

”man känner sig alltid bekymrad”

– en undersökning om anhöriga till unga
vuxna med ADHD

Denna rapport är ett led i Attentionens arbete för att uppmärksamma och förbättra situationen för unga vuxna med ADHD. Rapporten redogör för en enkätundersökning genomförd våren 2012.

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

BAKGRUND.....	4
UNGA VUXNA MED ADHD.....	4
RESULTAT AV ENKÄTEN.....	5
BOENDESITUATION	6
FÖRDELAR MED ATT FÅ EN ADHD-DIAGNOS	6
NACKDELAR MED ATT FÅ EN ADHD-DIAGNOS.....	7
STORT BEHOV AV STÖD I VARDAGEN	8
ANHÖRIGA GÖR STORA INSATSER	8
UTMANINGAR I VARDAGEN FÖR PERSONER MED ADHD	10
Svårt att få ordning på dagliga rutiner	10
Relationer till andra människor kan vara svåra.....	10
Psykisk ohälsa.....	11
Hittar inte nycklar till samhället.....	11
TUFFA UTMANINGAR FÖR ANHÖRIGA.....	11
KÄNSLAN AV ORO.....	13
ANHÖRIGA FÖRESLÅR FÖRBÄTTRINGAR.....	14
MÖJLIGHETER OCH LÖSNINGAR	16
STYRKOR MED ATT HA ADHD	16
FÖRDELAR FÖR DEN ANHÖRIGE.....	17
Hjälpmedel	17
Information, kunskap och kommunikation.....	18
Rutiner och struktur	18
Stöd från andra.....	18
Livsstil och välbefinnande	19
BEHOV AV INSATSER – ATTENTIONS FÖRSLAG PÅ FÖRBÄTTRINGAR	20

RESULTATET I KORTHET

- 59 % av de anhöriga anser att deras barn behöver en del hjälp av anhöriga i vardagen
- 35 % anser att de behöver mycket stöd och hjälp
- 66 % svarar att de ofta känner oro över den unges situation och 26 % gör det ibland

Riksförbundet Attention augusti 2012

Undersökningen finns att ladda ner på www.attention-riks.se. Publicera gärna rapporten, men kom ihåg att uppge källan.

BAKGRUND

Riksförbundet Attention är en intresseorganisation för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) och deras familjer. Vi företräder personer med egna funktionsnedsättningar, deras anhöriga och personal som möter våra grupper inom exempelvis skola, vård, socialtjänst, arbetsförmedling och andra instanser.

Attention har 12 500 medlemmar i 56 lokala föreningar. Bland våra medlemmar finns personer med ADHD, Aspergers syndrom, Tourettes syndrom och tvångssyndrom (OCD), språkstörning samt personer med nedsatt förmåga att läsa, skriva och räkna.

NPF innebär svårigheter som beror på hur hjärnan fungerar. Orsaken är biologisk och har ingenting med uppfostran eller intelligens att göra. Funktionsnedsättningen syns inte utanpå, men påverkar personens beteende. Det är vanligt att personer med NPF har svårt med reglering av uppmärksamhet, impuls kontroll och aktivitetsnivå, samspelet med andra människor samt inläring och minne. Arten och graden av svårigheter varierar. När de blir så stora att de kraftigt påverkar individens utveckling och möjligheter att fungera i samhället blir de en funktionsnedsättning.

UNGA VUXNA MED ADHD

Unga vuxna med ADHD är en grupp som hittills inte har uppmärksammats speciellt mycket. Genom forskning både i Sverige och i andra länder vet vi att minst hälften av dem som fått NPF-diagnoser som barn har stora kvarstående problem som vuxna.

Processen att bli vuxen; att klara sig själv och ta ansvar för vardagsplikter, blir försenad. Konflikterna med föräldrar blir djupare och mer långvariga än för andra ungdomar. Att vilja vara självständig men inte klara av att leva upp till andras krav tär på självkänslan. Därför behöver man hjälp att klara en övergång till ett fungerande vuxenliv där man måste kunna planera, hålla ordning på papper och prylar, komma ihåg att betala räkningar och skapa fungerande rutiner. Kontroll över vardagen är en förutsättning för att man ska kunna avsluta studierna och påbörja ett arbete. Flera typer av befintligt stöd till personer med funktionsnedsättning i form av gruppboendestäder eller traditionellt boendestöd fungerar inte för denna grupp eftersom behoven ser annorlunda ut.

En del av problematiken för ungdomarna är relationen till föräldrarna. Många gånger är den unga vuxna helt beroende av föräldrarna för försörjning och praktisk hjälp, samtidigt som man önskar frigöra sig från föräldrarna som vilken annan tonåring som helst. Den försenade mognadsprocessen kan innebära att en 25-åring i praktiken behöver stöd som en tonåring, trots att omgivande samhälle har förväntningar motsvarande en 25-åring. Detta kan skapa frustration hos både den unga vuxna och föräldern.

Mot den bakgrunden ansökte Riksförbundet Attention om medel för ett projekt som riktar sig till unga vuxna med ADHD. Sedan november 2011 driver vi det treåriga Unga vuxna-projektet med stöd av Allmänna Arvsfonden. Projektet vänder sig till unga vuxna med ADHD i åldern 18-30 år, både kvinnor och män. Projektet syftar bland annat till att ta fram material i form av studiematerial och en webbsida och att utveckla former för nätverk och erfarenhetsutbyte. Många anhöriga lever under mycket stor press och upplever hur samhällets stöd till våra grupper släpar efter. Trots att man sedan länge vet att tidiga, individanpassade insatser som

ges konsekvent och uthålligt minskar lidande och lönar sig på sikt, får allt för få just detta. Vi vet att många anhöriga är ett stort stöd till målgruppen unga vuxna med ADHD och har kunskap om vilka områden som ställer till problem¹. För att se hur anhöriga till unga vuxna med ADHD upplever att vardagen fungerar genomförde Riksförbundet Attention under våren 2012 en webbenkät riktad till medlemmarna. Gensvaret blev stort. Enkäten besvarades av 220 personer.

