

”Vem hjälper dem som hjälper?”

Denna rapport är ett led i NSPH:s arbete för att uppmärksamma och förbättra situationen för anhöriga i våra medlemsorganisationer.

Med anhörig avser vi personer inom familjen, släktingar eller andra personer som vänner, grannar etc. som har en relation till en närstående person med psykisk ohälsa. Syftet med enkäten var att få en tydligare bild av hur anhöriga har det samt undersöka vilka behov, erfarenheter och önskemål som finns för att kunna bidra till att förbättra och underlätta för dem.

Vill du veta mer om vårt arbete? Hör av dig till NSPH:s kansli, e-post: info@nsph.se eller växel: 08-120 488 00



Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa
www.nsph.se



INNEHÅLLSFÖRTECKNING

Innehåll

Tack!.....	4
BAKGRUND.....	5
SAMMANFATTNING.....	6
RESULTATET AV UNDERSÖKNINGEN	6
Figur 1. Diagnos (flera svar kunde anges)	7
Figur 2. Behöver du stöd för egen del i form av rådgivning, information och avlastning?7	
Figur 3. Har du eller någon annan i din familj fått information om vad kommunen eller landstinget kan erbjuda i form av stöd för anhöriga?.....	8
Figur 4. Har du eller någon annan familjemedlem sökt eller erbjudits stöd i egenskap av anhörig?	9
Figur 5. Om ja, vilken/vilka av nedanstående insatser har du fått?.....	9
Figur 6. Är du nöjd med dessa insatser?	10
Figur 7. Upplever du att det finns kunskap om och förståelse för din situation som anhörig hos personal inom vård och omsorg eller de myndighetspersoner du har kontakt med?	11
Figur 8. Har era familjerelationer påverkats av din närståendes psykiska ohälsa?	12
Figur 9. Om du har ett förvärvsarbete, påverkas ditt arbete av situationer som uppstår kring din närståendes ohälsa? Fler svar kan anges.....	12
Figur 10. Upplever du att det finns förståelse för din hemsituation på din arbetsplats?13	
Figur 11. Har du själv varit sjukskriven på grund av din situation som anhörig?.....	13
Figur 12. Har din närstående en ekonomi så att hen klarar sina levnadsomkostnader själv?.....	14
Figur 13. Upplever du oro på grund av din närståendes ohälsa?	14
Figur 14. Om du fick önska, hur skulle du vilja att stödet för dig som anhörig utformades?	15
BEHOVET AV INSATSER	16
NSPH:s MEDLEMSORGANISATIONER	17

Tack!

Vi vill rikta ett stort och uppriktigt tack till alla er som tog sig tid att svara. NSPH ser era svar som ett stort och viktigt bidrag till ökade kunskaper om anhörigas situation och era svar är en viktig del i vårt fortsatta arbete med att påverka landets kommuner och landsting att utveckla sina verksamheter vidare.

BAKGRUND

Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa är ett nätverk av 12 patient-, brukar- och anhörigorganisationer inom det psykiatriska området. Nätverket har sedan sin start år 2007 aktivt verkat för att utveckla psykiatrisk vård och stöd för patienter, brukare och anhöriga. 2012 bildade nätverket en särskild arbetsgrupp för att fördjupa kunskapen om anhörigfrågor internt och externt samt att medverka till att förbättra stödet till anhöriga.

Genom en intern arbetsgrupp har nätverket tagit fram en plattform för sitt anhörigarbete och även en skrift riktad till anhöriga till någon med psykisk ohälsa. Bägge skrifterna har tagits emot med stort intresse av såväl organisationer som av vård och omsorg. Inte minst har anhöriga uppskattat de tips och råd som NSPH kunnat ge. Gruppen har också tagit initiativ till det projekt som startade i oktober 2014 med stöd av Arvsfonden.

Anhörigprojektet har som mål att:

- De anhöriga som deltar i projektets studiecirkel ska känna sig bättre rustade i kontakterna med vård- och stödverksamheter, ha lättare att få information och bli delaktiga i vården och få förbli anhöriga, inte vårdare.
- Samla och förmedla kunskap om hur anhöriga kan bli bättre på att ta hand om sig själva.
- Ta fram informationsmaterial som beskriver arbetssätt och rutiner som inkluderar anhöriga, förbättrar stödet och beaktar behovet av att få information trots kravet på sekretess.
- Ta fram studiecirkelmaterial som är speciellt anpassad till målgruppen.
- Etablera arenor och kontaktvägar mellan NSPH:s medlemsorganisationer samt vårdgivare och kommunernas anhörigkonsulenter som långsiktigt bidrar till ett bättre anhörigstöd.

Vidare ska den personal som deltar i projektet bli bättre på att stödja och inkludera anhöriga till personer med psykisk ohälsa samt förmedla information till dem

Projektet fokuserar på anhöriga till vuxna med psykisk ohälsa. Resultatet som presenteras i denna rapport kommer från en enkät som projektet tog fram för att få en tydligare bild av behov, önskemål och erfarenheter av anhörigstöd för att därigenom kunna bidra till att förbättra och underlätta för anhöriga.

Projektet drivs av Schizofreniförbundet i samarbete med NSPH.

SAMMANFATTNING

Resultatet från enkäten visar att många anhöriga lever i en utsatt situation. Till stor del bekräftade svaren många av de erfarenheter som NSPH och dess medlemsorganisationer har.

