

Sammanställning 4

Lärande nätverk samtal som stöd

Bakgrund

Syftet med lärande nätverk är att samla in och sprida kunskap och ta del av aktuell forskning. Samtliga lokala lärande nätverk består av personer med olika erfarenheter och bakgrund. De som deltar är anhöriga, personal, chefer, politiker och frivilliga och gruppen består av 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

Vilka erfarenheter har ni av samtal med anhöriga i grupp?

Vilka för- och nackdelar finns med samtal i grupp? Finns det några etiska dilemman att förhålla sig till?

En grupp inleder med att samla ihop erfarenheter från samtal i grupp och beskriver det så här:

- *samtal i grupp är utvecklande*
- *det ger gemenskap och en grogrund för känslan av trygghet*
- *i ett gott gruppsamtal skapas en atmosfär där alla bidrar*
- *man blir sedd, hörd och inte minst - respekterad*

En personal i samma grupp säger:

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

En anhörig säger:

"och 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".

Gruppsamtalet ger erfarenhetsutbyte och motivation. Gruppdeltagarna lär sig att reflektera.

Erfarenheter av samtal i grupp varierar, flera anhöriga har denna erfarenhet men det finns i några grupper anhöriga som inte deltagit i gruppsamtal. Personal och politiker har i de flesta fall inga egna erfarenheter från gruppsamtal för anhöriga.

En anhörig med egen erfarenhet säger så här:

”Jag har tagit för mig i min anhörigrupp och både skrattat och gråtit. Det är bra med samtal i grupp för att man kan få nya infallsvinklar. Någon annan kan berätta om en händelse som man känner igen där vederbörande gjort på ett annat sätt än jag själv och på så sätt kan jag agera på ett nytt sätt nästa gång”.

En kommentar från samma anhörig kan sammanfatta vad många anhöriga framför om samtal i grupp: *”När man träffar andra som har det som man själv behöver man inte förklara så mycket, de förstår ändå. Man känner sig inte ensam när man går hem ifrån anhörigruppen.”*

Skidlegenden Ingemar Stenmark lär ha sagt till en frågvis reporter, det är inte lönt att förklara för någon som inte begriper. De anhöriga som väljer att delta i en anhörigrupp vet att där vet alla hur det är att vara anhörig, det behövs inte några förklaringar för de andra anhöriga i gruppen vet hur det är, av egen erfarenhet. Att det ser lite olika ut för olika anhöriga spelar inte så stor roll, det kanske rent av är en fördel.

Men samtal i grupp kanske inte passar alla och de som väljer att delta kan inledningsvis vara lite reserverade. En föreningsrepresentant i en grupp säger:

”Anhöriga kanske behöver få tid på sig. Första gången kanske man mest lyssnar och andra gången med, men den tredje gången kanske man är mogen att själv börja prata om sin situation”.

Att som ny i en grupp vara lite återhållsam och ”lyssna in” och kanske känna sig lite osäker bekräftas av anhöriga i en annan grupp. Men den samlade erfarenheten i den gruppen är enbart positiva. Erfarenheterna är goda och samtalen kan vara upplyftande trots att de många gånger handlar om tunga och svåra ämnen runt den egna situationen.

De längtar till träffarna då de känner att det ger så mycket att delta.

En anhörig säger:

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

En annan anhörig säger:

Fördelar med att samtala i grupp är då man känner trygghet i gruppen och man törs ta upp saker som är känsliga och berör”.

Fördelar med att vara med i en anhörigrupp kan vara att lära känna andra och knyta nya sociala kontakter och göra roliga saker tillsammans.

En återkommande kommentar om fördelarna med att delta i en anhörigrupp är att anhöriga ges möjlighet och får hjälp av andra i gruppen att sätta ord på sina känslor.

En anhörig säger:

”Jag får bekräftat att andra reagerar likadant i besvärliga situationer”.

De besvärliga situationer som avses är när tålamodet tryter och tilltalet inte blir vänligt utan ilskan bryter igenom. Att få sina känslor bekräftade från andra anhöriga med liknande erfarenheter kan i någon mån lätta på skuldbördan.