RESULTAT AV ENKÄTEN

För läsbarhetens skull väljer vi att konsekvent hänvisa till de anhöriga och närstående som har svarat på enkäten som just "anhöriga" och "närstående". De unga vuxna med ADJD benämns som antingen "unga vuxna" eller "unga".

220 personer har svarat på enkäten. Av dem är 88 % kvinnor och 12 % män. Majoriteten av dem som svarat är mammor till en ung vuxen med ADHD (72 %). De övriga som svarat är pappor (6 %), partner (7 %) eller syskon (5 %). Bland de övriga relationerna nämns exempelvis styvmor, bonusmamma, svägerska, faster, bästa vän, mormor, syskonbarn, f.d. partner eller morbror. Några har även en yrkesmässig relation till de berörda; Elevassistent, mentor, arbetskamrat, boendestödare, god man.

På frågan om vad den unga vuxna har för sysselsättning, svarar 28 % att hon/han studerar på gymnasienivå. 20 % arbetar hel- eller deltid, 8 % gör praktik eller har någon annan arbetsmarknadsinsats. Nästan 10 % har svarat att den unge är sjukskriven. 31% har angett svarsalternativet "annat".

Tabell 1 - Sysselsättning för den som har ADHD-diagnos

Svarsalternativ	Svarsprocent
Arbetar heltid	14,1%
Arbetar deltid	5,9%
Gör praktik eller har någon annan arbetsmarknadsinsats	7,8%
Sjukskriven	9,8%
Studerar på universitet/högskola	3,9%
Studerar gymnasiebehörighet	27,8%
Studerar grundskolebehörighet	7,8%
Annat (ange)	31,2%

Bland dem som uppgett annat nämns framför allt att personen är arbetslös. Andra exempel är att personen är timvikarie, föräldraledig, har daglig verksamhet enligt LSS eller att personen har aktivitetsersättning, försörjningsstöd eller underhållsstöd. Flera har uppgett att den unga vuxna inte har någon sysselsättning alls: "sitter hemma", "glider runt om dagarna", "hemmasittare, spelar dataspel" eller att personen har ett aktivt missbruk.

¹ En intressant skildring av det finns i *Behov i vardagen hos personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. "När världen blir obegriplig eller går för fort"*, FoU –Södertörn Skriftserie nr 104/2011.

BOENDESITUATION

50 % av de svarande uppger att den unga vuxna bor hemma hos sina föräldrar. 31 % svarar att han/hon bor i eget boende och 19 % anger ett annat svarsalternativ; framför allt att personen är inneboende hos en kompis eller pendlar mellan att bo hos föräldrar och en kompis eller partner. Det finns även exempel på boende i gruppboende, utredningshem, serviceboende, familjehem eller att personen helt saknar bostad.

Tabell 2 - Boendesituation för den unge vuxne

Svarsalternativ	Svarsprocent
Hemma hos föräldrar	50,2%
I eget boende	31,2%
Annat (ange)	18,5%

FÖRDELAR MED ATT FÅ EN ADHD-DIAGNOS

De flesta anhöriga ser flera olika fördelar med att den unga vuxna har fått en ADHD-diagnos. Det är framför allt tre aspekter som lyfts fram i svaren:

Anhöriga får större förståelse

Många framhåller ökad förståelse som den största fördelen. Diagnosen kan ge nytt ljus åt sådant som inte har fungerat tidigare. Ökad förståelse leder också till andra möjligheter att handskas med nuvarande situation och problem. Om man har kunskap om hur en person reagerar och varför, blir det också lättare att hitta strategier som får det att fungera bättre.

”Vi förstår mer och det tar bort en massa skuld känslor. Vi vet mer om hur vi ska resonera och kräva/förvänta oss av hennes kognitiva förmåga. Lättare att anpassa och inte ställa för stora krav eller att sätta för höga mål på en gång.”

Den unga vuxna förstår sig själv bättre

Man kan även prata om en ökad förståelse för personen som har diagnosen. Att få en diagnos kan ge en förklaring till exempelvis erfarenheter av svårigheter i skolan eller känslan av att något ”känns fel”. Ökad förståelse och kunskap innebär också bättre möjligheter att hitta lösningar och be om hjälp.

Ökad möjlighet till stöd

I bästa fall kan diagnosen leda till att individen får möjlighet till rätt stödinsatser. Bland svaren nämns särskilt medicinsk behandling, men även att diagnosen är ett slags ”intyg” som underlättar möjligheten att söka och hitta den hjälp som behövs.

”Utan medicinering hade hon haft det svårare att studera samt fungera i vardagen på grund av sin hyperaktivitet”

”Fått mer stöd från samhället. Fått medicin som delvis hjälper. Lättare för anhöriga att ta ett djupt andetag och förlåta misstagen.”

”Möjligheter att få kognitiva hjälpmedel, medicinering, få extra stöd via socialtjänsten till att slussas vidare i olika projekt som dom samverkar med Arbetsförmedlingen i.”

Att känna till orsaken till svårigheterna underlättar också möjligheterna att hitta lösningar. Någon beskriver att den största fördelen är att kunna "planera för misslyckanden" och därigenom förhindra problem innan de dyker upp.

"Ja, har läst in kunskap om ADHD och utvecklat "verktyg" för henne i vardagen. Jag har stor förståelse när det är jobbigt för henne."

NACKDELAR MED ATT FÅ EN ADHD-DIAGNOS

De anhöriga nämner också nackdelar med att den unga vuxna har fått en ADHD-diagnos. En sådan är de praktiska konsekvenser en diagnos kan medföra. Ett återkommande exempel är de lämplighetsintyg som krävs för att få ta (och behålla) körkort. Det innebär mycket extraarbete med ansökningar och läkarintyg. En annan nackdel som nämns med diagnosen är att den gör svårigheterna så "slutgiltiga".

"En diagnos är slutgiltig. Innan diagnosen kunde jag hoppas att detta var något som kunde gå över eller bli bättre. Att inse att så inte är fallet är en sorg."

