

Att vara anhörig till personer med psykisk ohälsa- Analys av anhörigas erfarenheter som de beskrivs i Blandade lärande nätverk

Flertalet anhöriga i NKA:s blandade lärande nätverk (BLN) har lång erfarenhet av att vara anhörig till närstående med psykisk ohälsa/funktionsnedsättning. Anhörigsituationen har inletts i olika skeden i livet och ter sig olika beroende av när i livet den närstående blivit sjuk, vilken relation man står till den närstående, hur ohälsan/funktionsnedsättningen ter sig och hur länge den närstående har levt med ohälsan/funktionsnedsättningen. De anhörigas situation representeras i nätverken bland annat av erfarenheter från yngre och äldre föräldrar till barn/ungdomar eller till vuxna barn, av partners, av barn till förälder med psykisk ohälsa och av mor- eller farförälder. De citat som förekommer är tagna ur minnesanteckningar från genomförda BLN och lyfter endast fram deltagande anhörigas perspektiv.

Att känna sig ”stämplad”

I samband med att ens barn drabbas av psykisk ohälsa kan det inledningsvis vara svårt att förstå vad det är som händer eller så orkar man kanske inte förstå. *”Man står där plötsligt helt och hållet förtvivlad. Man har inte en aning om vad man ska ta sig till. Vad är det som händer? Man känner sig helt handlingsförlamad”*. Anhöriga beskriver skuldkänslor för den närståendes ohälsa men också skamkänslor över den närstående *”skuldkänslor som man lägger på sig själv men också som man får på sig utifrån”*. Detta kan bland annat förstås i relation till de fördomar och rädslor för psykisk sjukdom som man möter i samhället. Anhöriga kan i olika sammanhang, i och utanför vården, uppleva att det är nödvändigt att gå i försvar när man konfronteras med andra människors oreflekterade attityder. Som förälder och anhörig kan man ha erfarenheter av att andra vuxna i t ex skolan tolkar barnets sjukdomssymtom som konsekvenser av dålig uppfostran och som en följd betraktar föräldrar som *”dåliga föräldrar”*. Man har även erfarenheter av att myndigheter eller skola utgår från att den närståendes problem härrör från problem i familjen.

Att vara i ständig beredskap att ge stöd och hjälp

Att stödja och hjälpa den närstående tar mycket av anhörigas tid och energi. Det handlar om att stödja och vägleda i olika vardagsbestyr, vilket ofta innebär ett ständigt "tjatande" på den närstående, vilket framstår som en grannliga uppgift. *"Har du gått upp än? Har du tvättat dig? Har du städlat? Har du diskat?"* är exempel på innehåll i "tjatandet".

Den närståendes ekonomiska situation är ofta ansträngd på grund av låg inkomst eller oförmåga att självständigt sköta ekonomin. Detta får ekonomiska konsekvenser även för anhöriga. En del av anhörigas vardag kan handla om att fylla på mat i kylskåpet, att betala resor och mobilabonnemang. De avgifter och skulder som påläggs den närstående efter att exempelvis ha uteblivit från vårdbesök utan att avboka, uppfattas som speciellt problematiska. En anhörig säger: *"Det är som om man i vården förväntar sig att min dotter ska vara rationell"*.

Ett anhörigskap kan förstås som en process och en resa i med- och motgång och som är både föränderlig och oförutsägbar. Anhörigsituationen handlar om att vara i ständig beredskap och att gå in och ur en roll av att stödja och hjälpa den närstående. Även under lugna perioder, när den närstående mår bra och har en fungerande vardag, är det omöjligt att slappna av. Den anhörige lever på helspänn och är beredd på att situationen kan förändras och man behöver göra en uttryckning: *"Orosmomentet är ständigt närvarande även under lugna perioder och man går ständigt med frågan: vad kommer att hända?"*.
"Periodvis mår den närstående bra och har en fungerande vardag men i bakgrunden finns vi, i ständig beredskap att rycka ut".

Den närståendes behov av hjälp och stöd kan snabbt förändras, vilket betyder att det är svårt att finna beständiga former för sitt ansvar, där också egna och andra familjemedlemmars behov ges plats. Att den närstående ska bli sjukare eller fara mycket illa om man som anhörig säger nej till att stödja och hjälpa, begränsar den anhöriges förmåga att sätta gränser för vad som kan vara ett rimligt ansvar. Olika uppfattningar i familjen om hur mycket stöd och hjälp den närstående behöver och om vad som kan hjälpa och vad som kan stjälpa kan skapa frustration och konflikter. Likväl som att familjesammanhållningen kan utvecklas av de prövningar man går igenom. Gemensamma erfarenheter hos familjemedlemmar av att vara anhörig och av att bidra med olika idéer om möjliga vägar att förhålla sig i sitt stöd till den närstående kan upplevas

stärkande. En anhörig menar att *”Det skönt det är om man är två föräldrar som jobbar tillsammans och får gemensamma erfarenheter och har kunnat se möjliga vägar att gå... att vara två är en styrka”*.