En stor majoritet av de som svarade gjorde det i egenskap av mammor (62 %). Pappor kommer först på femte plats (6 %). Skillnaden är slående och borde undersökas vidare. Andra viktiga fakta från enkäten:

- En överväldigande majoritet (74 %) svarade att de behövde stöd för egen del på grund av sin situation som anhöriga.
- De flesta hade inte fått information om vad kommun eller landsting erbjöd för slags anhörigstöd. Endast 6 % ansåg att de hade fått mycket bra information om detta och 37 % svarade att de fått en del information.
- Endast 41 % hade sökt eller erbjudits någon form av anhörigstöd. Den vanligaste insatsen som man fått var anhörigutbildning/föreläsningar (41 %), anhörigrträffar för erfarenhetsutbyte (40 %) och stödsamtal (39 %).
- Tyvärr visade frisvaren i en uppföljande fråga kring hur nöjd man var med insatserna att dessa insatser ofta var bristfälliga eller dåligt anpassade.
- På frågan om de svarande ansåg att det fanns kunskap om deras anhörigsituation hos den personal som de mött inom vård, omsorg och på myndigheter svarar endast 3 % obetingat ja. 32 % svarar nej och 12 % att de saknar sådana kontakter. 53 % svarar att det oftast eller ibland finns kunskap om anhörigas situation.
- Familjerelationer påverkats märkbart av att någon i familjen har en psykisk ohälsa. 51 % uppger att det lett till stora slitningar eller separation. 32 % svarar att de kunnat anpassa sig till situationen 11 % anser att relationerna stärkts och 4 % att de är oförändrade.
- Arbetet påverkas också märkbart av att vara anhörig. Av dem som förvärvsarbetar svarar alla att de gått ner i arbetstid, bytt tjänst eller behövt gå ifrån arbetet för att stödja i kontakt med vård och myndigheter eller vid en krissituation. 48 % har varit sjukskrivna. Detta till trots bidrar drygt hälften regelbundet ekonomiskt till den närståendes levnadsomkostnader
- Nästan alla (98 %) upplever oro till följd av sin närståendes hälsa.

I enkäten framkom att behovet av anhörigstöd var stort. Många framförde en önskan om samtalsstöd, avlastning, hjälp med samordning av vård- och myndighetskontakter, stöd i vardagen och hjälp med ekonomiska frågor. Sist men inte minst uttryckte många ett stort behov av utbildning och anhörigrträffar.

I vårt arbete har vi sett att anhöriga kan och vill bidra, men denna undersökning visar att priset för detta ofta blir väldigt högt och att samhällets hjälp till dem som hjälper sina närstående har stora brister. I det avslutande kapitlet beskriver vi vad NSPH anser att man bör göra åt detta.