I huvudsak nämns tre andra huvudanledningar till att diagnosen ses som en nackdel.

Kränkande behandling från omgivningen

Många har erfarenheter av att omgivningen har fördomar och betar sig kränkande mot personer med ADHD och att samhällets syn på diagnosen är en nackdel. Det finns många okunniga personer med fördomar, skriver någon. Någon annan menar att ADHD blir en "stämpel".

"Fördomar. Många tror sig veta hur en person med ADHD är och ger istället fel hjälp eller ännu värre - stöter ut."

Dålig självkänsla

En annan aspekt som lyfts fram är att diagnosen har lett till dålig självkänsla hos den unga vuxna. Någon beskriver att personen känner sig "mer kränkt och värdelös" i och med diagnosen. De beskriver hur hon/han ser diagnosen som ett bevis på misslyckande och annorlundaskap. Tidigare misslyckanden har också lett till ärr och svårigheter med självkänsla och självförtroende.

"Han tappade gnistan och fick en långvarig depression. Han tappade tilltron till sin egen förmåga."

Andra verkar uppfatta att den unga begränsar sig själva med hjälp av diagnosen. Personen "gömmar sig bakom sina bokstäver" och "skyller" på sin diagnos när det är besvärligt att studera eller arbeta.

"Ibland kan jag tycka att hon skyller på ADHD för att skyla över saker. Sådant som är tråkigt att göra "jag fixar inte det p.g.a. ADHD" utan att ens försöka."

Diagnosen leder inte till någon hjälp

En annan nackdel som lyfts fram är att diagnosen inte lett till någon skillnad. Under utredningen trodde många att en diagnos skulle innebära att den unga skulle få adekvat hjälp, något som sedan uteblev. Någon beskriver det som att "när diagnosen väl var satt så blev man helt ensam". Någon beskriver att det enda diagnosen inneburit är att personen har blivit erbjuden medicin, i övrigt har bemötandet präglats av okunskap.

”Diagnosen gav ingen automatisk hjälp! Och familjemedlemmar fick heller ingen hjälp. D.v.s. diagnosen gjorde inte så stor skillnad utom när det kommer till körkortet! Dyrare. Krångligare.”

STORT BEHOV AV STÖD I VARDAGEN

Ett tydligt resultat i enkäten är att anhöriga anser att de unga vuxna med ADHD har ett stort behov av stöd i vardagen. En tydlig majoritet (59%) har svarat att personen behöver en del hjälp från anhöriga. Över en tredjedel har svarat att personen behöver omfattande stöd och hjälp. 6% har svarat att personen klarar sig utan stöd.

Tabell 3 - Hur uppfattar du hans/hennes behov av stöd i vardagen?

Svarsalternativ	Svarsprocent
Hon/han klarar sig själv	5,9%
Hon/han behöver en del hjälp från mig eller någon annan närstående	59,1%
Hon/han behöver omfattande stöd och hjälp	34,4%
Vet ej	0,5%

Många nämner att de bistår med ekonomiskt stöd. Det kan handla om att hjälpa till att betala räkningar och göra en budget, men också genom att man som anhörig ställer upp och ”räddar situationen” när den unga behöver låna pengar, har skulder eller inte klarar att reda ut sin ekonomiska situation.

Andra exempel på det stöd som anhöriga bidrar med i vardagen för unga vuxna med ADHD är:

- Hemarbete – ta initiativ till tvätt, städning, matinköp
- Strukturera upp vardagen och fatta vardagliga beslut
- Rutiner för att komma igång med vardagssysslor
- Hjälp med att fylla i blanketter, boka möten, hålla i kontakter med myndigheter och påminna om möten och åtaganden.
- Att pusha på så att den unga vuxna söker arbete eller sköter sina studier
- Socialt samspel, tolka och förklara andra människors reaktioner

ANHÖRIGA GÖR STORA INSATSER

Enkäten visar att anhöriga gör stora insatser för att stödja unga vuxna med ADHD. De hjälper till genom att ringa runt och kämpa för att personen ska få sina rättigheter tillgodosedda genom kontakt med olika myndigheter.

”Jag har fått kämpa på alla håll och kanter. Bara att få till stånd en utredning utan att vänta två år, var ett stort arbete. Mycket kontakt med socialtjänsten, läkare, socialsekreterare, sjuksköterskor.”

”Stackars de som inte har envisa föräldrar, som kan ringa runt på arbetstid”

Det handlar också om ett emotionellt och praktiskt stöd i vardagen, vilket kan exemplifieras med följande kommentar:

”När hon mår dåligt är jag den enda som orkar lyssna. Hon säger själv att hon är så ensam och särskilt när hon egentligen skulle behöva all hjälp och stöd man kan få”

”Det finns ingen drivkraft, så vi föräldrar får fortfarande vara motor”

Vad är det för stöd som anhöriga och närstående ger? Bilden nedan ger en bild av förekomsten av stöd. Att utföra ärenden som att boka tider, ta fram intyg och ge påminnelser är det svarsalternativ som allra flest har svarat att de gör ofta. I topp ligger också att ofta bidra ekonomiskt med pengar, påminna om aktiviteter, sköta myndighetskontakter och vårdkontakter samt betala räkningar och hålla koll på ekonomin. Det är lätt att förstå att det kan vara mycket tidskrävande för den anhöriga och också innebära att den egna ekonomin och hälsan belastas.

Tabell 4 - Hur ofta stödjer du personen med ADHD-diagnos inom följande områden?

