

Inspirationsmaterial

Samtalets betydelse



2013:1

NkaTM
Nationellt kompetenscentrum anhöriga

INSPIRATIONSMATERIAL SAMTALETS BETYDELSE
© 2013 FÖRFATTAREN, NATIONELLT KOMPETENSCENTRUM ANHÖRIGA

FÖRFATTARE: JAN-OLOF SVENSSON

GRAFISK FORM: RÖD REKLAMBYRÅ AB

FOTON: SHUTTERSTOCK

TRYCK: KST INFOSERVICE, KALMAR, 2014

Förord

Detta inspirationsmaterial om samtalets betydelse som anhörigstöd bygger på det material som kommit fram i två blandade lärande nätverks diskussioner och dokumentation under åren 2011 till 2013. Alla sammanställningar från nätverken finns på www.anhoriga.se under fliken kunskap och stöd. Här kan Du läsa hur andra har resonerat kring de frågor som finns att samtala om i inspirationsmaterialet. Frågorna har sällan eller aldrig några enkla svar.

Ett varmt tack till alla er som deltagit i de lokala blandade nätverken för att ni delat med er av era kunskaper, erfarenheter och tankar. Ett stort tack också till alla er som fungerat som ledare för de lokala grupperna och som bildat det nationella nätverket. Utan er medverkan hade inte detta inspirationsmaterial blivit till.

Jan-Olof Svensson
Möjliggörare/praktiker Nka

Innehåll

Inledning	4	Bjuda in till samtal	18
Komma igång med en studiecirkel/samtalsgrupp	6	Maktbalans i samtal.....	21
Samtal om samtal	8	Anhörigas berättelser och ansvarstagande	23
Någon att tala med.....	10	Erfarenheter och lärdomar.....	27
Anhörigsamtal	12	Utgivna publikationer.....	30
Samtal i grupp	15		

Inledning

NATIONELLT KOMPETENSCENTRUM ANHÖRIGA, NKA, har sedan starten år 2008 arbetat med nio olika prioriterade områden. Inom varje område sammanställs kunskapsöversikter som belyser aktuell forskning inom området. Ett prioriterat område är Individualisering, utveckling och utvärdering. Kunskapsöversikten inom området är författad av Marianne Winqvist¹.

I ett blandat lärande nätverk på ovanstående tema växte bilden fram av samtalets viktiga roll i stödet till anhöriga. Samtalet tas emellertid ofta för "givet" och blir inte alltid synliggjort och uppmärksammat som stöd till anhöriga, varken i forskning eller i praktik. Samtalet kan på detta sätt beskrivas som underskattat.

Dessa erfarenheter ledde fram till ett nytt blandat lärande nätverk på temat "Samtal som stöd". Kunskapsöversikten inom området har titeln "Samtalets betydelse som anhörigstöd" och är författad av Marianne Winqvist.

Att synliggöra det "osynliga" genom samtal om samtal är ett av syftena med detta inspirationsmaterial. De frågor som diskuterats i de blandade lärande nätverken om samtalets betydelse som anhörigstöd anknyter till de teman som tas upp i kunskapsöversikten.

Syftet med lärande nätverk är att samla in och sprida kunskap, ta del av aktuell forskning, samt att stimulera till utveckling av stödet till anhöriga.

Samtliga lokala lärande nätverk har bestått av personer med olika erfarenheter och bakgrund. De som deltagit är anhöriga, personal, chefer, politiker och frivilliga och grupperna har bestått av ca tio personer. Ledarna för de lokala nätverken träffades i det nationella nätverket via Internet och fick då ta del av de andras erfarenheter. Träffarna i de lokala nätverken dokumenterades och lämnas vidare till NKA som sammanställde diskussionerna.

¹ Den finns på www.anhoriga.se som PDF-fil, den finns också i bokform, och kan beställas via hemsidan.



I texten nedan används begreppet anhörig om den person som ger omsorg och närstående om den person som ”tar emot” omsorg.

Deltagande kommuner i det första lärande nätverket var: Sundsvall, Åre, Borlänge, Karlstad, Gnesta, Trosa, Nyköping, Vimmerby, Kungälv och Lund.
I det andra nätverket deltog Luleå, Ånge, Rättvik, Håbo, Danderyd, Munkedal, Trollhättan och Ronneby.

Detta inspirationsmaterial bygger på sammanställningar från dokumentationen i de nämnda nätverken. Sammanlagt genomfördes sex träffar i respektive nätverk. Ur sammanställningarna, har olika teman och frågeställningar identifierats. Dessa teman utgör rubrikerna i detta inspirationsmaterial.²

² För mer information om Blandade lärande nätverk se www.anhöriga.se.

Komma igång med en studiecirkel/samtalsgrupp

EN GRUNDLÄGGANDE VERKSAMHETSIDÉ för Nationellt Kompetenscentrum Anhöriga är att skapa möjligheter för möten mellan personer med olika kunskaper och erfarenheter inom området stöd till anhöriga, detta för att diskutera gemensamma frågor ur olika perspektiv.

Dessa möten i blandade grupper ger en ökad förståelse och kunskap för alla deltagare i gruppen. Detta material kan med fördel användas i en studiecirkel för blandade grupper av anhöriga, personal, politiker och frivilliga och kan givetvis anpassas efter lokala behov.

Frågorna i materialet kan också användas på personalmöten, utbildningar, anhörigrupper etc.

Gruppen behöver en samtalsledare. Det kan också fungera bra med två personer som delar ansvaret för att leda arbetet i gruppen. En som fungerar som samtalsledare och en som dokumenterar vad som sägs om det finns behov av minnesanteckningar.

