

*En rapport från NSPH*

# ATT VARA ANHÖRIG TILL NÅGON MED SAMSJUKLIGHET

*Om anhörigas upplevelser och behov*



ALLMÄNNA  
ARVSFONDEN



*Nationell Samverkan för Psyisk Hälsa*

## HÄR FINNS VI PÅ SOCIALA MEDIER



**FACEBOOK:** [facebook.com/NSPH.se](https://facebook.com/NSPH.se)



**LINKEDIN:** [linkedin.com/company/nsph-sverige](https://linkedin.com/company/nsph-sverige)



**INSTAGRAM:** [instagram.com/nsph.se](https://instagram.com/nsph.se)



**YOUTUBE:** [youtube.com/user/NSPHPlay](https://youtube.com/user/NSPHPlay)



**NSPH:S PODD** finns där du hittar poddar och på hemsidan:  
[nsph.se/podd](https://nsph.se/podd)

Prenumerera gärna på vårt **NYHETSBRIV**.  
Registrera dig på [nsph.se/nyhetsbrev](https://nsph.se/nyhetsbrev)

### Vill du veta mer om hur vi arbetar?

På [www.nsph.se](https://www.nsph.se) kan du ta del av NSPH:s analyser och ståndpunkter. Du kan också ladda ner eller beställa våra rapporter, kunskapssammanställningar, studiecirkel och annat utbildningsmaterial.

### ATT VARA ANHÖRIG TILL NÅGON MED SAMSJUKLIGHET.

En rapport om anhörigas upplevelser och behov

© 2023 – Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa

TEXT: Jan Ström

TEXTREDIGERING: Jan Ström

DATAINSAMLING: Jan Ström, Vanja Holmgren, Abdinassir Osman och Raghad Potros

GRAFISK FORM OCH ILLUSTRATIONER: Helena Lunding Hultqvist

DISTRIBUTION: Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa

TRYCK: Folkungagatan, Stockholm 2024

ISBN 987-91-987771-2-3.

Intervjuerna som ligger till grund för den här rapporten är en del av NSPH:s projekt *Mötesplats Anhöriga Samsjuklighet*, som genomförs med stöd från Allmänna Arvsfonden.

# FÖRORD

I **RAPPORTEN Att vara anhörig till någon med samsjuklighet** har vi genom intervjuer med anhöriga till personer med samsjuklighet fått ta del av de anhörigas egna upplevelser och berättelser. Rapporten riktar sig till dig som i ditt uppdrag eller yrke möter anhöriga, till dig som själv är anhörig, eller till dig som har ett intresse för frågorna.

Vårt syfte har varit att ta del av hur de anhöriga själva beskriver hur det är att vara anhörig, vad det inneburit för deras liv, samt vilket stöd de fått, vad de ansett sig behöva och vad som varit hjälpsamt i deras återhämtning. I rapporten har totalt 64 anhöriga intervjuats och de har haft olika roller i förhållande till den närstående som har en samsjuklighet. Många har varit föräldrar, men också syskon, partners och vänner har intervjuats.

I rapporten blir några teman centrala. Exempel på detta är konsekvenser för den egna hälsan av att vara anhörig, men också känslor som är återkommande för de intervjuade i form av oro och maktlöshet. Vi får också ta del av den vilja som finns hos anhöriga att ses som en resurs av vården, en resurs som kan bidra med viktiga kunskaper. Rapporten tar också upp vad de anhöriga själva beskriver är deras behov och vad som varit viktigt för deras återhämtning.

Det är vår förhoppning att rapporten ska bidra till mer kunskap kring hur det kan vara att vara anhörig till någon med samsjuklighet och att rapporten kan bli en pusselbit i det framtida stödet som samhället utformar till anhöriga.

### Conny Allaskog

*Ordförande*

*Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa, NSPH*

# OM NSPH

**NATIONELL SAMVERKAN FÖR PSYKISK HÄLSA**, NSPH, är ett samarbete mellan patient-, brukar- och anhörigorganisationer verksamma inom det psykiatriska området. NSPH arbetar för att patienter, brukare och anhöriga ska bli mer delaktiga i vård och stöd samt få ett större inflytande över de beslut som fattas inom olika samhällsområden. NSPH ser patienter, brukare och anhöriga som en oumbärlig resurs för ökad kunskap i samhället om psykisk ohälsa.

## OM PROJEKTET

**MÖTESPLATS ANHÖRIGA SAMSJUKLIGHET** är ett tvåårigt projekt, som drivs av NSPH med finansiering från Allmänna Arvsfonden.

Anhöriga till personer som lider av psykisk ohälsa och dessutom har ett skadligt bruk och beroende befinner sig i en mycket svår situation. Känslor av frustration, oro och förtvivlan blandas ofta med skam och skuld. Inte sällan får även de anhöriga själva hälsoproblem. Därför driver vi projektet *Mötesplats Anhöriga Samsjuklighet* för att tillsammans med anhöriga undersöka hur stödet till dem skulle kunna förbättras.

För att ta del av de anhörigas erfarenheter har vi bjudit in dem till samtalsgrupper, intervjuer, seminarier, enkäter och inspirationsträffar. Vi har även erbjudit utbildningar för anhöriga som vill lära sig mer om frågor som berör dem.

Projektet genomförs i ett brett samarbete med olika aktörer. Tillsammans med vården, omsorgen, brukarföreningar, studieförbund och andra har vi verkat för att utveckla ett anhängigt stöd som känns meningsfullt och som bygger på de anhörigas kunskaper och erfarenheter. Vår ambition är att därigenom även stärka de anhörigas möjligheter att bidra till sitt eget och sina närståendes tillfrisknande.

Projektet genomförs i Västmanlands och Stockholms län 2022–2024. Vår förhoppning är att det ska inspirera även andra län. Läs mer om projektet på: [nsph.se/mas](https://nsph.se/mas)

## DEFINITIONER

### SAMSIJKLIGHET

Med samsjuklighet menar vi i detta sammanhang psykisk sjukdom eller funktionsnedsättning i kombination med skadligt bruk/beroende av alkohol, narkotika eller läkemedel.

### ANHÖRIGSKAP

Begreppet "anhörig" används här i vid bemärkelse. Det kan vara personer i kärnfamiljen och släkten, men även vänner, grannar, kollegor, lärare med flera, som på olika sätt lever nära den som lider av samsjuklighet.

### NÄRSTÅENDE

Den person som lider av samsjuklighet och som stöttas av den anhöriga benämner vi "närstående".

# INNEHÅLL

<b>BAKGRUND OCH UTGÅNGSPUNKTER</b>	8
Vem kan rädda Sanne?	9
Projekt <i>Mötesplats Anhöriga Samsjuklighet</i>	9
Empiri och metod	10
Centrala iakttagelser från studien	12
Vård- och omsorgssystemets potential till förändring – en kort reflektion	12
<b>HUR MÅR DE ANHÖRIGA?</b>	13
Känslomässiga konsekvenser och psykisk ohälsa	15
Känslan av maktlöshet	18
Fysisk ohälsa och kroppslig sjukdom	19
<b>DE ANHÖRIGAS EGNA BEHOV OCH ÖNSKEMÅL</b>	22
<b>ÄNDAMÅLSENLIG VÅRD OCH OMSORG FÖR DEN NÄRSTÅENDE</b>	23
<b>TILLGÅNG TILL INFORMATION OCH KUNSKAP</b>	24
1. Samhällets insatser	25
2. Rättigheter	26
3. Substanser, diagnoser, behandling och mediciner	26
4. Att ta del av andra anhörigas erfarenheter och kunskaper	27
<b>ATT VILJA SES SOM EN RESURS, FÅ INFORMATION OCH GÖRAS DELAKTIG</b>	27
<b>STÖDINSATSER FÖR ANHÖRIGA – BLANDADE ERFARENHETER</b>	32
<b>NÄR STÖDET BLIR RIKTIGT BRA</b>	33
<b>ATT NAVIGERA MELLAN OLIKA AKTÖRER OCH UTFÖRARE</b>	35
Enskilt stöd	37
Grupper	39
Kurser och utbildningar	40
Annat	40
Informellt stöd	41
<b>ANHÖRIGBARNENS UTSATTHET</b>	42
De anhöriga barnens perspektiv	42
<b>OTILLRÄCKLIGT ELLER DÅLIGT STÖD</b>	43
<b>ÅTERHÄMTNING</b>	45
<b>AVSLUTANDE ORD – VAD VI VET</b>	48
REFERENSLISTA	51

# TACK!

...TILL ALLA ER DRYGT HUNDRAFYRTIOTALET ANHÖRIGA som hört av sig, delat erfarenheter och kommit med synpunkter på det vi gör och det vi funderar över att göra. Vi delar redan här i inledningen av rapporten några av de vittnesmål som ni generöst burit fram till oss. Denna rapport tar sin utgångspunkt i era upplevelser och erfarenheter.

- ▶ "Vi mammor är osynliga vandrare misärsäckar som ingen vill se..."
- ▶ "Vården gjorde vad de kunde, men han ville inte..."
- ▶ "Sambo med en man på 70 år som håller på att köra mig i botten!"
- ▶ "Vi försöker göra allt som vanligt, julpynta, skinkan, granen, är oroliga för vårt förhållande. Vi måste ju också leva..." (föräldrar till tonåring med samsjuklighet)
- ▶ "Hade mycket hjälp av psykiatrin. Hen som ger honom sprutorna skapade trygghet, han litar på hen. Hen hjälpte även till med att skaffa honom en lägenhet!"
- ▶ "Jag är en mor – med döden hängande över mig."
- ▶ "Genom kuratorn på vårdcentralen fick jag tekniker för att varva ner. Grät hela tiden, fick höra att det är bra, att jag skulle vara glad för det, att det öppnar en ventil."
- ▶ "Jag vet inte hur jag skall kunna hjälpa någon som inte förstår att han är sjuk."
- ▶ "Jag är inte stark... Nu lipar jag..." (utifrån intervjuarens kommentar "Du verkar vara stark...")



- ▶ "Det är tack vare mina föräldrar som jag lever nu, säger sonen."
- ▶ "Skola, BUP och socialtjänsten skulle agerat tillsammans. Ta fram en plan för barns och vuxna barnets läkningsprocess."
- ▶ "Så oerhört befriande att fritt kunna tala med andra anhöriga utan att censurera mig själv. Även om situationerna för oss skiljer sig åt så betyder det mycket att kunna få dela med varandra, utan att vara rädd för att bli dömd av den jag talar med. Så fastän jag hade mycket blandade känslor inom mig gav det energi – och gör fortfarande. Jag skulle gärna vilja ha ett sådant sammanhang att återkomma till." (ur utvärdering av heldygn för anhöriga, mars 2023)

Ett särskilt tack också till Vanja Holmgren, FMN Storstockholm, för långa samtal och generöst delande av dina ovärderliga erfarenheter.

Jan Ström, januari 2024

# BAKGRUND & UTGÅNGSPUNKTER



## DEM KAN RÄDDA SANNE?

**EFTER EN TV-DOKUMENTÄR** i Uppdrag granskning 2018, om en ung kvinna med samsjuklighet som på kort tid träffade en rad vårdkontakter, utan helhet eller sammanhang, tog anhöriga som kände igen sig i situationen kontakt med flickans mor. Tillsammans samlades de och demonstrerade utanför riksdagen. De uppvaktade socialutskottet och krävde att en radikal förändring måste komma till stånd. Senare vittnade de om sina egna erfarenheter i riksdagen som i enighet röstade för att tillsätta en utredning. Den så kallade Samsjuklighetsutredningen<sup>1</sup> syftade till att förbättra vården för personer med samsjuklighet och överlämnades 2023 till regeringen.

När frågan om samsjuklighet på detta sätt aktualiserades, bedömde NSPH att det var ett ämne som låg nära kärnan i det egna uppdraget. Under 2017 hade NSPH avslutat ett projekt som riktade sig mot anhöriga till personer med alla typer av psykisk ohälsa. Det var naturligt att utifrån erfarenheterna från den satsningen ta sig an utmaningarna för denna utsatta grupp av anhöriga. Att anhöriga till personer med samsjuklighet ofta tvingas hantera svåra situationer väckte flera frågor. Vad skulle kunna lindra deras frustration, skam, oro och förtvivlan? Hur skulle den hjälpen kunna organiseras? Vem skulle kunna ge den? Dessa frågeställningar utgjorde grunden för det projekt som så småningom kom till stånd tack vare finansiering från Allmänna Arvsfonden.

## PROJEKT MÖTESPLATS ANHÖRIGA SAMSJUKLIGHET

Projektet *Mötesplats Anhöriga Samsjuklighet* inleddes 2022. Det riktar sig till anhöriga till personer med samsjuklighet, men även till vården och omsorgen, samt patient-, brukar- och anhörigföreningar. Syftet med projektet utgår ifrån tre övergripande frågeställningar.

Vi vill:

- 1 utforska vad som kan ge anhöriga hjälp att hantera den rådande situationen? Vad lindrar deras frustration, skam, skuld, oro och förtvivlan? Hur kan den hjälpen organiseras och ges? Vilket stöd ges bäst av ideella föreningar, av folkbildningen eller av det offentliga? Hur kan de tre aktörerna samarbeta? Det handlar därutöver om att, i samspel med de anhöriga, tillsammans med vården och omsorgen;
- 2 hitta bättre former för en tillitsfull dialog som bidrar till bättre vård och hälsa för den *närstående* som lider av samsjuklighet.

<sup>1</sup> Samsjuklighetsutredningen, Från delar till helhet, SOU 2021:93 och SOU 2023:5



- ③ hur vården och omsorgen kan bli bättre på att ta tillvara anhörigas kunskaper och erfarenheter och i det hur vi skapar ett samarbete för långsiktig utveckling som känns meningsfullt för alla inblandade. Projektet har som sina "testarenor" för utvecklingsarbetet Västmanlands och Stockholms län.

Det slutliga målet med *Mötesplats Anhöriga Samsjuklighet* är bättre vård och stöd för anhöriga till personer med samsjuklighet. "Anhörig" i sammanhanget är du som lever nära någon med samsjuklighet.

## EMPIRI OCH METOD

Grundmaterialet för denna rapport är ett sextiototal intervjuer. Vanja Holmgren, Jan Ström, Abdinassir Osman och Raghad Potros genomförde intervjuer och bidrog i sökarbetet efter anhöriga. Intervjuerna genomfördes fysiskt, digitalt och via telefon. De var semistrukturerade med ambitionen att få svar på samtliga frågor i vår intervjuguide.<sup>2</sup> Samtidigt fanns en öppenhet för att utelämnat frågor och därigenom kunna fördjupa samtalen inom ämnesområden som tycktes vara särskilt angelägna och engagerande för den intervjuade. På så vis gavs utrymme för att följa upp intressanta spår, tankar och erfarenheter.