Svarsalternativ	Ofta	Ibland	Sällan	Aldrig
Betalar räkningar och håller koll på ekonomin	95	30	18	30
Bidrar ekonomiskt och ger pengar till honom/henne	102	34	28	19
Hjälper till att handla mat	75	37	17	42
Hjälper till med planering och tillagning av mat	66	27	25	55
Hjälper till att städa och sköta hushållsarbete	72	41	27	38
Söker arbete åt henne/honom	31	28	32	75
Sköter myndighetskontakter	100	35	18	23
Medlar i relationer och konflikter	59	44	39	39
Skjutsar till och från aktiviteter	41	42	33	59
Hjälper till med reparationer i hemmet	43	34	26	49
Hjälper till med inköp av möbler och utrustning i hemmet	58	34	18	43
Hjälper till med vårdkontakter	98	49	13	21
Utför ärenden (boka o tider, ta fram intyg, göra skrivelser)	112	37	17	16
Påminner om aktiviteter	99	49	16	17

UTMANINGAR I VARDAGEN FÖR PERSONER MED ADHD

Svaren på frågan om vilka utmaningar som anhöriga och närstående ser hos den unga vuxna, synliggör en komplex och i många fall svår situation med många problem och utmaningar. Här beskrivs ett par av de teman som återkommer i enkätsvaren.

Svårt att få ordning på dagliga rutiner

Att få vardagen att fungera är en återkommande utmaning för de unga vuxna. En del anhöriga nämner att personen har svårt att hitta motivation att gå upp på morgonen och göra något av sin dag. Andra tar upp personens svårigheter att hålla ordning på sina saker och inte glömma bort avtalade möten etc. De beskriver hur de unga vuxna glömmar att äta och sova, inte förmår betala sina räkningar och komma iväg på läkarbesök. "Allt som hon tror är tråkigt har hon extremt svårt att lära sig".

"Att upprätthålla och följa dagliga rutiner med återkommande saker. Att komma igång med att fullfölja större projekt. Att vara i nuet och göra en sak i taget. Att lära sig hushålla med sin energi (om det är möjligt)."

Att hålla ordning på hemmet och sköta sin ekonomi är utmaningar som förekommer i svaren. Ett annat område är att avsluta och slutföra projekt och arbetsuppgifter man har påbörjat. Något som också återkommer är frågan om energi. Någon skriver att den största utmaningen för den unga vuxna är att "få balans, att inte köra slut på all energi, att inte bli utmattad". Det är svårt att hitta och upprätthålla en god balans i vardagen med sömn, mat och olika aktiviteter och att kunna utnyttja sin energi på ett hållbart sätt.

"Att klara av allt som hör till ett nutida liv vilket innebär att sköta ett hushåll, arbeta och studera, ta hand om sociala relationer. Min anhörig kan allt – fast bara en sak i taget! Hon är som en förvirrad professor som glömmar plattan på och missar mötet med Arbetsförmedlingen eftersom hon blev uppslukad av en intressant artikel om språkforskning."

Relationer till andra människor kan vara svåra

Relationer till andra människor, både sådana som står nära och personer som man möter på en arbetsplats eller i myndighetskontakter, beskrivs som en utmaning för de unga vuxna. Här framkommer att det är både andra människors förståelse som brister, och en egen oförmåga att behålla relationer eller kontakter. Samspelet med andra människor och att läsa sociala koder ses som en svårighet. Någon beskriver det som en oförmåga att läsa av samhällets normer och vad som förväntas av en.

"Att söka och få adekvat hjälp, insikt i vissa frågor som förståelse för andra, ekonomin, förmåga att tänka och formulera sina behov som jag ser men inte kan förstå. Gamla vänner o vuxna syskon "orkar" inte med honom. Fokusering på egna intressen. Det skapar sorg och maktlöshet. Frustration för honom och inblandade"

"Anpassa sig till en vardag och följa de normer och värderingar som anses normala. Frispråkigheten är en tillgång men kan leda till oförståelse från andra och det kan leda till depression och misstro."

”Svårt med bemötande vid stress med okunniga personer, t.ex. skola, arbetspraktik, myndigheter, busschaufförer. Personer som jobbar med allmänheten borde ha en ”neuropsykiatriskt körkort”.

Psykisk ohälsa

En av de stora svårigheterna som tas upp är psykisk ohälsa som på olika sätt påverkar möjligheten att leva ett gott liv. Någon tar upp att den unga vuxna inte ser några möjligheter och beskriver sin rädsla för att personen inte ska kunna skapa ett värdigt liv.

”Att överhuvudtaget få livet att fungera, att inte gå under i depression. Att komma tillbaka till ett normalt liv efter att ha levt ett destruktivt liv med ”fel” vänner och pojkvänner. Att skaffa ett jobb som man klarar av och inte tröttnar på.”

”Aktivitet på dagen. Han orkar inte slutföra gymnasiet just nu... Har gått en kort tid på Folkhögskola för att prova den typen av studier. Men han blev så stressad det fungerade inte. Söker stöd av kommunen för boende med stöd och hjälp..”

Hittar inte nycklar till samhället

Flera personer beskriver att de unga vuxna har svårigheter att hitta ”nycklar” till samhället. Det kan leda till en alienation och känsla av att inte höra till och inte kunna eller vilja bidra.

”Att inte känna sig behövd - att inte passa in - att stå utanför samhället. Att han får mycket skäll och negativ feedback och väldigt lite positiva omdömen. Han är klipsk men har svårt att underordna sig andra. Det skapar ständigt konflikter. Har ingen uthållighet. Vi har en oro över hur det ska kunna fungera för honom utan föräldrastöd. Han vet inte hur han ska söka hjälp. Vet inte och klarar inte kontakter med psykiatrin som fungerar uselt. Det finns ingen samordning. Allt beror på vad vi föräldrar orkar kräva eller vädja om.”

TUFFA UTMANINGAR FÖR ANHÖRIGA

De anhöriga som svarat på enkäten beskriver i många fall tuffa utmaningar som tar både tid, kraft och energi. Någon beskriver sin situation som att vara på ständig ”standby”, det vill säga att alltid vara beredd på att rycka ut och hjälpa till. Det är inte svårt att räkna ut att det leder till stress och att det kan vara svårt att själv varva ner och slappna av.

”Att alltid behöva finnas i närheten, vid frånvaro krävs en gedigen planering och att hitta någon annan som kan träda in som stöd vid eventuella problem som ofta uppkommer akut.”

”Att alltid vara uppkopplad... dag som natt, i alla typer av ärenden, mående...”