Ledaren/ledarna ansvarar för de praktiska arrangemangen som anskaffande av lokal, inbjudan m.m., samt förser gruppen med material/underlag för samtalen. Inledningsvis kanske gruppen behöver prata om gruppdynamik, att alla skall få ett utrymme i gruppen. Speciellt viktigt är att de medverkande anhöriga får sina röster hörda.

Gruppen behöver också samtala om att det som sägs i gruppen är konfidentiellt – någon form av tystnadslöfte.

Den första träffen inleds med en presentation av dem som valt att delta i gruppen och en presentation av det material som kommer att användas. Praktiska detaljer, hur ofta gruppen ska ses och var behöver också göras klart.

Under den första träffen kan det vara av värde att presentera ramarna för stödet

till anhöriga i Socialtjänstlagen (SoL 5 kapitlet § 10). Den 1/7 2009 kom en ny i formulering i Socialtjänstlagen som innebär en skyldighet för Socialnämnden att erbjuda stöd för att underlätta för de personer som vårdar en närstående som är långvarigt sjuk eller äldre eller som stödjer en närstående som har funktionshinder.

Vilka skyldigheter och rättigheter har man som anhörig? Lagstiftningen säger att det är samhället som har ansvar för sjuka och andra hjälpbehövande. Anhörigas insatser ska bygga på frivillighet.

Vem är anhörig, vem är närstående och vem känner igen sig i ordet anhörigvårdare? Det är säkert angeläget att inledningsvis samtala om orden vi använder i samtalet om stöd till anhöriga. En vanlig definition är att anhörig är den som "ger omsorg/vård" och närstående den som "tar emot omsorg/vård". Socialstyrelsen definierar ordet anhörigvårdare som den person som inom familjen, släkten eller vänskretsen hjälper en närstående som på grund av ålder, sjukdom eller handikapp inte längre klarar vardagen på egen hand. Anhörigvårdare kan vara make/maka, föräldrar, barn, barnbarn, sammanboende, vän eller annan anhörig.

En kort presentation av hur anhörigstödet är organiserat i "vår" kommun ger gruppens medlemmar en gemensam karta att samtala utifrån.

Samtal om samtal

”Samtal är en så alldaglig företeelse att vi i vardagslivet ägnar det lika liten uppmärksamhet som andra märkliga men ständigt pågående processer, såsom fotosyntesen i växternas blad eller vår egen matsmältning för att bara nämna ett par underverk som ständigt pågår i och omkring oss. Samtalet är inte mindre märkvärdigt”. (Crafoord 2009, i Winquist 2011:1)

Detta citat finns med i inledningen till Kunskapsöversikten ”Samtalets betydelse som anhörigstöd”. Samtalet är något vardagligt, ofta osynligt, taget för givet i stödet till anhöriga.

”Att mötas och tala samman utgör vanliga och viktiga inslag i stödet till anhöriga. Det måste vara få (om några) stödjande verksamheter som inte kräver eller innefattar ett samtal. Samtal förekommer i många olika former och sammanhang och kan ha varierande syften”. (Winquist 2011, s.18).

För anhörigkonsulenter och andra anhörigstödjare är samtal med anhöriga en vardaglig arbetsuppgift och en viktig del i stödet till anhöriga. Dessa samtal med anhöriga definieras inte som behandling eller terapi utan syftar till att vara till hjälp och stöd för en person som har det svårt, ett medmänskligt samtal. Samtal med anhöriga förekommer i en mängd olika situationer och med olika professioner inom vård och omsorg. I forskning om och utvärdering av anhörigstöd har dock samtalet och dess roll inte uppmärksammats särskilt mycket.

”Detta är uppseendeväckande eftersom samtalets eller mötets betydelse går som en (ofta outtalad) röd tråd genom de texter som beskriver anhörigas situation och det anhörigstöd som ges”. (Winquist op.cit. s.18).

En anhörig gav sin syn på vad som var viktigt för henne på följande sätt;

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

Vikten av ett gott bemötande är något som alltid återkommer när vård och omsorg kommer på tal. Kanske den anhöriges ord ovan fångar essensen i vad ett gott bemötande innebär.

Att samtala om något så vardagligt som samtal kanske inte är så lätt, samtal är en del av vår vardag. Men att fundera över vad det är vi pratar om, hur vi pratar, med vilka vi pratar kanske bidra till att bena ut lite tankar om samtal. Är det till exempel någon skillnad mellan att prata med någon eller att ha ett samtal med någon? Är samtalet mer strukturerat, planerat, formellt och har ett tydligt syfte? Att prata med någon är det något som sker i förbifarten i ett hastigt möte? Självklart finns det en mängd olika former av samtal med olika syften. Mer om detta går att läsa i den nämnda kunskapsöversikten.

Några citat från anhöriga om deras syn på samtalets betydelse.

"Samtal är att lätta på trycket".

"Samtal är att dela något, en tanke, en upplevelse, en erfarenhet, en känsla, information".

"Samtal är viktigt för att bena i tankarna".

Samtal kan vara som terapi, ett stöd. Hela kroppen känner välbefinnande när man får ut det man bär inom sig, det är som att tillföra kalorier".

Att sätta ord på tankar, känslor och upplevelser är för de flesta välgörande och upplevs positivt. Samtalen kan vara enskilda eller genomföras i grupp där deltagarna delar erfarenheter med varandra. Samtal med anhöriga för att ge stöd sker i alla verksamheter inom vård och omsorg. Det finns goda exempel på väl genomförda samtal men också mindre goda där anhöriga inte har någon positiv upplevelse av dessa samtal.

Inledningsvis två väldigt vida frågor att samtala om.

Samtala om

- Vad kan samtal vara bra för?
- När är/blir det ett bra samtal?