En del i arbetet med intervjuerna har varit att få en bild av den närståendes resa och situation, men att samtidigt inte låta detta ta för lång tid av intervjun, utan så snart som möjligt sätta fokus på den anhörigas berättelse om sitt mående och sina erfarenheter.

I och med att vi inte har svar på alla frågor från samtliga intervjuade, och att det därigenom skiljer sig mellan hur många som svarat på varje fråga, kommer vi endast använda begrepp som *många*, *ett antal*, *några* och *enstaka*, vilket då blir en subjektiv bedömning från fall till fall.

Tre testintervjuer genomfördes för att få en känsla för relevans och tidsomfång. Samtliga landade på runt en timme.<sup>3</sup> Utifrån detta finjusterade vi frågorna och skapade en intervjumall som var adekvat för fortsättningen.

Samtliga anhöriga som anmälde intresse av att följa och eventuellt bidra i projektets olika aktiviteter, inbjöds att bli intervjuade. Intervjuerna genomfördes under perioden oktober 2022 – maj 2023. Eftersom det parallellt med att intervjuarbetet genomfördes, pågick ett arbete med att sprida information om projektet, ökade antalet anhöriga som anmälde intresse för projektet från en handfull till uppåt hundratalet.

<sup>2</sup> Se intervjuguide i bilaga.

<sup>3</sup> 48, 52 och 66 minuter.

Av de 64 intervjuade individerna var några anhöriga till flera närstående med samsjuklighet, varför antalet *relationer* vi fått vittnesmål från är 71. Tre av intervjuerna genomfördes i par. Den absolut vanligaste anhöriga var en mor (43). Några var en far (6), ett barn (7) eller ett syskon (6) till den närstående. Ett fåtal var mor-/farförälder (2) eller maka/make-sambo-partner (4). Någon enstaka var "bonusförälder", ex-partner eller en vän. De flesta bodde i Stockholms län (29), ett mindre antal fanns i Västmanlands län (9) de återstående (26) var spridda från Skåne upp till Norrbotten.

Vi nådde få anhöriga med utländska rötter. En extra satsning gjordes därför under våren 2023 för att nå ut till den gruppen genom att arvoda två personer med förankring i målgruppen. En av dem fick uppdraget att försöka nå kristna arabisktalande grupper i Västerås, en annan somaliska och eritreanska grupper i Järvaområdet, men, om utrymme gavs, även söka upp andra grupper. Satsningen genererade tre intervjuer, vilket var färre än vad vi hoppats på. Det fanns av flera anledningar en oro för och ibland misstänksamhet mot att medverka i studien. En av våra intervjuare möttes vid ett flertal tillfällen i sina rekryteringsförsök av motfrågan "Vad får jag ut av det?" Samtidigt hade hen och hens kollega en mer utmanande rekryteringsprocess, eftersom de sökte upp personer på andra sätt än genom officiella mailutskick till någon som redan signalerat intresse via projektets anmälningsfunktion.

Utöver intervjuer har vi även använt information som vi fått genom kontakter med anhöriga som delat sina erfarenheter via mail, telefon och i seminarier. Ett dygnsmöte för anhöriga i mars 2023, där studiens preliminära resultat presenterades och diskuterades, utgjorde även det ett sådant tillfälle.

## CENTRALA IAKTTAGELSER FRÅN STUDIEN

- ▶ De allra flesta anhöriga vi intervjuat har varit engagerade i sin närståendes situation under lång tid. De upplever sin situation som mycket betungande och frustrerande.
- ▶ Många anhöriga känner att de behöver paus från sitt engagemang för den närstående eller försöka hitta ett annat förhållningssätt för att själva inte bli sjuka.
- ▶ Vittnesmålen om hur dåligt samarbetet mellan de olika enheterna inom vård- och omsorgssystemet fungerar för den närstående är snarare regel än undantag. Känslorna hos de anhöriga inför detta finns på en bred skala mellan sorgsen uppgivenhet, en lågintensiv gnagande ångest och stark vrede.
- ▶ En stor del av de anhöriga har erbjudits eller själva funnit stöd för egen del.
- ▶ Synen på vad som är ett bra eget stöd varierar mellan de anhöriga, både utifrån egna erfarenheter och individuella behov. Dessutom kan behoven variera över tid. Det finns ingen universallösning som passar alla.
- ▶ Behovet av mer och bättre stöd är trots detta stort, även om det inte alltid är givet för den anhöriga vad ett sådant stöd skulle bestå av.

## VÅRD- OCH OMSORGSSYSTEMETS POTENTIAL TILL FÖRÄNDRING – EN KORT REFLEKTION

Det finns alltid ett motstånd, eller en tröghet, när system och organisationer ska förändras.<sup>4</sup> Organisationsmässigt är detta inte självklart en nackdel utan borgar för en viss trygghet och kontinuitet i verksamheter. Men det kan vara ett hinder om mer radikala förändringar krävs. Ett exempel på sådan tröghet är den nämnda dokumentären som visade på en verklighet som många inom vården och omsorgen väl kände till. Utifrån de anhörigas perspektiv tycks, trots denna kunskap, inga större försök ha gjorts för att förändra det som var möjligt i ett läge där till exempel lagstiftningen i form av bland annat LVM<sup>5</sup> och LPT<sup>6</sup> av många ansågs utgöra hinder för en personcentrerad vård till patientens bästa. För en del anhöriga verkar det som att aktörerna nu inväntar vad som blir det praktiska utfallet av samsjuklighetsutredningen. Även om Socialstyrelsens nationella riktlinjer redan nu är tydliga.

4 Path Dependence eller "stigberoende", se [https://en.wikipedia.org/wiki/Path\\_dependence](https://en.wikipedia.org/wiki/Path_dependence)

5 Lagen om vård av missbrukare i vissa fall

6 Lagen om psykiatrisk tvångsvård

## BEHANDLING VID SAMSJUKLIGHET

Med samsjuklighet menas här att någon har både ett diagnostiserat missbruk eller beroende och någon annan form av psykisk störning. Personer med samsjuklighet har en ökad risk för ett sämre förlopp. Därför är det viktigt att uppmärksamma samsjuklighet och att behandla båda tillstånden samtidigt. Socialstyrelsen rekommenderar bland annat att hälso- och sjukvården och socialtjänsten bör erbjuda integrerad behandlingsmetod till personer med missbruk eller beroende av alkohol och narkotika och samtidig svår psykisk sjukdom. Integrerad behandlingsmetod fokuserar på både det psykiska tillståndet och missbruket eller beroendet, inom ramen för en psykologisk och psykosocial behandlingsmodell.

*Nationella riktlinjer för vård och stöd vid missbruk och beroende – Stöd för styrning och ledning, Socialstyrelsen (sid 9)*

# HUR MÅR DE ANHÖRIGA?



**DET FRAMGÅR TYDLIGT** av intervjuerna att de anhörigas hälsa ofta drabbas av att leva nära någon med samsjuklighet. Det riskerar att bli en ond cirkel där en del anhöriga får hälsoproblem och därmed inte orkar ge det stöd som de skulle vilja till den närstående. Då erfar den anhöriga samtidigt att allt som borde hanteras, men som det egna hälsotillståndet inte riktigt tillåter, skapar ytterligare stress och frustration, vilket knappast främjar den anhörigas egna tillfrisknade. Möjligheten att utgöra en resurs för den närstående blir då betydligt svårare. Det blir då också mindre utrymme för att bidra till den närståendes rehabilitering och tillfrisknande i samspel med de olika vård- och omsorgsenheterna även om sådana möjligheter erbjudits. Att prioritera stödet till den närstående framför sin egen hälsa är vanligt och drabbar den anhöriga på flera olika sätt.

## KÄNSLOMÄSSIGA KONSEKVENSER OCH PSYKISK OHÄLSA

Den psykiska ohälsan hos de anhöriga tar sig en rad olika uttryck. En anhörig förklarar att det är som en hel repertoar av känslor som hela tiden nöter ner ens mående: en ständig trötthet, som ofta leder till att en känner sig helt kraftlös. Från att tidvis vara ledsen flyter känslorna ibland vidare till ett slags gnagande sorg. Även om den anhöriga ibland kan uppleva en temporär hoppfullhet förbyts den ofta i besvikelse. Men där finns även känslan att vara arg och bära en ilska som inte får sitt utlopp. I perioder tycks oro och ångest vara en ständig följeslagare för många anhöriga. Flera beskriver stressymptom i form av ett slags tunnelseende där de kämpar på i gamla fotspår utan att riktigt orka med att söka nya vägar varken för sin närstående eller för sig själva.

För mor- och farföräldrar som känner ett ansvar för barnbarnen kan det bli dubbelt frustrerande när deras egna barns samsjuklighet även drabbar barnbarnen. "Oerhört svårt att vara i detta så många år. Jag lider med min dotter och jag lider med hur hennes barn har det. Ingen verkar ta ett helhetsansvar för vår dotter och eländet bara fortsätter. Hennes barn far illa och vi hamnar i kläm."

Det finns flera exempel på när oron för en annan anhörig blir en ytterligare börda. "Min bror bor mest hos vår pappa och det gör mig extra orolig... hur ska det gå för pappa som är 72 år?"

När kampen för den närstående blir långvarig är risken för den anhörigas hälsa uppenbar. "Har kämpat som ett djur sedan sonen fick problem i småskolan. Har aldrig kunnat slappna av förrän lite grann nu. Har varit sjukskriven periodvis. Är nu utbränd."

Många anhöriga ställs inför olika svåra val i sina försök att förbättra sitt mående. En anhörig berättar att hen kämpar med sitt medberoende, hur hen försöker hålla avstånd till den närstående, men att det kräver lärande, förändring av egna



reflexer och beteende. En annan anhörig beskriver att det svåraste är just att ändra vanor. Hen beskriver det som att hen "samlar hela skiten i kroppen".

Psykisk ohälsa "smittar" även inom familjen. En anhörig berättar att hon varit en "jobbig morsa". Situationen har varit väldigt tuff med den närstående. Mycket fokus och energi riktades på denne medan syskonet hamnat i skymundan och nu har utvecklat en ätstörning.

Våld i relationen skapar ytterligare psykiskt tryck på den anhörigas hälsa. En av de intervjuade berättar om den svåra balansen mellan att släppa den närstående nära och samtidigt hantera hoten. En anhörig beskriver hur hen inte såg det destruktiva i relationen till den närstående. Hen fattade inte att den närstående kontrollerade hen och "bröt ner mig steg för steg, med upptrappat våld tills ingen vågade komma hem till oss". En annan ställdes inför ett svårt beslut – att anmäla en våldsamt närstående eller ej. Efter en viss vända ringde hen slutligen polisen.

Att vara uppväxt i en familj med samsjuklighet och de erfarenheter en som barn fått med sig, tycks för många få konsekvenser även i vuxenlivet. En anhörig berättar att de försvarsmekanismer som utvecklats under uppväxten i ett hem med samsjuklighet sitter i hos hen även som vuxen, att det konkret betyder att hen aldrig känt egna behov och alltid varit livrädd för konflikter. En annan anhörig, också hen medberoende och uppväxt i en "tyst dysfunktionell familj" där pappan led av samsjuklighet och mamman hade ett alkoholberoende, blev själv lika tyst som föräldrarna. Hen minns nästan inget från åldern sju till tjugo, men har lyckats få sin mor att berätta. En av de intervjuade beskriver hur anhörighetskapet, som kändes som en tung börda, blev lättare när hen kom till ett slags försoning med både sig själv och den närstående partnern. "Jag kommer själv från en så kallad missbrukarfamilj. Jag har varit otroligt intrasslad i min partners resa. Jag har varit och är sjuk av oro. Men jag har nu förlåtit honom. Jag går under annars, det blir för tungt."

*"Det är tabu i den egna kulturen att söka stöd. Söker man stöd ses du som 'handikappad'."*

Det finns andra exempel på när den anhöriga påbörjar en process att släppa taget om den närstående och lägga över mer av ansvaret på den närstående själv. En anhörig förklarade det som att hen "växer ifrån" sin partner, vill att det ska hända något om kampen för att stötta denne inte ska kännas lönlös. Annars kanske det är lika bra att lämna relationen.

När den ena partnern drabbas av samsjuklighet förändras relationen. En anhörig står i en process där hen funderar över om det är ett värdigt liv när ens identitet som "man och hustru" förändras till "anhörig och närstående". När tar den nya identiteten över så mycket att det inte blir något igenkänningsbart kvar av den gamla? Hur länge är det värt att kämpa när ingen ljusning syns?

Engagemanget för den närstående kan även få konsekvenser för den anhörigas eget sociala sammanhang. Flera anhöriga vågar inte berätta för vänner och andra hur det egentligen är, av rädsla för reaktionerna, att stigmat ska kleta sig fast på dem själva. En annan anledning att inte berätta är oviljan att "hänga ut" den närstående. Dessa hemligheter blir för en del tunga att bära på. En anhörig som varit öppen med att hen lever med mycket sorg och smärta, vittnar om hur vänner slutat ta kontakt, hur hen jämför sig med andra och nu klandrar sig själv för den närståendes situation.

*"Jag har ingen tilltro till myndigheter eller lagar. Är rädd för socialtjänsten."*

Att lägga skulden på sig själv och att känna skam, är en verklighet för ett antal av de anhöriga. En av dem vet att hen gjort sitt bästa, vet att det inte är hens fel, men kan ändå inte bli kvitt känslorna. Det kan bli väldigt jobbigt med frågan från någon bekant: "Hur kunde det bli så här?" Skuldkänslorna kommer då som ett brev på posten. Denna fråga bottenar samtidigt delvis i att söka förståelse, för att därigenom kanske kunna utgöra ett bättre stöd för den närstående, men även för att vara snäll mot sig själv och se att det inte är en själv som anhörig som gjort något fel.

I andra fall läggs skulden på vad anhöriga menar är vårdens och omsorgens uppfattade otillräcklighet (ibland ointresse). I kampen mot myndigheter pekas dessa ofta ut som delansvariga för att den närstående inte lyckas ta sig ur sin situation. En anhörig beskriver sin situation så här: "Om jag måste anmäla just den här privata vårdgivaren, vart vänder jag mig i så fall? IVO? Patientnämnden? Det känns inte rättssäkert med så många aktörer på en 'marknad'. Det är som att leva i ett krig!"

