

MEN HVA GJØR DET MED DEG?

Selvorganisert selvhjelp - en ressurs for enkeltmennesket og for frivillige organisasjoner.



Av: Kari Witzøe. Selvhjelp Norge. Daglig leder for distriktskontoret for Hordaland, Sogn og Fjordane. www.selvhjelp.no

Foto: Selvhjelp Norge.

Erna Majormoen i Selvhjelp Norge, skrev i desember-utgaven generelt om «Selvorganisert selvhjelp som styrkingsverktøy og mulighet, alene og sammen med andre». Her ser jeg nærmere på hvordan det er relevant for folk som er rammet av sykdom, og for pasientorganisasjoner?

Forskjellige mennesker, ulike reaksjoner

Når sykdom rammer oss, vil vi mennesker reagere forskjellig, fordi vi er forskjellige. Hvilken type sykdom vi får, har selvsagt også betydning, for hvordan vi reagerer. Ved sykdommer som sarkoidose, kan veien fram til at diagnosen stilles, være lang. Det synes ikke på deg at du har sykdommen, og noen symptomer kan være forskjellige fra person til person. Det kan skape vanskeligheter både for deg, og for andre mennesker. Som om det ikke er nok, vet du ikke om du må leve med denne sykdommen resten av livet, eller «bare» i noen år.

Tanker - handlinger, - relasjoner

Mestring av noe som er vanskelig, handler om hvordan vi takler det vi opplever av, følelser og tanker (kognitivt), og hvordan vi handler i situasjonen (atferd). Når dette «noe» varer over lang tid, kan det hende at vi også må involvere andre personer i det som skjer med oss. Det som skjer med deg som er syk, påvirker, hvordan du lever livet ditt, alene og sammen med andre. Når en i familien blir syk, påvirker det hvordan de som står hverandre nær har det med hverandre, alt etter hvordan sykdommen rammer, (relasjonelt). Det betyr at sykdom får betydning for både den som rammes og de pårørende.

Vanskelige prosesser - vanskelige følelser

Det kan være en lang følelsesmessig prosess å håndtere det å få en sykdom. Mange følelser er vanskelige, og kan være ubehagelige å kjenne på. Veldig vanlig er det at vi skyver dem bort, avleder dem ved å tenke på noe annet, gjøre noe praktisk. Følelsene er også vanskelige å sette ord på, fordi vi ofte har lite erfaring med å snakke om dem. Bitterhet er en slik følelse. Sorgen over at livet ble helt annerledes enn vi hadde tenkt. Men hvorfor er det vanskelig å snakke om det som gjør vondt? Kanskje fordi vi, når vi viser følelser, samtidig får en opplevelse av å blottstille oss, og kan bli redd for hva de tenker om oss. Kanskje, vi tier, for å beskytte andre, slik at de ikke skal bli lei seg, eller bekymre seg for hvordan vi har det? Menn og kvinner har også

ulik kultur for det å håndtere slikt.

«Følelsene er vårt signalsystem for hvordan vi har det med oss selv og andre», sier den «vandrende psykolog» Aksel Sindre Sinding (nrk.no/verdiorsen/2017).

Han sier at følelsene våre signaliserer behov, og hjelper oss å regulere avstand og nærhet til andre, egne behov og grenser. Følelser kan ikke dyttes bort eller undertrykkes. (Sinding, 2017). Det å være godt kjent med egne følelser kan derfor være viktig, når vanskelige ting hender deg og dine. Er du ikke allerede godt kjent med dine egne følelser, skal jeg si mer om hvordan du kan bli det nedenfor. Deltagere i en selvhjelpsgruppe gir deg en slik mulighet.

