

Verkefni þetta er lokaverkefni til B.Sc. prófs í iðjuþjálfunarfræði

Verkefnið unnu:

Álfheiður Karlsdóttir

Harpa Gunnlaugsdóttir

Leiðbeinandi: Guðrún Árnadóttir

ÁGRIP

Tilgangur þessarar rannsóknar er annars vegar að varpa ljósi á stöðu aðstandenda Alzheimersjúklinga sem búa í heimahúsum á Akureyri og kanna hvort og hvernig upplifun þeirra sé af því að annast aðstandanda sinn. Hins vegar að taka saman heimildir um þetta efni. Þýði könnunarinnar samanstóð af aðstandendum Alzheimersjúklinga á Akureyri og var tekið þægindaúrtak úr þýðinu með aðstoð öldrunarlæknis. Úrtakið voru 20 aðstandendur tíu Alzheimersjúklinga sem bjuggu í heimahúsum á Akureyri, þar af voru 14 konur og sex karlar. Rannsóknaraðferðin var meginleg, lýsandi könnun framkvæmd með listanum um Byrði umönnunaraðila og gátlistanum fyrir Minnisstarfsemi og hegðunareinkenni. Helstu niðurstöður sýna að umönnunin er aðstandendum byrði en þó í mis miklu mæli. Það helgast hugsanlega af því hversu langt sjúkdómurinn er genginn og hversu mikla aðstoð aðstandandinn fær. Fram kemur að kynin upplifa umönnunarhlutverkið misjafnlega, konur finna fyrir meiri byrði heldur en karlar og dætur og makar upplifa meiri byrði en synir og tengdadætur. Í ljós kom að aðstandendur nefndu að ákveðin hegðun væri tíð en ekki var alltaf samræmi milli tíðni hegðunareinkenna og óþæginda af þeim. Fram kom hjá aðstandendum að þeim fyndist ættingjar þeirra sem haldnir væru sjúkdóminum vera mjög háðir sér og einnig fannst þeim að þeir hefðu ekki eins mikið næði og þeir vildu hafa vegna umönnunarhlutverksins. Rannsakendur telja í ljósi niðurstaðna að miklu máli skipti að veita umannendum nauðsynlegar upplýsingar í formi fræðslu, ráðgjafar, stuðnings og upplýsingar um réttindi þeirra frá heilbrigðis og félagsþjónustunni. Hér geta iðjuþjálfar komið einkar vel inn í myndina með sína þekkingu í samvinnu við aðra fagaðila. Einnig mæla rannsakendur með því að gerðar verði fleiri rannsóknir á byrði aðstandenda á Íslandi þar sem aðstandendur Alzheimersjúklinga hafa oft verið kallaðir „hinir gleymdu þolendur“.

Lykilorð: aðstandendur, Alzheimer, byrði, umannendur.

ABSTRACT

The main purpose of this study is to, envisage the situation of caregivers of patients suffering from Alzheimer's disease living in their own homes in Akureyri, by exploring how they experience taking care of their relatives. Another purpose related to the subject is to review literature related to the subject. The total population of the study consisted of relatives of Alzheimer's patients in Akureyri. A sample of convenience was taken from the population with assistance from a geriatrician. The sample consisted of 20 relatives of some ten Alzheimer's patients who are living at home in Akureyri. In all there were 14 women and six men. The research method was a quantitative descriptive research design. The Caregiver Burden Survey and the Memory and Behavior Problems Checklist were used for data collection. The main results of the study show that the relatives are burdened but the magnitude of the burden differs and possibly depends on the stage of the disease and amount of available assistance. The results further indicate that the sexes experience the role of a caregiver differently, women feel more burdened than men and daughters and spouses experience more burden than sons and daughters in law. The responses of the relatives indicated that certain behavior often appeared, however, there was not always consistency between the frequency of behavior symptoms and reactions to them. The caregivers further felt that their relatives with Alzheimer's disease were very dependent upon them and further that they did not have enough time for themselves because of their caregiver role. The researchers emphasize based on the results the importance of providing the caregivers with instruction, consultation and support as well as information about their rights related to public health and social services. This is where occupational therapists with their expertise, in cooperation with other specialists play an important role. Further, the researchers do

recommend that more research be performed in Iceland on the burden's effect on relatives of the clients, as relatives of Alzheimer's patients have often been referred to as "the forgotten victims".

Key concepts: *Alzheimer's disease, burden, caregivers, relatives*

ÞAKKARORÐ

Við þökkum leiðbeinanda okkar Guðrúnu Árnadóttur iðjubjálfa og dósent við Háskólann á Akureyri fyrir leiðsögn og faglega ráðgjöf. Örmu Rún Óskardóttur þökkum við fyrir aðstoð við milligöngu að fá þátttakendur í rannsóknina, þátttakendur könnunar fá bestu þakkir ásamt þeim sem tóku þátt í forprófun listans. Kjartani Ólafssyni og Grétari Þór Eypórssyni þökkum við aðstoð við tölfræðilega vinnu. Eygló Daníelsdóttur þökkum við fyrir yfirllestur og Jakobi Gunnlaugssyni þökkum við fyrir þýðingu. Starfsfólk bókasafns Háskólans á Akureyri fær þakkir fyrir góða þjónustu. Bekkjarfélagar fá bestu þakkir fyrir hvatningu og stuðning. Síðast en ekki síst fá fjölskyldur okkar kærar þakkir fyrir ómetanlegan stuðning og þolinmæði.

