



## Egen terapi har hjälpt Ulla genom de svåra stunderna

– När min son insjuknade i schizofreni bestämde jag mig för att gå i egen terapi. Det hjälpte mig att hantera de svåra känslorna. Lika värdefullt var stödet från andra anhöriga. Det är befriande när man inser att man inte är ensam.

**D**et säger Ulla Elfving Ekström från Stockholm. Hennes son insjuknade i schizofreni när han var i 20-årsåldern och har varit sjuk i över 25 år.

– Min son drabbades av en svår form av sjukdomen. Idag bor han i en gruppbostad i centrala Stockholm, berättar Ulla Elfving Ekström.

### Valde gå i egen terapi

Samma dag som Ulla Elfving Ekströms son insjuknade bestämde hon sig för att gå i egen terapi för att få hjälp att hantera alla svåra känslor.

– För mig var det självklart att söka stöd för egen del, men jag har förstått att det kanske inte var så vanligt på den tiden. Idag diskuteras anhörigas situation och behov av stöd på ett helt annat sätt, säger hon.



Ulla Elfving Ekström har varit aktiv i Schizofreniförbundet i många år.  
Foto: IFS Centrala Stockholm

Ulla Elfving Ekström är glad för att hon valde att gå i terapi, något som hon fortsatt med till och från. Den återkommande terapin har skyddat henne från att fastna i grubblerier, menar hon.

– När ens vuxna barn insjuknar i en svår och långvarig sjukdom vänds hela tillvaron upp och ner. Min son, som är mitt enda barn, var på väg ut i vuxenlivet, men han kom aldrig iväg. Hela mitt liv därefter har präglats av hans sjukdom, berättar Ulla Elfving Ekström.

### Kunskap minskar oron

För att inte – som hon uttrycker det – kväva sin son med sin omsorg och välvilja, valde Ulla Ekström att

engagera sig i Schizofreniförbundet både på lokal och nationell nivå. Idag är hon pensionär men fortfarande aktivt i Schizofreniförbundets förbundsstyrelse där hon är andre vice ordförande.

– Jag har i många år jobbat för att förbättra stödet och hjälpen till personer med schizofreni, något som ytterst också kommer min egen son till del, förklarar hon.

Att arbeta med dessa frågor har ökat Ulla Elfving Ekströms kunskaper om sjukdomen och dess behandling, vilket mildrat hennes oro och stress. Även kontakterna med andra anhöriga i Schizofreniförbundet har betytt mycket, förklarar hon.

– Det är till stor hjälp att få träffa andra anhöriga med liknande erfarenheter. Att förstå att man inte är ensam om sin situation och sorg är befriande, säger hon.

### Återkommande stöd viktigt

Ulla Elfving Ekström uppmanar därför andra anhöriga att söka stöd för egen del, till exempel via kommunernas anhörigkonsulenter eller olika intresseföreningar. Att tala med en psykolog är också något som hon rekommenderar.

– I det första akuta skedet är behovet av samtal och stöd väldigt stort. Det behövs också ett återkommande stöd eftersom problemet är långsiktigt. Det kan ta många år innan man accepterar detta, säger hon.

---

**”Det är till stor hjälp att få träffa andra anhöriga med liknande erfarenheter.”**

# Gävle satsar på anhörigstöd inom området psykisk ohälsa

**10 000 Gävlebor stödjer, vårdare eller hjälper en närstående. För att de anhöriga ska orka och själva må bra erbjuder kommunen stöd i olika former, bland annat inom området psykisk ohälsa där sju olika stödgrupper pågår just nu.**

**A**ll verksamhet utgår från Anhörigcenters lokaler i centrala Gävle. En av dem som jobbar där är Maria Berglin.

– Vårt mål är att förbättra de anhörigas livssituation och förebygga ohälsa. Varje år har vi kontakt med cirka 450 anhöriga, säger hon.

Maria Berglin är undersköterska. Sedan fyra år tillbaka jobbar hon som anhörigstödjare. Hennes ansvarsområde är stöd till anhöriga till personer med psykisk ohälsa.

På Anhörigcenter arbetar Maria Berglin tillsammans med två anhörigkonsulenter och en anhörigsamordnare. Inom verksamheten arbetar även en anhörigstödjare på halvtid med fokus på hälsa.

– Vi har också stor hjälp av våra fyra volontärer, berättar Maria Berglin.

## **Ett gott exempel**

Anhörigcenter i Gävle har uppmärksamats i olika sammanhang. Bland annat har Socialstyrelsen lyft fram stödet till personer som vuxit upp med en psykiskt sjuk förälder som ett gott exempel.

Verksamheten har också belönats med Vitalispriset för Anhörigstödsportalen som är en särskild webbtjänst där anhöriga och medarbetare kan logga in för att både



– På Anhörigcenter erbjuder vi både enskilda stödsamtal och samtal i grupp, berättar Maria Berglin.  
Foto: Peder Andersson

ge och ta del av information.

