



LANDSPÍTALI

GEÐSVIÐ

# Aðstandandi/stuðningsaðili



## Hvað er aðstandandi/stuðningsaðili

Veikindi geta haft viðtæk áhrif á þann sem veikist og alla þá aðila sem standa honum næst. Veikindi raska öllu jafnvægi og það verða breytingar á tilfinningalífi, viðhorfum, lífsmáta, fjárhag, tengslum og sjálfstæði. Hinn veiki fær yfirleitt góðan stuðning í veikindum sínum en aðstandendur mæta oft afgangi. Mikilvægt er að hlúa að aðstandendum, upplýsa þá um veikindin, skilja tilfinningaleg viðbrögð þeirra við veikindum og veita þeim stuðning.

Í þessu riti<sup>1</sup> er ætlunin að fara yfir hlutverk aðstandenda/stuðningsaðila.

Þú ert aðstandandi/stuðningsaðili ef einhver nákominn aðili er veikur og þarf aðstoð. Nákominn aðili getur verið fjölskyldumeðlimur svo sem uppkomið barn, foreldri, systkini eða maki en tengslin geta einnig verið af öðrum toga t.d. vinur eða nágrenni.

Aðstoðin og stuðningurinn sem þú veitir getur verið í formi eftirtalinna þátta:

- Veita andlegan stuðning
- Aðstoða viðkomandi að leita sér viðeigandi hjálpar
- Elda og þrifa
- Aðstoða við persónulegt hreinlæti
- Hafa yfirsýn og umsjón með fjármálum
- Gefa lyf eða sjá til þess að lyf séu tekin

Allir geta verið í hlutverki aðstandenda, óháð aldri og kyni. Hlutverkið er breytilegt, getur verið til lengri eða skemmri tíma og aðstandendur þurfa ekki endilega að búa undir sama þaki og hinn veiki. Aðstandendur eyða oft tíma sínum og fjármunum í aðstoðina en fá ekki laun fyrir.

## Áskoranir í hlutverki stuðningsaðila

Að aðstoða hinn veika getur verið krefjandi og margir upplifa hlutverkið íþyngjandi á köflum. Mikilvægt er að þú nái að hlúa að eigin heilsu því annars er hætta á viðvarandi streitu og félagslegri einangrun.

### Streita og áhyggjur

Margir aðstandendur upplifa streitu og eru með áhyggjur. Aðstandendur halda stundum að þeir beri ábyrgð á heilsu hins veika en svo er ekki. Það tekur á að hugsa sífellt um veikindin og áhrif þeirra á líf ykkar beggja. Eins er það krefjandi að vera sífellt í hlutverki stuðningsaðila

<sup>1</sup> Unnið út frá ritinu „How to cope as a carer“ frá Stofnuninni Mind for better mental health.

og leyfa sér ekki að gegna öðrum hlutverkum. Hugsanlega er óregla á mataræði, þú átt erfitt með svefn og finnur fyrir skapsveiflum. Ef þetta ástand varir lengi getur það ógnað geðheilsu þinni.

### **Félagsleg einangrun**

Margir aðstandendur eiga erfitt með að taka frá tíma til að sinna eigin félagslífi og áhugamálum. Margar ástæður eru fyrir þessu:

- Hugsanlega læðist að þér sektarkennd fyrir að sinna eigin þörfum.
- Stundum finnst þér eins og enginn skilji hvað þú ert að ganga í gegnum.
- Þú upplifir hugsanlega fordóma og því getur verið erfitt að fá stuðning frá öðrum.

Þetta ástand getur leitt til félagslegrar einangrunar og andlegrar vanlíðunar.

### **Gremja og reiði**

Þú getur fundið fyrir gremju og reiði, sérstaklega ef líf þitt situr á hakanum vegna stuðningshlutverksins. Þessi gremja og reiði getur bitnað á fjölskyldumeðlimum og þú getur fundið fyrir samviskubiti.

### **Punglyndi**

Það getur verið mikið álag að vera stuðningsaðili. Þú finnur kannski fyrir vonleysi og depurð og getur hugsanlega þróað með þér óæskileg bjargráð til að bæla niður þessar tilfinningar, svo sem að neyta áfengis í óhófi eða borða of mikið eða of lítið.