Någon att tala med

I DE LÄRANDE nätverkens inledande träffar kom samtalen att kretsa kring de erfarenheter som anhöriga i grupperna hade av samtal i olika sammanhang. Förståelse av det som kännetecknar ett bra samtal och vad samtal är bra för finns i mötet mellan människor och den relation som uppstår. Samtal är kommunikation, ett ord som betyder att göra en sak gemensam eller ömsesidigt utbyte.

Någon att tala med – leder tankarna till att samtalet ska ske med någon terapeut, kurator, någon professionell eller för det tankarna till att det kan vara vem som helst? Vi lever idag i det som brukar kallas ett informations- och kommunikationssamhälle med tillgång till en alltmer avancerad teknik. Enligt en professor i kommunikation; Viveka Adelsvärd är vårt *samhälle mycket talinriktat* (i Winqvist op.cit. s 39).

Ständiga möten och kontakter människor emellan gör att det kanske ibland är meningsfullt att fundera på vilket syfte samtalet har, vem som tar initiativet till samtalet, och på formerna för samtalet, och om det är ett spontant samtal eller är det ett inbokat möte?

Om vikten av att ha någon att tala med sa en anhörig:

”Speciellt i början är behovet av att få prata väldigt stort. Allt är nytt och mycket att förhålla sig till. Det man behöver prata om är praktiska saker, hur man ska få vardagen att fungera”.

Flera anhöriga menade att samtalet är viktigt för att få ur sig saker. Ibland kan anhöriga inte längre prata med sin närstående på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning. Anhöriga kan då ge uttryck för ilska, ledsnad och saknad över att möjligheten att kommunicera med sin närstående inte finns på samma sätt som de tidigare varit vana vid. Förlusten av det vardagliga samtalet om vardagliga ting kan bidra till en stor sorg hos anhöriga. Samtal om gemensamma intressen kan också försvåras eller bli omöjliga. Den närstående kanske har varit den ende som man kunnat dela sina innersta känslor och tankar med, och att då prata med någon annan kan för en del anhöriga upplevs som ett svek mot den närstående. Det kanske också påverkar vad anhöriga vill berätta och för vem de berättar.

”När man inte kan prata med sin närstående längre måste man kunna få prata med någon annan. Men det kan vara svårt, man vill ju inte lämna ut sin närstående till vem som helst”.

Att prata om någon som inte är närvarande upplevs ibland svårt. Anhöriga kan uppleva att de sviker sin närstående och får dåligt samvete. Även om det är den anhöriga och hennes/hans upplevelser som är i fokus, finns den närstående alltid med, indirekt, i samtalet.

I detta sammanhang nämns också ofta hur anhöriga påverkas av den sekretesslagstiftning som finns och hur den tillämpas i olika verksamheter. Ibland möts anhöriga med – ”tyvärr, vi kan inte lämna ut någon information om den närstående”, när den anhöriga bara vill berätta om sina erfarenheter och kunskaper kring den som är sjuk/har en funktionsnedsättning. En fråga att diskutera kan vara om äldreomsorgen och exempelvis den psykiatriska vården skiljer sig åt när det gäller denna typ av bemötande.

Samtala om

- När behöver anhöriga någon att tala med?
- När behöver verksamheter inom vård och omsorg tala med anhöriga?

Anhöringsamtal

ORDET ANHÖRIGSAMTAL KAN ha olika innebörd för olika personer. Anhöriga kan kallas och bjudas in till olika samtal, ex. vårdplaneringar, men hur uppfattar anhöriga en sådan inbjudan? Vad ska ske och vad förväntas av anhöriga i ett sådant samtal? En information om hur en vårdplanering genomförs, vilka som deltar och vad förväntas det av en inbjuden anhörig. En sådan information kan säkert vara värdefull för anhöriga.

Vem som är i centrum i ett anhöringsamtal kanske inte är alldeles självklart. Är det ett samtal om den närståendes vård och omsorg eller är det den anhörige som är huvudpersonen? Här kanske det är på sin plats att återigen fundera över orden vi använder och då framförallt orden anhöriga och närstående. Ibland används begreppen som synonymer och ibland för att skilja på släkt, med blodsband som är anhöriga och närstående är då ett vidare begrepp som också inkluderar exempelvis vänner. I landstingens verksamheter används ofta ordet närstående i stället för ordet anhöriga. Ibland kan man se att närstående bjuds in till anhöringsamtal, men vilka personer skall då vara med?

Vad kan anhöringsamtal vara? Här finns två diametralt motsatta tolkningar att tänka sig. En anhörig hade uppfattningen att:

”ett anhöringsamtal är ett samtal man är kallad till, där man ska delges hur det utvecklas och hur det är för sin närstående och vad man kan göra för förändringar och förbättringar för sin närstående till det bättre”.

En motsatt uppfattning om vad ett anhöringsamtal är gavs av en anhörig;

”det är ett samtal där den anhörige känner sig bekräftad och som är på den anhöriges villkor. För det krävs ett gott lyssnade, värme, tillit och respekt. Att det finns en öppenhet för vad som kan komma upp. Det ska leda till att man som anhörig får reda ut sina tankar”.

Förmodligen ryms många anhöringsamtal inom dessa ramar. Men, väsentligt att ständigt återkomma till vilket syfte som har samtalet. Det som särskiljer anhöringsamtal från andra samtal är att det ofta finns mycket känslor med i samtalet. Var i

processen anhöriga befinner sig påverkar givetvis också. I början av en sjukdomsprocess är det inte så lätt för anhöriga att inse vilken situation de är i och vad som väntar i framtiden. En anhörig sa:

”Jag får nya insikter efter hand som jag förstår vidden av den situation vi är i. Då kan jag hitta lösningar på praktiska problem”.