De fleste av oss har gjennom levd liv og i samhandling med andre, utviklet reaksjons- og handlingsmønstre som vi bruker i gode og vanskelige situasjoner. De kan være mer eller mindre hensiktsmessige når nye problem oppstår, og vi er ikke alltid bevisst dem. Om vi våger å bli mer kjent med hvilke mønstre og strategier vi selv bruker og, gjøre oss bevisste på hva opplevelser og hendelser gjør med oss, kan vi også bedre finne ut hvordan vi kan håndtere det som skjer. Dette er en prosess vi må gjøre selv og erfaringer fra levd liv, erfaringer du gjør i øyeblikket, er en god innfallsvinkel til å gjøre nettopp dette.

Når erfaringer blir kunnskap, blir de anvendelige - verktøyet er refeleksjon.

Erfaringskunnskap er sannhet basert på personlig erfaring med et fenomen, skriver Borkmann (1999). Men ikke alle erfaringer vi gjør, blir til kunnskap. For å gå fra erfaring til kunnskap, trenger vi å reflektere over det vi har opplevd slik at det skaper mening og sammenheng for oss. (Borkmann, 1999). I erfaringene ligger følelser og mestringsstrategiene vi bruker. Det å dele erfaringer og opplevelser med andre, gjør refleksjonsprosessen ofte bedre. Derfor kan selvhjelpsgrupper være brukbart sted å begynne.

I selvhjelpsgruppa blir min deltakelse til nytte for andre - og omvendt.

Selvhjelpsgrupper består av en liten gruppemennesker som alle har et problem, noe vanskelig i livet sitt, som de vil gjøre noe med. Målet for deltakere i grupper er ikke alltid å finne en løsning, men like mye å finne ut av hvordan du kan leve best mulig med et problem. Samtalen er kjerneaktiviteten i gruppa, verktøyet for refleksjon, læring økt bevissthet om egne følelser, tanker og handlinger. Taushetsplikten er vesentlig for å bygge tillit til hverandre, kjennskap er viktig for å skape trygghet til å dele erfaringer og reflektere rundt egen situasjon og problem

Fortrolige fremmede

Om det kan ta lang tid fra du får en sykdom, til du og de viktige andre i ditt liv aksepterer at den er der, og dere har funnet ut hvordan dere kan leve med den, best mulig. Den syke og de pårørende har hver sine prosesser på dette, og kan trenge et «refleksjonsrom» sammen med andre.

Det å snakke med noen utenfor familie- og vennekrets gjør det mulig å sette ord på tanker og følelser uten å være redd for de næres reaksjoner, du slipper å være redd for at de blir bekymret eller lei sei. I selvhjelpsgruppa er det er din opplevelse som står i sentrum for det du deler.

En igangsetter kan bidra til oppstart, slik at gruppa får laget taushetsregler og rammer for møtene. Han/hun formidler prinsipper og verktøy som gruppene kan bruke for å få samtalen på rett spor.

SMISO Hordaland - et eksempel

SMISO Hordaland setter i gang mange selvhjelpsgrupper. Bjørg Nilsen er igangsetter og forteller at det ligger litt arbeid i å få folk til å delta i slike grupper. Mange synes det er ukjent og skummelt, men når de først begynner er de oftest veldig glad for at de våget å bli med. Det kjennes godt å oppdage at du ikke er alene om å ha det slik du har det. Selv opplever jeg ofte at folks har en sterk frykt for å møte noen de kjenner i gruppa, noen de ikke ønsker å vise at de har et problem. Da pleier jeg å fortelle at mange andre også opplever den samme frykten, og at alle har risikert like mye ved å møte. Veldig ofte går dette bra, også i små samfunn. (Brottveit, 2014).

I en studie gjort om pårørendes deltakelse i en selvhjelpsgruppe, omtalte deltakerne gruppa slik: «Felleskap», «pustehull», «Rådgivning» og «Selvtillit» (Hjelper selvhjelp?). Agderforskning. Prosjektrapport 01/2011). Her kunne det stått noen flere setninger om nettopp disse stikkordene – altså en utdyping/forklaring, og et sitat fra en deltaker.

Organisasjonene har jo både likepersoner og ulike aktiviteter der medlemmer deler erfaringer, så hvorfor selvhjelpsgrupper?