”Det är tufft med att orka med hela tiden, känns som om jag gått in i väggen, hinner inte med mitt egna liv.”

”Mycket och många. Man skall mera eller mindre vara en övermänniska som har massor av energi och tid att gå på alla möten, sitta i alla telefonköer, medla med familjen och aldrig ge upp”.

Utmaningarna är också kopplade till relationen mellan förälder och barn, att stödet pågår under så lång tid. Det är en utmaning att personen är vuxen men fortfarande behöver mycket stöd. Den unga behöver mer stöd och hjälp än vad jämnåriga behöver, vilket leder till en känsla av ansvar hos föräldrarna. Någon svarar att den största utmaningen är att personen ska vara vuxen men inte klarar sig själv.

"Att alltid måste finnas, aldrig kunna släppa taget. Så länge okunskapen är så stor bland skola, socialen, polisen, andra myndigheter, så spelar det ingen roll att barnet blivit myndigt. Du får fortfarande huvudansvaret för att ditt barn fungerar!"

"Att veta att man alltid bör och ska vara till hands många år framåt."

En annan utmaning är att våga backa ibland och finnas till hands utan att ta över. Någon beskriver det som "Att våga släppa taget. Att våga lita på att hon inte råkar illa ut". En annan aspekt är att försöka förstå den unga vuxnas handlande, trots att man själv utifrån tycker att personen gör dåliga val och försätter sig i situationer som kan bli svåra.

Det är också krävande att försöka få omgivningens att förstå, både behovet av stöd och att förklara eller tolka personens beteende för utomstående.

"Att få omgivningen att förstå hur stort hjälpbehov hon verkligen har. Ofta ser dom en glad tjej som ler, aldrig skolkat, är artig och alltid snäll. Att hon sedan inte förstått och inte kan ta till sig vad som sagts och vad hon ska göra, eftersom hon inte är utåtagerande är det svårt för hennes att synas och få hjälp."

"Att alla tror att han kan om han vill. Att alla tror att man är överbeskyddande. Att aldrig få ett tack."

Förutom att det kan vara krävande att behöva lägga ner mycket tid och energi på myndighetskontakter och att fixa vardagsproblem, finns det en annan aspekt där det är känslomässigt utmanande att vara anhörig eller närstående till en ung vuxen md ADHD. Någon beskriver att utmaningen är "att orka vara kvar" när det stormar. Andra skriver att det är frustrerande att inte kunna hjälpa till.

"Tålmod. Att inte känna mig tråkig eller bortvald när något annat tar hennes uppmärksamhet när vi pratar/umgås. Att stå ut med att vara den som tjarar om tråkiga måsten. Att tala om för henne att hennes ADHD inte gör henne till en "loser"."

"Att orka med honom, vilket inte är så lätt när man bor under samma tak. Han tänker inte alltid på oss andra hemma, och då ska man själv orka ta konflikter med honom och förklara."

"Hon har svikit mig så många gånger och sårat mig något fruktansvärt. Vi genomgår skilsmässa just nu."

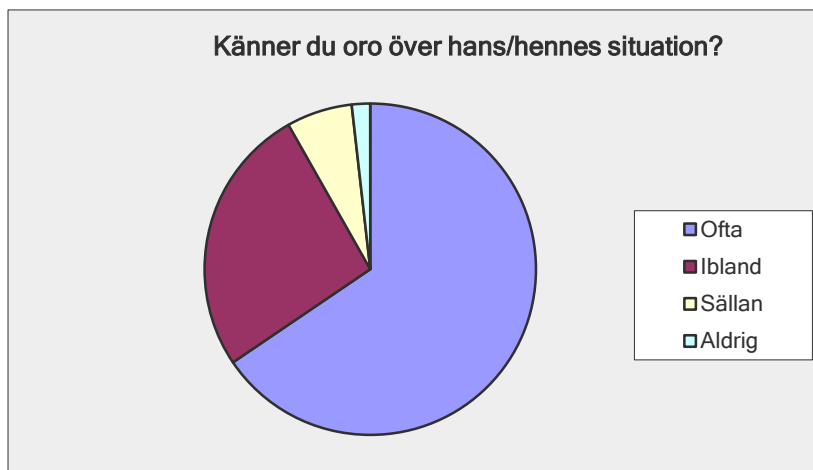
"Jobbigt med bristen på empati samt att allting alltid skall cirkulera runt henne. Hon frågar aldrig hur det är med en utan skall bara ösa ur sig om hennes problem och konflikter och zoomar liksom ut om samtalet inte rör henne."

"Nästan alltid bekymrad för att hon klarar inte av att ha ett jobb. För att hon har få vänner. För att hon sitter mest inne och hemma. Det är jättejobbigt att vara förälder."

KÄNSLAN AV ORO

66% av de anhöriga svarar att de ofta känner oro över den unga vuxnas situation. 26% uppger att de känner oro ibland. 8% svarar att de sällan eller aldrig känner oro över personens situation.

Tabell 5 - Känner du oro över hans/hennes situation?



Oron som beskrivs gäller en rad olika områden. Att den unga vuxna inte har några vänner, fungerande bostad eller arbete. Att personen har skulder eller en besvärlig ekonomisk situation. Oron gäller också ledsnad och ensamhet, hälsa och sömnsvårigheter samt risk för suicid och självskada eller missbruk. Några beskriver en stor oro och maktlöshet. Som förälder kan det vara svårt att hantera att man inte ha insyn i hur det fungerar för den unga och att inte ha mandat att hjälpa till när man tycker att det inte fungerar. De anhörigas beskrivning av sin oro ger också en bild av hur utmanande vardagen kan vara för unga vuxna med ADHD. Här beskrivs de huvudsakliga områden som de anhöriga uppger att de är oroliga över.

Vad händer när jag inte kan eller orkar längre?

Hur skulle det bli om vi föräldrar försvann? Det är en återkommande frågeställning bland svaren i enkäten. Föräldrar och andra anhöriga och närstående uttrycker en oro för hur det ska bli den dagen de inte orkar eller kan finnas till hands längre.

