

Manual til samtalemakker-sparring

Brug hinanden

Et nationalt netværk for pårørende til mennesker med demens

Formål

At du som frivillig samtalemakker skal være sparringspartner for en anden pårørende og derigennem give den pårørende en oplevelse af at føle sig mødt i en tid, hvor der kan opstå mange spørgsmål, og hvor det kan være svært at finde nogle ligesindede at tale med, som forstår situationen.

Kontaktpersoner

Projektleder Jean Vennestrøm, ph.d., tlf. 88440420/21280551 eller mail: paaroerende@alzheimer.dk

Demenslinien, hvor der er tre demensfaglige medarbejdere, der besvarer opkald på tlf. 58505850.

Samtalernes form

Samtalerne foregår på telefon eller mail. Hvis du gerne vil have mødet fysisk, er det op til dig at forelægge det for den pårørende.

Hvad er forskellen på faglig rådgivning og erfaringssparring?

Du skal ikke være ekspert i demens eller sorghåndtering. Du skal være en ligeværdig samtalepartner.

Det betyder, at du skal være i stand til:

- at lytte til den pårørende
- spørge ind til, hvad den pårørende har brug for
- komme med råd, som du måske selv har haft gavn af, eller som du har fået fortalt af andre og tænker kunne være gavnlige for den pårørende
- fortælle om din egen situation, hvis det giver mening i selve samtalen

Det vil ofte være den pårørende, som taler mest i jeres samtale, fordi de har brug for at få lettet deres hjerte, blive hørt og ikke mindst føle, at de ikke er til besvær med deres situation.

Det kan være en tung samtale, fordi den pårørende i mange tilfælde vil ringe op med et problem eller med en frustration. Det gælder ikke om at fjerne denne oplevede byrde, men det kan være, at du også kan spørge til gode stunder, så du bidrager til at skabe et større perspektiv. Det kan også være, at du kan høre ind til, hvornår det faktisk lykkes for den pårørende, så denne får øje på de små daglige succeser.

På den måde er forskellen på jer i samtalen, at den pårørende er kørt fast i sin situation og sit liv, mens du prøver at skabe et rum til det og måske hjælper med at få det løsnet lidt op.

Det er ikke intentionen, at du skal løse den pårørendes situation eller problem. Hvis du har en løsning, der har virket for dig, er det fint, men det kan også være, at du må sende den pårørende videre til en fagperson, eller at I må tale jer ind i, at situationen ikke kan løses.

Hvis situationen ikke kan løses, og I kommer frem til det, kan I prøve at tale om, hvordan den pårørende kan få det til at fylde lidt mindre? Kan den pårørende måske fokusere på andre ting i livet eller hos sin kære med demens?

Det er ikke altid, at situationen kan blive, som man ønsker det, men måske kan man få noget godt ud af situationen alligevel.

Øvelse 1:

Hvordan vil du gerne være som samtalemakker? Hvad er vigtigt for dig?

Øvelse 2:

Det kan godt blive svært at være i samtalen, når en person er meget frustreret. 1) Fordi det ikke er sikkert, at man har noget godt svar til dem, og 2) fordi personen ofte bliver ved med at vende tilbage til sin frustration og dermed kan have svært ved at tale om andet.

Formålet med øvelsen er, at du får tænkt over, hvordan kan du gå til en person, som er meget frustreret? Det er ikke sikkert, du kan løse problemet, og det forventes heller ikke.

Hvordan kan jeg spørge godt ind, hvis personen er meget frustreret:

Eksempler på spørgsmål:

1. Hvornår opstår frustrationen hos dig?
 - Prøv at få nuanceret frustrationen lidt. Ofte er frustrationen rodet sammen af mange forskellige ting, som gør problemet endnu større.
2. Hvad har du tidligere gjort for at få løst netop dette problem?

- Det kan godt være, at de ting ikke har virket. Det kan være, at de skal prøves igen. Eller det kan være, at de faktisk virkede lidt.
3. Er der noget, som har ændret sig fra før til nu ift. at få løst problemet?
- Hvis noget har ændret sig, kan den pårørende så gøre noget ved det? Det kunne fx være, at ens kære er længere i sit demensforløb og er blevet mere udfordret, og så vil svaret være nej. Det kan også være, at den pårørende selv er blevet så træt af det hele, at man kun prøver halvhjertet og oplever, at tingene ikke virker, selvom situationen faktisk er den samme.
4. Er det et problem, der kan løses, eller måske kun blive lidt bedre?
- Det at få øje på, at det både kunne være værre, men også at det faktisk går lidt bedre nu, kan være med til at sænke selve frustrationen. Det kan danne lidt håb.
5. Er der nogen i dit netværk, som vil kunne hjælpe dig i denne her situation?
- Hvem er der i den pårørendes netværk lige nu?
 - Hvad vil være en hjælp for vedkommende?
 - Er de blevet spurgt tidligere? Hvorfor sagde de nej/fra der? Det kan jo være, at tidspunktet passer bedre nu.