Likepersonene gjør et verdifullt arbeid i organisasjonene. De kan både vise vei og tenne håp gjennom å dele sine erfaringer, og særlig i tiden etter at diagnosen er stilt. Aktiviteter i organisasjonene, er viktige og gode arenaer for å dele erfaringer med andre som er i liknende situasjoner. Noen ganger er det viktigste at det er et sted å være sammen og bare føle seg «normal», et fellesskap med likesinnede.

Noen organisasjoner har ulike former for uformelle «sofaprater» for medlemmer som ønsker å delta i selvhjelpsgrupper. Der er målet å snakke sammen om det å leve med sin sykdom og endringene det medfører. Utfordringene de møter, får jeg høre, er at de mangler noen rammer for samtalene, at det kan bli uklart hva de snakker om, eller at praten domineres av noen, mens andre ikke kommer til. Det kan også være vanskelig å snakke om det som er sårbart, når møteplassen er åpen og uformell. Hos andre igjen, handler praten mest om erfaringer i behandling og med medisiner, tanker om behandlere og systemet. Men kanskje «sofapraten» kan være et startsted for å delta i grupper?

Selvhjelpsverktøy og selvhjelpsgrupper tilbake som ressurs der det startet – hos folk som opplevde å ha et felles problem.

Selvorganiserte selvhjelpsgrupper er ikke noe nytt fenomen. Selvhjelp i gruppe oppsto som en tilnærming for å mestre et problem, i grupper som ofte ble til organisasjoner. Selvhjelp Norge forvalter og viderefremmer erfaringskunnskap fra deltakere i mange slike grupper, gjennom flere tiår. Mange har bidratt inn i dette, for eksempel Angstringen, IKS/Spiseforstyrrelsesforeningen og 12-trinnsgrupper i Anonyme Alkoholikere. Idag bruker mange organisasjoner selvhjelpsgrupper som en form for medlemsstøtte. Noen er mer likepersonsstyrte enn andre. Mange likepersoner har deltatt på opplæring hos Selvhjelp Norge og startet gruppe i sin organisasjon i etterkant.

Det er bred politisk enighet om at profesjonelle behandlere og hjelpere skal gi behandling og veiledning. Det er også bred enighet om at folks egne ressurser og kunnskap om sin situasjon, er viktige og nødvendige inn i det å håndtere konsekvenser av sykdom og livsproblemer.

I dette trenger folk noen ganger flere verktøy, andre ganger selvhjelpsgrupper som en arena for å mobilisere egne ressurser. Det er grunnlaget for at Helsedirektoratet utarbeidet en Nasjonal plan for selvhjelp allerede i 2004, revidert i 2014.

Selvhjelpsarbeidet skjer lokalt – og i samarbeid med andre

For at folk skal kunne delta i en selvhjelpsgruppe, må de få informasjon om hva det er, og nytten deltakelse kan ha. Vi vet at de som informerer må ha nok kunnskap og en positiv holdning til selvhjelpsarbeid for at så skal skje. Da trengs opplæring, noe Selvhjelp Norges distriktskontorer kan bidra med.

Vi vet også at det er lurt at flere aktører i et område eller et lokalsamfunn samarbeider om å informere og legge til rette for oppstart av grupper. Distriktskontorene kan bidra med kunnskap og erfaringer fra mange lokalsamfunn med hvordan dere kan gå fram for å få det til. Slik kan dere også få med både offentlige instanser og andre i tillegg til frivillige organisasjoner i et lokalt samarbeid/dugnad/aktivitet/handling.

Nå kan organisasjonene ta selvorganisert selvhjelp inn igjen som ressurs i de miljøene de ble utviklet – der folk som opplever et problem kommer sammen for å gjøre noe med det, i fellesskap.

Sarkoidoseforeningen kan kontakte andre pasientorganisasjoner lokalt og gå sammen om oppstart av en gruppe der felles utgangspunkt er det å leve med kronisk sykdom? Likepersoner kan delta i opplæring i selvhjelp og igangsetting av grupper, slik at kunnskapen og ferdighetene blir en ressurs dere har i organisasjonen?