"Jag är orolig för att han ska glida ur samhället när jag är död. Att ingen ska bry sig om jag inte finns. Han kommer t.ex. inte att städa, en gång lämnade jag honom i tre år i sin lägenhet (han hälsade på mej) för att han inte ville att jag skulle komma dit. Så ringde han en dag och då var HELA lägenheten fylld av skräp ca tre dm från golvet. Fullt av spindlar överallt. Och det hängde en krok i taket... Socialtjänsten betalade då en kontaktperson som aldrig gjort ett hembesök."

En plats i samhället?

En återkommande oro är om det kommer finnas någon plats i samhället med arbete och försörjning och möjlighet att kunna flytta till en egen bostad för den unga.

"När det gäller arbete på öppna marknaden. Hon klarar inte att jobba 8 timmar om dagen och behöver omväxling samtidigt som det måste vara väldigt tydlig struktur. Och hennes sociala relationer. Hon gör sig ovän med människor. Först älskar hon dem och berättar för mig om hur underbar hon/han är men efter några månader skäller hon ut

dem för att de inte ställer upp på hennes krav som hon ställer på dem och sen slutar de umgås.....”

Det finns också en oro för att personen alienerar sig och inte ser sig som en del av samhället. Hon eller han drar sig undan och vill vare sig ta emot stöd eller själv arbeta eller studera.

”Hans hälsa, ensamhet, inte tillhöra något/någon...inte passa in, alkohol...ingen vilja eller framförsikt, allt hat gentemot allt och alla...”

Att personen ska ställa till det för sig

Andra är rädda för att den unga vuxna ska hamna i svåra situationer med kriminalitet, dåligt umgänge eller att impulsivitet ska göra att den ekonomiska situationen blir svår.

”Rädd att han ska göra tokiga saker så att ekonomin m.m. kraschar. Göra fel på jobbet eller skada sig själv eller andra på jobbet genom sin impulsivitet och slarvighet.”

Personen visar på nedstämdhet och psykisk ohälsa

Många vittnar om att den unga vuxna har stor psykisk ohälsa, både av kraven på sig själv och av det som inte fungerar eller att man inte har det som andra jämnåriga. Personen är ångestfull, lider av depression och har ett självskadebeteende. En stor hopplöshet och att personen vill ge upp och inte har någon framtidstro skapar en berättigad oro hos anhöriga och närstående.

”Det är mig han vänder sig till när det är som svårast, ofta blir jag väldigt upprörd, ledsen och ångestfylld efter sådana samtal, det är svårt att hjälpa med många saker. Jag är hemskt orolig för hur det ska gå med arbete och studier och ekonomi... Men det värsta är hans ledsnad och ångest och oförmågenhet att förändra sin situation. Det får jag också ångest över.”

Ingen hjälp kan erbjudas

Oron gäller också att det finns okunskap och att samhället inte kan erbjuda det stöd som skulle behövas.

”Att det inte finns något fungerande stöd kring honom som ung vuxen, arbetsförmedlingen anstränger sig inte att hjälpa honom till någon sysselsättning. Ingen hör av sig och följer upp honom, det resulterar i att han idag går hemma och bara driver utan inkomst.”

ANHÖRIGA FÖRESLÅR FÖRBÄTTRINGAR

I svaren framkommer många olika önskemål och förbättringsförslag inom en rad olika områden. I slutet av rapporten har vi sammanställt ett par konkreta förslag med utgångspunkt i de svar som framkommer i enkätundersökningen. Här följer ett par av de förslag som lyfts fram särskilt av de anhöriga och närstående i enkätsvaren.

Stöd för ekonomin

Att ha skulder, betalningsanmärkningar eller en ansträngd ekonomisk situation kan också få konsekvensen att mycket annat blir svårt, exempelvis att teckna ett mobilabonnemang eller skriva under ett hyreskontrakt.

"Hjälp med ekonomi, alltså inte pengar men hur man organiserar för att inte glömma och få betalningsanmärkningar. Stöd runt utbildning och arbete."

Kunskaperna måste öka

Skola, socialtjänst, Arbetsförmedlingen och andra myndigheter behöver ökade kunskaper om hur funktionsnedsättningen kan ta sig uttryck för att bättre kunna erbjuda rätt insatser.

"Lärare måste lära sig mer om ADHD. Mera förståelse, socialtjänsten och arbetsförmedling och försäkringskassan måste veta mer om detta m.m"

Bättre uppföljning behövs

Att många möten och kontakter inte leder till några förbättringar är ett annat problem som lyfts fram, liksom att det är lätt hänt att insatser rinner ut i sanden.

"Uppföljning, uppföljning, uppföljning... och utifrån behov verkställa. För mycket snack och lite verkstad!.. Möten och möten utan resultat... När min son är så negativ till allt, lämnar vården, kommunen, honom och oss.... Vi har jobbat med detta sedan"

Fler stödpersoner

Det efterfrågas stöd i form av andra vuxenkontakter som dels kan avlasta anhöriga och dels innebära en ökad självständighet för den unga vuxna.

"Ibland tror jag en annan vuxen skulle vara bättre att ha till hands för sonen. Som förälder blir det lätt irritation eller kan upplevas som tjat för sonen när det gäller att kunna berätta och förklara saker och situationer, uppgifter som är viktiga att lära sig inför vuxenlivet."

Nätverk runt individen

Det behövs forum där unga vuxna kan träffa andra i liknande situation och ha möjlighet att bygga upp ett kontaktnät.

"Det befintliga stödet känns som punktinsatser. Det behöver vara mera socialt stöd så den här gruppen kan "göra" något ihop med andra med liknande problem. Det verkar som om denna grupp oftast är mycket ensamma."

Stöd till anhöriga så att de kan och orkar vara ett bra stöd

Anhöriga gör idag stora insatser för unga vuxna med ADHD. Det finns ett behov av ökat stöd till dem så att de kan fortsätta vara ett stöd.

