

Enkätundersökning - uppföljning och utvärdering

Margot Alsén

Ulla Persson

Lil Träskman-Bendz

Agneta Öjehagen

Ett frågeformulär utsändes till alla närstående som hade haft eller fortfarande hade kontakt med Stödenheten. Syftet var att få de närståendes bild av verksamheten.

Margot Alsén är forskningssjuksköterska, Lil Träskman-Bendz professor, överläkare, Ulla Persson forskningsassistent, Agneta Öjehagen docent, socionom, leg psykoterapeut, alla verksamma vid Enheten för Affektiva Sjudomar och Suicidprevention, Universitetssjukhuset, Lund.

I samband med att närstående kom till Stödenheten i Lund informerades de om att verksamheten var ett tidsbegränsat projekt, och att uppföljning och utvärdering skulle ske.

MATERIAL OCH METOD

Enkäten sammanställdes av terapeuterna i samråd med övriga engagerade i projektet.

I mitten av februari 1997 utsändes enkäten till de 89 närstående (27 män och 62 kvinnor), som mist någon nära anhörig eller vän i självmord, och som därför inlett kontakt med Stödenheten under åren 1995 och 1996. Dessa var närstående till 52 avlidna (35 män och 17 kvinnor).

Frågorna skulle besvaras anonymt och insändas till professor Lil Träskman-Bendz, Universitetssjukhuset i Lund.

Enkäten inleddes med åtta allmänna frågor om svarspersonen, den avlidne och relationen till den avlidne. Enkäten innehöll i övrigt sammanlagt 31 frågor angående dels behandlaren och det terapeutiska innehållet i behandlingen, och dels den närståendes mående och livssituation vid enkätens ifyllande i jämförelse med hur det var vid första kontakten med Stödenheten.

Det fanns nio frågor med vardera fem svarsalternativ *om behandlaren*. Frågorna berörde behandlarens omtanke, förståelse, hjälpinsatser, och om de anhöriga hade fått tillräckligt med tid vid sina kontakter med behandlaren. Vi ställde också frågor om hur lång väntetiden hade varit, samt om de närstående kunde rekommendera verksamheten till andra, som kommer i en liknande situation.

Det terapeutiska innehållet omfattade sju frågor, varav två hade fyra svarsalternativ, medan övriga hade fem svarsalternativ. Frågorna handlade om i vilken utsträckning som de närstående hade fått hjälp med att acceptera dödfallet, påbörja sorgarbetet, få uttrycka sina känslor, att orka gå vidare, samt om de hade fått hjälp med att kunna se nya möjligheter i tillvaron. Vi frågade också om de närstående haft skam och/eller skuldskänslor, och i vilken utsträckning de hade fått hjälp med att bearbeta dessa.

Vi ställde även frågor om *de närståendes mående* i jämförelse med hur de mådde vid första besöket på Stödenheten och även frågor om deras sociala situation och om den hade förändrats. Även här fanns det fem svarsalternativ. Frågorna handlade om det allmänna välbefinnandet, självkänslan och om den fysiska och psykiska hälsan. Frågorna berörde också förändringar vad gäller familjerelationerna, arbetssituationen och fritiden.

Slutligen fanns det möjlighet att de anhöriga fritt kunde få delge sina erfarenheter och tankar både om verksamheten och annat som var viktigt att förmedla till oss.

Svarsalternativen har i bearbetningen slagits ihop till tre alternativ: bra/mycket bra, varken bra eller dåligt, samt dåligt/mycket dåligt.

RESULTAT

Enkäten besvarades av 63 (71%) personer som var närstående till 45 avlidna. (tabell 1) Totalt var svarsfrekvensen tillfredsställande,

Tabell 1. Närstående som besvarat enkäten, deras relation, kön och antal besök.

	Utskick (n=89)	Besvarat enkäten (n=63)
<i>Kön</i>		
Män	n=26	n=15 (58%)
Kvinnor	n=62	n=48 (77%)
<i>Relation till den avlidne</i>		
Föräldrar som mist ett barn	n=17	n=14 (82%)
Barn som mist en förälder	n=26	n=14 (54%)
Syskon som mist ett syskon	n=14	n=9 (64%)
Makar som mist sin make/maka	n=20	n=16 (80%)
Andra relationer		
<i>Antal besök på stödenheten</i>		
1-3 gånger	n=48	n=24 (50%)
4-8 gånger	n=23	n=22 (96%)
9 gånger och fler	n=18	n=17 (94%)

men barn och syskon har svarat mindre ofta. Likaså har de som gått tre gånger eller färre besvarat enkäten i mindre utsträckning.

