

Sammanställning av minnesanteckningar (del 1) i Nätverket "Stöd för anhöriga till personer med psykisk ohälsa" (BLN II, 2013-14)

Anhörigas situation ur olika perspektiv

Denna sammanställning speglar innehåll ur minnesanteckningar från tre nätverksträffar (1, 2 och 3) med huvudfokus på de anhörigas situation och de erfarenheter olika intressenter har av situationen för anhöriga till människor med psykisk ohälsa.

Upplägget är att man i de lokala nätverksgrupperna initialt lyfter fram och diskuterar anhörigsituationen för att därefter övergå till frågor om vad anhörigstöd är, kan och borde vara, vilka former av anhörigstöd som förekommer lokalt och vilka idéer man har om hur anhörigstöd lokalt kan utvecklas.

Bakgrund

Det övergripande syftet med blandade lärande nätverk (BLN) är att de som deltar delar med sig av kunskaper och erfarenheter ur olika perspektiv med fokus på anhörigas situation, anhörigstöd och anhörigstödjande insatser för att lära av varandra. Deltagarna representerar kunskaper och erfarenheter från t.ex. anhöriga, personal, chefer, politiker, intresse- brukar- och frivilligorganisationer.

Lokala nätverksträffar dokumenteras i form av minnesanteckningar som sammanställs av möjliggörare vid Nka. Innehållsmässigt resulterar förfarandet i ett successivt växande dokument. Varje delsammansättning utformas konfidentiellt på så sätt att det inte framgår från vilket BLN eller vilken kommun ett visst innehåll har sitt ursprung. Delsammansättningen returneras till de lokala nätverken så att man vid nästkommande nätverksmöte ges möjlighet att läsa, diskutera och ge synpunkter på delsammansättningens innehåll.

I senare skede i kommer sammanställningsdokument att publiceras på Nka's hemsida med syfte att sprida nätverkens arbete. Dessutom kommer dess innehåll att ligga som grund för Nka's arbete att formulera riktlinjer och utforma material

som kan användas för utformning av inspirationsmaterial i utbildning kring anhörigstöd.

Den blandade lärande nätverksmetoden innebär också att samtliga lärande nätverksledare som ingår i ett BLN kontinuerligt träffas via dator/internet i samband med planeringsmöte före och uppföljningsmöte efter lokala nätverksmöten. Vid dessa tillfällen ges nätverksledare möjlighet att ta del av varandras erfarenheter och bildar därmed ett nationellt nätverksledarnätverk

Vem medverkar i BLN II "Stöd för Anhöriga till personer med psykisk ohälsa" (2013-2014)

I slutet av oktober 2013 startade nio lokala nätverksledare upp BLN II i Ale, Hylte, Ludvika, Rättvik, Simrishamn, Trollhättan, Upplands-Bro, Uppsala och Östersund med ca 10-14 nätverksdeltagare vardera. Samtliga nätverk kommer att träffas vid ca 8 tillfällen under ett år. Nätverksdeltagarna är personer med skilda erfarenhetsgrunder och i samtliga nätverk ingår anhöriga i varierande antal. Anhöriga utgörs av t.ex. föräldrar, barn eller partner till personer med psykisk ohälsa. Det finns även anhöriga som genom sitt arbete förutom sitt eget anhörigskap också har professionella erfarenheter att bidra med i det lokala nätverket.

Vad avses med anhörig respektive psykisk ohälsa?

Begreppen anhörig och psykisk ohälsa används på olika sätt i olika sammanhang. Här används den avgränsning som beskrivs i Socialdepartementets uppdrag PRIO psykisk ohälsa- plan för riktade insatser inom området psykisk ohälsa 2012-2016. Där inryms i begreppet psykisk ohälsa såväl psykisk sjukdom som psykisk funktionsnedsättning (Socialdepartementet, 2012). Med anhörig avser vi den definition som används av Socialstyrelsen (2012) d.v.s. anhörig är den person som ger stöd/hjälp eller har vård/omsorg för en närstående som har psykisk ohälsa.

Den inledande BLN-träffen

Den första lokala nätverksträffen genomfördes under v45-47 (2013) och ägnades främst åt presentation, introduktion, mötesregler, mötestider och praktiska frågor. I några BLN har man gemensamt sett filmen om BLN från Nka's hemsida <http://www.ahoriga.se/nkaplay/filmreportage/blandade-larande-natverk/> och i andra har nätverksledare berättat och informerat om Nka och BLN som metod.