### **Lágt sjálfsmat**

Stuðningshlutverkið kann að hafa áhrif á sjálfsmat þitt. Þú getur upplifað að þú eigir ekki rétt á því að eiga stund út af fyrir þig. Þér finnst að öll athyglin eigi að beinast að hinum veika. Þetta getur leitt til félagslegrar vanvirkni og þeirrar upplifunar að þú sért að missa af lífinu. Sjálfstraustið minnkar og getan til að ganga í önnur verkefni sömuleiðis.

### **Fjárhagsáhyggjur**

Margir aðstandendur kannast við það að hafa samviskubit vegna veikinda hins nákomna sem leiðir til þess að þeir taka að sér meiri skuldbindingar en þeir ráða við, t.d. fjárhagslegar. Þá getur komið upp ágreiningur milli ykkar vegna fjármála. Mikilvægt er að þú lærir að setja mörk svo að þínu fjárhagsöryggi sé ekki ógnað.

## Hvernig get ég hugsað um mig?

Þegar þú eyðir miklum tíma í að hugsa um einhvern annan getur gleymst að setja eigin þarfir í forgang. Það er mikilvægt að þú hugir að eigin velferð til að sporna við líkamlegum og andlegum vandamálum sem fylgja langvarandi álagi. Ef þú hugsar um heilsu þína er líklegra að þú getir sinnt hlutverki þínu án þess að það verði yfirþyrmandi.

### Leggðu rækt við sjálfa(n) þig

- **Borðaðu skynsamlega** – Hafðu reglu á matmálistímum, skipuleggðu daginn með tilliti til máltíða.
- **Gættu þess að fá næga hvíld** – Hafðu reglu á svefntíma. Svefnleysi gerir þér erfiðara að fást við dagleg verkefni og þér verður hættara við streitu.
- **Hreyfing** – Gefðu þér tíma fyrir hreyfingu, það er ótrúlegt hvað stutt ganga getur t.d. haft mikil áhrif á líkamlega og andlega heilsu.

### Talaðu við einhvern sem þú treystir

Það getur skipt sköpum að hafa einhvern að tala við, „góður vinur getur gert kraftaverk“. Skoðaðu tengslanetið þitt, hverjir eru í kringum þig sem geta stutt þig? Það er ekki alltaf nauðsynlegt að hittast ef það er of tímafrekt, hægt er að vera í samskiptum í gegnum síma, tölvupóst, skype og samskiptasiður.

### Lærðu slökunaraðferð

Það getur verið gagnlegt að læra aðferðir til að ná slökun. Slökun þarf alls ekki að vera tímafrek, oft nægja nokkrar mínútur á dag. Jóga, hugleiðsla og núvitund eru aðferðir við slökun og geta hjálpað þér að aftengja þig frá stuðningshlutverkinu um stundarsakir. Þú getur aflað þér upplýsinga hjá fagfólki og svo getur þú líka aflað þér þekkingar á netinu og æft þig heima.

### Pinn gæðatími

Taktu tíma frá fyrir þig og þína og settu stuðningshlutverkið á bið. Það er mikilvægt að þú fái gæðatíma fyrir þig til að viðhalda jákvæðni og sjálfstrausti. Gerðu eitthvað sem þér finnst skemmtilegt og gefur þér jákvæða orku. Mikilvægt er að sinna eigin áhugamálum.

### Skipulag

Það dregur úr streitu og kvíða að hafa yfirsýn yfir þau verkefni sem framundan eru. Gagnlegt er að gera áætlun þar sem verkefni hvers dags eru tilgreind og skipt niður í „mín hlutverk“ annars vegar og „hlutverk stuðningsaðila“ hins vegar. Gott er að hafa mikilvægar upplýsingar á einum stað, svo sem símanúmer hjá heilbrigðisþjónustu, félagsþjónustu og öðrum stuðningsaðilum (sjá verkefni aftast í bæklingnum).