GULLKORN

Þú hvarfst
þér sjálfum og okkur
hvarfst
inn í höfuð þitt
dyr eftir dyr lukust
og gátu ey opnast á ný
Þú leiðst
hægt á brott
gegnum opnar bakdyr
bústaður sálarinnar
er hér enn
en stendur auður
sál þín er frjáls
líkami þinn hlekkjaður
við líf
sem ekki er hægt að lifa
Þú horfir fram hjá mér
tómum augum
engin fortíð
engin framtíð
engin nútíð
við fengum aldrei að kveðjast.

Tove Fingdal Bengtsson
Snúið úr dönsku af Reyni Gunnlaugssyni

EFNISYFIRLIT

KAFLI I.....	1
INNGANGUR.....	1
Skilgreining meginhugtaka	3
KAFLI II	6
HEIMILDAYFIRLIT	6
Heilabilun	6
Alzheimersjúkdómurinn.....	6
Þróun og einkenni sjúkdómsins.....	7
Aðstandendur einstaklinga með Alzheimersjúkdóminn	9
Úrræði fyrir Alzheimersjúka og aðstandendur þeirra	9
Lög og reglugerðir um málefni aldraðra	11
Niðurstöður rannsókna á byrði umönnunaraðila.....	12
Munur kynjanna á umönnunarhlutverkinu	15
Kostir umönnunarhlutverksins	16
Erfiðleikar tengdir umönnunarhlutverkinu.....	16
Matstæki í rannsóknum til könnunar á byrði	17
Útvalin matstæki	19
Gátlistinn um Byrði umönnunaraðila.....	20
Gátlisti fyrir Minnisstarfsemi og hegðunarvanda.....	21
Samantekt	22
KAFLI III	24
AÐFERÐAFRÆÐI	24
Kostir og gallar rannsóknarsniðs.....	24
Framgangur rannsóknarinnar	25

Þátttakendur.....	25
Matstæki.....	26
Áreiðanleiki og réttmæti listanna.....	26
Siðfræðilegir þættir.....	27
Gagnasöfnun.....	28
Greining gagna.....	28
KAFLI IV.....	29
NIÐURSTÖÐUR.....	29
Bakgrunnsupplýsingar.....	29
Niðurstöður úr gátlistanum um Byrði umönnunaraðila.....	30
Niðurstöður úr gátlistanum fyrir Minnisstarfsemi og hegðunareinkenni.....	35
KAFLI V.....	40
UMRÆÐUR OG SAMANTEKT.....	40
Takmarkanir rannsóknarinnar.....	43
Hagnýtt gildi rannsóknarinnar.....	43
Hugmyndir að framtíðarránsóknum.....	44
HEIMILDASKRÁ.....	46
ÍTAREFNI.....	51
FYLGISKJAL A. BYRÐI UMÖNNUNARADILA.....	53
FYLGISKJAL B. GÁTLISTI FYRIR MINNISSTARFSEMI OG HEGÐUNARVANDA....	55
FYLGISKJAL C. TILKYNNING TIL PERSÓNUVERNDAR.....	57
FYLGISKJAL D. LEYFI VÍSINDASIÐANEFNDAR.....	59
FYLGISKJAL E. SAMÞYKKISYFIRLÝSING FRÁ LÆKNI.....	60
FYLGISKJAL F. BRÉF TIL ÞÁTTTAKENDA.....	61
FYLGISKJAL G. SAMÞYKKISYFIRLÝSING ÞÁTTTAKENDA.....	62

YFIRLIT YFIR MYNDIR OG TÖFLUR

Mynd 1. Meðalsvörun allra spurninga úr listanum.	30
Mynd 2. Eigin upplifun aðstandenda á byrði.	31
Mynd 3. Fjölskyldutengsl og upplifun á byrði.	31
Mynd 4. Truflun á næði aðstandandans vegna umönnunarhlutverksins.	33
Mynd 5. Finnst þér aðstandandi þinn vera háður þér.	34
Mynd 6. Tíðni endurtekinna spurninga.	36
Mynd 7. Tíðni óþægindi sem endurteknar spurninga eru aðstandanda.	36
Mynd 8. Tíðni ónæðis af þeim veika.	36
Mynd 9. Tíðni óþæginda sem ónæðið veldur.	37
Mynd 10. Tíðni truflunar á svefni.	37
Mynd 11. Óþægindi af truflun á svefni.	37
Tafla 1. Tíu algengustu hegðunareinkennin.	35
Tafla 2. Tíu algengustu hegðunareinkennin sem valda óþægindum.	36

KAFLI I

INNGANGUR

Öldruðum einstaklingum fer stöðugt fjölgaandi í þjóðfélögum hins vestræna heims. Samkvæmt tölum Hagstofunnar í desember 2001 voru einstaklingar 65 ára og eldri 12% af íslensku þjóðinni eða um 33.329 talsins. Erlendar rannsóknir sýna að 5-10% af öllum einstaklingum 65 ára og eldri eru haldnir Alzheimersjúkdóminum (Arna Rún Óskarsdóttir, munnleg heimild, 24. apríl 2002; Cummings og Benson, 1992; Krohn, Foti og Glogoski, 2001) og sé tekið mið af þeim má ætla að um 1300-1800 einstaklingar hér á landi séu með Alzheimersjúkdóminn (Guðrún Kristín Þórsdóttir og Ingibjörg Ásta Gunnardóttir, 2000). Hér er því um stóran hóp að ræða. Sýnt hefur verið fram á með rannsóknum erlendis að umönnun einstaklinga með Alzheimersjúkdóminn sem búa í heimahúsum er mikið álag fyrir umannandan og hefur mismunandi áhrif á líf viðkomandi (Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos og Tuokko, 2000; Connell, Jenevic og Gallant, 2001; Robinson, Adkisson og Weinrich, 2001; Zarit, Todd og Zarit, 1986). Ætla má að svipuð staða sé í þessum málum hérlandis, þó slíkt álag og áhrif þess á aðstandendur hafi ekki verið kannað á Íslandi. Því er mikilvægt að kanna áhrif umönnunar á aðstandendur Alzheimersjúklinga á Íslandi, til að átta sig á stöðu mála hér á landi.