Ur minnesanteckningar framträder tre stora områden som främst handlar om livslopp, anhörigsituationer i relation till samhälle, vänner/familj och olika utmaningar. De frågor som diskuteras handlar exempelvis om: Vilka erfarenheter har anhöriga? Hur påverkas anhöriga och/eller familjen av den närståendes sjukdom/funktionsnedsättning? Vilka erfarenheter har anhöriga av kontakter med offentlig vård och omsorg och vice versa? Vilka erfarenheter har anhöriga av kontakter med personal och vice versa? Vilka problem/svårigheter ställs man inför som anhörig?

Det visar sig att flera anhöriga i BLN har lång erfarenhet av anhörigskap. Det är t.ex. föräldrar som under många år följt sina nu ”vuxna barn” och där ständig oro och trötthet börjat ta ut sin rätt. Det är också föräldrar till unga vuxna med psykisk ohälsa eller vuxna barn som under sin uppväxt tvingats hantera livssituation i samband med förälders psykiska ohälsa utan stöd eller någon form av information genom åren.

Vid det första tillfälle framgår att det i de olika nätverken förekommer skiftande förhoppningar om sammansättningen av nätverksdeltagare och vad nätverkets arbete skulle leda till. Generellt finns hos samtliga nätverksdeltagare ett stort behov att träffas och diskutera för att få mer insikt och kunskap om de anhörigas situation och om hur den kan förbättras ”*det är viktigt att anhöriga får höras och det sprids hur vi har det*”.

Under kommande nätverksmöten framkommer att minnesantecknings-sammanställningsdokumentet är bra av flera skäl. Dels är det bra läsning eftersom det speglar och tydliggör vad man samtalar om i de olika nätverksgrupperna. Dels ger innehållet bekräftelse på att man inte är ensam om sina tankar och känslor. ”*Det verkar som om alla har liknande erfarenheter oavsett var man bor och vem man stödjer*”

Skilda erfarenheter

- Erfarenheter i relation till närståendes sjukdom/funktionsnedsättning
Ett anhörigskap kan inledas vid olika perioder i livet och se mycket olika ut. Exempelvis beroende på om man är yngre eller äldre förälder till barn/ungdomar eller vuxna barn, är partner, barn till förälder med psykisk ohälsa, mor-ellerfarförälder etc. Vidare ser anhörigas situation också olika ut beroende på vilken sjukdom eller funktionsnedsättning det gäller, när den närstående drabbats och hur länge det pågått. De som har erfarenhet av att den närstående passerar myndighetsåldern lyfter fram problematiska

situationer i kontakter med t ex försäkringskassa, kronofogde eller vård. Man har som anhörig erfarenhet av att bli utestängs trots att man vet att ens insatser i form av hjälp och stöd till den närstående behövs. Anhöriga med denna erfarenhet menar att det är en fördel att förebygga sekretessrelaterade problem vad gäller delaktighet i vården genom att få den närståendes medgivande i form av en fullmakt. *”det är bra att uppmana den närstående att skriva en fullmakt om att den anhörige får vara delaktig”*.

Det är inte ovanligt att konsekvenser av den närståendes sjukdomsrelaterade funktionsnedsättning också får konsekvenser för anhöriga. Exempelvis kan funktionsnedsättningen visa sig som en oförmåga att t.ex. att passa tider, komma på återbesök eller vidmakthålla kontakt med vården. Det i sin tur kan leda till att den vård- eller behandlingskontakt som funnits avbryts om den närstående t.ex. uteblir från avtalat besök- Det innebär att ansvaret för den närståendes situation och tillstånd åter läggs på anhöriga. *”Det är som om vården förväntar att min dotter ska vara rationell.*

I detta sammanhang lyfts även finansiella problem fram. Om den närstående uteblir från att vårdbesök utan att ha avbokat tid kan landstinget mot bakgrund av sin faktureringsrutin bidra till att redan utsatta personer påförs avgifter och skulder som i sin tur kan leda till ytterligare försämrade ekonomi och betalningsoförmåga vilket i sin tur ofta blir problematiskt även för anhöriga.

Att vara anhörig eller att betrakta sig själv som det är inte alltid en självklarhet. Det kan handla om att behöva identifiera sig själv som anhörig för att synliggöra ett eget behov av att träffa andra anhöriga i liknande situation. *”Jag har sett mig som mormor till två barn med psykiatriska diagnoser men inser nu att jag också är anhörig vilket jag inte sett mig som förut.*

- Anhöriga som förälder

För föräldrar är det inledningsvis ofta så att man inte riktigt greppar vad det är som händer med ens barn, varken vill eller orkar förstå. Det är som om allvaret i situationen växer sig allt starkare och man saknar kraft och ork att ta tag i det. *”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”*.