Tjugosex närstående besvarade ej enkäten (11 män och 15 kvinnor). Tio återsändes obesvarade, medan övriga 16 inte återkom. De som ej besvarade enkäten var yngre, varav 17 var yngre än 24 år. I 14 av dessa fall hade någon annan i familjen besvarat frågorna i enkäten.

Medelåldern för de närstående som besvarat enkäten var 42 år (16 - 69år).

Enkäten besvarades i genomsnitt 21 månader efter dödsfallet (6 - 50 månader).

Behandlarna (tabell 2)

Fem närstående hade inte besvarat alla frågorna i den här delen.

Terapeuternas *omtanke* om de närstående hade varit mycket stor. En make upplevde ingen omtanke från terapeutens sida. Denne man var genomgående ej nöjd med sin behandlare. De flesta närstående hade också ett stort *förtroende* för sina respektive behandlare. Sex personer kände dock föga förtroende för sin behandlare. Fyra av dessa var "barn" som mist en förälder och deras besöksfrekvens var låg. Alla som svarat på enkäten rapporterade att det alltid hade funnits *tillräckligt med tid* vid samtalen. Behandlarnas *förståelse för de närståendes problem* hade också varit mycket stor, 50 av de 60 personer som hade svarat på denna fråga var mycket nöjda. En make samt en flickvän var mindre nöjda.

Behandlarna hade givit de närstående mycket stor *hjälp med deras problem*, särskilt föräldrar och makar. Tre barn, som gjort ett fåtal besök rapporterade dock att de inte tyckte sig ha fått någon hjälp med sina problem. *Hjälpen som helhet* har samtliga föräldrar och syskon värderat mycket högt. Tre

Tabell 2. Synpunkter på väntetid och behandlarna.

Frågor som berör behandlarna	Föräldrar (n=14)	"Barn" (n=14)	Syskon (n=9)	Makar (n=16)	Andra rel. (n=10)
Väntetidens längd					
Mycket kort	79 %	57 %	78 %	63 %	82 %
Acceptabel	21 %	29 %	22 %	31 %	9 %
Något för lång	-	14 %	-	6 %	9 %
Har behandlaren visat Dig omtanke?					
Alltid/ofta	100 %	85 %	100 %	94 %	90 %
Ibland	-	15 %	-	-	10 %
Sällan	-	-	-	6 %	-
Känner Du förtroende för behandlaren?					
Alltid/ofta	100 %	54 %	100 %	93 %	90 %
Ibland	-	15 %	-	7 %	10 %
Sällan	-	31 %	-	-	-
Fanns det tillräckligt med tid vid samtalen?					
Alltid/ofta	100 %	92 %	100 %	100 %	100 %
Ibland	-	-	-	-	-
Sällan	-	-	-	-	-
Hur har behandlaren förstått Dina problem?					
Mycket bra/bra	100 %	39 %	100 %	94 %	90 %
Varken bra eller dåligt	-	61 %	-	-	-
Mindre bra	-	-	-	6 %	10 %
Kunde behandlaren hjälpa Dig med problemen?					
Mycket bra/bra	92 %	39 %	63 %	87 %	70 %
Varken bra eller dåligt	-	-	-	-	-
Mindre bra	-	-	-	-	-
Hur värderar Du hjälpen som helhet?					
Mycket bra/bra	100 %	39 %	100 %	80 %	90 %
Varken bra eller dåligt	-	46 %	-	13 %	10 %
Mindre bra	-	15 %	-	7 %	-
Fick Du den hjälp Du ville ha?					
I stor utsträckning	92 %	36 %	86 %	80 %	90 %
Varken /eller	-	29 %	14 %	-	-
I liten utsträckning	8 %	36 %	-	20 %	10 %
Kan Du rekommendera stödenheten					
Absolut/gärna	93 %	50 %	100 %	88 %	90 %
Kanske	-	50 %	-	12 %	10 %
Helst inte	7 %	-	-	-	-

personer var inte riktigt nöjda med hjälpinsatserna. Två av dem var barn som besökt verksamheten en respektive två gånger. Föräldrar, syskon, makar och personer med andra relationer till den avlidne ansåg att de i

mycket stor utsträckning *fått den hjälp de ville ha*. Barn som mist en förälder var i mindre utsträckning nöjda än övriga. I genomsnitt ville över 80 % mycket gärna rekommendera *Stödenheten* till andra som kommer i

samma situation som de själva har gjort.

