

Samantekt

„Aðstandendaskóli fyrir maka og fullorðin börn einstaklingameð heilabilunarsjúkdóma“.

Veturinn 2019-2020



Umsjón:

Helga Erlingsdóttir, hjúkrunarforstjóri
Hulda Sveinsdóttir, heilabilunarráðgjafi
Ingunn Eir Eyjólfsdóttir, verkefnastjóri

Aðstandendaskóli á vegum Öldrunarheimilis Akureyrar (ÖA).

Inngangur:

Í alþjóðlegri skýrslu (World Alzheimer Report) kemur fram að árið 2018 hafi fjöldi fólks með heilabilun á heimsvísu verið um 50 milljónir og að sú tala muni verða komin í 152 milljón manns árið 2050 <https://www.alz.co.uk/research/WorldAlzheimerReport2018.pdf>

Áætlað er að á Íslandi séu um 4000 einstaklingar með heilabilunarsjúkdóm og þar af séu rúmlega 200 einstaklingar undir 65 ára aldri

<file:///C:/Users/huldal/Downloads/Stefnumo%CC%81tun%20i%CC%81%20ma%CC%81lefnun%20ei%20nastaklinga%20me%20C3%B0%20heilabilun%20-%20vefger%20C3%B0.pdf>

Þegar maki eða foreldri greinist með heilabilunarsjúkdóm, breytist margt. Það fellur oft í hlut aðstandenda að sinna umönnunarhlutverki og það getur verið erfitt að átta sig á aðstæðum og ganga í gegnum þessar breytingar án stuðnings. Aðstandendahlutverkið er krefjandi og getur haft áhrif bæði á heilsu og atvinnu því ekki eru allir aðstandendur lífeyrirsþegar, margir eru enn á atvinnumarkaði.

Það er því óhætt að fullyrða að margar fjölskyldur tengjast á einhvern hátt einstaklingum og fjölskyldum sem eru að glíma við þennan sjúkdóm, fer sá hópur ört vaxandi að öllu óbreyttu.

Niðurstöður rannsókna sem gerðar hafa verið eiga flestar það sameiginlegt að aðstandendur fólks með heilabilun eru **sjálfir** í meiri hættu á að veikjast af völdum álags. Ýmislegt bendir til aukinnar hættu á streitu, þunglyndi og svefntruflunum.

Eins er hættu á einangrun og einmanaleika og sorgin sem fylgir oft á tíðum verður flókin og langvarandi því fólk er aftur og aftur að upplifa missi sem tengist hnignun sem stigmagnast hjá einstaklingnum með heilabilun.

Caron, Griffith og Arcand (2005) töldu að sérfræðingar í heilbrigðisgeiranum styddu aðstandendur ekki nægilega vel í þessu ferli og álitu mikilvægt að upplýsingar væru í boði til að hjálpa aðstandendum við að glíma við tilfinningar eins og samviskubit, uppnám og kvíða. Heilbrigðisstarfsmenn yrðu því að vera meðvitaðir um að til væru bæði tilfinningalegar og líkamlegar þarfir fyrir upplýsingar.

Fjölskyldan þarf svo að hafa aðgang að ráðgjöf og stuðningi frá fagaðilum því skeið sjúkdómsins eru breytileg og ný og ný verkefni blasa við aðstandendum.

Hjá Íslensku Alzheimer samtökunum er í boði fyrir aðstandendurna að fara í stuðningshópa þar sem nokkrir aðstandendur hittast saman í hóp og deila reynslu sinni og fá ráð frá öðrum. Það má velta því fyrir sér hvort það sem hér hefur verið nefnt dugi til að veita aðstandendum einstaklinga með heilabilunarsjúkdóma þær upplýsingar sem þeir þarfnast eða hvort þörf sé á að gera enn betur?

Á Öldrunarheimili Akureyrarbæjar (ÖA) hafa verið í boði jafningjastuðningsfundir með aðstandendum einstaklinga með heilabilun. Veturinn 2018-2019 var ákveðið að þróa þessa fundi og boðið var í því samhengi upp á aðstandendaskóla að danskri fyrirmynd, einskonar

námskeið fyrir maka og fullorðin börn þessa markhóps. Á námskeiðinu var boðið upp á viðeigandi fræðslu og stuðning, umræður og aðstandendum gafst tækifæri á að hitta aðra sem eru í svipuðum aðstæðum.

Að loknu námskeiði voru þátttakendur beðnir um að veita endurgjöf og var útkoman mjög jákvæð og flestum fannst þeir hafa fengið mikið út úr að fræðast meira og hitta aðra í svipuðum aðstæðum.

Það virðist því mikilvægt að aðstandendur fá stuðning, ráðgjöf og fræðslu við hæfi og var tekin ákvörðun um að halda áfram að bjóða upp á aðstandendaskóla veturinn 2019-2020.