Ønsker dere å snakke videre om dette, kontakt gjerne distriktskontorene våre.

Mer informasjon finner du på www.selvhjelp.no.

Fakta om Selvhjelp Norge finner du på neste side.

Fakta

Kilde: Selvhjelp Norge - Hilde Nøkleberg

Hva er selvorganisert selvhjelp?

Vi kan bruke selvhjelpsforståelsen selv, eller sammen med andre.

Selvorganisert selvhjelp tar utgangspunkt i mennesker som på egen hånd ønsker å gjøre noe med et problem de sliter med. Det handler om å bevisstgjøre egne tanker, følelser og holdninger. Styrke evner og muligheter til å delta i egen mestringsprosess, selv ta ansvar for egen livssituasjon og for hvordan vi håndterer følelsene rundt problemet. Vi har alle kunnskap om eget problem som vi kan bruke for å få det bedre, og vi har alle krefter vi kan hente fram.

En selvorganisert selvhjelpsgruppe er et fellesskap av mennesker som sliter med ett eller flere livsproblemer. Selvhjelpsforståelsen er også et verktøy vi kan bruke i selvhjelpsgrupper, uavhengig av status, alder, kjønn, problem, med eller uten en bestemt sykdom eller lidelse. For å delta må du selv ha vilje og motivasjon til å gjøre en endring i livet. Gruppene kan få hjelp til å komme i gang, og leder deretter seg selv med utgangspunkt i erfaringsbaserte rammer og prinsipper for møtene. Det er gratis å delta og du trenger ingen henvisning, men det krever aktiv deltakelse.

I gruppa kan vi tilegne oss ny innsikt, få øye på nye muligheter og finne en vei videre. Det handler om å erkjenne hvordan livsproblemer preger oss, akseptere hva det innebærer og mobilisere krefter til å gjøre noe med det.

Om Selvhjelp Norge

Selvhjelp Norge er et nasjonalt kompetansesenter for selvorganisert selvhjelp som jobber på oppdrag fra Helsedirektoratet etter Nasjonal plan for selvhjelp (IS-2168). Planens visjon er at alle i Norge skal vite hva selvorganisert selvhjelp er, og kunne ta kunnskapen i bruk når livsproblemer oppstår.

Den nasjonale satsningen på selvorganisert selvhjelp er en del av folkehelsepolitikken, og er innarbeidet i flere politiske dokumenter, blant annet Folkehelsemeldingen

- Mestring og muligheter (2014–2015) og regjeringens strategi for god psykisk helse
- Mestre hele livet (2017–2022).

Selvhjelp Norge har et hovedkontor og sju distriktskontorer og samarbeider med andre for å muliggjøre selvhjelp lokalt over hele landet.

Les mer på selvhjelp.no



Av: Torkil Berge. Kilde: Pårørendesenteret.



Spesialist i klinisk psykologi. Arbeider som sjefpsykolog ved Voksenpsykiatrisk Avdeling Vinderen, Diakonhjemmet sykehus i Oslo.

Foto: www.psykologtidsskriftet.no

I krevende livssituasjoner kan det være vanskelig for oss å snakke godt sammen, særlig dersom vi er uenige, er preget av stress eller har sterke og vonde følelser. Vi kan oppleve at vi snakker forbi hverandre eller at vi misforstår hverandre. Budskapet vi ønsker å få frem kan fremstå på en utydelig måte eller følelsene kan bli uttrykt så sterkt at innholdet i det vi vil si blir borte.

Noen ganger vet du som pårørende ikke helt hva som er rett å gjøre. Hvor mye skal du spørre om det du lurer på og når bør du helst la den andre få være i fred? I slike situasjoner kan det være klokt at vi setter oss ned og snakker om hvordan vi snakker sammen og om hvilke ønsker vi har til hverandre når det gjelder kommunikasjon om det som er vanskelig.