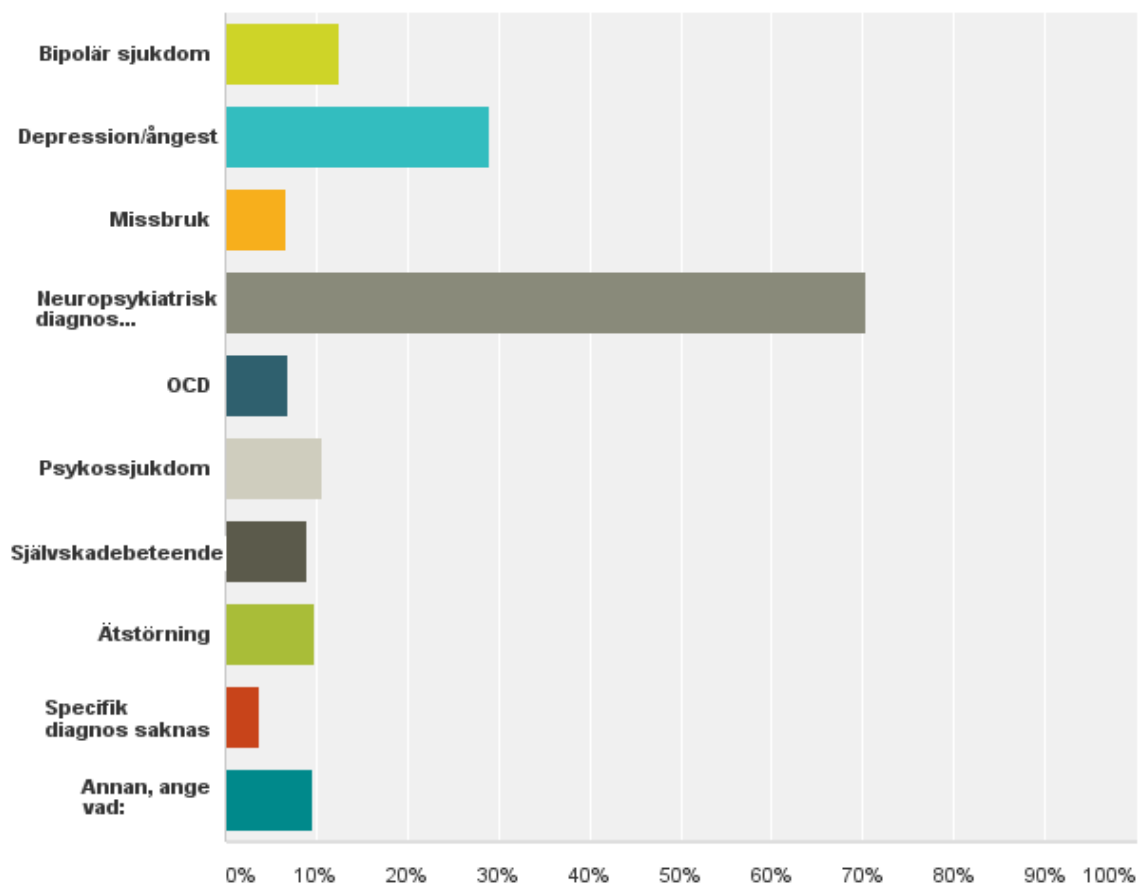
RESULTATET AV UNDERSÖKNINGEN

Totalt 1 393 personer har svarat på enkäten. Mer än 6 av 10 svaranden uppger att de är mammor (62 %). Näst vanligast är att man svarat i egenskap av partner (13 %). Andelen syskon är (7 %).

Andelen pappors som svarat är anmärkningsvärts låg (6 %) liksom mor- och farföräldrar (1 %). Bland de som svarat något annat var barn det vanligaste alternativet.

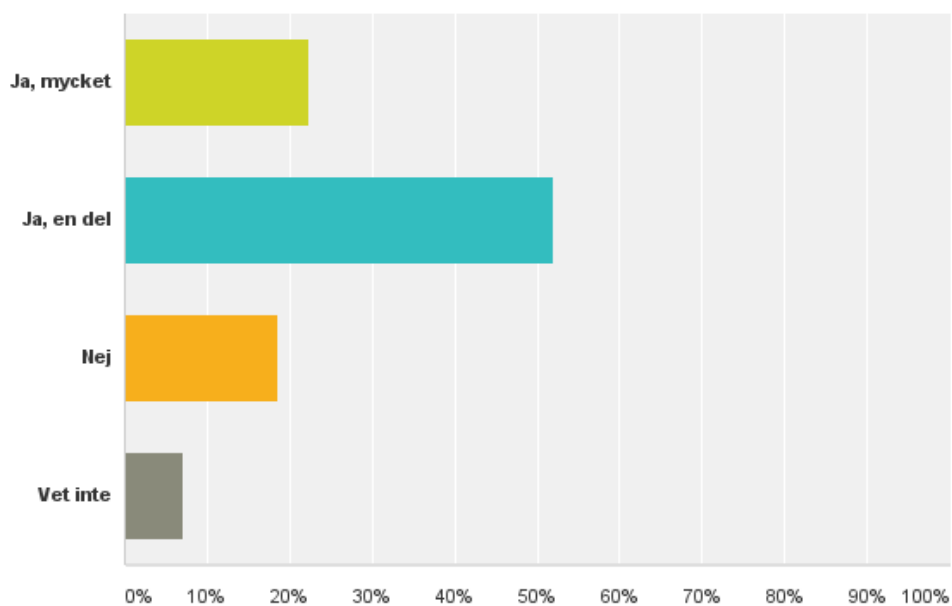
Figur 1. Diagnos (flera svar kunde anges)

Den vanligaste funktionsnedsättningen är att man är anhörig till någon med en neuropsykiatrisk diagnos (70 %). Därefter kommer depression/ångest (29 %), bipolär (13 %) och psykossjukdom (11 %), se figur nedan.