Det terapeutiska innehållet (tabell3)

Tre närstående hade inte besvarat frågorna i denna del, och sex hade besvarat dem delvis. Mer än hälften hade fått hjälp med att kunna *acceptera dödsfallet*. Föräldrar rapporterade i större utsträckning än andra att de fått hjälp med detta. Barn som mist en förälder hade svårare än andra att acceptera att deras mor eller far hade tagit sitt liv.

Cirka 60 % hade fått mycket god hjälp med att *påbörja sorgearbetet* vilket särskilt uttryckts av föräldrar och makar. Sex närstående upplevde dock att de inte fått någon hjälp alls med detta, och alla utom en av dessa hade besökt Stödenheten tre gånger eller mindre.

De allra flesta var mycket nöjda med den

hjälp de fått att kunna *uttrycka de känslor* som de hade i samband med dödsfallet. En moder noterade hur viktigt det hade varit för henne att inte alltid behöva belasta sina nära och kära med sin sorg och sina känslor. Tre anhöriga var inte så nöjda med terapeuterna i detta avseende, två av dessa hade besökt Stödenheten endast en gång. Stor hjälp att *orka gå vidare* efter denna svåra upplevelse rapporterar mer än hälften att de fått, och särskilt föräldrar. Sex personer tyckte att de inte hade fått hjälp med detta, hälften var "barn".

Likaså har Stödenhetens insatser med att hjälpa de närstående att *kunna se nya möjligheter* i tillvaron varit mycket stor, då mer än hälften hade fått mycket stor hjälp, och cirka en tredjedel viss hjälp. Alla föräldrar utom en hade fått stor hjälp, men fyra makar

Tabell 3. Synpunkter på det terapeutiska innehållet.

Frågor om i vilken utsträckning de närstående fått hjälp med följande?	Föräldrar (n=14)	"Barn" (n=13)	Syskon (n=8)	Makar (n=15)	Andra rel. (n=10)
Att acceptera dödsfallet					
I stor utsträckning	77 %	31 %	50 %	62 %	60 %
I någon mån	15 %	54 %	50 %	38 %	30 %
Inte alls	8 %	15 %	-	-	10 %
Att påbörja sorgearbetet					
I stor utsträckning	75 %	46 %	50 %	77 %	56 %
I någon mån	17 %	31 %	50 %	23 %	22 %
Inte alls	8 %	23 %	-	-	22 %
Att fritt få kunna ge uttryck för vad Du kände med anledning av dödsfallet					
I stor utsträckning	92 %	54 %	88 %	86 %	70 %
I någon mån	-	46 %	12 %	7 %	20 %
Inte alls	8 %	-	-	7 %	10 %
Att orka gå vidare					
I stor utsträckning	92 %	39 %	50 %	62 %	40 %
I någon mån	-	38 %	50 %	62 %	40 %
Inte alls	8 %	23 %	-	7 %	10 %
Att kunna se nya möjligheter i tillvaron					
I stor utsträckning	75 %	39 %	50 %	62 %	40 %
I någon mån	17 %	46 %	50 %	7 %	50 %
Inte alls	8 %	15 %	-	31 %	10 %

rapporterade att de inte fått hjälp med detta.

Fyrtio närstående (63%) rapporterade att de hade känt *skuld* för det inträffade. Skuldkänslor var vanligt förekommande hos föräldrar som mist ett barn. Alla föräldrar utom en hade fått hjälp med att bearbeta sina skuldkänslor. Den som inte hade fått någon hjälp med detta var en mamma som besökt Stödenheten endast en gång. Ytterligare två personer som besökt Enheten endast en gång hade inte fått

hjälp. Övriga hade fått stor eller delvis hjälp med att bearbeta sina skuldkänslor. *Skamkänslor* upplevde 24 närstående (37%) att de hade när de kom till Stödenheten. Syskon hade inte upplevt några skamkänslor. Alla föräldrar som hade skamkänslor hade fått stor hjälp och i övrigt hade sju andra närstående också fått stor hjälp. Endast fyra rapporterade att de inte fått någon hjälp med att bearbeta dessa, varav tre var barn som mist en förälder.

