

Að mæta þörfum fjölskyldunnar – reynsla þátttakenda af aðstandendanámskeiði

*Margrét Ófeigsdóttir, félagsráðgjafi MA,
Geðheilsuteymi Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, suður*

*Ólöf Birna Björnsdóttir fjölskyldufræðingur,
Geðheilsuteymi Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, suður*



Margrét Ófeigsdóttir



Ólöf Birna
Björnsdóttir

Markmið þessarar greinar er að gefa innsýn í þróunarverkefni sem snýr að aukinni þjónustu og fræðslu til aðstandenda þeirra sem njóta þjónustu frá geðheilsuteymi Heilsugæslu Höfuðborgarsvæðisins (HH) suður. Greinin er byggð á reynslu greinarhöfunda af kennslu á aðstandendanámskeiði og samræðum við þátttakendur. Fyrsta námskeiðið var haldið í mars 2021 og hafa greinarhöfundar haldið fimm námskeið frá mars til nóvember 2021. Fyrst verður gerð grein fyrir vinnulagi geðheilsuteyma og mikilvægi aðkomu fjölskyldunnar og/eða annarra aðstandenda í bataferli skjólstæðinga. Því næst verður skýrt frá fyrirkomulagi og áherslum námskeiðsins ásamt mati þátttakenda á einstökum þáttum. Í lokin verða svo settar fram vangaveltur og hugleiðingar greinarhöfunda um möguleg framtíðarskref og áherslur.

Geðheilsuteymi HH

Heilsugæslu er ætlað að sinna fyrstu línu þjónustu en eftir því sem þjónustubörf skjólstæðinga eykst hækkar þjónustustigið. Geðheilsuteymi höfuðborgarsvæðisins falla undir annarrar línu þjónustu en Landspítali sinnir þriðju línu þjónustu. Geðheilsuteymi höfuðborgarsvæðisins eru þrjú, austur, vestur og suður, en

einnig eru slík teymi víða á landsbyggðinni. Þessu til viðbótar eru sérhæfðari geðheilsuteymi; geðheilsuteymi ADHD, geðheilsuteymi fjölskylduverndar, geðheilsuteymi fanga og geðheilsuteymi tauga- og þroskaskana. Geðheilsuteymi HH styðjast við vinnulag sem kallast FACT (e. flexible assertive community treatment) og er að hollenskri fyrirmynd en hefur verið að færast í vöxt víðar í Evrópu síðastliðin ár. Þetta vinnulag gengur út það að styðja einstaklinga, sem þurfa á geðþjónustu að halda, í þeirra nærumhverfi og er lögð áhersla á sveigjanleika til að mæta þjónustubörf þeirra hverju sinni (Veldhuzien og Bahler, 2015).

Vinnulagið byggist á þverfaglegri nálgun meðferðaraðila og aðkomu málstjóra (e. case managers). Málstjóri er fyrsti tengiliður skjólstæðings við teymið og vinnur málstjóri að því í samvinnu við skjólstæðinga að kortleggja félagslegt umhverfi og fjölskyldusamsetningu. Tekin er fjölskyldusaga, farið er yfir félagslegt stuðningsnet og réttindamál eru rædd. Fyrri meðferðarúrreði eru metin til að finna út hvað hefur reynst vel og hvernig til hefur tekist með yfirfærslu meðferðarverkfæra í daglegt líf (Veldhuzien og Bahler, 2015; Kanter, 1989). Málstjóri er málsvari skjólstæðinga og hefur í samráði við þá milligöngu við aðrar stofnanir, samhæfir þjónustu og metur árangur þjónustunnar til að koma til móts við margþættar og flóknar þarfir þeirra (National Association of Social Workers, 2013). Unnið er út frá batahugmyndafræði þar sem lögð er áhersla á að auka lífsgæði með eða án geðrænna ein-kenna (Slade, 2009; Kanter, 1989). Gott meðferðarsamband, von um aukin lífsgæði og sátt við sjúkdóminn styður bataferli skjólstæðinga (Tew o.fl., 2011). Áhersla er lögð á markmiðssetningu til að styðja bataferlið, persónulegan vöxt og samfélagsþátttöku



(Kanter, 1989). Til að vinna að þessum markmiðum er mikilvægt að vera í samvinnu við ýmis kerfi sem og aðstandendur. Aðstandendur gegna stóru hlutverki í bata skjólstaðinga og er mikilvægt að huga að hlutverki þeirra í meðferðarvinnu ásamt því að gefa þeim tækifæri til að miðla sinni sýn og reynslu áfram til meðferðaraðila (Veldhuzien og Bahler, 2015; Pernice-Duca, 2010).