Tilgangur verkefnisins er tvíþættur. Annars vegar að taka saman fræðilegar heimildir og skoða rannsóknir sem hafa verið gerðar varðandi byrði umönnunaraðila. Hins vegar að kanna byrði umönnunaraðila Alzheimersjúklinga í heimahúsum á Akureyri og eðli þess álags sem á þeim hvílir. Listarnir Byrði umönnunaraðila (Caregiver Burden Survey, CBS) (Zarit og Zarit, 1990) og gátlisti um Minnisstarfsemi og hegðunarvanda (Memory and Behavior Problem Checklist, MBPC) (Zarit og Zarit, 1990) verða lagðir fyrir og unnið úr þeim upplýsingum sem fást.

Rannsóknin er gerð til þess að kanna hvort Alzheimer sjúklingar sem búa á Akureyri séu fjölskyldum sínum byrði. Leiði niðurstöður í ljós að byrði umannanda sé álíka og rannsóknir erlendis sýna, er mikilvægt að vekja athygli heilbrigðis- og félagsmálayfirvalda á stöðu aðstandenda og málefnum þeirra.

Lagt var upp með fimm rannsóknarspurningar og til að svara spurningunum eru lagðir fyrir gátlistarnir Byrði umönnunaraðila og gátlisti fyrir Minnisstafsemi og hegðunareinkenni fyrir aðstandendur Alzheimer sjúklinga í heimahúsum á Akureyri.

1. Eru Alzheimer sjúklingar sem búa í heimahúsum aðstandendum sínum byrði?
2. Hafa fjölskyldutengsl áhrif á hversu mikið álag aðstandendur upplifa?
3. Er munur á milli atriða sem mæla álag á hlutverk aðstanda og þeirra sem mæla álag á einstaklinginn sjálfan, í listanum um Byrði umönnunaraðila?
4. Hvaða hegðunareinkenni eru algengust samkvæmt gátlistanum um Minnisstafsemi og hegðunareinkenni?
5. Hvaða hegðunareinkenni valda mestum óþægindum samkvæmt gátlistanum um Minnisstafsemi og hegðunareinkenni?

Hugmyndafræðin sem stuðst er við í rannsókninni er annars vegar kanadíska hugmyndafræðin og hins vegar endurhæfingarlíkanið. Samkvæmt kanadísku hugmyndafræðinni byggir færni við iðju á samspili iðju, manns og umhverfis þar sem umhverfið höfðar til félags- og efnislegra þátta (Law, Polatajko, Baptiste og Townsend, 1997). Eitt af aðal einkennum kanadísku hugmyndafræðinnar er skjólstæðingsmiðuð nálgun og á hún því vel við, þar sem matstækið sem notað er í rannsókninni er skjólstæðingsmiðað. Leitað er eftir upplifun hvers og eins aðstandanda á því hvernig honum líði með þá byrði sem á honum hvílir.

Endurhæfingarlíkanið miðar að því að auka færni skjólstæðings við iðju með aðlögun, fræðslu og skjólstæðingsmiðaðri ráðgjöf (Duran og Fisher, 1999; Trombly, 2002). Með því að fá upplýsingar hjá aðstandanda um álag eða byrði hans gæti iðjuþjálfari, í samráði við hann, komið

með tillögur um að aðlaga umhverfið og koma til móts við þá þjónustu sem aðstandendur þurfa.

Gengið er út frá þeim forsendum að upplifun fólks af byrði er mjög misjöfn og að álag ákvarðist af því hversu langt Alzheimersjúkdómurinn er genginn. Mannfjöldatölur sýna að öldruðum einstaklingum muni fjölga mikið næstu árin. Þar af leiðandi er líklegt að samfara þeirri fjölgun muni fleiri einstaklingar greinast með Alzheimersjúkdóminn og má ætla að fleiri aðstandendur muni þurfa að annast veika ættingja sína heima fyrir (Heilbrigðisáætlun, 2001; Faison, Faria og Frank, 1999).

Helstu takmarkanir rannsóknarinnar eru að þýðið er lítið og bundið við afmarkað landfræðilegt svæði. Þetta getur haft áhrif á alhæfingargildi niðurstaðna. Aðallega er stuðst við erlendar heimildir þar sem lítið er til af íslenskum heimildum um þetta efni. Reynsluleysi rannsakenda getur einnig haft áhrif á niðurstöður rannsóknarinnar.

Skilgreining meginhugtaka

Alzheimersjúkdómurinn: Hrörnunarsjúkdómur sem lýsir sér sem truflun á starfsemi á heila og veldur minnistapi og hægfara vitglöpum. Kemur stundum fram á miðjum aldri en er tíðari eftir því sem fólk verður eldra (Cummings og Benson, 1992; Dóra Hafsteinsdóttir og Sigríður Harðardóttir, 1999).