Din opgave:

Hvordan kan du ellers spørge ind – og hvad vil du selv foretrække at blive spurgt om, hvis du er meget frustreret? Skriv forskellige forslag ned.

Det kan også være, at du hellere vil foreslå den pårørende at gå en tur, slappe af eller noget helt tredje.

Hvilke erfaringer har du, som du kan trække på som samtalemakker?

Som samtalemakker er du selv pårørende. Det betyder, at du har eller har haft demens tæt inde på livet, hvad end din relation er til din kære med demens.

Den erfaring er guld værd for andre. For det at få talt om tingene kan være med til at få løsnen op i forhold til krop og sind og dermed begynde at kunne håndtere udfordringerne.

Men for at du kan blive god til at dele din erfaring, er det vigtigt, at du selv er klar på, hvilken erfaring du har med dig. Det er ikke sikkert, du kan huske det hele lige nu og her, og noget vil naturligt komme frem, når du taler med den pårørende i telefonen. Men det er godt at have gjort sig nogle overvejelser, inden du skal til at være aktiv samtalemakker på telefonen.

Øvelse 3:

Spørgsmålene her har til formål at komme tættere på din erfaring som pårørende. Besvar spørgsmålene, så godt du kan, og prøv at komme lidt dybt omkring dem.

1. Hvilken relation har du til din kære med demens?
2. Hvor længe har du været pårørende?
3. Hvornår fandt I ud af, at der var tale om en demenssygdom?
4. Hvilke følelser opstod hos dig, da du hørte, at din kære havde demens?
5. Talte du med nogen om din situation?
6. Hvad var vigtigt for dig at tale om? Hvorfor?
7. Hvilken rolle indtog du i hverdagen med demens?
8. Var det en rolle, du selv tog på dig, eller blev den naturligt givet?
9. Var der nogen, der kunne hjælpe dig til at stå i den svære situation? Rakte du selv ud, eller kom nogen til dig? Hvis du selv rakte ud, hvordan spurgte du så om hjælp?
10. Var der nogle særlige tiltag i hverdagen, som du var med til at få sat i gang?
11. Hvad gjorde du for at trives i hverdagen?
12. Oplevede du selv belastningsreaktioner? Hvis ja, hvad gjorde du da ved det?
13. Hvordan fik du skabt gode oplevelser med din kære med demens (på trods af sygdommen)?
14. Gjorde du noget særligt for, at din kære med demens skulle føle sig godt tilpas og ikke opleve sig som en belastning?
15. Hvordan har du håndteret din sorg? Hvordan har du igennem sygdomsforløbet skabt dig en ny tilværelse?
16. Er der en særlig erfaring, som du gerne vil dele?
17. Er der et særligt emne, som har optaget dig som pårørende?

Hvordan undgår man at virke bedrevende?

Det er vigtigt, at samtalen er en samtale mellem to ligesindede. Det betyder, at du skal give plads til, at den anden får talt ud (men også, at du selv får talt).

Hvis du oplever, at den anden er meget talende, kan du venligt sige, at *"jeg vil gerne lige vil indskyde nogle erfaringer/overvejelser, og vil du høre det til ende, da jeg tænker, det kan være givtigt"* – ofte er den megen tale et udtryk for, at de ikke er blevet hørt i lang tid og derfor virkelig har brug for at få lettet hjertet.

Hvordan kan du starte samtalen?

For at I skal få en god samtale, kan du starte med kort at ridse op, hvad der skal ske.

- Tak for din henvendelse
- Jeg vil rigtig gerne lytte til dig og det, du har på hjerte
- Jeg vil også gerne høre om, hvad du har brug for fra mig i vores samtale i dag?
 - Vil du gerne have sparring på et specifikt problem/situation?
 - Har du brug for at få lettet dit hjerte?
 - Skal vi have sat nogle perspektiver på din udfordring/situation?

