

Hälsorelaterad livskvalitet hos mammor och pappor till vuxet barn med långvarig psykisk sjukdom

Anita Johansson

Med. dr. Hälso- och vårdvetenskap

FoU-enheten Skaraborg Sjukhus

Nka Anörigkonferens, Göteborg sept 2015

Bakgrund

Föräldraskapet

- Finns kvar livet ut oberoende av vad som händer
- Avvägning mellan att släppa taget - hålla kvar
- Barnets frigörelse från föräldrarna kan utebli
- Ansvar och omsorg om barnet kan kvarstå

Bakgrund forts.

Organisatoriska / ekonomiska åtstramningar i vården

Anhörigas insatser underskattas

Utanförskap till den professionella vården
(Riksrevisionen, 2014)

Anhöriga till person med psykisk sjukdom;

- Avsätter 22 timmar i veckan i vårdrelaterade åtgärder
- Axlar ibland större ansvar än de orkar med
- Riskerar att drabbas av egen ohälsa (Flyckt et al., 2013)

Bakgrund forts.

Psykisk ohälsa hos unga vuxna ökar
(Socialstyrelsen, 2013)

När föräldrar till vuxet barn med psykiskt sjukdom studerats;

- mammor utgör störst andel
- mammor och pappor omnämns som förälder
- få studier har beskrivit mammor respektive pappor

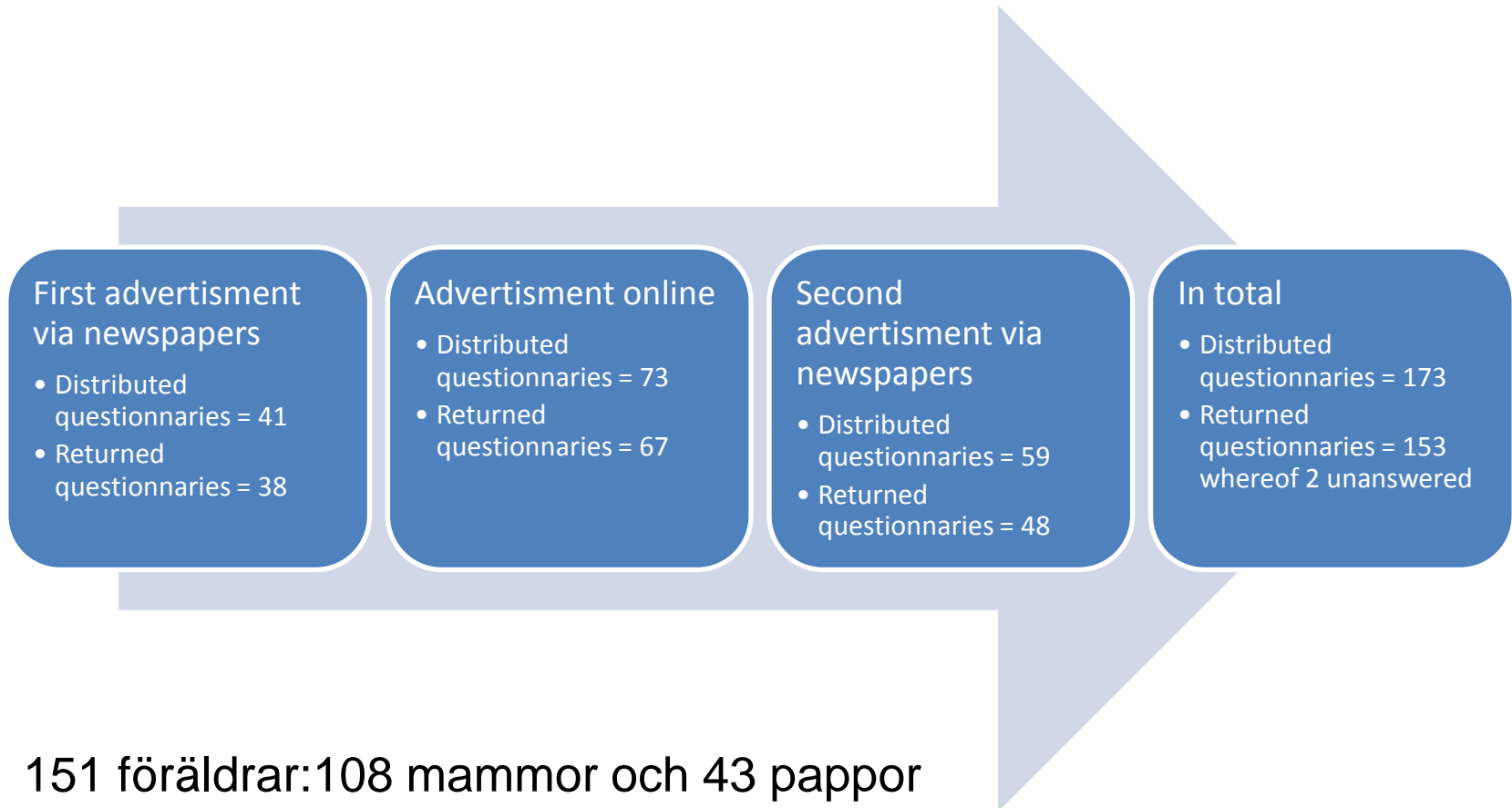
Översiktlig beskrivning av studiens design, syfte och metod

Design	Syfte	Urval och datainsamling	Datanalys
Deskriptiv Kvantitativ Tvärsnittsstudie Cross-sectional	Att undersöka en grupp mammor och pappor till vuxet barn med långvarig psykisk sjukdom och deras hälsorelaterade livskvalitet i förhållande till en normpopulation, självskattade symtom på ångest, depression och belastning samt erfarenheter av möten med den psykiatriska vården	151 föräldrar Frågeformulär med sociodemo-grafiska data Skattningsformulär	Fr.a. icke parametriska metoder Chitvå test Mann-Whitney U test One-sample t-test Spearmans Rangkorrelationskoefficient Bonferroni korrektion

