



Aðstandendur Alzheimerssjúklinga

Aðstæður og úrræði

Rakel Ósk Axelsdóttir
Thelma Rut Guðmundsdóttir

Lokaverkefni til BA-gráðu í félagsráðgjöf
Háskóli Íslands
Félagsvísindasvið



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Aðstandendur Alzheimerssjúklinga
Aðstæður og úrræði

Rakel Ósk Axelsdóttir

181089-2889

Thelma Rut Guðmundsdóttir

171089-2719

Lokaverkefni til BA-gráðu í félagsráðgjöf

Leiðbeinandi: Sigurveig H. Sigurðardóttir

Félagsráðgjafardeild

Félagsvísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2013

Ritgerð þessi er lokaverkefni til BA gráðu í félagsráðgjöf og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.

© Rakel Ósk Axelsdóttir og Thelma Rut Guðmundsdóttir 2013

Prentun: Samskipti
Reykjavík, Ísland 2013

Útdráttur

Markmið þessarar ritgerðar var að kanna hvaða áhrif Alzheimerssjúkdómur hefur á aðstandendur einstaklinga sem greinast með sjúkdóminn. Auk þess voru skoðuð þau úrræði sem standa aðstandendum Alzheimerssjúklinga á Íslandi til boða og hvernig félagsráðgjafar koma að starfi með aðstandendum. Vegna hækkandi lífaldurs fjölgar þeim sem greinast með Alzheimersjúkdóm. Í dag er ríkjandi stefna að aldraðir einstaklingar búi sem lengst á heimilum sínum. Það fellur því í hlut aðstandenda aldraðra með Alzheimer að sinna umönnunarhlutverkinu. Að veita umönnun er mjög krefjandi því sjúkdómurinn hefur í för með sér ýmsar breytingar á hegðun og persónuleika. Mikilvægt er að samfélagið beini sjónum sínum að aðstandendum Alzheimerssjúklinga ekki síður en sjúklingunum sjálfum hvað varðar stuðning og úrræði fyrir þá og gegna félagsráðgjafar mikilvægu hlutverki sem stuðningsaðilar. Aðstandendur verða fyrir tilfinningalegum, líkamlegum, fjárhagslegum og félagslegum áhrifum sem hægt er að draga úr með þeim úrræðum sem standa til boða, svo sem dagþjálfanir, hvíldarinnlagnir og stuðningshópar. Félagsráðgjafar reynast vel til þess að veita ráðgjöf um viðeigandi stuðningsúrræði.

Formáli

Ritgerð þessi er 12 ECTS eininga lokaverkefni okkar til BA-prófs í félagsráðgjöf við Háskóla Íslands vorið 2013. Sérstakar þakkir viljum við færa leiðbeinanda okkar, Sigurveigu H. Sigurðardóttur doktor í félagsráðgjöf, fyrir ánægjulegt samstarf og ómetanlegan stuðning. Þekking hennar á málefnum aldraðra er til fyrirmyndar og hefur hún nýst okkur vel. Við viljum einnig þakka Steinunni Bergmann félagsráðgjafa fyrir góðan stuðning við yfirferð ritgerðarinnar og gagnlegar athugasemdir. Auk þess viljum við þakka Auði Hallgrímsdóttur og Samúel Erni Erlingssyni sem einnig komu að yfirferð ritgerðarinnar. Að lokum viljum við þakka Félagi áhugafólks og aðstandenda Alzheimerssjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma (FAAS) fyrir aðstoð við heimildaöflun.

Efnisyfirlit

Útdráttur	1
Formáli	2
Inngangur	5
1 Alheimerssjúkdómur	7
1.1 Helstu einkenni	8
1.1.1 Minnistap.....	8
1.1.2 Færnisskerðingar	9
1.1.3 Hegðunar, sálfræðilegar og persónuleika breytingar	10
1.2 Stig Alheimerssjúkdóms.....	11
2 Helstu umönnunaraðilar Alheimerssjúklinga.....	12
3 Áhrif umönnunar á aðstandendur	14
3.1 Tilfinningaleg áhrif.....	15
3.1.1 Þunglyndi.....	17
3.1.2 Sorg.....	18
3.2 Líkamleg áhrif.....	18
3.3 Fjárhagsleg áhrif.....	19
3.4 Félagsleg áhrif	19
4 Starf félagsráðgjafa með aðstandendum	22
4.1 Starfsaðferðir félagsráðgjafa.....	22
4.2 Vinna með aðstandendum.....	24
5 Stuðningsúrræði fyrir aðstandendur.....	26
5.1 Landakot.....	27
5.2 Minnismóttaka	27
5.3 Dagþjálfanir	28
5.4 Félagsleg heimaþjónusta.....	29
5.5 Hvíldarinnlagnir.....	30
5.6 Stuðningshópar	31
5.7 FAAS	33
5.8 Alzheimer kaffi	34

Umræður	36
Lokaorð	41
Heimildaskrá.....	43

Inngangur

Vegna hækkandi lífaldurs og fjölgunar aldraðra einstaklinga á komandi árum er líklegt að einstaklingum með heilabilanir muni fjölga og er Alzheimersjúkdómurinn þar ekki undanskilinn. Árið 2010 voru einstaklingar með heilabilun um 36 milljónir og er talið að árið 2030 verði þeir orðnir um 66 milljónir og árið 2050 að þeir verði um það bil 115 milljónir talsins (Alzheimer's disease international, 2012; Farinde, 2012). Af því gefnu má áætla að á hverju ári greinast um 7,7 milljónir manna með heilabilun hvar sem er í heiminum (World Health Organisation, 2012). Á dvalar- og hjúkrunarheimilum hér á landi eru um helmingur þeirra einstaklinga sem þar dvelja með heilabilunareinkenni með Alzheimerssjúkdóm (Jón Snædal, 2006).

Alzheimerssjúkdómur er tegund heilabilunar sem hefur í för með sér persónuleika, hegðunar og geðrænar breytingar á einstaklingi (Farinde, 2012; Mace og Rabins, 2011). Sjúkdómurinn hefur ekki eingöngu áhrif á einstaklinginn sjálfan heldur getur hann einnig haft áhrif á nánustu ættingja og vini. Þar sem sú stefna hefur verið að ryðja sér til rúms að aldraðir einstaklingar búi sem lengst heima, þurfa aðstandendur einstaklinga með Alzheimerssjúkdóm að taka stóran þátt í umönnuninni.

Viðfangsefni ritgerðarinnar vakti áhuga okkar vegna þeirra miklu breytinga sem verða á persónuleika og hegðun einstaklinga sem greinast með Alzheimerssjúkdóm. Einstaklingur getur breyst frá því að vera hið mesta ljúfmenni yfir í að verða erfiður í umgengni og ólíkur sjálfum sér. Einnig vakti það áhuga okkar hversu krefjandi hlutverk það getur verið að annast ástvin með Alzheimerssjúkdóm og á sama tíma horfa upp á hann hverfa inn í sjúkdóminn. Auk þess vakti það athygli okkar hversu lítil umræða er um þetta málefni út frá sjónarhorni aðstandenda því þeir gegna mikilvægu stuðningshlutverki og upplifa oft vanlíðan vegna áhrifa sjúkdómsins á ástvin sinn. Að okkar mati er nauðsynlegt að beina sjónum að aðstandendum og líðan þeirra til þess að sporna við alvarlegum heilsubresti meðal þeirra.

Við vinnslu þessara ritgerðar var stuðst við fræðigreinar af erlendum uppruna. Meðal annars var notast við gagnagrunnana *Proquest* og *Ebscohost*. Einnig var stuðst við erlendar fræðibækur, svo sem *The 36-Hour Day*, *Introduction to social work* og *Community work*. Auk þess var notast við íslenskt efni, til dæmis bækurnar *Heilbrigði og Heildarsýn* og *Þegar á reynir*, tímaritin *Öldrun* og *FAAS fréttir* og upplýsingar af heimasíðum stofnana og

félagasamtaka.

Markmið ritgerðarinnar er að varpa ljósi á þau áhrif sem það hefur á aðstandendur Alzheimerssjúklinga að annast einstaklinga með þennan sjúkdóm og hvaða stuðningsúrræði standa þeim til boða á Íslandi. Auk þess verður skoðað með hvaða hætti félagsráðgjafar geta stutt aðstandendur.

Í þessari ritgerð verður kannað hvernig Alzheimerssjúkdómur birtist hjá einstaklingum og hvernig sjúkdómurinn þróast eftir því sem líður á hann. Uppruni sjúkdómsins verður rakinn og einkenni hans skilgreind. Einnig verður kannað hverjir það eru sem sinna Alzheimerssjúklingum og hvaða áhrif sjúkdómurinn hefur á þá. Auk þess verður litið á störf félagsráðgjafa með aðstandendum og skoðað hvaða starfsaðferðir þeir nota til þess að styðja þá. Að lokum verður fjallað um þau úrræði sem standa aðstandendum til boða á Íslandi og niðurstöður erlendra rannsókna reifaðar um nytsemd þeirra.

1 Alzheimerssjúkdómur

Heilabilun (e. *dementia*) er alvarlegt læknisfræðilegt ástand og er talið koma fram hjá 10% þeirra sem eru eldri en 65 ára og yfir 24% þeirra sem eru eldri en 85 ára (Farinde, 2012). Heilabilun er ekki nafn á sjúkdómi eða sjúkdómum sem valda einkennum heldur yfirheiti yfir safn einkenna. Talið er að margir sjúkdómar geta valdið heilabilunareinkennum eða hátt upp í 70 talsins (Mace og Rabins, 2011). Heilabilun er talin vera ágengur sjúkdómur sem felur í sér persónuleika, hegðunar og geðrænar breytingar. Helstu sjáanlegu einkenni heilabilunar eru minnistap og skerðing á færni sem einstaklingur þarf til þess að takast á við daglegar athafnir (Farinde, 2012). Þeir sjúkdómar sem einkennast af heilabilun eru sumir hverjir viðráðanlegir og hægt að koma í veg fyrir, en aðrir eru ekki læknanlegir. Æðavitglöp (e. *vascular dementia*) falla til dæmis undir heilabilunareinkennum og er talin vera önnur eða þriðja algengasta orsök. Æðavitglöp koma yfirleitt í kjölfar fjölda minniháttar áverka á heila og geta einnig stafað af öðrum sjúkdómum sem hafa áhrif á slagæðar í heila. Heilabilun er ekki óumflýjanleg orsök margra sjúkdóma en Alzheimer er eini sjúkdómurinn sem einkennist alltaf af heilabilun (Mace og Rabins, 2011). Alzheimer er algengasta tegund heilabilunar og er talið að einungis þriðjungur heilabilunar tilfella stafi af völdum annarra sjúkdóma. Sjúkdómurinn kemur oftast fram á efri árum en getur þó einnig komið fram á miðjum aldri en ef einkennin benda ekki til Alzheimerssjúkdóms, er hægt að greina mismunandi heilabilun (Jón Snædal, 2006; Mace og Rabins, 2011). Alzheimerssjúkdómurinn einkennist af því að vitsmunaleg skerðing eykst smám saman frá minnisleysi til algerrar fötlunar (Mace og Rabins, 2011).

Alzheimerssjúkdómurinn er kenndur við þýska lækninn Alois Alzheimer sem uppgötvaði fyrsta Alzheimerssjúklinginn, konu að nafni Auguste Deter (Burns, Byrne og Maurer, 2002; Mace og Rabins, 2011). Auguste var innrituð á Frankfurt spítalann árið 1901 og var hún rannsökuð af Alzheimer sjálfum. Einkenni Auguste byrjuðu þegar hún var aðeins 51 árs og var fyrsta einkennið afbrýðisemi gagnvart eiginmanni hennar. Í kjölfarið upplifði hún öra skerðingu á minnistapi og þjáðist af tjáningarörðugleikum, ofskynjunum, ranghugmyndum og sálfélagslegum færniskerðingum sem eru einkenni heilabilunar. Einkenni sjúkdómsins héldu áfram að versna fram til dauða dags Auguste, fjórum og hálfu ári eftir að hún greindist. Alois Alzheimer krufði heila Auguste eftir andlát hennar og komst að því að heili hennar hafði rýrnað með óeðlilegum einkennum sem kallast flækjur í

taugaendum (e. *neurofibrillary*) og skellur (e. *plaques*) sem nú er taldir vera helstu áverkar Alzheimerssjúkdómsins (Burns, Byrne og Maurer, 2002; O'Brien, 1996).

Alzheimerssjúkdómur er hrörnunarsjúkdómur í heila sem felur í sér að taugafrumur í heila rýrna smám saman og deyja. Ekki hefur tekist að finna hvað það er sem veldur sjúkdómnum þrátt fyrir miklar rannsóknir á síðustu tveimur áratugum. Einungis hefur tekist að greina orsök Alzheimerssjúkdómsins í fremur sjaldgæfum tilfellum þar sem tilteknar stökkbreytingar hafa orðið og er sjúkdómurinn þá arfgengur í ríkjandi mynstri, það er ef einstaklingur hefur gallann þá fær hann sjúkdóminn. Þess vegna hafa verið bundnar miklar vonir við að erfðarannsóknir muni gefa frekari svör en svo hefur ekki orðið (Jón Snædal, 2006).

1.1 Helstu einkenni

Heilinn er eitt flóknasta og dularfyllsta líffæri mannlíkamans því hann er uppspretta hugsana, tilfinninga og persónuleika einstaklingsins. Skaði og skemmdir á heila geta þess vegna haft veruleg áhrif á einstaklinginn (Mace og Rabins, 2011). Einkenni Alzheimerssjúkdómsins geta verið margvísleg og þróast yfirleitt mjög hægt. Þau geta verið óljós og verður sjúklingurinn sjálfur og aðstandendur hans oft ekki varir við fyrstu einkennin fyrr en líður á sjúkdóminn (Mace og Rabins, 2011; Verity, 2005/2008).

1.1.1 Minnistap

Aðaleinkenni Alzheimerssjúkdómsins er minnisskerðing sem eykst eftir því sem lengra líður á sjúkdóminn (Jón Snædal, 2006). Greina má minnisskerðinguna snemma í sjúkdómsferlinu og er það oft vegna þess sem að einstaklingar leita til læknis. Einstaklingurinn sjálfur eða nánustu aðstandendur hans verða varir við ákveðin einkenni. Einstaklingurinn getur átt það til að endurtaka sömu setningarnar, átt erfitt með að muna daglega atburði og átt í erfiðleikum með að finna viðeigandi orð í tjáskiptum. Á fyrri stigum sjúkdómsferlisins þegar minnistapið er farið að ágerast minnkar getan til þess að meta, skipuleggja, plana og viðhalda langtímaminni. Þegar lengra líður á sjúkdómsferlið getur reynst erfitt fyrir einstaklinginn að muna nýlega atburði þó svo að hann muni eftir atburðum í barnæsku. Þessar minnistrufanir ágerast svo eftir því sem lengra líður á sjúkdóminn (Farinde, 2012).

Jón Snædal (2006) skiptir minnistapinu með tvennum hætti, annars vegar skammtímaminni og langtímaminni og hins vegar staðreyndaminni, verkminni og atburðarminni. Skammtímaminni er heiti yfir þann hæfileika til að leggja á minnið og eru það

ómeðvitaðar hugsanir sem er svarað sjálfkrafa. Einstaklingar með Alzheimer þurfa að hugsa sig vel um og janvel spyrja aðra þegar skerðing verður á skammtímaminni þeirra snemma á sjúkdómsferlinu. Langtímaminni er heiti yfir gamlar minningar eða það sem einstaklingur hefur áður lagt á minnið. Áður fyrr var langtímaminnið talið vera hæfileiki Alzheimerssjúklinga en það virðist ekki raunin þó fortíðin geti fylgt þeim lengi, þar sem að skammtímaminnið er mun mikilvægara fyrir daglegt líf. Það að leggja á minnið staðreyndir eins og ártöl, atburðir í mannkynssögunni og nöfn frægra persóna fellur undir staðreyndaminni. Hægt er að þjálfra staðreyndaminni og má nota til þess ýmsar aðferðir. Með því að þjálfra minnið verður auðveldara að leggja staðreyndir á minnið. Eftir því sem líður á Alzheimerssjúkdóminn hrörnar staðreyndaminnið smátt og smátt. Færnin til þess að muna hin ýmsu verklegu atriði kallast verkminni. Dæmi um verkminni er að hjóla, synda, keyra og spila á hljóðfæri. Búi Alzheimerssjúklingur yfir góðu verkminni skerðast athafnir sem þessar lítið sem ekkert. Atburðaminni er minni á atburðum sem einstaklingur upplifir hvort sem þeir eru stórir eða smáir. Þær tilfinningar sem einstaklingur upplifir við atburðinn geta rifjast upp ef hann endurupplifir sömu tilfinninguna. Þegar að Alzheimerssjúklingur man stundum hina ótrúlegustu hluti, þrátt fyrir töluverða minnisskerðingin, er það oft vegna þess að gamlar tilfinningar kvikna á ný.