Dere kan for eksempel snakke sammen om hvordan sykdommen påvirker forholdet mellom dere og hva dere konkret skal gjøre i situasjoner som er ekstra vanskelige. Da kan dere også gjøre avtaler om hva du som pårørende kan få vite og hvilken kontakt du kan ha med helsetjenesten. Noen ganger kan det bli konflikter og brudd i kommunikasjonen. Det er vanlig i alle familier og venneforhold, og trenger slett ikke å være farlig. Sett dere ned sammen når situasjonen har roet seg og snakk om hva som skjedde. Hva kan dere lære av hendelsen og hvordan kan dere forebygge at det samme skjer igjen?

Åpenhet fører gjerne til økt følelse av fellesskap og nærhet. Hvordan er det godt for dere å snakke sammen? Er det lurt å avtale faste tidspunkter der dere snakker om problemer og løsninger, slik at ikke hele døgnet blir fylt opp av snakk om det som er vanskelig? Husk at det å kommunisere godt handler om å være god til å lytte.

Tips til god kommunikasjon:

Dere har et felles ansvar for å snakke sammen på en respektfull måte. Dersom du bruker formuleringer som «du må», «du bør» og «du skal», er det vanskelig å få til gode samtaler. Gi oppmuntring og vær tydelig på at du ønsker å støtte og hjelpe.

Be om tillatelse til en samtale, avtal eventuelt et tidspunkt og forbered den andre på hva du vil snakke om.

Skap trygge rammer ved å fortelle hvorfor du vil ha en samtale og ved å gjøre det på en tid og et sted hvor dere sitter i fred

og ro.

Ikke ta samtalen når du er opprørt, lei deg eller sint.

Gi tydelig uttrykk for hva du trenger og hva du lurer på. Tenk på forhånd over hva du skal si og hvordan du ønsker å si det.

Legg gjerne opp til korte samtaler, og ha heller flere slike samtaler ved behov.

Negativ tenkning får ofte deprimerede mennesker til å lete etter negative tilbakemeldinger, også der de vitterlig ikke finnes. Snakk derfor jordnært og praktisk, og unngå dobbeltkommunikasjon.

Det er viktig at personen får satt ord på sin opplevelse av situasjonen. Vær en god lytter fremfor straks å komme med råd eller motargumenter.

Beskriv konkrete episoder fremfor å bruke generelle vendinger, og vær konkret på hva du har sett. Prøv for eksempel å forklare at du har lagt merke til en del endringer i atferd og at det gjør deg bekymret.

Konsentrer deg om å snakke om dine egne følelser, bekymringer og behov, mer enn om dine antakelser om hva som gjelder for den andre. Bruk ordet «jeg» når du beskriver et problem. Be gjerne om tilbakemelding; hva vil han eller hun at du skal gjøre i en gitt situasjon?

Anerkjenn opplevelsen til din samtalepartner, selv om den avviker fra din. Respekter at dere er forskjellige.

Ikke overøs den andre med dine bekymringer. Det kan føre til at dere bytter roller. Du vil unngå at den andre må ta ansvar for hvordan du har det. Han eller hun har kanskje nok skyldfølelse og bekymringer fra før.

Snakk rolig. Vær tydelig, med ett budskap av gangen. Unngå avbrytelser og still korte spørsmål.

Unngå å si hva du tror den andre tenker. Spør.

Spør slik at løsninger kommer til syne: «Hva gjør du når du føler at du får gjort det du vil gjøre?». «Hvordan vil en god situasjon være nå hvis du selv fikk bestemme?». «Hva skal til for at vi kan komme dit?».

Dersom du blir avvist, ikke la dette gå for mye inn på deg. Det ligger mye kjærlighet og omsorg i det å formidle at du er bekymret. Kanskje vil den andre være klar for å snakke på et senere tidspunkt.

Avslutt om mulig samtalen med å innhente informasjon om hvordan den er blitt opplevd av den andre: Hva fungerte bra, og hva kunne ha vært gjort annerledes?