Att överrumplas och tas för given

Många anhöriga ger uttryck för att vården sätter upp outtalade krav och förväntningar på dem beträffande att de alltid ska vara beredda att ta ansvar för sin närstående. Det handlar ofta om att känna sig överrumplad och oförberedd i kontakt med den närståendes vård- och omsorgsgivare och man kan ställas inför situationer som inte går att styra över. Som anhörig har man erfarenheter av att inte få information, av att inte göras delaktig i den närståendes vård, till exempel i vårdplaneringar. I samband med att den närståendes vårdtillfälle avslutas kan man som anhöriga ofta utan förvarning ta över hela ansvaret att ge omsorg och stöd åt den närstående *”Det har hänt att hjälpen plötsligt säger ifrån sig sitt ansvar för att de inte klarar av det. Då hamnar problemet i knät hos oss utan förvarning. Det var t.ex. en närstående som skickades hem från behandlingshemmet med en medicindosett för att de inte hade tillräckliga resurser att ta hand om henne”*.

Anhöriga har erfarenheter av att närstående ibland visar upp olika sidor i relation till dem och i relation till vårdgivare. Exempelvis kan den närstående hävda att han/hon mår bättre och klarar sig själv utan stöd eller inblandning från någon, vare sig vård, omsorg eller anhörig. Detta, medan det är uppenbart att den närstående, trots egna utsagor behöver fortsatt professionell hjälp.

Vidare kan man som anhörig känna sig både överrumplad och utnyttjad i olika situationer i relation till den närståendes vård- och behandlingstillfällen. Det kan vara i samband med att den närstående bedöms färdigbehandlad och ska skrivas ut och man vet att han/hon fortfarande är i stort behov av stöd och tillsyn. Det i sin tur väcker känslan av att tas för given utan delaktighet eller information under vårdtillfället. Att bli inbjuden till utskrivningsmöten kan också innebära att utan förvarning förväntas ”ta hem” den närstående vilket ger en känsla av att tas förgiven utan möjlighet att påverka situationen. Det blir problematiskt för anhöriga att inte i förväg få möjlighet att reflektera och diskutera vilka konsekvenser situationen kan få för dem och för den närstående

För äldre anhöriga kan både uttalade eller outtalade krav som ställs från vården upplevas oöverstigliga och omöjliga, samtidigt som de har att leva med en oro över vad som kommer att hända i framtiden och den dag man inte längre finns

kvar som stöd för den närstående. ”*Dom förväntar sig att jag ska ta hem min dotter nu. Jag känner att jag kommer att gå under. Jag har sagt att hon antingen måste få plats på ett boende eller så får hon stanna kvar på avdelningen. Jag är själv gammal och sjuk och kommer inte att orka så länge till*”.

Vårdpersonalens tolkning av sekretesslagstiftningen kan dessutom innebära att anhöriga upplever sig bortmotade från delaktighet i samband med att den närstående erhåller vård. Det kan bland annat innebära en avsaknad av juridisk rätt att vara delaktig i vården, samtidigt som det efter vårdtillfället finns uttalade eller outtalade förväntningar att man som anhörig ska finnas till hands för sin närstående.

Att vänta

Under den första tiden som anhörig till en närstående med psykisk ohälsa finns höga förväntningar på att det finns en arsenal av insatser redo att sättas in för att möta den närståendes, de egna samt familjens behov. Efterhand som tiden går visar erfarenheten att så inte är fallet. Anhöriga behöver vänta på och kämpa sig till att närstående ska få vård- och stödinsatser. Det kräver tålamod och kan medföra känslor av förtvivlan och besvikelse. Att som anhörig göra upprepade försök att etablera kontakter för den närstående eller att inte erbjudas erforderliga insatser väcker maktlöshet och ilska, en anhörig beskriver situationen som att ”*inte alls kunna påverka*” och som att ”*pendla mellan förtvivlan och ilska*”. Att leva med erfarenheter av att den närståendes hälsa försämras, att behöva vänta under lång tid på att den närstående ska få utlovade insatser eller läkarbesök gällande medicinjusteringar framstår som orimligt för den anhörige. En förmåga att vara saklig och samlad, med en kraft hämtad ur ilska över att den närståendes behov inte tillgodoses framstår som nödvändig för att erhålla något av det stöd som man upplever behövs.

Att vara i vägen

Att vara anhörig kan även kantas av olika erfarenheter av att känna sig osedd och ohörd i kontakt med den närståendes vård- och omsorgsgivare. Anhöriga ger också uttryck för erfarenheter av att man av professionella vård- och omsorgsgivare kan bemötas som jobbig och som ett problem i vården och omsorgen av den närstående. ”*Ibland känner man sig idiotförklarad och i underläge. Jag vill ju vara en del av lösningen, inte en del av problemet*”. Det gör det svårt att be om hjälp och stöd och begränsar också möjligheterna att få vetskap om vad för stöd och hjälp som skulle kunna erbjudas.