## Raunsæi

Ef þú tekur of mikið að þér, er hættu á að þú missir yfirsýn og getu til að framkvæma verkin. Það dregur úr álagi að horfa raunsætt á verkefni og sættast við eigin getu. Mikilvægt er að geta þegið aðstoð.

- Gerðu lista yfir þann stuðning sem þinn nákomni þarfnast, hvað þarf að gera, hver getur gert það?
- Skilgreindu hvað þú getur gert og hvað þú þarft aðstoð með. Gerðu áætlun með þínum nákomna þar sem fram kemur hver tekur að sér þau verk sem þú getur ekki unnið.
- Hvernig líður þér þegar þú hefur tekið of mikið að þér? Getur þú tjáð þig við þinn nákomna þegar álagið er orðið of mikið og þú þarft hvíld?
- Ef þú veikist eða þarft að sinna öðrum verkefnum tímabundið, er mikilvægt að ræða við vini og vandamenn um að taka við hlutverkinu tímabundið.

## Gildi upplýsinga

Þinn nákomni ákveður hver er skráður nánasti aðstandandi og hvaða upplýsingar fagaðilar mega gefa. Ef þú ert skráður nánasti aðstandandi, getur þinn nákomni gefið leyfi fyrir því að þú fái upplýsingar um gang meðferðar og stöðu mála. Ef þú færð of flókin svör frá fagaðila, ekki hika við að biðja um nánari útskýringar.

Ef þinn nákomni vill ekki að þú fái upplýsingar um meðferðina þá máttu engu að síður óska eftir almennum upplýsingum um sjúkdóma og meðferðir. Þú getur aflað þér upplýsinga um geðsjúkdóma almennt þótt þú vitir ekki hver greiningin er. Mikilvægt er að þú aflir þér þeirra upplýsinga sem þú þarft til að geta sinnt hlutverki þínu sem stuðningsaðili.

## Byggja á því jákvæða

Samskipti þín og þíns nákomna geta verið góð og gefandi en jafnframt erfið og slítandi. Mikilvægt er að þið finnið leið til að tjá ykkur opinskátt svo þið getið í sameiningu tekist á við hindranir sem upp koma.

- Hugsaðu um þig sem fjölskyldumeðlim, maka eða vin en ekki einungis sem stuðningsaðila
- Talið saman um það hvernig þið getið viðhaldið jákvæðum og uppbyggilegum samskiptum
- Gerið skemmtilega hluti saman, ekki einungis það sem nauðsynlegt er að gera

## **Styðja við sjálfstæði þíns nákomna**

Það er mikilvægt að hjálpa þínum nákomna að sjá eigin styrkleika og taka eigin ákvarðanir. Það skiptir máli að virða skoðanir og gildi þíns nákomna. Ekki gleyma að spyrja hvernig aðstoð hann vill, hversu oft o.s.frv. Þetta krefst þess að þú þurfir hugsanlega að stíga til baka og sleppa tókum á aðstæðum.

## Hvar get ég fengið hjálp

Eins og áður hefur komið fram getur verið krefjandi að vera í hlutverki stuðningsaðila. Þín velferð skiptir máli og því mikilvægt að þú leitir þér aðstoðar.

### Opnir stuðnings- og fræðsluhópar

- **Hugarafi** - Markmið hópsins er að styrkja aðstandendur í hlutverki sínu. Aðstandendur hittast tvisvar í mánuði með fagmanni, ræða reynslu sína, ræða stöðu mála, hvað gengur vel og hvað ekki. Leitað er lausna og leiða innan kerfis og utan (<http://www.hugarafi.is/>).
- **12 spora samtök** – Ef þinn nákomni þjáist af fíknisjúkdómi/alkóhólisma getur verið gagnlegt að leita til 12 spora samtaka. Vikulega eru haldnir fundir fyrir aðstandendur. Hægt er að nálgast upplýsingar á vefsíðu [www.al-anon.is](http://www.al-anon.is) og [www.coda.is](http://www.coda.is).
- **Fræðsluerindi** – Fylgjast með auglýsingum.