1.1.2 Færnissskerðingar

Með Alzheimerssjúkdómnum geta fylgt ýmsar skerðingar sem geta haft áhrif á færni einstaklingsins til daglegra athafna. Þessar skerðingar eru skert ratvísi, málstol, verkstol, skynstol, skert dómgreind og skert félagshæfni. Aldraðir einstaklingar eiga stundum erfitt með að rata á ókunnugum slóðum þrátt fyrir þau hjálpatæki sem til eru, eins og landakort. Þegar Alzheimerssjúkdómurinn ágerist geta sjúklingar átt erfitt með ratvísi og það verður erfiðara fyrir þá að rata í sínu nánasta umhverfi, eins og heim til sín. Þetta einkenni getur verið eitt af fyrstu einkennum sem aðstandendur taka eftir hjá einstaklingi áður en hann greinist með Alzheimerssjúkdóm. Ratvísi byggist fyrst og fremst á minni og þess vegna hrjáir ratvísi alla sjúklinga Alzheimers, því eins og áður hefur komið fram er minnisskerðing aðaleinkenni sjúkdómsins. Málstol getur verið mismunandi og fer það eftir því hvernig einstaklingurinn er upplagður, því er það ekki alltaf ljóst hvenær málstolið byrjar. Þegar erfiðleikarnir fara að verða meiri en áður þá er hægt að sjá að eitthvað sé að. Þegar málstolið er á byrjunarstigi þá fer einstaklingur að ruglast á orðum og á í erfiðleikum með að finna

rétta orðin. Þetta getur valdið því að merking orðanna komist ekki rétt til skila. Þegar líður á þarf fólk jafnvel að rýna sérstaklega í það sem einstaklingurinn er að reyna að segja en hugsanir einstaklingsins geta verið skýrari en málið gefur til kynna. Málstol hendir þó ekki alla Alzheimerssjúklinga þar sem sumir geta haldið máli sínu óskertu. Sama á við um verkstol sem er einnig eitt af einkennum Alzheimers, þegar verk sem einstaklingar unnu án umhugsunar verða erfið. Á byrjunarstigi koma einkennin fyrst fram í flóknari athöfnum eins og að sjá um fjármál og skipuleggja innkaup. Síðar gleymist hvernig á að gera ýmsa einfalda hluti eins og að klæða sig og baða. Skert dómgreind er einnig eitt einkenna Alzheimerssjúkdómsins og eru það oft aðstandendurnir sem verða þess varir. Í flestum tilfellum gerir einstaklingurinn sér sjálfur ekki grein fyrir skerðingunni. Erfitt getur verið að veita viðeigandi þjónustu fyrir einstaklinginn þegar dómgreind raskast þar sem hann getur verið ósammála því að þörf sé á henni. Ofantalín einkenni leiða oft til lélegrar félagshæfni hjá einstaklingum með Alzheimer. Þeir eiga til með að draga sig í hlé ásamt nánustu ættingjum og hætta að bjóða gestum heim. Í kjölfarið hætta bæði vinir og kunningjar að vera í sambandi og láta sjá sig (Jón Snædal, 2004; Jón Snædal, 2006).

1.1.3 Hegðunar, sálfræðilegar og persónuleika breytingar

Einkenni Alzheimerssjúkdómsins er samtvinnun hegðunar og sálfræðilegra breytinga ásamt persónuleika breytingum (Pognet, Rossier, Antonietti og Von Gunten, 2011). Hegðunar og sálfræðilegar breytingar geta birst hjá Alzheimerssjúklingum þremur árum fyrir greiningu en geta þó aukist eftir því sem lengra líður á sjúkdóminn. Talið er að allt að 80% sjúklinga verði fyrir hegðunar eða sálfræðilegum truflunum af einhverju tagi og teljast breytingarnar þess vegna fremur algengar. Þessar breytingar geta orsakast af fjölmörgum þáttum sem jafnvel geta verkað á hvorn annan, þar má nefna læknisfræðilega þætti eins og ofþornun, erfiðleikar í umhverfinu eins og misskilningur aðstandenda á ákveðnu samhengi, sem getur verið vegna vitsmunalegrar skerðingar eða vegna vanvirkni á ákveðnum heilasvæðum. Hegðunar og sálfræðilegar breytingar geta haft áhrif á daglegar athafnir sjúklingsins og spáð fyrir um frekari vitrænni skerðingu. Einnig geta þær haft áhrif á aukið álag á aðstandendur og er því mikilvægt að þessir þættir séu skoðaðir (Philippe, 2002).

Rannsókn Pognet, Rossier, Antonietti og Von Gunten (2011) sýndi fram á að persónuleika breytingar koma oft fram snemma í sjúkdómsferlinu og geta þær komið að gagni til þess að greina sjúkdóminn sem fyrst. Einnig sýndi rannsóknin fram á marktækan

mun á persónuleika einstaklinga með Alzheimer og þeirra sem ekki voru með sjúkdóminn. Alzheimerssjúklingar sýndu meiri taugaveiklun en aðrir og voru síður samviskusamir og hreinskilnir.

1.2 Stig Alzheimerssjúkdóms

Alzheimerssjúkdómurinn skiptist niður í þrjú stig eftir vægi sjúkdómseinkenna og hvernig þau koma fram hjá einstaklingi. Þessi stig eru vægur, miðlungs og alvarlegur Alzheimerssjúkdómur. Á fyrsta stigi sjúkdómsins eru einkenni væg og fara þau oft framhjá aðstandendum og eru talin vera hluti af því að eldast. Vegna þess hversu hægt sjúkdómurinn þróast getur verið erfitt að vita nákvæmlega hvenær hann byrjar. Þetta stig einkennist meðal annars af vægu minnistapi, erfiðleikum við að leysa vandamál, skort á frumkvæði og erfiðleikum við að átta sig á stað og stund. Miðstig sjúkdómsins felur í sér alvarlegt minnistap þar sem einstaklingar geta átt í erfiðleikum með að muna nýlega atburði og nöfn. Einnig getur hæfileikinn til að átta sig á stað og stund versnað og samskipti orðið erfiðari. Á þessu stigi getur orðið breyting á hegðun einstaklinga eins og ráf, svefntruflanir, endurteknar spurningar og ofskynjanir. Auk þess geta einstaklingar þurft á daglegri umönnun að halda og geta þess vegna ekki búið einir heima nema með viðeigandi stuðningi. Á loka stigi sem kallast alvarlegur Alzheimerssjúkdómur er minnistapið verulegt og líkamleg einkenni sjúkdómsins orðin augljós. Á þessu stigi getur verið erfitt fyrir einstaklinga að skilja umhverfið og hæfileikinn til að átta sig á stað og stund er nánast horfinn. Einstaklingar geta verið nánast ófærir um að þekkja ættingja og vini og getur það leitt til hegðunaryvandamála eins og árásargirni gagnvart þeim (World Health Organisation, 2012).

Ekki hefur enn fundist leið til þess að stöðva eða lækna sjúkdóminn en hægt er að gera margt til þess að draga úr einkennum hans. Þrátt fyrir það verða sjúklingar fljótt háðir umönnunaraðilum við athafnir daglegs lífs (Mace og Rabins, 2011).

2 Helstu umönnunaraðilar Alzheimerssjúklinga

Þegar einstaklingur greinist með Alzheimerssjúkdóm eru það nánustu aðstandendur sem koma að umönnun einstaklingsins. Þeir bera mestan þungann af umönnunni þangað til að stofnanavistun kemur (Hanna Lára Steinsson, 2006). Hlutverkið sem aðstandendur Alzheimerssjúklinga sinna er kallað óformleg umönnun (e. *Informal care*). Með óformlegri umönnun veita aðstandendur hinum aldraða ólaunaða þjónustu vegna skertrar getu hans til að sjá um sig sjálfur. Umönnunaraðilarnir geta verið makar, börn, tengdabörn, vinir eða nágrannar og verða hér kallaðir aðstandendur (Sigurveig H. Sigurðardóttir, 2007). Óformleg umönnun byggir á þeim tilfinningaáhrifum og persónulegum skyldum sem aðstandandi hefur gagnvart aldraða einstaklingnum. Ásamt stuðningi við daglegar athafnir eins og heimilishald, ráðleggingar og aðstoð við fjármálin (Kaufman, Kosberg, Leeper og Tang, 2010). Hlutverk aðstandenda sem óformlegir umönnunaraðilar Alzheimerssjúklinga er mikilvægt til þess að styðja aldraða einstaklinga við að búa sem lengst á heimilum sínum (Sigurveig H. Sigurðardóttir, 2013). Einkenni óformlegrar umönnunar er að hún er ekki alltaf veitt með skipulögðum hætti og forsenda hennar er önnur en í formlegri umönnun (Sigurveig H. Sigurðardóttir, 2010). Stuðningurinn sem aðstandendur veita getur verið eina aðstoðin sem aldraði einstaklingurinn fær samhliða formlegri umönnun frá sveitarfélagi og ríki. Formleg umönnun er þjónusta sem veitt er á vegum opinberra aðila og félagasamtaka þar sem starfsmenn fá laun fyrir störf sín. Dæmi um formlega þjónustu er heimaþjónusta, heimahjúkrun, hvíldarinnlagnir, dagvistun og félagsstarf (Sigurveig H. Sigurðardóttir, 2007).

Í lögum um málefni aldraðra nr. 125/1999 segir að aldraðir einstaklingar eigi að hafa kost á þeirri heilbrigðis og félagslegri þjónustu sem þeir þurfa á að halda og að viðeigandi þjónusta sé veitt miðað við þarfir og ástand hins aldraða. Auk þess er lögð áhersla á að aldraðir einstaklingar geti búið eins lengi og kostur er við eðlilegt heimilislíf ásamt því að tryggja nauðsynlega stofnaþjónustu þegar þörf er á henni. Aldraðir einstaklingar í hjónabandi kjósa í flestum tilfellum að búa heima sem lengst ef heilsa þeirra leyfir og annast hver annan. Einnig kjósa þeir oft að búa nálægt sínum nánustu til þess að geta nýtt sér það að fá aðstoð þeirra þegar þörf er á eða þegar heilsunni fer að hraka (Farley o.fl., 2009).

Algengast er að makar þeirra sem greinast með Alzheimerssjúkdóm annist einstaklinginn og eru konur mun líklegri til þess að sinna því hlutverki. Aldraðir einstaklingar aðstoða aðra aldraða einstaklinga með Alzheimerssjúkdóm þó svo þeir þurfi sjálfir á aðstoð

að halda. Eldri karlar treysta frekar á konur sínar til þess að sjá um umönnina heldur en konur treysta á þá (Farley, Smith og Boyle, 2009; Camden, Livingston og Cooper, 2011; Sigurveig H. Sigurðardóttir, 2013). Rannsóknir sýna að aldraðar konur sem verða fyrir heilsubresti sökum álags og streitu sem fylgir umönnunarhlutverkinu vanrækja eigin heilsu (Farley o.fl., 2009).

Fullorðin börn einstaklings með Alzheimerssjúkdóm eða tengdabörn hans koma einnig að umönnunarhlutverkinu. Þegar börn einstaklingsins eru fleiri en eitt er algengt að dæturnar sjái að mestu leyti um umönnunina. Þegar synir eru umönnunaraðilar sjá tengdadætur nær oftast um umönnunina. Sú hugmynd hefur verið ríkjandi að umönnunarhlutverkið tilheyri verkahring kvenna en ákvörðunartaka og að útvega fjármagn sé í verkahring karla (Farley o.fl., 2009; Camden o.fl., 2011). Konur bera oft meiri ábyrgð á heimilisverkum og umönnun fjölskyldunnar. Ásamt því að þurfa að annast Alzheimerssjúklinginn þurfa þær að hugsa um börn, heimili og stunda atvinnu (Cheng, Lau, Mak, Ng, Lam, Fung, Lai, Kwok og Lee, 2012). Þrátt fyrir að konur séu í meirihluta þeirra sem annast Alzheimerssjúklinga þá fer karlkyns umönnunaraðilum fjölgandi (Akpınar, Küçükgüçlü og Yener, 2011).

3 Áhrif umönnunar á aðstandendur

Rannsóknir hafa sýnt fram á að stór hluti þeirra einstaklinga sem greinst hafa með heilabilunarsjúkdóm búi heima hjá sér og fá mestu umönnunina frá ættingjum (Camden o.fl., 2011). Að því gefnu er ljóst að á næstu árum og áratugum munu margar fjölskyldur þurfa að annast ástvini sem greinast með heilabilun. Umönnun einstaklinga með heilabilun er talið krefjandi starf vegna þess hversu mikil áhrif heilabilunarsjúkdómar geta haft á hegðun einstaklings og heilsu þeirra aðstandenda sem annast hann (Ducharme, Lévesque, Lachance, Kergoat, Legault, Beaudet og Zarit, 2011).

Camden, Livingston og Cooper (2011) rannsökuðu ástæður þess að aðstandendur Alzheimerssjúklinga tóku að sér umönnunarhlutverkið. Helstu ástæður fyrir því voru vegna þess hve nálægt einstaklingnum þeir bjuggu, að starf þeirra var sveigjanlegra og þrjóska annarra aðstandenda við að taka að sér umönnunina. Þar að auki skipti sambandið á milli einstaklings og aðstandenda máli og kom í ljós að þeir sem áttu náið samband við einstaklinginn voru hæfastir til þess að taka að sér umönnunina.

Þegar einstaklingur greinist með Alzheimer breytist bæði líf hans og aðstandenda til muna og getur þetta tímabil reynt aðstandendum erfitt. Tímabilið eftir greiningu er þó talið sérstaklega erfitt aðstandendum vegna þessa nýja ábyrgðarhlutverks sem þeir þurfa að takast á við. Þeir þurfa að læra að lifa með þeim skaða og breytingum sem einstaklingurinn verður fyrir sökum sjúkdómsins og skipuleggja hvernig umönnun hans verði háttað á næstu árum (Ducharme o. fl., 2011). Það getur verið margt sem aðstandendur þurfa að fórna þegar kemur að umönnun einstaklings með Alzheimersjúkdóm eða aðra tegund heilabilunar. Þeir þurfa að gefa upp sitt venjulega líf og frítíminn sem þeir áður höfðu verður lítill sem enginn. Þeir þurfa að sjá um þau verkefni sem einstaklingurinn gat áður séð um sjálfur eins og að þrifa, þvo þvott og elda. Talið er að aðstandendur verji að meðaltali allt að tíu klukkustundum á dag við umönnun. Þetta getur haft í för með sér að þeir þurfa að minnka við sig vinnu eða jafnvel segja sig úr starfi (Moríñigo, 2013). Umönnunin hefur í för með sér jákvæð áhrif á líkamlega og sálfræðilega velferð einstaklings með Alzheimersjúkdóm en getur þó haft neikvæð áhrif á aðstandandann sem veitir umönnuna. Kynþáttur, aldur, atvinnustaða og félagslegur stuðningur getur haft áhrif á það hversu mikil áhætta er á að umönnunaraðili verði fyrir heilsubresti (Navaie-Waliser, Feldman, Gould og Levine, 2002). Sýnt hefur verið fram á að aðstandendur sem annast einstaklinga með Alzheimer eða aðra

tegundir heilabilunar verða oft fyrir tilfinningalegum, líkamlegum, fjárhagslegum og félagslegum áhrifum (Alzheimer's disease international, 2010). Hér verður gerð grein fyrir hvernig sjúkdómurinn getur haft áhrif á líðan og tilfinningar aðstandenda sem annast Alzheimerssjúklinga.