Samtidigt uttrycker många anhöriga på flera sätt att det inte är möjligt att peka ut någon enstaka "skyldig" för den närståendes situation. Men att "systemet" är riggat för misslyckande snarare än för att på bästa sätt vara hjälpsamt åt den närstående och den anhöriga, det är de flesta intervjuade ganska ense om. Detta skapar stor frustration. Någon är försiktigt hoppfull att samsjuklighetsutredningen ska kunna förändra detta, men är tveksam till att förändringarna kommer ske tillräckligt snabbt för att rädda hens närstående.

När insikten om att en förändring är nödvändig hos den anhöriga är det inte alltid ett enkelt steg att ta, även om övertygelsen växt fram allt starkare om att hen, för att må bättre, måste söka sig till en ny miljö för att rädda sig själv. En anhörig tänker sedan en tid att 12-stegsmodellen för medberoende skulle kunna vara en sådan möjlighet, men har ännu inte tagit steget.

Några anhöriga har i intervjuerna även lyft frågan om huruvida den närstående har motivation, eller ens kan få det, för att ta sig ur sin situation. Ett av citaten i rapportens inledning fångar den hårda insikten att alla närstående faktiskt kanske inte har det, ens när situationen ställts på sin spets: "Vården gjorde vad de kunde, men han ville inte..."



Det finns de som redan börjat förbereda sig för sorgen, som kommer om den närstående inte förmår finna en väg ut ur sin problematik, kanske till och med dö. "Vi tänker på det värsta som kan hända och hur vi ska kunna hitta stöd i det..."

## KÄNSLAN AV MAKTLÖSHET

Känslan av maktlöshet framgår tydligt i intervjuerna. Det finns flera dimensioner av denna. I relationen till den närstående blir det ofta en kamp för att få denne att inse att det måste till en förändring. Den kampen kan föras över många år utan större framgång.

Men känslan av maktlöshet kan även handla om en frustration gentemot vård- och omsorgsinstanserna, då den anhöriga tycker att den närstående får för lite stöd, eller fel stöd. Den anhöriga känner sig då själv tvungen att rycka in, finnas där och täcka upp för att situationen inte ska förändras till det sämre. En av dem känner sig som en städgumma: "Vi anhöriga förväntas samarbeta med vården men får inte veta något. Vi förväntas stå där och plocka upp den närstående när den kastas ut eller är akut behandlad."

Försöken att få gehör hos vården, omsorgen och andra möjliga aktörer kan bli en till synes lönlös kamp och leda till stor frustration. "Jag slåss mot jättar i form av myndigheter och instanser som inte verkar ha kunskap om samsjuklighet alls. Är helt slut och känner mig väldigt ensam."

Det finns exempel på hur det för en del anhöriga känns som att vården till och med motarbetar en. En förälder hade fått sonen att ge samtycke till att lyfta sekretessen. Men när föräldern sedan försökte få uppdateringar avseende sonens situation svarade ingen. Föräldern kallar detta för "silent treatment".

Vissa anhöriga tar ett stort ekonomiskt ansvar, något som kan bli svårt och leda till konflikter med den närstående, men även generera en känsla av hopplöshet för att det inte verkar finnas någon annan lösning. Det händer att en anhörig beslutar sig för att betala den närståendes skulder. I vissa fall kan det vara så att den närstående lever med hot om våld från kriminella som hen är skyldiga pengar för droger. Där ställs de anhöriga inför en svår avvägning: Hur kan jag lita på att det inte kommer fler krav och hot om vi betalar?

*"Ledsen att det tog så lång tid innan jag sökte eget stöd för mitt eget mående."*

I ett annat exempel har föräldrarna köpt en etta åt det vuxna barnet för att hen skulle ha en fast punkt i tillvaron. Hen ville efter ett tag, när fastighetspriserna hade utvecklats positivt, att föräldrarna skulle sälja lägenheten och ge hen mellanskillnaden. Föräldrarna tvingade då hen att skriva över lägenheten på dem.

## FYSISK OHÄLSA OCH KROPPSLIG SJUKDOM

Färre anhöriga pratar om fysisk ohälsa. Men de få vittnesmålen där detta lyfts, illustrerar väl vad som kan bli en konsekvens av en långvarig osäkerhet och stress kring ens närstående. När det gäller fysiska hälsokonsekvenser av att vara anhörig till personer med samsjuklighet hänger det delvis samman med de psykiska och känslomässiga problemen. En påfrestande och okontrollerbar situation kan ge en förhöjd känslighet för stress, inte minst om den pågår under lång tid. En anhörig beskrev det som att "maktlösheten har satt sig i magen". Långvarig stress kan få konsekvenser såsom sjukskrivning, behov av arbetsträning och en längre tids frånvaro från arbete eller studier. När den psykiska ohälsan och mentala pressen även börjar ta sig fysiska uttryck, tycks det för en del vara en process där de fysiska symptomen inledningsvis inte upplevs så besvärande och kanske just därför inte omedelbart tas på allvar.

Konsekvenserna av en sådan process kan bli mycket allvarlig. Efter en lång kamp för att stötta den närstående blev symptomen för en anhörig allteftersom påtagligt fysiska i form av kramper, underhudsblödningar i knäveckan, medan hjärtat rusade. Detta var en ångestladdad känsla för den anhöriga som efter ett tag trodde att hen höll på att dö. En anhörig hamnade på hjärtintensiven och fick mediciner för livet. Vården bedömde att detta sannolikt var en konsekvens av engagemanget för dottern, som ett halvår senare fick sin diagnos.

Anhöriga som lever nära en utåtagerande närstående har andra problem; de riskerar att få fysiska skador. Några har blivit utsatta för regelrätt misshandel av den närstående.

# En anhörig berättar

## UPPSKATTAT PROJEKT

Jag säger bara – äntligen! Ett forum för psykisk sjukdom OCH missbruk. Jag har genom åren medverkat i flertalet anhöriggrupper. Regionen tar biten psykisk sjukdom och kommunen missbruk. Jag har inte känt mig hemma i någon av dessa grupperingar.

*”Jag säger bara – äntligen! Ett forum för psykisk sjukdom OCH missbruk.”*

## KRÄVER ANDRA ARBETSSÄTT

Jag anser att inom “samsjuklighet” så talar vi om tunga diagnoser som också kräver en annan form av arbetssätt. Du kan inte erbjuda en med diagnosen schizofreni att gå ett haschavvänjningsprogram. Psykiatrin har sagt att nu får ändå kommunen ta sitt ansvar och kommunen att nu måste ändå psykiatrin ta sitt ansvar. Vilka är förlorarna?

*”Och vilka får betala priset? De som skriker minst.”*

När läget är akut är det omöjligt att få igenom en akutplacering på psykiatrin och ett LVM (Lagen om vård av missbrukare i vissa fall) tar minst sex månader att genomföra. Sedan frågar psykiatrin: ”vad vill din närstående?”. Att hen har försökt att bo på gruppboende under SoL (Socialtjänstlagen) utan att klara av det samt att jag är hens förvaltare räknas bort i det hela. Frågan känns irrelevant och beslutanderätten hos flertalet av dessa svårt sjuka är för stort. Som min läkare på vårdcentralen sade: ”vi låter dårarna bestämma.” Det låter hårt men det är sanningen i vårt samhälle. Och vilka får betala priset? De som skriker minst.

## SÅ BÖRJADE DET FÖR OSS

Vår närstående insjuknade 2014, från fullgod skola och avslutat gymnasium, jobb och pojkvän, så vände allt. Det blev 100-pack med nålar och kanyler, vågar och drogtester i lägenheten. Till en början var hen så dålig i sin sjukdom att hen inte hade något kroppsspråk – ansiktet var helt slätt, armarna hängde utan någon rörelse och hen var totalt avstängd. Den unga socionomen på kommunen skulle erbjuda oss ett haschavvänjningsprogram.

## DIAGNOS: SCHIZOFRENI

Efter en överdos och IVA (intensivvårdsavdelning) blev det till slut ett akut LVM. Det var ingen vård utan enbart förvaring. Socionomen var i kontakt med den 80-åriga läkaren som då tjänstgjorde på LVM-hemmet och dessa två kom fram till att vår närstående var autistisk och skulle placeras på ett boende för autistiska. Jag fick tvinga dem att köra ner hen med fångtransport till vår psykmottagning där hon då slutligen fick sin diagnos schizofreni.

*”Jag hittade Spira Rehab i Alfta. Det var det bästa som har hänt!”*

Förra sommaren skulle vår närstående akut placeras på något boende precis före semestertider. Handläggaren på vår kommun jobbade sin sista vecka. Jag förklarade tydligt läget om samsjuklighet, varpå hon frågar: ”Men blir inte alla friska från schizofreni med medicinering?”. Då blev jag rädd på riktigt. Det slutade med att jag satt sex timmar per kväll för att hitta ett lämpligt boende till vår närstående. Jag hittade Spira Rehab i Alfta. Det var det bästa som har hänt! Vår kommun har skickat ytterligare tre–fyra klienter dit upp. Ett namn för andra att lägga på minnet.

## TUNGT ANSVAR PÅ OSS ANHÖRIGA

Julen 2022 ordnade vår kommun en lägenhet på ett gruppboende via SoL. Vi var alla tveksamma om hen skulle klara detta. Det fungerade i 24 timmar. Sedan blev det droger, olämpliga manliga bekanta och vi fick hämta hem hen.

Jag började arbeta hemma och vi hade vår närstående här. Hens psykiska skick var så dåligt att hen själv ville bli inlagd. Den platsen fanns inte och läkarna skrev ut Haldol för att vi skulle medicinera hemma själva. Som så många gånger förut hamnade ansvaret på oss anhöriga.

## DÅ BLEV JAG SJÄLV SJUKSKRIVEN

Här kunde vi varken ha på TV eller radio, för då blev vanföreställningarna för stora och jobbiga. Vi kunde inte prata för länge med varandra för då triggades vanföreställningar ytterligare. Det blev en ny placering till Spira i slutet av januari. Sedan blev jag själv sjukskriven, från januari till september 2023.

*”Som så många gånger förut hamnade ansvaret på oss anhöriga.”*

Hur ser läget ut just nu? Hen är åter tillbaka i hemkommunen. Vi har åter gjort i ordning hens lägenhet inom SoL. Oron som finns är stor och jag sover dåligt om nätterna. Det praktiska arbetet just nu är stort. Att få alla journaler överförda till rätt kommun, att få liggande remisser till rätt instans, tandläkare och N-intyg, flyttanmälan och telefonkö till Skatteverket och Försäkringskassan. Det är samarbete med kommunens handläggare, boendestödare, beroendevården, psykiatrin, neurologen med mera.

## VAD HÄNDER NÄR INTE VI FINNS?

Jag lägger i snitt två timmar per dag i telefonen. Förra veckan behövde vi besöka vårdcentralen med hen. Maken fick ta ledigt från jobbet då personalen i vår kommun inte får köra brukare i bil. Men när vi inte finns, vem kör då?

*”De enda som förstår är de som själva upplever detta. Ingen annan kan sätta sig in i vilket arbete vi anhöriga gör.”*

Så, vi är nu inne på nionde året. Hur det är med mig och maken? De enda som förstår är de som själva upplever detta. Ingen annan kan sätta sig in i vilket arbete vi anhöriga gör.

Med vänlig hälsning  
Mamman



# DE ANHÖRIGAS EGNA BEHOV OCH ÖNSKEMÅL



**DE ANHÖRIGAS BEHOV** i den för var och en individuella situation de befinner sig är av olika slag. Det grundläggande för de flesta anhöriga är att försöka orientera sig bland de olika typer av stödinsatser de kan få för egen del, i form av samtalsstöd, anhörigrupper eller andra aktiviteter för att må bättre och därigenom finna vägar till återhämtning efter perioder av engagemang och kamp för den närstående. Vi ger därför i ett senare avsnitt särskilt utrymme för vad vi kallar "egna stödinsatser" och "återhämtning".

I detta avsnitt delar vi de anhörigas resonemang kring förhoppningen om bra stöd till den närstående, önskan om delaktighet liksom tillgång till information och kunskap.

## ÄNDAMÅLSENLIG VÅRD OCH OMSORG FÖR DEN NÄRSTÅENDE

Den självklara kärnan för att den anhöriga på sikt ska må bättre är givetvis att vården och omsorgen tar hand om den närstående på ett sådant sätt att den anhöriga känner sig trygg med den vård och behandling som ges. Om den närstående får de för hen bästa och mest lämpade insatserna samt att goda effekter av dessa blir synliga, är det givetvis en situation där den anhöriga kan få utrymme att slappna av och känna tillit.

En genomgående önskan som kommer upp i många intervjuer är att det borde krävas att någon har ett helhetsperspektiv på, kunskap om och övergripande ansvar för den närståendes vård, behandling, mående och livssituation. Till detta hör behovet av bättre samordning mellan de aktörer som har ett delansvar för den närståendes vård och omsorg. Snabbare beslut mellan myndigheter, vård, socialtjänst och andra aktörer runt den närstående skulle bidra till att stärka möjligheten för den närstående att hamna rätt och få den bäst lämpade insatsen. Om den anhöriga finge en bra kontakt med de centrala aktörerna runt den närstående skulle det göra livet lite enklare även för den anhöriga. En anhörig menar att representanter från de olika aktörer som kommer i kontakt med en person med samsjuklighet borde samlas i ett "samsjuklighetscenter", där den närståendes olika utmaningar kan behandlas samtidigt i ett helhetsperspektiv, inkluderat boendestöd, kamratstöd och liknande stödfunktioner.

Det framkommer även synpunkter på att det behövs en kompetenshöjning inom de vårdande och behandlande aktörerna. Sådana synpunkter handlar både om förståelse för och kunskap om samsjuklighet och dess olika aspekter vad gäller vård och behandling. Det handlar såväl om bemötandet av närstående med samsjuklighet som av deras anhöriga. Just bemötandet har av fler upplevts bristfälligt, ibland som misstänksamt och i vissa fall rent fientligt. Ett exempel från en anhörig: "Fick luren påslängd när jag ringde boendet och blev riktigt ledsen efter ett samtal med en snorkig kurator". En anhörig menade att "personal

borde utbildas i att se oss, lyssna på oss och ta oss på allvar". Flera anhöriga önskar därutöver mer insyn i den närståendes behandling och vård, bland annat för att förstå och få råd avseende hur en bäst ska kunna stötta sin närstående. Här efterlyses sätt att från vården och omsorgen arbeta aktivt med hur det går att skapa sådana möjligheter eller "utrymmen" utifrån sekretesslagen.

