



Ólafur Þór Ævarsson, Lárus Helgason

## VIÐBRÖGÐ SJÚKLINGA OG AÐSTANDENDA PEIRRA VIÐ ÁLAGI VEGNA VEIKINDA.

### IV. Almenn viðbrögð og áhrif veikinda á samskipti

Grein þessi er hin fjórða í greinaflokki sem fjallar um könnun sem gerð var árið 1988. Áður hefur verið gerð grein fyrir rannsóknaraðferðum og viðbrögðum við innlögnum (1), viðbrögðum við meðferð (2) og fjárhagslegu álagi-, auk röskunar á starfsgetu aðstandenda og sjúklinga (3).

#### ÚTDRÁTTUR

Hér verður gerð grein fyrir viðbrögðum og áhrifum veikinda á samskipti sjúklinga, aðstandenda og vina þeirra auk áhrifa á heilsufar fjölskyldumeðlima.

Margir sjúklingar fundu til vaxandi einmanakenndar frá því að þeir veiktust. Þeir höfðu einnig áhyggjur af áhrifum veikindanna á aðstandendur og vini. Af svörum aðstandenda má ráða, að þessar áhyggjur sjúklinganna voru engan veginn ástæðulausar því að veruleg röskun varð á fjölskyldulífi og samskiptum, jafnvel gætti áhrifa á heilsufar einstaklinga innan fjölskyldunnar.

#### INNGANGUR

Langtímadvöl á sjúkrahúsum telst nú til undantekningar og gildir þetta ekki síst um sjúklinga sem leggjast inn á geðdeildir. Breytingar þessar hafa skapað ný viðhorf og ný vandamál. Erlendis hefur verið lögð áhersla á að kanna ýmsa þætti sem komið hafa fram í kjölfar þessara breytinga, svo sem áhrif sjúkdóma á andlegt, líkamlegt og félagslegt ástand sjúklinga og aðstandenda þeirra, samanburð á árangri skammtíma- og langtímadvalar og könnun á þörfum sjúklinga eftir útskrift (4). Sýnt hefur verið fram á að aðstandendur sjúklinga, ekki síst sjúklinga á geðdeildum, taka almennt meðferð úti í samfélaginu fram yfir lengri tíma meðferð

á sjúkrahúsum (2,5). Síðustu árin hefur í vaxandi mæli verið litið á aðstandendur sem virka þátttakendur í meðferð (6). Ljóst er því að meira álag hvílir nú á aðstandendum og því nauðsynlegt að styðja þá til að verða hæfari til þess að mæta þessu nýja álagi. Eitt grundvallaratriði jákvæðs stuðnings byggist á að samskipti sjúklings og þeirra sem styðja hann séu jákvæð og gagnleg báðum aðilum.

Kröfur þjóðfélagsins eru breyttar, fullorðnir starfa utan heimila, börn eru á stofnunum eða í skólum og aldraðir njóta heimilisaðstoðar, dagvistunar eða stofnana. Það er því ýmsum erfiðleikum bundið fyrir fjölskyldur að sinna sjúklingum (7). Veikindi leiða vissulega til mismunandi mikils álags eða breytinga á fjölskyldulífi. Viðbrögð gagnvart slíkum breytingum eru misjöfn. Í grein þessari verður gerð grein fyrir niðurstöðum könnunar á áhrifum veikinda á samskipti milli sjúklinga og annarra meðlima fjölskyldu þeirra.

#### EFNIVIÐUR OG AÐFERÐIR

Könnuð voru viðhorf 80 sjúklinga á Landspítalanum og 80 aðstandenda þeirra. Rætt var við sjúklinga sem lágu á fjórum deildum á Landspítalanum á ákveðnum tíma. Deildirnar voru tvær á geðdeildum, ein á skurðeild og ein á lyfjadeild (1). Þrír sjúklingar á geðdeildum og fjórir á öðrum deildum gátu ekki gefið fullnægjandi upplýsingar. Ekki fengust heldur upplýsingar frá aðstandendum fjögurra sjúklinga á geðdeildum. Upplýsingar miðast við áhrif veikinda í víðara samhengi eða frá því sjúklingar veiktust og fram að innlögn. Í viðtölunum voru eftirfarandi spurningar lagðar fyrir sjúklinga og aðstandendur þeirra um áhrif veikinda á samskipti þeirra.

Tölfræðilegur samanburður er gerður með kí-kvaðrat prófun.