3.1 Tilfinningaleg áhrif

Rannsóknir hafa sýnt fram á að aðstandendur Alzheimersjúklinga verða fyrir tilfinningalegum áhrifum af umönnun einstaklingsins. Þeir lifa almennt við verri heilsu en aðrir, upplifa meiri streitu og kvíða (Ducharme o. fl., 2011). Þeir virðast einnig oft upplifa neikvæðar tilfinningar eins og leiða, hræðslu og skapbræði (Moríñigo, 2013). Það er þó mismunandi hvernig tilfinningar aðstandendur upplifa þegar þeir annast einstakling með Alzheimerssjúkdóm. Þessar tilfinningar geta verið flóknar og er mismunandi hvernig einstaklingar bregðast við þessum tilfinningum. Þeim getur fundist tilfinningar sínar óásættanlegar og að þeim ætti ekki að líða eins og þeim líður eða fundist tilfinningar sína óskiljanlegar fyrir öðrum og að þeir séu þeir einu sem upplifa tilfinningar sem þessar. Aðstandendur Alzheimersjúklinga eru einnig oft hræddir við sterkar tilfinningar og hafa áhyggjur af því að þeir taki ótímabærar ákvarðanir án umhugsunar. Þeir hræðast einnig álit annarra á þessum sterku tilfinningum sem þeir upplifa og það veldur þeim óþægindum. Auk þess er algengt að aðstandendur upplifi blendnar tilfinningar eins og óákveðni um hvort þeir vilja að einstaklingurinn fari inn á stofnun. Þessar blendnu tilfinningar eru algengar hjá aðstandendum Alzheimersjúklinga og er mismunandi hvort þeir séu meðvitaðir eða ómeðvitaðir um þær (Mace og Rabins, 2011).

Aðstandendur Alzheimersjúklinga upplifa oft mikla sektarkennd í umönnunarferlinu. Það að annast einstakling með Alzheimersjúkdóm felur í sér að þeir þurfa að taka ákvarðanir fyrir einstaklinginn sem hann áður gat gert sjálfur. Þetta skerðir sjálfstæði hans og finna aðstandendur oft til sektarkenndar vegna þessa. Aðstandendur upplifa sumir sektarkennd vegna hegðunar sinnar gagnvart einstaklingnum bæði fyrir og eftir greiningu á sjúkdómnum. Sumum finnst þeir ekki hafa varið nægilega miklum tíma með einstaklingnum áður en hann greindist með sjúkdómnum. Öðrum finnst þeir hafa ekki komið vel fram við einstaklinginn öllum stundum og látið þá pirra sig af og til. Aðstandendur finna einnig sumir til sektarkenndar þegar þeir þurfa að koma einstaklingnum fyrir á stofnun. Hrörnun sjúklingsins getur einnig valdið sektarkennd hjá aðstandendum. Þeir telja að það sé eitthvað sem þeir

gerðu eða gerðu ekki sem olli því að einstaklingnum versnaði (Mace og Rabins, 2011). Þeim getur fundist að þeim hafi mistekist sem umönnunaraðilar og tekið rangt á umönnun Alzheimerssjúklingsins (Losada, Márques-González, Peñacoba og Romero-Moreno, 2010). Sektarkennd getur þó komið upp hjá aðstandendum án þess að þeir geti skilgreint hvaðan eða hvers vegna þeir finni fyrir henni. Slík sektarkennd getur haft áhrif á aðgerðir aðstandenda og komið í veg fyrir að þeir taki skýrar ákvarðanir með velferð og framtíð bæði einstaklingsins og fjölskyldunnar í huga. Það er ekki óalgengt að aðstandendur Alzheimerssjúklunga upplifi þirring eða reiði í umönnunarferlinu og er margt sem getur orsakað þessar tilfinningar. Sá sem kemur hvað mest að umönnuninni getur orðið reiður eða þirraður út í aðra fjölskyldumeðlimi sem að hans mati aðstoða ekki við umönnunina og heimsækja einstaklinginn ekki nógu oft. Aðstandendur upplifa einnig oft reiði sem beinist að sérfræðingum sem aðstoða einstaklinginn. Stundum á reiðin rétt á sér en stundum virðast þeir reiðir þeim þó þeir viti að þeir séu að gera sitt besta. Ýmsir smáhlutir geta valdið þirringi hjá aðstandendum sem geta síðan hlaðist upp og að lokum valdið reiði. Þetta getur stafað af þeirri stöðu sem aðstandendur eru fastir í og vegna hegðunar sem Alzheimerssjúklingar þróa með sér sem getur verið þreytandi til lengdar (Mace og Rabins, 2011).

Vegna þess álags sem fylgir því að annast Alzheimerssjúkling geta aðstandendur misst stjórn á sér, sem getur aukið hættuna á ofbeldi (Lachs og Pillemer, 2004). Einstaklingar með Alzheimer verða oft erfiðir í umgengni og getur það komið niður á samskiptum þeirra við aðstandendur. Talað er um að hætta á ofbeldi sé mismunandi eftir því á hvaða stigi sjúkdómurinn er. Á fyrsta stigi þegar einkenni sjúkdómsins eru væg, á einstaklingurinn erfitt með að sjá um fjármál sín og er því háður aðstandendum. Þá aukast líkur á að hann verði fyrir fjárhagslegu ofbeldi. Aðstandendur gætu til dæmis þvingað einstaklinginn eða blekkt til þess að skrifa upp á lánsamning. Á miðstigi, þegar hegðunartruflanir eins og árásargirni verða tíðari aukast líkur á að einstaklingar verði fyrir líkamlegu ofbeldi. Á lokastigi eru meiri líkur á vanrækslu vegna þess að einstaklingurinn er þá algerlega orðin háður umönnunaraðila sínum og álagið á aðstandendur því mikið. Samband á milli þessara þriggja stiga og ofbeldi gagnvart Alzheimerssjúklingum hefur þó ekki verið rannsakað nóg og þarfnast frekari rannsókna (Gibbs og Mosqueda, 2010). Ef aðstandendur búa með einstaklingi með Alzheimerssjúkdóm eykur það líkur á ofbeldi vegna þess að þeir umgangast einstaklinginn meira og getur það skapað meiri spennu (Lachs og Pillemer, 2004).

Aðstandendur Alzheimerssjúklunga upplifa oft sorg þegar að líður á sjúkdóminn vegna

þeirra breytinga sem koma fram hjá einstaklingnum (Mace og Rabins, 2011). Þunglyndi meðal aðstandenda er einnig algeng afleiðing umönnunar einstaklinga með Alzheimerssjúkdóm vegna álagsins sem fylgir því (Ducharme o. fl., 2011). Hér að neðan verður farið nánar í þunglyndi og sorg sem eru helstu tilfinningalegu áhrif umönnunar á aðstandendur.

3.1.1 Þunglyndi

Þunglyndi er ein af algengustu afleiðingum sem umönnun Alzheimerssjúklinga getur haft í för með sér og getur afleiðing þess verið skerðing á lífsgæðum aðstandenda (Covinsky, Newcomer, Fox, Wood og Sands, 2003). Þunglyndi er geðsjúkdómur sem einkennist meðal annars af depurð, áhugaleysi, ánægjuleysi, orkuleysi, litlu sjálfstrausti, lystaleysi, svefntruflunum og kvíða. Einkenni sjúkdómsins geta verið langvinn og valdið skerðingu á færni aðstandenda til að sinna daglegum athöfnum. Í verstu tilfellum getur þunglyndi leitt til sjálfsvígs (Marcus, Yasamy, Ommeren, Chisholm og Saxena, 2012).

Sýnt hefur verið fram á að allt að 50% aðstandenda Alzheimerssjúklinga upplifi þunglyndi einhverntímann á umönnunarferlinu (Skinner, 2009). Butler, Turner, Kaye, Ruffin og Downey (2005) sýndu fram á að aðstandendur finna oft fyrir þunglyndiseinkennum snemma í umönnunarferlinu þrátt fyrir að fá stuðning við umönnunina. Í rannsókn Covinsky, Newcomer, Fox, Wood, og Sands (2003) kom fram hátt hlutfall þunglyndis meðal aðstandenda einstaklinga með Alzheimerssjúkdóm eða þriðjungur aðstandenda. Rannsóknin sýndi fram á ákveðin einkenni sjúklings og aðstandenda sem voru áhættuþættir fyrir þunglyndi hjá aðstandendum. Því yngri sem Alzheimersjúklingarnir voru jukust líkur þess að aðstandendurnir þróuðu með sér þunglyndi. Áhætta fyrir þunglyndi var einnig bundin því hversu mikla umönnun einstaklingurinn þurfti og hvort hegðunarvandamál voru til staðar. Þar að auki voru aðstandendur karlanna með Alzheimer í meiri áhættu og eins skipti hjúskaparstaða sjúklingsins og menntun máli. Ef sjúklingurinn var giftur jukust líkur á þunglyndi aðstandandans og því minni menntun sem sjúklingurinn hafði að baki sér voru einnig meiri líkur á þunglyndi hjá aðstandandanum. Því eldri sem aðstandendur voru jukust líkur á að þeir þróuðu með sér þunglyndi. Kvenkyns umönnunaraðilar voru einnig í meiri áhættu en karlmenn og ef þær voru makar sjúklingsins eða dætur jukust líkurnar á þunglyndi. Líkamleg færni aðstandandans skipti einnig máli svo og tíminn sem aðstandandinn varði með sjúklingnum. Af þessu gefnu er ljóst að þunglyndi er flókið ferli sem

verður ekki skilið nema með þekkingu á einstaklingnum sjálfum og aðstandanda hans og menningarlegum þáttum (Covinsky, o.fl.,2003).

3.1.2 Sorg

Sorg er tilfinning sem aðstandendur Alzheimerssjúklinga geta upplifað í umönnunarferlinu. Yfirleitt er þessi tilfinning tengd við andlát einhvers, en þá er hún yfirþyrmandi fyrst en minnkar eftir því sem á líður. Sorg getur þó einnig komið fram hjá aðstandendum einstaklinga með Alzheimer og aðra heilabilunarsjúkdóma áður en kemur að andláti. Eftir því sem á sjúkdómsferlið líður breytist hegðun og persónuleiki einstaklingsins og upplifa þá aðstandendur að þeir hafi misst féлага sinn eða ákveðið samband sem þeir áður höfðu. Það getur tekið tíma fyrir aðstandendur að jafna sig á því þegar einstaklingnum versnar en þegar það tekst fyllast þeir von á ný. Þegar einstaklingnum versnar aftur hefst sorgarferlið að nýju. Þetta sorgarferli upplifa sumir aðstandendur sem verra ástand heldur en ef sorgin kæmi eftir andlát einstaklingsins því þeir þurfa að horfa á ástvin sinn þjást (Mace og Rabins, 2011). Það er þó margt sem getur orsakað sorgartilfinningu hjá aðstandendum Alzheimerssjúklinga. Tilfinningin getur komið til vegna þess að þeir hafa áhyggjur af framtíðinni og endalokum persónulegs frelsis þeirra. Aðstandendur upplifa sorg vegna þess sem þeir þurfa að fórna, eins og félagslegar athafnir, tómstundir og jafnvel atvinnu. Þeir þurfa að takast á við þær nýju hliðar einstaklings sem koma í kjölfar sjúkdómsins (Holley og Mast, 2009).

3.2 Líkamleg áhrif

Að annast einstakling með Alzheimerssjúkdóm getur valdið ýmsum líkamlegum áhrifum, svo sem þreytu. Ástæðan fyrir því er yfirleitt vegna þeirrar miklu vinnu sem lögð er í umönnunina ásamt því að vinna fyrir heimilinu. Aðstandendur eiga oft við svefntruflanir að stríða og hvílast þess vegna ekki nægilega mikið (Mace og Rabins, 2011). Einnig geta hegðunartruflanir Alzheimerssjúklinga verið ástæða fyrir svefnleysi aðstandenda (Martire og Hall, 2002). Þreyta getur ýtt undir þunglyndi hjá aðstandendum og að sama skapi ýtir þunglyndi undir meiri þreytu. Síþreyta er algengt vandamál hjá aðstandendum Alzheimerssjúklinga (Mace og Rabins, 2011). Í rannsókn Martire og Hall (2002) kom fram að aðstandendur Alzheimerssjúklinga sem veita umönnun væru í verra líkamlegu ástandi en þeir sem ekki sjá um umönnun, vegna þess að þeir hafa ekki nægan tíma til að stunda líkamsrækt og geta ekki hvílt sig þegar þeir eru veikir. Samkvæmt Duggleby, Swindle, Peacock og Ghosh (2011) getur umönnun Alzheimerssjúklinga valdið aðstandendum skaða á ónæmiskerfi, háum blóðþrýsting

og aukinni hættu á hjarta- og æðasjúkdómum. Rannsókn Schulz og Beach frá árinu 1999 sýndi sömu niðurstöður en bætti við að aðstandendur væru líklegri til þess að verða alvarlega veikindir og höfðu þess vegna almennt verri lífslíkur (Butler o.fl., 2005). Talað hefur verið um að hugur mannsins og líkami séu ekki algjörlega aðskildir líkamshlutar heldur vinni þeir saman og myndi fullbúna mannveru. Sýnt hefur verið fram á að þeir aðstandendur sem eru þreyttir og uppgefnir verða oftar veikir en aðrir. Þar að auki verða aðstandendur sem líður illa, almennt þreyttari og uppgefnari en aðrir. Það getur orðið mikið vandamál ef aðstandandi sem annast Alzheimerssjúkling verður veikur. Því það getur verið erfitt að finna einhvern til þess að leysa hann af og vill þá oft svo til að aðstandandinn hefur ekki annarra kostnaði en að annast sjúklinginn (Mace og Rabins, 2011).

3.3 Fjárhagsleg áhrif

Það er margt sem getur haft áhrif á fjárhagslega stöðu einstaklings með Alzheimerssjúkdóm og aðstandenda hans. Einstaklingur með Alzheimerssjúkdóm gæti þurft að segja upp störfum vegna veikinda sinna. Það getur haft neikvæð áhrif á fjárhagsstöðu hans og ef til vill aðstandenda hans. Þar að auki gæti sá sem tekur að sér umönnunina þurft að segja upp störfum til þess að geta annast einstaklinginn og getur það haft í för með sér verulega tekjuskerðingu. Einnig getur annar kostnaður fylgt í kjölfar sjúkdómsins eins og þegar kaupa þarf öryggisbúnað inn á heimilið (Mace og Rabins, 2011).

Bandarísk rannsókn Sherman og Bauer (2008) benti til að umönnun einstaklings með Alzheimer getur haft veruleg áhrif á fjárhagsstöðu maka þeirra sem veita umönnunina. Það að veita langtíma umönnun getur verið kostnaðarsamt. Lækniskostnaður getur orðið mikill og haft slæm áhrif á ævisparnað eldra fólks. Vegna vitsmunalegrar skerðingar hjá einstaklingum með Alzheimerssjúkdóm neyðist makinn til að sjá alfarið um dagleg útgjöld heimilisins og að ráðstafa sameiginlegum tekjum þeirra. Það að aðstandandinn þurfi að taka yfir fjármálin getur valdið auknum áhyggjum og kvíða hjá honum ef fjármálin voru áður í höndum beggja aðila.

3.4 Félagsleg áhrif

Rannsóknir hafa sýnt að þegar einstaklingur greinist með heilabilun eiga fjölskyldumeðlimir og vinir til með að fjarlægja sig frá einstaklingnum og þeim aðstandendum sem annast hann og þess vegna eiga þeir til að einangrast (Ducharme o. fl., 2011). Í rannsókn Bass, Judge, Snow, Wilson og Luman (2012) kom fram að hluti aðstandenda var einangraður vegna

umönnunarhlutverksins. Félagsleg einangrun einstaklings með Alzheimer og aðstandenda hans getur valdið álagi innan fjölskyldunnar sem getur aukið áhættuna á ofbeldi. Til þess að koma í veg fyrir ofbeldi þurfa utanaðkomandi aðilar að taka eftir ofbeldinu til þess að hægt sé að grípa inn í. Það getur verið erfitt að koma í veg fyrir ofbeldi þegar aðstandandi og einstaklingur eru einangraðir og þess vegna getur ofbeldið viðgengist (Lachs og Pillemer, 2004).