Anhöriga har även erfarenheter av att bollas fram och tillbaka mellan olika instanser men också av att befintliga vård- eller behandlingsinsatser riktade till den närstående tas bort utan förvarning. Frustration och ilska över dessa förutsättningar är svåra att uthärda, samtidigt som dessa känslor också ger energi och en drivkraft att kämpa vidare.

En ytterligare aspekt av att som anhörig inte vara sedd och hörd är att uppleva sig utesluten i det som händer och planeras i den närståendes vård och omsorg. De erfarenheter och kunskaper man som anhörig har om den närståendes situation, tas inte till vara eller uppmärksammas. Ett uttryck för detta bland de anhöriga är: *”Man har inte rätt att lägga sig i, man får ingen information, man får inga svar och den information man får av den närstående kanske inte alltid stämmer. Det blir missförstånd och onödigt irritation och oro”*.

Att leva i övermäktigt ansvar

Det är vanligt att anhöriga upplever att ansvaret för den närstående är övermäktigt. Man är anhörig men också kurator, god man, hälsocoach, etc. för den närstående. Dessutom är det känslomässigt belastande att i vissa perioder utgöra den enda sociala kontakt som den närstående har.

Ett övermäktigt ansvar ger sig till uttryck i känslor av otrygghet, maktlöshet och vanmakt. Att kunna vara just anhörig, utan krav på att sköta uppgifter som ansvarsmässigt tillhör vård- eller omsorgspersonal eller andra professioner framhålls som angeläget för att göra ansvarsbördan mindre. *”Anhöriga ska vara anhöriga, inte professionella”*. I situationer när inga professionella insatser görs, trots att den närstående blir allt sjukare/mår allt sämre, är det speciellt svåra att som anhörig inte ta på sig uppgifter som hör den professionella vård- och omsorgen till. Det framstår då som omöjligt att inte ingripa, trots en vetskap om att det egna ingripandet kan medföra att professionella insatser fördröjs eller helt uteblir.

Ett övermäktigt ansvar kan leda till utmattning och upplevelse av att inte längre orka och att vilja ge upp samtidigt som man ändå vill och behöver vara stark och klara av alla de utmaningar som kommer. En lång tid som anhörig med ständig oro och trötthet tar ut sin rätt och känslor av att gå under, utan makt att förändra den närståendes eller sin egen situation kan förekomma. *”Det känns som jag håller på att gå under själv, jag stänger av mer och mer men kommer ändå inte undan”*. Det är oftast under lugnare perioder som den anhörige blir medveten om sin egen trötthet och sitt behov av att få sova och att våga sova. I dessa

perioder är de framträdande behoven att bearbeta egna känslor och att bli omhändertagen av sig själv och andra. I dessa perioder kan anhöriga bli medvetna om att: *”Som anhörig kan man också behöva lära sig att förhålla sig i situationer och hålla en viss distans eftersom det finns risk att bli utbränd”*.

Att vara ensam

Att vara anhörig till en närstående med psykisk ohälsa medför också ensamhet. Det kan vara en fysisk ensamhet som visar sig i en frånvaro av stöd från vård- och omsorgsgivare i svåra situationer men också det att vänner försvinner eller att livssituationen leder till att separation makar emellan blir en realitet. *”Vänner och bekanta försvinner och ibland leder situationen även till skilsmässa”*. En existentiell ensamhet kan även väckas i upplevelser av att ingen bryr sig om eller undrar hur man som anhörig mår eller har det.

Att lära - på gott och ont

Anhöriga beskriver att de tvingas lära sig mycket på egen hand. Ibland är det slumpen som gör om de hittar den kunskap och information som behövs för att stödja sina närstående och underlätta livssituationen. Lärandet om och förståelsen för den närståendes sjukdom och om möjliga vård- och omsorgsinsatser sker företrädesvis genom ett eget sökande efter information. Egna slutsatser om hur problem och svårigheter kan hanteras kan leda till att man förhåller sig till den närstående som om man vore hans/hennes psykolog.

Anhöriga menar att processen med att undan för undan lära sig mera om sjukdom och funktionsnedsättning inte alltid är negativ utan också leder till egen mognad, ökad självkänsla och insikt som även kan medföra att den närstående utvecklar sin självständighet och förmåga att ta egna initiativ.

Analysen bygger på en sammanställning av minnesanteckningar vid från 9 BLN med fokus på anhörigas situation och erfarenheter. Sammanställningen finns publicerad på Nkas hemsida och kan hämtas och läsas i sin helhet .

Susanne Syrén och Eva Gustafson (Nka)

