

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 ca 10 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 närstående om den person som "tar emot" omsorg.

Deltagande kommuner är Sundsvall, Åre, Borlänge, Karlstad, Gnesta, Trosa, Nyköping, Vimmerby, Kungälv och Lund.

Denna sammanställning bygger på redovisningar som kommit in från de 10 lokala lärande nätverken och deras tredje träff.

Citat skrivs med kursiv text.

Fråga 1

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

Flera grupper har börjat sin diskussion i frågan på det organisatoriska planet med utgångspunkt i vilka som möter anhöriga i ett tidigt skede. I sjukvården kanske det är en akutmottagning, vårdavdelning eller vårdcentral som anhöriga först har kontakt med. I den kommunala omsorgen är det oftast en biståndshandläggare som är första kontakten. I dessa sammanhang borde det finnas möjlighet att nå anhöriga med information om stöd. Men riktigt så enkelt är det troligen inte. Synen på anhöriga och deras situation och behov av stöd varierar, vilket många anhöriga bekräftar. Inom sjukvården är det patienten som är i centrum och anhörigas roll mer oklar.

En grupp berättade om att hamna på psykakuten. Flera anhöriga i gruppen har erfarenhet från denna verksamhet. Intresset för anhöriga kan vara ganska svalt och intresset för att lyssna på den kunskap anhöriga har om sin närstående kan vara litet.

En anhörig säger; *"Jag kände mig genomskinlig, ingen såg mig"*.

Ett personligt ombud i en annan grupp tar upp hur viktigt det är att nå anhöriga tidigt och att "normalisera", nå ut med hur vanligt det är med psykisk sjukdom/psykiska funktionshinder. Här finns många anhöriga involverade och som betyder mycket för den närstående i svåra situationer. En enhetschef säger att det är viktigt att ha "fingertoppskänsla" när man möter anhöriga som kommer. Det finns mycket känslor av skam och skuld men även besvikelse av att inte ha blivit hjälpt de gånger man tidigare försökt berätta om den närstående och sin egen situation.

En anhörig säger; *"Man kanske inte orkar, är färdig att ge upp på grund av alla motgångar."*

I den kommunala omsorgen ses biståndshandläggarna ha en nyckelroll i att nå anhöriga med information om vilket utbud av stöd som finns. Erfarenheten säger att det här varierar mellan kommuner men också inom kommuner. Det finns exempel på biståndshandläggare som har det som brukar kallas ”anhörigtänk”, men det finns också exempel på motsatsen. Samarbetet mellan kommunens anhörigstöd och biståndshandläggarna varierar också. På en del håll fungerar det bra och på andra mindre bra.

Det som saknas enligt några grupper är brist på förståelse och insikt för anhörigas situation, men kanske även brist på kunskap om förtydligandet i Socialtjänstlagen från 2009 om skyldigheten för kommunen att erbjuda stöd.

Vi lämnar det organisatoriska planet och övergår till det mer personliga planet, ett citat från en anhörig får inleda;

”Jag måste veta vad inbjudan till 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”.

Den sista delen av citat tar upp något som många anhöriga återkommer till; att acceptera den situation som är och kanske inse att det finns ett behov av hjälp och stöd. En politiker i en grupp säger;

”Det är svårt att erkänna att man är anhörigvårdare. Utifrån egna erfarenheter med en sjuk pappa och en mamma som har svårt att se sin nya roll. Det blir nog bättre till sommaren säger mamman. Det ska liksom vara som det alltid har varit”.

Det är en speciell roll att vara anhörig, det är inte så enkelt att se till sina egna behov. Om någon frågar – hur är det med dig, så kanske den anhöriga börjar gråta och samtidigt säga att det är bra.

”Om någon frågar hur har ni det, så tar man det för; hur är det med den sjuke? Människor kan idag komma fram och säga, vad du kämpade, och så länge du kämpade. Det säger de nu efteråt. Men inte då, ingen frågade hur jag mådde”. Så sammanfattar en anhörig sina erfarenheter.

Är det i detta ”knäckfrågan” ligger? Hur når vi dem som inte själva har insikten om sin situation? Vilka ord kan användas och vilket tilltal i informationsmaterial och inbjudningar behövs. Hur tas en första kontakt? Kanske genom att vända på kontaktvägen. Genom att ex. anhörigkonsulenten får namn och nummer att ringa, men det bygger på att någon uppmärksammar den anhörige och kan ställa frågan om ev. intresse av kontakt.