En anhörig menar dessutom, både utifrån de egna erfarenheterna som socialarbetare och som anhörig, att hela det system med bland annat beroendevården, psykiatrin och socialtjänsten som den närstående studsar runt i, i grunden är dysfunktionellt. Hen nämner i sammanhanget en artikel i Vårdfokus med en analys av nationalekonomen Ingvar Nilsson, om behovet av att ta bort alla "perverse ekonomiska incitament" som styr människors agerande i systemet.<sup>7</sup> Hen, liksom många andra anhöriga, hänvisar till den ovan nämnda dokumentären "Vem kan rädda Sanne?" som de tycker synliggör det absurda i hur systemet (inte) fungerar.

En anhörig efterfrågar en analys av "de socioekonomiska förhållandena" hos personer med samsjuklighet och deras anhöriga, för att därigenom få belyst hur olika samhällsgrupper med olika resurser och behov drabbas av det nuvarande systemet. En sådan analys skulle kunna peka på behov av nya insatser.

## TILLGÅNG TILL INFORMATION OCH KUNSKAP

När det gäller tillgång till information och kunskap är det några områden där anhöriga anser att det skulle vara särskilt hjälpsamt att få stöd. Vad den anhöriga efterfrågar beror delvis på hur länge den varit engagerad i att stötta och vara lots åt den närstående. De allra flesta önskingar och förslag berör på olika sätt hur den anhöriga ska kunna bli bättre utrustad för att stötta den närstående. Om få frågor riktas direkt mot den anhörigas egna behov, så är det ändå utifrån förhoppningen att den anhöriga, med mer kunskap och förståelse om "systemet", bättre skulle kunna bidra till den närståendes tillfrisknande. När det gäller den anhörigas egna behov, utvecklas deras tankar och önskingar kring detta i avsnittet nedan om stöd till anhöriga.

Det är viktigt att inskräpa att detta inte bara handlar om kunskapen i sig, utan att en anhörig som har fått korrekt och relevant kunskap då även skulle kunna bidra till att stötta den närstående och dennas vård utifrån sin kunskap om den närstående. Den mest sorgliga och upprörande vittnesbörden om konsekvenserna av utebliven information illustreras bäst med ett citat. "Vårt barnbarn var suicidal, men blev ändå utsläppt från LVM. Hen tog livet av sig direkt. Vi hade varnat för detta och bett om att få veta när hen skulle bli utsläppt."

<sup>7</sup> se t.ex. <https://www.vardfokus.se/halsa/utanforskapets-prislapp-210-miljarder-kronor/>



I andra fall kanske informationen till den anhöriga inte landar på det sätt som den möjligen var tänkt att göra. En anhörig som oroade sig för den närståendes suicidtankar fick ett – möjligen välmenande och förberedande – "råd" från en överläkare: "Han kommer att lyckas, vissa kan vi inte rädda...".

En konkret önskan är att den anhöriga alltid ska få en folder i handen om aktörer, ekonomi, rättigheter, med mera oavsett till vilken verksamhet hen kommer till – akuten likväl som psykiatrin och vårdcentralen. Systemet som den närstående och därmed även den anhöriga tvingas navigera i, är komplext. Det är ofta svårt att förstå de olika delarnas respektive ansvar samt vilka regler och lagar som gäller. Det finns generellt en önskan om mer kunskap och mer information. Det som efterfrågas kan delas upp i några frågeområden.

### 1. SAMHÄLLETS INSATSER

Att få information om vart man kan vända sig utifrån olika situationer och behov är det allra vanligaste önskemålet och lyfts fram av många anhöriga. Det handlar om att ha någonstans att ringa, varifrån en kan beställa foldrar och annat tryckt material, alternativt en hemsida med samlad, användbar information. En anhörig menade att det borde finnas ett lättillgängligt "anhörigpaket" med beskrivningar av allt som kan tänkas vara intressant och av vikt för denna anhöriggrupp. Ett sådant paket borde innehålla handfasta, praktiska råd och tips, en lättillgänglig behandlingsguide och annat sådant som kan vara användbart i kontakten med socialtjänsten och andra aktörer.

Ett antal mer specifika önskingar och förslag har också förts fram, där det mesta innefattar kunskap om hur en navigerar i hela det system som en anhörig och dennas närstående kan tänkas komma i kontakt med. Vilka är samhällets tillgängliga insatser? Vilka olika roller har centrala aktörer som psykiatrin,



beroendevården, socialtjänsten, brukar- och anhörigorganisationerna? Även mer fallspecifika behov lyfts också, till exempel att det borde finnas en mall för hur vi hanterar våld i nära relationer eller den specifika problematiken där det finns anhöriga barn med i bilden. Information på de mest använda språken efterlyses också: till exempel engelska, spanska, arabiska, somali, eritreanska och amhariska.

Okunskap kan få allvarliga konsekvenser. En anhörig med utländsk bakgrund berättar hur bristen på ett eget "svenskt" nätverk och kunskap medfört att hen själv inte har kunnat hjälpa sin närstående att navigera mellan socialtjänsten och det svenska sjukvårdssystemet. Personer utan ens denna basala kunskap är därför mer utsatta än andra, menar hen. Hens närstående blev nyligen av med sin lägenhet på grund av att exet hyrt ut den till misskötsamma personer under tiden hen vårdades inom psykiatri. Den närstående hade informerat bostadsbolaget om sin situation tidigare, men det hjälpte inte. Den anhöriga efterlyser här både mer kunskap och ett mer omfattande socialt stöd för att avlasta även anhöriga i den kaotiska situation som hen själv befunnit sig i.

## 2. RÄTTIGHETER

Av den kunskap som efterfrågas är rättigheter och lagar viktiga. Vad gäller för en orosanmälan eller vårdnadstvister? Vilken status har en SIP?<sup>8</sup> Behövs det ibland även separata vårdplaner och handlingsplaner beroende på den närståendes situation? När har ens närstående rätt till god man, personligt ombud eller kontaktperson? Även här finns exempel på fallspecifika frågor: Hur hantera sekretessen med samtycke (till exempel så att en del kan öppnas för den anhöriga, om inte allt)? Vilken information om den närstående kan jag få tillgå? Hur gör jag som förälder till ett vuxet barn med samsjuklighet som bor hos mig men där det finns sekretess som gör att jag inte vet vad som händer eller planeras samtidigt som jag som anhörig förväntas finnas där och täcka upp? Barnperspektivet och barnets rättigheter är ett annat kunskapsområde som lyfts fram och i samband med det även kunskap om vårdnadstvister relaterat till just den i sammanhanget komplexa problematiken. Vilken rätt till vårdnad eller umgänge ska en person med samsjuklighet ha? Hur kan det säkerställas att det inte blir till men för barnet?

## 3. SUBSTANSER, DIAGNOSER, BEHANDLING OCH MEDICINER

Kunskap om olika psykiatriska diagnoser och sjukdomar finns på önskelistan, till exempel nämns psykos, trauma, suicid, samsjuklighet, liksom en fördjupad kunskap om beroendeproblematiken samt om alkohol och andra

<sup>8</sup> Samordnad individuell plan, utifrån en anhörigs erfarenheter kallad "Samtrasslad Ingens Plan". Läs om SIP här <https://skr.se/skr/halsasjukvard/patientinflytande/samordnadindividuellplansip.samordnadindividuellplan.html>

beroendeframkallande substanser. Att förstå hur de olika medicinerna verkar (och samverkar) och dess eventuella biverkningar efterfrågas också. Vad gäller just samsjuklighet önskar de anhöriga även mer kunskap om hur olika mediciner och diagnoser samverkar eller kan "störa" behandlingen om de olika aktörerna inte är samspelade. "Ta fram behandlingsguider så vi förstår", föreslår en anhörig.

En del anhöriga önskar kunskap om vad metoder och insatser som nämns i olika sammanhang i grunden handlar om. Vad skiljer sig mellan olika former av individuellt stöd såsom psykoanalys, psykodynamisk terapi, KBT, yoga, hypnoserapi eller kommunens mer allmänna anhörigstöd vars innehåll kan skilja sig mellan olika kommuner? Vad är skillnaden mellan självhjälpgrupper och mer styrda grupper med samtalsledare som bygger på olika metoder? Hur ska dessa vägas mot insatser där familjen eller andra anhöriga involveras i samtalsgrupper tillsammans med den anhöriga? Var kan jag få guidning för att hitta rätt?

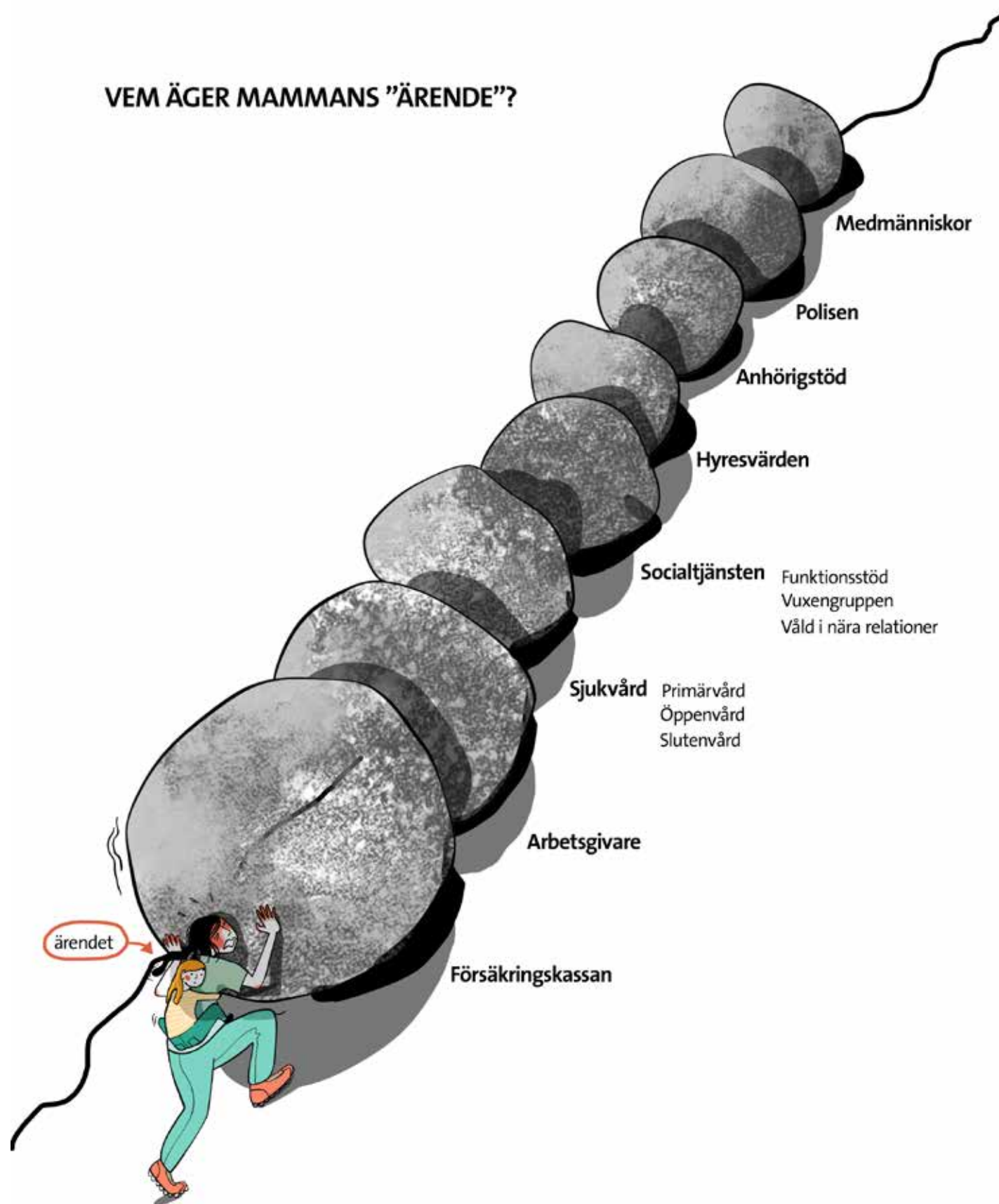
## 4. ATT TA DEL AV ANDRA ANHÖRIGAS ERFARENHETER OCH KUNSKAPER

För de som ännu inte har erbjudits eller funnit den möjligheten, finns en önskan att möta andra anhöriga för att ta del av deras erfarenheter och kunskaper. Hur har andra anhöriga gjort i olika situationer, vilka lösningar har de funnit och testat, hur har de arbetat med sin egen resa och hur har de stöttat den närstående? I grunden handlar det om tillgång till olika arenor för möten med utrymme för ett erfarenhetsutbyte. Det finns således, utöver behovet av information och "hård" kunskap, även ett stort behov av att få kunskap från andra anhöriga om hur de tänker om sitt stöd och sina strategier för att hantera situationen. Denna typ av erfarenheter/utbyten/samtal kommer att illustreras under avsnittet "Erfarenheter av stödinsatser för anhöriga".

## ATT VILJA SES SOM EN RESURS, FÅ INFORMATION OCH GÖRAS DELAKTIG

Som tidigare nämnts besitter den anhöriga ofta värdefull kunskap om den närstående som lever med samsjuklighet. Flera anhöriga menar att denna kunskap skulle kunna stärka vård och behandling av de närstående om de olika instanserna inom vården, omsorgen och på andra områden tog tillvara de anhörigas kunskap och erfarenhet. En anhörig uttrycker det såsom att "öppenhet måste bygga på att anhöriga ses som resurspersoner med viktig kunskap om den närstående, inte blir bortknuffade av aktörerna utan får vara delaktiga i läkningsprocessen". Flera anhöriga menar att det mycket väl vore möjligt för vården, omsorgen och andra aktörer att ta del av deras kunskap om den närstående bara de frågade.

## VEM ÄGER MAMMANS "ÄRENDE"?



En anhörig ger exempel på en situation där det vuxna barnet måste bli farligt innan det blir möjligt med LVM eller LPT. Denna anhöriga menar att många anhöriga vet redan innan att det är på väg att ske, vilket skulle kunna underlätta för vården och ge dem möjlighet att agera i ett tidigare skede. Ett tidigare citat i rapporten handlade om barnbarnet som blev utsläppt från LVM och omedelbart tog livet av sig i ett läge där mor-/farföräldrarna bett om att få veta när hen blev utsläppt för att om möjligt kunna stötta. Hade de blivit informerade om planeringen hade kanske ett liv kunnat räddas.