"Ja vi behöver mera stöd. Vi lever isolerat. P.g.a. att jag varit sjuk har jag ännu inte ett fast jobb ekonomin är dålig. Vi har dålig relation till anhöriga. De har svårt att förstå hur jobbigt det är.. Man får oftast höra men han är så glad och sonen säger inte att det är jobbigt."

En samordnare och samlad myndighetskontakt

För många unga vuxna med ADHD innebär vardagen en mängd olika myndighetskontakter som ska underhållas. Många efterfrågar en kontaktperson eller möjlighet till större kontinuitet i kontakten med myndigheter.

"Ja, att i möjligaste mån ha samma handläggare på arbetsförmedlingen och försörjningsstöd. Tar så mycket energi att skapa nya kontakter och även känna förtroende."

Bättre samarbete med myndigheter

Bättre samarbete mellan hem och myndigheter även efter att personen blivit myndig för att inte stänga ute föräldrarna som i många fall har fortsatt stort ansvar och får ordna upp situationen om det går tokigt.

"en samordnare för alla myndighetskontakter, vårdkontakter, skolkontakter -- allt som gör att jag mera kan vara MAMMA och vän istället för övervakare och tjuvkärring"

Praktiskt stöd i vardagen

Många framhåller att en funktion som boendestöd eller liknande skulle innebära en betydligt enklare vardagssituation för den unga vuxna.

"En person som hjälper till att planera veckans inköp, gör veckoschema när det gäller mat, tvätt, städ och hygien."

MÖJLIGHETER OCH LÖSNINGAR

Både denna rapport och andra skildringar av situationen för unga vuxna med ADHD och deras anhöriga visar ofta en ganska mörk bild av de utmaningar och svårigheter som finns i vardagen. I denna avslutande del av rapporten vill vi peka på några möjligheter och lösningar kan leda till förbättringar i vardagen.

STYRKOR MED ATT HA ADHD

De anhöriga kan i enkäten också ge exempel på en rad styrkor de ser hos den unga vuxna med ADHD. Det som nämns är bland annat spontanitet och att vara snabb på att reagera.

"Hennes kreativitet och spontanitet. Hennes nyfikenhet och lust att lära samt all den kunskap som lagrats om det som intresserar henne. Jag tror att hon kommer att vara en enorm resurs på en arbetsplats om hon hamnar på ett ställe där hon får utlopp för sin energi och får syssla med något som engagerar henne och gör henne fokuserad."

Något annat som lyfts fram är kreativitet och att kunna och våga tänka annorlunda, utanför de "gängse ramarna"

"Tänker "friare" inom en del områden. Jag kan ibland få hjälp att tänka i andra banor."

"De är kreativa, har mycket idéer. Kommer de på rätt plats och får rätt stöd kan de uträtta storverk... Sonen är inte där än, han behöver få hjälp att jobba med sin självkänsla hitta något om känns bra att göra på dagarna. Han är så osäker."

En annan styrka är att egna erfarenheter kan utvecklas till en förmåga att förstå andra människors svårigheter.

"Svårt att säga... Allt ingår ju i hennes personlighet. Men hon är absolut inte dömande mot andra och vet att det kan ligga mkt bakom ett "lustigt beteende" som andra inte ser."

"En otrolig empati och ansvarskänsla. Har enormt lätt att lära sig genom att lyssna och har lätt att läsa av andra människor (trots eller på grund av sin Asperger/ADHD, tror det är en förmåga som många med denna diagnos övar upp med åren)"

FÖRDELAR FÖR DEN ANHÖRIGE

De anhöriga kan också se fördelar med att vara anhörig till en ung vuxen med ADHD. En aspekt som lyfts fram är att man har fått en större förståelse för personer som har funktionsnedsättningar eller svårigheter i samhället och vilket arbete många människor lägger ner för att få sina liv att fungera. Flera nämner att deras människosyn har förändrats på ett positivt sätt och att de på ett bättre sätt kan se att människor har olika styrkor och svagheter.

”Det skapar en större förståelse för att vi är olika individer i samhället och att vi alla har olika förutsättningar i livet.”

”Man får ett annat perspektiv på livet. Bryr sig inte om små problem. Tar dagen som den kommer och känner stor tacksamhet för små framsteg. Inget är självklart.”

”Att se olikheter utan att vara snabb att döma. Att jag kan förundras hur han kämpat i motvind och uppförsbacke men ändå har humor och glimten i ögat.”

Andra nämner att de unga vuxnas personlighet är en fördel. De unga kan ge uppslag och idéer som man tidigare inte såg själv. En annan fördel är att få ta del av personens spontanitet och kreativitet.

”Hon är den mest lojala vän jag någonsin haft även om hon ofta sviker. Behöver jag henne finns hon där i vått och torrt. Hon är en tillgång i mitt liv. Jag lär mig mycket om ADHD, om mig själv och får mer tolerans och tålamod.”

”Lärt mig så mycket. Att få följa med vågen när han vill är underbart. Han visar vägen till att inget är omöjligt.”

STRATEGIER OCH HJÄLPMEDEL

I enkäten har vi fått in många exempel som svar på frågan om vilka strategier och hjälpmedel som har fått det att fungera bättre på den unga vuxna med ADHD. Bland dem finns olika typer av hjälpmedel, men också strategier och förhållningssätt som har förenklat livet. Att anhöriga kan finnas till hands och exempelvis stötta ekonomiskt eller med att göra upp struktur är en annan form av strategi eller lösning som nämns bland svaren.

En annan strategi handlar om att anhöriga har bra kunskaper och därigenom kan vara ett bra stöd. Har man bra och fungerande relationer till anhöriga som orkar vara ett stöd är mycket vunnet.

Här presenteras några av de strategier och hjälpmedel som framkom i svaren.