Ett säkert sätt att nå anhöriga som flera använts sig av är att anhöriga med egen erfarenhet av stöd är den som ger informationen till andra anhöriga. En anhörig säger;

”Ett bra sätt skulle vara om någon anhörig som deltar i en grupp går ut och delger sin upplevelse och vikten att vara med i en anhöriggrupp. Det skulle ge tyngd och trovärdighet åt budskapet”.

Nyckelpersoner är givetvis personal på olika nivåer, och som en grupp säger behöver vara goda ambassadörer = ”göra god PR” för sin verksamhet. Att som personal ta varje tillfälle i akt till det spontana samtalet när man ser att det behövs. Då skapas förtroende. Ett sätt kan vara att som kontaktperson säga till en anhörig;

”Varje onsdag när du kommer på besök till din mamma och jag arbetar tar vi en stunds samråd kring hur läget är”.

Flera tar upp att ett motiverande förhållningssätt är viktigt. Att inte vara påträngande men ändå kanske återkomma, vänta in rätt tidpunkt och ibland kanske vara ett steg före. Bjuda in till utbildning, information i ett tidigt skede innan anhöriga blir för trötta och slitna.

En grupp diskuterade möjligheten att ha en resursgrupp som stöd till föräldrar som har barn med funktionshinder och som kanske har fullt upp med alla kontakter.

Problematiken att nå dem som förvärvsarbetar har också tagits upp. Vardagen är så full av bestyr så för att delta i ex. anhöriggrupp räcker inte tiden till. Eller kanske räcker inte intresset heller. En ung anhörig som tog upp frågan om att starta en anhöriggrupp fick svaret;

"Vadå, att bara sitta och babbla om ditt och datt. Ska vi prata om allt elände och lyssna på andras elände"!

Om flera förstod att man i en grupp får säga sådant som den övriga familjen har hört till leda, *"ska du älta och prata om det igen"*.

En reflektion från en grupp och som gäller kanske i första hand yngre anhöriga. Det finns så mycket information och kontakter på nätet idag. Man kan sitta hemma i lugn och ro, behöver inte visa upp mig. Man kan som anhörig vara mer anonym och kan lämna ut sig och sin närstående lite lagom mycket. I detta ligger också något som andra tagit upp. Det är svårt att vara anonym på en liten ort och att då finnas med i en grupp och inte riktigt lita på att det som sägs stannar mellan gruppmedlemmarna kanske också är en bidragande orsak till att anhöriga inte ger sig till känna.

Ett annat tema som återkommit är hur personal inom vård och omsorg ser på anhöriga. Ser personalen anhöriga som en resurs eller är de ett störande inslag som lägger sig i och vill lämna sitt bidrag till att det ska bli bra för den närstående. Eller är det som en anhörig i en grupp mötts av att personalen ville inte ha en "färgad information" om den närstående.

Fråga 2

Vilka förutsättningar krävs för samtal inom vård och omsorg för att anhöriga ska uppleva att det ges tid och delaktighet, att man blir sedd, att man får prata, att någon frågar hur man mår och att någon lyssnar.

I redovisningarna från de lokala nätverken finns några nyckelord som återkommer.

- kunskap
- rutiner och verktyg
- engagemang
- närvaro
- öppenhet

Dessa nyckelord får bli rubriker i denna del av sammanställningen.

Kunskap

Alla grupper är inne på att det krävs att personal har kunskap och förståelse för vad som händer med den anhörige när den närstående blir sämre. Man möter en människa i kris som visar reaktioner på olika sätt.

Personal; *"Det gäller att kunna lyssna in, vad det är den anhörige inte säger och förhålla sig till det"*.

En anhörig säger; *"Att personalen har social kompetens och är lyhörda för när jag behöver stöd och vad jag behöver"*.

Kunskapen innehåller olika delar, dels kunskap om och förståelse/insikt för anhöriga och deras situation och reaktioner som kan förekomma. Dels kunskap om vad stöd är och vilket stöd som erbjuds i den egna verksamheten. Det första mötet med en anhörig är viktigt för att ge en positiv bild av sig själv och arbetsplatsen man representerar. Blir det ett dåligt första intryck finns det en stor risk att detta sitter kvar som en tagg. All personal behöver vara

medveten om vilken stor betydelse de har som person och att deras personlighet är deras verktyg i kontakt med anhöriga och att verktygen behöver ”slipas” för att fungera bra. *”Med detta vill vi ha sagt att utbildning och kunskap är ovärderliga i dessa sammanhang”,* sammanfattas i en grupp.