Vilket förhållningssätt den ”professionelle” har i ett anhörigsamtal kan också se olika ut. En personal hade följande funderingar om sin roll i samtalet:

”Det handlar om att motivera den anhörige att både vara i nuet och ta nästa steg för att klara morgondagen. Min insats är att spegla situationen och inte vara rädd för de känslor som kommer upp. Det handlar inte om att ge goda råd, utan just att spegla situationen så att den anhörige själv hittar lösningen”.

Några fler citat om anhörigsamtal att fundera utifrån.

”Ett anhörigsamtal är som att öppna dammluckorna, att släppa ut och få tillåtelse att få prata om det som är svårt är så otroligt skönt. Att få dela det med någon – det är typiskt för anhörigsamtal”.

”Måste man prata om sin närstående och sin egen situation som anhörig, om min roll, för att det ska vara ett anhörigsamtal”.

En annan fråga att diskutera utifrån är av etisk karaktär. Anhörigsamtal har mer eller mindre den närstående med i samtalet men denne är oftast inte fysiskt närvarande. Sker samtalet med någon personal som på något sätt är involverad i vården och omsorgen om den närstående kan det uppstå lojalitetskonflikter. Som anhörig vill man dela med sig av sina erfarenheter och kunskaper, men den närstående kanske motsätter sig kontakt med och information till anhöriga.

Hur ska personal hantera den information som anhöriga ger och som kanske är väldigt värdefull för personalen? Vilka etiska problem kan det medföra? Det omvända förhållandet kan givetvis också förekomma, att den närstående finns med i samtalet. Den anhörige kan då bli väldigt försiktig i vad den säger. Anhöriga vill



undvika att kränka eller sårta den närstående. Men det finns säkert situationer då det är väldigt bra att alla kan komma till tals för att reda ut ev. problem. Det som kan vara bekymmersamt i samtalet är om den närstående inte förstår vad som sägs och/eller saknar sjukdomsinsikt.

Samtala om

- Vad är typiskt för anhörigsamtal – skiljer de sig från andra samtal?
- Vad krävs det av deltagarna i samtalet för att det ska bli ett bra samtal?
- Vilka etiska frågeställningar kan det finnas i "anhörigsamtal"?

Samtal i grupp

ENLIGT SOCIALSTYRELSENS ”Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående - en lägesbeskrivning” från år 2012 så erbjuder ca 90 % av Sveriges kommuner samtal i grupp/anhöriggrupp för anhöriga. I kunskapsöversikten ”Samtalets betydelse som anhängstöd” skriver Winqvist 2011 s. 77.

”Vanligt är att grupperna syftar till att ge kunskap om specifika sjukdomar och anhörigas roll samt att erbjuda anhöriga i liknande situationer möjlighet att utbyta erfarenheter med varandra. Stödet utgörs alltså av en kombination av utbildning, information och möjlighet till samtal”.

Samtal i grupp/anhöriggrupp kan se olika ut och med olika upplägg. Ibland är det i form av en ”anhörigutbildning” med ett bestämt antal träffar. Ibland är det mindre formellt och benämns då kanske som en självhjälpsgrupp och där deltagarna själva står för innehållet i samtalet och även bestämmer hur ofta träffarna ska vara. Ibland leds grupperna av någon från frivilligorganisation och ibland av någon personal. I de lärande nätverken återkom ofta anhöriga med berättelser om sina positiva erfarenheter av att ha deltagit i anhänggrupper.

Att få samtala om och dela sina erfarenheter med någon som har liknande upplevelser är väldigt välgörande. Den legendariske Ingemar Stenmark lär ha sagt när han fick en fråga han inte gillade; ”Det är inte lönt att förklara för någon som inte begrip”. Många anhöriga delar säkert den känslan.

”Det är som pusselbitar som faller på plats och jag växer genom mötet med andra. Mina åsikter blir till insikter”.

”Insikten ger en förmåga att påverka mitt liv. Jag behöver inte känna mig som ett offer, utan vågar ta nya steg som jag fått höra att andra redan tagit”.

”Det är rena kunskapsbanken. Jag har lärt mig så mycket, inte bara om mig själv utan hur kommunen ser ut, vilka insatser jag har rätt att söka. Hur sjukdomen påverkar min man och hur det kommer att påverka vår familj”

Möjlighet för anhöriga att träffas i grupp sker ibland i en öppen form ex. ett anhängcafé och med samtal i form av småprat om allt möjligt. Att därifrån delta i en sluten grupp och att prata om sin egen situation kan vara ett stort steg för en

del anhöriga att ta. Benägenheten att delta kan också bero på vilket sätt man blir inbjuden till en samtalsgrupp.

”Det tar tid att bearbeta all information man får. Om man får en kallelse och inbjudan till en anhörigrupp så behöver man bra information om vad det handlar om. Annars tar man inte till sig det”.

Att delta i en anhörigrupp är för många anhöriga en mognadsprocess som kanske inleds med en kontakt med anhörigkonsulent, kanske efter tips från någon bekant, till att efter ett antal enskilda samtal komma med i en samtalsgrupp. En del i denna mognadsprocess kanske utmärks av det som en anhörig sa:

”Man vill inte erkänna för sig själv och går man med så blir det så definitivt”.

Här kommer också frågan in om hur homogen en grupp kan/ska vara för att det ska bli ett bra samtal i gruppen. Ska gruppen vara diagnosrelaterad, ex. utifrån demens, Parkinsons sjukdom, funktionsnedsättning? Spelar deltagarnas ålder någon roll? Ska make/make delta i samma grupp som ex. föräldrar till ett barn med funktionsnedsättning? Spelar relationerna någon roll? Finns det rentav fördelar med en heterogen grupp? Detta är några frågor att ta ställning inför en inbjudan till en samtalsgrupp för anhöriga.