På Anhörigcenter arrangeras en rad olika aktiviteter, vilka alla är gratis. Bland annat erbjuds enskilda stödsamtal.

– Ett stödsamtal är ett medmänskligt samtal utan några journaler, och vi som jobbar har tystnadsplikt. Oftast räcker det med att någon lyssnar, men ibland behövs mer hjälp. Då kan vi vägleda vidare till ett psykosocialt team eller någon annan lämplig instans, berättar Maria Berglin.

Vanligtvis träffar Maria Berglin den anhöriga några gånger, men ibland sträcker sig kontakten över flera månader.

## **Öppna föreläsningar**

Förutom enskilda samtal ordnar Anhörigcenter en rad öppna föreläsningar tillsammans med andra aktörer. Det kan handla om hur det fungerar när en person flyttar till ett vård- och omsorgsboende, eller

hur man som anhörig kan öka sitt välbefinnande genom bland annat taktill massage.

– Vi anordnar också mera riktade föreläsningar. I höst har vi till exempel ett föredrag där personal från länsenheten för åtstörningar berättar om sin verksamhet, berättar Maria Berglin.

## **Absolut tystnadsplikt**

Anhörigcenter har även en omfattande stödgruppsverksamhet. Totalt erbjuds ett 20-tal olika grupper vilka startas fortlöpande efter behov. Tanken med grupperna är att anhöriga ska få möjlighet att utbyta tankar och erfarenheter med andra i liknande situation.

– För att gruppdeltagarna ska våga öppna sig är det absolut tystnadsplikt som gäller. Det som sägs i gruppen stannar i gruppen, betonar Maria Berglin.

De flesta anhörigrupper träffas fem gånger och varje träff tar cirka 1,5 timma. Träffarna leds av en samtalsledare från Anhörigcenter.

## **Psykisk ohälsa vanligt tema**

Inom området psykisk ohälsa pågår sju stödgrupper. En grupp vänder sig till personer som vuxit upp med en psykiskt sjuk förälder, en grupp till anhöriga vars partner lider av psykisk ohälsa, fyra grupper till föräldrar vars barn drabbats av psykisk ohälsa samt en grupp där anhöriga får lära sig mer om beteendemässiga och psykiska symtom

---

**”Vårt mål är att förbättra de anhörigas livssituation och förebygga ohälsa. Varje år har vi kontakt med cirka 450 anhöriga.”**



– Man behöver inte ha ett ärende för att komma hit. Ibland är det bara skönt att få samtal med andra över en kopp kaffe, säger Maria Berglin.  
Foto: Peder Andersson

vid demens (BPSD).

– I stödgrupperna för föräldrar deltar enbart mammor. Jag skulle väldigt gärna starta en grupp med pappor, men det är inte helt enkelt. Pappor går på enskilda stödsamtal, men är mera tveksamma till gruppverksamhet, konstaterar Maria Berglin.

### **PPI på sjukhuset**

Sedan några år tillbaka pågår även ett samarbete mellan Anhörigcenter och den psykiatriska kliniken vid Gävle sjukhus. Det handlar om en så kallad PPI-utbildning om bipolär sjukdom som vänder sig till både anhöriga och patienter.

– Efter avslutad utbildning vill många anhöriga ha fortsatt kontakt, vilket vi då kan erbjuda på Anhörigcenter, berättar Maria Berglin.

### **Viktig mötesplats**

Maria Berglin är stolt över den omfattande verksamhet Anhörigcenter erbjuder. Men, betonar hon, man behöver inte ha ett ärende för att komma hit. Ibland är det skönt att bara få träffa andra och samtala över en kopp kaffe i sällskapsrummet. Även närstående är välkomna.

– Anhörigcenter är en viktig mötesplats. Därför har vi öppet alla vardagar i veckan, berättar hon.

## *”Anhöriga vill ha mer vägledning”*

**N**ationell Samverkan för Psykisk Hälsa, NSPH, är ett nätverk av brukarorganisationer inom det psykiatriska området. Inom NSPH fokuserar en särskild arbetsgrupp på anhörigfrågor. I en återkommande spalt i nyhetsbrevet kommer vi att beskriva hur de olika organisationerna ser på anhörigas behov av stöd. Först ut är Anki Sandberg, ordförande för Riksförbundet Attention. Hon är även samordnare för NSPH.



### **Vad är Attention?**

– Attention är en intresseorganisation för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som till exempel ADHD och Aspergers syndrom. Vi arbetar för att människorna bakom diagnoserna ska bli bemötta med respekt och få det stöd de behöver i skolan, på arbetsmarknaden och på fritiden. Vi är ett ungt förbund med unga medlemmar.