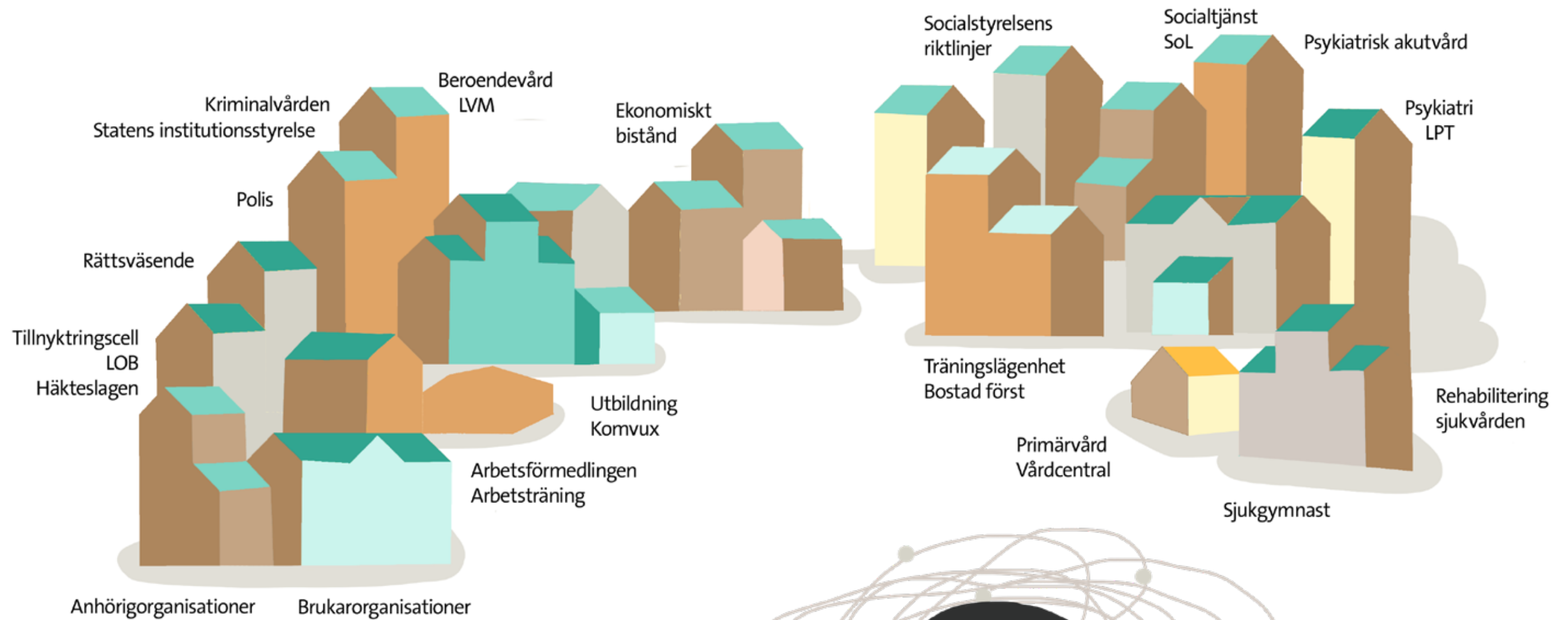
Många anhöriga önskar således att bli lyssnade på både i den löpande vården och i avgörande situationer som berör deras närstående. Men de önskar även att bjudas in för att lyssna och lära. Flera anhöriga menar att det skapar stress att inte känna till vad som händer kring den närståendes planering av till exempel vård, omsorg och boende eller att inte förstå syftet med olika insatser som till exempel medicinering och olika behandlingar. Att få förståelse för sådant och råd om möjliga sätt som den anhöriga skulle kunna bidra på, skulle kunna lindra en del av stressen och frustrationen. Flera menar att själva vetskapen om att ha en viss information om läget i sig skulle vara tillräcklig för att reducera stress och oro för den anhöriga.

Det beror givetvis på vilken typ av råd den anhöriga får huruvida det känns hjälpsamt eller inte att bli inbjuden. En anhörig fick rådet att det bästa var att "stänga dörren" till den närstående, istället för att försöka bidra till tillfrisknade. Detta gick helt emot den anhörigas känsla och förnuft. Den anhöriga menade att det minst av allt var distanstagande som hens närstående behövde, utan närhet.

Flera anhöriga känner emellertid att de snarare behandlas som en besvärlig person än som en möjlig källa till kunskap eller som någon som själv är i behov av kunskap. Sekretessen anges ofta som ett hinder när det handlar om kunskap som den anhöriga skulle vilja ha om sin närstående. Finns inget samtycke är detta inte möjligt. De flesta anhöriga är väl medvetna om att sekretessen sätter upp hinder för detta, men några menar att vården och omsorgen kanske skulle kunna jobba mer aktivt med samtycke.

Men när sekretessen hävs genom samtycke är det, som redan nämnts tidigare, inte alltid självklart att den anhöriga får information, då den aktuella vårdgivaren istället kan välja att inte svara när den närstående hör av sig. I grunden handlar frågan om delaktighet om huruvida de anhöriga ses som en resurs som kan bidra till den närståendes tillfrisknande eller som en onödig extra belastning, menar en anhörig. En anhörig mor tycker att det hon och andra mödrar kämpar med när de försöker hjälpa sitt närstående barn – "ärendet" – i systemet, påminner om Sisyfos öde i den grekiska mytologin. En bild får illustrera detta.

## DEN NÄRSTÅENDE OCH AKTÖRER I SYSTEMET







# STÖDINSATSER FÖR ANHÖRIGA – BLANDADE ERFARENHETER

## NÄR STÖDET BLIR RIKTIGT BRA

För de flesta anhöriga som vi intervjuat är livet till viss del – ibland till stor del – ett engagemang för att på olika sätt stötta en eller flera närstående för att de ska komma vidare, så att en förbättring kan bli möjlig. I bästa fall hoppas de anhöriga att de därigenom ska kunna slappna av och på ett bättre sätt ta hand om sig själva. Det är inte alltid så verkligheten gestaltar sig, vilket vi beskrivit ovan. För det finns trots allt positiva impulser och upplevelser i många anhörigas besvärliga situation. Det finns andhål och någon att luta sig mot för en del. Och det finns stöd från vården och omsorgen som fungerar, liksom uppskattat stöd från anhörig- och brukarorganisationer eller andra aktörer i civilsamhället. Det finns människor som ser dig som anhörig och blir ett viktigt stöd. Vad detta består av kan se väldigt olika ut från individ till individ.

För en anhörig är partnern ett viktigt stöd. För en annan är närheten till vänner som förstår en helt centralt. För en tredje känns det hoppfullt tack vare kontakten med ett team som jobbar med samsjuklighet. En fjärde betonar vikten av att ha någon nära, som själv bär erfarenheten av att ha varit anhörig och som lyssnar utan fördomar, utan förutfattade meningar. En femte har tagit sig igenom en egen resa som anhörig och vill nu hjälpa andra att laga sin relation, något hen kallar "det dubbla och samverkande anhörigskapet". En sjätte berättar att hen ibland lär sig "tekniker" och försöker vara nöjd med små framsteg.

Ibland får de anhöriga bekräftelse på att de faktiskt, med sin envetna kamp, omtanke och kärlek, gjort skillnad för den närstående, att deras uppoffringar inte varit förgäves: "Det är tack vare mina föräldrar som jag lever nu."

Många anhöriga som har kommit i kontakt med någon form av anhöriggrupp uttrycker ofta att det finns något väldigt stärkande i att möta andra som sliter med liknande saker. Att få dela sin oro, maktlöshet och sitt känslomässiga kaos med andra kan bryta känslan av isolering, ensamhet och skam. Det kan bli en rent av "magisk" upplevelse, beskriver många anhöriga. Att sitta i en grupp och berätta jobbiga saker och plötsligt se de andra runt omkring nicka instämmande, humma eller le igenkännande är för många en väldigt stark upplevelse. Att möta andra i grupp blir på så vis ett sätt att bryta isoleringen, som många lider av.

När den positiva upplevelsen genereras i en grupp skiljer den sig också mycket från andra erfarenheter som anhöriga ofta har, såsom känslan av att bli värderad, dömd, kritiserad, ifrågasatt eller misstrodd. Att på så vis träffa andra utan att behöva förklara sig är för många en ny känsla. Även om en som anhörig ofta är ensam i sin egen unika kamp skapas ibland en känsla av tillhörighet. Eller som en anhörig uttryckte det: "Här kan jag vara ensam tillsammans...".

En annan anhörig beskriver det så här: "Det fanns någon att prata med, klä saker i ord, känna empati. Jag mötte andra anhöriga i liknande livssituationer som inte dömer eller kritiserar. Jag blev lyssnad på och fick mer förståelse för beroende och medberoende. Samtalen har hjälpt mig att arbeta med mina känslor, givit mig nya redskap, någon att prata med".

En anhöriggrupp kan även vara en frizon på fler sätt. "Det var så befriande att få komma till ett sammanhang som bara riktar sig till mig, inte min närstående."

När det kommer till grupper uppskattar många anhöriga att gruppen leds av en kunnig person så att de anhöriga inte bara träffas och öser ur sig sina svårigheter utan att det finns någon som har en övergripande koll, ser till att alla får komma till tals och att gruppen har olika ämnen att jobba med som till exempel oro, skuld, skam, självklander, ilska och sorg.

En del anhöriga lyfter vikten av det känslomässiga stöd som de upplever genereras i en del av de anhörigorganisationer som finns, såsom FMN (Föräldraföreningen mot narkotika), AMD (Anhöriga mot droger), Al-Anon, Co-Anon och brukarorganisationer som finns till för familj, partners, släktingar och vänner vars liv påverkas negativt av en närstående persons beroende-sjukdom. Detsamma gäller de organisationer som ger stöd var och en på sitt expertisområde, exempelvis Attention, Schizofreniförbundet, Balans, RSMH, SHEDO och Mind.

På samma sätt som mötet med andra anhöriga i gruppsamtal kan vara förlösande, finns samma erfarenheter i enskilt samtalsstöd när det skapas en öppenhet och ett förtroende med stödpersonen. Flera anhöriga har haft samtalsstöd löpande under längre tid, medan det för andra har räckt med en kortare serie av möten för att känna att måendet förbättrats.

En anhörig har fått bra kontakter inom vården, som menar att de kan prata mycket med anhöriga utan att direkt bryta sekretessen. En del gör det på ett väldigt fint och allmängiltigt sätt som blir bra för den anhörige, utan att specifikt nämna just den närstående.

Det finns även stunder då det hänt att någon personal gått lite utanför "boxen" och gett information utan att direkt brutit mot sekretessen, och gjort det för att hen såg till människan som hade ett behov och inte strikt till regelsystemet. Ett liknande exempel är den kurator som erbjöd fortsatt samtalsstöd trots att hen egentligen inte längre fick.

Trots sekretessen från vårdens håll, har en mamma skrivit många och långa brev till sonens psykiatriker och berättat en massa saker som hon tror att sonen kanske inte förmedlar. Det har blivit väldigt bra. Den gamla medicinen togs bort och ersattes med ångestdämpande.

Det som för många anhöriga händer när de upplever att stödet fungerar och de känner att de får hjälp att må lite bättre sammanfattar vi nedan.

- ▶ Jag får berätta, bara det lyfter bort en tung sten.
- ▶ Jag får hjälp att bli kvitt känslor av skuld, skam och stigma.
- ▶ Jag får hjälp att se hur jag förminskar problemen mitt i kaoset!
- ▶ Jag får hjälp att släppa det dåliga samvetet.
- ▶ Jag får hjälp att hantera omgivningen och ensamheten.
- ▶ Jag får hjälp att dämpa min oro.
- ▶ Jag får hjälp att se hur mycket jag tar på mig, bär på och hur jag kan förändra både tanke och beteende.

Utifrån denna milt positiva bakgrund undersöker vi nu de utmaningar och problem som de anhöriga möter och redogör mer i detalj för deras erfarenheter av olika stödformer.

## ATT NAVIGERA MELLAN OLIKA AKTÖRER OCH UTFÖRARE

De personer som lider av samsjuklighet rör sig ofta mellan olika vårdgivare och andra aktörer. Både det skadliga substansberoendet och den psykiatriska sjukdomen behöver behandlas. Här blir psykiatrin och beroendevården grunden för behandling och medicinering. Socialtjänsten har en central roll att spela för att stötta personen utifrån hans behov och förutsättningar och eventuellt erbjuda ett boende, ibland en stödperson, till exempel en så kallad Case Manager.

Därtill kommer ett stort antal andra aktörer som på olika sätt erbjuder stöd i olika former. Det kan handla om privata behandlingshem, brukarorganisationer och ideellt drivna natthärbärgen. Det kan handla om specifika insatser såsom terapi, behandling av somatiska åkommor och organisering av självhjälpgrupper som AA (Anonyma Alkoholister) eller NA (Anonyma Narkomaner).

Den anhöriga försöker ofta själv förstå de olika aktörernas roller för att på bästa sätt kunna hjälpa sina närstående att navigera i systemet. Utöver detta ska den anhöriga dessutom orientera sig i de möjliga stödinsatser som finns tillgängliga för hen själv. Det krävs inte sällan en hel del energi och tid bara för att greppa hela den kartan också. Det är inte heller givet att den anhöriga den första tiden med den närståendes samsjuklighet tänker på egna stödbehov.





För en del anhöriga går det snabbt att på egen hand hitta rätt stöd när behov uppstår utifrån den situation de befinner sig i. För andra har det varit ett sökande, i vissa fall i många år, där både den närstående och den anhöriga bollats hit och dit, ibland kommit rätt på så vis att det aktuella behovet matchas av stödet, ibland inte. Det varierar stort mellan de intervjuade även med avseende på vilket stöd man erbjudits eller själv sökt sig till. En del har valt individuellt stöd, andra har föredragit sammanhang med andra anhöriga, ofta grupper i olika former, där mötet med

personer med liknande erfarenheter har varit viktigt. Flera har träffat nya vänner i sådana aktiviteter. Givetvis finns det de som kombinerar individuellt och kollektivt stöd. Några av de vi intervjuat har varit mycket aktiva och sökt olika former av stöd.<sup>9</sup> I enstaka fall har den närstående följt med till olika stödinsatser för den anhöriga. Även mer privata aktiviteter har varit hjälpsamma för en del, såsom umgänge med vänner, promenader, meditation, läsning och träning.

Det vi utifrån intervjuerna kan konstatera är att de anhöriga i grunden har väldigt olika behov och kunskaper, dels utifrån hur de är som personer, dels utifrån hur relationen till den närstående ser ut och i vilken fas den närstående befinner sig. Men även andra faktorer spelar in. Hur ser det egna nätverket ut? Vad är den anhörigas förkunskap om situationen hen befinner sig i? Hur mycket ork och energi finns för att engagera sig både i den egna hälsan och i sin närståendes problematik? Den enkla lärdomen från våra intervjuer är att inget passar alla och att behoven är beroende av ett antal olika faktorer.