En annan variant på samtal i grupp är att vara med i en grupp via internet. Idag finns det olika tjänster som erbjuds via föreningar men också genom kommunerna. Vilka för och nackdelar kan det finnas för anhöriga att få stöd via sociala medier/internet? En fördel som nämnts är att anhöriga är mer ”anonyma” på internet och att det är enkelt att ta kontakt genom internet. Några anhöriga menade att det förmodligen är en generationsfråga vilken inställning man har till ex. sociala forum på internet.

Vilken kompetens behöver den person ha som ska leda en samtalsgrupp? Samtalsledaren i gruppen har en nyckelroll både i rekrytering av deltagare men också gällande innehållet i samtalen och hur de utformas. Syftet med gruppen spelar också in vid vem ska leda samtalet i gruppen.



Samtala om

- Vilka erfarenheter har ni av samtal med anhöriga i grupp?
- Vilka för- och nackdelar finns med samtal i grupp?
- Vilka etiska dilemman finns att förhålla sig till?
- Vilka förutsättningar krävs för att det ska bli ett bra grupp-samtal?
- Hur kan informationen om anhöriggrupper utformas för att fler skall vilja delta?

Bjuda in till samtal

SOM ANHÖRIG KAN man bli inbjuden/kallad till olika möten, mer eller mindre formella möten. Hur bjuder vi in till samtal/kontakt för information och stöd till anhöriga? Hur tillgängliga är vi för anhöriga i olika verksamheter?

En ständigt återkommande frågeställning inom stödet till anhöriga är – hur når vi anhöriga, och helst tidigt med information? Vilka instanser har tidigt kontakt med anhöriga? Finns det tid, utrymme och intresse för att se de anhöriga där? Anhörigperspektivet ska finnas med i alla verksamheter och bidra till en anhängvänlig vård och omsorg, men är det så? Om inte, vad kan göras för att förbättra situationen?

I detta finns frågor på individnivå men också på gruppnivå. Att nå anhöriga, få kontakt med dem vars närstående är föremål för vård och omsorg borde inte vara ett så stort problem. De finns där hela tiden, de finns (ofta) med i den vardagliga vården och kontakten. Men det gäller för personal att tänka tanken – hur har anhöriga det i denna situation? Behöver de stöd, i så fall vilket? I förtydligandet i Socialtjänstlagen sägs att kommunen ska erbjuda stöd till anhöriga – frågan att klara ut är, vem är det som ska stå för detta erbjudande? Faller det på biståndshandläggaren i samband med vårdplanering eller är det någon annan, i så fall vem eller vilka?

Att nå anhöriga kanske också handlar om vilket tilltal som finns i ex. inbjudan, vilka ord används och hur förstås dessa ord av anhöriga. En anhörig sa:

”Jag måste veta vad inbjudan till en träff/samtal går ut på. Det blir extra svårt att nå varandra om jag som anhörig har svårt att se och acceptera att min närstående faktiskt är sjuk”.

En personal sa:

”Det tar inte tid att bedriva anhörigstöd – det är ett förhållningssätt. Här kommer mina värderingar in. Jag måste kunna möta andra på deras villkor, inte som jag tror och tycker själv. Men insikten om att mitt agerande, min förmåga till närvaro är avgörande i mötet”.



”Anhöriga kommer inte till anhörigstödet via annons, utan ofta är det någon som berättar vad det är”.

Idéer om hur målet ska uppnås att nå alla saknas förvisso inte. Idéer finns på allt ifrån annonsering, sprida information på många olika platser, Tv-reklam, via internet etc.

Vilka faktorer är det som spelar in när anhöriga beslutar sig för att ta kontakt eller inte ta kontakt med anhörigkonsulent, delta i anhöriggrupp eller andra aktiviteter för anhöriga? Finns det ett inre ”psykologiskt” motstånd hos anhöriga och en vilja att klara sin situation själva eller kan avsaknad av kontakt bero på 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 sa:

”Det beror mycket på hur man är som person, om man känner sig bekväm i att samtala med andra om sin sorg”.

Personals bemötande av anhöriga kan också vara mer eller mindre inbjudande till samtal. 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? Finns det något entydigt svar eller kan det också variera utifrån situation och relation?

I Kunskapsöversikten Samtalets betydelse som anhörigstöd finns ett avsnitt om att lyssna, ”lyssnandet är basen i samtalsprocessen”. Där beskrivs också icke verbal kommunikation, kroppsspråk, tystnad och pauser. Tystnad finns enligt Crafoord i olika skepnader och nyanser, allt från en sökande tystnad till en svart tystnad i dödens närhet (enligt Winqvist 2011 s 50). I kunskapsöversikten går det också att läsa ett avsnitt om konsten att ställa (rätt) frågor.

Samtala om

- Hur kan vi nå, bjuda in och motivera anhöriga till samtal, enskilt och i grupp?
- Vilka förutsättningar krävs för samtal inom vård och omsorg för att anhöriga ska uppleva att det ges tid och möjlighet till delaktighet? Att anhöriga blir sedda, att de får prata med någon, att någon frågar hur de mår och att någon lyssnar?

Maktbalans i samtal

”Den som har de rätta orden är den som har makten i ett samtal”.