En närståendes insjuknande kan inte bara väcka stor sorg och känslor av skuld utan även innebära en påtaglig känsla av ensamhet och ett ifrågasättande både av sig själv och som förälder. *”Vänner och bekanta försvinner och ibland leder situationen även till skiljsmessa”* Någon menar att *”sorgen går aldrig över att man har ett barn som har en psykiatrisk diagnos”*.

I nätverken beskrivs också erfarenheter i relation till vård, skola och människor i omgivningen under perioden då den närståendes psykiska ohälsa blivit uppenbar. Exempelvis kan man som oförstående och orolig anhörig/förälder tillsammans med sina barn, under långa perioder, gå igenom olika utredningar som resulterar i olika diagnoser och vårdtillfällen. Det är inte ovanligt *”att man som förälder blev betraktad som en dålig förälder som inte kunde fostra sina barn”* vilket även erfarenheter från barnens skoltid vittnar om. Om funktionsnedsättning, beteende eller reaktioner t ex *”visar sig i utbrott eller ljud- och ljuskänslighet kan det mötas med oförståelse och förväxlas med dåligt uppförande”* vilket i sin tur lägger sten på börda eftersom *”varken det funktionsnedsatta barnet själv, man som förälder eller skolan begriper vad det handlade om”*.

Efter en ofta lång period med osäkerhet och misstankar om att något inte står rätt till med barnet beskrivs det vara viktigt att rätt diagnos blir ställd. *”Det var viktigt att hon fick diagnos, då förstod hon, då förstod vi, då fick vi våra misstankar bekräftade”*

Anhöriga har erfarenhet av att livskvalitet ökar och livssituationen underlättas något efter det att sjukdomen diagnostiserats. Situationen blir lättare att hantera när man förstår, får förklaringar och en känsla av att veta vad man har att förhålla sig till. *”Diagnosen leder till medicinering som i sin tur gör symtomen mer förståeliga och hanterbara och som anhörig får man verktyg för hur man ska bemöta den närstående på ett bättre sätt”*

Det finns anhöriga som har erfarenhet av att myndigheter eller skolpersonal utgår från att barnets problem härstammar från familjen och därigenom stämplar hela familjen. En stämpel som upplevs sitta kvar hela livet. Det handlar om situationer då man desperat söker hjälp för en ohållbar situation men får svar som att det är nog något som är fel hemma.

- Fördomar och attityder

I några nätverk kommer man i detta sammanhang in på fördomar och rädsla för psykisk sjukdom vilket kopplas till människors okunskap och behov av utbildning, både på individ- och gruppnivå om t.ex. sjukdom, dess konsekvenser samt förhållningssätt och bemötande i vardagliga eller problematiska situationer. *”Både anhöriga och olika professioner bör få utbildning om sjukdomen/diagnosen för att förstå och lära sig redskap i bemötande av den närstående/klienten”*

Även om man ser att attityder kring psykisk ohälsa förändrats till det bättre finns det de som fortfarande skäms *”jag har sett folk gå in bakvägen till allmänpsykiatriska mottagningen”*.

I något nätverk lyfts frågan om attityder till psykisk sjukdom, till det avvikande och hur det visar sig i olika sammanhang i samhället fram. Man jämför på en generell nivå hur det är nu och hur det var då. Då någon på 70-talet betedde sig avvikande användes begreppet CP vilket numera ersatts av *hen måste ha ADHD* för att uttrycka samma sak. Oavsett vilket begrepp som används innebär det ofta att den drabbade upplever sig annorlunda och stigmatiserad. Både som sjuk eller anhörig är det som att alltid behöva gå i försvar när man möts av andra människors oreflekterade attityder i olika sammanhang.

Det pratas också om förändrade attityder till psykisk ohälsa som börjat växa fram. Det kopplas till Hjärnkoll och deras arbete där man bl.a. sett att tolerans för psykisk ohälsa ökat i samhället. Trots denna attitydförändring är det fortfarande så att man läser om protester när boenden för människor med psykisk ohälsa ska byggas vilket man i nätverket relaterar till okunskap. *”man vill att det ska finnas men inte i mitt område, där jag bor”*.