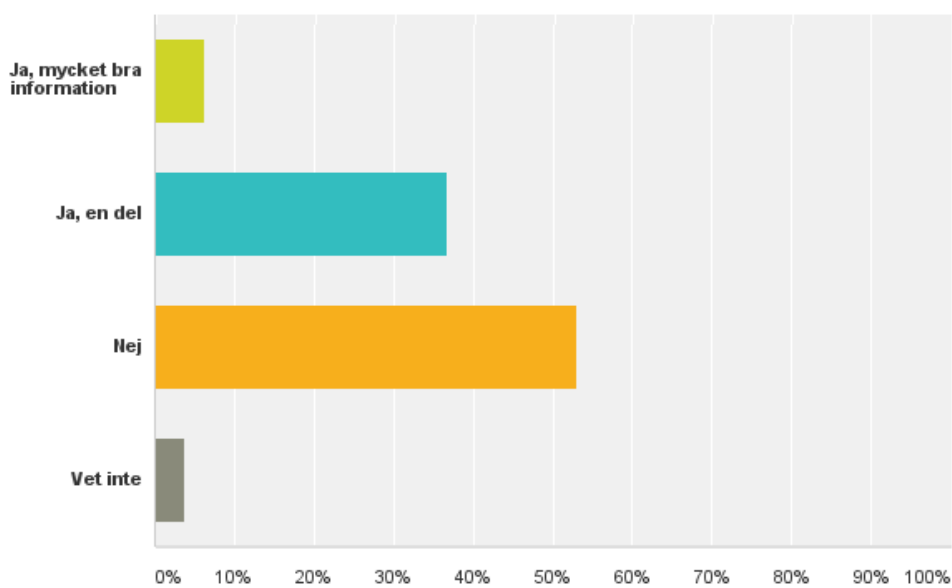


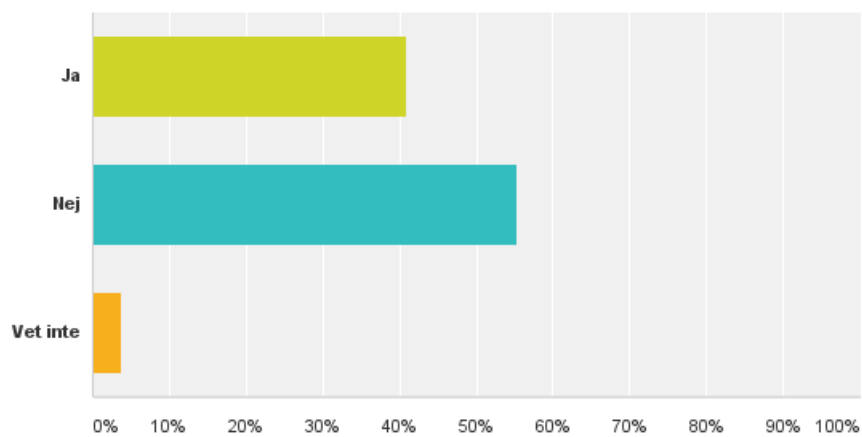
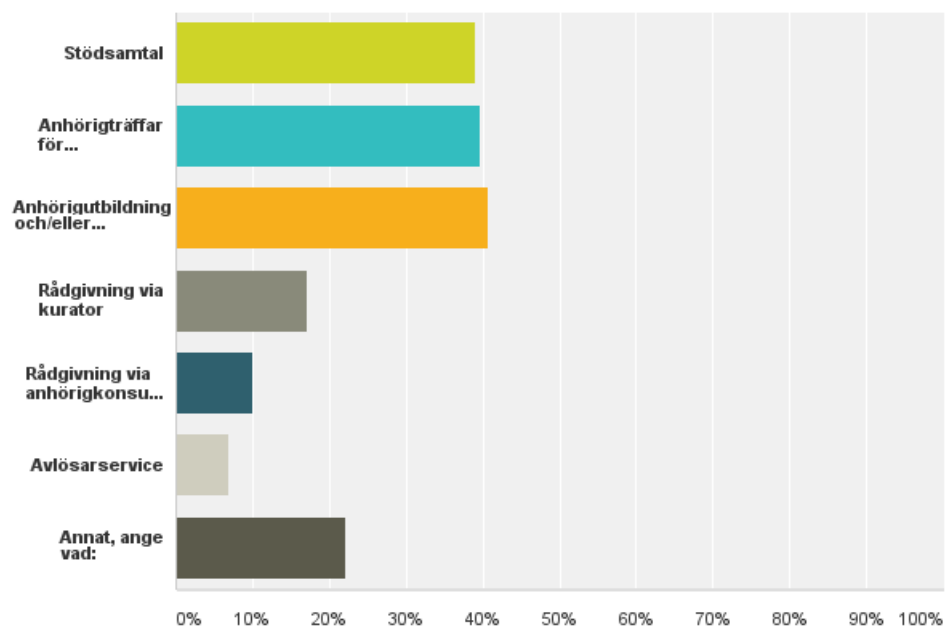
Figur 2. Behöver du stöd för egen del i form av rådgivning, information och avlastning?

Andelen som svarar ja på denna fråga är väldigt hög (74 %). Bara 19 % tycker inte att de behöver det. En majoritet (62 %) vet att man har rätt att få stöd för egen del men 38 % känner inte till det.

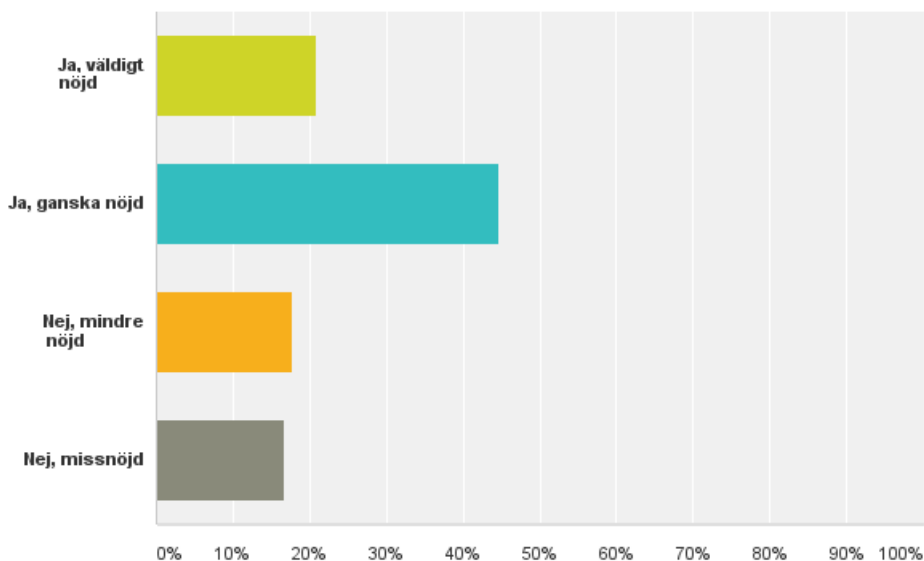


Figur 3. Har du eller någon annan i din familj fått information om vad kommunen eller landstinget kan erbjuda i form av stöd för anhöriga?



Figur 4. Har du eller någon annan familjemedlem sökt eller erbjudits stöd i egenskap av anhörig?**Figur 5. Om ja, vilken/vilka av nedanstående insatser har du fått?**

Figur 6. Är du nöjd med dessa insatser?



Av de kommentarer som man kunde lämna i anslutning till denna fråga framgår dock att endast 30 lämnat positiva kommentarer och 120 är övervägande eller mycket missnöjda. Missnöjet gäller både attityderna och graden av stöd.