Byrði: Það álag eða þrengingar sem aðstandendur upplifa tilfinningalega, líkamlega, félagslega og fjárhagslega vegna umönnunar ættingja sinna (Parks og Novielli, 2000; Zarit o.fl., 1986). Byrði skiptist í huglæga og hlutlæga byrði. Samkvæmt Montgomery og Borgatta er hlutlæg byrði skilgreind sem truflun eða breyting á lífi aðstandandans og heimilishaldi hans. Huglæg byrði er skilgreind sem streita og óöryggi vegna aðstæðna að því leyti að aðstandandanum finnst sér stjórnað af kröfum hins aldraða (Faison o.fl., 1999).

Gátlisti: Er listi sem samanstendur af atriðum sem á að flokka og felur stundum í sér einhverja röðun. Gátlistar geta verið tvenns konar, annars vegar gátlisti sem byggir á áhorfi rannsakenda og hins vegar listar sem byggja á sjálfsmati einstaklingsins sem verið er að meta (Guðrún Pálmadóttir, 2001).

Hegðunareinkenni: Einkennileg eða sjúkleg breyting á hegðun einstaklingsins vegna röskunar á vitsmunastarfsemi og skynúrvinnslu (Guðrún Árnadóttir, 2000).

Heilabilun (dementia): Heilkenni sjúkdóma sem einkum leggjast á aldrað fólk. Um er að ræða varanlegan skaða á vitsmunastarfsemi sem hefur áhrif á mál, minni, sjónræna túlkun, tilfinningalíf eða persónuleika og hugsun (Cummings og Benson, 1992).

Hlutverk: Réttindi og skyldur einstaklinga vegna stöðu hans í samfélaginu, hver einstaklingur gegnir oft mörgum hlutverkum og bregst við og hegðar sér á viðeigandi hátt miðað við aðstæður (Dóra Hafsteinsdóttir og Sigríður Harðardóttir, 1999; Kielhofner, 1995; Orðanefnd Kennaraháskóla Íslands, 1986).

Minnisstarfsemi: Flokkast undir æðri vitsmunastarfsemi og í henni felst athygli, einbeiting og það að geyma vitneskju í huga sér í skemmri eða lengri tíma (Guðrún Árnadóttir, 2000; Iðjubjálfafélag Íslands, 1996).

Skjólstæðingur: Einstaklingur sem vegna röskunar á þroska, veikinda, áfalla eða öldrunar hefur takmarkaða möguleika til að stunda iðju og þarf á þjónustu heilbrigðisstarfsmanns að halda. Skjólstæðingar geta verið einstaklingar, fjölskylda, hópur eða samfélagsþegnar (Pollock og McColl, 1998; Townsend, 1997).

Umönnun: Sú iðja að annast aðra, t.d. maka, foreldra eða börn. Umönnun getur verið mismunandi eftir aðstæðum, aldri, þroska og færni þeirra sem umönnunina fá. Umönnunin getur bæði verið líkamleg og félagsleg. Líkamleg umönnun felur í sér að aðstoða annan einstakling við athafnir sem fela í sér að sinna og viðhalda sjálfum sér. Félagsleg umönnun er

það að veita öðrum einstaklingi leiðbeiningar, aðhald, ástúð og félagsskap (Iðjuþjálfafélag Íslands, 1996).

Umönnunaraðili/aðstandandi: Í þessari rannsókn er umönnunaraðili skilgreindur sem sá einstaklingur, oftast náinn aðstandandi s.s maki, dóttir, sonur, tengdabörn eða barnabörn, sem hugsar um eða annast einstakling með Alzheimersjúkdóminn.

KAFLI II

HEIMILDAYFIRLIT

Í þessum kafla verður fjallað um heilabilun, Alzheimersjúkdóminn og þróun hans. Fjallað er um stöðu aðstandenda Alzheimersjúklinga, hvaða aðstoð og úrræði eru í boði og réttindi þeirra. Einnig verður greint frá niðurstöðum rannsókna sem gerðar hafa verið varðandi byrði umönnunaraðila, mun á upplifun kynjanna á umönnunarhlutverkinu og hverjir eru kostir og erfiðleikar tengdir umönnun Alzheimersjúkra. Síðan verður fjallað um matstæki sem hafa verið notuð í rannsóknum til að mæla byrði umannenda og að lokum greint nánar frá þeim matstækjum úr umfjölluninni sem þykja henta vel til að meta byrði umönnunaraðila ásamt þeim minnis og hegðunareinkennum sem einkenna Alzheimersjúka.

Heilabilun

Heilabilun er heilkenni. Orðið heilabilun er því notað sem samheiti yfir sjúkdóma í heila sem lýsa sér í minnistapi og skerðingu á öðrum vitsmunalegum þáttum svo sem máli, rökhugsun og skipulagningu daglegra verka. Breytingar geta einnig orðið á persónuleika og tilfinningalífi einstaklingsins ásamt líkamlegum einkennum (Cummings og Benson, 1992; Jón Snædal, 1997). Undir heilabilun flokkast nokkrar tegundir sjúkdóma. Þar má nefna Alzheimersjúkdóminn, blóðrásarþurrð, sýkingar, höfuðáverka auk Pick's og Parkinson sjúkdómanna (Cummings og Benson, 1992; Ward, 1997).