En politiker med erfarenhet från grupper i samband med sitt yrke säger:

”Samtal i grupp är svårt eftersom personer befinner sig på så olika känslomässiga stadier och därför behövs det en professionell samtalsledare som kan hålla i en grupp, leda en process och fånga upp personer där de befinner sig”.

I fråga två kommer vi in på vilka förutsättningar som finns för att det ska bli ett bra gruppsamtal, så det återkommer lite längre fram. Flera grupper har utifrån erfarenheter diskuterat sammansättning av grupper och hur anhöriga rekryteras/erbjuds att delta i

samtalsgrupp. Här kommer det fram både positiva och negativa erfarenheter. Det kan ibland vara så att även den anhöriga har egna problem/diagnos/funktionshinder som kan bli svårhanterligt i en grupp. Exempel som ges är i samband med olika former av missbruk där det kan finnas ett medberoende.

Andra erfarenheter som kommer fram är att det kanske är i anhöriggruppen anhöriga vågar säga som det är, och då speciellt om det finns starka känslor som ex. skamkänslor. Anhöriga till personer med psykiska funktionshinder kan uppleva en känsla av skuld och ställa sig frågan, är det mitt fel? I samband med akuta omhändertaganden kanske med tvång så kan situationen för anhöriga bli oerhört kaotiska och då finns ett stort behov av individuellt stöd.

En annan, eventuell, nackdel med att delta i en samtalsgrupp kan vara att anhöriga kan känna sig tyngda av andras "elände" och må dåligt efteråt. Men från nästan alla grupper sägs, att lyssna på andra och höra deras berättelser stärker mer än att det skapar problem. Flera pekar i detta sammanhang på hur viktig samtalsledaren är för att det ska bli ett samtal som stärker anhöriga. Mer om ledarens roll kommer längre fram i texten.

En annan nackdel beskrivs som att gruppsamtal kan vara att befinna sig på "tycka synd om mig – ön". Detta beskrivs i ett studiematerial "Hållbar anhörig" från Vuxenskolan.

En personal säger:

"Det är viktigt att den anhörige tillåter att tycka synd om sig själv för den sits han eller hon är i. "Gruppsamtalet hjälper den anhörige att inte bli kvar i den känslan, för då blir man bitter".

Erfarenhet av just detta har en anhörigkonsulent från en grupp med äldre föräldrar med nu vuxna barn med funktionshinder och som finns kvar i tankar och känslor från när deras barn var minderåriga. Mycket bitterhet och negativa erfarenheter från vård och omsorg gjorde att samtalsklimatet inte var inriktat på framtid och utveckling.

Andra nackdelar med anhöriggrupper kan vara att det finns anhöriga som "svämmar över" och tar allt utrymme och som är en utmaning för den som leder gruppen. Tips på hur detta kan hanteras kommer senare.

Sammanfattningsvis är erfarenheterna från samtal i grupp enligt de flesta väldigt positiva Några citat från anhöriga som stödjer detta.

"Jag hade inte tid att komma egentligen, men jag var tvungen för att överleva. Det fanns en energi i gruppen som inte fanns någon annanstans".

"Jag har varit och är nu med i en anhöriggrupp, den första gruppen jag var med i gav mig massor av kunskap och information. Det var en lättnad, för jag visste ingenting. Nu är vi i en annan situation och den gruppen jag är med i nu gör att jag är uppdaterad och har en möjlighet att påverka verksamheten".

"Allt blir så enkelt i en sådan här grupp när man förstår varandra och det är en trygghet, en jättetrygghet. Det är inte en svaghet att visa känslor, tvärtom det är en styrka".

"En del tycker det är för enkelt med anhöriggrupper som stöd för oss anhöriga, men då har de inte förstått någonting av vad dessa träffar betyder för oss".

Det som nästan alla anhöriga säger är att det känns bra att vara den som är i fokus i samtalet i anhöriggruppen. Den närstående finns med, men fokus är på det som anhöriga gör och hur det påverkar dem, praktiskt, känslomässigt, socialt etc.

"Någon frågar hur det är med mig som anhörig".