Hjónaband getur breyst mikið í kjölfar Alzheimerssjúkdóms og hefur það verið kallað „hjónaband en ekki hjónaband“ eða biðstaða hjónabands (*e. marital limbo*). Hjónin eru þá ennþá bundin hvort öðru samkvæmt lögum en saga þeirra og tilfinninga- og vinasamband nánast búið. Ábyrgðarhlutverk hjónanna breytist einnig í kjölfar sjúkdómsins sem getur leitt til þunglyndis hjá báðum aðilum. Makar upplifa oft byrði þegar sjúklingurinn missir færni til þess að taka þátt í daglegum athöfnum. Byrðin eykst svo eftir því sem færniskerðingin verður meiri og makinn þarf að taka fleiri verkefni alfarið í sínar hendur. Makinn finnur oft fyrir samviskubiti fyrir að taka að sér verkefni sem einstaklingurinn sá áður um og sorg vegna missis sambands sem byggðist á gagnkvæmni og jafnrétti. Þegar byrðin er orðin svo mikil að makinn hefur ekki tíma í annað en umönnun verður lítil tími fyrir hjónin að njóta góðra stunda. Alzheimerssjúklingurinn getur fundið fyrir samviskubiti vegna þess að ábyrgðin lendir mest á maka hans og þar að auki upplifir hann oft leiða, reiði og hjálparleysi (Stephens og Qualls, 2007). Rannsóknir hafa sýnt fram á að þeir sem eiga maka með Alzheimer sýna fleiri þunglyndiseinkenni en þeir sem eiga heilbrigðan maka, einkenni eins og leiða og einmanaleika. Þeir upplifa minni lífsgleði og hafa minni væntingar til framtíðarinnar (Adams, 2008). Þegar annar aðili hjónabands þjáist af Alzheimer getur kynlíf orðið vandamál (Mace og Rabins 2011).

Sýnt hefur verið fram á óánægju hvað kynlíf varðar hjá bæði einstaklingum með Alzheimerssjúkdóm og mökum þeirra. Algengar ástæður fyrir óánægjunni er stinningarvandi og skortur á áhuga hjá konum (Duardo, Finamore, Barroso, Santos og Laks, 2010). Makaanum getur þótt það óhugsandi tilfinning að stunda kynlíf með einstaklingnum eftir að hann hefur breyst í kjölfar sjúkdómsins. Það getur til dæmis reynst maka erfitt að stunda kynlíf með einstaklingi sem hann getur ekki lengur átt eðlilegar samræður við. Það að sjá um umönnun einstaklingsins getur einnig leitt til áhugaleysis á kynlífi. Umönnunin getur tekið svo á heilbrigða makann að það valdi honum mikilli streitu. Það getur leitt til þess að aðstandandi hafi ekki áhuga á að stunda kynlíf með maka sínum. Kynferðisleg hegðun Alzheimerssjúklinga

getur einnig breyst í kjölfar sjúkdómsins og getur það reynst makanum erfitt að sætta sig við. Einstaklingur með Alzheimer getur til dæmis gleymt því fljótlega að hann hafi verið að stunda kynlíf og getur það sært maka hans. Þetta getur leitt til þess að maki Alzheimerssjúklings missi allan áhuga á kynlífi. Heilabilun getur einnig haft þau áhrif á sjúklinginn að hann verður frekur á kynlíf og getur það reynst maka hans erfitt. Þetta ástand er þó ekki algengt en erfitt getur reynst að meðhöndla það. Það er þó ekki algilt að kynlíf verði vandamál eftir að einstaklingur greinist með heilabilun, heldur getur það í sumum tilfellum verið það eina sem gott er eftir af hjónabandinu (Mace og Rabins, 2011).

Þegar fullorðin börn einstaklinga með Alzheimer veita umönnunina, getur sjúkdómurinn einnig haft áhrif á hjónaband þeirra. Ef Alzheimerssjúklingurinn býr heima hjá uppkomnu barni sínu getur það haft truflandi áhrif á hjónaband hans. Kynlífið getur orðið fyrir áhrifum vegna þess að aðstandandinn verður of þreyttur til að stunda kynlíf með maka sínum og rómantískum stundum hjónanna getur fækkað (Mace og Rabins, 2011).

Vegna þeirra áhrifa sem sjúkdómurinn hefur á aðstandendur þurfa þeir á ýmsum upplýsingum og ráðgjöf að halda til þess að létta á hlutverki þeirra sem umönnunaraðilar (Peeters, Van Beek, Meerveld, Spreuwenberg og Francke, 2010). Hér að neðan verður kannað hvernig félagsráðgjafar geta mætt þörfum aðstandenda og bætt lífskjör þeirra.

4 Starf félagsráðgjafa með aðstandendum

Þekking félagsráðgjafa getur nýst aðstandendum Alzheimerssjúklunga við að finna viðeigandi þjónustu og úrræði. Félagsráðgjafar eru fjölhæfir í sínu starfi og þekkja úrræði og þjónustu samfélagsins, ásamt því að hafa hæfni til að meta aðstæður fólks (Mace og Rabins, 2011). Rekja má félagsráðgjöf sem starfsgrein til umbótahreyfingarinnar og kristilegra góðgerðarfélaganna sem voru starfandi í Evrópu um aldamótin 1900. Áður byggðist umhyggjan og hjálpin á ættartengslum og var það þess vegna hlutverk fjölskyldunnar að sjá um þá sem ekki gátu séð um sig sjálfir. Með iðnbyltingunni fluttist fólk úr sveitum yfir í þéttbýli til þess að starfa í iðnaði og varð upp úr því mikil fólksfjölgun og í kjölfarið fylgdu ýmis félagsleg vandamál. Félagsleg velferð þróaðist hægt í fyrstu og varð það ekki fyrr en á síðustu áratugum sem félagsráðgjöf varð mikilvægur þáttur hennar (Farley, o.fl., 2009).

Félagsráðgjöf er starfsgrein sem byggist á þeim forsendum að einstaklingar séu mikilvægir og er hlutverk hennar að létta á þeim vandamálum sem upp geta komið hjá einstaklingum hvort sem þau eru persónuleg, fjölskyldutengd eða samfélagsleg. Megin áhersla félagsráðgjafa er að hjálpa fólki að bæta félagshæfni þeirra og styrkja hæfileikann til að eiga í samskiptum og tengjast öðrum. Þar að auki leggur félagsráðgjöf áherslu á hjálp til sjálfshjálpar (Farley, o.fl., 2009). Samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991 er markmið með félagsráðgjöf annars vegar að veita einstaklingum upplýsingar og leiðbeiningar um félagsleg réttindi þeirra og hins vegar að veita þeim stuðning vegna persónulegra og félagslegra vandamála.

4.1 Starfsaðferðir félagsráðgjafa

Vegna þess hversu flókið nútímasamfélag er þurfa félagsráðgjafar alltaf að nálgast viðfangsefni sín út frá heildarsýn. Hugmyndafræði heildarsýnar er sú að hver og einn einstaklingur sé sérstakur og margbreytilegur og líta þurfi á aðstæður hans út frá mörgum sjónarhornum í samhengi við umhverfi hans. Heildarsýn er mikilvæg til þess að bæta lífsskilyrði einstaklinga, hópa og samfélaga (Farley, o.fl., 2009; Lára Björnsdóttir, 2006). Að sjá einstaklinginn út frá heildarsýn byggist á grunnþekkingu félagsráðgjafa og er það umfangsmikill þáttur. Til þess að uppfylla þær kröfur þurfa félagsráðgjafar að styðjast við margar starfsaðferðir. Þrjár helstu starfsaðferðir sem félagsráðgjafar beita eru einstaklingsvinna, hópavinna og samfélagsvinna og nýta félagsráðgjafar þessar aðferðir til

þess að ná fram félagslegum breytingum (Farley, o.fl., 2009).

Með einstaklingsvinnu beinir félagsráðgjafi sjónum sínum að einstaklingnum og oft í tengslum við fjölskyldu hans en það er grunnaðferð starfsgreinarinnar. Félagsráðgjafar aðstoða einstaklinga með persónuleg, utanaðkomandi og umhverfisleg vandamál. Lögð er áhersla á gott samband milli einstaklings og félagsráðgjafa því það getur haft áhrif á hegðun, tilfinningar og framkomu einstaklings. Einstaklingsvinna fer í gegnum fjögur skref, þau eru kynning, mat, íhlutun og málalok. Í kynningu reynir félagsráðgjafi að tengjast einstaklingnum og fá upplýsingar um þann vanda sem hrjáir hann og í framhaldinu ákveður einstaklingur hvort hann vilji frekari meðferð. Ef einstaklingur ákveður að þiggja meðferð fer hann í mat, þar sem hann skilgreinir vandann. Félagsráðgjafi leggur skilning sinn á vandamálinu og tekur ákvörðun um meðferð í framhaldinu. Íhlutun er meðferðin sjálf þar sem félagsráðgjafi aðstoðar einstaklinginn og upplýsir hann um hvernig best sé að takast á við aðstæðurnar. Við málalok hefur einstaklingur náð fullum skilningi og öðlast styrk til þess að leysa vandann (Farley o.fl., 2009).

Hópavinna felur í sér hópastarf þar sem hittast tveir eða fleiri einstaklingar sem eiga við sama vandamál að stríða hittast. Markmið starfsins er að aðstoða hópmeðlimi til þess að takast á við vandamálin og koma þannig í veg fyrir frekari vanda. Félagsráðgjafinn undirbýr og skipuleggur starfið ásamt því að fara með umsjá þess. Hann ber ábyrgð á hópnum og hverjum og einum einstaklingi innan hans. Mikilvægt er að félagsráðgjafinn hafi þekkingu á því sviði sem vandi hópsins snýst um (Farley o.fl., 2009). Stuðningshópar fyrir aðstandendur aldriðra með minnissjúkdóma er dæmi um hópavinnu (Sigurveig H. Sigurðardóttir, 2006). Það að setja einstaklinga saman í hóp þarf ekki að þýða að hópastarfið muni virka vel frá upphafi. Talað er um að hópar fari í gegnum fjögur stig, þau eru mótunarstig, ágreiningsstig, umræðustig og árangursstig. Á mótunarstigi er hópurinn að kynnast og fá einstaklingar að vita um hvað hópastarfið snýst og reyna þeir að koma vel fram til þess að sanna sig fyrir öðrum hópmeðlimum. Ágreiningsstigið getur verið erfitt stig fyrir hópmeðlimi vegna þess að upp getur komið ágreiningur milli einstaklinga vegna mismunandi skoðana. Hópar komast ekki alltaf í gegnum þetta stig og geta því flosnað upp. Á umræðustigi eru hóparnir byrjaðir að ræða málin og málamiðlanir eiga sér stað. Þeir þróa með sér venjur, eins og hvernig eigi að haga sér, nálgast viðfangsefni, hvernig samskipti eigi að fara fram og hvernig á að taka á ágreiningi. Síðasta stigið er árangursstig, þá fara einstaklingar að vinna vel saman og hópastarfið er farið að virka vel (Boddy, 2011).

Allir þegnar samfélagsins tilheyra heilbrigðis- og velferðþjónustu og eru hagsmunir og þátttaka þeirra í samfélagsvinnu mikilvæg því félagsráðgjafar þurfa að læra af fólkinu í samfélaginu og taka tillit til þarfa þeirra. Markmið með samfélagsvinnu er að efla líf einstaklinga og hafa áhrif á félagsleg vandamál. Líta má á samfélagsvinnu sem heilðræna, sameiginlega, réttláta og fyrirbyggjandi aðferð sem miðar að því að mæta þörfum samfélagsins. Í samfélagsvinnu þarf félagsráðgjafi að meta og greina samfélagið og hanna tækni til að takast á við vandamálið sem þar er. Störf hans í samfélagsvinnu er fyrst og fremst að bæta þjónustu og breyta stefnu fyrir ákveðna hópa sem misst hafa af tækifærum og lífsgæðum. Þar að auki vinna þeir að rannsóknum svo hægt sé að efla þekkingu samfélagsins og stuðla að árangursríkara starfi (Farley o.fl., 2009; Twelvetrees, 2008). Félagsráðgjafar geta nýtt sér þekkingu sína í samfélagsvinnu til þess að aðstoða samfélagið við að bæta sig í að koma til móts við aðstandendur Alzheimerssjúklinga. Með því að þróa úrræði svo sem dagþjálfanir, hvíldarinnlagnir og heimaþjónustu væri hægt að draga úr neikvæðum áhrifum umönnunar (Butler o.fl., 2005).

Félagsráðgjafar geta nýtt sér kunnáttu sína og færni á öllum þremur sviðunum sem upptalin hafa verið hér að ofan. Þeir geta stuðst við eina aðferð í einu eða nýtt þær samhliða hverri annarri (Farley o.fl., 2009).

4.2 Vinna með aðstandendum

Áður fyrr einblíndu félagsráðgjafar að mestu leyti á að veita öldruðum einstaklingum stuðning en nú hafa þeir lagt meiri áherslu á að styðja við umönnunaraðila (Farley o.fl., 2009). Félagsráðgjafar veita bæði öldruðum einstaklingum og aðstandendum þeirra félagsráðgjöf og eru bæði forsvarsmenn og stuðningsaðilar þeirra (Sigurveig H. Sigurðardóttir, 2006). Félagsráðgjöfum ber skylda til þess að upplýsa aðstandendur Alzheimerssjúklinga um réttindi og skyldur þeirra, ásamt því að vísa þeim á viðeigandi úrræði og hjálparmöguleika (Félagsráðgjafafélag Íslands, e.d.). Félagsráðgjöf er mikilvæg í heilbrigðisþjónustu til þess að takast á við sálfræðilegar og félagslegar þarfir sjúklinga og styðja aðstandendur þeirra við umönnunina. Félagsráðgjafar eru mikilvægir stuðningsaðilar fyrir aðstandendur aldraðra með Alzheimer vegna þess hversu krefjandi umönnunarhlutverkið getur verið og er mikilvægt að þeir styðji við fjölskyldulífið. Til að minnka byrði aðstandenda þurfa félagsráðgjafar að efla þekkingu þeirra á þeim verkefnum sem fylgja því að vera umönnunaraðili. Með ráðgjöf og réttum úrræðum geta þeir létt

verulega undir með aðstandendum og stuðlað þannig að jákvæðum áhrifum á andlega líðan þeirra og auðveldað þeim að laga sig að breyttum aðstæðum (Butler o.fl., 2005; Farley o.fl., 2009; Sigurveig H. Sigurðardóttir, 2006). Vegna hættu á einangrun aðstandenda Alzheimerssjúklinga við umönnunina þurfa félagsráðgjafar að þróa og viðhalda félagslegu tengslaneti aðstandenda. Með því að hjálpa aðstandendum við að nýta sér stuðning fjölskyldunnar og komast í tengingu við aðra aðstandendur í sömu sporum er hægt að koma í veg fyrir einangrun. Mikilvægt er að félagsráðgjafi fái aðstandandann til þess að fara fram á stuðning frá öðrum fjölskyldumeðlimum og er það helsta íhlutunin (Butler o.fl., 2005).

Félagsráðgjafar hér á landi starfa eftir siðareglum félagsráðgjafa þar sem grundvöllur starfsins er virðing fyrir sérstöðu skjólstæðings og trú á getu hans til að nýta hæfileika sína til fulls. Mikilvægt er að félagsráðgjafar virði réttindi skjólstæðinga, komi fram við hvern og einn án manngreinarálits og vinni gegn mannréttindabrotum. Félagsráðgjafar skulu byggja upp gagnkvæmt traust hjá einstaklingum með Alzheimer og aðstandendum þeirra og koma fram við þá af virðingu og heiðarleika. Einnig eru þeir skyldugir til að virða og verja einkalíf og sjálfsákvörðunarrétt bæði einstaklings og aðstandenda. Geti einstaklingur eða aðstandendur ekki gætt hagsmuna sinna sjálfir, ber félagsráðgjafa að gæta þess að réttur hans verði ekki brotinn (Félagsráðgjafafélag Íslands, e.d.). Þar að auki fylgja félagsráðgjafar meðal annars lögum um heilbrigðisstarfsmenn nr. 34/2012 sem fjalla um réttindi og skyldur félagsráðgjafa sem og reglugerð um menntun, réttindi og skyldur félagsráðgjafa og skilyrði til að hljóta starfsleyfi og sérfræðileyfi nr 1088/2012.