På den måde får I hurtigt afklaret/talt om, hvad der kan være givtigt for den pårørende.

Det kan være, at der opstår mere undervejs i samtalen, eller du får øje på noget vigtigt. Så skal du selvfølgelig sætte ord på, hvad du ser, og at det kan være noget, I får talt om i jeres næste samtale. Dog skal du huske, at det stadig skal være den pårørendes problem, der er udgangspunktet.

Hvis den pårørende er i tvivl om, hvad denne konkret skal tale om – måske fordi der er så meget – så start med at spørge, om vedkommende vil fortælle lidt om sin hverdag og sin nuværende situation i forhold til sit liv med sin kære med demens. På den måde kan de få åbnet lidt op, og der kan vise sig nogle ting, som de gerne vil dykke mere ind i, eller hvor de kan mærke, at det er noget, der tynger dem.

Samtalens varighed

Det er ikke hensigten, at jeres samtale skal vare flere timer, men i udgangspunktet ca. 30-60 minutter.

Det er en god idé at aftale fra starten, hvor lang tid der er sat af. Det er fint at sige, at *"vi tager dette emne i dag i en halv time, og så kan vi altid lave en aftale mere"*.

På den måde bliver det også tydeligt for den pårørende, hvordan samtalen er prioriteret, og I får fat i det vigtigste.

Varigheden kan også ses som, hvor mange gange en pårørende må kontakte dig. Det er der ikke noget fast tal på. Men vi ser oftest, at det ender med at være ca. 3-4 samtaler, før behovet ikke er der mere.

Det kan også være, at du foreslår, at den pårørende bliver sat sammen med en anden samtalemakker for at få nogle andre input. Det behøver der ikke være noget dårligt i. Tillige har den pårørende også mulighed for at tale med Alzheimerforeningens demensfaglige rådgivere på Demenslinien.

Husk, at det er den pårørende, som skal være aktiv i sit liv og føle sig mødt og hørt. Det kan som sparringspartner være nemt at overtage problematikken, fordi ens gode hjerte løber lidt af med en. Men her skal ansvaret tilbage til den pårørende. Det er dem, som står i situationen, og bliver det for tungt eller for meget for dig, så henvis til Demenslinien eller til demenskoordinatoren i den pårørendes kommune. Alle har mulighed for at bruge begge dele gratis.

Så er jeres samtale der, hvor du føler, at det dræner dig, eller at du taler for døve ører, så tøv ikke med at henvise videre.

Hvad er vigtigt, når man skal være god i en samtale (lytte/tale)

Du skal være aktiv i samtalen, selv om du også skal lytte. Når vi lytter aktivt, så vil vi i et fysisk møde læne os frem, nikke, smile og sige ja, okay, hmm eller noget andet, der viser, at vi er aktive ind mod den anden. Når du er i telefonen, er det lidt sværere, fordi du ikke har dit kropssprog at læne dig op ad, men kun din stemme.

Det kan derfor undervejs være en god idé, at du siger:

- Ja
- Okay
- Prøv at fortælle lidt mere
- Kan du uddybe det lidt nærmere for mig
- Ej, det kan jeg godt se
- Det kan jeg godt forstå
- Ja, der blev det vist lidt svært
- Nå, gjorde hun/han det
- Hmm
- Ha,ha (griner let)
- Virkelig?

Det skal ikke være påtaget, så det skal være naturligt for dig at komme med disse udsagn. Nogle af dem passer måske bedre til dig end andre, og så bruger du selvfølgelig bare dem. Du skal gerne få den pårørende til at føle sig imødekommet i telefonen.

Bekræft, at I har en fælles historie

Den pårørende ved, at du også er pårørende til en kær med demens og ikke ekspert. Derfor er det fint, at du fortæller, at du har oplevet noget lignende og så kommer med en kort historie, der matcher den anden. Det skaber tryghed og troværdighed, og på den måde bliver I ligeværdige. Du er jo en af dem, som er kommet igennem forløbet og er kommet videre.

Men det er vigtigt, at du ikke matcher historie hele tiden i løbet af samtalen, for så kan det opleves som trættende for den pårørende og i nogle tilfælde bedrøvelende.

Prøv dig lidt frem, for der er ikke et facit. Du skal involvere dig med dig selv og din historie, og nogen vil virkelig synes, at det er rart, at andre også møder fx underlige situationer eller grænseoverskridende adfærd. Det er jo lige netop det, de ikke kan finde i deres netværk og derfor, at de ringer.