Citatet ovan kommer från en anhörig i en grupp. Orden som används i ett samtal kan i vissa fall vara ett ”maktverktyg”. Används ett språk med mycket facktermer hamnar den som inte har den kunskapen direkt i underläge. Detta kanske inte är så ovanligt i ex. en vårdplanering inför utskrivning från sjukhus, eller samtal med en läkare, sjuksköterska, biståndshandläggare etc. Risken finns att det blir ett ojämnt samtal. Anhöriga är/hamnar i underläge genom att på olika sätt vara i en beroendeställning till dem man har samtalet med. En anhörig uttryckte sin känsla så här:

”Jag kände mig genomskinlig, ingen såg mig”.

Att inte bli sedd, lyssnad på och bekräftad som anhörig kan också vara ett ”maktutövande” från personal. En anhörig berättade om när hon blev inbjuden till en vårdplanering för sin man.

”Ingen såg mig, ingen frågade något. Det var som om jag suttit med i mötet med en påse över huvudet”.

Inte sällan hörs anhöriga säga att man inte vågar/vill ta upp frågor med personal för man är orolig att det ska bli negativt för den närstående. Att som personal bli medveten om sin egen ”makt” enbart utifrån att vara personal kanske kan vara ett första steg till ett ”jämligare” möte.

Skulle det vara så att den anhöriga möter en person som har att fatta beslut om insatser till den närstående och som de facto har makt genom sin myndighetsutövning, kan säkert en känsla av maktlöshet infinna sig.

En anhörig uttryckte sin känsla på följande sätt;

”När ens barn mår dåligt och man tar kontakt med en biståndshandläggare och andra myndighetspersoner blir kommunen ”läskig” man vet inte vilken hjälp man kan få, man vågar inte ta kontakt”.

Andra former av ”maktutövande” i ett samtal kan vara val av rum som samtalet hålls i, möblering, placering av bord och stolar etc. En person som söker hjälp är sårbar och ömtålig och kan lätt bli påverkad av t.ex. var i rummet man sitter. Ett annat sätt att utöva makt kan vara att inta en paternalistisk hållning utifrån sin profession. Att oombedd ge goda råd om hur anhöriga ska agera och förhålla sig i olika situationer kan uppfattas negativt. Att gå ett steg längre och även agera för att olika hjälpinsatser ska komma till stånd (utan samtycke) från den det gäller kan vara kränkande.

Att fråga kan också vara ett maktmedel. Hur frågorna ställs, vilka frågor som ställs, om frågorna är relevanta i sammanhanget och för en ev. hjälpsökande är det avgörande för hur de uppfattas av mottagaren. Redan det faktum att ta kontakt för hjälp och stöd innebär ett maktövertag för den som ev. ska stödja och hjälpa. I andra sammanhang kan en fråga upplevas vara ställd av nyfikenhet och inte av intresse för att stödja.

Känslan av att på något sätt vara beroende av den man samtalar med, till exempel personal som vårdar den närstående kan vara ett hinder i samtal för anhöriga. Att då få tala med någon ”utomstående” ex. en anhörigkonsulent kan ibland vara befriande, som en anhörig sa:

”Det känns bra i hela kroppen”.

Samtala om

- Hur är ”maktbalansen” i olika samtal med anhöriga? Ge exempel.
- Vad kan göras för att anhöriga i större utsträckning ska våga/kunna framföra sina frågor och synpunkter på vården och omsorgen av sin närstående till berörd personal?

Anhörigas berättelser och ansvarstagande

EN LITE ANNORLUNDA vinkling på temat samtal med anhöriga var vilka reaktioner anhöriga kan möta när de berättar om hur de har det. Det framkom också vilket stort ansvar anhöriga tar när det handlar om vad man förmedlar och till vem. Något som ofta återkommer i samtal med anhöriga är hur viktigt det är för dem att bli lyssnad på, ha någon att prata med och att få vara delaktiga och respekterade som en partner i vården och omsorgen av sin närstående. Inte sällan så möts anhöriga av ”standardfraser” eller ”artighetsfraser” som – hur mår du? Anhöriga märker oftast väldigt snabbt om den som frågar är intresserad av ett svar och har tid att lyssna och som en anhörig uttryckte det:

”Är det bråttom, då mår jag bra”.

Samtal mellan människor sker inte i ett vakuum. De som deltar i samtalet påverkar varandra på olika sätt. Det kan ske genom det som ibland kallas förförståelse. Att ex. som anhörigkonsulent ha ställts inför liknande samtal tidigare påverkar hur ett samtal utvecklas på gott och på ont. Att vara professionell i samtalet i svåra situationer kan vara en stor utmaning för den som ska ge stöd.

I de lokala nätverkens diskussioner om vilka reaktioner anhöriga kan mötas av gavs en mängd exempel. Ett av dessa var ett samtal mellan ett föräldrapar och en biståndshandläggare. Samtalet gällde en ansökan om stöd för ett barn med funktionsnedsättning och där föräldrarnas önskan var att kunna bli personliga assistenter. Efter en lång handläggningstid fick föräldrarna ett positivt besked, men som visade sig innehålla en mängd förbehåll som de inte kunde acceptera. De fick inte heller någon förståelse för de argument de framförde. Hela situationen kunde dock lösas genom att välja en annan utförare som kunde tillmötesgå föräldrarnas önskemål.

Ibland hörs kommentaren - de lyssnar inte, det spelar ingen roll vad jag säger. Men det är kanske så att motparten lyssnar – men tar inte någon hänsyn till de argument som framförs.

Ett annat exempel på ett möte med en professionell kom från en kurator som sa:

”Jag 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 min 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”.

En annan vanlig reaktion som anhöriga kan möta är att motparten 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”.