Hlutverk félagsráðgjafa er að þekkja álagspunkta einstaklinga á öllum aldurskeiðum og eru þeir þess vegna hæfir til þess að veita viðeigandi félagsráðgjöf fyrir aldraða einstaklinga og aðstandendur þeirra. Lykilatriði í vinnu með fjölskyldum er stuðningur sem byggist á trausti, einstaklingsmiðaðri nálgun og virðingu fyrir einstaklingum og aðstandendum þeirra (María Jónsdóttir, 2006). Hækkandi meðalaldur og heilsuvandamál sem fylgja hafa ýtt undir þekkingaröflun félagsráðgjafa á aðstæðum, þörfum og úrræðum fyrir þennan hóp (Kaufman o.fl., 2010). Félagsráðgjafar hafa einnig lagt sitt af mörkum við þróun nýrra úrræða sem veita aðstandendum Alzheimerssjúklinga stuðning. Félagsráðgjafar hafa meðal annars komið að stofnun dagþjálfana og stoðbýlis fyrir sjúklinga með Alzheimer og staðið fyrir hópastarfi fyrir aðstandendur (Sigurveig H. Sigurðardóttir, 2006).

5 Stuðningsúrræði fyrir aðstandendur

Það er mikilvægt að styðja við bakið á aðstandendum einstaklinga með Alzheimer og aðra heilabilunarsjúkdóma til þess að tryggja velferð þeirra. Aðstandendur þurfa oft á persónulegum stuðningi að halda vegna þeirra erfiðleika sem þeir upplifa við umönnun sjúklingsins (Peeter o.fl., 2010). Niðurstöður rannsókna benda til þess að snemmtæk íhlutun við upphaf umönnunarferlis er mikilvæg til þess að hlúa að aðstandendum og aðlaga þá að þeim nýju verkefnum sem bíða þeirra (Ducharme o.fl, 2011). Rannsóknir hafa einnig sýnt fram á að persónuleg og fjölpætt íhlutun og fjölbreytt þjónusta fyrir einstaklinginn og aðstandendur hans, geta orðið til þess að auka lífsgæði aðstandenda og minnka þá byrði sem fylgir því að annast Alzheimerssjúkling. Þar af leiðandi er hægt að gera aðstandendum kleift að annast einstaklinginn lengur heima, áður en hann fer á stofnun. Sýnt hefur verið fram á að ef aðstandendur einstaklinga með heilabilun finna fyrir mikilli byrði við umönnun þeirra, getur það haft neikvæð áhrif á velferð sjúklingsana. Þeir fara fyrr inn á stofnanir og upplifa almennt verri lífsgæði en ella. Með viðeigandi íhlutun er þess vegna hægt að hafa jákvæð áhrif á heilsu og velferð bæði einstaklingsins sjálfs og aðstandenda hans (Etters, Goodall og Harrison, 2008).

Mikilvægi óformlegra umönnunaraðila hefur aukist á síðustu árum. Þessi þróun hefur leitt af sér að stjórnvöld leggja meiri áherslu á stuðningsúrræði fyrir óformlega umönnunaraðila í félagslegri stefnumótun (Jegermalm og Jeppsson Grassman, 2009). Þjónustuúrræðum á Íslandi hefur farið fram á síðustu árum, bæði fyrir Alzheimerssjúklinga og aðstandendur þeirra. Talið er að úrræðin á höfuðborgarsvæðinu séu betri enn á landsbyggðinni, þar sem hún er takmörkuð. Fagfólk, aðstandendur og áhugafólk málaflokksins hafa unnið hart að því að bæta þjónustuna og er það þeim að þakka sú framför sem orðið hefur á síðustu árum (Hanna Lára Steinsson, 2006).

Hér verður gerð grein fyrir helstu úrræðum sem standa aðstandendum Alzheimerssjúklinga til boða í Reykjavík. Þar sem engar íslenskar rannsóknir eru til um hvernig þessi úrræði hafa reynst, er gerð grein fyrir niðurstöðum erlendra rannsókna um hin mismunandi úrræði.

5.1 Landakot

Heilabilunareining er þjónustukeðja sem hefur verið í þróun frá því að öldrunarsvið Sjúkrahúss Reykjavíkur sameinaðist við Landspítalann árið 1997. Deildin fluttist síðan á Landakot og heitir nú Göngudeild öldrunarsviðs Landspítala Háskólasjúkrahúss (Guðrún Karlsdóttir, 2008; Hanna Lára Steinsson, 2006). Á Landakoti er heilabilunardeild sem sérhæfir sig í mati, greiningu, meðferð og endurhæfingu fyrir einstaklinga með heilabilun. Aldraðir einstaklingar með heilabilun sem búa í heimahúsum hafa not af þjónustunni, þar sem það er boðið er upp á skammtímadvöl fyrir þá til að styðja aðstandendur. Á deildinni er ýmis þjónusta svo sem minnismóttaka, dagdeildir, legudeildir og stuðningshópar sem þjóna þeim tilgangi að veita Alzheimerssjúklingum og aðstandendum þeirra stuðning. Markmiðið er að sömu fagaðilarnir veiti meðferð og fræðslu í gegnum allt sjúkdómsferlið, frá greiningu til vistunar (Hanna Lára Steinsson, 2006; Landspítali Háskólasjúkrahús, e.d.-d).

5.2 Minnismóttaka

Árið 1995 var opnuð sérstök móttaka á móttökudeild öldrunarlækningadeildar Landspítala Háskólasjúkrahúss sem var ætluð einstaklingum sem voru farnir að missa minnið. Fyrirmynd móttökunnar fékk Jón Snædal öldrunarlæknir erlendis frá og hafði hann greint og meðhöndlað heilabilunarsjúkdóma eftir henni í mörg ár áður en móttakan var opnuð. Á þessum tíma buðu félagsráðgjafar deildarinnar upp á stuðningshópa fyrir aðstandendur þeirra sem höfðu heilabilunarsjúkdóma og tengdust deildinni. Í kjölfar sameiningar Sjúkrahúss Reykjavíkur og Landspítalans fékkst formlegt leyfi til að stofna minnismóttökuna (Guðrún Karlsdóttir, 2008).

Hlutverk minnismóttökunnar er að veita greiningu, meðferð og eftirlit ásamt því að upplýsa og fræða sjúklinginn og fjölskyldu hans um sjúkdóminn sjálfan á hverju stigi fyrir sig (Guðrún Karlsdóttir, 2008). Helstu ástæður fyrir komu einstaklinga á minnismóttökuna eru vegna minnistaps, skertrar ratvísi, verkstols, málstols og annarrar vitrænnar skerðingar. Mikilvægt er að aðstandandi komi með einstaklingnum á minnismóttökuna til þess að gefa upplýsingar og segja frá vandamálinu. Aðstandanda býðst viðtal við félagsráðgjafa þar sem markmiðið er að styðja bæði hann og sjúklinginn sjálfan við að aðlagast þeim breytingum sem geta orðið í kjölfar sjúkdómsins og tryggja þeim betri lífsgæði (Landspítali Háskólasjúkrahús, e.d.-b). Hjúkrunarfræðingar eru einnig aðstandendum og sjúklingum innan handar, til að veita viðeigandi ráðgjöf um það sem upp getur komið varðandi

sjúkdómsástand eða afleiðingar þess og vísa áfram til þeirra fagstéttar sem við á hverju sinni (Guðrún Karlsdóttir, 2008).

5.3 Dagþjálfanir

Í flestum stærri sveitarfélögum landsins standa til boða dagþjálfanir fyrir einstaklinga sem greinst hafa með heilabilun (Velferðarráðuneytið, e.d.). Dagþjálfanir eru mikilvægt stuðningsúrræði fyrir einstaklinga með heilabilun sem búa ennþá heima fyrir og þurfa á stofananáþjónustu að halda. (Farley o.fl., 2009). Á höfuðborgasvæðinu eru starfandi sjö dagþjálfanir, ein í Keflavík og ein á Selfossi (María Th. Jónsdóttir, 2010). Markmið dagþjálfana á Íslandi er að styðja og styrkja notendur andlega, félagslega og líkamlega til að viðhalda sjálfstæði sínu og geta búið heima eins lengi og kostur er. Mikilvægt er að rjúfa félagslega einangrun, draga úr vanlíðan og vanmáttarkennd, efla sjálfstraust og gera hvern dag sem ánægjulegastan. Í dagþjálfunum er fylgst með heilsufari einstaklingsins og stendur einstaklingunum lækniþjónusta til boða (Félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimerssjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma [FAAS], e.d.-b; Félagspjónusta Kópavogs, 2010-b; Sveitarfélagið Árborg, e.d.). Dvalartími einstaklinga í dagþjálfunum getur verið frá einum til fimm virka daga vikunnar (Reykjavíkurborg, e.d.-a).

Þó dagþjálfun sé mikilvægt úrræði fyrir einstaklinga með heilabilunarsjúkdóma er hún ekki síður mikilvæg fyrir aðstandendur þeirra. Með dagþjálfun má létta þó nokkuð undir með aðstandendum þar sem þeir fá frí frá umönnunarhlutverkinu á daginn. Lögð er áhersla á góð samskipti við aðstandendur og eru fjölskyldufundir haldnir fljótlega eftir innritun og svo eftir þörfum. Þar geta aðstandendur fengið ráðgjöf, upplýsingar og stuðning til að takast á við ýmis vandamál sem geta komið upp á umönnunarferlinu. Notandi þjónustunnar og aðstandendur hans fá einnig upplýsingar um þau úrræði sem þeir eiga rétt á og fá stuðning til þess að nýta sér þau (Félagspjónusta Kópavogs, 2010-a). Aðstandendafundir eru haldnir einu sinni til tvisvar á ári og er markmiðið með þeim að kynna aðstandendum starfsemina. Aðstandendafundirnir nýtast líka í árstíðabundnar skemmtanir eins og jólabasar og sumarferðir (FAAS, e.d.-b; Farley o.fl., 2009; Samband íslenskra berkla- og brjóstholssjúklinga [SÍBS], e.d.; Sveitarfélagið Árborg, e.d.). Aðstandendur fá einnig aðstoð fagfólks til þess að meta hvort frekara úrræða sé þörf svo sem heimahjúkrun og skammtíma vistun. Að auki fá þeir aðstoð til þess að meta hvenær ástæða sé til þess að sækja um færnis- og heilsumat (hét áður *vistunarmat*) fyrir hjúkrunarheimili (Racel Eiríksson og Steinunn K. Jónsdóttir, 2011).

Talið er að yfir 100 manns séu á biðlista eftir að komast í dagþjálfun á höfuðborgarsvæðinu (FAAS fréttir, 2013).

Í rannsókn Robinson, Lea, Hemmings, Vosper, McCann, Weeding og Rumble (2012) kom fram að aðstandendur einstaklinga með Alzheimer eða aðra heilabilunarsjúkdóma áttu oft í erfiðleikum með að fá einstaklinginn til þess að fara í dagþjálfun. Þeim fannst erfitt að slíta hann úr sínu örugga umhverfi og gat það verið hindrun þess að úrræðið væri nýtt. Mótþrói einstaklings til þess að fara í dagþjálfun var einnig hindrun þess að þeir nýttu sér úrræðið þrátt fyrir að vera meðvitaðir um þau jákvæðu áhrif sem dagþjálfun gæti skilað. Ástæða þess var í flestum tilfellum til að forðast ágreining á milli þeirra og einstaklingsins. Aðstandendur kvörtuðu yfir neikvæðum tilfinningum eins og ergelsi í garð þeirra einstaklinga sem neituðu að nýta sér úrræðið. Rannsóknin studdi einnig við fyrri rannsóknir um þau jákvæðu áhrif sem dagþjálfun hefði á aðstandendur. Þeir fengu frí frá umönnuninni á daginn þegar einstaklingurinn var í dagþjálfun og upplifðu mikinn létti vegna framfara einstaklingsins sökum úrræðisins. Zank og Schacke (2002) sýndu þó ekki fram á jákvæð áhrif dagþjálfana á aðstandendur heldur eingöngu á sjúklingana sjálfa.

5.4 Félagsleg heimaþjónusta

Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991 kveða á um skyldu sveitarfélaga til þess að veita félagslega heimaþjónustu til allra þeirra einstaklinga sem ekki geta séð um heimilishald og persónulega umhirðu sjálfir vegna skertrar getu. Sveitarfélög þurfa einnig að sjá til þess að aldraðir einstaklingar fái félagsþjónustu eftir þörfum, þá er átt við heimaþjónustu, félagslegan stuðning, félagsráðgjöf og heimsendingu matar. Samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991 er markmiðið með heimaþjónustu að efla einstaklinga til sjálfshjálpar og stuðla að því að þeir geti búið sem lengst á heimilum sínum við sem eðlilegastar aðstæður þrátt fyrir heilsubrest eða veikindi (Reykjavíkurborg, e.d.). Einnig er leitast við að mæta þörfum einstaklinga með hvatningu og samveru með það að leiðarljósi að koma í veg fyrir einangrun auk þess að aðstoða við almenn heimilisþrif og athafnir daglegs lífs (Kópavogsbær, 2010). Sveitarfélög veita félagslega heimaþjónustu á grundvelli laga um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991 og setja þau sér sjálf reglur um framkvæmd þjónustunnar (Velferðarráðuneyti, e.d.). Félagsleg heimaþjónusta er veitt öldruðum einstaklingum sem ekki geta séð fyrir heimilishaldi sjálfir né heimilisfólk hans nema með utanaðkomandi aðstoð (Kópavogsbær, 2010; Reykjavíkurborg, e.d.).

Heimahjúkrun starfar ekki eftir lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga (Heilsugæslan, 2008) og eru það heilsugæslustöðvar sem sjá um að veita heimahjúkrun í flestum sveitarfélögum landsins nema á höfuðborgarsvæðinu en þar sér heimahjúkrun um að veita þá þjónustu (Velferðarráðuneyti, e.d.). Heimahjúkrun veitir einstaklingshæfða og árangursríka, markvissa og faglega þjónustu sem er sérsníðin að þörfum hvers og eins og stuðlar þannig að því að einstaklingar geti búið heima (Reykjavíkurborg, e.d.). Heimahjúkrun sinnir fræðslu, forvörnum og heilsueflingu til einstaklinga og fjölskyldna þeirra. Auk þess styrkir hún og viðheldur andlegu og líkamlegu heilbrigði einstaklings og dregur úr einangrun vegna sjúkdóma. Einstaklingar sem nýta sér þjónustu heimahjúkrunar daglega eða oft á dag þjást af langvinnandi sjúkdómum eins og heilabilun. Aðalmarkmið heimahjúkrunar er að veita einstaklingi og aðstandendum hans stuðning ásamt skipulagi og framkvæmd þeirra hjúkrunar sem þörf er á (Heilsugæslan, 2008). Rannsókn Kumamoto, Arai og Zarit (2006) benti til þess að heimahjúkruna létti á álagi aðstandenda sem veita umönnun og hefði jákvæð áhrif.

5.5 Hvíldarinnlagnir

Víða á hjúkrunarheimilum og heilbrigðisstofnunum er boðið upp á hvíldarinnlagnir fyrir aldraða einstaklinga með heilabilun (Velferðarráðuneytið, e.d.). Hvíldarinnlögn er skammtímadvöl á hjúkrunarheimili sem varir yfirleitt í þrjár til fjórar vikur (Steinunn K. Jónsdóttir, 2011-b). Markmiðið með hvíldarinnlögnum er að styðja við sjálfstæða búsetu einstaklings þegar tímabundin hvíld getur haft þau áhrif að hann geti búið lengur heima. Lögð er áhersla á að þjónustan snúi bæði að notandanum sjálfum og aðstandendum hans (Mörk hjúkrunarheimili, e.d.; Velferðarráðuneytið, e.d.). Notandinn fær tækifæri til þess að umgangast aðra sem deila svipaðari reynslu í öruggu umhverfi og getur tekið þátt í starfsemi sem hæfir getu hans og þörfum. Á meðan að á hvíldarinnlögn stendur fá aðstandendur tímabundna hvíld frá umönnunarhlutverkinu og geta slappað af áhyggjulausir, vitandi af ástvini sínum í öruggu umhverfi. Þeir fá einnig tækifæri til þess að sinna ýmsum erindum eins og að fara til læknis, fara í klippingu, versla eða stunda líkamsrækt. Einnig fá þeir tíma til þess að skapa sér nýtt umhverfi og verja tíma með fjölskyldu og vinum (Alzheimer 's association, e.d.; Mörk hjúkrunarheimili, e.d.).

