

Att vara anhörig till någon med samsjuklighet – en rapport om anhörigas upplevelser och behov

Lansering och presentation av en NSPH rapport

Vanja Holmgren, anhörig, samtalsterapeut och anhörigstödjare,
FMN Storstockholm

Jan Ström, projektledare, Mötesplats Anhöriga Samsjuklighet, NSPH

64 anhöriga med 71 relationer

- | | | |
|-----------------------|-----------------------------------|------------------|
| • 43 mammor | 6 pappor | 1 bonusförälder |
| • 2 far- /morförälder | 4 make/maka-sambo-partner | 1 ex-partner |
| • 6 syskon | 7 barn | 1 vän |
| • 29 Stockholms län | 9 Västmanlands län | 26 övriga landet |
| • utländsk bakgrund? | har det tuffast, tar mest ansvar? | barns situation? |

De viktigaste, mest samstämmiga resultaten och centrala iakttagelser

- Långt engagemang. Betungande och frustrerande situation.
- Behöver paus eller hitta ett annat förhållningssätt.
- Mycket dåligt samarbete mellan de olika enheterna inom vård- och omsorgssystemet.
- En stor del av de anhöriga har erbjudits eller själva funnit eget stöd.
- Synen på vad som är ett bra eget stöd varierar utifrån egna erfarenheter och individuella behov, men varierar även över tid. Det finns ingen universallösning.
- Behovet av mer och bättre stöd är trots detta stort, inte alltid givet vad.

Vad de anhöriga själva tänker skulle underlätta deras situation

- **Den självklara kärnan – Ändamålsenlig vård, omsorg och behandling för den närstående**
- **Information och kunskap**
 - Samhällets insatser
 - Rättigheter
 - Substanser, diagnoser, behandling och mediciner
 - Hur hantera specifika situationer?
- **Vilja ses som en resurs, bjudas in, delaktighet**
- **Att ta del av andra anhörigas erfarenheter och kunskaper**
- **Anpassade stödinsatser för egen del**

**Sammanfattande budskap
om hur det är att vara
anhörig till någon med
samsjuklighet**

Hur är det...?

- Ensamhet, isolering
- Mycket nedbrytande
- Kampen, kriget
- Katastrofhantering
- Tunnelseende
- "Tar över mitt liv!"
- Extrem oro och stress
- Hopp, ljuspunkter
- Sorgen, Vreden, Frukta
- Hittat eget stöd (enskilt/grupp)
- Bra stöd till den närstående
- Bli lyssnad på, bli bekräftad
- Möta andra anhöriga

Några anhöriga röster...

- “Vi mammor är osynliga vandrande 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...”)