

## 10 Aðstandendur

- Hvernig er þjónustu við aðstandendur háttað?
- Helstu tillögur um úrbætur.

### 10.1 Aðstandendur geðsjúkra

Það er orðið ljóst að fjölskyldumiðuð þjónusta getur skipt sköpum þegar verið er að meðhöndla einstakling með geðsjúkdóm til að ná hámarks árangri í meðferð hans. Í áfengismeðferð er þetta löngu orðin viðurkennd nálgun og þjónusta. Bæði hjá SÁÁ og vímuefnaskor Landspítala er fjölskylduvinna og fræðsla hluti af heildarstefnu og meðferð sem er í boði. Undanfarin ár hefur aukist formleg fjölskyldufræðsla og vinna á Sjúkrahúsi Reykjavíkur, geðdeild Landspítalans og á Fjórðungssjúkrahúsinu á Akureyri, sem er af hinu góða. Einnig hefur þjónusta við aðstandendur aukist hjá Geðhjálp bæði hvað varðar fræðslu og sjálfshjálparhópa.

Samstarfsverkefni RÍ og Geðhjálp er einnig gott dæmi um þá vakningu sem hefur átt sér stað í málefnum aðstandenda á sl. nokkrum árum á Íslandi. Nauðsynlegt er að marka heildarsýn í þessum efnum þar sem lágmarksþjónusta við aðstandendur er skilgreind og skýrt framsett svo hægt sé að meta hana m.t.t. árangurs, gæða og kostnaðar/sparnaðar sem af henni hlýst. Um það bil 10% af geðröskudum (ef miðað er við töluna að 22% eldri en fimm ára þjáist af geðröskunum á hverjum tíma) fá þjónustu frá geðdeildum stærstu sjúkrahúsanna á ári hverju; göngu-, dag- eða legudeildarþjónustu. Um stóran aðstandendahóp er því að ræða sem hefur reynslu af geðröskunum hjá fjölskyldumeðlimi eins og áður hefur verið sagt í þessari skýrslu (sjá kafla um forvarnir gegn geðsjúkdómum, Tómas Helgason, 1994).

Um stóran aðstandendahóp er að ræða sem hefur reynslu af geðröskunum hjá fjölskyldumeðlimi
--

### 10.2 Mikilvægi þjónustu við aðstandendur geðsjúkra

Á síðustu áratugum hafa rannsóknir sýnt fram á betri árangur af meðferð þar sem fjölskyldan er höfð með í ráðum og fær þann stuðning sem hún þarfnast. Nokkur atriði sem hafa verið skoðuð þar að lútandi og rökstyðja mikilvægi þess að unnið sé markvisst með aðstandendur geðsjúkra eru m.a.:

- a) Algengasta breytan sem skoðuð hefur verið er „endurinnlagnir“ yfir ákveðinn tíma. Það sýnir sig að þeim fækkar þegar þættir eins og fjölskyldufræðsla, stuðningur og leiðbeiningar í álagsstjórnun eru hluti af þjónustu við meðferð hins veika. „Endurinnlagnir“ er frekar einhliða breyta þar sem oft er ekki metið hvernig gengur hjá fjölskyldunni og hvernig henni líður á þessu sama tímabili.

Endurinnlögnum fækkar
-----------------------

- b) Einnig hefur það sýnt sig þegar fjölskyldumiðuð nálgun er markviss í upphafi veikinda þá kemur fjölskyldan til með að nota minna bráðaþjónustu geðdeilda sem og aðra geðdeildarþjónustu.

Þörf fyrir bráðaþjónustu minnkar
----------------------------------

- c) Aðrar jákvæðar aukaverkanir af aukinni þjónustu til aðstandenda er að meðferðarmótstaða fjölskyldunnar minnkar og meðferðarheldni hennar eykst að sama skapi. Náíð samstarf við fjölskyldur geðsjúkra hefur áhrif á allt meðferðarferlið þar sem fjölskyldan verður virkari í meðferðarstarfinu og reiðubúnari að axla þá ábyrgð sem í því felst. Þegar til lengri tíma er litið eykur það samfellu í geðheilbrigðiskerfinu að vinna markvisst með fjölskyldum geðsjúkra.

Meðferðarmótstaða minnkar og meðferðarheldni eykst

Íslenskar rannsóknir staðfesta það sem erlendar rannsóknir hafa gefið til kynna í tengslum við fjölskyldumiðaða nálgun og þjónustu (Lefley & Wascow, 1994; Sveinbjarnardóttir, 1997).

### 10.3 Fjölskyldumiðuð þjónusta

Þegar farið er frá einstaklingsmiðaðri þjónustu yfir í fjölskyldumiðaða þarf að hafa eftirfarandi í huga (Elizur, 1996):

1. Breyting sem tekur langan tíma a.m.k. 5 ár.
2. Þverfagleg samvinna nauðsynleg svo að heppnist (upp og þvert).
3. Um stóra hugmyndafræðilega breytingu er að ræða.
4. Endurskipuleggja þarf starfsemi.

Þjónusta við aðstandendur geðsjúkra þarf að vera veitt markvisst inni á sjúkrahúsum (vinnureglur um lágmarksþjónustu við aðstandendur — sérstaklega þeirra sjúklinga sem eru nýgreindir), í tengslum við heilsugæslustöðvarnar (fræðsla og stuðningur fyrir aðstandendur barna og unglinga með geðræn vandamál) og hjá sjálfshjálparsamtökum eins og Geðhjálp (fræðsla, sjálfshjálparhópar og hópar sem stýrt er af fagfólki). Til þess að svo megi vera þarf að skipuleggja það sem í boði er og veita sérstökum fjármunum í uppbyggingu slíkrar þjónustu. Mjög brýnt er að sjúkrahúsin byggi upp faglega þjónustu við aðstandendur og geti svo vísað á félag eins og Geðhjálp í tengslum við frekari þjónustu til aðstandenda.

### 10.4 Tillögur og niðurstöður

**Nefndin leggur til að starfshópur verði stofnaður þar sem fulltrúar frá stærstu geðdeildunum og fulltrúi frá Geðhjálp leggi línurnar í að móta og þróa raunhæfa þjónustu fyrir aðstandendur geðsjúkra á Íslandi sem verði að fullu komin til framkvæmda árið 2002.**

### 10.5 Heimildir

- Elizur, Y. (1996). Involvement, collaboration, and empowerment: A model for consultation with human-service agencies and the development of family-oriented care. *Family Process*, 35(6), 191-210.
- Lefley, H.P. & Wascow, M. (1994). *Helping families cope with mental illness*. Chur: Harwood Academic Publishers.
- Sveinbjarnardóttir, E. & Dierckx de Casterlé, B. (1997). Mental illness in the family: An emotional experience. *Issues in Mental Health Nursing*, 18(45), 45-56.