Øvelse 4:

Hvad vil du gøre, hvis den pårørende ikke kan få samtalen til at flyde?

Kan eller skal vi stoppe samtalen?

Du kan risikere, at det kan være vanskeligt at samtale med den pårørende.

Det kan fx være, at vedkommende:

- ikke gider, at du taler, og uforvarende kan komme til at overtage samtalen.
- ikke respekterer den varighed, I har aftalt for samtalen, og gerne vil have mere taletid.
- græder meget og skal have anden hjælp end den, du kan tilbyde
- bliver vred, fordi personen føler, at du kommer med råd, som denne ikke kan bruge eller allerede har afprøvet
- ringer med det samme problem igen og igen
- taler om andre ting end udfordringer med demens

Du er velkommen til at sige:

- at du kan høre, at du ikke er den rette til at hjælpe, og at du vil henvise til, at de ringer på ny til projektleder Jean Vennestrøm tlf. 88440420/21280551 eller mail: paaroerende@alzheimer.dk og får et andet match.
- at du kan høre, at de har behov for en mere professionel og faglig støtte, og derfor vil du anbefale, at de ringer til Demenslinien på tlf. 58505850 eller til demenskoordinatoren i deres bopælskommune.

Hvis den pårørende bliver skuffet over, at du ikke ser dig selv som det rette match, er du velkommen til at sige, at "du kontakter projektleder Jean Vennestrøm med henblik på at kontakte personen, så de kan blive taget godt hånd om fra Alzheimerforeningen." Derfra ringer eller skriver du til os (tlf. 88440020/21280551 eller paaroerende@alzheimer.dk), og så tager vi over.

Hvad skal jeg gøre, hvis den pårørende græder meget i telefonen?

Det er helt almindeligt, at den pårørende er meget frustreret og ked af det. Derfor forekommer det ofte, at personen græder.

Det bedste, du kan gøre, er at sige, at det er okay, at de bliver kede af det, og at det er en svær tid. Hvis det er en, som græder rigtig meget, kan du spørge:

- Vil det være bedre, at vi taler sammen på et andet tidspunkt, så du lige kan få lov til at samle dig lidt?
- Er det særlig svært i dag for dig, så kan vi aftale en anden dag?
- Er det for svært for dig overhovedet at tale om? Vil du hellere tale med en professionel fx fra Demenslinien eller din demenskoordinator i kommunen?

Du skal selvfølgelig også kunne være i samtalen. Hvis du oplever, at det er for hårdt for dig, fordi personen græder meget, så skal du sige fra.

Du kan altid kontakte projektleder Jean Vennestrøm (mail: paaroerende@alzheimer.dk), og så finder vi en anden samtalemakker eller hører den pårørende, om de hellere vil tale med fx Demenslinien.

Det er også muligt for dig at få supervision/sparring fra en af vores dygtige demensfaglige medarbejdere på Demenslinien. Her kan du fx tale med dem om, hvorfor det bliver vanskeligt for dig, eller om du kan gribe det an på nogle andre måder for at nå ind til den pårørende.

Hvis du gerne vil have supervision, så skriv en mail til os, så får vi sat dig i forbindelse med den rigtige.

Hvor kan du sende de pårørende hen, hvis det bliver for svære spørgsmål?

Du er ikke ekspert, og derfor forventer vi heller ikke, at du kan besvare alle spørgsmål, som de pårørende måtte have. Det er en ligeværdig samtale og ikke en fagprofessionel rådgivning.

Det betyder ikke, at du ikke må svare, hvis du har svaret på deres spørgsmål. Men hvis du gerne vil sende dem videre, kan du henvise dem til Demenslinien på tlf. 58505850 eller demenskoordinatoren i kommunen.

Til sidstnævnte har de ofte selv kontaktdata, og skulle de ikke have dem, kan de ringe til kommunen og blive henvist til demensteamet eller søge det frem på kommunens hjemmeside.

Pauser i samtalen

Vi vil ofte gerne have, at samtalen bare flyder, også når vi er på telefonen. Det kan hurtigt virke pinligt, hvis der er for mange lange pauser undervejs i samtalen. Men når vi har svære og følsomme samtaler, er det naturligt, at der er behov for pauser.

Det kan være, at den pårørende lige skal sunde sig efter at have fortalt om noget svært. Det kan også være, at du eller den pårørende har brug for at tænke sig om.