Anhöriga påverkar andra med sina berättelser men påverkas också av andras berättelser. Berättar anhöriga som i exemplen ovan för någon professionell så kan reaktionerna variera. Sker berättandet i en grupp sker det också en påverkan, man ger och tar. En anhörig sa:

”vi påverkas jättemycket av andras berättelser, får en känsla av att kunna vara delaktiga i andras problem. Vi kan känna likheter, förståelse, nedstämdhet och att vara ledsen att vi inte kan göra så mycket. Det kan också bli en aha-upplevelse när man känner igen det den andre berättar. Man kan få andra idéer av att lyssna på andra och kan tänka, varför har jag inte gjort så här? Man får en känsla av att hjälpa andra som berättar och man påverkas jättemycket av andras berättelser. Att våga berätta gör att andra vågar berätta och öppna sig”.

I berättandet förmedlas ofta mycket känslor och som berättare uppfattar man snabbt om mottagaren är beredd att ta emot berättelsen. Reaktionen hänger ibland samman med relationen: *”Det beror på vilken relation jag har till mottagaren och vilken relation min närstående har till mottagaren. I vårt fall är det mina barn och dina ungar och det ställer till problem. Mina barn ser på mig att min situation är pressad, men hans ungar ser bara att det är pappa som har det svårt”.*

Att inte bli trodd när man som anhörig berättar om sin situation verkar inte vara helt ovanligt, vilket kanske gör att anhöriga är selektiva när de väljer vem de pratar med och vad de pratar om. Reaktionen hänger samman med situation och relation. Reaktionerna som anhöriga möter kan vara en del av de psykologiska försvarsmekanismer som vi använder. Ett exempel:

”förnekelse är nästan den värsta reaktionen hos mottagaren. Man menar nog att hjälpa genom att förminska eller neutralisera berättelsen. Nu blir hon nog glad när jag säger att det är nog inte så farligt, så gör min man också ibland eller det märks ju inte alls på honom att det är något fel”.

Att ta emot en berättelse från en anhörig kan väcka många känslor och den som lyssnar kanske känner att något måste man göra eller erbjuda. Det som anhöriga då kan mötas av är ”goda råd”. Om du gör si eller så då blir det säkert bättre. Råden kan komma från goda vänner men även professionella kan understundom vara väldigt snabba med att komma med lösningar, när det enda den anhöriga vill är att bli hörd, sedd och respekterad. Även här ett exempel från en anhörig:

”när vi har berättat hur det varit med vår son så har de sagt att det måste väl vara så här eller så här, då är det ingen ide’ att fortsätta för då är det ingen som kan ta emot. Det går inte hem. Känslan kommer då att det är fel på mig som inte förstår hur jag ska göra. Det blir pekpinnar”.

Formella möten och samtal blir på ett sätt och informella samtal på ett annat, allt hänger samman med situation och relation. Anhörigas ansvar för vad de vill berätta påverkas också i de informella samtalen av vilken reaktion de möter. Generellt sett kanske man kan säga att anhöriga i egenskap av make/maka vanligen är återhållsamma med vad de berättar för sina barn. Barnen har ju sitt, de har ju så mycket ändå, är vanliga kommentarer.

Kanske hänger det samman med att man vill ”hålla uppe” fasaden och bevara sin integritet, eller att man helt enkelt inte vill belasta barnen. En annan del kanske kan vara den kultur som finns i vårt samhälle att vi ska vara starka och vi ska klara av saker och ting själva. Att be om hjälp och stöd kan ge ett intryck av svaghet och

att man inte är kapabel att hantera sin situation. Det kan säkert också handla om behovet av att behålla sin integritet och att inte låta andra få insyn i den privata sfären.

Några citat från anhöriga om detta som avslutning på detta avsnitt:

”Det är svårt att be om hjälp inom hemmets härd, där är det jag som bestämmer, och jag släpper inte in vem som helst”.

”Jag tror att barnen skulle bli helt förskräckta om de visste hur vi egentligen har det, de vill bara att vi ska flytta”.

Samtala om

- Hur kan mottagare i olika situationer påverkas av anhörigas berättelser?
- Vilka reaktioner kan man som anhörig få på sina berättelser om sin situation?
- Hur kan vi bemöta/samtala/stödja anhöriga utan att ge goda råd?
- Vilket ansvar tar anhöriga i samtal med andra? Ge gärna exempel från egna erfarenheter.

Erfarenheter och lärdomar

ERFARENHETERNA FRÅN DE lärande nätverken är att det fanns väldigt mycket att samtala om när det gäller betydelsen av samtal som stöd för anhöriga.

I Kunskapsöversiktens diskussionskapitel s.212 och framåt tas upp vad samtal kan vara bra för. Forskningen har visat att det är effektivt att kombinera olika former av stöd till anhöriga. Där tas upp intressanta tankar med utgångspunkt från en teori om förändring av första och andra ordningen. Som exempel ges på förändring av första ordningen, avlösning för anhöriga för att ge tillfälle till vila, men grundsituationen är som innan avlösningen genomfördes. Men om avlösningen kombineras med samtal med den anhöriga som kan leda till en förståelse om den egna situationen och leda till en förändring blir det en förändring av andra ordningen. Är det så idag att det anhöriga erbjuds är stöd utifrån ett "smörgåsbord" av olika stödformer men som sällan (?) kombineras med ett mer djupgående samtal över den anhöriga och den närståendes livssituation?

I en avslutande träff är det naturligt att blicka tillbaka och reflektera över vad samtalen och diskussionerna har gett deltagarna i de lokala lärande nätverken.

Några citat som saxats från sammanställningarna som svar på vad det gett att delta i nätverket.

"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".

"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".

Blandade lärande nätverk kallas den metod som använts och en reflektion om att delta i en grupp med olika professioner tillsammans med anhöriga med olika erfarenheter var:

”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”.

I de lokala blandade nätverken har det även funnits med beslutsfattare, chefer och politiker. En röst från en politiker som gav sin syn på samtal:

”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”.

