”Ska ni låta min syster dö?”

Min syster har schizofreni, ja ni vet, den där fördomsfulla sjukdomen där folk tror att man är flera personligheter, som Dr. Jekyll och Mr. Hyde… Ja, just det ja, men mer fel kan man då rakt inte ha. Sjukdomen medför förutom hallucinationer och vanföreställningar också oförmåga att ta sig för saker, som exempelvis att inse sina behov av regelbunden medicinering, sköta sin ekonomi, sköta sin hygien, göra hälsosamma bedömningar för sig själv, ångest och oro, svårigheter i sociala sammanhang m m.

Min syster har alla tänkbara insatser och ändå får hon inte den hjälp hon behöver. Hon har förvaltare från Förvaltarenheten, hon har LSS-boende med personal dygnet runt. Hon har APIH – Avancerad Psykiatri i Hemmet, vilket innebär att de kommer varannan vecka och ger henne den spruta som hon så väl behöver för sin sjukdom. För att må bra. För att slippa ångest och oro. Undvika alla rösthallucinationer och för att helt enkelt kunna fungera och ha ett gott liv.

Utöver detta har min syster även lätt intellektuell funktionsvariation, eller ett förståndshandikapp, som det hette då. På 70-talet då hon växte upp. Hon förstår helt enkelt inte att hon är sjuk och att hon behöver regelbunden medicinering. Detta gör hennes behov av hjälp än större.

Min syster har inte fått sin spruta med nödvändig medicin mot sin schizofreni sedan i februari. FEBRUARI. Trots alla insatser som hon har för att kunna fungera. Förvaltaren hävdar att ansvaret ligger på APIH. APIH anser att de inte kan tvinga henne till en spruta utan hon ska kunna bestämma det själv. Om hon vill ha medicin. Att skapa förtroende kallar de det för. Boendet kan inget göra och tycker att hon verkar ”så lugn så”. Det låter ju bra, eller hur? Men, hur kommer det sig då att hon ringer cirka 30 gånger per dag till våra föräldrar? Hur kommer det sig att hon skickar 66 sms och ringer 22 samtal

under EN natt till sin dotter? Verkar det som om hon mår bra? Eller är ”så lugn så”?

Nu i dessa ”coronatider” hamnar en sådan person som min syster med sina funktionsvariationer ”mellan stolarna”. Personalen får helt enkelt inte gå in till min syster i vanlig utsträckning på grund av smittorisk. Det innebär att min syster endast får sina mediciner i dörren, i dagsläget stesolid och atarax, som personalen mer än gladeligen ger henne och sedan går därifrån. Det är klart, det är ju då som hon blir ”så lugn så”. De får inte sitta ner och prata med henne för att inse att hon inte är ”så lugn så”. Tiden räcker inte till. Och hålla skärpan uppe i 2-3 minuter klarar hon ju. Och smittorisken är tydligen för hög. Min syster är mer isolerad än vanligt. Min systerdotter besökte henne och beskrev sedan hemmet som ”misär”. Är det vård? Är det omhändertagande? Nä, ingen orkar eller kan sätta sig in i min systers liv eftersom personalen aldrig är där.

Personalen veckohandlar det hon behöver. Sist köpte de två stora coca cola, en ostbågspåse, en chokladkaka, nyponsoppa och cigaretter. På detta förväntas hon klara sig en vecka. När personalen ifrågasattes kring detta inköp blev svaret ”Men det var ju vad hon ville ha”. Vem som helst kan förstå att den som bara sitter och dricker kaffe/coca cola, röker och äter ostbågar inte kan må bra i längden.

Omsättningen på personal är dessutom enorm. Ständigt ny personal och nya vikarier, enhetschefer och områdeschefer. De vill alla träffas och ”lära känna oss” anhöriga och berätta för oss vad sjukdomen innebär (som om vi inte redan visste det) och vad de kan erbjuda min syster för hjälp. Sedan blir det likadant. Varenda gång. Varför? Det låter ju så bra…
Förvaltaren bytte vi för drygt ett år sedan eftersom en förvaltare från Förvaltarenheten skulle vara så mycket bättre…
Det blev sämre. Förvaltaren tycks varva sjukskrivning med semester och bollar över alla frågor på boendet alternativt på

APIH eller socialsekreteraren.
Socialsekreteraren är lika frånvarande som solen en regnig novemberdag, så några så kallade SIP-möten (samordnad individuell planering) blir aldrig av, eftersom hon ständigt tackar nej till mötena. Så nu har vi slutat med möten.

Nu har vi tydligen slutat med allt. Inga möten, inte ens digitalt som ligger i tiden, ingen hjälp, ingen kommunikation, ingen vård. Ingenting. Är det mänskligt? Att låta en sjuk person ha det så här? I den tid vi lever i? Och i den Coronatid vi lever i? Detta liknar diskriminering. Av en person med grav funktionsvariation. Och det är olagligt att diskriminera någon med funktionsvariation.

Det verkar vara ett stort hål i bron, de där stolarna som står för långt från varandra som saker hela tiden faller emellan. Det verkar som om inga instanser kan eller vill samarbeta. Det verkar som om min syster är för svår, för omständlig, för jobbig helt enkelt. Det känns som om alla tycker det vore bättre om hon vore död… Eller?

I slutet av juli blev hon till slut tvångsomhändertagen. Av polis också naturligtvis för att göra det extra kostsamt för samhället och traumatiskt för min syster. Då var hon så pass sjuk att hon skrev både olämpliga grova ord och svordomar, trakasserade familj och vänner med telefonsamtal och sms, levde i misär, mörk under ögon och ”helt hysterisk”.

På avdelningen blev hon slagen två gånger av en annan patient. Samtal och anmälan. Vid första tillfället var hon så pass hysterisk och uppvarvad efteråt att avdelningen valde bältesläggning för att lugna ner henne. Nu efter veckor på avdelningen början hon bli lite mer som vanligt.
Det tragiska är att även hennes vardag och boende förblir som vanligt. Inga förändringar, inga förbättringar utan precis som vanligt. Samma rutiner och samma förfarande till dess hon blir tvångsomhändertagen igen. Och igen och igen och igen… Om hon inte hinner dö innan dess..?

Vi anhöriga har gett upp! Ansvaret på oss för att samordna allt är för stort och för tungt. För många instanser som inte tar sitt ansvar. Ingen har helhetsansvaret. Samtliga i familjen har drabbats av psykisk ohälsa i omgångar. Långt innan dess att det var trendigt och låg i tiden. Vi orkar inte mer. Det var därför vi arbetade, för att överlåta arbetet till andra funktioner.

Vem tar hand om in syster INNAN hon dör? Vem bär ansvaret och varför blir det såhär trots alla dessa tillsatta insatser?
Utan fungerande vardag, vård och medicin kommer min syster dö!
Ska flera ansvariga personer bara låta henne dö?

Johanna, anhörig