För många anhöriga är det inte alltid så självklart vad de olika metoder och insatser som nämns eller erbjuds i grunden handlar om. Vad skiljer sig mellan olika former av individuellt stöd såsom psykoanalys, psykodynamisk terapi, KBT, yoga, hypnosterapi eller kommunens mer allmänna anhörigstöd, vars innehåll kan skilja sig mellan olika kommuner? Vad är skillnaden mellan självhjälpgrupper och mer styrda grupper med samtalsledare som bygger på olika metoder? Hur ska dessa vägas mot insatser där familjen eller andra anhöriga involveras i samtalsgrupper tillsammans med den närstående?

<sup>9</sup> "Jag har sökt mycket stöd, CRAFT, samtalsstöd på MINDLER, TRIALOG-projektet, återhämtningspodden, Kafferast i kunskapsfabriken, NSPH, sökt upp specialist på psykosjukdomar för att få veta mer."

De allra flesta anhöriga har på olika sätt erbjudits – eller skaffat sig – någon form av stöd. Om de inte erbjudits det från det offentliga eller funnit vad de kände de behövde där, har de allra flesta vi intervjuat sökt sig till andra aktörer och en mängd olika former av stöd. Det har inte heller varit självklart att det offentliga har varit det första valet för den anhöriga. Inte sällan testas den anhöriga olika sammanhang innan hen hittar ett som fungerar. I flera fall har den anhöriga själv valt att inte testa stöd även om hen har erbjudits det.<sup>10</sup>

De vanliga, etablerade formerna för stöd, enskilt samtal eller samtal i grupp, tycks fungera både bra och dåligt. Ofta kan en tydlig metod, såsom nämnts ovan, göra det enklare att landa rätt i det enskilda samtalet likväl som i gruppdynamiken. Men det handlar även om vem som leder samtalet, liksom om den anhörigas individuella behov.

Ett tiotal personer har vittnat om att de inte erbjudits något stöd alls. I flera fall är det tydligt att den anhöriga uttryckligen sökt stöd och avvisats, exempelvis på socialförvaltningen, eller haft ett möte planerat för att prata om den närståendes situation men som sedan avbokats. Men de flesta av de vi intervjuat har funnit stöd på egen hand om de inte erbjudits det.<sup>11</sup> Kanske var dessa aldrig i en sådan situation att vården eller omsorgen såg det som nödvändigt att erbjuda stöd.

Nedan ges ett antal exempel på hur olika former av stöd kan se ut från olika typer av aktörer. Det är för att synliggöra det mångfacetterade utbud som den anhöriga måste navigera i om hen inte är helt på det klara med exakt vilka insatser som skulle kunna svara mot hens upplevda behov, behov som dessutom kan förändras under den egna resans gång. Exempelen är förstuds på inga sätt heltäckande.

Vår avsikt är således inte att bedöma om en viss terapiform eller en viss organisation är "bra" eller "dålig", utan de exempel som ges nedan bygger på en eller flera anhörigas upplevelser. Det handlar alltså inte om en utvärdering av olika aktörer eller insatser. En samtalsgrupp kan vara välgörande för en anhörig medan en annan i samma rum hoppar av efter första mötet. Behållningen av anhörigstödet i samma kommun kan upplevas på helt olika sätt av två olika personer. En stödgrupp med samtalsledare som erbjuds av ett studieförbund och en självhjälpgrupp som arrangeras av en anhörigorganisation kan på samma sätt upplevas som värdefulla av deltagarna, men utifrån olika behov.

<sup>10</sup> I ett par av dessa fall var det tabu i den egna kulturen, där den som söker stöd anses "handikappad".

<sup>11</sup> Givet att de anhöriga som velat bli intervjuade själva sökt sig till oss, kan vi anta att de är personer som aktivt söker både stöd, kunskap och andra sammanhang i en svår situation, och att anhöriga som är uppgivna eller mår väldigt dåligt och saknar ork för att ens ta kontakt, möjligen är underrepresenterade i vårt underlag.

## ENSKILT STÖD

Många anhöriga har sökt sig till kommuners eller stadsdelars anhörigstöd. Ibland erbjuds där möjligheten att ses digitalt. Här är det stora skillnader på stödet. En handfull menar att det har fungerat bra, men i flera fall bara till en viss nivå, exempelvis för att få stöd i att hantera den initiala chocken och lära sig att sätta gränser, även i vardagen. I ett annat fall kunde inte anhörigstödet dela information om den anhörigas barn med samsjuklighet, vilket var svårt att förstå för den anhöriga.

I många kommuner riktar sig dessutom anhörigstödet endast till anhöriga där den närstående lider av demens, vilket betyder att förståelsen på kommunen för behoven hos anhöriga till närstående med samsjuklighet ofta upplevts som otillräcklig. I en kommun hanteras inte sådana samtal alls. I något fall erbjuder kommunens kurator grupper och utbildningar för anhöriga.

Ett fåtal anhöriga har sökt sig till vårdcentralen och där fått stöd av en kurator. I sådana samtal har till exempel konkreta tekniker för hur man kan arbeta med avslappning och sätta gränser erbjudits och haft god effekt. I något fall har lång väntetid varit störande för den anhöriga. I ett par fall visste inte primärvården alls hur de skulle hantera den anhöriga. I ett fall föreslogs att den anhöriga skulle ta kontakt med en diakon inom kyrkans försorg istället. En anhörig väntar sedan en tid på att få kontakt med en kurator på vårdcentralen.

Flera anhöriga har sökt sig till olika former av individuell terapi, till exempel KBT<sup>12</sup> eller stödsamtal hos anhörigorganisationer som till exempel FMN<sup>13</sup>. Flera har där fått hjälp att hantera känslor av skuld och skam. Någon beskrev det som att på så sätt komma vidare med "elefanten i rummet". En anhörig har kompletterat kommunens anhörigstöd med en egen coach. Efter att ha testat KBT upplevde en annan anhörig att det krävdes mer och gick vidare med psykodynamisk terapi. Alkoholhjälpen var ett viktigt stöd i en situation där den närstående var mycket elak och skuldbeläggande. Genom det samtalet fick hen insikten att det inte var hens fel.

Andra exempel på aktörer som anhöriga sökt sig till för individuellt stöd är Familjen Hus<sup>14</sup> för samtalsstöd. Familjefriden för våld i nära relationer gav bra stöd och gjorde dessutom orosanmälan till socialtjänsten. Psykolog, samtalsterapi via vårdcentral, hypnosterapi, familjebehandling, Mini Maria,<sup>15</sup> ACT-terapeut<sup>16</sup> är andra exempel på sådant som anhöriga prövat.

---

12 Kognitiv beteendeterapi

13 Föräldraföreningen mot narkotika. Erfarenheter från FMN Storstockholms aktiviteter återkommer i ett antal exempel, sannolikt eftersom en av intervjuarna arbetar där och bjudit in brett till intervjuer.

14 Finns i ett antal städer

15 Olika professioner samlade för rådgivning om alkohol och droger till ungdomar och deras anhöriga.

16 Acceptance and Commitment Therapy

När den närstående fått ett personligt ombud har det inte bara varit en lättnad för den anhöriga. I ett fall har ombudet till viss del kunnat dela med sig av de angelägenheter som diskuterats med den närstående, vilket gjort att den anhöriga kunnat bidra med sin kunskap om denne.

I flera insatser kopplas anhörigstödet till specifika situationer. Ett exempel på det är den anhöriga som fick fem samtal hos anhörigkonsulenten när sonen var som mest aktiv och föräldrarna själva hade gjort orosanmälan. På samma sätt kombinerades en CRAFT-kurs<sup>17</sup> med en samtalsgrupp. Denna satsning var mycket uppskattad av de anhöriga.

Anhöriggrupp erbjöds en anhörig då dottern varit på behandlingshem. Ytterligare en anhörig fick gå i en grupp då partnern var i behandling. En annan fick två anhörigdagrar på ett behandlingshem där sonen fanns.

När den närstående själv har avslutat sitt liv, har organisationer som SPES och Mind varit ett viktigt stöd. Här har det ibland varit möjligt att blanda fysiska möten med digitala och telefon. En anhörig som sökte sig till andra brukarorganisationer fick veta att just de organisationerna inte kunde erbjuda stöd. Andra har hittat brukarorganisationer som är kunniga på den närståendes diagnos eller problematik.

## GRUPPER

För anhöriga som börjar med individuellt stöd och som efter en tid behöver komma vidare, räcker anhörigstödjaren eller terapeuten inte alltid till. Här kan anhörigdagrar, anhörighelger och seminarier, bli det första steget att möta andra i samma situation. Att höra en förälder till barn med samsjuklighet dela sina erfarenheter, kan vara ett första steg till att känna samhörighet med en anhörig i en liknande situation. Därefter kan nästa steg bli att gå vidare och söka sig till mer regelbundna grupper.

Ett stort antal anhöriga har sökt sig till olika former av grupper, flera utan att vara intresserade av individuellt stöd. Ett par har inte hittat någon grupp i sin närmiljö. I grupperna är det olika hur det fungerar för den anhöriga. En anhörig beskrev kommunens gruppterapi som att den var kvar på en nivå som för trettio år sedan. En annan anhörig testade ACC/ACOA,<sup>18</sup> men menade att "sitta och hålla handen" inte passade hen.

Men många har fått ett tillfredsställande stöd i gruppsammanhanget. Flera har goda erfarenheter av långsiktigt stöd i grupper, då deltagarna lär känna varandra lite bättre över tid. Några har deltagit i och uppskattat studiecirklar och anhöriggrupper i studieförbundens regi. Ett annat exempel på något som varit

---

17 Community Reinforcement Approach and Family Training

18 Addiction Counseling Competencies/Adult Children of Alcoholics

hjälpamt är medberoendegrupper som erbjudits av socialtjänsten. I ett exempel fick den närstående bra stöd i NA<sup>19</sup> medan den anhöriga kunde få detsamma i Co-Anon.<sup>20</sup> Familjeterapi har använts av ett fåtal. En anhörig menar att det fick hen att öppna upp sig även om den närstående satt tyst under hela sessionen.

## KURSER OCH UTBILDNINGAR

På några platser har den anhöriga erbjudits kurser som varit bra. I något fall var det inte vad den anhöriga behövde. Den anhöriga som testade kurser med skogsbad, skogspromenader och meditation kände inte att det hjälpte hen få stöd i att förstå samsjuklighet eller stöd i hens maktlöshet och sorg. En anhörig fick en ögonöppnare på en kurs om vuxensyskon på NSPH.

## ANNAT

I ett fall har psykiatrin öppnat upp för den anhöriga att närvara på alla möten med den närstående genom att i samtal med den anhöriga föreslå denne att godkänna den anhörigas närvaro. Det har av den anhöriga upplevts som mycket hjälpsamt även för den egna hälsan.

Avlastning när relationen till den närstående blir alltför stressande behövs. Ett NPF-center med stöd för helheten, där både skola och avlastning ingår, är uppskattat. Någon kontaktade funktionsstöd för att utröna om det var en möjlighet, men där gavs inget stöd till anhöriga i den kommunen. En anhörig menar att det borde finnas någon som kan avlasta en när orken tar slut, på samma sätt som det finns möjlighet för avlastning för anhöriga till närstående med demens.

En viktig avlastning för den anhöriga är om den närstående har fått en fast plats att bo på. Då behöver den anhöriga inte vara på tårna för att den närstående då och då – eller ofta – ska dyka upp för att sova eller äta hos den anhöriga, oftast föräldrarna. I ett fall fick en närstående en lägenhet genom att vården på eget initiativ tog en kontakt för dennes räkning.

Två exempel på möten med polis var positiva och förtroendeingivande. En polis frågade hur den anhöriga mådde (den enda som frågat) och fick senare läsa mail som den anhörige fått från den närstående. En annan polis var en mycket skicklig förhandlare som löste en situation när den närstående var paranoid, låste in sig med den anhöriga och hotade denna med kniv.

Några av de anhöriga har varit med om att den närstående under en tid varit intagen i kriminalvården eller Statens Institutionsstyrelse (SiS). En anhörig uttryckte att den tiden var befriande, eftersom hen visste var den närstående befann sig. Det blev då möjligt att slappna av på allvar.

19 Anonyma Narkomaner

20 12-steps gemenskap av anhöriga, medberoende och vänner till alkohol- och substansberoende.

En anhörig hade besökt det brukarstyrda Basta Arbetskooperativ utanför Södertälje med sin närstående, men intresset hos denna svalnade då "ösregnet förstörde allt".

De internationella impulserna är tydliga med olika metoder och koncept som bär engelska namn. Men det kan även vara mer än så. En anhörig som sökt behandlingshem åt sin närstående, nämnde att Stockholms Beroendeklinik, en privat aktör, hade samarbeten med en aktör i Skottland och en på Irland för personer med samsjuklighet. Hen visste dock inte om den närstående skulle vara intresserad eller villkoren för att komma dit.<sup>21</sup>

En lite "tyngre" insats genom socialtjänsten som upplevdes som väldigt hjälpsam för den närstående var en anhörigvecka via Nämndemansgården<sup>22</sup>, en kedja av behandlingshem hos Embla<sup>23</sup>, ett högspecialiserat behandlingshem för kvinnor med samsjuklighet. Det genererade en tydlig förbättring som gjorde den anhöriga lugnare.

## INFORMELLT STÖD

Ett viktigt positivt stöd för flera anhöriga utgör partnern, men även jobbar-kompisar och goda vänner. Det kan vara extra betydelsefullt när kompisen har liknande erfarenheter eller har "kompetens" på viktiga områden, till exempel bostadsfrågan, eller när släktingar har kunskap om beroende. En person uttryckte det som att kompisrelationen fick hen att "hålla hoppet uppe". I ett par fall har emellertid vännernas råd om att "släppa taget" om den närstående upplevts som negativt, som att de inte riktigt förstått innebörden av att ta ett sådant beslut.

Även olika familjemedlemmar (mor, syster, bror, dotter) och släktingar nämns som ett viktigt stöd i några fall. För en person har tron och Gud erbjudit ett starkt stöd. I några fall har erfarenheterna från ett människovårdande yrke utgjort ett stöd för att hantera den egna situationen. I ett fall var en tidigare chef ett stort stöd. I ett annat fall var den närståendes vänner jätteviktiga för både den närstående och den anhöriga. För en annan anhörig var kompisars föräldrar ett värdefullt stöd och ett andrum när det var kaos hemma.