Tabell 4. De närståendes mående och sociala situation i jämförelse med hur det var före besöken på Stödenheten.

Frågor om hur den närstående mår nu i jämförelse med hur det var före besöken på Stödenheten	Föräldrar ^{''} (n=14)	Barn ^{''} (n=13)	Syskon (n=8)	Makar (n=15)	Andra rel. (n=10)
Ditt allmänna välbefinnande					
Bättre	86 %	62 %	75 %	60 %	90 %
Oförändrat	14 %	31 %	12,5 %	27 %	-
Sämre	-	7 %	12,5 %	13 %	10 %
Din självkänsla					
Bättre	71 %	62 %	63 %	53 %	80 %
Oförändrat	29 %	31 %	25 %	33 %	10 %
Sämre	-	7 %	12 %	13 %	10 %
Dina familjereaktioner					
Bättre	36 %	31 %	50 %	36 %	40 %
Oförändrat	57 %	39 %	38 %	50 %	50 %
Sämre	7 %	30 %	12 %	14 %	10 %
Din arbets-/studiesituation					
Bättre	50 %	62 %	75 %	33 %	56 %
Oförändrat	50 %	38 %	12,5 %	47 %	33 %
Sämre	-	-	12,5 %	20 %	11 %
Din fritid					
Bättre	69 %	54 %	75 %	43 %	40 %
Oförändrat	31 %	31 %	25 %	50 %	60 %
Sämre	-	15 %	-	7 %	-
Din psykiska hälsa					
Bättre	62 %	38 %	88 %	73 %	60 %
Oförändrat	31 %	38 %	-	7 %	40 %
Sämre	7 %	24 %	12, %	20 %	-
Din kroppsliga hälsa					
Bättre	43 %	39 %	63 %	33 %	50 %
Oförändrat	57 %	46 %	25 %	47 %	50 %
Sämre	-	15 %	12 %	20 %	-

De närståendes välbefinnande och sociala situation i jämförelse med första besöket på Stödenheten (tabell 4)

Tre närstående hade inte besvarat frågorna under denna rubrik och två hade inte besvarat alla frågorna.

Den *psykiska hälsan* hade blivit bättre hos de flesta, men åtta rapporterade att den hade försämrats. Bland dessa åtta fanns det tre barn och tre makar. Den *kroppsliga hälsan* hade försämrats hos två barn, tre makar och ett syskon, och i övrigt var den oförändrad eller bättre.

Nästan 75 % tyckte att deras *allmänna välbefinnande* hade förbättrats. Endast fem kände sig sämre, och två av dessa var makar/sambos. *Självkänslan* hade också stärkts hos de flesta. De som inte hade fått bättre självkänsla var samma personer som inte tyckte att deras välbefinnande hade blivit bättre. *Familjerelationerna* var oförändrade eller bättre hos de flesta. Dock hade relationerna hos nio närstående försämrats, och det var främst barnen som rapporterade detta.

Förhållandet på arbetet eller i studie-situationen var förbättrade eller oförändrade för de allra flesta. Endast fem uppgav att denna situation försämrats, och tre av dem var makar. Mer än hälften upplevde att deras *fritid* hade blivit betydligt bättre. Endast två barn och en make rapporterade att deras fritid hade blivit försämrad.

Sammanfattning

De flesta (85%) av alla närstående var mycket nöjda med *sin behandlare*. Kvinnor var genomgående mer nöjda än männen, speciellt

Det allmänna välbefinnandet och självkänslan hade förbättrats hos de flesta

avseende terapeuternas förståelse för problemen och den hjälp de fått. Likaså var de som besökt Enheten fyra gånger eller mer något mer nöjda än de som gått färre gånger.

En relativt stor andel var mycket nöjda med de *ämnena som hade berörts i samtalen*. Kvinnor upplevde även här att de i större utsträckning än männen fått hjälp med att bearbeta sina olika känslor i samband med dödsfallet. De som hade gått tre gånger eller färre var mindre nöjda än de som gått fler gånger. *Det allmänna välbefinnandet och den sociala situationen* hade förbättrats mycket hos mer än hälften av de närstående, och dessutom till en viss del hos 42%. Kvinnor uppgav i genomsnitt att deras allmänna välbefinnande och den sociala situationen hade förbättrats mer än männen. De som besökt Stödenheten nio gånger eller mer mådde betydligt bättre än de som gått högst tre gånger. Det fanns fem närstående som genomgående mådde sämre än tidigare.