### Heilsugæsla

Ef þú telur andlegri og/eða líkamlegri heilsu þinni ógnað, hafðu samband við heilsugæslustöðina í þínu hverfi (<http://www.heilsugaeslan.is/>). Heimilislæknir getur aðstoðað þig við að fá viðeigandi aðstoð eða finna stuðningsúrræði.

### Meðferðarvinna

Heimilislæknir getur vísað þér áfram í viðeigandi úrræði. Einnig er hægt að leita til sjálfstæðra meðferðaraðila á stofu (t.d. geðlækna, sálfræðinga, félagsráðgjafa), Fjölskyldumiðstöðvarinnar ([www.fjolskyldumidstod.is](http://www.fjolskyldumidstod.is)) og fjölskylduþjónustu kirkjunnar (<http://kirkjan.is/fjolskylduthjonusta/>).

### Félagsþjónusta

Þú getur óskað eftir félagslegri ráðgjöf hjá félagsþjónustu sveitarfélaga ([www.samband.is](http://www.samband.is)). Ráðgjafar vísa í stuðningsúrræði ef þau eru fyrir hendi, t.d. stuðningsviðtöl og fjármálaráðgjöf. Félagsþjónustan metur þörf fyrir aðstoð, t.d. hvort viðkomandi eigi rétt á liðveislu, heimaþjónustu, ferðaþjónustu fatlaðra, hvíldarinnlögn o.s.frv. Þessi úrræði geta létt á stuðningshlutverki aðstandenda.

## Tryggingastofnun

Á vef Tryggingastofnunar ([www.tr.is](http://www.tr.is)) er að finna mikið af upplýsingum fyrir barnafjölskyldur, öryrkja og aldraða. Þú gætir þurft að sækja um eftirfarandi bætur fyrir þig og/eða þinn nákomna.

- **Örorku- og endurhæfingarlífeyrir** – Örorkumat byggist alfarið á læknisfræðilegum forsendum. Undanfari örorku er endurhæfingarlífeyrir, en þá þarf viðkomandi að vera í endurhæfingu með það að markmiði að komast aftur út á vinnumarkaðinn eða í skóla. Þú getur aðstoðað þinn nákomna við að kanna rétt sinn til lífeyrisgreiðslna frá Tryggingastofnun.
- **Barnalífeyrir** – Greiddur með börnum yngri en 18 ára ef annað hvort foreldra er látið eða er elli-, örorku- eða endurhæfingarlífeyrisþegi.
- **Maka- og umönnunarbætur** - Við sérstakar aðstæður er heimilt að greiða maka elli-, örorku- og endurhæfingarlífeyrisþega makabætur. Jafnframt er heimilt við sömu aðstæður að greiða öðrum sem halda heimili með lífeyrisþega umönnunarbætur. Makabótum er fyrst og fremst ætlað að bæta tekjumissi vegna minnkaðs starfshlutfalls umönnunaraðila þegar lífeyrisþegi þarf umönnun við athafnir daglegs lífs. Staðfesta þarf minna starfshlutfall.

## Stuðningur frá vinnuveitanda

Það gæti verið gagnlegt að ræða málin við vinnuveitanda þinn, útskýra aðstæður og kanna hvort þú fáið aukið svigrúm í vinnunni, t.d. sveigjanlegan vinnutíma eða vinna að heiman svo dæmi séu tekin.



## Að bæta tjáskipti

### Talaðu í fyrstu persónu

Það eykur ábyrgð á eigin gjörðum og tilfinningum að tala í fyrstu persónu, „mér finnst“, „ég held“ o.s.frv.

### Vertu málefnaleg/ur

Mikilvægt er að tjá óánægju sína sem fyrst, ekki byrgja reiðina inni. Forðastu ásakanir eins og „þú hlustar **aldrei** á mig“ eða „þú ert **alltaf** í vondu skapi“ og „þú eyðileggur allt“. Einnig er betra að tala um hegðun viðkomandi en ekki persónuleika hans.

### Sýndu hlustun og skilning

Gættu að því að sýna þolinmæði, virka hlustun og skilning í samskiptum. Það krefst tíma og orku að halda uppi samræðum ef viðkomandi á erfitt með að tjá sig. Með virkri hlustun sýnir þú viðmælanda að þú veitir því athygli sem hann er að segja þótt þú hafir ekki svör á reiðum höndum.