Kommentarer:

Kommunens insatser har varit bristfälliga. Blandar LSS och Sol. Ingen information hänvisar till sekretess. Ingen rapportering ens till god man. Fullständigt horribel attityd. Missbrukar LSS och nyttjar brukares påverkbara inställning till orsakerna till dessa insatser. Ingen som helst rapportering. Grymt missnöjd.

Skulle behöva hjälp med städning hos vår sjuke son, men han vill inte låta någon annan städa. Jag är 69 år och sitter i rullstol, min man är 74 och han försöker hjälpa vår son med städning så mycket han orkar. Vi orkar nästan inte städa hos oss själva så det är ett stort problem.

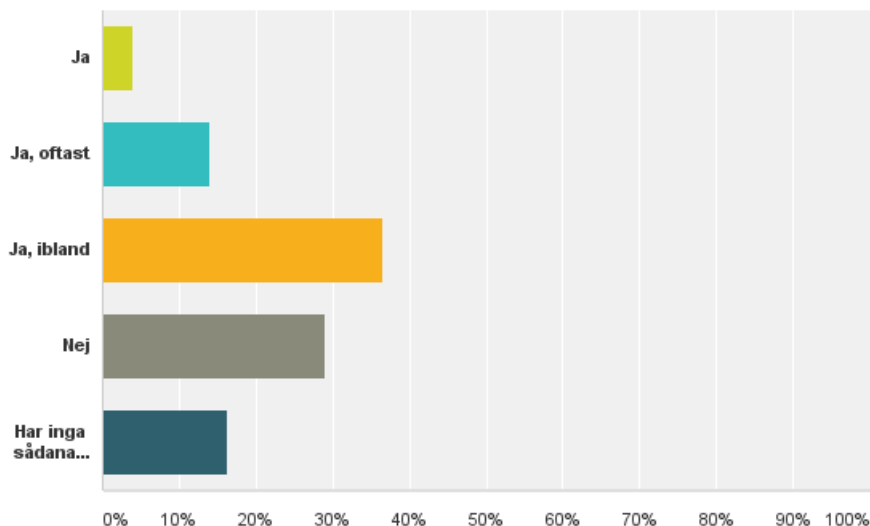
Har fått kämpa många år innan någon ens lyssnade på riktigt.

Blev ifrågasatt som anhörig. Fick frågan "varför är du tillsammans med en sådan person med en så svår psykisk sjukdom, du kan ju få ett bättre liv än detta"... Meningen var enligt vårdpersonalen att sätta ord på mina tankar. Saken är bara den att jag aldrig ens tänkt den tanken. Man ser personen och inte diagnosen. Gör mig arg än idag och då har det gått 5 år.

Så länge min närstående lever i misär spelar stödet till mig ingen större roll.

Tyvärr upplevs anhöriga emellanåt som besvärliga eftersom man har ett stort behov av att få prata. Initiativ till samtal har aldrig tagits från vården. Alltid vi anhöriga som tar tagit initiativ till möten.

Figur 7. Upplever du att det finns kunskap om och förståelse för din situation som anhörig hos personal inom vård och omsorg eller de myndighetspersoner du har kontakt med?



219 personer har lämnat kommentarer i anslutning till svaret, "ja det påverkar". 11 har kommenterat i samband med att de sagt, "nej, det påverkar inte". 52 personer har kommenterat i anslutning till svaret "ja, det påverkar i viss mån"

Exempel på svar från dem som sagt att deras arbete påverkas:

Har genom åren lagt om arbetstider och tagit ledigt åtskilliga gånger för att vara med vid möten etc. Periodvis har det känts som ett heltidsarbete bara att hjälpa sonen.

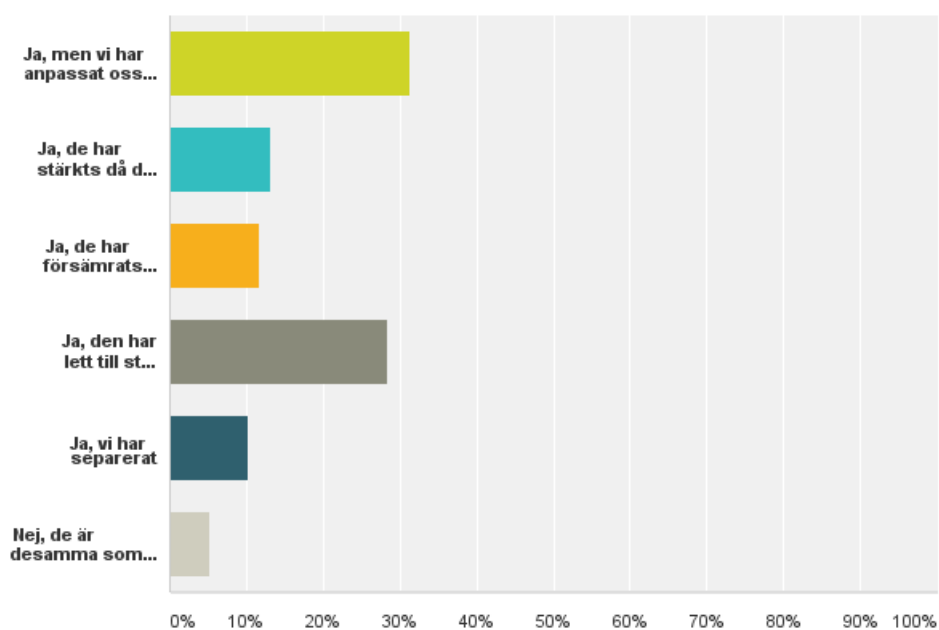
Svårt att riktigt fokusera på mitt arbete när det varit som svårast därför gått ner i arbetstid.