21 <https://beroendekliniken.se/samsjuklighet>

22 <https://www.namndemansgarden.se/>

23 [https://www.placeringsinfo.se/hvb/Embla\\_Center\\_Ronneholm](https://www.placeringsinfo.se/hvb/Embla_Center_Ronneholm)



För ett antal anhöriga har frustrationen över det de upplever som ett dysfunktionellt system, tagit sig uttryck i aktivism och en stark vilja att påverka och förändra. Flera anhöriga berättade att den tidigare nämnda dokumentären "Vem kan rädda Sanne", hade fått dem att förstå att de inte var ensamma, att den verklighet de själva kände sig ensamma och isolerade i var något som många anhöriga kämpade med. Flera anhöriga tog kontakt med den mamma som medverkade i programmet för att erbjuda sitt engagemang. Det ledde till de manifestationer som drev fram samsjuklighetsutredningen. För de anhöriga som demonstrerade på Riksgatan och var med och uppvaktade socialutskottet blev det ett sätt att kanalisera sin frustration till nåt konstruktivt, som i sig skänkte mening. På så vis växte en form av kamratstöd fram i efterdyningarna av Uppdrag granskningens reportage.

## ANHÖRIGBARNENS UTSATTHET

Anhöriga barns svåra situation i dessa sammanhang förtjänar att särskilt lyftas fram. Här finns barn vars syskon lider av samsjuklighet, här finns barn där den ena föräldern lever med samsjuklighet och här finns mor- och farföräldrar som de facto tar hand om sina barnbarn en stor del av tiden och lever i ständig oro för dem när barnbarnen är hemma medan deras föräldrar mår extra dåligt och tar droger.

De anhöriga till ett utsatt barnbarn skulle önska information om eventuella orosanmälningar, men även att BUP och skolan involverades, samtidigt som de aktivt blir informerade om läget som anhöriga. Dessa mor- och farföräldrar önskar även att socialtjänsten gör oannonserade hembesök för att upptäcka missförhållanden. De vill bli involverade för sina barnbarns skull, men har svårt att bli det.

## DE ANHÖRIGA BARNENS PERSPEKTIV

Flera av de barn som levt med föräldrar eller syskon (ibland *både* syskon och föräldrar) med samsjuklighet vittnar om en svår uppväxt och trauman som förföljt dem långt in i vuxenlivet. Inte sällan tycks deras omgivning haft kunskap om deras situation eller misstänkt att något inte stod rätt till. Men få har agerat. En anhörig förstod att gymnasieläraren "hade mig under lupp", men tycker i efterhand att läraren kunde agerat mer. En anhörig tycker det känns som att hen "varit medförälder till mina syskon" och i den rollen åsidosatt sig själv.

En annan vittnar om att hen som barn var tyst, dolde allt och kände skam. "Skolkuratören, fritidsgården, kompisars föräldrar, lärare och andra visste ju. De borde ha reagerat, pratat med mig. Fick under uppväxten bara ett enda familjesnack med BUP."

Flera av de nu vuxna barn som vittnat om sin uppväxt i intervjuerna menar att BUP måste åka ut i familjerna och vara med, se hur barnet har det. De menar att socialtjänsten och skolan måste involveras direkt av BUP vid en orosanmälan. Några av de nu vuxna barnen tycker även att de borde ha erbjudits familjestöd. En av dem menar att det även borde ha erbjudits stöd i hemmet. En anhörig skulle ha behövt ett eget, särskilt stöd anpassat till just barn. "En plan för barns läkning borde upprättas redan tidigt. Insatser borde sättas in redan i förskolan." En anhörig menar att bara att få bli sedd som "anhörigt barn" med särskilda behov skulle kunna vara ett viktigt stöd.



Ytterligare en anhörig menar att fler involverade aktörer borde ha jobbat ihop när de förstod hur hen hade det: "Skola, BUP och socialtjänsten skulle agerat tillsammans. Ta fram en plan både för barnets och det vuxna barnets läkningsprocess". Ett nu vuxet anhörigt barn skulle ha önskat att någon av de vuxna som kände till och såg hens situation skulle ha sträckt ut handen och sagt: "Jag leder dig en bit på vägen, sedan släpper jag dig, men jag kan följa med första gången."

Att komma vidare som vuxen med det tunga arvet att vara anhörigt barn i en familj med samsjuklighet är för många en mödosam resa. Senare år har hen kunnat dela sina mörkaste tankar med vänner och uttala de tabulagda orden: "Jag önskar syrran vore död". Först som vuxen menar hon att hon har tagit hand om sig själv, fått hjälp att titta på sin uppväxt och fått hjälp på ett retreat för högekänsliga.

En annan anhörig ingår idag i en syskongrupp med andra anhöriga syskon för att få stöd att lära sig hur det kan vara möjligt att förbättra diagnos, kommunikation, förståelse, etcetera.

Ett vuxenbarn vittnar om sin kamp: "Har haft en lång sökande resa från 22-årsåldern tills nu, trettio års lidande, bollad hit och dit. Gick inte under för att jag sökte kunskap, sökte hjälp, även om jag inte alltid hamnade rätt. Har idag en förlösande acceptans för min resa. Har även kommit vidare genom en stark tro".

Ett annat vuxet anhörigt barn hjälper andra genom jobbet hen valt och påverkar för bättre samverkan genom Barns behov i centrum (BBiC) vid förhör med polis, utredningar och liknande. Men hen menar att vi måste börja från regering och riksdag för att förändra.



## OTILLRÄCKLIGT ELLER DÅLIGT STÖD

Många anhöriga möts också ofta, som nämnts ovan, av «goda råd» av mer eller mindre välvilliga personer. Dessa råd skapar ofta mer stress, ångest, prestationstankar och självkländer. Råden handlar ofta om vad den anhörige måste eller borde göra. Men även ett välmenande råd som att "du måste ta hand om dig själv" kan ofta upplevas mer kravfyllt än att det genererar känslan av att någon bryr sig och säger något omtänksamt.

Det varierar hur väl kommunen kan erbjuda stöd som är anpassat för anhöriga som står nära någon med samsjuklighet. I vissa fall fanns på kommunen inget stöd alls som passade. I vissa fall utlovades stöd men det blev aldrig av.<sup>24</sup>

Vad gäller upplevelser av att stödet inte fungerat bra eller till och med varit riktigt dåligt, utifrån den anhöriges eller den närståendes behov, finns ett antal konkreta vittnesmål. Dåligt bemötande från socialtjänst, polis och sjukvård nämns av flera. Någon vittnar om "värdelösa" psykologsamtal via vårdcentralen, någon annan om detsamma hos en privat psykolog "som var dyr men ändå hade dålig kunskap om anhörigskap och samsjuklighet".

Att inte få stöd i en svår stund kan vara en mycket upprivande upplevelse. När sonen till en anhörig tog sin första överdos mitt i natten blev det ambulans in till akuten. Ingen fångade upp den anhörige som satt chockad och livrädd i väntrummet.

Ibland gäller kritiken från den anhöriga bemötandet gentemot den anhöriga själv, ibland om hur den närstående bemötts. Ett exempel på det förstnämnda är LARO<sup>25</sup>-mottagningens anhöriggrupp som en anhörig beskrev som ett "jippo", där det helt saknades ett helhetsperspektiv.

Bristen på ett helhetsperspektiv på den närståendes behandling återkommer hos många anhöriga. Det kan uttryckas såsom tidigare i rapporten att det behövs bättre samordning och att någon måste ta ett helhetsansvar för patienten och då även ha de anhörigas behov i åtanke. En anhörig som efterfrågade ett helhetsperspektiv på, och tydligt ansvar för, dotterns mående och livssituation fick ingen hjälp med sådant. I stället rekommenderades gruppaktiviteter för den anhöriga, något hen förklarade att hen inte ville ha.

I efterhand kan det vara enklare att tydligt se vad en hade behövt men aldrig fick: "Socialtjänsten borde erbjudit stöd både till mig som mamma och till min dotters barn som anhörigbarn. Jag hade behövt hjälp att hantera all oro, ångest, stress och katastroftankar."

<sup>24</sup> Skulle få stöd i samtalsgrupp via tolvstegsmodellen av en frivilligorganisation men det blev aldrig något.

<sup>25</sup> Läkemedelsassisterad rehabilitering vid opiatberoende

En annan anhörig beskriver hur hen sökte upp stadsdelens anhörigstöd där hen tidigare fått stöd från kommunen men där sedan stödet dragits in. Känslan var att hen inte "platsade" som anhörig, kanske för att situationen för dottern var väldigt komplex. Men ingen tydlig förklaring gavs.

Förtroendet för det offentliga kan raseras när en inte blir tagen på allvar. En anhörig insåg att hen och handläggaren hade gemensamma bekanta. Detta kändes väldigt olustigt varpå hen lyfte det med socialtjänsten, men fick inget gehör och tappade därefter förtroendet helt. Att berätta om känsliga saker i ens liv för den personen var uteslutet oavsett tystnadsplikt. Att i detta läge inte få gehör för önskan att byta kontaktperson skapade en känsla av att vara väldigt ensam.

En anhörig ifrågasatte valet av samtalsledare, efter att ha deltagit i en grupp där många tunga historier delades men där samtalet inte drevs framåt så att det skedde någon utveckling. Det ledde ingenstans. I ett par fall har utlovat stöd i samtalsgrupp aldrig materialiserats, vilket lett till att de som skulle delta blev besvikna.

En annan anhörig var kritisk mot att hen varken erbjöds eftervård, ordentlig uppföljning eller vårdplan efter en insats.

Även de som ska hjälpa kan stå handfallna, vilket knappast lugnar en anhörig. När en anhörig upprepade gånger kontaktade socialtjänsten på exmannens hemort i situationer där denne varit berusad och ramlat, frågade handläggaren om mannen var missbrukare. När så var fallet förklarade handläggaren att de då inte visste vad de skulle göra.

## ÅTERHÄMTNING

Den anhörigas väg till återhämtning tar sig olika uttryck utifrån vad som fungerar för var och en. Det krävs för det första en insikt hos den anhöriga själv att något måste göras för att själv må bättre. Under en lång tid kanske fokus har varit helt på att hantera och stötta den närstående som lider av samsjuklighet. Under den tiden kan den anhöriga mer eller mindre ha glömt sina egna behov, till tecken på psykisk eller fysisk ohälsa dyker upp. Det är heller inte självklart från början vad som kommer att fungera bäst, så den anhöriga kanske behöver testa olika metoder för att hitta just sin väg till återhämtning. Att vägarna kan vara många illustreras i intervjumaterialet.

Många som fått möjlighet att möta andra anhöriga i samma situation har uppskattat detta mycket. Det kan ha varit i en stödgrupp genom exempelvis Co-Anon, en grupp med samtalsledare utifrån Återhämtningsguiden eller genom engagemanget i en brukarorganisation. I dessa sammanhang har både delandet och lyssnandet på de andras erfarenheter varit viktigt. Det har även funnits





möjlighet för längre vistelser för en del. Ett sådant exempel är ett sommarläger för anhöriga, där relationer med andra i liknande situationer har fördjupats och stärkts. I detta sammanhang nämns även anhörigveckan på Embla<sup>26</sup> och Familjens hus, med "väldigt mänskligt stöd".

Det redan etablerade sociala nätverket har för några utgjort ett stöd. Det kan vara en släkting eller en god vän som den anhöriga har en bra relation med. En anhörig lyckades få till ett bra, förlösande samtal med mamman som vuxen.

Andra har fjärrmat sig från det gamla nätverket och tagit avstånd från gamla vänner. En anhörig har lämnat jobbet och bytt stad för att komma ifrån på allvar. För andra har det handlat om att omforma nära relationer. Ett exempel är när en anhörig satte tydliga gränser mot släkt och vänner som överöste hen med frågor. I ett fall har det varit nödvändigt att sätta hårda gränser mot den närstående dottern vilket var mycket svårt och smärtsamt. Ett annat sätt som ett par anhöriga använt är att skapa distans till den närstående och hålla hen på avstånd genom att låta partnern hålla kontakten. En annan berättar i samma anda att när dottern har varit borta på behandlingshem har måendet ofta varit mycket bättre för den anhöriga. Då blir vetskapen om att den närstående är under behandling på en trygg plats, och att slippa "hantera" den närstående i vardagen, något av en befrielse.

Ibland kan olika former av träning skapa förutsättningar för återhämtning. För någon blev en sjukgymnast ett ovärderligt stöd. Spänningar släppte, eller som hen uttryckte det: "Jag fick bort katastroftänkarna med benböj."

---

<sup>26</sup> Embla Center Rönneholm är en högspecialiserad behandlingsenhet för kvinnor med samsjuklighet.

För andra har tekniker som yoga, mindfulness, meditation och självomsorg varit hjälpsamt för det egna måendet.

För andra, som blev sjuka av situationen och sökte kunskap om medberoende, blev böcker och föreläsningar en kanal till bättre förståelse av situationen och därmed för några till lugn.

En anhörig berättar hur hundratals samtal till ätstörningskliniken, psykiatrin, beroendevården med flera till sist gjorde att avslappning blev möjlig. En anhörig, själv uppväxt i en svårhanterlig hemmiljö, tog en egen kontakt med psykiatrin som vuxen, vilket fick en förlösande effekt.

Flera anhöriga har engagerat sig i civilsamhällets organisationer. En har sökt sig till en organisation för att påverka genom politiken för bättre samverkan mellan de olika vård- och omsorgsaktörerna. Andra har kanaliserat sitt engagemang genom att stötta olika brukarorganisationer. Flera har sökt sig till olika anhörigorganisationer.

Andra mår bra av att vara aktiva på andra sätt. Exempel på detta är att vara med i en teatergrupp inom ramen för socialtjänstens verksamhet, en veteranmoppeklubb och att sy kläder av retrotyger. Anhöriga, några vars barn lider av samsjuklighet, berättar hur de får energi av att engagera sig i barnbarnen.

