

Att leva med psykisk sjukdom, livskvalitet genom en anhörigs ögon

ÅSA KONRADSSON-GEUKEN PH.D.

DOCENT I FARMAKOLOGI

FÖRBUNDSORDFÖRANDE SCHIZOFRENIFÖRBUNDET

PRESIDENT EUFAMI

STYRELSELEDAMOT I WOMHER, EPA, PSYKE-BAS

CRO LECTURING MINDS STOCKHOLM AB

Innehåll

- Mitt anhörigskap
- Anhörigas betydelse och studien value of care



”I huvudet” av Mats Konradsson



”Piprökaren” av Mats Konradsson

Anhörigas betydelse och studien ”value of care”

Min bror och jag





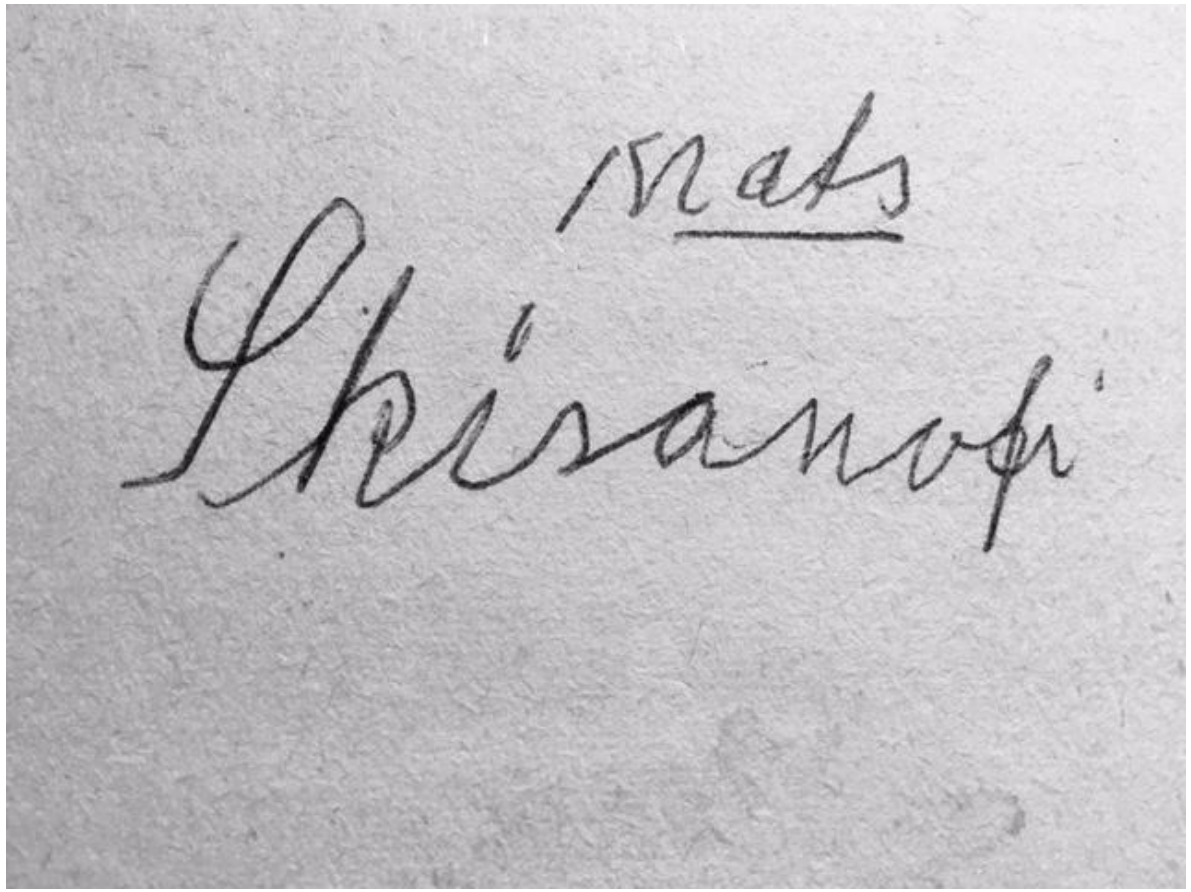


Foton: privat



Foto: privat

Ordet schizofreni var främmande för fler än bara mig



KIT

2 timmar ·

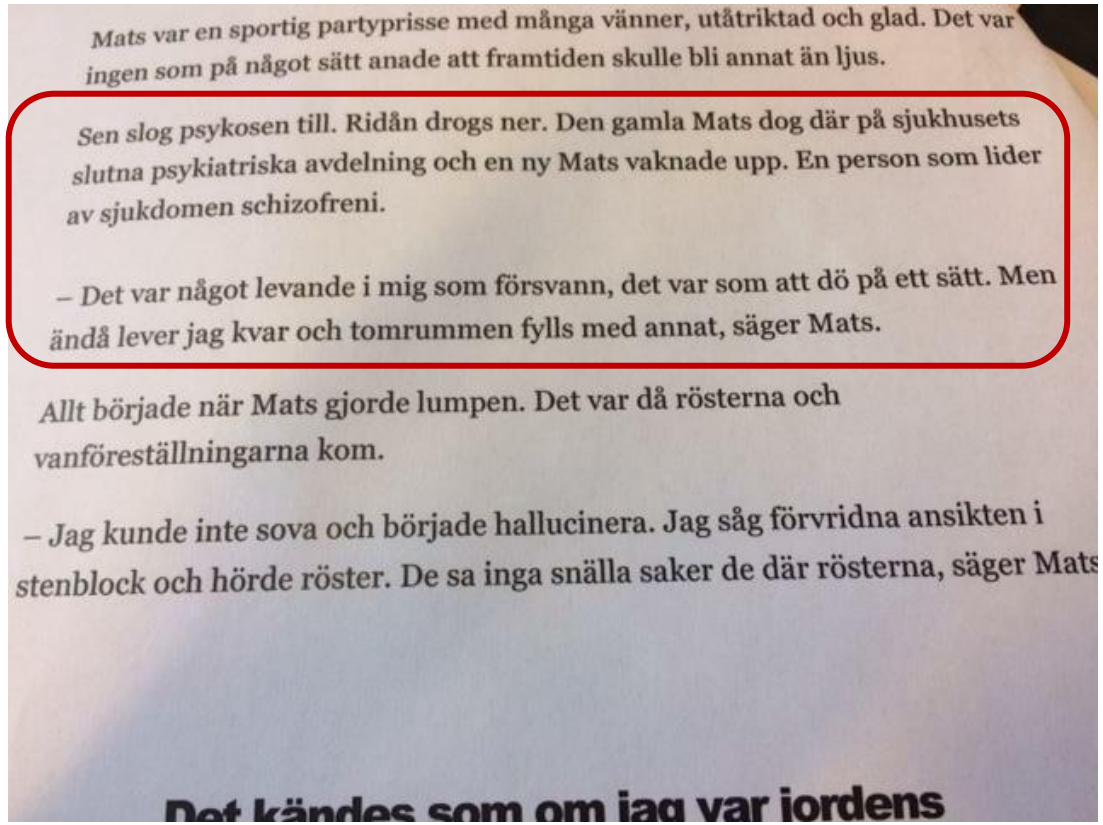
Den gamla Mats dog där på sjukhusets slutna psykiatriska avdelning och en ny Mats vaknade upp. En person som lider av schizofreni.



Jag smittar inte och är inte farlig. Jag är rätt rolig faktiskt.

kit.se

70 3 kommentarer 9 delningar



Mats var en sportig partyprisse med många vänner, utåtriktad och glad. Det var ingen som på något sätt anade att framtiden skulle bli annat än ljus.

Sen slog psykosen till. Ridån drogs ner. Den gamla Mats dog där på sjukhusets slutna psykiatriska avdelning och en ny Mats vaknade upp. En person som lider av sjukdomen schizofreni.

– Det var något levande i mig som försvann, det var som att dö på ett sätt. Men ändå lever jag kvar och tomrummen fylls med annat, säger Mats.

Allt började när Mats gjorde lumpen. Det var då rösterna och vanföreställningarna kom.

– Jag kunde inte sova och började hallucinera. Jag såg förvridna ansikten i stenblock och hörde röster. De sa inga snälla saker de där rösterna, säger Mats

Det kändes som om jag var jordens

Jenny Agnö, KIT

Finns det något positivt med att växa upp i en familj där det förekommer psykisk sjukdom?



”Stockholm” av Mats Konradsson

Är mitt anhörigskap unikt?



Foto: Peter Knutsson

The Value of caring



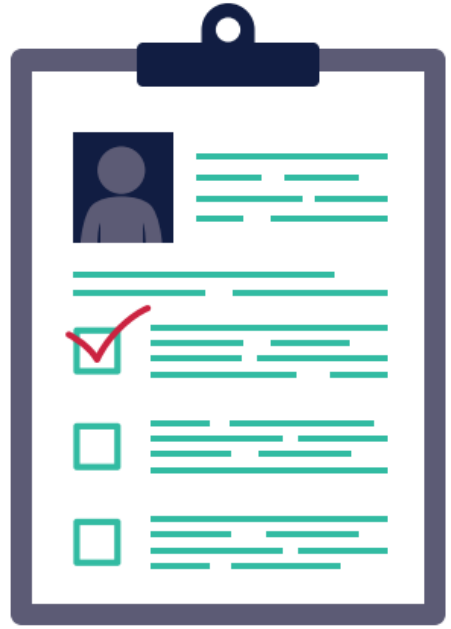
2-årig enkätbaserad studie gjord av EUFAMI (European Federation of Associations of Families affected by mental Illness) och The London School of Economics och Political Science/Policy and Evaluation Centre

Report for EUFAMI
David McDaid and A-La Park

Enkätfrågor

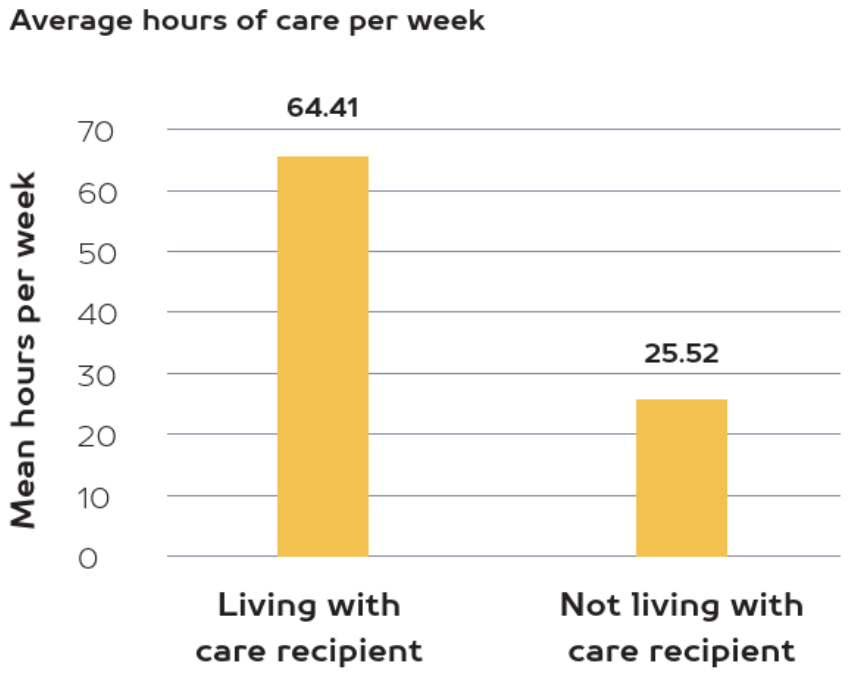
Box **3.1 Key themes covered in carer survey**

- Value of time spent caring
- Loneliness
- Carer Quality of Life
- Participation in employment, leisure, education and volunteering
- Carer contacts with health services
- Impacts on finances and family life
- Use of health services by person receiving informal care



Genomsnittlig Tid av Informell vård

Figure **5.1 Average hours of care per week and caring living arrangements**



Average hours by Country	Overall
Mean	43.42
Median	25
Range	0'168

Ekonomiskt bortfall/kostnad per timme informell vård

Table 11.1 **Value per hour of informal care €'s**

	Overall	Canada	Denmark	France	Spain	UK & Ireland
WTP	23.62	22.02	21.91	23.03	28.62	22.09
WTA	28.75	21	27.15	29.87	37.07	25.68

WTP: willing to pay
WTA: willing to accept

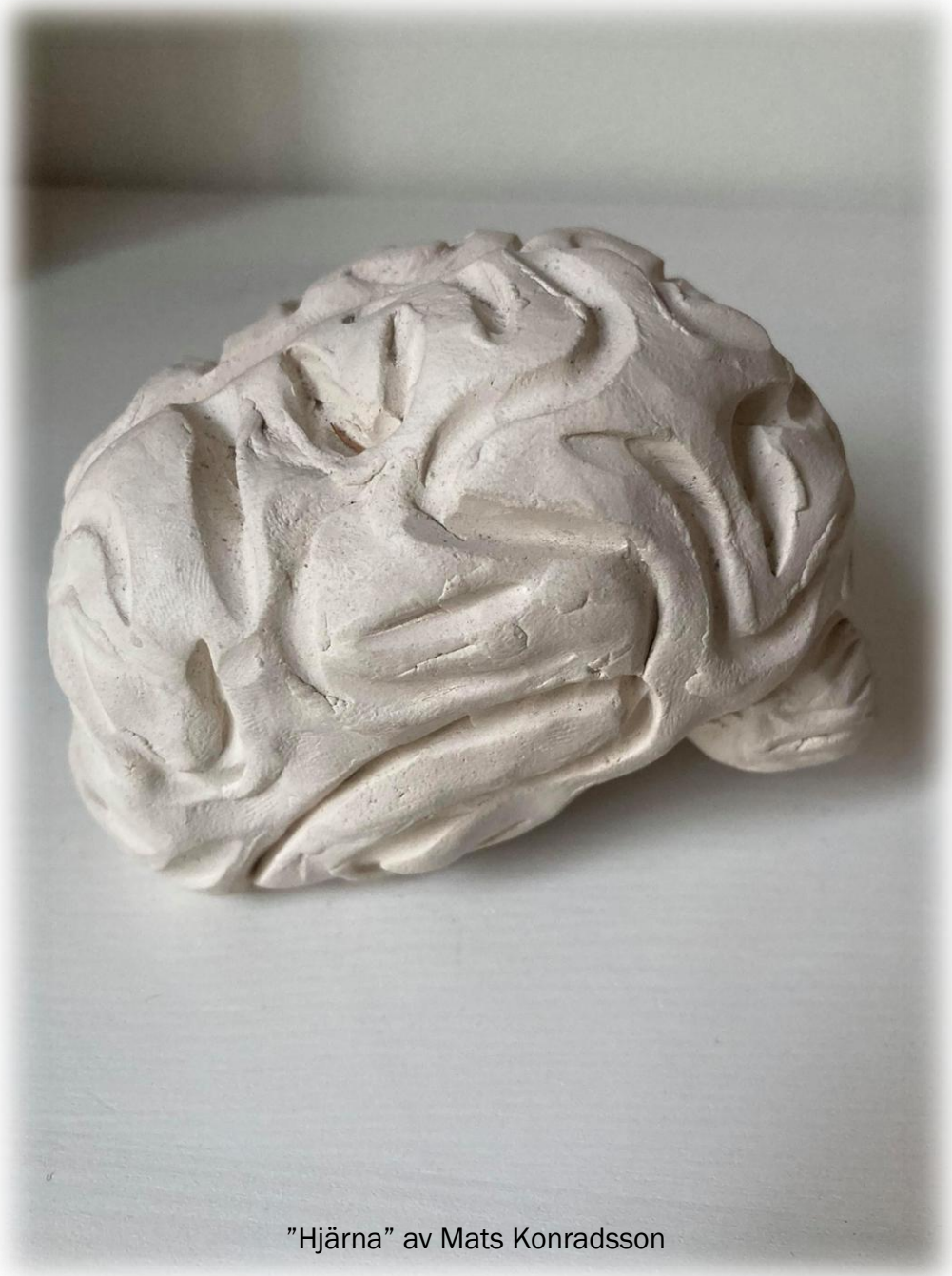
Att vara anhörig – det handlar inte ”bara” om timmar och ekonomi

- 43% av anhöriga har gått ned i arbetstid (~ 20 timmar/vecka) för att vårda sin närstående
- 82% har reducerat sin tid till fritidsaktiviteter (~12 timmar/vecka) för att vårda sin närstående
- 33% har reducerat sin tid till utbildning (~10 timmar/vecka) för att vårda sin närstående
- Mer är 50% har reducerat sin tid till voluntärarbete (~6timmar/vecka) för att vårda sin närstående

27% av de anhöriga rapporterar diagnostiserad depression och/eller ångest?

Report for EUFAMI
David McDaid and A-La Park

Enbart 23% av de anhöriga har fått frågan om de själva behöver stöd och hjälp

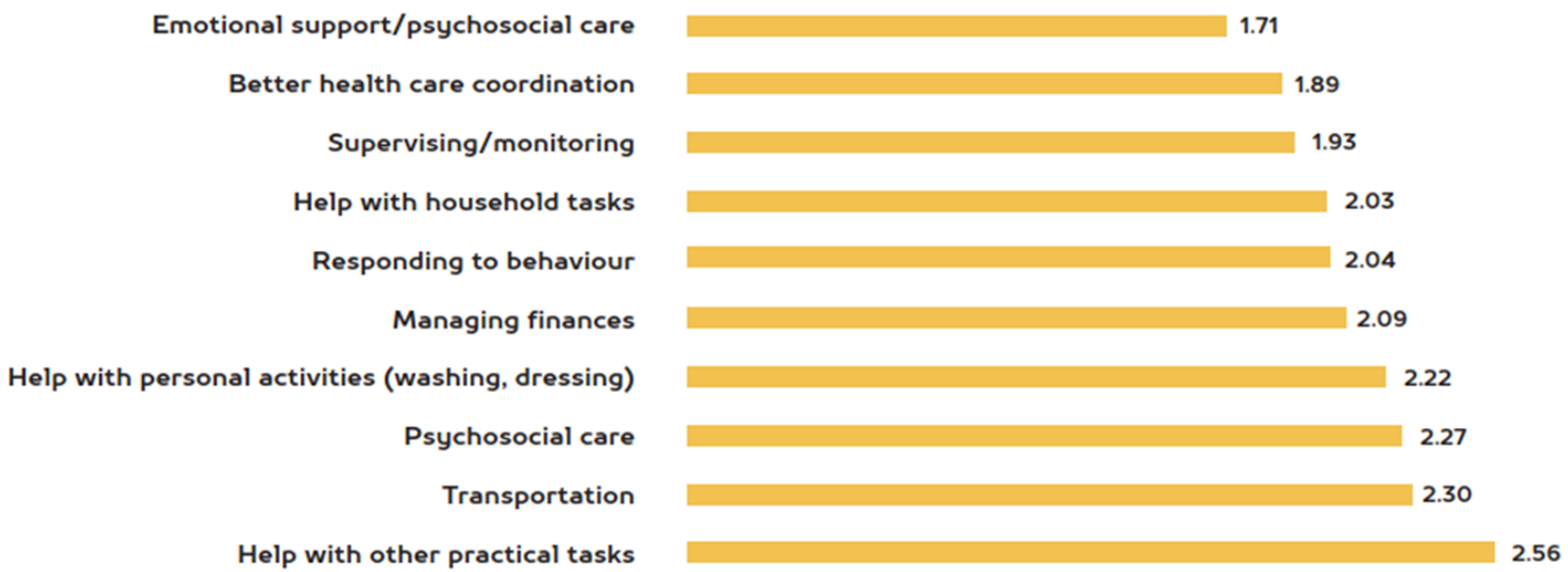


”Hjärna” av Mats Konradsson

Vad är det för support som anhöriga/närstående önskar?

Figure **12.2** **Mean ranking of each carer priority selected by survey respondents**

Mean ranking of support needs when selected by carers



Närstående/anhöriga rapporterar om ensamhet



”Spirande ljus” av Mats Konradsson

Närstående/anhöriga rapporterar om försämrad livskvalitet

Table 9.1 **Domains of the CarerQOL-7D**

I have	no | some | a lot of	fulfilment from carrying out my care tasks
I have	no | some | a lot of	relational problems with the care receiver (e.g. he/she is very demanding or he/she behaves differently; we have
I have	no | some | a lot of	financial problems because of my care tasks
I have	no | some | a lot of	support with carrying out my care tasks when I need it (e.g. from family, friends, neighbours, acquaintances)
I have	no | some | a lot of	problems with my own physical health (e.g. more often sick, tiredness, physical stress)

Anhöriga skattar en sänkt livskvalitet med 40 procent

Vad är livskvalitet?



Vad är livskvalitet?



- Att få hjälpa min bor till en drägligare vardag
- Att få vara delaktig i min brors behandling
- Att vara en av dem i familjen som får dagliga samtal från min bror
- Att få vara den personen som min bror kontaktar när han behöver hjälp

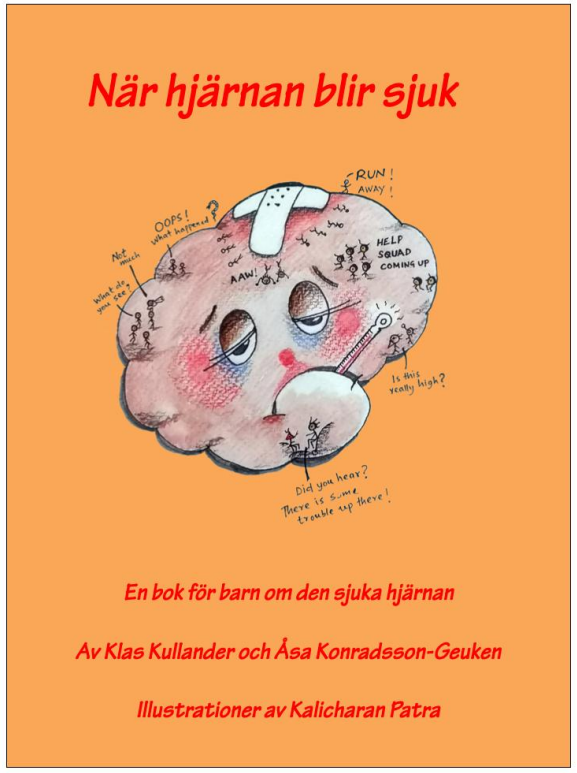
Slutkläm av enkäten

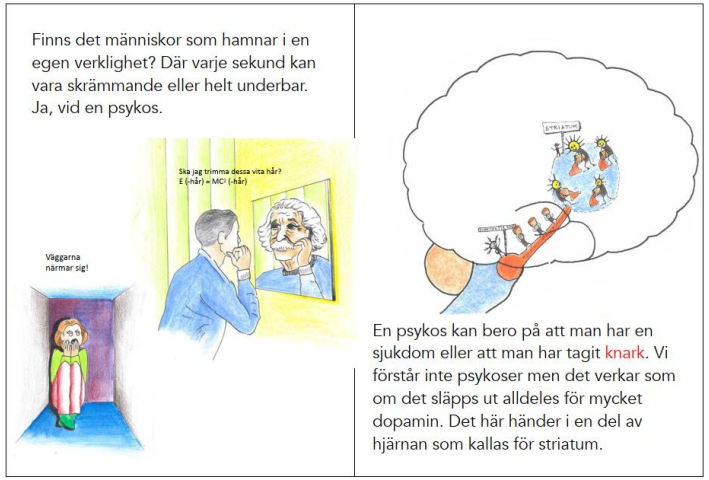
- Det är tydligt att familjemedlemmar och andra informella vårdgivare till personer med svår psykisk sjukdom, är en väsentlig del av sjukvårdssystemet, dock är värdet av informell vård från anhöriga/närstående ofta dolt.

- Utan bidrag från anhöriga/närstående som stöttar och vårdar (främst nära familj), skulle en del av stödet behöva tillhandahållas av nationella hälso- och socialvårdssystem.

Boktips


STEN FRIBERG
ÅSA KONRADSSON GEUKEN
YLVA WÄCHTER
Schizofreni
LIVET MED EN PSYKOSSJUKDOM
GOTHIA
KOMPETENS


När hjärnan blir sjuk
RUN ! AWAY !
OOPS ! what happened ?
Not much
What do you see ?
AAW!
HELP SQUAD COMING UP
Is this really high?
Did you hear? There is some trouble up there !
En bok för barn om den sjuka hjärnan
Av Klas Kullander och Åsa Konradsson-Geuken
Illustrationer av Kalicharan Patra


Finns det människor som hamnar i en egen verklighet? Där varje sekund kan vara skrämmande eller helt underbar. Ja, vid en psykos.
Väggarna närmar sig!
Ska jag trimma dessa vita hår?
E (här) = MC² (-här)
En psykos kan bero på att man har en sjukdom eller att man har tagit knark. Vi förstår inte psykoser men det verkar som om det släpps ut alldeles för mycket dopamin. Det här händer i en del av hjärnan som kallas för striatum.

Bli medlem i SCHIZOFRENIFÖRBUNDET



https://schizofreniforbundet.se/

Tack för uppmärksamheten!



”Omgiven av mig”