Har flertalet gånger fått åka hem från jobbet vid ångestattacker och måste alltid följa med vid besök på psykiatri och sitta med hela tiden.

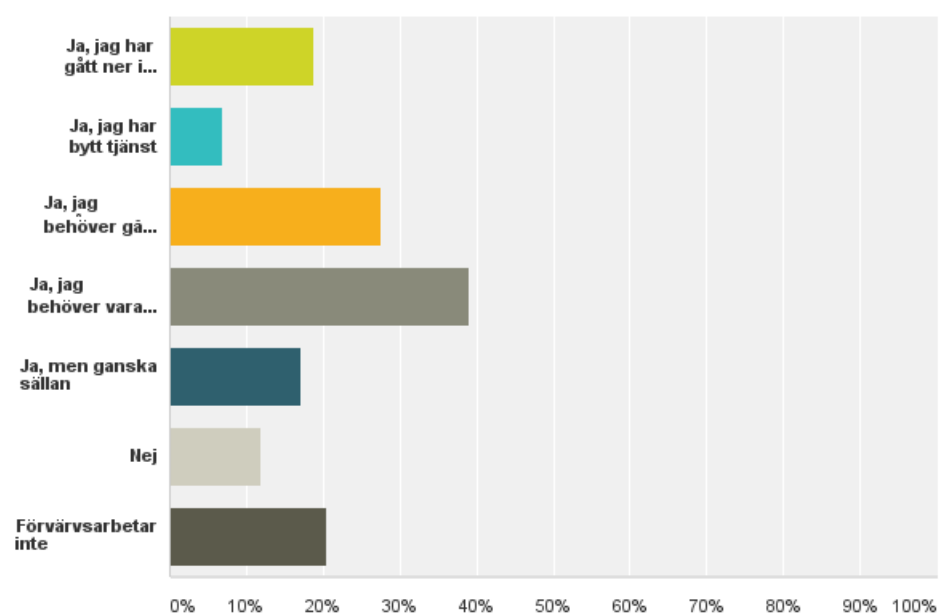
Är sjukpensionerad på grund av den extrema belastning det varit att arbeta och samtidigt ta hand om ett barn med funktionshinder.

Skulle behöva gå ner i arbetstid för att få alla bitar i livspusslet att fungera men jag har inte råd trots att jag har 1/4 vårbidrag men det täcker inte mitt inkomstbortfall. Orkar inte riktigt med allt som skulle behövas stöttas upp i barnets liv och hinner inte vila själv.

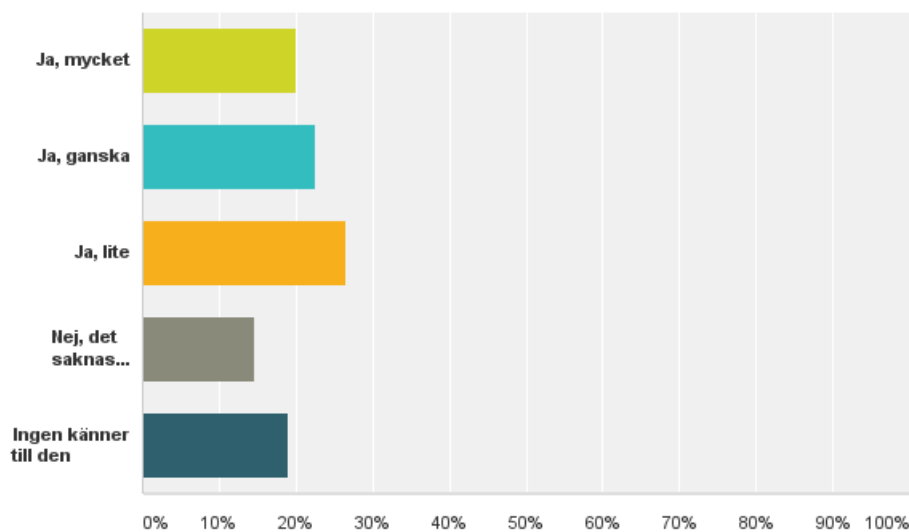
Figur 8. Har era familjerelationer påverkats av din närståendes psykiska ohälsa?



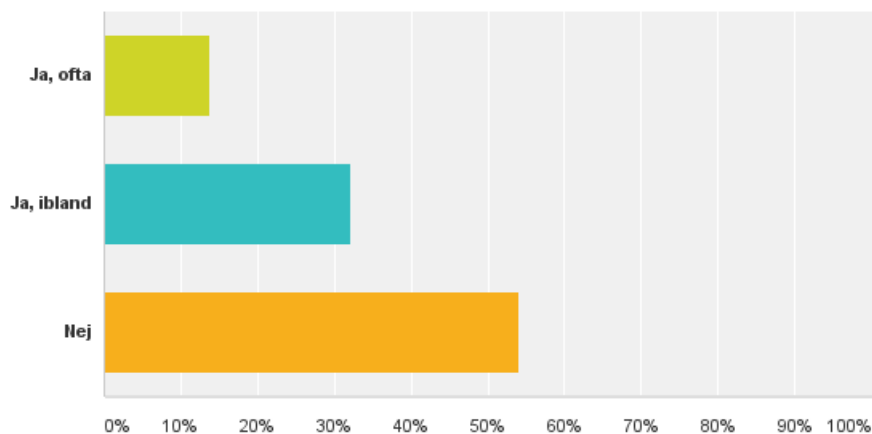
Figur 9. Om du har ett förvärsarbete, påverkas ditt arbete av situationer som uppstår kring din närståendes ohälsa? Fler svar kan anges



Figur 10. Upplever du att det finns förståelse för din hemsituation på din arbetsplats?