### **Vad är viktigt ur ett anhörigperspektiv?**

– Det finns två saker som jag vill lyfta fram. Det är viktigt att familjen snabbt får veta vilket stöd man har rätt till och var hjälpen finns. Man ska inte själv behöva jaga efter informationen. Viktigt är också att vård- och omsorgspersonal verkligen har kunskap om den närståendes diagnos. Om personalen är trygg, blir de anhöriga också trygga.

### **Vilket stöd behöver anhöriga?**

– Erfarenhetsutbyte med andra anhöriga är viktigt för många. Men framför allt behöver anhöriga pedagogisk vägledning. Hur handskas man med beteendeproblem? Vad kan man göra för att det ska bli mindre bråk och konflikter i familjen? Är det ok om Kalle bara vill äta röd mat?

## Den ändlösa omsorgen drabbar mammor hårdast

**– Föräldrarnas situation är oerhört tung. De känner sig utestängda av vården, samtidigt som de alltid måste finnas till hands för sitt vuxna barn. Denna press leder till psykisk ohälsa och hårdast drabbas mammorna.**

**D**et säger Anita Johansson som nyligen doktorerat på en avhandling med titeln "Ändlös omsorg och utmätt hälsa - Föräldraskapets paradoxer när ett vuxet barn har långvarig psykisk sjukdom".

– Men allt är inte mörker. Föräldrarna är stolta över sitt barn och hur det hanterar sin situation, trots alla svårigheter, betonar hon.

Anita Johansson är specialistsjuksköterska i psykiatri och verksam inom den öppna vuxenpsykiatri vid Skaraborgs sjukhus. Det var för att få mer kunskap om hur föräldrarna har det som hon valde detta forskningsområde.

### Vågar inte släppa taget

Avhandlingen beskriver en situation där föräldrar inte vågar släppa taget om barnet, eftersom de inte känner sig trygga med de professionella vårdinsatserna. Genomgående beskrivs den psykiatriska vården



Anita Johansson, specialistsjuksköterska i psykiatri.

tar dessa insatser för givna. Samtidigt saknar föräldrarna information om det vuxna barnets sjukdom och de får sällan delta i barnets vårdplanering, berättar Anita Johansson.

Avhandlingen visar att mammorna oftast drar det tunga lasset – oavsett om de lever tillsammans med barnets pappa eller inte. Mammorna skattar också sitt psykiska välbefinnande betydligt lägre än papporna.

### Även papporna behöver stöd

– Utåt håller papporna en stark fasad, men även fäderna påverkas. Ser man till en svensk normalpopulation har både pappor och mammor till ett vuxet barn med psykisk sjukdom en lägre hälsorelaterad livskvalitet, förklarar hon.

Anita Johansson vill lyfta fram pappornas situation och behov av stöd.

– Mina resultat visar att papporna

som otillräcklig, svårtillgänglig och utestängande – och av också dålig kvalitet.

– Många föräldrar upplever sin vardag som att alltid finnas till hands för barnet, och att vårdpersonalen

## AKTIVITETER

### 8-9 oktober

Tvådagarskonferens i Stockholm om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och autismspektrumtillstånd.

### 9 oktober

Årlig etikdag i Stockholm med temat ADHD och de etiska frågeställningar som aktualiseras av den stora ökningen av antal diagnoser hos barn och vuxna.

### 22-23 oktober

Nationell tvådagarskonferens i Norrköping om de nya drogvanorna och hur vi bemöter dem.

### 7 november

Inspirationsdag om stöd för anhöriga till personer med psykisk ohälsa. Konferensen äger rum i Stockholm och arrangeras av Nka, NSPH, Socialstyrelsen och SKL.

### Oktober-november

#### Mötesdagar om anhörigfrågor 2014

Uppsala 30 oktober  
Östersund 13 november  
Lund 27 november

Läs mer på Nka:s webbplats:  
[www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se)

är engagerade i sitt barn. De bevakar och kämpar för sitt barns rättigheter, och de vill bli mer delaktiga än vad de tillåts idag, betonar hon.

*En längre version av artikeln finns att läsa på Nka:s webbplats, [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se).*

## Prenumeration

Gå in på vår webbplats [www.anhoriga.se](http://www.anhoriga.se) under "Psykisk ohälsa" och anmäl dig. Vill du få nyhetsbrevet i tryckt form i brevlådan, ring 0480-41 80 20.

## Redaktion

Text: Barbro Falk, [barbro.falk@anhoriga.se](mailto:barbro.falk@anhoriga.se)  
Grafisk form & original: Jan Olsson, [jan@silodesign.se](mailto:jan@silodesign.se)  
Ansvarig utgivare: Lennart Magnusson, [lennart.magnusson@anhoriga.se](mailto:lennart.magnusson@anhoriga.se)