Í rannsókn Fjellton, Henriksen, Norberg, Gilje og Normann (2009) sem fjallaði um upplifun aðstandenda á hvíldarinnlögnum sýndi að aðstandendum þætti mikilvægt að

hvíldarinnlögnin skyldi gagnast bæði einstaklingnum sjálfum og aðstandendum til lengri tíma. Þannig mætti líta á hvíldarinnlagnir sem stuðningsúrræði fyrir fjölskylduna í heild sinni. Rannsóknin sýndi einnig fram á að ef fyrirkomulag hvíldarinnlagna væri sveigjanlegt og aðlagð að einstaklingi og aðstandendum, voru aðstandendur betur í stakk búnir til þess að takast á við umönnunina. Aðstandendur greindu einnig frá því að ef hvíldarinnlögn væri ekki aðlöguð að hverjum og einum, þá hefði það neikvæð áhrif á heilsu einstaklingsins og færni til daglegra athafna. Mismunur var á því hvort aðstandendur gátu notið sín á meðan hvíldarinnlögninni stóð. Sumir þeirra kunnu að meta frítímann og gátu notið sín en aðrir kunnu ekki að meta hvíldarinnlögnina og var það oft vegna þess að gæði þjónustunnar voru ekki nógu mikil. Söknuður gagnvart einstaklingnum eða óánægja hans í hvíldarinnlögninni hafði þau áhrif að úrræðið var ekki nýtt aftur. Rannsókn O'Connell, Hawkins, Ostaszkiwicz, og Miller (2012) sýndi einnig fram á að ef aðstandendur væru óánægðir með hvíldarinnlögnina dragi það úr líkum á því að þeir nýttu sér úrræðið aftur.

Þó að í flestum löndum Vestur-Evrópu standi fjölbreytt þjónusta til boða svo sem hvíldarinnlagnir, heimaþjónusta og dagþjálfun, er þjónustan ekki alltaf nýtt til fulls. Ein ástæða þess gæti verið sú að þjónustan henti ekki þörfum og vanda aðstandenda. Skilningur fyrir þörfum aðstandenda og þeim stuðningi sem þeir þurfa á að halda skiptir miklu máli til þess að hægt sé að bæta þjónustuna við þá enn frekar (Peeters o.fl., 2010).

5.6 Stuðningshópar

Stuðningshópar hafa verið starfandi frá árinu 1987 og eru ætlaðir fyrir aðstandendur fólks með heilabilun, þeim að kostnaðarlausu. Það eru félagsráðgjafar sem hafa umsjón með stafsemi stuðningshópanna í tengslum við öldrunarlækningadeild Landspítala Háskólasjúkrahúss. Stuðningshóparnir eru einungis ætlaðir þeim aðstandendum sem veita Alzheimerssjúklingi sem býr í heimahúsi umönnun og standa honum næst. Oftast eru það makar, börn og tengdabörn. Félagsráðgjafi sér um að leiða hópinn og er miðað við að fimm til sjö manns skipi hvern hóp. Sérhópar eru fyrir maka og sérhópar fyrir börn, tengdabörn og aðra stuðningsaðila. Í hópunum er fjallað um fyrstu einkenni heilabilunar, aðdraganda greiningar, greiningarferli og birtingarform sjúkdómsins eftir því sem líður á. Einnig fá aðstandendur upplýsingar og fræðslu um hvernig best sé að takast á við breytingarnar sem fylgja sjúkdómnum og hvernig á að annast bæði sjúklinginn og sjálfan sig. Síðan er farið yfir þá þjónustu og þau úrræði sem standa til boða ásamt því að kynna fræðslu- og

upplýsingaefni. (Steinunn K. Jónsdóttir, 2011-a).

Markmið stuðningshópa er að gefa aðstandendum tækifæri til að tjá sig um það sem liggur þeim á hjarta, deila reynslu sinni með jafningjum og læra hver af öðrum. Forsenda fyrir því að aðstandendur séu óhræddir við að tjá sig og hafi gagn af stuðningshópunum er þagnarskylda. Áætla má að aðstandendur geti með stuðningi fagfólks og jafningja undirbúið sig tímanlega fyrir þær breytingar sem fylgja sjúkdómnum og lært að leita sér viðeigandi stuðnings og aðstoðar. Stuðningshópar ættu að geta auðveldað aðstandendum að takast á við það krefjandi hlutverk sem umönnun einstaklings með heilabilun er (Steinunn K. Jónsdóttir, 2011-a). Flestum þykir eðlilegast að leita ráðleggingar og aðstoðar til sinna nánustu en reynslan hefur sýnt að mikill léttir er fyrir aðstandanda að ræða sín vandamál við jafningja sem standa í sömu sporum (G. Gerður Sæmundsdóttir, e.d.). Úrræði þetta hefur reynst aðstandendum sjúklinga með Alzheimer vel og hefur gert þeim kleift að annast ástvini sína lengur en ella (Sigurveig H. Sigurðardóttir, 2006).

Á Landspítalanum stendur Minnismóttakan einnig fyrir umræðuhópum sem ætlaðir eru aðstandendum heilabilaðra og eru það hjúkrunarfræðingar, sálfræðingur og iðjuþjálfari sem sjá um fræðsluna (Landspítali Háskólasjúkrahús, e.d.-a). Í umræðuhópunum eru ræddar þær breytingar sem fylgja Alzheimerssjúkdómnum, tilfinningaviðbrögð og aðlögun. Aðstandendur fá stuðning og ráðgjöf til að takast við þær aðstæður sem upp geta komið. Einnig gefst aðstandendum tækifæri til að segja frá eigin reynslu, ræða við aðra sem hafa upplifað sömu aðstæður og njóta stuðnings frá þeim. Umræðuhóparnir eiga að efla getu aðstandenda til að veita einstaklingi umönnun og njóta samveru með þeim heima og minnka þannig líkur á ótímabærri innlögn á stofnun. Markmið með umræðuhópum minnismóttökunnar er að styðja fjölskyldu einstaklingsins þar sem sjúkdómurinn hefur áhrif á fjölskylduna í heild sinni (Landspítali Háskólasjúkrahús, e.d.-c) .

Í rannsókn Wang, Chien og Lee (2012) kom fram að stuðningshópar hafi jákvæð áhrif á aðstandendur Alzheimerssjúklinga. Með því að nýta sér stuðninginn gátu þeir tekist betur á við umönnunarhlutverkið sem skilar sér í bættri líðan einstaklingsins. Þeir lærðu að takast á við þá hegðun sem sjúkdómurinn getur haft í för með sér svo sem árásargirni og ofskynjanir. Með þeim stuðningi sem úrræðið veitir og með því að rýna í hvernig aðrir hópmeðlimir takast á við vandann og læra af þeim hafði jákvæð áhrif á velferð aðstandenda. Þar að auki lærðu þeir að veita umönnunina samhliða því að huga að eigin heilsu og velferð. Félagslíf aðstandenda batnaði einnig fyrir tilstilli stuðningshópanna. Þeir fengu tækifæri til

Þess að eiga í félagslegum samskiptum við aðra og taka þátt í félags- og tómstundastarfi. Samkvæmt Butler, Turner, Kaye, Ruffin og Downey (2005) eiga aðstandendur oft í erfiðleikum með að komast frá einstaklingnum til þess að sækja stuðningshópana. Þeir töldu að hentugra væri að félagsráðgjafar myndu skipa fjarskiptastuðningshópa fyrir aðstandendur.

5.7 FAAS

Árið 1980 opnaði Rauði kross Íslands ásamt fleiri styrktaraðilum dagþjálfun sem afþreyingarúrræði fyrir aldraða einstaklinga sem bjuggu einir í heimahúsum og voru í hættu á að einangrast. Fljótlega varð stór hópur sjúklinga með heilabilun útundan, þeir sem bjuggu með maka eða nákomnum ættingja, en vantaði úrlausn sinna mála og pössuðu ekki inn í starfsemi dagþjálfunarinnar. Erfitt var að neita hópnum um aðstoð, þar sem skortur var á úrræðum fyrir þennan hóp. Í kjölfarið var boðið upp á þriggja kvölda námskeið fyrir aðstandendur sjúklinga sem bjuggu í heimahúsum og ákvað sá hópur að stofna formlegt félag árið 1985 fyrir þetta málefni. Hópurinn samanstóð af aðstandendum og áhugafólki um sjúkdóminn (María Th. Jónsdóttir, 2010). Stofnunin fékk nafnið Félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimerssjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma. Vegna hve nafnið er langt gengur það undir skammstöfuninni FAAS í daglegu tali. Stofnunin markaði þáttaskil í þróun þessara mála þar sem þetta var fyrsta sérhæfða úrræðið fyrir fólk með heilabilun (Hanna Lára Steinsson, 2006; María Th. Jónsdóttir, 2010).

Markmið félagsins er að gæta hagsmuna notenda sinna, efla samstöðu og samvinnu aðstandenda Alzheimerssjúklinga með því að bjóða upp á fræðslufundi og bæta útgáfustarfsemi (FAAS, e.d.-c). Þar sem skortur hefur verið á upplýsingaritum og bókum fyrir aðstandendur og aðra sem koma að umönnun fólks með heilabilun (María Th. Jónsdóttir, 2010). Félagið leggur einnig áherslu á að auka skilning stjórnvalda, heilbrigðisstétta og almennings á þeim vandamálum sem aðstandendur og sjúklingar glíma við (FAAS, e.d.-c). Ásamt því að tryggja að einstaklingar sem þjást af heilabilun fái þá hjúkrun og félagslegu aðstoð sem nauðsynleg er í nútímasamfélagi (María Th. Jónsdóttir, 2010). Auk þess býður félagið upp á fræðslufundi á höfuðborgarsvæðinu og landsbyggðinni sem eru öllum opnir og gefur út fréttabréf í kjölfarið með upplýsingum um efni funda (FAAS, e.d.-c; María Th. Jónsdóttir, 2010).

Fyrir tilstilli félagsins var komið á fót fyrstu dagþjálfuninni árið 1986 sem ætluð var

fólki með heilabilun. Árið 1997 opnaði félagið sína eigin dagþjálfun og rekur í dag þrjár slíkar. Félagið hefur átt þátt í því að koma af stað öllum sérhæfðum dagþjálfunum sem eru starfandi á landinu. Auk þess hefur félagið lengi unnið að því að byggja upp tengslanet um land allt til þess að aðstandendur geti leitað sér aðstoðar í sinni heimabyggð (María Th. Jónsdóttir, 2010).

5.8 Alzheimer kaffi

Hugmyndin um Alzheimer kaffi hefur verið að breiðast út um allan heim (Jones, 2001). Á Íslandi hefur farið af stað tveggja ára tilraunaverkefni með Alzheimer kaffi og var fyrsta samkoman haldin í janúar 2013. Alzheimer kaffi á Íslandi er haldið í félagsmiðstöðinni í Hæðargarði og er það ætlað fyrir einstaklinga með Alzheimer eða aðra heilabilunarsjúkdóma og aðstandendur þeirra og vini (FAAS, e.d.-a). Með Alzheimer kaffi héraendis verður leitast eftir að skapa vettvang þar sem þörfum aðstandenda og einstaklinga með Alzheimersjúkdóm er mætt og opnað fyrir umræður um þá erfiðleika sem fylgja sjúkdómnum. Einnig verður lögð áhersla á skemmtanagildi samkomunnar með ýmsum uppákomum (FAAS fréttir, 2013).

Hugmyndina að Alzheimer kaffi (e. *Alzheimer's cefé*) má rekja til hollenska öldrunarsálfræðingsins Bére Miesen. Hann varð þess var að umræður um sjúkdóminn voru viðkvæmar meðal fjölskyldna og vina og taldi mikilvægt að því yrði breytt. Með því að opna fyrir umræður um sjúkdóminn og afleiðingar hans, taldi Miesen að mætti auðvelda sjúklingum sjálfum og aðstandendum þeirra að sætta sig við veikindin. Einnig taldi hann mikilvægt að einstaklingar með heilabilun og aðstandendur þeirra gætu sameinast í notalegu umhverfi þar sem þeir gætu deilt reynslu sinni og sorgum þar sem einnig yrði boðið upp á fræðslu og upplýsingagjöf frá fagaðilum. Með því að koma saman og ræða um sjúkdóminn og þau vandamál sem honum fylgja geta sjúklingarnir og aðstandendur þeirra tekist betur á við sjúkdóminn. Sjúklingarnir geta þannig öðlast þá tilfinningu að þeir geti haft áhrif á veikindi sín og aðstandendur þeirra séd að þeir eru ekki þeir einu sem upplifa streitu og vanlíðan. Með tilkomu Alzheimer kaffi varð í fyrsta sinn til vettvangur fyrir þjónustu sem þessa. Líta má á Alzheimer kaffi sem fræðslu- og stuðningsúrræði og er markmið þjónustunnar að fræða sjúklingana og aðstandendur þeirra um læknisfræðilegar og sálfélagsfræðilegar hliðar heilabilunar. Ásamt því að koma í veg fyrir einangrun bæði sjúklingana og aðstandenda þeirra og sýna fram á mikilvægi opinnar umræðu um ýmis

vandamál (Jones, 2001).

Í rannsókn Dow, Haralambous, Hempton, Hunt, og Calleja (2011) kom fram að aðstandendur Alzheimerssjúklinga voru almennt ánægðir með Alzheimer kaffi en það sem stóð hvað mest uppúr var félagslegi þátturinn. Þeir voru ánægðir með að fá tækifæri til þess að breyta um umhverfi og hitta annað fólk. Margir aðstandendanna eignuðust nýja vini sem þeir hittu jafnvel utan Alzheimer kaffi og nutu félagsskapar og stuðnings hver frá öðrum. Tengslamyndun þessi reyndist aðstandendum mikilvæg þegar einstaklingurinn fór á stofnun. Það var misjafnt hvort aðstandendur vildu fá meiri fræðslu um sjúkdóminn en þeir höfðu þegar fengið í Alzheimer kaffi. Einhverjir aðstandendanna vildu meiri fræðslu en aðrir lögðu frekar áherslu á félagslega þáttinn því þeir töldu sig geta nálgast fræðsluna annarsstaðar frá. Flestir aðstandendurnir höfðu sótt Alzheimer kaffi lengi og jafnvel í nokkur ár. Flestir voru sammála að þeir myndu halda áfram að sækja fundina þó svo að einstaklingurinn færi á hjúkrunarheimili.

Umræður

Markmið ritgerðarinnar var að skoða hvaða áhrif umönnun Alzheimerssjúklinga hefur á aðstandendur og hvernig stuðningsúrræði standa þeim til boða hér á landi. Einnig var skoðað hvernig þessi úrræði hafa nýst erlendis, ásamt því að kanna með hvaða hætti félagsráðgjafar geta stutt aðstandendur Alzheimerssjúklinga. Sýnt hefur verið fram á að aðstandendur Alzheimerssjúklinga verða fyrir tilfinningalegum, líkamlegum, fjárhagslegum og félagslegum áhrifum sökum umönnunarinnar. Aðstandendur Alzheimerssjúklinga lifa við almennt verri heilsu en aðrir og upplifa þeir oftast neikvæðar tilfinningar svo sem kvíða og streitu. Þeir upplifa einnig mikla sektarkennd því þeir þurfa að taka fram fyrir hendur sjúklingsins og taka ákvarðarnir fyrir hann, sem hann tók áður sjálfur. Ein af algengustu afleiðingum umönnunarinnar var þunglyndi en talið er að allt að 50% aðstandenda upplifi þunglyndiseinkenni einhverntímann á umönnunarferlinu. Því er mikilvægt að fagaðilar sporni gegn alvarlegum áhrifaþáttum sem umönnun getur haft á aðstandendur. Sorg er einnig eðlileg tilfinning aðstandenda þó svo að sorg komi yfirleitt í kjölfar fráfalls. Aðstandendur Alzheimerssjúklinga upplifa oft sorg vegna þeirra breytinga sem sjúklingurinn verður fyrir og kemur fram í hegðun og persónuleika hans. Þessa sorg upplifa aðstandendur verr en sorg af völdum andláts, því þeir þurfa að horfa upp á ástvin sinn þjást. Sorg aðstandenda er ekki einungöngu vegna þess að einstaklingurinn er veikur heldur geta þeir upplifað sem svo að þeir séu að missa ákveðin tengsl eða samband sem þeir áður áttu með einstaklingnum. Aðstandendur verða oft fyrir mikilli þreytu vegna álagsins sem fylgir umönnuninni sem getur ýtt undir að þeir þrói með sér þunglyndi. Rannsóknir hafa einnig sýnt fram á að aðstandendur Alzheimerssjúklinga geta orðið fyrir skaða á ónæmiskerfi og eru í áhættuhópi varðandi það að verða fyrir alvarlegum sjúkdómum. Sjúkdómurinn getur einnig haft fjárhagsleg áhrif á einstakling með Alzheimer og aðstandendur hans. Aðstandendur Alzheimerssjúklinga eru almennt þreyttari en aðrir sökum álags sem fylgir umönnunarhlutverkinu og verða oftast veikir. Þeir sem sinna umönnun verða einnig oftast fyrir alvarlegum veikindum og lífslíkur eru minni. Fjárhagstaða getur einnig breyst í kjölfar sjúkdómsins því einstaklingurinn og aðstandandi hans geta þurft að hætta störfum, ásamt því að standa undir auknum kostnaði vegna sjúkdómsins. Alzheimerssjúkdómurinn getur haft það í för með sér að fjölskylda og ættingjar fjarlægjast bæði einstaklinginn og aðstandanda sem eykur hættu á einangrun. Það getur í kjölfarið aukið hættu á

ofbeldishegðun af völdum aðstandenda. Einnig geta hjónabönd bæði aðstandenda og einstaklings breyst og orðið fyrir truflunum. Þetta eru allt einkenni sem þarf að koma til móts við með stuðningi og úrræðum svo komið verði í veg fyrir alvarlegar afleiðingar. Félagráðgjafar hafa þar mikilvægu hlutverki að gegna sem stuðningsaðilar.