### Tjáðu þig í samræmi við skilning

Veikindi geta stundum truflað skilning fólks. Tjáðu þig í samræmi við skilning viðmælanda. Stundum þarf að endurtaka upplýsingar eða umorða þær svo þær komist rétt til skila. Fáðu staðfestingu á því að viðkomandi hafi skilið þig.

### Berðu virðingu fyrir mismunandi skoðunum og tilfinningum

Það getur skapað vandamál ef ætlast er til þess að allir séu eins, og að samstaða ríki um öll málefni. Mundu að ólík sjónarmið eru leyfileg og að lífsreynsla er ekki einsleit heldur margbreytileg eftir einstaklingum.

### Vertu samvinnufús

Lærðu að skiptast á skoðunum og komast að samkomulagi. Í samskiptum, eins og flestu öðru í lífinu, verður bæði að gefa og þiggja. Reyndu að komast að samkomulagi, þannig að komið sé til móts við þarfir að einhverju leyti þótt þeim sé ekki öllum fullnægt. Vertu opin(n) fyrir því að semja upp á nýtt.

### Viðurkenndu þegar þú hefur á röngu að standa

Fólki finnst oft að þegar það viðurkenni mistök sín þá tapi það sjálfvirðingu eða virðingu annarra. Reynslan sýnir að það hefur þveröfug áhrif.

## Hjálpartæki

### Samskiptaseðill<sup>2</sup>

Ef þú ert skráður nánasti aðstandandi og hefur leyfi þíns nákomna til að fá upplýsingar getur eftirfarandi listi verið hjálplegur þegar þú átt í samskiptum við meðferðaraðila. Hvaða upplýsingar þarft þú sem stuðningsaðili?

### Þú gætir óskað eftir munnlegum og/eða skriflegum upplýsingum um eftirfarandi þætti:

- Geðræn einkenni og geðgreiningu
- Hvaða hegðun megi búast við og hvernig eigi að bregðast við henni
- Lyfjamál – valmöguleika í lyfjagjöf, aukaverkanir og ávinning
- Hættumerki og bataferlið

### Þú gætir þurft frekari upplýsingar um eftirfarandi þætti:

- Réttindi og ábyrgð þíns nákomna
- Markmið meðferðar og tilgang
- Hlutverk meðferðaraðila

### Þú gætir haft þörf fyrir eftirfarandi þætti:

- Tækifæri til að spyrja spurninga og ræða áhyggjur
- Tækifæri til að hitta meðferðaraðila og ræða málefni
- Að vera hluti af meðferðarteymi þíns nákomna
- Upplýsingar um þjónustu í nærumhverfi
- Upplýsingar um tiltæka stuðningshópa

### Þú gætir óskað eftir því að fá að tjá þig um eftirfarandi þætti við meðferðaraðila:

- Fjölskyldusögu
- Hegðunarmynstur, persónuleikabætti og reynslu þíns nákomna sem geta skipt máli þegar kemur að meðferð
- Áhrif lyfja eða meðferðar

---

2 Byggt á "Carer communication checklist - ENLIST carers to build effective collaboration"

**Þú gætir fengið stuðning og ráðgjöf um eftirfarandi þætti:**

- Vandamál sem upp koma milli þín og þíns nákomna
- Hlutverk stuðningsaðila
- Hagnýt atriði og tilfinningalegan stuðning
- Mat á eigin þörfum

Traust þarf að ríkja á milli meðferðaraðila og stuðningsaðila. Skilja þarf aðkomu beggja aðila svo virðing, traust og samvinnugrundvöllur skapist.

## Pegar hlutirnir ganga vel

Skrifaðu niður þau atriði sem hjálpa þér að sinna stuðningshlutverki þínu. Hvað þarf að gera til að hlutirnir gangi vel?

### Dæmi:

- Ég er í góðum samskiptum við minn nákomna
- Ég er í góðum samskiptum við meðferðaraðila
- Ég fæ stuðning frá vinum og fjölskyldu
- Ég næ að sinna vinnu og áhugamálum

---

---

---

---

---

---

---

---

## Hvað veldur streitu?

Skrifaðu niður þau atriði sem valda þér streitu og reyndu að finna lausnir við þeim.