Aðkoma fjölskyldunnar

Batamiðuð nálgun styður aðkomu fjölskyldunnar og hefur færst í aukana að tala um fjölskyldumiðaða nálgun (e. family-focused practice) þar sem lögð er áhersla á stuðning og fræðslu fyrir aðstandendur sem og að koma til móts við þarfir fjölskyldunnar og skapa jákvæð tengsl (Ward o.fl., 2017). Að vera aðstandandi einstaklings sem á við geðrænar áskoranir að stríða getur reynst mörgum erfitt. Aðstandendur upplifa margvíslegar tilfinningar í slíkum aðstæðum og má þar helst nefna áfall, sorg, byrði, áhyggjur og streitu. Margir upplifa einnig gremju og reiði sem getur valdið tilfinningalegu uppnámi og félagslegri einangrun (Hasson-Ohayon o.fl., 2011; Margrét Ófeigsdóttir, 2015). Þegar ástvinur veikist hefur það áhrif á alla aðstandendur, fjölskyldu-kerfið skekkist og þau hlutverk sem fjölskyldumeðlimir höfðu áður breytast. Slíkar breytingar reyna mjög á aðstandendur þar sem fjölskyldumeðlimur verður fyrir áhrifum veikinda og það hefur áhrif á aðra í fjölskyldunni (Beckett og Taylor, 2010).

Samfélagsleg umræða hefur verið á þann veg að það skorti stuðning við aðstandendur og sýna rannsóknir að ýmsar hindranir geta verið í vegi þegar kemur að slíkum stuðningi, svo sem trúnaður við skjólstaðinga, mönnunarvandi innan stofnana, skortur á þjónustuframboði eða aðstöðu innan stofnana og mismunandi þarfir fjölskyldna (Ward o.fl., 2017). Áhersla hefur verið lögð á réttindi og stuðningsþarfir barna síðastliðin ár og hefur það skapað ákveðna kröfu um þjónustu. Lögjafinn hefur tekið þetta til sín og komið fram með frumvarp til að styðja kerfin í að hafa samstarf um hagi barna, og vinnur þannig að því að draga úr ákveðinni hindrun varðandi þjónustuframboð (Þingskjal nr. 440/2020–2021; Þingskjal nr. 1269/2017–2018). Erlendar rannsóknir hafa sýnt fram á mikilvægi þess að börn fái viðeigandi stuðning þegar veikindi foreldra koma upp og hafa stuðningsúræði, svo sem Fjölskyldubró, verið stofnuð til að mæta slíkri þörf. Geðheilsuteymi HH innleiddu Fjölskyldubró fyrir skjólstaðinga sína og fjölskyldur þeirra síðastliðinn vetur og hefur stuðningurinn gefið góða raun. Að veita börnum og foreldrum þeirra

tækifæri til að fá fræðslu, umræður og viðurkenningu á eigin tilfinningum hefur reynst mikilvægur liður í uppbyggingu fjölskyldunnar (Eydís K. Sveinbjarnardóttir o.fl., 2008; Kristín Rún Friðriksdóttir o.fl., 2012). Um leið og áherslum lögjafans á stuðningsþarfir barna er fagnað er ljóst að ýmsir hópar aðstandenda upplifa sig ekki fá nægilega þjónustu frá geðheilbrigðiskerfinu.