Störf félagráðgjafa eru mikilvæg til þess að styðja við aðstandendur Alzheimerssjúklinga ekki síður en sjúklinginn. Þeir geta unnið að málum aðstandenda á þrennan hátt, það er með einstaklingsvinnu, hópavinnu og samfélagsvinnu. Í einstaklingsvinnu starfar félagráðgjafi með aðstandenda, þar sem hann upplýsir aðstandandann um þau úrræði sem standa honum til boða og veitir honum ráðgjöf um hvernig hann geti tekist á vandamálinu. Þeir aðstoða einnig aðstandendur við að viðhalda félagslegu tengslaneti og koma þannig í veg fyrir einangrun. Með hópavinnu koma félagráðgjafar á hópastarfi þar sem aðstandendur Alzheimerssjúklinga hittast og deila reynslu sinni með öðrum í sömu aðstæðum. Sá stuðningur er aðstandendum mikilvægur. Samfélagsvinna er einnig ein af starfsaðferðum félagráðgjafa og með henni reyna þeir að bæta þjónustuna við aðstandendur og vinna að þekkingu samfélagsins til að bæta úrræði. Þess vegna má telja starf félagráðgjafa vera mikilvægt aðstandendum þar sem þeir koma ekki eingöngu að stuðningi heldur þróa þeir einnig úrræði og skapa þekkingu. Sú heildarsýn sem starf félagráðgjafa með aðstandendum byggir á, er ekki síður mikilvæg því þegar allar hliðar málsins eru athugaðar má greina vandann betur. Auk þess má draga úr neikvæðum áhrifum sem sjúkdómurinn hefur á aðstandendur með snemmtækri íhlutun og koma þannig í veg fyrir vanlíðan hjá þeim. Því fyrr sem vandi aðstandenda er uppgötvaður og gripið er inn í er hægt að kom í veg fyrir að alvarlegir áhættuþættir þróist.

Úrræði fyrir aðstandendur á Íslandi eru fjölbreytt og mæta þörfum þeirra að miklu leyti. Þau stuðningsúrræði sem standa til boða snúa einnig að sjúklingunum sjálfum og hafa jákvæð áhrif á fjölskylduna í heild sinni. Kalla má Landakot höfuðstöð heilabilunarsjúkdóma því þar koma einstaklingar í mat, greiningu, meðferð og endurhæfingu ásamt því að boðið er upp stuðning fyrir fjölskylduna. Minnismóttaka er eitt úrræðanna á Landakoti þar sem greining og meðferð fer fram. Aðstandendur fá ráðgjöf og stuðning frá félagráðgjafa og markmiðið er að tryggja aðstandendum og sjúklingum betri lífsgæði. Dagþjálfanir eru einnig úrræði með það markmið að bæta lífsgæði fjölskyldna, þar sem fylgst er með heilsufari sjúklingana ásamt því að létta á fjölskyldunni. Rannsóknir benda til þess að dagþjálfanir hafi jákvæð áhrif á aðstandendur vegna frítímans sem þeir fá og álaginu sem er létt af þeim. Þó

eru til rannsóknir sem sýna fram á jákvæð áhrif á sjúklingana eingöngu (Robinson o.fl., 2012; Zank og Schacke, 2002). Stuðningur heima fyrir skiptir einnig máli og þar kemur félagsleg heimaþjónusta að góðum notum. Heimaþjónusta aðstoðar einstaklinga með Alzheimer við ýmis heimilisstörf ásamt því að veita félagslegan stuðning. Það er mikilvægur liður í því að létta á aðstandendum við að veita umönnun. Þessi stuðningur stuðlar að því að aðstandendur geti einbeitt sér betur að umönnunarhlutverkinu. Annar mikilvægur liður til þess að minnka álag á aðstandendum eru hvíldarinnlagnir fyrir einstaklinga með Alzheimer. Aðstandendur fá þá tímabundna hvíld frá því að veita umönnun og fá tækifæri til að sinna eigin þörfum. Sýnt hefur verið fram á að hvíldarinnlagnir verði að gagnast bæði einstaklingunum og aðstandendum þeirra til þess að aðstandendur verði ánægðir. Fyrirkomulag hvíldarinnlagna þarf að vera sveigjanlegt að fjölskyldunni í heild sinni til þess að nýtast sem úrræði. Fram kom í rannsókn að ekki gátu allir aðstandendurnir nýtt sér úrræðið til hvíldar, sumir gátu ekki notið þjónustunnar vegna þess að einstaklingurinn var óánægður eða fyrirkomulag þjónustunnar var ekki nógu gott. Ef aðstandendur eru óánægðir með hvíldarinnlögn dregur það úr líkum þess að þeir nýti sér þjónustuna (Fjellton o.fl., 2009). Því er mikilvægt að hvíldarinnlagnir þjóni væntingum notenda og aðstandenda þeirra.

Stuðningshópar eru sérúrræði fyrir aðstandendur, þar sem þeir fá stuðning frá hver öðrum og fagaðilum. Einnig fá aðstandendur upplýsingar um breytingar í kjölfar sjúkdómsins ásamt stuðningi til þess að nýta sér úrræði. Umræðuhópar veita einnig slíkan stuðning en áherslan er þó lögð á jafningjafræðslu sem er dýrmæt aðstandendum. Rannsóknir leiða í ljós að aðstandendur ná að nýta sér stuðningshópa vel, þar sem þeir ná betri tókum á umönnuninni og hafa því frekari tækifæri til þess að huga að eigin heilsu og velferð. Einnig sýna rannsóknir að félagslíf aðstandenda batnar með þátttöku í stuðningshópum (Butler o.fl., 2005). Félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimerssjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma er hagsmunafélag sem eflir samstöðu og samvinnu aðstandenda með upplýsingum, fræðslu og bættum úrræðum. Þeir standa vörð um réttindi Alzheimerssjúklinga og aðstandendur þeirra. Nýjasta úrræðið fyrir aðstandendur er Alzheimer kaffi og er það vettvangur fyrir Alzheimerssjúklinga og aðstandendur til að koma saman, hitta aðra í sömu stöðu og njóta samveru og samskipta. Einnig er boðið upp á faglegan stuðning og fræðslu. Rannsóknir segja að Alzheimer kaffi hafi vakið mikla lukku og er það helst vegna félagslega stuðningsins sem aðstandendur fá. Þó eru ekki allir sammála um það og telja að veita mætti meiri fræðslu.

Telja má að úrræði og stuðningur fyrir aðstandendur séu mjög mikilvæg þar sem þeir koma til móts við þjónustuúrræði og þá stefnu stjórnvalda að aldraðir búi sem lengst í heimahúsum. Vegna þeirrar óformlegu umönnunar sem aðstandendur veita er hægt að framfylgja þessari stefnu. Þessi stefna er jákvæð þróun fyrir Alzheimerssjúklinga þar sem flestir vilja búa sem lengst heima. Það verður þó að huga að heilsu aðstandenda því ef það er ekki gert skapar það alvarlegar afleiðingar. Þess vegna er stuðningur við aðstandendur sem veita umönnunina nauðsynlegur, til þess að draga úr þeim neikvæðu áhrifum sem fylgja hlutverkinu. Úrræði á Íslandi fyrir aðstandendur hafa ekki verið rannsökuð en erlendar rannsóknir hafa sýnt fram á almennt jákvæð áhrif úrræða fyrir þennan hóp. Úrræðin stuðla að auknum lífsgæðum fyrir aðstandendur og einstaklinginn sem þeir annast. Álagið verður minna á aðstandendum og þeir ná að hvílast betur ásamt því að fá aukinn frítíma til að sinna eigin þörfum, efla félagslegt tengslanet og stunda atvinnu. Flestir aðstandendur nýta sér þann stuðning sem þeim býðst en þó eru úrræðin ekki alltaf nýtt til fulls. Ástæða þess getur verið að hún mætir ekki þörfum aðstandenda eða að þeir fái ekki nægjanlegar upplýsingar um úrræðin sjálf. Til að úrræðin nýtist aðstandendum sem best þurfa þau að vera sveigjanleg og taka tillit til þess álags sem fylgir umönnun einstaklings með Alzheimer.

Við vinnslu þessarar ritgerðar var margt sem kom á óvart. Þrátt fyrir vitund þess að umönnun Alzheimerssjúklinga er krefjandi hlutverk og það hafi áhrif á aðstandendur þá leiddu niðurstöður í ljós að áhrifin voru mun alvarlegri en við töldum. Tíðni þunglyndis vakti athygli okkar og hvernig endurtekin sorg kemur fram hjá aðstandendum Alzheimerssjúklinga. Aukin veikindi og minni lífslíkur hjá aðstandendum sýna fram á alvarleika sjúkdómsins á aðstandendur og hve mikil þörf er fyrir úrræðum tileinkuð þeim. Úrræðin sem standa til boða á Íslandi snúa flest að sjúklingum þó svo fjölskyldur fái einnig stuðning.

Vegna þess hversu útbreiddur Alzheimerssjúkdómurinn er, teljum við mikilvægt að vekja þjóðfélagsmátt um þetta mál. Það verður að fræða fólk um álag og áhrif sem fylgja umönnunarhlutverkinu og hversu nauðsynlegt er að fólk dragi sig ekki í hlé frá einstaklingnum með sjúkdóminn og aðstandendum hans. Það getur haft þau áhrif að aðstandandinn einangrist frá samfélaginu sem getur haft í för með sér neikvæðar afleiðingar.

Af þessari ritgerð má draga þann lærdóm að aðstandendur einstaklinga með Alzheimer eru undir miklu álagi vegna þess að þeir veita ástvinum sínum margþætta umönnun og félagsráðgjafar hafa mikilvægu hlutverki að gegna til að veita þeim stuðning. Auk þess eru úrræðin nauðsynleg til þess að efla þekkingu og skilning aðstandenda á

aðstæðum sínum. Þannig má létta á því álagi sem aðstandendur verða fyrir við umönnun sjúklings. Þar með geta þeir tekist betur á við umönnunarhlutverkið sem skilar sér einnig í bættum lífsgæðum ástvina þeirra með Alzheimer.

Lokaorð

Aðstandendur Alzheimerssjúklinga eru mikilvægir umönnunaraðilar til að koma til móts við þjónustuúrræði á Íslandi. Því þarf að leggja áherslu á að styðja við aðstandendur vegna þess að álagið sem fylgir umönnuninni getur haft tilfinningaleg, líkamleg, fjárhagsleg og félagsleg áhrif á viðkomandi. Fjöldmörg úrræði er að finna á Íslandi sem beina stuðningi sínum að aðstandendum og leggja mikla áherslu á þeirra lífskjör. Landakot og minnismóttaka nýtast aðstandendum vel í gegnum allt sjúkdómsferlið, þar fá þeir fyrstu ráðgjöf og upplýsingar um sjúkdóminn. Til þess að stuðla að hvíld aðstandenda frá umönnuninni koma dagþjálfanir og hvíldarinnlagnir sér vel. Þeir hafa þá tíma til þess að hugsa um sjálfan sig og sinna öðrum erindum. Stuðningur inn á heimili getur einnig skipt sköpum fyrir aðstandendur til þess að minnka byrði og þar gegnir félagsleg heimaþjónusta mikilvægu hlutverki. Aðstandendur þurfa því ekki að hugsa um heimilið og geta einbeitt sér betur að umönnun einstaklings. Stuðningshópar og Alzheimer kaffi eru úrræði sem þjóna þeim tilgangi að veita aðstandendum fræðslu og gefa þeim tækifæri á að koma saman og njóta stuðnings hver frá öðrum. Félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimerssjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma sér um að tryggja og gæta hagsmuna aðstandenda og einstaklinga með Alzheimerssjúkdóm og gefa út fræðsluefni. Félagsráðgjafar nýtast aðstandendum vel og eru mikilvægir stuðningsaðilar þeirra til að benda á viðeigandi úrræði sem í boði eru.

Úrræði sem snúa að Alzheimerssjúklingum þurfa að mæta þörfum aðstandenda betur, ásamt því að fjölga þarf úrræðum sem aðeins eru ætluð aðstandendum. Skortur er á dagþjálfunum á Íslandi og eru um 100 manns á biðlista. Það veldur því að aðstandendur eru bundnari einstaklingum ásamt því að þurfa að veita honum meiri umönnun og þar með eykur það líkur á alvarlegum áhrifum á aðstandandann. Einnig er mikilvægt að taka tillit til þess að aðstandendur hafa ekki alltaf kost á því að sækja úrræði, svo sem stuðningshópa. Þess vegna væri ráðlagt að koma á skipulögðum samskiptavef á veraldarvefnum þar sem aðstandendur gætu miðlað upplýsingum til jafningja og lært hver af öðrum. Þar að auki hefur verið sýnt fram á að aðstandendur þurfa oft upplýsingar til þess að takast á við ákveðnar aðstæður sem geta komið upp svo sem hegðunarvandamál. Því væri stuðningur í gegnum síma góð lausn til þess að komast til mót við það. Vegna álagsins sem fylgir því að veita ástvini umönnun ætti samfélagið að snúa sér að því að tryggja stuðningsúrræði fyrir

aðstandendur, þar sem þeir gegna mikilvægu hlutverki í samfélaginu við að bæta lífskjör Alzheimerssjúklinga.

Til að bæta úrræði fyrir aðstandendur þarf að kanna aðstæður aðstandenda og rannsaka þau úrræði sem standa þeim til boða á Íslandi og skoða hvernig þau hafa nýst þeim. Auka þarf fjármagn til félagasamtaka svo sem Félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimerssjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma. Til þess að gera þeim kleift að stunda slíkar rannsóknir og vinna að útgáfustarfsemi á fræðsluefni um áhrif sjúkdómsins á aðstandendur og samfélagsins í heild sinni. Þannig er hægt að mæta þörfum aðstandenda og stuðla aukinni velferð þeirra.

