

# Web-based support intervention for young informal carers of people with mental illness

#### Lilas Ali

Researcher/University Lecturer
Sahlgrenska Academy at the
University of Gothenburg
Institute for health and care science,
Centre for Person-Centred Care Research (GPCC)









## Co Authors

**Barbro Krevers** OT, PhD, Department of Medical and Health Sciences, Linköping University

**Nils Sjöström**, RN, PhD, Institute for Health and Care Sciences, University of Gothenburg

**Ingela Skärsäter,** RN, Professor, School of Health and Social Sciences, Halmstad University









# **Background**

- Support thru the internet has shown to be an more available method worldwide.
- Young people are very comfortable in using the internet when seeking help.
- Young informal carers are unknown to the psychiatric care and carries the "burden" themselves.
- Important development for young caregivers
  - They stay anonymous and reveal what they want about themselves









# **Purpose**

To compare the impact of two interventions, a web-based support and a folder support, for YIC of persons with mental illness

- -The primary outcome was stress (PSS)
- -Secondary outcomes were caring situation (COPE-index), general self-efficacy, well-being, health, and quality of life.











## **Participants**

- National Register 6941 persons was identified as young persons, age 16-25 years.
  - 3703 persons was phoned and asked to participate in the study.
  - 406 young persons was invited to the study.
  - 226 persons completed the baseline measures.











# Design

- Participatory Design (PD) (Spinuzzi, 2005)
  - Empower the users by involving them in the design and artifacts
- The project is a research program comprising three phases.
  - Phase I was a survey of young caregivers needs for internet based information, education and support. (n=14)
  - Phase II was the development of the support website (n=8)
  - Phase III is an web-based intervention based on the previous phases.
     (n=241)









## Method

- Randomized control trial, following the CONSORT statements, which compared the impact of; web-based and folder-based support.
- Data was collected in June 2010 to April 2011
  - -self-assessment questionnaires three times, four months apart,
  - -comparing the two interventions and also to detect changes.
- Approval for the studies was obtained from the Regional Ethical Review Board in Gothenburg.







#### MOLNHOPP EN ÖPPEN SAJT

Den här stödsajten utvecklades under 2009 i forskningsprojektet PS Young Support tillsammans med två grupper av unga.

>>> Läs mer Om sajten



Lär mer om hur du kan slå hål på myterna om psykisk ohälsa

#### Vill du bli interviuad?

Vi ska göra en kort film om Molnhopp och vill gärna interviua besökare på saiten. Filmen ska användas när redaktionen berättar om saiten i olika sammanhang.

Vill du vara med? Helst vill vi

Vill du vara med? VIII du berätta vad 5 senaste: Hem » Att vara ung och nä...

#### Aktuellt

[2010-01-13]

#### Hallå där...



[2011-01-07]

... Jens Malmström, projektledare för Killfrågor.se. Vi skrev om ert ettårsjubileum i december, men vi blev nyfikna och vill gärna veta lite mer. Vad är Killfrågor.se för en sait?

- Killfrågor.se är en sajt där unga killar eller de som känner sig som killar kan chatta eller mejla med vuxna pratkompisar. Chatten är öppen tre kvällar i veckan och man får meilsvar inom en vecka. Man får prata om precis vad man vill och är alltid anonym.

>>> Läs vidare

#### WEMIND BLOGGEN - BLOGG OM MENTAL HÄLSA

JOURTELEFONER - NAGON ATT

Jourhavande kompis

Unadomsförbundet

020-222 444

må-fr 18-22

PRATA MED IDAG

- SSRI förändrar negativa tankemönster
- Deprimerade tonåringar i riskzonen för fortsatt psykisk ohälsa
- SvD om märklig ADHDstudie bland fånginterner

mer

Sista chansen! Tyck till om Molnhopp och vinn signerad roman av Ulrika Lidbo!

Farsta fritt fall är Ulrika Lidbos andra bok, som handlar om Mira och Henrika. De är mycket olika, men lika ändå. Och som det står i bokens omslagstext: Allt är inte som det ser ut på ytan.

VILL DU VARA MED I UTLOTTNINGEN av boken, som Ulrika Lidbo har signerat?

> Skicka ett \*\* MEJL\*\* till redaktionen (länken öppnar mejl i nytt fönster)











PANIK!

NÄRSTÅENDE PSYKISK OHÄLSA HJÄLP OCH STÖD FRÅGOR OCH SVAR

Ställ en fråga

### Frågor och svar

Här kan du läsa tidigare ställda frågor och svar. Vill du skicka in en egen fråga till oss? Läs mer: Ställ en fråga

#### Svar

Jag hatar mitt liv och ser ingen mening med att leva längre!

Hur ska jag få mamma sluta dricka?

Vad ska jag göra? Har inget att leva för. Hur hittar jag livslusten?









## Results

- The result showed that stress levels were high in both groups at baseline, but decreased significantly in the folder group.
- The folder group had significant improvement in their caring situation (also significantly different from the web group), general self-efficacy, well-being, and quality of life.
- The web group show significant increase in wellbeing.









## Clinical relevance

- The findings in this study are uniquely valuable because of the target group and the comparison of two different interventions to support them.
- The non-significant differences in the data show that each intervention can be effective, and that it depends upon the individual's preferences.
- This highlights the importance of adopting person-centred approach, in which young persons can themselves choose support strategy.









## **Conclusion**

- Being a Young informal carers who take on the responsibility for people close to them with mental illness; suffer consequences on their own health.
- Young informal carers live in a life-situation characterized by high stress and low well-being.
- This signals a need for support for these young persons.











# **Philosophical Discussion**

- The experience of encountering the face of another is what brings us absolute responsibility.
- It is the face of the other that calls the person to responsibility towards another human being, to protect and care for that person.
- To look into another person's face an become aware of the frailty and need of the other (Levinas 1985).









# Thank you for your attention