Námskeið fyrir aðstandendur

Geðheilsuteymi HH suður hefur þróað námskeið fyrir aðstandendur fólks með geðrænan vanda og skapað þannig vettvang til frekara samstarfs. Áhersla er á þarfir og stöðu aðstandenda og fá þeir upplýsingar um hvar hægt er að nálgast efni um geðsjúkdóma ef þörf er á. Aðstandendur fá fræðslu um hugmyndafræði teymisins, batamiðaða nálgun og mikilvægi aðkomu fjölskyldu og vina. Farið er yfir áskoranir aðstandenda og hlutverk innan fjölskyldunnar auk þess að taka fyrir ákveðin fyrirbæri, eins og skömm, sorg og meðvirkni, sem rannsóknir hafa sýnt að eru algeng meðal aðstandenda einstaklinga með geðræn veikindi (Family Mental Health Alliance, 2006). Áhersla er á hjargráð og leiðir til að setja sér og öðrum mörk og er það von greinarhöfunda að þannig megi stuðla að uppbyggilegum samskiptum innan fjölskyldna og styrkja framtíðartengsl.

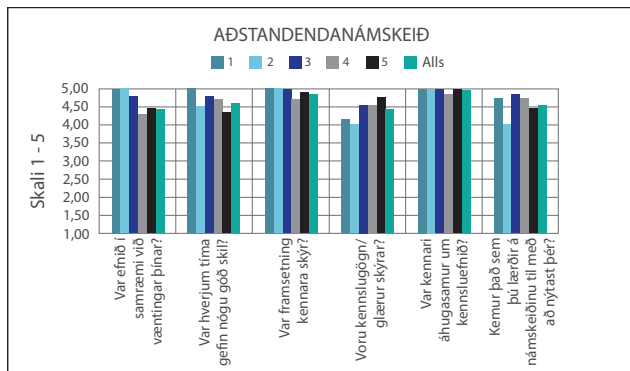
Um er að ræða þriggja vikna námskeið, einn dag í viku, 1½ klst. í senn. Gefið er ráðrúm fyrir tjáningu og lagt upp með samræður frekar en fyrirlestrarform. Námskeiðið er haldið utan hefðbundins vinnutíma til að ná til sem flestra og hefur það gefist vel. Skilyrði fyrir þátttöku er að eiga ættingja eða ástvin sem nýtur þjónustu geðheilsuteymis HH en einnig hafa skjólstaðingar teymisins sem jafnframt eru í hlutverki aðstandenda setið námskeiðið.

Lögð er áhersla á námsmat og endurgjöf þátttakenda til að viðhalda sem mestum gæðum og mæta raunverulegum þörfum aðstandenda. Það er mat greinarhöfunda að samræðurnar skipti höfuðmáli á námskeiðinu þar sem hægt er að tengja saman hóp af fólki sem hefur skort stuðning, svör og samræður við jafningja, svo og fræðslu frá fagfólki. Fróðlegar og áhugaverðar samræður hafa átt sér stað í tímum. Í lok þriðja tímans eru þátttakendur beðnir að fylla út mat á námskeiðinu, nafnlaust, og hafa viðbrögðin almennt verið góð, eins og sjá má á mynd 1.

Hér má sjá mat hvers og eins námskeiðs og svo heildarárangur allra fimm námskeiðanna sem haldin hafa verið frá því vorið 2021. Endurgjöfin byggist á svörum 29 þátttakenda sem mættu í lokatíma námskeiðs. Endurgjöfin hefur verið jákvæð og þær ábendingar sem



fram hafa komið eru m.a. ósk um að glærurnar séu alfarið á íslensku og ósk um að fá efni með sér heim til að sýna öðrum aðstandendum og halda vitneskjunni við. Einn viðmælandi hafði á orði að hann hefði setið mörg námskeið sem aðstandandi en aldrei fengið fræðslu um sínar eigin tilfinningar og viðbrögð í þessum aðstæðum. Greinarhöfundar hafa nú þegar brugðist við athugasemdum og er námskeiðið því í stöðugri framþróun.



Mynd 1: Mat þátttakenda á innihaldi og nálgun námskeiðs; matslisti útbúinn af greinarhöfundum