Alzheimersjúkdómurinn

Í inngangi að þessari skýrslu var Alzheimersjúkdómurinn skilgreindur sem hrörnunarjúkdómur sem lýsir sér sem truflun á starfsemi heila og veldur minnistapi og hægfara vitglöpum (Cummings og Benson, 1992; Dóra Hafsteinsdóttir og Sigríður Harðardóttir, 1999). Í grein Þórdísar Gunnarsdóttir (2001) þar sem hún fjallar um aldraða og

hjúkrunarheimili er haft eftir Hrafni Pálssyni, deildarstjóra hjá Heilbrigðis- og Tryggingamálaráðuneytinu að um 80% Íslendinga sem náð hafa áttæðu séu heilabilaðir að einhverju leyti. Alzheimersjúkdómurinn er algengastur þeirra sjúkdóma er valda heilabilun meðal aldraðra og er talinn orsaka um 55-60% tilfella. Niðurstöður rannsókna sýna að tíðni sjúkdómsins eykst með hækkandi aldri. Talið er að um 5-10% fólks 65 ára og eldra sé með Alzheimersjúkdóminn sem þýðir að um 1300-1800 einstaklingar séu með sjúkdóminn hérlandis, en að öllum líkindum er hópurinn mun stærri (Arna Rún Óskarsdóttir, munnleg heimild 24. apríl 2002; Guðrún Kristín Þórsdóttir og Ingibjörg Ásta Gunnarsdóttir, 2000; Krohn o.fl., 2001). Orsakir Alzheimersjúkdómsins eru ekki kunnar en margar rannsóknir fara fram á þessu sviði. Rýrnun verður í ákveðnum hlutum heilans og útfellingar myndast af tilteknum eggjahvítuefnum í og utan við taugafrumur. Aldur og erfðir eru í raun þeir áhættuþættir sem vitað er um að valdi sjúkdóminum þó verið sé að rannsaka þætti eins og höfuðáverka, kyn og menntun. Hlutfall kvenna með sjúkdóminn er hærra en karla en hafa verður í huga að meðalaldur kvenna er hærri en karla (Arndís Bjarnadóttir o.fl., 1999; Cummings og Benson, 1992; Jón Snædal, 1996; Krohn o.fl., 2001).

Þróun og einkenni sjúkdómsins. Þróun sjúkdómsins er einstaklingsbundin og sama er að segja um hvaða einkenni koma fram og hversu hratt þau þróast. Hægt er að skipta sjúkdómsferlinu niður í þrjú stig til að átta sig betur á þeim breytingum sem verða á einstaklingnum og ástandi hans. Talað er um að meðal sjúkdómsferli Alzheimersjúkdómsins sé á bilinu frá átta til tíu ár en getur einnig varað frá þremur til tuttugu árum (Arndís Bjarnadóttir o.fl., 1999; Cummings og Benson, 1992; Krohn o.fl., 2001).

Í byrjun sjúkdómsins áttar fólk sig oft ekki á einkennunum og telur gjarnan t.d. að um öldrun, vinnuálag eða leti sé að ræða. Í upphafi þróast sjúkdómurinn mjög hægt og oft er erfitt að gera sér nákvæma grein fyrir hvenær sjúkdómurinn hófst. Á fyrsta stiginu ber helst á lélegu

skammtímaminni og erfiðleikum með að tileinka sér nýja hluti. Erfiðleikar við hugsun, einbeitingu og tjáningu gera vart við sig. Áttun verður skert þannig að viðkomandi getur villst í þekktu umhverfi og átt í erfiðleikum með dagleg störf. Dómgreindin skerðist og einstaklingurinn verður ófær um að leysa vandamál. Einnig getur borið á hirðuleysi í vinnuvenjum og heimilishaldi og viðkomandi á í erfiðleikum með allt skipulag. Ennfremur geta komið til persónuleikabreytingar á einstaklingunum, þeir geta orðið tortryggir, ergilegir og æstir. Oft fyllast Alzheimersjúklingar þunglyndi, öryggisleysi og kvíða þegar þeir verða varir við vangetu sína. Fyrsta stig sjúkdómsins getur varað í eitt til þrjú ár (Arndís Bjarnadóttir o.fl., 1999; Cummings og Benson, 1992; Félag aðstandenda Alzheimersjúklinga (FAAS), 1992; Finkel, 2001; Krohn o.fl., 2001; Ward, 1997).

Á öðru stiginu eru vandamálín orðin augljósari og meira hamlandi. Á þessu stigi ágerist minnisleysið, einstaklingarnir gleyma nöfnum, endurtaka sömu spurningarnar og setningarnar og þekkja jafnvel ekki lengur ættingja sína og vini. Erfiðleikar við athafnir daglegs lífs koma fram s.s. við að borða og fara í bað. Borið getur á einkennum eins og óróleika, tortryggni, svefntruflunum og skapsveiflum. Einstaklingarnir geta einnig verið ruglaðir í sambandi við stað og stund, ráfað um, jafnvel að nóttu til og stundum villst illilega. Einnig getur borið á óviðeigandi hegðun, ranghugmyndum og ofskynjunum. Annað stig sjúkdómsins getur varað í átta til tíu ár (Arndís Bjarnadóttir o.fl., 1999; Cummings og Benson, 1992; FAAS, 1992; Finkel, 2001; Krohn o.fl., 2001; Ward, 1997).