Den positiva bilden kan bero på att de som inte tycker om gruppverksamhet, inte heller finns med i de lärande nätverken. För visst är det så att deltagande i samtalsgrupp inte passar alla och då är det gott att det finns alternativ.

Etiska dilemman

Ett vanligt dilemma som flera grupper tar upp är att det på olika sätt finns en tredje icke-närvarande person, den närstående, med i samtalen i gruppen. Anhöriga kan uppleva det besvärande att de lämnar ut sin närstående på ett negativt sätt. Det kan också finnas misstro från anhöriga till anhöriga i gruppen, ex. barn som kan misstro en förälder för att prata illa om henne/honom i en grupp.

Problem kan uppstå på mindre orter, där alla känner alla, som talesättet säger. Det är svårt att vara anonym och anhöriga kanske väljer bort alternativet att delta i en grupp av rädsla att det som sägs, nästa dag är ”ute på byn”.

Tysthetslöfte eller tystnadsplikt har alla tagit upp som en viktig förutsättning, men det går inte alltid att lita på att alla faktiskt håller sitt löfte och att det blir ett dilemma och kanske en begränsning av vad som sägs i gruppen.

Gamla konflikter mellan deltagarna som kommer i dagen kan skapa stora problem för deltagarna och inte minst för den som leder gruppen.

Deltagare som ”svämmas över” och som är distanslösa är också svårhanterligt. Det finns områden som kanske inte är så lämpade att samtala om i grupp, ex. sex och samlevnadsproblem, relationsproblem, frågor kring inkontinens kan också skapa problem för en del deltagare.

En tjänsteman i en grupp tar upp svårigheterna att prata om våld inom familjen.

”Det är inte ovanligt att våld förekommer i ett hem där en demenssjuk person vårdas. Att bli utsatt för våld av den man vårdar kan kännas väldigt skamligt och att tappa besinningen och slå den man vårdar kanske känns ännu mer skamligt, jag tror inte man tar upp sådana saker i gruppsammanhang”.

Fråga 2

Vilka förutsättningar krävs för att det ska bli ett bra gruppsamtal?

I denna fråga råder en ganska stor samstämmighet.

Syftet med gruppen och träffarna behöver vara tydliggjort innan start.

Är syftet att ge information eller utbildning? Eller är syftet att vara en stödgrupp där deltagarna bestämmer innehållet, ibland kallas dessa grupper självhjälpsgrupper.

Regler för gruppen är viktigt att också förmedla, framför allt tysthetslöfte, att det som sägs i rummet stannar där. Ett exempel på hur detta med tysthetslöfte kan göras gav en grupp. När gruppen samlas tänds ett ljus som brinner under samtalets gång och när träffen är slut blåses ljuset ut och allt som sagts ”försvinner”.

Behöver gruppen en **struktur** med förbestämda tema att prata om – ska deltagarna få frågor innan som kan de vara förberedda på?

Annat som också är viktigt är att skapa ett sätt att umgås i gruppen så att alla får ett utrymme att prata. En anhörigkonsulent berättar om en erfarenhet från en grupp där det fanns en anhörig som hade ett stort behov av att få prata, men till slut blev det ohållbart för de andra. Då kom tankarna på hur indianerna gjorde, de använde sig av en ”talpinne” som skickades runt i gruppen. Den anhöriga som hade pinnen hade ordet och lämnade vidare till nästa när hon kände sig klar.

”Tittade runt i lokalen och fick syn på en tulpan i trä som fick bli talpinne. Jag förklarade för gruppen att vi skulle prova något nytt och den som höll tulpanen fick prata och vi andra fick vara tysta och lyssna. Hade man inget säga skickades tulpanen vidare till nästa. Vi behövde bara göra det vid två tillfällen därefter hade personen ifråga förstått att de andra också behövde få tala, säger anhörigkonsulenten.

En annan grupp hade använt samma metod men istället använt en slät sten.

Gruppens sammansättning har också diskuterats och hur deltagare skall väljas ut. Ska det vara homogena grupper utifrån den närståendes diagnos/funktionshinder eller går det lika bra med blandade grupper. Det finns lite olika meningar i denna fråga och det kanske beror på syftet med gruppen. Är det utbildning så kanske det ska styra valet. Personkemin är viktig för att alla ska känna tillit och trygghet.