Hugleiðingar

Hugmyndir hafa verið um að hafa námskeiðið kynjaskipt og jafnvel eftir hlutverki aðstandenda, maki, systkini, barn eða foreldri. Sérstaklega hefur vakið athygli munur á þörfum maka og annarra aðstandenda. Þá hefur komið til tals að bæta við tíma fyrir maka þar sem farið yrði nánar í samskipti milli hjóna/para, nándina og breytingar á hlutverkum sem reynast mörgum erfið, þ.e. að fara úr hlutverki maka yfir í umönnunaraðila og svo jafnvel til baka. Eins hafa verið uppi hugmyndir um að nýta matslista í frekari mæli til að leggja mat á stöðu aðstandenda og þörf fyrir frekari úrræði og stuðning innan geðheilsuteyma sem og til að meta árangur af þjónustu við aðstandendur. Greinarhöfundar telja mikilvægt að aðstandendanámskeiðið standi sem flestum til boða og á fleiri stöðum innan heilsugæslunnar. Margir eru aðstandendur einstaklinga með geðrænan vanda þó svo að viðkomandi sé ekki í annarrar línu þjónustu hjá geðheilsuteymum heilsugæslunnar. Það væri til að mynda mjög góð þjónusta að bjóða upp á slík námskeið í fyrstu línu þjónustu heilsugæslunnar og grípa þar með aðstandendur sem eru að stíga sín fyrstu skref í þessu mikilvæga hlutverki.

Heimildaskrá

Beckett, C. og Taylor, H. (2010). *Human growth and development*. (2. útgáfa). Sage.

Eydís K. Sveinbjarnardóttir, Sigurður Rafn A. Levy og Vilborg G. Guðnadóttir. (2008). Fjölskyldubruin – fjölskyldu- stuðningur með börnin í brennidepli. *Geðvernd, rit Geðverndarfélags Íslands*, 37(1), 6–11. <https://gedvernd.is/wp-content/uploads/2016/02/2008.pdf>

Family Mental Health Alliance. (2006). *Caring Together: Families as Partners in the Mental Health and Addiction System*. [bæklingur]. Höfundur.

Hasson-Ohayon, I., Levy, I., Kravetz, S., Vollanski-Narkis, A. og Roe, D. (2011). Insight into mental illness, self-stigma, and the family burden of parents of persons with a severe mental illness. *Comprehensive psychiatry*, 52(1), 75–80. <https://doi.org/10.1016/j.comppsy.2010.04.008>

Kanter, J. (1989). Clinical case management: Definition, principles, components. *Hospital & Community Psychiatry*, 40(4), 361–8.

Kristín Rún Friðriksdóttir, Ragnheiður Halldórsdóttir, Eydís K. Sveinbjarnardóttir og Páll Biering. (2012). Börn sem eiga foreldra með geðsjúkdóma. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 88(3), 6–11. <https://timarit.is/page/6655256>

Margrét Ófeigsdóttir. (2015). *Aðstandandi/stuðningsaðili*. Landspítali: Endurhæfingargeðdeild. https://www.landspitali.is/library/Sameiginlegar-skrar/Gagnasafn/Sjuklingar-og-adstandendur/Sjuklingafraedsla-Upplysingarit/Gedsvið/Endurhaefingargeddeild_Adstandandi.pdf

National Association of Social Workers. (2013). *NASW Standards for Social work case management* [bæklingur]. Höfundur.

Pernice-Duca, F. (2010). Family network support and mental health recovery. *Journal of Marital and Family Therapy*, 36(1), 13–27. doi:10.1111/j.1752-0606.2009.00182.x

Slade, M. (2009). *Personal Recovery and Mental illness. A Guide for Mental Health Professionals*. Cambridge, University Press.

Tew, J., Ramon, S., Slade, M., Bird, V., Melton, J. og Le Bouthillier, C. (2011). Social factors and recovery from mental health difficulties: A review of the evidence. *British Journal of Social Work*, 42, 443–460. doi:10.1093/bjsw/bcr076.

Veldhuzien, J. R. og Bahler, M. (2015). *Manual Flexible Assertive Community Treatment (FACT)*. doi:10.13140/RG.2.1.3925.1683.

Ward, B., Reupert, A., McCormick, F., Waller, S. og Kidd, S. (2017). Family-focused practice within a recovery framework: Practitioners’ qualitative perspectives. *BMC Health Services Research*, 17, 234–242. doi:10.1186/s12913-017-2146-y

Bingskjál nr. 440/2020–2021. Frumvarp til laga um samþættingu þjónustu í þágu farsældar barna.

Bingskjál nr. 1269/2017–2018. Frumvarp til laga um breytingu á ýmsum lögum vegna réttar barna sem aðstandenda.