Förståelse och engagemang från personalens sida är också viktigt. En anhörig beskriver det på följande sätt; *”Man har ju inget val när katastrofen kommer, det gäller bara att försöka hänga med. Jag kanske behöver ta mediciner själv, går som i en dröm och tappar spontana känslor. Då är all stöttning viktig. De flesta familjer har nog något elände att dras med, något som kanske känns skämmigt. Personalens förståelse och engagemang är då jätte viktigt”.*

Första mötet och hur viktigt det är, är det flera som diskuterat. Hur sårbara anhöriga kan vara i denna situation berättar en anhörig om;

”Om man inte blir väl mottagen när man söker vården första gången, blir det nog lätt så att man vänder det inåt och att man bekräftar för sig själv att man är nog ensam om det här problemet”.

Orden som används kan också skapa problem. *”Vi tar hand om det här”,* kan ge en negativ signal till anhöriga som oroar sig och vill vara delaktiga. En politiker funderar; *”kan det handla om missriktad välvilja? Vi tar hand om detta, du behöver inte tänka på det ...”.*

Det här visar också på att insikt och förståelse är viktigt i möten med anhöriga.

En viktig kunskap är att se anhöriga och närstående som en helhet i ett sammanhang, att inte bara se till individen utan till sammanhanget.

Sammanhanget är viktigt som denna lilla berättelse från ett särskilt boende visar.

En personal frågar en kvinna; *”Hur kommer det sig att du besöker din make varje dag?”*

Hon svarar; *”Jag skulle inte orka om jag inte fick gå till min make varje dag. Det blir ändå som ett liv i samhörighet. Och vi fruar som har våra män på boendet, har det så trevligt ihop”.*

Exempel finns på kommuner som satsar mycket på kompetensutveckling av ”spjutspetsar” som ska vara med och lägga grunden för ett anhörigvänligt perspektiv i sina olika arbetsgrupper.

Rutiner och verktyg

Vård och omsorg behöver ha goda rutiner för hur man möter anhöriga, avsätta tid, ge information, ha en god kommunikationsförmåga. En personal säger;

”Man måste våga fråga anhöriga om vilket stöd de behöver och hur de ser på den närståendes behov. Mycket handlar också om att våga sänka garderna i mötet, en besvärlig anhörig är en anhörig som har det besvärligt”.

Det är väsentligt att ha en samsyn på arbetsplatsen, att personalen vet vilka värderingar som råder så att man kan uppnå ett anhörigvänligt klimat. Personalen behöver erbjuda delaktighet, se och lyssna på andras erfarenheter och våga fråga vad som är viktigt för de anhöriga. De behöver också kännedom om vilka konflikter som kan uppstå i kontakt med anhöriga.

En tanke i en grupp var att på varje arbetsplatsträff (APT) ha en stående punkt på sin dagordning nämligen en AP-punkt som står för anhörigperspektiv.

På temat rutiner skulle också kunna finnas med att ta tillvara anhörigas erfarenheter och kunskaper om sin närstående. En anhörig berättar denna historia ur verkligheten;

”Personalen sa om min man att han inte äter. Jag frågade vad får han då? Gröt svarade de. Ja men då är det inte konstigt för det äter han inte, det har han aldrig gillat”. Denna information fanns tillgänglig. När vården sker i samspel med anhöriga fungerar det som bäst.

Engagemang

Kunskap och engagemang hänger samman på flera sätt och det som kommit upp i flera grupper är rätt rekrytering av personal. Vilket engagemang den anställde visar, egenansvar i attityder och värderingar påverkar också. Hur viktigt bemötandet är återkommer från flera anhöriga. En politiker i en grupp undrade;

”Vad är nyfikenhet kontra omtanke och intresse”? Frågar jag för att jag är nyfiken eller av omtanke är det stor skillnad. Det man kan säga direkt till någon är okey att säga om någon”.

Lite inne i samma tankar är en personal i en annan grupp som säger;

”Jag kanske inte kan ställa frågan direkt, vi måste vara kända med varandra, ett förtroende måste ha skapats. När förtroendet finns kan jag ställa frågor och få vara till hjälp när den anhöriga vågar svara. Ge inte upp om en anhörig inte vågar öppna sig, försök närma dig på ett annat sätt”.