*Spurningar fyrir sjúklinga*

\* Hafa orðið breytingar á samskiptum þínum við aðra, eftir að þú veiktist?

\* Finnst þér aðrir hafa fjarlægst þig eftir að þú veiktist?

\*Ertu einmana?

\*Áttu féлага?

*Ef svo reyndist, þá var spurt:*

\*a) Hittust þið oft?

\*b) Ferðu oft í heimsókn til þeirra?

\*c) Færðu heimsóknir þeirra?

\*d) Ferðu á mannamót?

*Ef sjúklingur bjó ekki hjá fjölskyldu, var spurt:*

\*a) Ertu sáttur við að búa einn?

\*b) Hefurðu samskipti við fjölskylduna?

\*c) Finnst þér fjölskylda þín hjálpa þér?

*Spurningar fyrir aðstandendur*

\*Hafa veikindi sjúklings haft neikvæð áhrif á heimilislífíð?

\*Hefur heimsóknnum á heimilið fækkað?

\*Þarf einhver að eyða tíma í að fylgjast með eða gæta sjúklings?

\*Hefur einhver í fjölskyldunni orðið fyrir heilsubresti eða versnandi ástandi fyrri líkamlegra sjúkdóma í kjölfar veikinda sjúklings?

\*Hefur einhver í fjölskyldunni orðið kvíðinn eða þunglyndur í kjölfar veikinda sjúklings?

\*Hefur einhver í fjölskyldunni orðið fyrir áverka af völdum sjúklings?

\*Hefur einhver í fjölskyldunni leitað til læknis vegna eigin vanlíðunar í kjölfar veikinda sjúklings?

\*Hjálpar sjúklingur til við heimilisstörfin?

**NIÐURSTÖÐUR**

Svör sjúklinga og aðstandenda þeirra miðast við breytingar sem urðu á tímabilinu frá því sjúklingar veiktust og þar til rannsóknin fór fram á Landspítala. Um frekari upplýsingar um sjúklinga og aðstandendur sjá (1).

*Búseta.* Á töflu I sést að mun fleiri, eða 15 (37.5%) sjúklingar á geðdeildum, á móti sex (15%) á öðrum deildum, búa einir, á stofnunum eða eru heimilisláusir ( $p < 0.05$ ). Með dvöl á stofnun er hér átt við dvöl utan

Tafla I. Búseta eftir því á hvaða deildum sjúklingur vistast.

	Geðdeildir	Aðrar deildir	Alls
Sjúklingur býr einn . . . . .	7	5	12
Sjúklingur býr með öðrum			
með maka . . . . .	12	29	41
hjá foreldrum . . . . .	7	2	9
með systkinum . . . . .	1	—	1
hjá börnum . . . . .	4	2	6
á stofnun			
(a.m.k. í eitt ár) . . . . .	7	1	8
hjá öðrum . . . . .	1	1	2
heimilisláus . . . . .	1	—	1
Samtals	40	40	80

Tafla II. Mat sjúklinga á því hvort þeir myndu almennt til breytinga á samskiptum, aukinni fjarlægingu og einmanaleika.

	Geðdeildir	Aðrar deildir	Alls
Breytt samskipti			
Já . . . . .	27	7	34
Nei . . . . .	10	29	39
Aðrir fjarlægst			
Já . . . . .	18	6	24
Nei . . . . .	19	30	49
Einmanaleiki			
Já . . . . .	20	17	37
Nei . . . . .	17	19	36

Þrjár sjúklingar á geðdeildum og fjórir sjúklingar á öðrum deildum svöruðu ekki.

Tafla III. Fjöldi sjúklinga er töldu sig eiga góða féлага.

	Geðdeildir	Aðrar deildir	Alls
Já . . . . .	29	32	61
Nei . . . . .	8	4	12
Samtals	37	36	73

Þrjár sjúklingar á geðdeildum og fjórir sjúklingar á öðrum deildum svöruðu ekki.

meðferðardeilda, svo sem dvöl á sambýlum, áningastöðum eða langdvalarstofnunum.

Mun fleiri sjúklingar á öðrum deildum, eða 29 (72.5%) á móti 12 (30%) á geðdeild búa með maka ( $p < 0.001$ ). Bæði kemur til að vissir geðsjúkdómar geta hindrað einstaklinga í að giftast og einnig eru nokkrir sjúklingar á geðdeildum undir tvítugsaldri.