Citaten ovan ger några exempel på vad det gett deltagare i de lokala lärande nätverken att vara delaktig i ett lärande nätverk. Deltagarna har olika erfarenheter och bakgrund och vilket också är den bärande idén i ett ”blandat lärande nätverk”. Syftet med nätverken är att ta del av och lära sig av andras erfarenheter och kunskap. Detta ger vid handen några avslutande frågor att samtala om.

Samtala om

- Vad har det gett Dig att delta i samtalet om samtalets betydelse som anhörigstöd?
- Vad kommer du att minnas och ta med dig från träffarna?
- Vilka möjligheter finns att utveckla och synliggöra samtalets betydelse inom stödet till anhöriga i er verksamhet?

Sammanställningar

Om du är intresserad av hur nätverken diskuterat kring de frågorna som finns med i detta inspirationsmaterial och även andra näraliggande frågor kan du gå in på www.anhoriga.se

Avslutningsvis några reflektioner kring urval av teman i inspirationsmaterialet. Arbetet i de lärande nätverken har varit processinriktat och frågorna till respektive träff har tagits fram ur den dokumentation som varje lokalt nätverk lämnat in. Anhöriga och deras berättelser och erfarenheter är det som har funnits i centrum i samtalen om samtal. Någon kanske saknar frågor om samtalsmetodik, att lämna svåra och tunga besked, efterlevandesamtal etc. Tankar kring detta har funnits med i de olika frågeställningarna på lite olika sätt. I sammanställningarna och i kunskapsöversikten Samtalets betydelse som anhörigstöd 2011:1 finns mer kunskap om just samtalets betydelse.

Referenser

Socialstyrelsen, Stöd till personer som vårdar eller stödjer närstående – en lägesbeskrivning 2012

Marianne Winqvist; Samtalets betydelse som anhörigstöd 2011:1

Utgivna publikationer

RAPPORTER BARN SOM ANHÖRIGA

- Barn som anhöriga till föräldrar med allvarlig fysisk sjukdom eller skada. Järkestig Berggren, Ulrika och Hanson, Elizabeth. Rapport Barn som anhöriga 2013:2.
- Barn som anhöriga till patienter i vården – hur många är de? Hjern, Anders och Adelino Manchica, Helio. Rapport Barn som anhöriga 2013:1.

RAPPORTER

- Stöd till anhöriga – erfarenheter från åtta kommuner 2010–2012. Nka Rapport 2012:4. Winqvist, Marianne, Magnusson, Lennart, Bergström, Ingela m fl.
- Livskvalitet hos anhöriga som vårdare en äldre närstående med inkontinens. En svensk delrapport av ett EU-projekt initierat av SCA och Eurocarers. Nka Rapport 2012:3. Andersson, Gunnel och Hanson, Elizabeth.
- Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. En behovsstudie. Nka Rapport 2012:2. Mathény, Gunilla, Olofsson, Charlotte, Rutbäck, Sofia och Hanson, Elizabeth
- Teknikstöd för yrkesverksamma anhöriga. Resultat från utvärdering av tre projekt inom programmet Teknik för äldre II. Nka Rapport 2012:1. Andersson, Stefan, Magnusson, Lennart och Hanson, Elisabeth.

KUNSKAPSÖVERSIKTER ANHÖRIGA TILL PERSONER MED FUNKTIONSHINDER

- Anhörigas stöd till vuxna med sjukdom eller funktionshinder. Kunskapsöversikt 2013:5. Gough, Ritva.
- Barn som anhöriga. Kunskapsöversikt 2013:4. Gough, Ritva.
- Föräldrars behov av stöd och service – när barn har funktionshinder. Kunskapsöversikt 2013:3. Gough, Ritva.
- Samhällets insatser från socialtjänsten, skolan och försäkringskassan. Kunskapsöversikt 2013:2. Gough, Ritva.
- Människor med funktionshinder i samhället. Kunskapsöversikt 2013:1. Gough, Ritva.

KUNSKAPSÖVERSIKTER

- Etnicitet – minoritet – anhörigskap. Kunskapsöversikt 2012:1.
Sand, Ann-Britt.
- Samtalets betydelse som anhörigstöd. Kunskapsöversikt 2011:1.
Winqvist, Marianne.
- Anhörigvårdares hälsa. Kunskapsöversikt 2010:3.
Erlingsson, Christen, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth.
- Individualisering, utvärdering och utveckling av anhörigstöd.
Kunskapsöversikt 2010:2. Winqvist, Marianne.
- Anhöriga som kombinerar förvärvsarbete med anhörigomsorg.
Kunskapsöversikt 2010:1. Sand, Ann-Britt.

INSPIRATIONSMATERIAL TILL KUNSKAPSÖVERSIKTERNA

- Samtalets betydelse. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2013:1
- Anhörigas hälsa: När mår man bra som anhörig? Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2012:1.
- e-tjänster och ny teknik för anhöriga. Amilon, Kajsa, Magnusson, Lennart och Hanson, Elizabeth. Inspirationsmaterial 2010:4
- Individualisering, utveckling och utvärdering av anhörigstöd. Svensson, Jan-Olof. Inspirationsmaterial 2010:2.
- Stöd till anhöriga som kombinerar förvärvsarbete och anhörigomsorg. Olofsson, Birgitta, Sand, Ann-Britt. Inspirationsmaterial 2010:1.

Publikationerna kan beställas via Nka:s webbplats
www.anhoriga.se



NkaTM

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Nationellt kompetenscentrum anhöriga

Box 762, 391 27 Kalmar

Tel: 0480-41 80 20

E-post: info@anhoriga.se

www.anhoriga.se