Figur 11. Har du själv varit sjukskriven på grund av din situation som anhörig?



Exempel på kommentarer från dem som svarat ja (155 personer):

Jag har varit sjukskriven för utmattningsdepression under två efter varandra följande perioder då allt för många svåra händelser krävt för mycket på alla plan samtidigt. Det har lett till att när det till sist börjat reda upp sig så har jag själv istället varit så slut att inget fungerar för egen del längre.

Heltid sjukskriven i långa perioder! Inte lätt att komma tillbaka!

Har fått utmattningssyndrom. Går i terapigrupp på Stressklinik. Har upptäckt att 2/3 av deltagarna har barn med ADHD eller liknande.

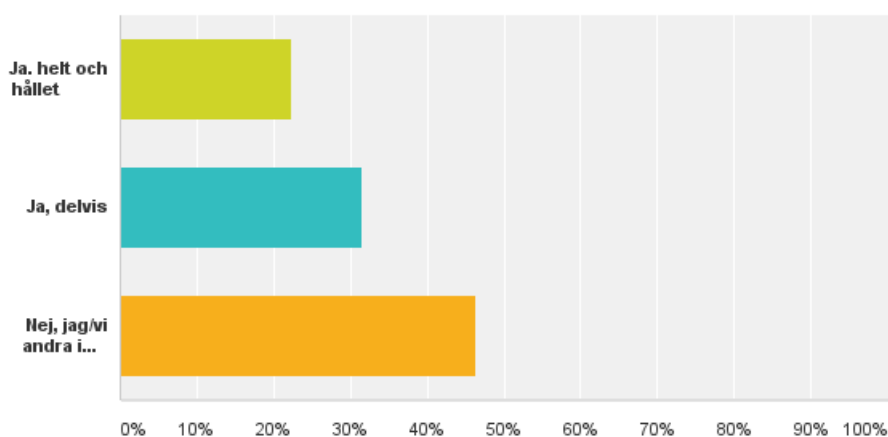
Hade två långvariga sjukskrivningsperioder. Blev utbränd.

Exempel på kommentarer från dem som svara nej (67 personer):

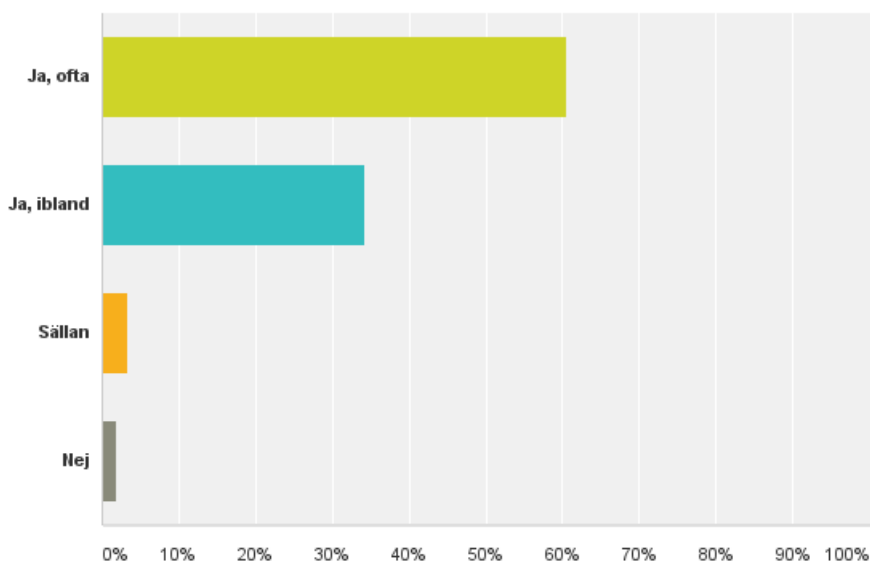
Är egenföretagare och har inte sjukskrivit mig utan anpassat mitt arbete till situationen.

Har tagit komplедigt vid dessa tillfällen eller semester. Har även försökt få ledig förmiddag/kväll för att kunna följa med till t.ex. psykiatrin.

Figur 12. Har din närstående en ekonomi så att hen klarar sina levnadsomkostnader själv?



Figur 13. Upplever du oro på grund av din närståendes ohälsa?



När vi frågade om de svarande hade någon att prata med så svarade 18 % ja, en eller flera, 49 % ja ett par, 20 % ja en medan 18 % inte har någon de kan prata med.

Figur 14. Om du fick önska, hur skulle du vilja att stödet för dig som anhörig utformades?

Vi fick 928 svar på denna fråga, ett enormt material och en viktig kunskapskälla. Svaren visar att anhöriga till personer med psykisk ohälsa ofta har det väldigt tufft och gör enorma insatser, men sällan själva får det stöd de skulle behöva. Flera påpekar att det stöd som kommunerna erbjuder främst är inriktat mot äldre.

