

**Familjer med någon som har
psykisk ohälsa/psykisk
sjukdom**

2009-03-30

Margareta Östman
margareta.ostman@mah.se

**Förekomst av anhöriga till personer
med psykisk sjukdom**

- Om varje person har fem nära anhöriga ger detta runt 1 miljon personer i Sverige, varav minst 100.000 minderåriga barn
- Detta medför att var 10:e svensk tillhör denna kategori
- En "tyst" grupp

Attityder idag till anhöriga

- Anhörigas livssituation är starkt påverkad av den sjuke personen
- Forskning visar att samma patologiska mönster uppstår i psykiatriska vårdmiljöer och vid andra typer av sjukdomar
- Stödande interventioner av anhöriga bidrar till reducerad familjebörda och bra socialt nätverk för patienten

Forskning avseende anhöriga

- Startade internationellt i England och USA under 50-talet
- Startade i Sverige under 80-talet i Västerås/Uppsala och Umeå
- Hittills en handfull doktorsavhandlingar

Aktuell forskning

- Avser anhörigas situation till personer vårdade antingen frivilligt eller med tvång inom psykiatrisk slutenvård
- Avser bl a en 11-års uppföljning omfattande 455 anhöriga
- En-dagarsinventering av psykiatriska patienter i sluten- och öppenvård och deras föräldraskap
- Avser också kvalitativa studier avseende föräldraskap och samliv med både patienter och deras partner samt kvalitativa studier av situationen för minderåriga barn
- Forskningsprojekt om barnombud i psykiatri

Aspekter som undersökts

- Familjebörda, objektiv och subjektiv
- Anhörigas delaktighet i vård
- Anhörigas behov av stöd
- Andra aspekter av livssituationen
- Stress/Copingmekanismer
- Upplevelse av stigma
- Samliv och sexualitet
- Barn - Föräldraskap

Metoder som använts

- Utvecklande av ett semi-strukturerat intervjuinstrument
- Semistrukturerade intervjuer
- Enkät-instrument
- Intervjuer för kvalitativa analyser

Några frågeställningar

- Hur ser anhörigas livssituation ut? Deltagande i vårdsituationen?
- Skiljer sig situationen åt beroende på om den anhörige är anhörig till en patient som vårdas med tvång eller frivilligt?
- Om patienten vårdades på 80-talet eller 90-talet?
- Hur påverkar patientens diagnos?
- Påverkar relationen till patienten?
- Hur upplever minderåriga barn situationen?
- Hur påverkas sexualiteten i relationen?

Bördan påverkas ej om patienten

- Vårdas med tvång eller frivilligt
- Vilken ålder, diagnos el. GAF patienten har
- Vårdas under 80-talet eller 90-talet

Däremot betydelse om

- Patient och anhöriga lever tillsammans
- Om anhöriga upplever egen psykisk ohälsa som en effekt av situationen
- Om anhörig upplever vårdandet som negativt
- Om det finns minderåriga barn i familjen

Resultat Familjebörda

- 4/10 avstått egna fritidsintressen
- 2/10 avstått eget arbete
- 4/10 isolerad/hindrad i sitt umgänge
- 2/10 fysiskt misshandlad av patienten
- 4/10 *upplever oro att patientens skall suicidera eller skada sig själv*
- 5/10 *upplever egna psykiska besvär*
- 3/10 upplever relationen försämrad

Resultat av deltagande i vården och behov av stöd

- 7/10 otillräcklig delaktighet i vården
- 5/10 upplever egna behov av stöd
- 7/10 ej fått hjälp och stöd av psykiatri
- 4/10 positiv syn på psykiatri

Deltagande och attityd till vården

- Ingen skillnad i deltagandet i vården under 80-talet eller 90-talet
- Andelen anhöriga som önskar stöd ökar
- Anhöriga som upplever egen psykisk ohälsa upplever mindre delaktighet i vården och mer behov av eget stöd
- Vuxna barn får mer sällan stöd
- Ökande positiv attityd till psykiatri

Anhöriga som upplever egen psykisk ohälsa av situationen

- Oftare avstått egen fritid
- Oftare stannat hemma från arbete
- Oftare hindrad i eget umgänge
- Oftare upplevt hinder för inläggning
- Mer sällan upplevt sig delaktiga i vården
- Oftare upplevt behov av stöd och hjälp

Tankar om liv och död

- 2/10 anhöriga önskade att patienten inte fötts/ att de inte träffats
- 2/10 anhöriga upplever att det var bättre om patienten slapp leva
- 1/10 av anhöriga har egna suicidtankar
- Kvinnor + anhöriga med egen psykisk ohälsa överrepresenterade

Föräldrar

- Föräldrar mycket uppmärksammade i forskning om familjebörda
- Våra studier visar att situationen för föräldrama inte skiljer sig från genomsnittet av övriga anhöriga