Det är onekligen en utmaning för personal att balansera intresse och omtanke, att våga vara nära men inte för nära så det blir påträngande och skapa en känsla av nyfikenhet. Att se anhöriga och närstående i ett sammanhang är säkert viktigt, och det är så mycket som spelar in. Hur sjuk den närstående är, kan/vill personen föra sin egen talan, hur relationen ser ut etc. Allt hänger samman.

En anhörig säger; *”Det beror på hur sjuk min närstående är om jag ska orka släppa ansvaret att föra hans talan. När maken kan prata för sig själv – då kan jag känna efter själv. Då kan jag vara i centrum för en stund”.*

Att bli sedd som anhörig i ett sammanhang kan inte nog understrykas. En grupp med deltagare delar med sig av sina erfarenheter bl.a. om kontakter med psykiatrin. Inte sällan möts man som anhörig med en hänvisning till sekretesslagen, men att ta emot information från de anhöriga, och inte göra så stort väsen av det, utan faktiskt lyssna av den anhörige såväl inom Landsting och Socialtjänst är inte förbjudet.

Närvaro

Personalen ska kunna underlätta känslomässigt och praktiskt för den anhörige, vara bra på att vara närvarande i mötet. En personal säger;

”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”.

En personal i en annan grupp säger; *”Det viktigaste anhörigstödet är att det fungerar för den närstående. En god grundkvalitet genom omsorgsarbetet är anhörigstödet bas”.*

En anhörig i samma grupp beskriver hur en omorganisation med många personalbyten påverkar henne och hon upplever att hon får ta ett stort ansvar. Tidigare då kontinuiteten var bättre kunde hon prata med personalen och fick stöd av dem.

Öppenhet

Samlat under denna rubrik finns samtal om behovet att ha en öppenhet inom vård och omsorg, att kunna erkänna fel och brister, be om ursäkt när saker går fel och inte ha en dold agenda i mötet med familj, anhöriga och närstående, eller inte ha någon agenda alls. Öppenhet och tillgänglighet som delar i ett bra bemötande är viktigt för anhöriga. Återigen återkommer vi till att se anhöriga som en resurs och den som känner sin närstående bäst.

Tystnadsplikten finns också med, naturligtvis måste personal tänka på vad som får sägas.

Ett personligt ombud säger; *”personal behöver se förbi sekretessen och kunna erbjuda anhörigstöd även om den närstående inte vill ha kontakt. Anhöriga måste kunna få samtal*

med utgångspunkt från sin egen livssituation. Inte samtal om den närstående, men möjlighet att få samtala om de erfarenheter och upplevelser som finns ur ett anhörigperspektiv”.

Det går ändå att ses över en kopp kaffe, vilket kan skapa en bra relation och ge trygghet för den anhörige och kanske också kunna släppa taget.

Samarbete mellan olika vårdgivare har också varit uppe till diskussion. Samarbetet mellan sjukhus, primärvård och kommun måste fungera. Det är inte meningen att hjälpen kommer först när anhöriga är helt slut och gått ner för räkning. Skapa länkar och samarbete.

Reflektioner

”Som vanligt blir det många kringsaker som kommer upp på våra träffar”. Citat från en sammanställning från en grupp och som säkert alla andra grupper i nätverket kan känna igen sig i. Det skulle kunna bli en lång sammanställning med bara s.k. kringsaker och alla dessa kringsaker kommer ur hjärtat och blir angelägna frågor att diskutera. Frågorna till nätverken föder nya tankar, nya associationer som leder till nya tankar. Tillsammans bildas ett lärande nätverk och där kringsaker är det centrala? Visst är det fantastiskt att några frågor på ett papper kan generera så mycket. Det som finns här i denna sammanställning är det som fångat undertecknads uppmärksamhet.

Det engagemang och den stämning som finns i gruppen är inte heller lätt att förmedla. Man kan ana att alla dessa kringsaker som dyker upp speglar ett stort engagemang och intresse att öka sin kunskap och medvetenhet om anhörigas situation. Kanske det kan leda en anhörigvänlig vård- och omsorg och även ett anhörigvänligt samhälle.

Sammanställt
Jan-Olof Svensson