### Dæmi:

- Ég er mjög þreytt/ur og sef ekki vel á nóttunni
  - » Fara í bað fyrir svefninn, hlusta á slökunartónlist
- Ég fæ lítinn stuðning frá meðferðaraðilum
  - » Skrifa niður lista yfir þá hluti sem ég vil ræða sérstaklega næst þegar ég hitti viðkomandi
- Ég hef áhyggjur af fjármálum
  - » Skrifa niður útgjaldaliði (yfirsýn yfir fjármál), fá fjármálaráðgjöf frá banka, þjónustumiðstöð eða öðrum

---

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## Atriði sem hjálpa mér að halda heilsu

Skrifaðu niður atriði sem hjálpa þér að halda heilsu og stuðla að gleði og hamingju. Þetta geta verið lítil dagleg atriði eða langtíma áætlun.

### Dæmi:

- Borða morgunmat
- Fara daglega út að ganga með hundinn
- Hafa samband við vini
- Ná ákveðnu markmiði, svo sem að fara á tungumálanámskeið eða hlaupa maraþon

---

---

---

---

---

---

---

---

---

## Daglegt skipulag

Skrifaðu niður hvað þú gerir daglega, vikulega eða mánaðarlega. Tilgreindu sérstaklega hvað þú gerir annars vegar sem stuðningsaðili og hvað þú gerir fyrir þig hins vegar.

<b>Dæmi</b>	Verk stuðningsaðila	Mín verk
Daglega	Elda Gefa lyf Aðstoð við að klæða sig	Núvitund í 5 mín Lesi bók
Vikulega	Keyra í meðferð Fara í búð	Hreyfing svo sem jóga, ræktin Stuðningshópur
Mánaðarlega	Fara með í viðtal til læknis	Fara út með vinum
Annað	Eiga góðan dag saman	Fara í frí

<b>Verkefni</b>	Verk stuðningsaðila	Mín verk
Daglega		
Vikulega		
Mánaðarlega		
Annað		

## Mikilvæg símanúmer

Skrifaðu niður þau númer sem mikilvægt er fyrir þig og aðra að hafa við höndina.

### Dæmi:

- Símanúmer hjá meðferðaraðila
  - » Göngudeildin á Kleppi 543-4200
  - » Skiptiborð Landspítala 543-1000
  - » Bráðamóttaka geðsviðs Hringbraut 543-4050
- Símanúmer hjá apótekinu vegna lyfjamála
- Neyðarnúmer
  - » Hjálparsími Rauða Kross Íslands 1717
  - » Lögreglan 112
- Önnur mikilvæg símanúmer, svo sem Hlutverkasetur, Geysir, Hugarafl, Vín o.s.frv.

Vinsamlegast athugið að sjúkrahúsið getur ekki borið ábyrgð á peningum eða öðrum verðmætum svo sem símunum, tölvum o.fl. sem sjúklingar eða aðstandendur hafa meðferðis.

Athygli er vakin á því að starfsfólk og nemendur sjúkrahússins eru bundin þagnarskyldu og mega því ekki ræða um málefni sjúklinga á deildinni. Við viljum vinsamlegast biðja þig og aðstandendur þína að ræða ekki það sem þið kunið að verða vitni að eða heyra um aðra sjúklinga.

Landspítali er kennsluspítali og nemendur í heilbrigðisfræðum og tengdum greinum stunda hluta af námi sínu á spítalanum. Nemendur fylgjast með og taka þátt í daglegri meðferð sjúklinga og eru alltaf á ábyrgð og undir handleiðslu leiðbeinenda sinna.

ÚTGEFANDI:

LANDSPÍTALI

ENDURHÆFINGARGEÐDEILD

1. ÚTGÁFA HAUST 2015

HÖFUNDAR:

MARGRÉT ÓFEIGSDÓTTIR

ÁBYRGÐARMENN:

DÍANA LIZ FRANKSDÓTTIR

HÖNNUN:

KYNNINGARMÁL LSH