"Man måste känna trygghet i gruppen för att det ska fungera", säger en anhängig.

Hur många deltagare kan man vara i en grupp? Sex till åtta personer är antal som nämns. Kan det finnas barn i samma grupp som make/maka/sambo? Spelar ålderskillnader någon roll är också frågor som tagits upp.

En grupp ställde frågan om varför är det nästan bara kvinnor som deltar i anhängiggrupper? Har män inte samma behov av att samtala om svåra saker? Frågorna fanns, men inte svaren. På samma sätt som vid enskilda samtal är miljön viktig för att det ska bli ett bra samtal. En ostörd miljö med bekväma stolar bidrar till ett bra samtal.

Det som alla grupper verkar vara överens om är att **rollen som ledare** är mycket viktig.

"Ledarens ansvar är att spegla det som kommer upp, att återkoppla och ta tag i tråden när utvecklingarna infinner sig och att knyta ihop säcken så att alla går därifrån med bra minnen av samtalet".

En bra ledare styr samtalet så att alla kan komma till tals. Ledaren behöver kunna locka fram skratt och glädje men också kunna stötta någon som är ledsen.

"Samtalsledaren behöver vara strukturerad, mogen och utbildad".

"En bra och strukturerad samtalsledare, som är lyhörd för gruppen och personerna i gruppen".

Orden som används för att beskriva en bra samtalsledare varierar, men de ord som återkommer är lyhördhet, empati, lugn och trygg, tydlighet är bra. Att kunna sätta gränser och skapa ett gott klimat i gruppen, och att inte vara rädd för svåra ämnen bidrar också till ett bra samtal.

Det kan bli många trådar att försöka hålla i, så flera har förslagit att om möjligt ha två ledare i en grupp.

Reflektioner

"En del tycker det är för enkelt med anhängiggrupper som stöd för oss anhöriga, men då har de inte förstått någonting av vad dessa träffar betyder för oss".

Jag fastnade för detta citat från en anhängig. Eftersom jag som anhängigkonsulent haft förmånen att få leda/delta i samtalsgrupper med anhöriga så kan jag verkligen känna igen det som sägs. Min erfarenhet är inte att det bara är kvinnor som deltar i samtalsgrupper, jag har haft en grupp bestående av sju män, vilket var en fantastisk upplevelse. Dessa män hade definitivt inte svårt att prata om svåra saker, snarare tvärtom. Kan det hänga samman med att det är vanligt med kvinnor som samtalsledare och kvinnor som bjuder in?

Vilka är det som tycker det känns intressant och givande att delta i en samtalsgrupp? Många anhöriga ställer sig lika frågande som den citerade anhörige. Vad är det som gör att inte alla upplever det positivt? Beror det gruppens sammansättning, beror det på ledaren, inbjudan, tider, lokaler eller var beror det på? Tänker anhöriga att delta i sådana "gnälliga" möten det passar mig inte, ex. tycka synd om mig – öh.

Som vanligt är frågorna fler än svaren.

Även denna gång har vi fått en dikt, denna gång från Borlänge, som belyser temat samtal och de ord som används i samtal.

Tänkvärt

Tänk vad en mun kan ställa till
Den kan säga precis vad den vill
Såra och förnedra, skräna och gå an.
Det kostar ju ingenting, ett förfluget ord
Från man till man.

Den kan utlösa världskrig
Och skilja mig ifrån min vän.
Ett lika effektivt och billigt vapen
Har nog ingen uppfunnit än.
Ordets makt är väldigt stor,
Större än vi kanske tror.

Den kan också få mitt hjärta
Att klappa varmt och ömt.
Med några vackra ord från en vän,
Som jag om så länge drömt.
Det finns ingenting som binder
Oss vid varandra så.
Varken bojar eller hinder
Kan denna kraft uppnå.

Så använd munnen rätt och tala väl.
Tänk på att vackra ord
Är som vackra blommor.
När de träffar en medmänniskas själ,
sjung en stump med den ibland
Och knyt små fina kärleksband.

Sammanställt
Jan-Olof Svensson