Heimildaskrá

- Adams, K. B. (2008). Specific effects of caring for a spouse with dementia: Differences in depressive symptoms between caregiver and non-caregiver spouses. *International Psychogeriatrics*, 20, 508-520.
- Akpınar, B., Küçükgülü, Ö., og Yener, G. (2011). Effects of gender on burden among caregivers of Alzheimer's patients. *Journal of Nursing Scholarship*, 43(3), 248-254.
- Alzheimer's association. (e.d.). *Respite care*. Sótt 24. mars 2013 af <http://www.alz.org/care/Alzheimers-dementia-caregiver-respite.asp#ixzz2OVj2Zm1U>.
- Alzheimer's disease international. (2010). *World Alzheimer report 2010: The global economic impact of dementia*. Sótt 23. febrúar 2013 af http://preview.alz.org/documents/national/World_Alzheimer_Report_2010.pdf.
- Alzheimer's disease international. (2012). *World Alzheimer report 2012: Overcoming the stigma of dementia*. Sótt 23. febrúar 2013 af http://www.alz.org/documents_custom/world_report_2012_final.pdf.
- Bass, D.M., Judge, K. S., Snow, A. L., Wilson, N. L. og Luman, W. J. (2012). Negative caregiving affects among caregivers of veterans with dementia. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 239-247.
- Boddy, D. (2011). *Management: An introduction* (5. útgáfa). London: Pearson Education Limited.
- Burns, A., Byrne, E. J. og Maurer, K. (2002). Alzheimer's disease [rafræn útgáfa]. *The Lancet*, 360(9327), 163-165.
- Butler, S. S., Turner, W., Kaye, L. W., Ruffin, L. og Downey, R. (2005). Depression and caregiver burden among rural elder caregivers [rafræn útgáfa]. *Journal of gerontological social work*, 46(1), 47-63.
- Camden, A., Livingston, G. og Cooper, C. (2011). Reasons why family members become carers and the outcome for the person with dementia: Results from the CARD study. *International psychogeriatric*, 23, 1442-1450.
- Cheng, S., Lau, R., Mak, E., Ng, N., Lam, L., Fung, H., Lai, J., Kwok, T. og Lee, D. (2012). A benefit-finding intervention for family caregivers of persons with Alzheimer disease: Study protocol of a randomized controlled trial. *Trials*, 13, 98-107.

- Covinsky, K. E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J. og Sands, L. (2003). Patient and caregiver characteristics associated with depression in caregivers of patient with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 18, 1006-1014.
- Dow, B., Haralambous, B., Hempton, C., Hunt, S. og Calleja, D. (2011). Evaluation of Alzheimer's Australia vic memory Lane cafés. *International Psychogeriatrics*, 23, 246-255.
- Duardo, M., Finamore, C., Barroso, M. F., Santos, R. og Laks, J. (2010). Sexual satisfaction in dementia: Perspectives of patients and spouses. *Sex Disabil*, 28, 195-203.
- Ducharme, F. C., Lévesque, L. L., Lachance, L. M., Kergoat, M. J., Legault, A. J., Beudet, L. M. og Zarit, S. H. (2011). Learning to become a family caregiver: Efficacy of an intervention program for caregivers following diagnosis of dementia in a relative. *The Gerontologist*, 51, 484-494.
- Duggleby, W. D., Swindle, J., Peacock, S. og Ghosh, S. (2011). A mixed methods study of hope, transitions and quality of life in family caregivers of persons with Alzheimer's disease. *BMC Geriatrics*, 11, 1-12.
- Etters, L. Goodall, D. og Harrison, B. (2008). Caregiver burden among dementia patient caregivers: A review of the literature. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 20, 423-428.
- FAAS fréttir. (2013, febrúar). Alzheimer Kaffi: Öðruvísi kaffihús. *FAAS fréttir*, 1(11), 8. Sótt 23. mars 2013 af http://www.Alzheimer.is/gogn/faas_februar_2013.pdf.
- Farinde, A. (2012). The pharma innovation: Exploring Alzheimer's disease, Alzheimer's type dementia [rafræn útgáfa]. *The Pharma Journal*, 1(10), 33-46.
- Farley, O. W., Smith, L. L. og Boyle, S. W. (2009). *Introduction to social work* (11. Útgáfa). Boston: Pearson education.
- Félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimersjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma. (e.d.-a). *Alzheimer kaffi*. Sótt 22. mars 2013 af <http://www.Alzheimer.is/?pageid=111>.
- Félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimersjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma. e.d.-b). *Dagvist vitatorgi*. Sótt 22. mars 2013 af <http://www.Alzheimer.is/gogn/dagthjalfanir/vitatorg.pdf>.
- Félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimersjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma. (e.d.-c). *Um félagið*. Sótt 24. mars 2013 af <http://www.Alzheimer.is/?pageid=38>.

- Félagsráðgjafafélag Íslands. (e.d.). *Síðareglur íslenskra félagsráðgjafa*. Sótt 1. apríl 2013 af http://www.felagsradgjof.is/Stjorn/Sidareglur_islenskra_felagsradgjafa/.
- Félagsþjónusta Kópavogs. (2010-a). *Félagsþjónusta Kópavogs: Ársskýrsla 2010*. Sótt 8. mars 2013 af http://www.kopavogur.is/media/pdf/ArsskyrslaFK_rafraen_2010.pdf.
- Félagsþjónusta Kópavogs. (2010-b). *Roðasalir: Dagþjálfun fyrir minnissjúka*. Sótt 8. mars 2013 af http://www.kopavogur.is/files/felagsthjonusta/Rodasalir_dagthjalfun2010.pdf.
- Fjelltun, A. M. S., Henriksen, Nils., Norberg, A., Gilje, F. og Normann, H. K. (2009). Carers experiences with overnight respite care: A qualitative study. *Vard I Norden*, 29(3), 23-27.
- Gibbs, L. og Mosqueda, L. (2010). Elder abuse: A medical perspective. *Aging Health*, 6, 739-747.
- G. Gerður Sæmundsdóttir. (e.d.). *Alheimerssjúkdómurinn: Ráðleggingar til aðstandenda*. Sótt 26. mars 2013 af http://alzheimer.is/gogn/baeklingur_alheimerssjukdomurinn.pdf.
- Guðrún Karlsdóttir. (2008). Minnismóttaka. *Öldrun*, 2(27), 13-15.
- Hanna Lára Steinsson. (2002). Heilabilunareining: Þjónustukeðja fyrir aldraða með heilabilun og aðstandendur þeirra. *Öldrun*, 1(20), 21-23.
- Hanna Lára Steinsson. (2006). Sjúklingar með heilabilun: Þróun úrræða og þjónusta við fjölskyldur. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagsráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 270-281). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Heilsugæslan. (2008). *Heimahjúkrun*. Sótt 3. apríl 2013 af <http://www.heilsugaeslan.is/um-heilsugaesluna/thjonusta-a-heilsugaeslustodvum/heimahjukrun/>.
- Holley, C. K. og Mast, B. T. (2009). The impact of anticipatory grief on caregiver burden in dementia caregivers. *The gerontologist*, 49, 388-396.
- Jegermalm, M. og Jeppsson Grassman, E. (2009). Patterns of Informal Help and Caregiving in Sweden: A Thirteen-Year Perspective. *Social Policy and Administration*, 43(7), 681-701.

- Jones, G. (2001). *The Alzheimer café: A guideline manual for setting one up*. Sótt 16. mars 2013 af http://cvirtual.org/sites/default/files/site-uploads/experience/u15/Alzheimer%20Caf%C3%A9_Guia%20de%20implementaci%C3%B3n_EN.pdf.
- Jón Snædal. (2004). Alzheimers-sjúkdómur. *Öldrun*, 2(22), 24-29.
- Jón Snædal. (2006). Alzheimerssjúkdómur. Í Hanna Lára Steinsson (ritstjóri), *Í skugga Alzheimers: Ástvinir segja frá* (bls. 139-158). Reykjavík: Prentsmiðjan Oddi.ehf.
- Kaufman, A. V., Kosberg, J. I., Leeper, J. D. og Tang, M. (2010). Social support, caregiver burden, and life satisfaction in a sample of rural african american and white caregivers of older persons with dementia. *Journal of Gerontological Social Work*, 53, 251-269.
- Kópavogsbær. (2010). *Félagsleg heimaþjónusta*. Sótt 3. apríl 2013 af http://www.kopavogur.is/files/felagsthjonusta/Heimathjonusta_2010.pdf.
- Kumamoto, K., Arai, Y. og Zarit. S. H. (2006). Use of care services effectively reduces feelings of burden among family caregivers of disabled elderly in Japan: preliminary results. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 21, 163-170.
- Lachs, M. S. og Pillemer, K. (2004). Elder abuse. *The Lancet*, 364, 1263-1272.
- Landspítali Háskólasjúkrahús (e.d.-a). *Heilabilun – Umræðuhópar*. Sótt 24. mars 2013 af <http://www.landspitali.is/a-sjukrahusinu/namskeid-fyrir-sjuklinga-og-adstandendur-/heilabilun--8211-umraeduhopar/>.
- Landspítali Háskólasjúkrahús. (e.d.-b). *Minnismóttaka*. Sótt 24. mars 2013 af <http://www.landspitali.is/klinisk-svid-og-deildir/lyflaekningasvid/oldrunarthjonusta/gongudeildir/minnismottaka/>.
- Landspítali Háskólasjúkrahús. (e.d.-c). *Umræðuhópar fyrir aðstandendur heilabilaðra*. Sótt 24. mars 2013 af <http://www.landspitali.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=25124>.
- Landspítali Háskólasjúkrahús. (e.d.-d). *Öldrunarþjónusta*. Sótt 5. apríl 2013 af <http://www.landspitali.is/klinisk-svid-og-deildir/lyflaekningasvid/oldrunarthjonusta/>.
- Lára Björnsdóttir. (2006). Heildrænt skipulag í heilbrigðis- og félagsþjónustu. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagssráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 49-61). Reykjavík Háskólaútgáfan.

- Lewis, L. (2008). Discussion and recommendations: Nurses and social workers supporting family caregivers. *Journal of Social Work Education*, 44(3), 129-135.
- Losada, A., Márques-González, M., Peñacoba, C. og Romero-Moreno, R. (2010). Development and validation of the caregiver guilt questionnaire. *International Psychogeriatrics*, 22, 650-660.
- Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991.*
- Lög um heilbrigðisstarfsmenn nr. 34/2012.*
- Lög um málefni aldraðra nr. 125/1999.*
- Mace, N. L. og Rabins, P. V. (2011). *The 36 hour day: A family guide to caring for person with Alzheimer's disease, related dementing illnesses and memory loss later in life*. New York: Grand central life and style, Hachette book group.
- Marcus, M., Yasamy, M. T., Ommeren, M. V., Chisholm, D. og Saxena, S. (2012, október). *Depression: A global public health concern*. Sótt 3. apríl 2013 af http://www.who.int/mental_health/management/depression/wfmh_paper_depression_wmhd_2012.pdf.
- María Jónsdóttir. (2006). Proskahömlun: Lífsgæði og velferð. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 128-138). Reykjavík Háskólaútgáfan.
- María Th. Jónsdóttir. (2010). Saga FAAS í 25 ár. *FAAS fréttir*, 1(8), 6-7.
- Martire, L. M. og Hall, M. (2002). Dementia caregiving: Recent research on negative health effects and the efficacy of caregiver interventions. *CNS Spectrums*, 7, 791-796.
- Moríñigo, Á. (2013). Caregiving to people with dementia: Better dementia caregiving for a better future society. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 21(1), 1-4.
- Mörk hjúkrunarheimili. (e.d.) *Sækja um dvöl*. Sótt 22. mars 2013 af <http://www.morkhjukrunarheimili.is/index.php/saekja-um-dvoel?format=pdf>.
- Navaie-Waliser, M., Feldman, P. H., Gould, D. A. og Levine, C. (2002). When the caregiver needs care: The plight of vulnerable caregivers. *American Journal of Public Health*, 92, 409-413.
- O'Brien, C. (1996) Auguste D. and Alzheimer's disease. *Science*, 273(5271), 28.

- O'Connell, B., Hawkins, M., Ostaszkiwicz, J. og Millar, L. (2012). Carers perspectives of respite care in Australia: An evaluative study. *Contemporary Nurse: A journal for the Australian Nursing Profession*, 41, 111-119.
- Peeters, J. M., Van Beek, A., Meerveld, J., Spreeuwenberg P. og Francke, A. L. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: A survey of the national dementia programme. *BMC Nursing*, 9(9).
- Philippe, R. (2002). Understanding and managing behavioural symptoms in Alzheimer's disease and related dementias: focus on rivastigmine. *Current Medical Research and Opinion*, 18(3), 156-171.
- Pocnet, C., Rossier, J., Antonietti, J. P. og Von Gunten, A. (2011). Personality changes in patients with Alzheimer disease. *Canadian Journal of psychiatry*, 56, 408 - 417.
- Racel Eiríksson og Steinunn K. Jónsdóttir. (2011). *Dagvistun – dagþjálfun*. Reykjavík:Landspítali.
- Reglugerð um menntun, réttindi og skyldur félagsráðgjafa og skilyrði til að hljóta starfsleyfi og sérfræðileyfi nr. 1088/2012.*
- Reykjavíkurborg. (e.d.-a). *Dagvist fyrir aldraða*. Sótt 22. mars 2013 af http://reykjavik.is/desktopdefault.aspx/tabid-3321/5336_view-719/.
- Reykjavíkurborg. (e.d.-b). *Heimaþjónusta Reykjavíkur*. Sótt 3. apríl 2013 af http://reykjavik.is/desktopdefault.aspx/tabid-3321/5336_view-759/.
- Robinson, A., Lea, E., Hemmings, L., Vosper, G., McCann, D., Weeding, F. og Rumble, R. (2012). Seeking respite: Issues around the use of day respite care for the carers of people with dementia. *Ageing and society*, 32, 196-218.
- Samband íslenskra berkla- og brjóstholssjúklinga. (e.d.). *Hlíðabær*. Sótt 22. mars 2013 af <http://www.sibs.is/sibs/sibs/si-ur/hli-abar>.
- Sherman, C. W. og Bauer J. W. (2008). Financial conflicts facing late life remarried Alzheimer's disease caregivers. *Family relations*, 57, 492-503.
- Sigurveig H. Sigurðardóttir. (2006). Aldraðir: Fræðin og framtíðin. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 259-269). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

- Sigurveig H. Sigurðardóttir. (2007). Umönnun og þjónusta aðstandenda við eldri borgara. Í Gunnar Þór Jóhannesson (ritstjóri), *Rannsóknir í félagsvísindum VIII* (bls. 263-273). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Sigurveig H. Sigurðardóttir. (2010). Hvað veitir eldra fólki aðstoð? Eldri borgarar, aðstandendur og opinberir þjónustuaðilar. Í Halldór Sig. Guðmundsson (ritsjóri), *Rannsóknir í Félagsvísindum XI* (bls. 60-68). Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Sigurveig H. Sigurðardóttir. (2013). *Patterns of care and support in old age*. Óbirt doktorsritgerð: Háskólinn í Jönköping.
- Skinner, K. (2009). Nursing interventions to assist in decreasing stress in caregivers of Alzheimer's patients. *ABNF Journal*, 20(1), 22-24.
- Steinunn K. Jónsdóttir. (2011-a). *Stuðningshópar: Fyrir aðstandendur fólks með heilabilun*. Reykjavík: Landspítali.
- Steinunn K. Jónsdóttir. (2011-b). *Þjónustuna heim*. Reykjavík: Landspítali.
- Stephens, M. og Qualls, S. H. (2007). Therapy to help couples cope with dementia. *Generations*, 31(3), 54-56.
- Sveitarfélagið Árborg. (e.d.). *Félagsleg úrræði*. Sótt 22. mars 2013 af <http://www.arborg.is/thjonusta/felagsthjonusta/felagsleg-urraedi/>.
- Twelvetrees, A. (2008). *Community work* (4. útgáfa). London: Palgrave Macmillan.
- Velferðarráðuneytið. (e.d.). *Þjónusta við aldraða*. Sótt 22. mars 2013 af http://www.velferdarraduneyti.is/malaflokkar/maefni_aldradra/dvalarrymi/.
- Verity, J. (2008). *Að endurverkja lífsneistan hjá fólki með heilabilun* (Ingibjörg Pétursdóttir þýddi). Reykjavík: Oddi ehf. (Upphaflega gefið út 2005).
- Wang, L., Chien, W. og Lee, I. (2012). An experimental study on the effectiveness of a mutual support group for family caregivers of a relative with dementia in mainland China. *Contemporary Nurse: A journal for the Australian Nursing profession*, 40, 210-224.
- World Health Organisation. (2012). *Dementia: A public health priority*. Sótt 18. mars 2013 af http://whqlibdoc.who.int/publications/2012/9789241564458_eng.pdf.
- Zank, S. og Schacke, C. (2002). Evaluation of geriatric day care units: Effects on patients and caregivers. *The journals of Gerontology*, 57, 348-57.