- Känslomässiga erfarenheter

I nätverken beskrivs de erfarenheter anhöriga har som en process och som en resa i både med- och motgång. Det är som att passera olika faser där man ibland jobbar intensivare med risk för att glömma bort sig själv och sina egna behov. Det är ofta svårt att dra gränsen för hur långt man kan tillåta sig att hjälpa till och som anhörig behöver man ibland bli avlastad delar av det ansvar man tar för den närstående och dennes situation. För en del kantas resan också av svårigheter i att göra sig hörd eller be om hjälp när det skulle behövas. *”Man ser ju inte alltid själv att man behöver*

stöd eller tror inte att det finns någon hjälp att få.. var hittar man rätt hjälp? Det är som att man måste bli förb.. eller bryta ihop först”

Anhöriga har erfarenhet av att reaktioner som aggression och ilska på ett sätt, ger energi att fortsätta kämpa men tycker samtidigt att det är sorgligt att det behöver gå så långt eftersom det ofta ligger stor sorg, oro och frustration bakom ilskan.

Livet för anhöriga till personer med psykisk ohälsa innebär ofta att leva med en ständig oro. *”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”*. På frågan hur en dag utan oro kan se ut svarar anhöriga spontant *”Finns den?”*. Det är att leva med en känsla av att konstant leva på *”helspänn”*. De egna tankarna pendlar mellan hopp och förtvivlan *”ska det fortsätta så här eller ska han bli bra?”*.

Anhörigas vardag är som ett heltidsjobb präglad av oförutsägbarhet eftersom situationen kan ändra sig från en dag till en annan. Man tvingas ständigt vara på sin vakt utan möjlighet att kunna slappna av helt. *”Du drömmer om det. Du äter det...”*. Det är som om oron ständigt är närvarande även under lugnare perioder.

Under lugnare perioder kan anhöriga däremot medvetandegöras om sin egen trötthet och behovet av att få sova eller tom att *”våga sova”*. Det beskrivs också som ett uppdämt behov av att *”bli omhändertagen, även av sig själv”*. Man pratar om behovet av att få tid för sig själv och möjlighet att bearbeta sina egna känslor. *”Som anhörig kan man också behöva lära sig att förhålla sig i situationer och hålla en viss distans till sin närstående eftersom det finns risk att bli utbränd”*, vilket i sin tur inte är gagnar någon av parterna.

För anhöriga innebär situationen även en sorts ensamhet och isolering som relateras till att under långa tider tvingas klara av svåra situationer utan stöd med den samtidigt känslan av att det inte finns någon som bryr sig om eller undrar hur man som anhörig mår eller har det. Det handlar också om att under tid eller periodvis leva med dubbla känslor. Det är t.ex. utmattning med känslan av att inte längre orka och tankar om att vilja

att ge upp. Samtidigt finns kravet på att vara stark och klara av allt. Det sliter och utarmar ens krafter. *”Man blir så trött men måste vara stark, man blir skör av det”*

Känslan av att sakta gå under, utan makt eller möjlighet att göra något åt det kan också förekomma *”Det känns som jag håller på att gå under själv, jag stänger av mer och mer men kommer ändå inte undan.*

Det är också så att anhörigas upplevelse av att den närstående inte ges den kvalitativt goda vård och det stöd man vet att han/hon behöver leder till känslor av otrygghet, maktlöshet och vanmakt. *”Det har hänt att hjälpen plötsligt säger ifrån sig sitt ansvar för att de inte klarar av det. Då hamnar problemet i knät hos anhöriga 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”.*

För både anhöriga och närstående kan det också handla om att bollas fram och tillbaka mellan olika instanser *” Ingen tar ansvar för att se till att man kommer till rätt instans/person. Man får svaret ”det kan jag inte svara på” och när man ringer till nästa får man samma svar”.*

I akut uppkomna situationer väcks stark oro på gränsen till panik när man som anhöriga inte kommer någonstans eller inte vet var och till vem man ska vända sig för att få hjälp. Att vid t.ex. larmsamtal till 112 bli avspisad och inte tagen på allvar är oerhört svårt och väcker stor vanmakt. *”-Är det pågående självmord? -Nähä, då får du ringa någon annan stans”. -”Men jag tror ju det kommer att hända”. -”Ja, men det har det inte”.*

Till skillnad från ett sådant gensvar i en förtvivlad nödsituation berättas om hur en uppkommen krissituation underlättats betydligt då sjuksköterskan på akutpsykiatrisk mottagning sa *”Det här är rätt. Du tänker rätt och det här är rätt plats för er att komma till. Kom in i kväll ... och då hade jag hållit på i en och en halv vecka!”.*

Ibland är det så att anhöriga ser att den närstående visar upp två olika sidor i relation till dem och i relation till sin vårdkontakt. Å ena sidan kan han/hon förminska eller avfärda sina symtom och problem t.ex. med att säga *”jag klarar mig bra och mår bättre nu”.* Å andra sidan är det tydligt att den närstående i detta skede är sämre och det är uppenbart att han/hon verkligen behöver professionell hjälp.