Á þriðja og síðasta stiginu er einstaklingurinn orðinn alvarlega hjálparvana og þarfnast mikillar aðstoðar við athafnir daglegs lífs. Þetta stig einkennist af alvarlegum einkennum s.s. skerðingu eða tapi á tjáningargetu. Mikil skerðing er orðin á allri vitsmunalegri hæfni, hreyfingetan er einnig orðin mjög skert og einstaklingarnir geta jafnvel endað í hjólastól. Lystarleysi og þyngdartap ásamt truflun á blöðru- og þarmastarfsemi er áberandi á þessu stigi.

Þriðja stig sjúkdómsins getur varað í átta til tólf ár (Arndís Bjarnadóttir o.fl., 1999; Cummings og Benson, 1992; FAAS, 1992; Finkel, 2001; Krohn o.fl., 2001; Ward, 1997).

Aðstandendur einstaklinga með Alzheimersjúkdóminn

Það er ekki nýtilkomið að fjölskyldumeðlimir gerist umannendur ættingja sinna eftir að þeir verða ósjálfbjarga. Í gegnum tíðina hafa fjölskyldur hvarvetna í heiminum orðið umannendur aðstandenda sinna (Biegel og Schulz, 1999) og gengt mikilvægu hlutverki við að aðstoða eldri skyldmenni (Faison o.fl., 1999). Samdráttur í stofnanþjónustu hefur leitt til aukinnar þarfar á úrræðum í samfélagsþjónustu. Afleiðingin er aukin krafa á fjölskylduna sem umannanda (Biegel og Schulz, 1999).

Úrræði fyrir Alzheimersjúka og aðstandendur þeirra

Flestir Alzheimersjúklingar búa í heimahúsum og njóta umönnunar maka, barna og annarra ættingja. Sjúkdómurinn veldur ekki eingöngu sjúklingunum miklum þjáningum heldur eiga aðstandendur og fjölskyldur þeirra oft erfitt með að standa undir því álagi sem fylgir því að annast einstakling með Alzheimersjúkdóminn. Með því að upplýsa ættingja um einkenni og gang sjúkdómsins er oft hægt að draga úr kvíða, óöryggi og örvæntingu (Biegel og Schulz, 1999; FAAS, 2001; Jón Snædal, 1996). Því er ákjósanlegast að byrja á að hugsa um þætti eins og upplýsingar og fræðslu, lausn vandamála og félagslegan stuðning þegar veita á skjólstæðingsmiðaða íhlutun fyrir aðstandendur (Zarit, 1999). Í viðtali við danska iðjuþjálfann Jane Verity kemur fram að aðstandendur eru í mikilli þörf fyrir upplýsingar um allt sem tengist Alzheimersjúkdóminum. Hún segir ennfremur að fólk sé örvæntingafullt í ráð, hugmyndir og hagnýtar lausnir sem það getur notað í samskiptum við einstaklinga með Alzheimersjúkdóminn (Glahn, 2001; Boserup, 1997).

Mikilvægt er að Alzheimersjúklingar fái að halda sjálfsvirðingu sinni, að tekið sé tillit til viðhorfa þeirra og að þeir fái aðstoð við að vera sem mest sjálfbjarga. Til að draga úr álagi á sjúklinga er gott að forðast röskun á daglegum lifnaðarháttum og venjum og halda röð og reglu í umhverfinu (FAAS, 2001; Krohn o.fl., 2001). Hægt er að beita faglíkönnum innan iðju eða aðlögunar nálgunar til að bæta líðan fólks með heilabilun. Endurhæfingarlíkanið flokkast undir slíka nálgun. Það miðar að því að auka færni skjólstæðings við iðju með aðlögun, fræðslu og skjólstæðingsmiðaðri nálgun (Duran og Fisher, 1999; Guðrún Árnadóttir, 2000; Trombly, 2002). Í því felst einnig að kannaðar eru hverjar séu sterkar hliðar skjólstæðingsins þannig að hægt sé að lofa þeim þáttum að njóta sín sem best. Jón Snædal (1996) og Ingibjörg Pétursdóttir, (munnleg heimild 5. apríl 2001) hafa bent á, að aðferðir þar sem sterkar hliðar einstaklingsins fái að njóta sín henti vel í meðferð Alzheimersjúklinga.

Stuðningshópar fyrir aðstandendur eru og hafa verið starfræktir þar sem fólk getur komið saman og rætt vandamál sín og sinna nánustu. Aðstandendum geta fundist aðstæður sínar léttbærari vegna þeirrar aðstoðar sem þeir fá frá starfsfólki innan heilbrigðis- og félagslega kerfisins, en mikilvægt er að aðstandendur leiti upplýsinga og kynni sér hvaða aðstoð þeim stendur til boða. Hér á landi er hægt er að fá dagþjónustu ásamt því að í boði eru hvíldarinnlagnir á hjúkrunarheimili og sjúkrahús. Félagslegur stuðningur er einnig í boði s.s. heimahjúkrun og ýmis konar heimaþjónusta. Þegar einstaklingar geta ekki lengur búið heima eru í boði sólarhringsvistanir á sérhæfðum sambýlum og hjúkrunarheimilum (Ásta Sigurðardóttir, munnleg heimild, 11. mars 2002; Biegel og Schulz, 1999; Connell, Jenevic og Gallant, 2001; FAAS, 2001; Jón Snædal, 1996; Krohn o.fl., 2001).

