gapet", som finns i ett antal kommuner i Sverige och gäller från det man är 16 år. Gapet finns nu också via de nyare "smarta" telefonerna. Gapet erbjuder ett "samtal i skriven form" och är tillgängligt dygnet runt för den som har en inloggning. Det finns även andra internetbaserade lösningar som stöd för anhöriga.

Inte sällan har personal samtal med anhöriga som har synpunkter/klagomål. En personal i en grupp sa: *"att förändra något i en arbetsgrupp tar tid. I min arbetsgrupp har det tagit två år från att ha varit kassast i stan till att ha blivit ganska bra. Och jag vet hur känsligt det är. Det är skört, det kan vara att personen som tar emot klagomålet inte kan ta emot det och det havererar i hela gruppen"*.

En anhörig sa som svar: *"ett gott bemötande är viktigt. Jag känner på en gång om det är en person som jobbar, men som egentligen inte vill vara på jobbet"*.

En enhetschef sa; *Vi måste bli bättre på att avsätta tid för samtal mycket oftare än vad vi gör. Vi har ju ankomstsamtal och uppföljningssamtal, men det kanske behövs något däremellan, inte bara när det blir något akut"*.

Just det sistnämnda var det en anhörig som saknade, planerade samtalet med sjuksköterska och läkare.

Ett gott bemötande är viktigt!

Ordet bemötande är säkert det ord som varit mest på deltagarnas läppar. Att se anhöriga och lyssna på dem och vad de har att säga har hela tiden återkommit, oavsett frågeställning. Ett gott bemötande kan vara att inte ha lösningen på ett problem utan att bara lyssna, finnas där. De problem som anhöriga vill prata om är kanske existentiella frågor/problem som sällan har någon lösning. Men där frågan ändå måste ställas, vad kommer att hända? Hur kommer det att gå? Vad finns det för mening i detta?

Reflektion

I september 2012 började vi vår gemensamma resa i ett blandat lärande nätverk med åtta deltagande kommuner. Säkert fanns det de som undrade vad det skulle bli av detta och tänkte att frågorna var svåra. Men ganska snart kom samtalen igång om samtalets roll i stödet till

anhöriga, men också med många angelägna sidospår att prata kring. 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 personal och politiker resonerar i olika frågor. Ett tagande och givande av erfarenheter och tankar.

Eller som en anhörig sa: *"jag uppskattar det här syjuntepratet, att man kan få hoppa lite mellan samtalsämnena. Samtalet växer fram på kringelkrokvägar"*.

Som avslutning en dikt från nätverket i Luleå

En dikt av Eva Olivercrona:

Varsamhet

Har du någonsin erfarit

Att mötet med en annan

Kräver samma varsamhet

Som att ta i en fjäril

Luften blir förtätad

Fastän ändå glasklar

Det känns avgörande

Att vart ord som sägs är det rätta

Tack

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

Marianne Winqvist och Jan-Olof Svensson

Sammanställt av Jan-Olof Svensson