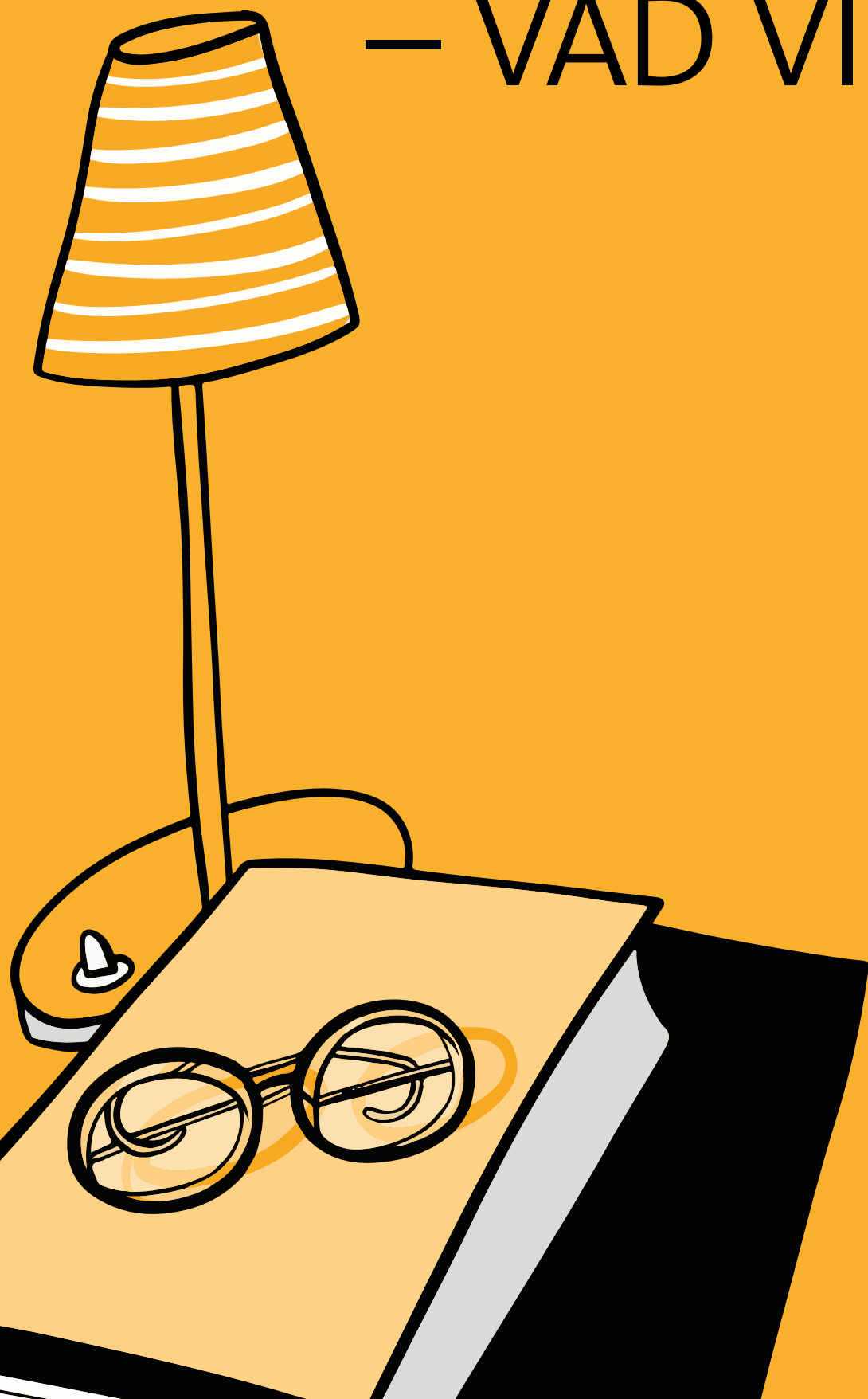
Att skapa en känsla av normalitet kan hjälpa. Ett par med ett barn i samsjuklighet berättar att de försöker göra allt som vanligt: julpynta, måla påskägg, resa på semester etcetera. De är oroliga för sitt förhållande. De vill heller inte dela sin situation med sina respektive föräldrar: "Då bryter dom ihop!"

För någon har jobbet varit återhämtning. En annan har kunnat använda sin erfarenhet som skötare för att bättre hantera situationen. En anhörig mår bra av att själv hålla kurser i konst för nybörjare som en del i sitt och sina deltagares återhämtning på tema "Skapande ger lugn".

En anhörig med en stökig bakgrund har kunnat använda den egna erfarenheten från det destruktiva livet för att förstå och kunna se vad som behövs för den närstående, till exempel för att få en diagnos, bra bemötande, KBT, validering och samtal om "hur vi gör rätt".

De anhörigas högsta önskan är att deras närstående ska få bra vård och omsorg men även att de själva ges möjligheter att bidra till rehabiliterings- och läkningsprocessen på bästa sätt. När vården och omsorgen inte fungerar ser sig de anhöriga emellertid nödgade att ta ett större ansvar för sina närstående än vad som är rimligt. Detta leder inte sällan till en försämrad psykisk hälsa för de anhöriga själva och försämrar möjligheterna till deras återhämtning.

# AVSLUTANDE ORD – VAD VI VET



**DEN HÄR RAPPORTEN** är ett resultat av anhörigas vilja att dela med sig av sina erfarenheter av att leva nära någon som lider av samsjuklighet. Deras berättelser bekräftar bland annat att den mardrömslika situation som visades i Uppdrag granskning "Vem kan rädda Sanne?"<sup>27</sup> inte alls är ovanlig. Men problemen med bollandet mellan olika enheter var egentligen ingen nyhet när programmet sändes. Olika aspekter av det har belysts under hela 2000-talet.

Både den Nationella Psykiatrisamordningen (2006)<sup>28</sup> och Missbruksutredningen (2011)<sup>29</sup> konstaterade att det är vanligt att personer med skadligt bruk och beroende inte får tillgång till den psykiatriska behandling de har behov av.<sup>30</sup> Psykiatrisamordningen tog spjörn även i andra källor: "En rad befintliga rapporter och utvärderingar tyder på stora svårigheter för huvudmännen att finna gemensamma lösningar kring de personer som behöver det. Samverkan fungerar inte." Bestämmelser om så kallad SIP, Samordnad individuell plan, fördes in i socialtjänstlagen och hälso- och sjukvårdslagen år 2010.<sup>31</sup>

I VO, Inspektionen för vård och omsorg, påtalade 2016 att "samverkan mellan socialtjänsten och hälso- och sjukvården brister, vilket medför att enskilda med stora vård- och omsorgsbehov riskerar att hamna i kläm mellan olika vårdgivare".<sup>32</sup>

I Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård och stöd vid missbruk och beroende från 2019 betonas att det är viktigt att uppmärksamma samsjuklighet och "att behandla båda tillstånden samtidigt" samt att därför erbjuda en "integrerad behandlingsmetod".<sup>33</sup>

SBU, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering, genomför för närvarande flera studier för att belysa olika aspekter av samsjuklighet, bland annat ska de utvärdera olika behandlingar och sociala stödinsatser.<sup>34</sup> Myndigheten konstaterar i en litteraturstudie att ett flertal undersökningar har visat att "personer med samsjuklighet gör upprepade besök i akutsjukvård, primärvård och socialtjänst, vilket indikerar att befintliga behandlingsinsatser många gånger inte förmår möta personernas behov".<sup>35</sup>

*"Har kämpat för det vuxna barnet så länge, men nu vill jag bara kunna dö i lugn och ro."*

27 <https://www.svt.se/nyheter/granskning/ug/ug-referens-vem-kan-radda-sanne>

28 SOU 2006:100

29 SOU 2011:35

30 Detta upprepas i Samsjuklighetsutredningen ett drygt decennium senare.

31 Se Svensk författningssamling: socialtjänstlagen (SFS 2001:453, lagändring SFS 2023:313) och hälso- och sjukvårdslagen (SFS 2017:30, lagändring SFS 2023:191).

32 IVO 2016-19

33 Nationella riktlinjer för vård och stöd vid missbruk och beroende – Stöd för styrning och ledning, Socialstyrelsen

34 SBU <https://www.sbu.se/sv/publikationer/nya-vetenskap-och-praxis/ny-rapport-undersoker-behandlingar-vid--beroende-i-kombination-med-psykisk-sjukdom/>

35 SBU <https://www.sbu.se/sv/publikationer/forstudie-sammanfattning/forstudie-samsjuklighet-mellan-substansbruk-och-annan-psykisk-sjukdomstillstand/>

Med Uppdrag granskning 2018 och den efterföljande egenmobiliseringen av anhöriga skapades en opinion som drev fram en statlig utredning. Denna skulle ta ett helhetsgrepp på situationen för personer som lider av samsjuklighet. Fem år senare är utredningen klar. För en del anhöriga har den väckt förhoppningar om förbättringar. Samtidigt uttrycker många ett visst tvivel på huruvida den kommer att förändra något i grunden. Trots utredningar, riktlinjer och granskningar har ju bollandet bara fortsatt, vilket många anhöriga berättar om i våra intervjuer.<sup>36</sup>

Det krävdes civilkurage av de anhöriga som marscherade på Riksgatan och vittnade i riksdagen för att få till en förändring. I samma stund de själva blev publika exponerade de även indirekt sina närståendes svåra situation offentligt.

Chefer på olika nivå, vårdpersonal, socialsekreterare, budgetansvariga, controllers, jurister, politiker och andra ska nu på olika sätt bidra i genomförandet av de reformer som samsjuklighetsutredningen föreslår. För att implementeringen ska leda till en reell förändring, kommer det även av dem krävas ett visst mått av civilkurage. De måste både våga och orka driva förändringen i sina olika uppdrag och verksamheter. Det är inte självklart enkelt med det inneboende förändringsmotstånd som karakteriserar organisationsstrukturer. Vi kan bara hoppas att de vill, vågar och förmår bidra till den förbättring som så starkt efterfrågas av åtskilliga av de närmast berörda – de anhöriga och deras närstående som lider av samsjuklighet. Vi hoppas att de som berörs av utvecklingsarbetet ser det som en självklarhet att på olika sätt involvera de anhöriga, det vill säga de som oftast bäst känner personen med samsjuklighet. All den kunskap om situationen för personer med samsjuklighet som finns hos de anhöriga och den kunskap som tagits fram av olika offentliga aktörer behöver nu komma till praktisk användning. Görs detta behövs det sannolikt varken fler utredningar eller fler marscher på Riksgatan.

Det känns naturligt att låta författaren Sven Lindqvist, om än med ett citat från ett annat kunskapsområde, få sista ordet i den här rapporten:

*”Du vet det. Jag också. Det är inte kunskap vi saknar. Det som fattas oss är modet att inse vad vi vet och dra slutsatserna.”*

#### **Jan Ström**

Projektleddare *Mötesplats Anhöriga Samsjuklighet*  
NSPH, Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa

<sup>36</sup> Flera anhöriga har delat liknande berättelser på NSPH:s hemsida: <https://nspn.se/sa-har-paverkar-vi/projekt/motesplats-anhoriga-samsjuklighet/anhoriga-berattar/>

## REFERENSLISTA

<https://www.socialstyrelsen.se/kunskapsstod-och-regler/regler-och-riktlinjer/nationella-riktlinjer/riktlinjer-och-utvarderingar/missbruk-och-beroende/>

Nationella riktlinjer för vård och stöd vid missbruk och beroende  
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/dokument-webb/nationella-riktlinjer/nationella-riktlinjer-presentation-missbruk-beroende-2019.pdf>

Nationella riktlinjer för vård och stöd vid missbruk och beroende  
– Stöd för styrning och ledning, Socialstyrelsen, 2019  
<https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2019-1-16.pdf>

Från delar till helhet – En reform för samordnade, behovsanpassade och personcentrerade insatser till personer med samsjuklighet, Delbetänkande av Samsjuklighetsutredningen, SOU 2021:93

Från delar till helhet. En reform för samordnade, behovsanpassade och personcentrerade insatser till personer med samsjuklighet, SOU 2021:93 (regeringen.se)

Från delar till helhet – Tvångsvården som en del av en sammanhållen och personcentrerad vårdkedja, Slutbetänkande av Samsjuklighetsutredningen, SOU 2023:5  
[https://www.regeringen.se/contentassets/c784f61021274f0d98fb1552192cda81/sou-2023\\_5-tvangsvarden-som-en-del-av-en-sammanhallen-och-personcentrerad-vardkedja.pdf](https://www.regeringen.se/contentassets/c784f61021274f0d98fb1552192cda81/sou-2023_5-tvangsvarden-som-en-del-av-en-sammanhallen-och-personcentrerad-vardkedja.pdf)

Lag (1988:870) om vård av missbrukare i vissa fall  
[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1988870-om-var-d-av-missbrukare-i-vissa-fall\\_sfs-1988-870/](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-1988870-om-var-d-av-missbrukare-i-vissa-fall_sfs-1988-870/)

Lag (1991:1128) om psykiatrisk tvångsvård  
[https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-19911128-om-psykiatrisk-tvangsvard\\_sfs-1991-1128/](https://www.riksdagen.se/sv/dokument-och-lagar/dokument/svensk-forfattningssamling/lag-19911128-om-psykiatrisk-tvangsvard_sfs-1991-1128/)

Uppdrag granskning del 1, 2 och uppföljning, länkar  
<https://www.svt.se/nyheter/granskning/ug/ug-referens-vem-kan-radda-sanne>  
<https://www.svtplay.se/video/jA3L9GR/uppdrag-granskning/vem-kan-radda-sanne-vad-hande-sen>

Anhöriga till personer med psykisk ohälsa samsjuklighet, en nationell studie och forskningsläget, Mats Ewertzon, forskare/möjliggörare, Nationellt kompetenscentrum anhöriga (Nka)

Anhöriga till personer med psykisk ohälsa samsjuklighet (screen9.com)

Projekt Mötesplats anhöriga samsjuklighet  
<https://nsph.se/sa-har-paverkar-vi/projekt/motesplats-anhoriga-samsjuklighet/>

Rapport NSPH:s anhörigprojekt  
<https://nsph.se/butik/informationsmaterial/vem-hjalper-dem-som-hjalper/>

Mårten Jansson, utredare, NSPH, om projektet Mötesplats Anhöriga Samsjuklighet  
<https://www.youtube.com/watch?v=30hOQzPN5wY&t=5s>

Vanja Holmgren om beroende och anhörigskap  
<https://nsph.se/podcast/2023-10-vanja-holmgren-om-beroende-och-anhorigskap/>

# BILAGOR

## INTERVJUMALL

---

KOD

---

Datum, kön & ålder

---

Relation till närstående

---

Status just nu avs. anhörig och närstående

---

Vad har fungerat bra för närstående?

---

Vad har fungerat dåligt för närstående?

---

Vad skulle behövts för att du skulle vara ett bättre stöd i processen?

---

Din egen resa

---

Har du själv sökt eller erbjudits stöd?

---

Vad har fungerat bra?

---

Vad har fungerat sämre?

---

Vad skulle behövts för att du skulle må bättre?

---

Annat

---



*En rapport från NSPH*

# ATT VARA ANHÖRIG TILL NÅGON MED SAMSJUKLIGHET

*Om anhörigas upplevelser och behov*



ALLMÄNNA  
ARVSFONDEN



*Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa*