A red textured card with the text "Ibland suger livet" in large, bold, black letters. In the bottom right corner, it says "(H)JÄRNKOLL" and "www.hjarnkoll.se" in smaller black text. The card is set against a background of colorful, abstract, swirling patterns in shades of pink, orange, and yellow.

**Ibland
suger
livet**

(H)JÄRNKOLL
www.hjarnkoll.se

E-hälsa, psykisk ohälsa och anhörigstöd

**Sigrid Stjernswärd, leg ssk, dr med vet
Lunds universitet**

Stockholm, 15 november 2013

- kort om depression & schizofreni
- anhörigbörda vid psykisk ohälsa
- e-hälsa
- sommarregn 1.0 och 2.0

DEPRESSION

- **121 miljoner** individer globalt (WHO)
- 2020 den **andra viktigaste orsaken till DALY** (Disability Adjusted Life Years) för män och kvinnor i åldrarna 15-44
- **5.8%** av männen och **9.5%** av kvinnorna
- möjlig dödsorsak
- **själv mord** pga depressioner **850 000 individer/år**

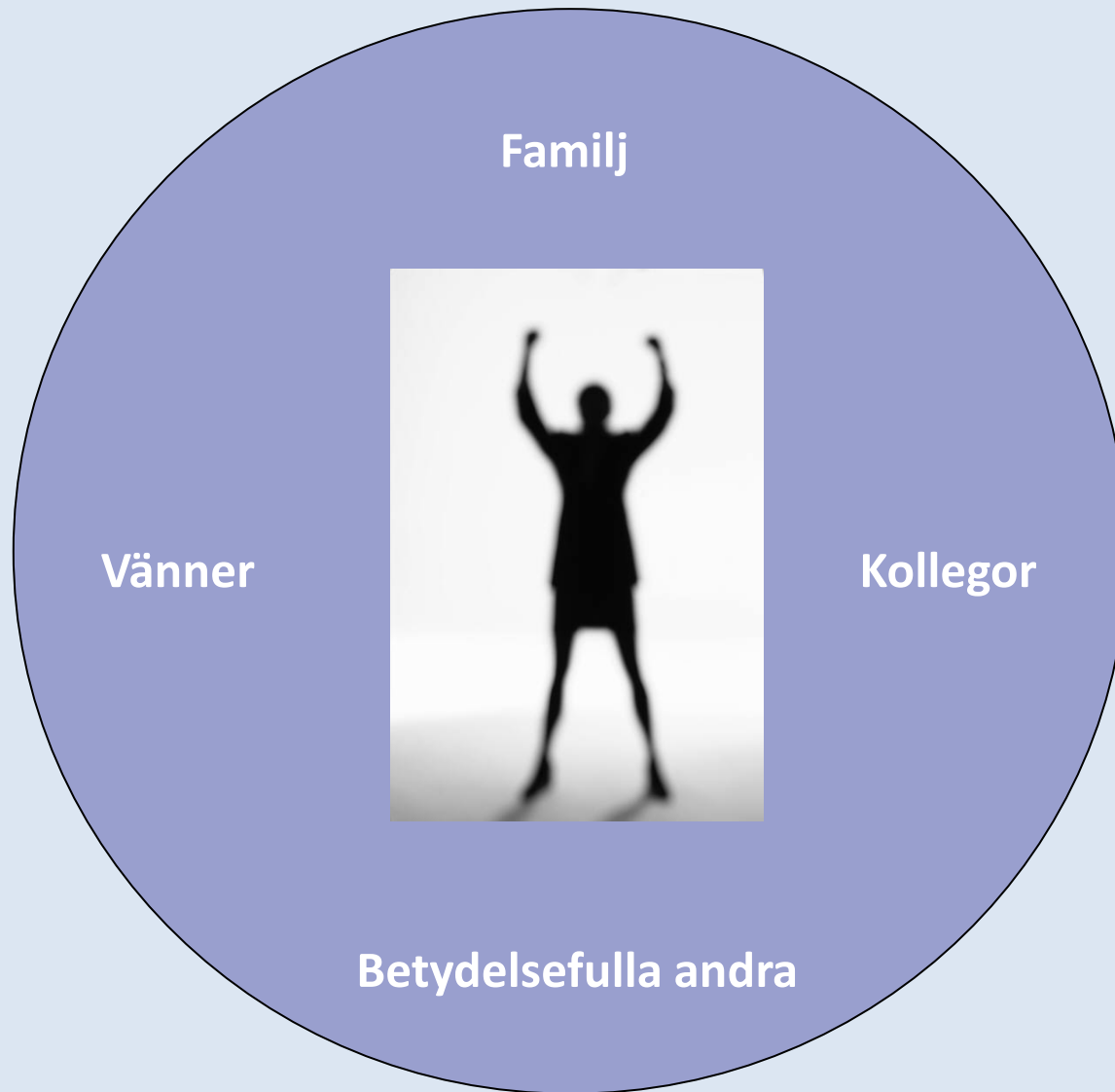
SCHIZOFRENI

- Ca 1500-2000 personer insjuknar i psykosjukdomar i Sverige varje år.
- Varav ca **1000** personer insjuknar i schizofreni.
- Ca **30-40000** personer per år behandlas för schizofreni i Sverige.

- **förmågan att organisera tankar och agera rationellt**
- vid psykos: **förändrad verklighetsuppfattning**
- hallucinationer, förföljelsetmani, svårigheter att tänka, bristande sjukdomsinsikt

- **1/3** blir helt/delvis återställd
- **1/3** får bestående funktionsnedsättningar av olika allvarlighetsgrad
- **1/3** får kvarstående symtom som kräver långtidsbehandling

NÄRSTÅENDE



Familj

Vänner

Kollegor

Betydelsefulla andra

Börda/belastning

(Fadden et al, 1987; Jones, 2002)

Problematiska

Familjeförhållanden

(Badger, 1996; Krantz & Moos, 1987)

Stress

Behov av stöd & information

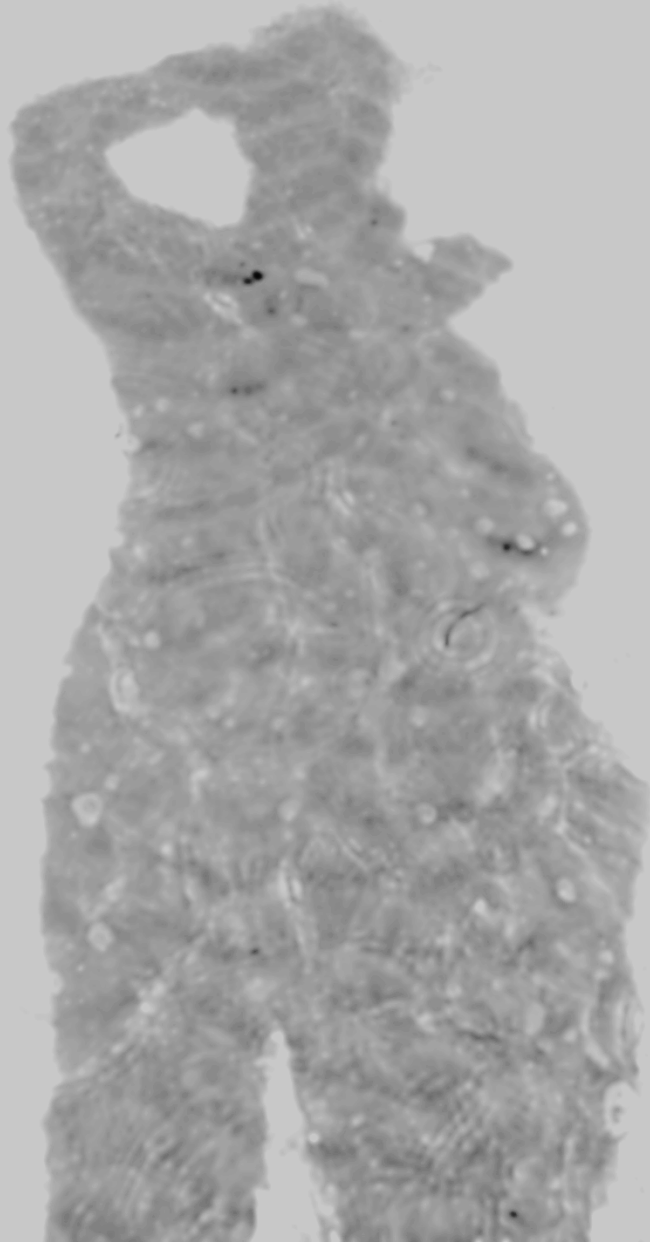
(Fadden & Kuipers, 1987; Jones, 2002)



Familjepåverkan

Att leva i skuggan av en depression

Intervjustudie (n=18)



- En känsla av att inte leva mitt eget liv
- Balanserar relationer
- Anpassning till och omvärdering av omständigheterna
- En kamp för att få sin röst hörd

E-HÄLSA

A grayscale photograph of a woman with blonde hair, looking down at a computer monitor. She has her hand to her forehead, suggesting stress or frustration. The background is a plain, light color.

- **80%** av vuxna Internetanvändare har sökt på åtminstone 1 av 16 hälsorelaterade ämnen på Internet (Fox & Fallows, 2003)
- Varav **21%** har sökt information om "depression, ångest, stress, eller frågor som rör den psykiska hälsan" (Fox & Fallows, 2003)

För- och nackdelar med nätbaserade tjänster



Nätgemenskaper

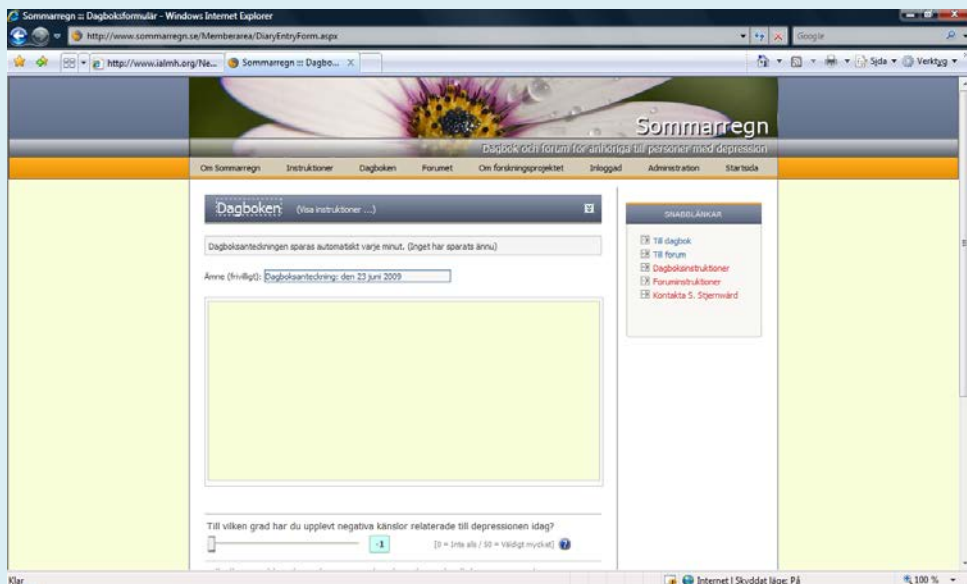


- Tillgänglighet
- Anonymitet
- Empati
- Information, stöd, interaktion
- Dela erfarenheter med likasinnade
- Socialt stöd
- Inte är ensam
- Minskad social isolering, nya perspektiv
- "Super users"

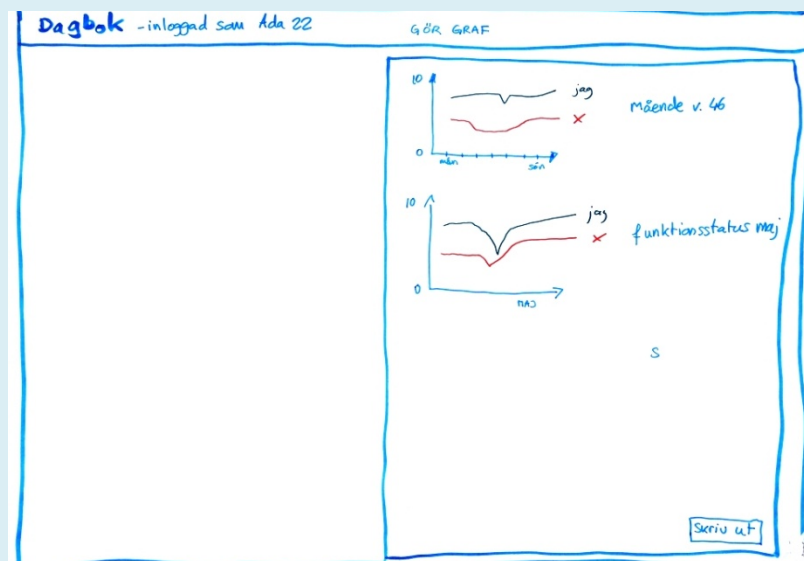
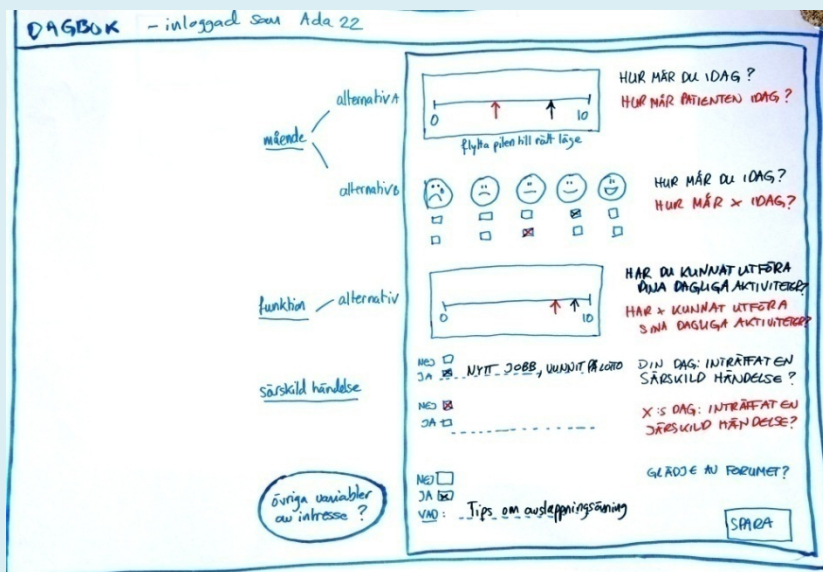


Hur utnyttja och optimera det nätbaserade stödet, bl.a. för närstående till personer med psykisk ohälsa?

SOMMARREGN 1.0 - Prototyper



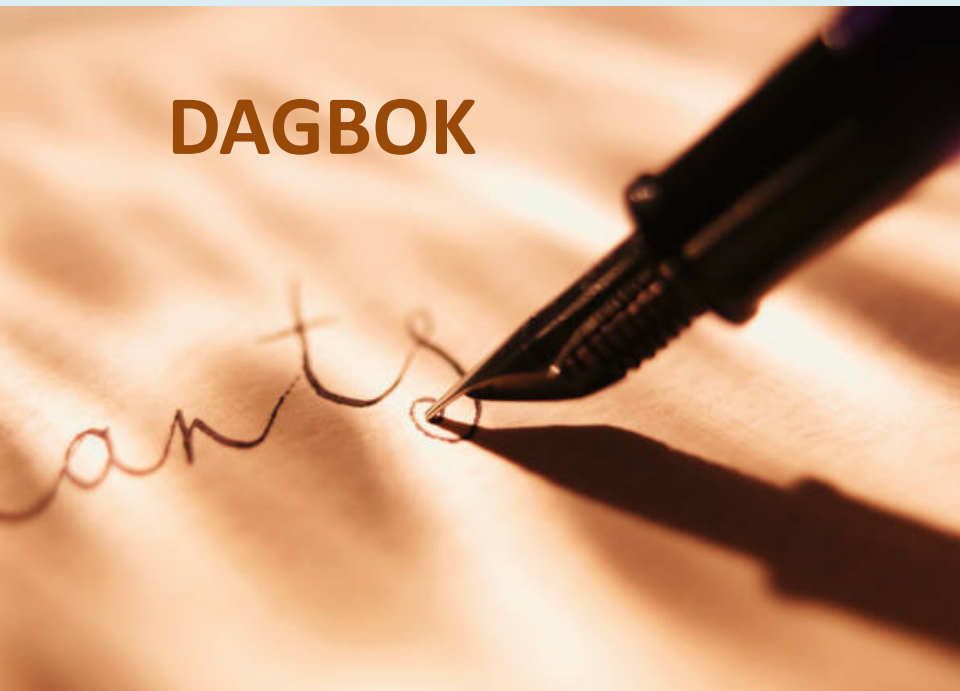
Utveckla och utvärdera ett nätbaserat stöd för närstående till en person med depression.



Tanken bakom

Det terapeutiska skrivandets
hälsofördelar (Pennebaker, L'Abate)

DAGBOK



Socialt nätverk och socialt stöd
(Wellman, Skärsäter)

Webbplatsen som kommunikationsmedel

Kommunikation med självet

- Skyldighet & påminnelse kontra nöje
- Avlastningsplats & avskildhet
- Tankesmedja & perspektiv



Kommunikation med andra

- Känsla av gemenskap
- Utbyte & perspektiv
- Kritisk massa & aktivitetsnivå
- Empowerment & öppenhet
- Anonymitet



Tekniska aspekter

Fördelar

Bekvämt, lättillgängligt
Oberoende av tid och plats
Tillgång 24/7
Diskret, billigt alternativ

Nackdelar

Datorvana, erfarenhet av forum
(alias, tekniskt)



SLUTSATSER VERSION 1.0

- God acceptans
- "Privathet"
- Värde för användarna

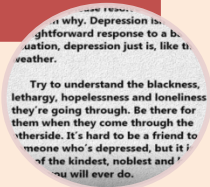
- Involvera användare tidigt – krav, önskemål
- Återkoppling i designprocessen

SOMMARREGN 2.0

Nätbaserat stöd för närstående till en person med depression/schizofreni

- Information om sjukdom, behandling, resurser, närståenderoll

1. Psyko- edukativ



- Privat

2. Dagbok



- Modererad

3. Forum



✓ Information granskad och godkänd av brukarpanel

SOMMARREGN 2.0

**Utforska värdet av att delta i ett nätbaserat forum
och potentiella hälso- och psykosociala effekter av deltagandet.**

19 närstående (schizofreni)

25 närstående (depression)

16 veckor, veckovist deltagande

Forumposter

**Upplevelser av börda, stigma och diskriminering,
verktygets användbarhet (självskattningsskalor).**



Börda

(Carer QoL, Brouwer 1996)

| | Schizofreni | Depression |
|---|-------------|------------|
| Tillfredsställelse som stödperson | 89,5 % | 84 % |
| Problem i relationen till patienten | 84 % | 76 % |
| Problem med att kombinera dagliga aktiviteter | 68,5 % | 56 % |
| Problem med den psykiska hälsan | 63 % | 72 % |
| Problem med den fysiska hälsan | 53 % | 40 % |
| Inget stöd i rollen som stödperson | 32 % | 28 % |



Stigma & Diskriminering

(Disc-12, Indigo Study 1998)

I båda grupperna hade:

- Flertalet **hemlighållit** eller **dolt** patientens psykiska ohälsa
- Mer än en tredjedel upplevt **orättvis behandling** från:
 - psykiatrin
 - familjen
 - partnern
 - eller att andra undvikit personen eller tagit avstånd på grund av den psykiska ohälsan



Forum schizofreni (n=19)

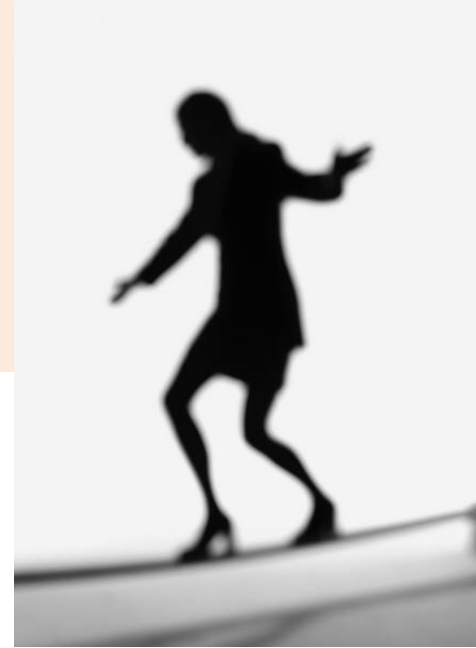
Sommarregn 2.0

1. Att ta hand om (to care) en person med schizofreni
2. Krissituationer och vård
3. Hemlighållande kontra öppenhet
4. Interaktion och socialt stöd



Forum depression (n=25)

Sommarregn 2.0



1. Att balansera relationen till patienten och vårdgivarrollen
2. Eget liv och stöd
3. Resurser och patientens förespråkare
4. En skugga över fritiden, det sociala och professionella livet
5. Interaktion och socialt stöd

SLUTSATSER OM FORUMET



Styrkor

- Potential som självhjälpssverktyg
- Undersöka + bemöta närståendes behov av stöd
- Socialt stöd + medföljande fördelar
- Tillgänglighet

Svagheter

- Potentiella nackdelar
- Låg aktivitetsnivå
- Utebliven respons, lång tid mellan fråga och svar

Utvecklingsmöjligheter

- Professionell återkoppling
- Användbarhet
- Involvera användare

Framtida forskning

- Utvärderings- och användbarhetsstudier
- Utvärdera dagbok + psykoedukativ modul
- Utvärdera hälsoeffekter + kostnadseffektivitet
- Större + olika närståendegrupper



TACK!

Sigrid.Stjernsward@med.lu.se

Kaikkonen, Umedalen