Giv plads til pausen. Italesæt eventuelt, at *"det er i orden lige at tage en pause"*, eller *"jeg har lige brug for at tænke mig om et øjeblik"*. På den måde bliver det ikke noget mærkeligt, men naturligt.

Når den, vi taler med, er meget forskellig i tempo i forhold til os selv

Det er meget forskelligt, hvor hurtigt vi taler. og især også hvor hurtigt vi opfanger de ting, vi taler om.

Det er forholdsvis nemt at tale sammen i telefonen, når vi har samme tempo og forståelse. Det er omvendt langt sværere, hvis det ikke forholder sig sådan. Her skal du undersøge, hvad der er behov for at sige til den pårørende.

Hvis denne taler meget hurtigt, er det okay at bede om, at de taler lidt langsommere og måske forklarer lidt mere uddybende.

Hvis vedkommende taler meget langsomt, så skal du passe på, at du ikke bryder forstyrrende ind. Det kan være, at de af natur taler langsomt, men det kan også være, at de er i en sorg eller krise, hvor det for dem er svært at agere hurtigt og

dermed også tale hurtigt. Her er du nødt til at omstille dig ift. at være afventende, undersøgende og også gerne sætte dit eget tempo lidt ned.

Skal jeg som samtalemakker hjælpe den anden til adfærdsændring?

Som samtalemakker giver du sparring, ikke rådgivning. Det er ikke din opgave at sikre eller skubbe på for, at den pårørende får gjort noget ved sin situation.

Det vil være naturligt, at I taler om løsninger, som den pårørende kan bringe ind i sin hverdag. Du er dog ikke ansvarlig for, om de gør det.

Hvis I ringer sammen flere gange, og de vender tilbage til, at de ikke har benyttet den løsning, som I har fundet frem til, kan du spørge ind til, hvad der står i vejen for, at de får gjort det. Du kan også spørge til, hvorvidt I skal tale mere om, hvordan det bliver en realitet.

Det kan godt være frustrerende at være sparringspartner i en sådan situation, fordi der ikke sker noget hos den pårørende. Men det er en del af processen.

Det kan være, at der skal mange tilløb til, før den pårørende kan gøre noget ved det. Det kan også være, at de godt kan se det, men at deres overskud er så lavt, at det ikke bliver til noget.

Hvis du oplever, at du kommer til kort i forhold til at kunne føre en fornuftig samtale, kan du spørge til, om I skal lade det ligge og tale om noget andet? Eller om de synes, at de har fået den hjælp, de skulle bruge og så hellere vil afslutte samtaleforløbet?

Samtalens forløb

På den følgende side finder du en skabelon, som du kan have liggende, når du har samtalen med den pårørende.

Det kan være, at det kun er relevant i starten, og efterhånden som du vænner dig til at have sparringen, glider det mere naturligt. Det er helt op til dig.

Fase 1: Etabler respektfuld og omsorgsfuld kontakt til den pårørende

Som nævnt tidligere, så er det vigtigt at få sat rammen fra start. Hvor lang tid har vi? Hvilken problematik skal vi tale om i dag?

Fase 2: Afklar situationen

Start med at få den pårørende til at forklare sin situation så godt som muligt. Undervejs spørger du nysgerrigt ind, fx

- Hvad har den pårørende tidligere gjort i denne situation?
- Hvorfor er situationen anderledes end tidligere?
- Er det et nyligt problem, eller har det stået på længe?
- Er den pårørende ved at være så frustreret over problemet, at de har svært ved at handle?

Prøv undervejs at opsummere, især du oplever, at I kommer ud af et andet spor.

Fase 3: Dialog og spørgsmål

Her kommer du mere på banen med, hvordan dine erfaringer er, og hvad du tænker, man kan gøre i situationen. Det kan godt være, at du oplever, at fase 2 og 3 går lidt ind i hinanden. Det må de gerne.

Fase 4: Afrund samtalen

Når der er ca. 10 min. tilbage af samtalen, gør du opmærksom på det, så I ved, at I snart skal til at runde af. Det kan godt tage lidt tid, fordi der måske er behov for præcisering af, hvad den pårørende kan prøve på herfra.

Det kan også være, at den pårørende har brug for at fortælle lidt mere. I det tilfælde kan du sige, at *"det er fint, men i så fald må vi skippe at opsummere, da vi slutter om 10 min."*

Husk! Der skal også være plads til at få aftalt tidspunkt for en ny samtale.