- Om familjepåverkan

Att vara anhörig till en närstående med psykisk ohälsa liknas vid att gå ut och in i en anhörigroll. Det är ofta svårt och det frestar på familjerelationen. Däremot är det som att man inte bara lär sig under tiden utan också växer som människa. I skenet av allt man varit med om att klara av även upplever en mognad och ökad självkänsla i sig själv. Det kan också innebära *”skuldkänslor som man lägger på sig själv men också som man får på sig utifrån”*

Det framkommer att man som föräldrar/par inte alltid befinner sig i samma fas utan ser och känner på olika sätt i olika perioder. Det kan vara så att man ”hjälper till” och stödjer på olika sätt vilket i sin tur kan vara en fördel även om det kan vara frustrerande att upptäcka att man t ex inte upplever en problematisk situation eller ser lösningar på samma sätt.

Rollen som förälder kan också vara tuff eftersom man behöver balansera relationen till den närstående utifrån olika syften eller behov. *”Man ska vara förälder, kurator, hälsocoach, vän, mamma mm”*. Det kan tom vara så att i *”vissa perioder är man som anhörig den enda sociala kontakt som finns runt den sjuke”*, vilket i sin tur känns både tungt, smärtsamt och sorgligt.

I vissa sammanhang upplevs det svårt att sätta gränser och att säga nej, eftersom man inte vågar riskera vilka reaktioner eller konsekvenser av ett nej kan resultera i. Man framhåller också hur *”skönt det är om man är två föräldrar som jobbar tillsammans, får gemensamma erfarenheter och har kunnat se möjliga vägar att gå.. att vara två är en styrka”*.

I nätverken pratas om hur familjen och familjelivet påverkas också om det finns flera syskon. Som förälder blir det tydligt att syskon inte mår bra. De kan reagera med oro eller visar oförstående över vad det är som pågår. Ur ett föräldraperspektiv beskrivs också problem med att syskons behov kommer i bakgrunden eller att syskon helt tar avstånd från sin psykiskt sjuka bror/syster Det är något som är svårt att se och förhålla sig till som förälder.

Hela situationen är ofta tungt för alla och inom familjen eller i olika familjer förekommer skilda erfarenheter. I vissa familjer kan en sammanhållning utvecklas av de prövningar man går igenom medan det i

andra kan förekomma ilska, skuld, sorg eller sorgereaktioner som man kanske inte kan eller har möjlighet att dela med varandra eller få hjälp med att klara av som familj.

- Om praktiska erfarenheter och ekonomi

Under resans gång har man som anhörig tvingats lära sig mycket på egen hand vilket beskrivs som både positivt och negativt. Det kan handla om att söka på nätet och läsa sig till information och kunskap. Det resulterar i en successivt ökande kunskap och större insikter i området. Det har i sin tur lett till egna funderingar om vad problem och svårigheter kan handla om och sätter igång tankar och egna idéer om hur dessa kan hanteras. *”Man har utan formell kompetens fått vara psykolog själv”*. Det finns också erfarenheter av att på egen hand ta ansvar för att söka information/kunskap genom att hitta detta av en slump. Det kan vara kunskap som ger känslan av att de som borde veta d.v.s. de professionella inte verkar känna till *”det känns som om vi har hittat rätt eller hjälp som av en händelse”*.

Ju längre tiden går och ju mer erfarenhet man får upplever anhöriga att både de själva och den närstående successivt lär sig mer om sjukdom, funktionsnedsättning och reaktioner vilket i sin tur kan innebära att också den närstående utvecklar egen självständighet och förmåga att ta initiativ till att göra mer på egen hand.