Urval

- Förälder till vuxet barn (>18 år) med långvarig psykisk sjukdom
- Barnets sjukdomsdebut skulle ha inträffat minst två år tidigare
- Regelbunden kontakt mellan förälder och barn

Rekrytering



Datainsamling

- Sociodemografiska data
- Hälsorelaterad livskvalitet (SF-36)
- Ångest och depression (HADS)
- Belastning i samband med omsorg om barn (BAS)
- Familjedeltaktighet och Utanförskap i psykiatrisk vård (FIAQ)

Sociodemografiska data

Variabler	Mammor n=108 (%)	Pappor n=43 (%)
Medelålder år	58.8	62
Sammanboende med barnets mor/far	54 (50)	35 (81)
Medlem i idéorganisation	35 (32)	12 (28)

Hälsorelaterad livskvalitet (SF-36)

- Föräldrarna skattade lägre livskvalitet än en svensk normpopulation
- Mammorna skattade lägre livskvalitet än papporna

Ångest och depression (HADS)

Mammorna skattade högre nivå av ångest- och depressionssymtom än papporna

Variabler	Mammor Md	Pappor Md
HAD-A Ångest (n=150)	10	6
HAD-D Depression (n=150)	8	5

Familjedelaktighet och Utanförskap i psykiatrisk vård (FIAQ)

Ingen signifikant skillnad mellan mammor och pappor

Variabler	Mammor Md	Pappor Md
FIAQ bemötandeaspekter (n=121)	1	2
FIAQ känsla av utanförskap (n=130)	3	3

Belastning i samband med omsorg om barn (BAS)

Mammorna skattade högre nivå av belastning än papporna

Variabler	Mammor Md	Pappor Md
BAS Objektiv (n=150)	29	25
BAS Subjektiv (n=150)	28	23

Samband mellan SF-36 och HADS, BAS och FIAQ

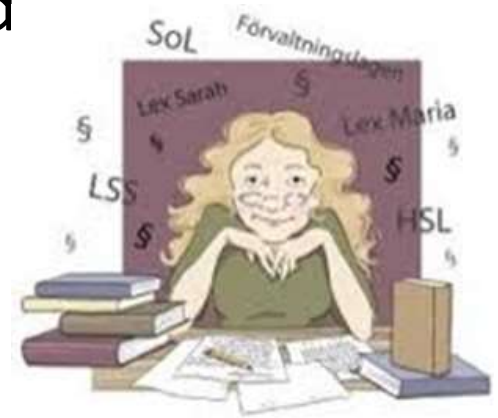
- HADS och BAS - Negativt korrelerad hos mammor och pappor
- FIAQ - känsla av utanförskap - Negativt korrelerad hos mammor
- FIAQ – bemötandeaspekter - Obetydligt

Slutsats och kliniska implikationer

- Mammorna var påverkade i högre grad än papporna i studiegruppen men också jämfört med svensk normpopulation.
- Behovet av samverkan kring berörda personer i barnets vård och omsorg måste beaktas än mer. Resultat från studien kan vara vägledning för olika utbildningsinsatser som kan vara lämpliga för att förbereda både personal och föräldrar att samverka kring barnets vård

Vårdpersonalens ansvar

- Vetenskap och beprövad erfarenhet
- Kravet på sakkunnig och omsorgsfull vård och behandling
- Hälsa- och sjukvården vedertagna etiska värderingar
- Lagar, förordningar och andra författningar som reglerar vårdpersonalens yrkesutövning



HUR?

Alla som arbetar inom hälso- och sjukvården har två uppgifter i sitt arbete:

- Att utföra det ordinarie arbetet
- Att utveckla detta arbete och de system man arbetar i

Personcentrerad vård

VAD är personcentrerad vård

- Partnerskap
- Patientberättelse
- Dokumentation



Partnerskap – två experter möts

- Patientens kunskap om hur det är att leva med sjukdomen
- Vårdpersonalens kunskap om sjukdom, vård och behandling
- Se människan bakom diagnosen



Patientberättelse

- Patientens upplevelse och tolkning av sina symtom
- Hur symtomen påverkar det dagliga livet
- Vilka möjligheter resurser patienten själv ser i sin livssituation



Dokumentation är kommunikation



VARFÖR personcentrerad vård

- Framtidens patienter ställer nya krav
- Den nya patient lagen
- Arbeta proaktivt
- Närvarande personal
- En möjlighet till att skapa bättre kvalitet och bättre effektivitet



Effekter av personcentrerad vård

- Kortare vårdtider
- Högre tillfredsställelse för patienten
- Minskad sjukvårdskostnad



Referenser

- Riksrevisionen 2014:9. (2014). *Stödet till anhöriga omsorgsgivare*. Stockholm: Riksdagen.
- Socialstyrelsen. (2013). *Psykisk ohälsa bland unga: Underlagsrapport till barns och ungas hälsa, vård och omsorg 2013*. Stockholm: Socialstyrelsen.
- Flyckt, L., Löthman, A., Jörgensen, L., Rylander, A., & Koernig, T. (2013). Burden of informal care giving to patients with psychoses: A descriptive and methodological study. *International Journal of Social Psychiatry, 59*(2), 137-146.
- Johansson, A., Ewertzon, M., Andershed, B., Anderzen-Carlsson, A., Nasic, S., & Ahlin, A. (2015). Health-Related Quality of Life – from the perspective of mothers and fathers of adult children suffering from long-term mental disorders. *Archives of Psychiatric Nursing, 29*(3), 180-185.

Tack för er uppmärksamhet