*Samskipti.* Á töflu II sést að mun fleiri sjúklingar á geðdeildum, eða 27 (73%) á móti sjö (19.4%) á öðrum deildum, töldu

breytingar hafa orðið á samskiptum við nánustu ættingja og vini, eftir að veikindi hófust ( $p < 0.001$ ). Í könnuninni kom einnig í ljós að allir voru þeir ósáttir við þessar breytingar og töldu þær truflandi, en um helmingur hvors hóps fyrir sig lýsti skilningi á viðbrögðum ættingja sinna og vina. Langmest bar þó á því að sjúklingum fannst að aðrir hefðu fjarlægst þá. Átján (48.6%) sjúklingar á geðdeildum sögðu svo vera og sex (16.7%) sjúklingar á öðrum deildum ( $p < 0.01$ ). Taflan sýnir einnig að 20 (54.1%) sjúklinga á geðdeildum og 17 (47.2%) á öðrum deildum fundu til einmanaleika eftir að þeir veiktust. Niðurstöður þessar benda til þess að svipaður fjöldi sjúklinga á geðdeildum og öðrum deildum finni til einmanaleika, en mun fleiri sjúklingar á geðdeildum finna til þess að aðrir fjarlægist þá.

Á töflu III sést að aðeins fleiri sjúklingar á öðrum deildum eða 32 á móti 29 á geðdeildum töldu sig eiga félagar eða einlæga vini. Munurinn er þó ekki marktækur. Hér á eftir verður gerð frekari grein fyrir því hvernig samskipti þeirra sjúklinga eru sem eiga félagar.

Með daglegum samskiptum við félagar á töflu IV er átt við meðaltal samskipta árlangt fyrir rannsókn. Taflan sýnir að sjúklingar á geðdeildum leita sjaldnar til félagar sinna, 16 (55.2%) þeirra hitta vini eða kunningja sjaldan eða aldrei en níu (22.1%) sjúklingar á öðrum deildum ( $p < 0.05$ ). Taflan sýnir einnig að sjúklingar á geðdeildum fara sjaldnar í heimsóknir en sjúklingar á öðrum deildum og að þeir fá mun sjaldnar heimsóknir. Hér er átt við meðaltal heimsókna árlangt fyrir rannsóknir en ekki aðeins heimsóknir meðan á sjúkradvöl stendur. Sjúklingar á geðdeildum og sjúklingar á öðrum deildum sækja álíka oft samkomustaði. Með samkomustöðum er hér átt við t.d. kvikmyndahús, skemmtistaði eða tónleikahús.

Sérstakar spurningar voru lagðar fyrir sjúklinga, sem bjuggu ekki hjá fjölskyldu sinni. Þar er átt við sjúklinga, sem bjuggu einir, hjá vandalausum, heimilislausir eða sjúklingar, sem vistuðust á ýmis konar stofnunum. Um var að ræða 16 sjúklinga á geðdeildum og sjö á öðrum deildum (sjá töflu I).

Tíu sjúklingar á geðdeildum og sex á öðrum deildum voru sáttir við slíkar aðstæður. Allir

Tafla IV. Meðaltal samskipta sjúklinga við félagar árlangt fyrir rannsókn.

	Geðdeildir	Aðrar deildir	Alls
Skipti við félagar *)			
Daglega .....	2	5	7
Vikulega .....	11	18	29
Sjaldan/aldrei .....	16	9	25
Heimsóknir sjúklinga			
Daglega .....	1	1	2
Vikulega .....	7	13	20
Sjaldan/aldrei .....	29	22	51
Heimsóknir til sjúklinga			
Daglega .....	2	1	3
Vikulega .....	10	24	34
Sjaldan/aldrei .....	25	11	36
Farið á mannámót			
Vikulega .....	2	1	3
Mánaðarlega .....	4	7	11
Sjaldan/aldrei .....	31	28	59

Þrjú sjúklingar á geðdeildum og fjórir sjúklingar á öðrum deildum svöruðu ekki.

\*) Hér er átt við aðeins 29 sjúklinga á geðdeildum er áttu félagar og 32 sjúklinga á öðrum deildum.

Tafla V. Mat 76 aðstandenda á truflun á heimilislífi af völdum veikinda sjúklings.

	Geðdeildir	Aðrar deildir	Alls
Neikvæð áhrif á heimilislíf			
Já .....	12	10	22
Nei .....	24	30	54
Heimsóknum fækkað			
Já .....	13	4	17
Nei .....	23	36	59
Aðstandendur bundnir yfir sjúklingi			
Já .....	15	10	25
Nei .....	21	30	51

Fjórir aðstandendur sjúklinga á geðdeildum tóku ekki þátt í könnuninni.