En sortering av materialet visar att det främst är följande insatser som efterfrågas.

Önskad insats	Antal svarande
Samtalsstöd/kontaktperson	212
Avlastning/ersättning	104
Samordning	99
Anpassad hjälp	88
Utbildning/material/kunskap	81
Anhörigträffar/grupper	62
Sekretess/delaktighet	35
Lättillgänglig information	18
Övriga insatser	157

En svarande kommenterade att "Vi har haft tur och fått allt tänkbart stöd vi behövt och behöver." Om något är detta citat slående, då det egentligen borde vara tvärtom. Att man har otur när man inte får tillräckligt stöd eller stöd som inte är anpassat till situationen i fråga. Väldigt många efterfrågade så enkla saker som att någon från vården tog sig tid att bara lyssna på dem, eller att man fick veta att det faktiskt fanns konkret stöd att få.

Det fanns många målande kommenterar, och ett urval av dessa kan du finna nedan.

Min son tog sitt eget liv och vi har inte fått någon hjälp efteråt heller.

Det skulle funnits någon "samordningsperson" som jag kunde vänt mig till inte behöva ta reda på allt själv, som sett till helheten runt honom så att alla inblandade instanser jobbat åt samma håll. Jag skulle även behövt samtalsstöd och stöttning som förälder. Som sagt så är han 34 år nu och har andra sorters problem än under uppväxten men min oro och mina bekymmer för honom försvinner aldrig ändå.....han är ju min son....

Jag önskar att de hade frågat mig om jag är i behov av stöd. Frågat mig om hur jag hanterar och upplever situationen. Jag lever ju ihop med denna person och är den som vet hur det fungerar i vardagen. Men ingen frågade.

Att det finns någon som har tid att lyssna

Självhjälpsgrupper där jag fick träffa andra i samma situation där ledaren hade stor kunskap om både nu situation och hur framtiden kan gestalta sig.

De första är ju att man får veta, att de finns hjälp att tillgå.

Information, information och åter information om allt som rör den diagnos den sjuke har.

Fler föreläsningar angående anhörigas situation. Information om vad sjukdomen innebär och hur jag som anhörig på bästa sätt kan stödja den anhörige.

Att det fanns en väg in som kan fånga upp och anpassa stöd efter min situation. Jag har en ansträngd situation och ska inte lida av kommuner/Landsting/myndigheters oförmåga att samarbeta.

Större öppenhet och förståelse, information från de professionella. Kommunikation behöver förbättras att de inte gömmer sig bakom sekretess

Hur blir det när jag är borta??

Egentligen är det väl att man vill att sin närstående får den hjälpen som den behöver så man slipper må dåligt för att den personen mår dåligt. Får min närstående rätt hjälp blir även jag hjälpt.

BEHOVET AV INSATSER

Denna undersökning bekräftar behovet av ett riktat stöd till anhöriga till personer med psykisk ohälsa. De krav vi tidigare riktat till myndigheter, vårdgivare och beslutsfattare kvarstår:

- Anhöriga har rätt till ett bra och respektfullt bemötande
- Kunskap om funktionsnedsättningen/sjukdomen för både anhöriga och närstående
- Bra vård som sätts in i tid är den bästa hjälpen, då behöver anhöriga inte ta ett vårdansvar
- Sekretessen måste kunna diskuteras
- Stöd är en rättighet som ska erbjudas, man ska inte själv behöva jags det
- Insatserna ska vara flexibla och individuellt anpassade
- Eget stöd och möjlighet till bearbetning viktigt för hälsan – alldeles för många blir själva sjuka
- Särskild uppmärksamhet bör ägnas åt svårigheten att kombinera anhörigskap och förvärvsarbete.

NSPH:s MEDLEMSORGANISATIONER

Nationell samverkan för psykisk hälsa, NSPH, är ett nätverk av patient-, brukar- och anhörigorganisationer inom det psykiatriska området. Vi arbetar för att våra medlemmar ska ha ett större inflytande över de beslut som fattas inom området.

Vill du veta mer? Kontakta gärna någon av medlemsorganisationerna inom NSPH:

Frisk & Fri - Riksföreningen mot ätstörningar (tidigare Anorexi/Bulimi-Kontakt), www.friskfri.se

Riksförbundet Attention, www.attention-riks.se

Riksförbundet Balans, www.balansriks.se

RFHL – Riksförbundet för Rättigheter, Frigörelse, Hälsa, Likabehandling, www.rfhl.se

RSMH – Riksförbundet för Social och Mental Hälsa, www.rsmh.se

RUS – Riksförbundet Ungdom för Social hälsa, www.rus-riks.se

Schizofreniförbundet - Intresseförbundet för personer med schizofreni och liknande psykoser, www.schizofreniforbundet.se

SPES – Riksförbundet för SuicidPrevention och Efterlevandes stöd, www.spes.se

Svenska OCD-förbundet, www.ocdforbundet.se

Sveriges Fontänhus, www.sverigesfontanhus.se

ÅSS – Svenska ångestsyndromsällskapet, www.angest.se

FMN – Riksförbundet Föräldraföreningen mot narkotika www.fmn.se

SHEDO - Self Harm and Eating Disorders Organisation www.shedo.se



Nationell Samverkan för Psykisk Hälsa
www.nsph.se