Í Bandaríkjunum er aðstandendum Alzheimersjúklinga boðið upp á fjölbreytta þjónustu til að koma til móts við það gífurlega álag sem þeir búa við. Í boði eru, auk ofantalinna þátta, einstaklings- og fjölskylduráðgjöf og fræðsla og liðveisla. Einnig er hægt að fá íhlutun í

heimahúsum og ráðgjöf fyrir umannandann um mikilvægi þess að huga vel að eigin heilsu s.s. með hreyfingu, góðu mataræði og hvíld (Biegel og Schulz, 1999; Connell o.fl., 2001).

Lög og reglugerðir um málefni aldraðra

Lög um málefni aldraða nr. 125/1999 hafa það að markmiði að gera öldruðum kleift að búa við eðlilegt heimilislíf eins lengi og unnt er. Samkvæmt 6. grein laganna um málefni aldraðra á þjónustuhópur að starfa á svæði hversrar öldrunarnefndar. Hlutverk hópsins er, að leitast við að aldraðir á svæðinu fái þjónustu sem þeir þarfnast í ljósi markmiða laganna (Björn Þorleifsson, 1996).

Samkvæmt 13. grein laga þeirra sem fjalla um félagsþjónustu við aldraða er kveðið á um að heimaþjónusta skuli framkvæmd með einstaklingsbundnar þarfir í huga. Veita skal heimaþjónustu um kvöld, nætur og helgar þegar þess er þörf. Einnig skal leitast við að skipuleggja og samhæfa heilbrigðis- og félagslega þætti heimaþjónustunnar með velferð og þarfir hins aldraða að leiðarljósi. Ennfremur er kveðið á um í lögnum að dagvist sé stuðningsúrræði við þá sem þurfa eftirlit og umsjá að staðaldri. Boðið skal upp á flutningsþjónustu til og frá heimili einstaklingsins, mat á heilsufari, þjálfun, tómsundaiðju, félagslegan stuðning, fræðslu, ráðgjöf og aðstoð við athafnir daglegs lífs.

Samkvæmt Heilbrigðisáætlun til ársins 2010 (2001) þar sem skilgreind eru langtímamarkmið í heilbrigðismálum kemur fram að unnið er að því að eldri borgarar sem eru í brýnni þörf fyrir hjúkrunarheimili þurfi ekki að bíða lengur en í 90 daga eftir plássi. Ennfremur kemur fram að yfir 75% fólks 80 ára og eldra verði við svo góða heilsu að það geti með viðeigandi stuðningi búið heima. Ýmsar leiðir eru nefndar til þess að ná þessum markmiðum m.a. með heilsueflandi aðgerðum, samhæfingu í mati á þörfum aldraðra og gæðum þjónustunnar á öllum stigum, ennfremur að efla og auka samstarf og samhæfingu heimilishjálpar, heimaþjónustu, heilsugæslu, öldrunarþjónustu sjúkrahúsanna og

stofnavistunar þar með talda dagvistun þar sem lögð verður áhersla á teymisvinnu.

Möguleiki verður að vera á skammtí mavistun til að mæta tímabundnum félagslegum þörfum hins aldraða og umönnunaraðila hans og skal þessi þjónusta taka mið af því sem hentugast er fyrir hvern einstakling.

Samkvæmt nýjustu upplýsingum frá þjónustuhóp aldraðra á Akureyri og nágrenni voru 101 einstaklingur á vistunarskrá þann 1. mars 2002. Í mjög brýnni þörf voru 26 einstaklingar, þar af 21 í hjúkrunarrými og fimm í þjónusturými. Í brýnni þörf voru 11 í hjúkrunarrými og 14 í þjónusturými (Ásta Sigurðardóttir, munnleg heimild, 11. mars 2002). Í boði eru hvíldarinnlagnarpláss á hjúkrunarheimilum og í dag eru fimm slík í boði á Akureyri. Engar ákveðnar reglur eru til um þessar innlagnir og er biðlisti eftir slíkri þjónustu. Þeir einstaklingar sem eru miklir sjúklingar og búa heima geta fengið hvíldarinnlagnir örar en aðrir og einnig þeir sem eru að mati starfsfólks heimahjúkrunar í brýnni þörf fyrir innlögn (Rut Petersen, munnleg heimild, 30. apríl 2002).

Framtíðarstefna Akureyrarbæjar í þjónustu við aldraða er að veita góða heimaþjónustu til þess, eins og sagt er í lögum, að gera öldruðum kleift að búa við eðlilegt heimilislíf eins lengi og unnt er. Þess er sérstaklega getið að heimaþjónustu skuli veita á þeim tíma sólahrings sem hennar er mest þörf. Eins og staðan er í dag er veitt kvöldþjónusta og stefnt er að því að bjóða næturþjónustu. Vonast er til að með þessari breytingu verði hægt að draga úr eða fresta þörf aldraðra fyrir stofnanarými. Einnig er stefnt að því að efla dagþjónustu sem er viðbót við heimaþjónustu (Búsetu- og öldrunardeild Akureyrarbæjar, 2001).

Niðurstöður rannsókna á byrði umönnunaraðila

Engar rannsóknir hafa fundist þar sem könnuð hefur verið sérstaklega byrði umönnunaraðila Alzheimersjúklinga á Íslandi. Þó var gerð könnun á líðan og þörf aðstandenda Alzheimersjúklinga árið 1999 fyrir Félag aðstandenda Alzheimersjúklinga. Í

henni var kannað í hvaða sporum aðstandendur minnissjúkra væru, hverjar væru þarfir þeirra, hvernig þeim liði og hvað þeim finnst að mætti betur fara við umönnun heilabílaðra.