þessir sjúklingar, utan eins á geðdeild og eins á öðrum deildum höfðu áfram samskipti við fjölskylduna. Tólf þeirra sem liggja á geðdeildum, fannst fjölskyldan aðstoða sig en fjórum á öðrum deildum.

Á töflu V sést að 12 aðstandendur (33.3%) sjúklinga á geðdeildum og 10 (25%) á öðrum deildum töldu veikindi sjúklings hafa haft neikvæð áhrif á heimilislíf.

Greinilegt var að veikindi sjúklinga á geðdeildum höfðu meiri áhrif á heimsóknir, að mati aðstandenda. Þrettán aðstandendur sjúklinga á geðdeildum og fjórir aðstandendur sjúklinga á öðrum deildum töldu heimsóknum hafa fækkað í kjölfar veikindanna ( $p < 0.01$ ). Aðstandendur 15 sjúklinga á geðdeildum og

10 á öðrum deildum töldu sig bundna yfir sjúklingunum.

Á töflu VI sést að 27 (70%) aðstandendur sjúklinga á geðdeildum og 16 (40%) á öðrum deildum fengu kvíða og/eða þunglyndi í kjölfar veikinda sjúklings ( $p < 0.01$ ). Kvíði og/eða þunglyndi var aðeins talið þegar það var í þeim mæli að truflun varð á vinnugetu, svefni eða þeir þurftu að leita læknis vegna þessa. Einnig sést á töflu VI að sex aðstandendur (16.7%) sjúklinga á geðdeildum og einn (2.5%) á öðrum deildum töldu veikindi sjúklings hafa stuðlað að líkamlegri vanheilsu hjá þeim.

Sjö aðstandendur sjúklinga á geðdeildum höfðu orðið fyrir áverka af völdum sjúklings en enginn á öðrum deildum.

Nítján (52.8%) aðstandendur sjúklinga á geðdeildum og sjö (17.5%) á öðrum deildum höfðu leitað læknis vegna eigin vanlíðunar í kjölfar veikinda sjúklings.

Aðstandendur 15 sjúklinga (41.7%) á geðdeildum og 21 (52.5%) á öðrum deildum töldu þá taka þátt í heimilisstörfum.

#### UMRÆÐA

Bæði sjúklingar og aðstandendur tóku þessum hluta könnunarinnar vel. Þó var greinilegt að truflun á samskiptum og áhrif veikinda á fjölskylduna voru viðkvæmt mál, bæði fyrir sjúklinga og aðstandendur. Áður hefur komið fram í könnun þessari (1) að talsverður munur var á aldri og hjúskaparstöðu sjúklinga á geðdeildum og sjúklinga á öðrum deildum. Sjúklingar á geðdeildum voru yngri og síður í hjónabandi. Þessa munar gætir sérstaklega þegar rætt er um heimilisaðstæður og jafnframt er þess að vænta að verulegur munur sé á því hvers konar stuðning þarf að veita sjúklingum jafnt sem aðstandendum.

Áhrif veikinda á samskipti virðast mun greinilegri á sjúklingum á geðdeildum en á öðrum deildum. Svipaður fjöldi sjúklinga á geðdeildum og öðrum deildum finna fyrir einmanakennd. Svo virðist sem kennd þessi komi fram, hvort sem sjúklingar njóta meiri athygli, eins og fram kemur almennt hjá sjúklingum á öðrum deildum, eða að þeim finnst aðrir fjarlægjast sig, eins og kemur fram hjá sjúklingum á geðdeildum. Einmanakenndin virðist því ná til ákveðins

Tafla VI. Mat 76 aðstandenda á eigin andlegum og líkamlegum óþægindum í kjölfar veikinda sjúklings.