För anhöriga är det dagliga tjetet för att stötta och vägleda i vardagsbestyren något som tar oerhört mycket kraft och energi. *”Har du gått upp än? Har du tvättat dig? Har du städlat? Har du diskat?* Det beskrivs som att sakna ett vardagsstöd t.ex. i form av en ”hemmahosare”. *”vad skönt det skulle vara med en sådan avlastning emellanåt”*. Det kan vara svårt att släppa tjetet men det är något man diskuterar som en utmaning. D.v.s. att försöka träna på att t.ex. välja ut vad man behöver tjata om. Det kan handla om att i stället för att tjata, försöka finna lösningar tillsammans. *”Min dotter har skaffat en ”App” som hon själv programmerar in påminnelse som t.ex. har du tagit din medicin, har du diskat? Appen ger även små utmaningar i vilka hon själv bestämmer vad hon vill bli utmanad med”*

Mot bakgrund av att den närståendes ekonomiska situation ofta är ansträngd pga. av låga inkomster, arbetslöshet eller oförmåga att sköta sin

ekonomi får det i sin tur ekonomiska konsekvenser för de anhöriga. *”Det kan handla om kostnader för resor, fylla upp kylskåp, påfyllning av mobilabonnemang mm.”*

I detta sammanhang samtalar man om samhällets finansieringsmöjligheter i relation till utbildningssystemet. Trots statsmaktens övergripande mål att medborgarna ska kunna försörja sig genom arbete är ofta möjligheten till eftergymnasiala studier i realiteten små eftersom systemet inte är anpassat för dem som pga. av sjukdom dessutom har någon form av funktionsnedsättning. *”Så länge du tar dig till gymnasienivå är det ok men sen får du stå på egna ben eftersom CSN inte är något för den som är sjuk”*. Dessutom är det på ett mänskligt plan viktigt *”att få göra rätt för sig i framtiden”* något som samtidigt kan bidra till att påverka självkänslan positivt. Som anhörig går man ofta in och försöker bidra med det man kan och i något nätverk väcktes frågan om det finns några fonder att söka för att finansiera eftergymnasiala studier.

- Om erfarenheter av möte/relationer/kontakt med personal

Några anhöriga berättar om en stor förvirring och hjälplöshet inför all information och fakta man matas med i de initiala kontakterna med vården. Det är många olika ansikten och professioner att möta och begripa vilka olika funktioner var och en av dem har. Maktlöshet, osäkerhet och frågor som *”vad ska jag ta vägen”* väcks samtidigt som rädslan för att ifrågasätta, påpeka saker eller lämnas helt utan hjälp infinner sig. Generellt samtalar man i nätverken om behovet av samarbete med personal och om vikten av att få veta och göras delaktig i vård och behandling. Man pratar i nätverksgrupperna om erfarenhet av att känna sig osedd och utesluten i det som händer och sker i relation till den närståendes vård- och behandlingskontakter.

Det kan för anhöriga ibland upplevas svårt och frustrerande att personal varken uppmärksammar eller utnyttjar de kunskaper och erfarenheter man som anhörig har skaffat genom åren om den närståendes behov, situation och tillstånd. *”Vad är det som gör att man inte får dela med sig till vården av det man ser håller på att hända, när det inte är bra. Man känner sin närstående bäst och ser tecken som man vet tyder på att det inte fungerar. Ibland känner man sig ”idiotförklarad” och i underläge”*. Det är inte ovanligt att man som anhörig känner sig utestängd och bortmotad när man i stället *”vill vara en del av lösningen, inte en del av problemet”*.

”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 onödig irritation eller oro. Man kan som anhörig också känna sig ”utnyttjad” av den närstående p.g.a. bristande information. Det blir svårt att stå emot och man får svårt att säga nej”.

En del anhöriga har erfarenhet av att av den personal de kommer i kontakt med ser dem som ett ”problem” för både dem och den närstående. Man betraktas som en ”jobbig anhörig” och kan ges ofta råd att släppa taget och kontrollen. Frågan anhöriga ställer sig i det läget är *”Hur ska man kunna göra det?”*, om den närstående befinner sig i en problematisk eller ohållbar situation.

Att släppa taget handlar också om det egna kontrollbehovet och tilliten till den vårdorganisation som finns tillgänglig. *”Upplever jag att jag kan lita på den kan jag släppa taget och bara vara mamma!”*

Trots att man inte gjorts delaktig i t ex vårdplanering förväntas man som anhörig överta hela ansvaret för den närstående när vårdtillfälle eller vårdkontakten upphör. I situationer som denna ställs man helt ensam och utelämnad och är ofta den ende som finns i den närståendes bakgrund. Med en ofta lång erfarenhet vet man vilka problem och svårigheter som kan eller riskerar att uppkomma. *”Psykiatrin överlämnar hela ansvaret på anhöriga, man står ensam kvar men önskar att personalen stannade kvar”*

I liknande situation som anhöriga inte kan styra över handlar om närstående som ställs inför ultimatum under vårdtiden exempelvis *”om du inte gör så här skrivs du ut”*. Det är situationer som får konsekvenser för en ofta oförberedd anhörig som förväntas ta över ansvaret i en mycket svår situation.