Makar

- Oftare mer bunden av patienten
- Oftare stannat hemma från arbetet
- Oftare isolerad i umgänget med andra
- Oftare tillräckligt delaktig i vårdsituationen
- Oftare en positiv attityd till psykiatrisk vård

Syskon

- Mindre ofta avstätt egna fritidsaktiviteter
- Mindre ofta upplever egen psykisk ohälsa
- Oftare är behov av eget stöd ej tillgodosett

Vuxna barn

- Oftare är behov av stöd ej tillgodosett
- Oftare negativ attityd till den psykiatriska vården

Forskning avseende barn till personer med psykisk sjukdom

- Startade internationell i England och USA under 80-talet (Rutter m fl)
- Startade i Sverige under 80-talet i Västerås/Uppsala (Knutson; Östman m fl)
- Hittills ingen känd doktorsavhandling

Barn med föräldrar aktuella inom psykiatrisk vård

- Internationella och nationella studier visar att c:a en tredjedel av patienter i slutenvård är föräldrar till minderåriga barn och närmare hälften av patienterna aktuella i psykiatrisk öppenvård
- Barnen löper ökad risk för psykisk ohälsa samt försämrad skolgång, särskilt i kombination med socioekonomiska problem
- Dessutom risk för stigmatisering

Beräknat antal barn i Sverige

- Omkring 35.000 barn har föräldrar som någon gång under året vårdas i slutna vårdformer
- Omkring 80.000 barn har föräldrar som vårdas i öppna psykiatriska vårdformer
- Sammantaget drygt 100.000 minderåriga barn

Sociala karakteristika

- 75 % av föräldrarna som är föräldrar är kvinnor
- 75 % av patienter som också är föräldrar har vårdnaden
- Psykopatienter har mer sällan minderåriga barn

Barn till personer med psykisk sjukdom

- 1/3 av de minderåriga barnen uppvisar inga eller ringa besvär
- 1/3 av de minderåriga barnen uppvisar måttliga, påverkbara besvär
- 1/3 av de minderåriga barnen uppvisar svår besvär och beteendestörningar (Rutter & Quinton, 1984)

Barn till personer med psykisk sjukdom

- När professionella personer bedömer barnens behov blir resultaten fler svårigheter och behov hos barnen
- USA (1987) 100 % av barnen har extra behov – barn under 10 år
- Europa (1996) 80 % av barnen har extra behov
- Sverige (2002) 50 % av barnen har extra behov – bedömd av den friske föräldern

Barn till personer med psykisk sjukdom

- En depressiv miljö påverkar mer det lilla barnet
- Störande, udda, fientligt föräldrabeteende påverkar mer det äldre barnet

Barn till personer med psykisk sjukdom

- Principen om lika kön;
- - Det finns en viss tendens till att om modern har en psykisk sjukdom och visar fientlighet blir störningen lättare etablerad hos dottern
- - Samma gäller fast omvänt för far och son

När små barn migrerar

- Särskild observans nödvändig när barn tidigt (före fyra års ålder) separeras från en eller båda föräldrarna under migrationsprocessen
- Fattigdom den största riskfaktorn för dålig utveckling hos barn oberoende av migration eller ej

Barnens behov enligt frisk förälder

- Varje barn har sina behov, även syskons behov varierar
- 55 % av barnen har extra behov som en effekt av situationen
- Hälften av barnen får sina behov tillgodosedda
- Ex vis barnomsorg, stöd av andra vuxna, stödfamilj, kylskåpspåfyllning, lagad mat, samtal, BUP-kontakt m.m.

Aspekter som undersökts

- Förekomst av minderåriga barn
- Familjebörda hos makar med eller utan minderåriga barn
- Barns upplevelser av vardagssituationen
- Barns och föräldrars upplevelse av barngrupper i IMBUS regi
- Barn och föräldrars erfarenheter av barnombud inom psykiatrisk vård 31/3 kl 11.15
- Barns upplevelser när en invandrad förälder är psykiskt sjuk 30/3 kl 13.00

Välkomna åter imorgon kl 08.00!

Vad tycker barnen själva?
En kvalitativ intervjustudie.

Råd till anhöriga

- Försök leva ett eget liv
- Förvänta stöd i situationen
- Avkräv respekt för egna behov
- Sök hjälp när det är tungt
- Lita på din erfarenhet
- Ingen har det "rätta"svaret

Råd till vårdpersonal

- Bejaka anhöriga, tala med dem
- Försök bedöma anhörigas börda
- Arbeta aktivt med att reducera bördan
- Mångfald i utbudet av insatser berikar
- Uppmärksamma de minderåriga barnen
- Arbeta med egna attityder, fundera över skuld