	Geðdeildir	Aðrar deildir	Alls
Líkamlegir heilsubrestir			
Já .....	6	1	7
Nei .....	30	39	69
Geðrænir heilsubrestir			
Já .....	27	16	43
Nei .....	9	24	33
Áverkar af völdum sjúklings			
Já .....	7	–	7
Nei .....	29	40	69
Leitað læknis			
Já .....	19	7	26
Nei .....	17	33	50

Fjórir aðstandendur sjúklinga á geðdeildum tóku ekki þátt í könnuninni.

hóps sjúklinga og vera eitt af einkennum sjúkdóma. Kenndin virðist hvíla í hugum sjúklinga meira og minna óháð því hvernig aðstandendur koma fram. Jafnframt benda niðurstöður rannsóknarinnar til þess að báðir hóparnir eigi það sameiginlegt að leita lítið á mannamót, eftir að þeir veiktust. Ljóst er þó að sjúklingar á öðrum deildum en geðdeildum leita mun meira eftir samskiptum við félagar eða í heimsóknir til annarra. Það virðist þó ekki hafa unnið á einmanakenndinni.

Langflestir sjúklingar á öðrum deildum töldu fjölskylduna veita aðstoð og rof á samskiptum við fjölskyldurnar heyrðu til undantekninga. Sjúklingar á geðdeildum höfðu oftár áhyggjur af áhrifum veikinda sinna á fjölskyldu. Reyndar mátti merkja slíkt í viðbrögðum aðstandenda. Þeir urðu bundnari yfir geðsjúklingunum, heimsóknum á heimilin fór fækkandi, fleiri hlutu áverka, urðu jafnvel veikir og leituðu til læknis. Þrátt fyrir meira álag virðist svo sem svipaður fjöldi sjúklinga í báðum hópnum njóti stuðnings aðstandenda og svipaður fjöldi aðstandenda veiti slíkan stuðning. Sérstaka athygli vekur, að um helmingur aðstandenda geðsjúklinga höfðu þurft að leita til lækna vegna þjáninga, sem þeir hlutu af samskiptum við geðsjúklinga. Ekki liggja fyrir til samanburðar neinar rannsóknir sem lýsa þjáningum aðstandenda fyrir áratugum, þegar ekki var óalgengt að geðsjúklingar legðust inn á geðsjúkrahús til þess að dvelja þar það sem eftir var ævinnar. Hugsanlega má þó að nokkru rekja orsakir þjáninga aðstandenda til aukins álags og samskipta við sjúklingana, þegar lyf og aðrar

aðgerðir bættu ástand sjúklinga þannig að dvalartími þeirra á geðsjúkrahúsum styttest. Meðferð og hvers konar stuðningur er þessir sjúklingar og aðstandendur þeirra fá koma ekki í veg fyrir margvíslegar þjáningar, bæði meðal sjúklinganna sjálfra og aðstandenda þeirra.

#### SUMMARY

A questionnaire was developed to assess the burden of illness on patients and their relatives. Forty hospitalized psychiatric patients and their relatives were compared with 40 hospitalized non-psychiatric patients and their relatives.

This paper studies in particular the implications of psychiatric illnesses compared to somatic illnesses regarding family functionings and burdens. Different factors of social support are also discussed.

The impairment on patients' relation in general and in family functioning was greater for psychiatric patients. No significance was found regarding feelings of emptiness and loneliness. Almost one half of relatives of psychiatric patients had consulted a doctor for their own problems caused by the patients.

#### HEIMILDIR

1. Ólafur Þór Ævarsson, Lárus Helgason. Viðbrögð sjúklinga og aðstandenda þeirra við álagi vegna veikinda. I. Innlagnir á geðdeildir og aðrar deildir. Læknablaðið 1989; 75: 283-6.
2. Ólafur Þór Ævarsson, Lárus Helgason. Viðbrögð sjúklinga og aðstandenda þeirra við álagi vegna veikinda. II: Meðferð á geðdeildum og öðrum deildum. Læknablaðið 1989; 75: 343-6.
3. Ólafur Þór Ævarsson, Lárus Helgason. Viðbrögð sjúklinga og aðstandenda þeirra við álagi vegna veikinda. III. Fjárhagslegt álag og röskun á starfsgetu. Læknablaðið 1990; 76: 509-12.
4. Avison WR, Speechly KN. The discharged psychiatric patient: A review of social, social-psychological and psychiatric correlates of outcome. Am J Psychiatry 1987; 144: 10-8.
5. Reynolds I, Hoult JE. The relatives of the mentally ill. A comparative trial of community-oriented and hospital-oriented psychiatric care. J Nerv Ment Dis 1984; 172: 480-9.
6. Kreisman D, Joy V. Family response to the mental illness of a relative: A review of the literature. Schizophrenia Bulletin 1974; 10: 34-57.
7. Troll EL. The family of late life. A recent view. J Marriage Family 1971; 33: 263-90.