I motsats till detta beskrivs vårdsammanhang där anhörig inbjuds till delaktighet. Det upplevs tryggt och bra att få samtala med personal om hela problematiken och hur den närstående har det. Däremot kan denna typ av samtal resultera i att personal i sin tur använder delar av innehållet i samtal med den närstående som i sin tur kan få problematiska konsekvenser för den anhörige i deras fortsatta gemensamma relation.

”Det är inte enbart viktigt vad som sägs utan också hur något sägs att framförs”.

- Om erfarenheter av offentlig vård och omsorg

Eftersom närståendes psykiska ohälsa, under tid, också för anhöriga innebär många kontakter med offentlig vård och omsorg samtalar man i nätverken om det centrala i att bygga upp ett ömsesidigt förtroende. Det skulle underlätta för alla parter vid en återinläggning eller göra en tvångsinläggning mindre smärtsam om även anhöriga känner en trygghet i kontakterna med vården. I detta sammanhang samtalas i nätverken om brister i samarbete mellan olika instanser. Det skulle behövas ett utvecklat, bredare, mer frekvent och större samarbete mellan vård- och omsorgsinstanser inom kommun och landsting och mellan myndigheter som försäkringskassa, arbetsförmedling och kronofogde.

I något nätverk ställer man frågor som *” Hur kommer det sig att ingen inom vården tänker på hur det ska fungera för personen i vardagen t.ex. få ut medicin, inköp, finns det husdjur mm”*, Varför fungerar inte vårdplanering *”hon kommer hem och kommunen vet inte om det”* eller *”Varför följs inte medicinering upp av läkaren?”*

För en del föräldrar överskuggas tillvaron av en lång väntan med inslag av förvirring, förtvivlan, osäkerhet, besvikelse och ilska i relation till barnets sjukdomssituation, stöd, vård- och behandlingsinsatser. *”Vi vet ännu inte om hon har någon diagnos. Av den förste läkaren fick hon diagnosen bipolär utan någon närmre specifikation. En annan läkare säger att den diagnosen inte finns. Men varför får hon så mycket medicin i så fall”.*

”Man vet ingenting. Vi ringde biståndshandläggare, men den enda informationen vi fick var att vi måste lämna in ett läkarintyg. Sedan vår dotter lämnade BUP, så har det inte hänt någonting. Vi åker hela vägen till X-stad för att träffa en sjuksköterska som delar piller i en dosett. Vi har blivit lovade anhörigstödsgrupp, psykolog, KBT för vår dotter, men inget har hänt”

Ur minnesanteckningar framkommer också svårigheten i att få kontakt med personal eller läkartid i nära anslutning till utredning och diagnostisering när behov av det finns. Det är något som väcker irritation, frustration, är tidödande samt utgör ett stort orosmoment även för anhöriga. Någon berättar om det svåra i att maktlöst stå bredvid och se hur

den närståendes tillstånd rasar totalt och det står klart att man får vänta ytterligare 3 månader innan läkarbesök och medicinsk behandling sätts in. Upprepade försök att komma i kontakt med bitr. chef på psykmottagningen för att påskynda situationen är ogjort arbete.

Krav och förväntningar

I nätverksgruppen samtalas om krav och förväntningar som anhörig har på offentlig vård/ behandling och om vårdens krav och förväntningar på de anhöriga och familjen. En del anhöriga menar att man inledningsvis haft höga förväntningar på att det skulle finnas en arsenal av insatser redo att sättas in för att möta anhöriga, familj och närståendes olika behov. Efterhand som tiden gått visar erfarenheten att så inte var fallet. Stödjande insatser är något man måste kämpa sig till. *”Samlad är verkligen det man måste vara. Jag har mina meningar som jag tänkt ut. -Saklig, samlad och förbannad”*

Anhöriga berättar om vårdens uttalade krav och förväntningar på dem eller att de företrädare man kommer i kontakt med tar för givet att man som anhörig ska ta helhetsansvar för den sjuke. *”Det känns som att många förväntar sig att vi som anhöriga fixar allt och vet vad man har rätt till”. ”Det är ett heltidsarbete att samordna allt för den som är psykiskt sjuk”.*

Det pratas i nätverket om hur viktigt det är att just få vara anhörig (t.ex. förälder, syskon, barn, partner) utan krav på att sköta uppgifter som ansvarsmässigt tillhör vård- eller behandlingspersonal. *”Anhöriga ska vara anhöriga..-inte professionella”.* Man menar att *”Som anhörig ska man inte heller behöva sluta förvärvsarbete för att vårda den närstående”*