Hjälpmedel

- Google-kalender som ger påminnelser i datorn och på mobilen
- Påminnefunktion på mobilen som påminner om att laga mat, ta medicin, gå på möte, åka till jobbet
- Whiteboard på synlig plats där viktig information skrivs upp
- Handifon
- Surfplatta där man enkelt kan göra en dagsplanering att ha tillgänglig
- Lampa som väcker en på ett mjukt sätt

- Bolltäckor för att sova bättre
- Tekniska hjälpmedel som är synliga och vanliga
- Ekonomiapplikationer till mobilen för att göra en budget och hålla koll på ekonomin

”Många bra kognitiva hjälpmedel finns men min dotter är fortfarande inne i behandling för sin depression och insättningen av medicineringen så hon svarar inte så bra på olika strategier och hjälpmedel just nu. Det hon har fått förskrivit är tidstock och hon ska ladda ner en App till mobilen som ska hjälpa henne att strukturera dagen.”

”Hans Iphone fungerar verkligen som en personlig assistent. Datorn har också förenklats livet för honom avsevärt.”

”GPS fungerade jättebra, min son slapp ringa mig i ångest flera ggr per dag då han ’kommit bort’ i stan. Tyvärr kom GPSn bort efter ett tag...”

Information, kunskap och kommunikation

- Gå på utbildningar och föreläsningar om ADHD
- Träffa andra med ADHD och utbyta erfarenheter
- Att anhöriga får information om funktionsnedsättningen
- Att arbetskamrater, lärare och andra personer i omgivningen har kunskaper
- Att vara öppen med sina svårigheter
- Om det är svårt att kommunicera muntligt kan man hitta andra sätt, t ex chatta, Facebook, mail

”Rutiner, stödperson, större kunskap hos vårdpersonal och Socialtjänsten om vad det egentligen innebär att ha ADHD, och hur handikappande det kan vara”

Rutiner och struktur

- Strukturera schema och rutiner
- Veckomatsedel
- Hålla fast vid struktur och tider även när man inte arbetar
- Se till att ha instruktioner och information tydligt skriftligt
- Göra kom ihåg-listor, både för att slippa glömma och för att slippa stressen för att glömma saker

”Mobiltelefonens almanacka och påminnefunktioner! Att tänka här och nu och en dag i taget mer för att känna kontroll och överblick. Att ta lite i taget och få det gjort istället för att börja med allt på en gång och misslyckas!”

Stöd från andra

- Kontaktperson
- Boendestöd som hjälper till att komma ut på aktiviteter, påminna om städning och annat nödvändigt
- Hjälpa att strukturera i hemmet
- Anhörig kan påminna och sitta med när det är dags att betala räkningar
- Be om stöd tidigt så att det inte hinner bli så stora problem

”Kontakta mig om man hamnar i situationer som är problematiska. Jag har kämpat för att han ska ha godeman och en kontaktperson.”

"En del i att bli vuxen handlar ju om att frigöra sig från föräldrarna. Som ung med diagnos behöver man ändå någon stödperson, en "vuxenmentor", någon som de kan ha en öppen dialog med och som kan tipsa och hjälpa till med praktiska saker. Troligen handlar det om någon ganska ung person, några år äldre."

"Jag har haft möjlighet att köpa en lägenhet som hon hyr av mig. Därför så bor hon bra och i ett bra område. Det är nog det bästa som jag har kunnat göra. Men det är ju långt ifrån alla föräldrar som kan göra det naturligtvis. För övrigt så "kollar" jag att hon sköter hemmet mm. Det kan vara väldigt stökigt inne hos henne. Då kliar det i fingrarna på mig. Men om det går en lång tid och hon har det mycket stökigt så tar jag upp ämnet. Då pratar jag om att nu behövs det och om hon vill så kan vi hjälpas åt om en vecka t ex. Och oftast kan det gå bra om hon får "fundera" på det under en tid. Alltså ha förberedelsetid."

Livsstil och välbefinnande

- Idrott och fysisk aktivitet
- Arbete på deltid så att det finns energi kvar till att göra annat också
- Psykoterapi eller samtalskontakt

"Acceptans från föräldrarnas sida, medveten närvaro, prioritera det viktigaste, d.v.s. självkänsla och relationen"

Bland svaren i enkäten finns många förslag och synpunkter på dels hur det befintliga stödet kan förbättras och dels vilka insatser som anhöriga efterfrågar för att vardagen skulle fungera bättre för unga vuxna med ADHD.

Vi vill avsluta rapporten med ett presentera 8 förslag på hur stödet från kommuner och landsting kan bli bättre på att ge förutsättningar för gruppen unga vuxna med ADHD.

BEHOV AV INSATSER – ATTENTIONS FÖRSLAG PÅ FÖRBÄTTRINGAR

Enkätsvaren visar att det nu är hög tid att samhället agerar och tar våra medlemmars behov på allvar. Attention kräver att:

1. Föräldrar som har barn, ungdomar och vuxna med ADHD erbjuds stöd, information och möjlighet att träffa andra föräldrar för att hitta fungerande strategier och få stöd i att hantera oro och konflikter så att de orkar vara stödjande vuxna.
2. Regeringen ger landstingen stimulansbidrag för att bygga upp en "ADHD-skola" både för anhöriga och personer med egen diagnos samt satsar på Anhörigprogram som kan drivas av intresseorganisationer med stor kunskap om frågorna.
3. ADHD-center i Stockholm få i uppdrag att bli ett nationellt kunskapscentrum med uppgift att stödja uppbyggnaden av regionala centra i olika delar av landet.
4. Kommunerna inrättar familjeombud som ska fungera som familjens samordnande kontaktperson gentemot myndigheter, vården och skolan.
5. Skolan tar sitt ansvar och skapar en fungerande undervisningssituation för elever med ADHD. Fullföljd skolgång ger fler möjligheter för den som ska starta vuxenlivet.
6. Kommunernas boendestöd byggs ut och görs mer flexibelt och individanpassat för att möta behovet av stöd med ekonomi och hemsysslor.
7. Kommuner och landsting utvecklar rutiner för uppföljning av insatser för att se till att stödet blir verksamt också i praktiken.
8. Personal inom socialtjänst, boendestöd, skola, Arbetsförmedlingen och inom vården har goda kunskaper om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar för att kunna ge ett professionellt bemötande.