Fria synpunkter på verksamheten

De närstående uttryckte stor tillfredsställelse med den professionella kunskap som terapeuterna innehade samt också den medmänsklighet och värme som förmedlats. För många närstående hade det varit viktigt att få tala med en utomstående, som inte kände till familjesituationen vilket gjorde det lättare för dem att uttrycka sorgen och vreden. Det var viktigt att inte alltid behöva tala med vänner och släktingar och trötta ut dem med sina bekymmer. Det hade också varit viktigt att få komma till en miljö, där man fick ge utlopp för alla de nya känslor som kommit fram, och som man inte kände igen. Man framhåller också vikten av att ha någon som lyssnade och bekräftade att det inte var fel att känna som man gjorde. De närstående hade fått stor hjälp med

De närstående uttryckte stor tillfredsställelse med den professionella kunskap som terapeuterna innehade samt också den medmänsklighet och värme som förmedlats

att formulera sina tankar i ord och även fått hjälp med att se annorlunda på livet. Terapeuterna hade förmedlat många kloka synpunkter som de närstående senare hade kunnat ha med sig i sitt sorgearbete. Man var också mycket nöjd med att ha kunnat gå till Stödenheten så ofta eller så sällan man ville och själv orkade. Den korta väntetiden som funnits framhölls också som mycket positivt och viktigt. De anhöriga framhöll hur viktigt det är att denna verksamhet får fortsätta eftersom det är svårt att tala med någon som inte är insatt i problemen.

När det gällde behandlarna hade någon önskat att behandlaren skulle varit mera aktiv, "som ett bollplank". En kvinna upplevde att hon inte tillräckligt fick förmedla varifrån hennes känslor om bristande livsvilja kom, och varför de kom. En ung man upplevde att han inte kunde kommunicera med sin behandlare, och en kvinna upplevde att personkemin med behandlaren inte stämde. Några skulle ha velat att behandlarna varit mer aktiva att ta kontakt när de uteblev från avtalad tid, och med att få andra i familjen att komma till Stödenheten. Förutom familjesamtal önskades enskilda samtal eftersom det ibland kan vara svårt att uttrycka sina känslor och sina behov inför sina allra närmaste. Flera närstående uttryckte att de hade behövt besöka Stödenheten fler gånger än de gjort men på grund av långa avstånd kunde/orkade de inte fortsätta. Därför ansåg de att det hade varit värdefullt att liknande verksamhet funnits på fler

Liknande verksamhet som Stödenheten i Lund borde finnas på fler platser

platser. Några få reagerade på att Stödenhetens lokal var placerad på psykiatriska kliniken, eftersom det kändes lite skamligt att gå dit och kunde väcka negativa minnen från den avlidnes vårdtid. Det framkom synpunkter på den psykiatriska vården, där man önskade ett bättre omhändertagande av såväl den psykiskt sjuka som de anhöriga. En uppföljande kontakt några månader efter avslutad behandling efterlystes av många. Det fanns också önskemål om att Stödenheten skulle hjälpa till praktiskt med remisser till andra vårdgivare såsom exempelvis till sjukgymnast.

Ytterligare synpunkter handlade företrädesvis om Stödenheten, dess existens och betydelse. Tyvärr var det flera som inte fick kännedom om Stödenhetens existens direkt efter dödsfallet. Verksamheten måste synas mer utåt. Informationen om verksamheten måste hållas levande vid andra sjukvårdsenheter samt hos polisen och kyrkan. Det hade varit många "räddning" att man hade anhöriga eller vänner som arbetade i vården och därifrån kunde leta upp verksamheten, eller som hade läst om verksamheten i tidningen.

Man bör ha som målsättning att nå ut till alla familjer och anhöriga till dem som tagit sina liv. Många vet inte hur de skulle orkat utan denna hjälp. Några hade först sökt hjälp på annat håll, men det hade inte fungerat. De som varit sjukskrivna tror att sjukskrivningen förkortats genom den hjälp de fått.

Man hoppades också att verksamheten skulle få vara kvar och som en närstående beskriver:

"Ni behövs mer än Ni anar och mer än de som håller i pengarna tror!"