Man samtalar i nätverken om gränser för professions- och anhörigrollen. I detta sammanhang menar någon anhörig att man måste kunna yrkesarbeta trots att den närstående är sjuk. Vidare samtalar man om dilemmat av att hjälpa eller stjälpa. Man ser risken att på något sätt bli medberoende eftersom det är svårt att som anhörig stå i bakgrunden och se den närstående bli allt sjukare utan att ingripa. Det är ett dilemma att vara medveten om att ens goda intentioner och insatser kan motverka eller fördröja professionella insatser till nackdel för den närstående. Vidare samtalar man om medverkan och delaktighet och hur möten med detta syfte också kan resultera i att som anhörig känna sig överrumplad av

konkreta och direkta frågor vid sittande bord. Exempelvis har någon anhörig erfarenhet av att bli inbjuden för medverkan vid både utskrivningssamtal och förvaltningsrättsmöte då frågan om den närstående kan bo hemma överraskande ställts utan att den anhörige varit beredd på att den skulle komma. För anhöriga är det en typ av fråga man skulle behöva diskutera igenom och ta ställning till i förväg och inte överrumplas med under själva mötet.

För anhöriga kan de krav som offentlig vård- och behandling ställer på t.ex. en äldre anhörig förälder, kännas oöverstigliga och omöjliga samtidigt som oro över vad som kommer att hända den dag man inte längre finns, överskuggar tillvaron. En 76-årig mamma berättar: *”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. Kommunen säger att man inte har några platser lediga och att det är för dyrt att köpa in utifrån. Bördan läggs på mig. Jag är själv gammal och sjuk och kommer inte att orka så länge till”*. Någon annan uttrycker det så här: *”Man får ta konsekvenserna men är inte delaktig”*

Det framkommer att personal i nätverken ser det som en självklarhet att se anhöriga som en viktig resurs. Man pratar om ansvaret att underlätta för anhöriga att få bidra med sina erfarenheter och kunskaper i vård och behandlingssammanhang. I vissa fall har man som personal erfarenhet av att patienter saknar anhöriga vilket i sin tur ofta försvårar deras arbete. *”Vi arbetar väldigt mycket med personer som saknar anhöriga så vi blir väldigt glada när det finns anhöriga. Det underlättar mycket för oss”*.

Man pratar även om olika möten och samtal som den närstående deltar i tillsammans med behandlande personal och som anhöriga inte blir inbjudna till. Det händer ofta att anhöriga förstår att den närstående inte tagit in eller förstått vad som sagts eller vad man kommit överens om under mötet. Det skulle underlätta betydligt för både närstående och anhöriga om personal före mötet skriftligt informerar om syftet och i efterhand utformar minnesanteckningar med det viktigaste man pratat om under mötet. Det skulle underlätta för anhöriga att kunna prata, förklara och tydliggöra det han/hon inte förstått.

Om personals erfarenheter av möte med anhöriga

För personal kan möte med anhöriga och deras gensvar på frågan hur de mår, ofta ge reaktioner av sorg. Det är inte ovanligt att anhöriga öppet gråter vilket gör det uppenbart för dem att anhöriga saknar stöd i sin egen situation.

Sekretesslagen kan vara svår att hantera både för personal och anhöriga. I personalens kontakter med anhöriga kan vissa situationer innebära att hamna i dilemman av tystnadsplikt- och sekretesskäl, särskilt om den närstående/patienten av olika skäl sätter upp hinder. Det kan då handla om att försöka vända sina svar mot mer neutrala och generella områden för att undvika att besvara konkreta och direkta frågor om en närståendes specifika situation eller tillstånd. *”man kan vända frågor om den sjuke som inte kan besvaras till följd av sekretess till något neutralt och istället för att förhålla sig avvisande istället fråga om de vill ha svar på frågor om sjukdomen”*. Ett annat pragmatiskt förhållningssätt är att utgå från tanken *”att så länge det inte skadar eller är menligt så kan man oftast lugna t.ex. oroliga föräldrar”*. Det handlar om att i samvaro med patienten lyfta fram vikten av de anhörigas medverkan i t.ex. vårdplanering eller förhålla sig uppmuntrande till det.

Det innefattar ett förhållningssätt i mötet med alla patienter en ständig uppmaning att *”ta med din anhörige”* och *”betona värdet att ha med anhöriga”*. Det kan vara en naturlig vårdideologisk utgångspunkt i arbetet med att *”få med anhöriga som en naturlig del i det gemensamma arbetet”*