Formið:

Formið var með svipuðu sniði og veturinn 2018-19 en fækkað var um einn dag.

Í upphafi var námskeiðið auglýst í dagskránni sem gefin er út á Akureyri og nágrenni, auk þess sem auglýst var á heimasíðu og Facebook síðu ÖA. Þátttakendur voru bæði aðstandendur þeirra einstaklinga sem voru í dagþjálfun og fastri búsetu á ÖA og þeirra sem engrar þjónustu nutu. Námskeiðið var þátttakendum að kostnaðarlausu.

Aðstandendaskólinn hófst í október 2019 og stóð fram í júní 2020. Hópurinn hittist mánaðarlega sex sinnum alls frá kl. 20.00-22.00 í Samkomusalnum í Hlíð, boðið var upp á te og kaffi. Vegna Covid 19 var gert hlé á aðstandendaskólanum en boðið var upp á ráðgjöf í gegnum síma eftir þörfum hvers og eins.

Umsjónarmenn aðstandendaskólans voru allar starfsmenn innan ÖA, Helga Erlingsdóttir hjúkrunarforstjóri, Ingunn Eir Eyjólfsdóttir verkefnastjóri og Hulda Sveinsdóttir heilabilunarráðgjafi. Þær Helga, Ingunn og Hulda sáu líka um um fræðsluna ásamt Örnú Rún Óskarsdóttur öldrunarlækni, Guðrúnu Pálmadóttur réttindagæslumanni og Björgu Jónínu Gunnarsdóttur deildarstjóra dagþjálfunar, engin þóknun var tekin fyrir.

Efnistökin voru, kynning á vetrarstarfinu, heilabilunarsjúkdómar, Lögbundin réttindi og skyldur, lífssagan og samskipti, sorg og sorgarviðbrögð, samfélagsleg úrræði og framtíðarsýn. Glærur með efnivið voru sendar á alla þátttakendur í lok hvers tíma.

Niðurstöður:

Að loknu námskeiði voru þátttakendur beðnir um að veita endgjöf og var útkoman mjög jákvæð og flestum fannst þeir hafa fengið mikið út úr að fræðast meira og hitta aðra í svipuðum aðstæðum.

Það var almennt áhugi af hálfu aðstandenda með aðstandendaskólann og mikil hvatning að halda áfram að bjóða upp á slík námskeið framvegis.

Nokkur dæmi:

„Búið að vera mjög fræðandi að koma í skólann og mér finnst ég geta nýtt mér heilmargt“.

„Aukin þekking á heilabilun og þjónustu úrræðum hafa hjálpað til við samskipti við pabba og að vita hvar á að leita aðstoðar“

„Margt nýtt sem ég hafði ekki gert mér grein fyrir kom fram og sem hjálpar mér í allri ákvarðanatöku um framhaldið“.

Ályktun:

Það er ekki spurning að halda áfram að bjóða upp á aðstandendaskóla í svipuðu formi og hér á undan hefur verið kynnt, en alltaf má gera betur.

Huga má að ef nægur fjöldi næst væri hægt að skipta hópnum, að sér námskeið verði í boði fyrir maka og annað slíkt fyrir fullorðin börn/nákomna aðstandendur, sem gegna hlutverki fullorðinna barna ef það eru nánustu tengslin við þann einstakling sem er með heilabilun.

Það mætti þá breyta tímanum og bjóða mökum uppá að koma að degi og fullorðnum börnum seinnipartinn e.v.t. frá kl. 17-19.

Umsjónarmenn aðstandendaskólans hafa rætt möguleika á að auglýsa breiðar og bjóða nágrannasveitarfélögum að taka þátt í námskeiðinu en sjálfst formið með 2 tíma í senn fræðslu og umræður á eftir virðist gott.

Einnig er mikilvægt að tilkynna strax í upphafi námskeiðs að þátttakendum ber að tilkynna forföll.

Greitt var til starfsmanna fjóra tíma í yfirvinnu fyrir hvert skipti. Ekki var greitt fyrir fyrirlestrana hvorki starfsmanna ÖA né annara. Sótt var um fjárstuðning til Alzheimer samtakanna en því var ekki svarað. Einnig var sótt um styrk til HRN og í svari þeirra kom fram að aðstandendaskólinn væri fyrirmyndar verkefni sem afskaplega þarft væri að þróa héraendis þannig að það geti orðið fyrirmynd annarra sambærilegra verkefna víðar um land. Ráðherra samþykkt því að veita ÖA styrk uppá 400.000 eða eins og um var beðið.

Niðurstöðu þessarar samantektar er mikilvægt að kynna. Það verður gert innanhúss á ÖA á fundi með forstöðumönnum og stjórnendum, á samfélagsmiðlum, og ekki síst á fundi velferðarráðs Akureyrarbæjar.