Hannaður var spurningalisti með 52 spurningum sem rannsakendur sáu um að útbúa og skiptist hann upp í nokkur þemu. Þátttakendur voru 67 í allt, 53 félagsmenn FAAS og 14 makar þeirra, konur voru 44 af svarendum og karlarnir 21. Helstu niðurstöður voru þær að það fékkst þversnið af ástandi heilabílaðra á Íslandi og aðstandendum þeirra. Hvað snertir aðstandendur þá kom fram að þeim fannst erfiðast að horfa upp á vanmáttarkennd ættingja sinna og það olli þeim einnig mestri vanlíðan (Guðrún Kristín Þórsdóttir og Ingibjörg Á. Gunnarsdóttir, 2000).

Erlendis hefur byrði og hlutverk umönnunaraðila verið mikið rannsakað. Í þeim rannsóknum sem gerðar hafa verið er ýmist verið að skoða mun kynjana sem umannenda, hvernig hlutverk umannenda breytast og hvaða áhrif byrðin hefur á líkamlega, andlega, tilfinningalega, félagslega og efnahagslega stöðu þeirra. Niðurstöður þessara rannsókna sýna að umönnunarhlutverkið hefur áhrif á daglegt líf umannandans, hvort sem það er á hlutverk hans eða andlega líðan. Konur og karlar upplifa umönnunina á misjafnan hátt. Svo virðist sem karlmenn hafi meira umburðarlyndi gagnvart minnis og hegðunar vandamálum heldur en konur, en aftur á móti virðast konur eiga auðveldara með að sinna líkamlegum þörfum þess sjúka (Biegel og Schulz, 1999; Clyburn o.fl., 2000; Connell o.fl., 2001; Gallant og Connell, 1997; Robinson o.fl., 2001; Zarit o.fl., 1986).

Einnig hefur verið rannsakað hvernig erfið hegðun einstaklinganna hefur áhrif á byrði umannandans í formi viðbragða hans við þeim. Í þessum rannsóknum var notast við minnis- og hegðunarlista til þess að fá fram viðbrögð umannandans við hegðuninni. Þessar rannsóknir sýna að hegðunarvandamál spila stóran þátt í auknu álagi umannenda og eru oft úrslitaatriði um hvort viðkomandi eigi að fara inn á stofnun (Cummings og Benson, 1992; Gallant og Connell, 1997; Robinson o.fl., 2001; Teri, Truax, Logsdon, Uomoto, Zarit og Vitaliano, 1992;

Zarit o.fl., 1986). Aðrar rannsóknir hafa sýnt að það sem umannendum finnst erfiðast að fást við hjá þeim sem þjást af Alzheimersjúkdóminum er: að ráða við aukna þörf viðkomandi á aðstoð vegna líkamlegra- og andlegra veikinda; að ráða við óviðeigandi hegðun sérstaklega hjá einstaklingum sem eru með Alzheimer og aðra vitræna sjúkdóma; minni tími umannenda til að geta stundað tómstundariðju og félagslíf; truflun á einkalífi; röskun á heimilisverkum og vinnu; lítill stuðningur og aðstoð frá öðrum fjölskyldumeðlimum ásamt skorti á stuðningi frá heilbrigðiskerfinu (Biegel og Schulz, 1999).

Samkvæmt einni rannsókn þar sem notaður var listi Zarit (1990/2000) um Byrði umönnunaraðila kom í ljós að eftir því sem sjúkdómurinn ágerðist þurfti viðkomandi á meiri aðstoð að halda og að sama skapi jókst byrði umannandans (Faison o.fl., 1999).

Umönnunaraðilum heilabílaðra og Alzheimersjúklinga er hættara við þunglyndi en öðrum umönnunaraðilum (Clyburn o.fl., 2000; Gallant og Connell, 1997; Yee og Schulz, 2000).

Samevrópskt verkefni EPOHC undir forystu Alzheimer Europe samtakanna var framkvæmt á árunum 2000 og 2001. Tilgangur þess var að reyna að afla upplýsinga um reynslu umannenda minnissjúkra í heimahúsum og þeim vandamálum sem þeir stóðu frammi fyrir. Einnig var tilgangurinn að skoða hvernig þjónustu fólk nýtir sér og hvernig konur og karlar upplifa umönnunina á mismunandi hátt. Þátttakendur voru frá tíu löndum og alls bárust 585 svör, þar sem bæði þurfti að svara opnum og lokuðum spurningum. Helstu niðurstöður voru að konum fannst frekar en körlum að þær hefðu tekið að sér umönnunarhlutverkið. Þeim fannst mun oftast umönnunarhlutverkið vera tilfinningalega og andlega yfirþyrmandi og fundu oftast en karlar til reiði, þunglyndis og þess að þær réðu ekki við verkefnið. Körlunum fannst þeir ráða vel við verkefnið og fá nægan svefn. Í rannsókninni kom einnig fram að mörgum sem veita umönnun fannst þeir búa við félagslega útskúfun. Þeir gerðu sér ekki grein fyrir þeirri þjónustu sem í boði var og voru hikandi við að nota hana. Í rannsókninni var bent á að

það þyrfti að bjóða þeim sem veita umönnun viðeigandi og ókeypis þjálfun við að annast einstaklinga með Alzheimersjúkdóminn (Félag aðstandenda Alzheimersjúklinga, 2002).

Munur kynjanna á umönnunarhlutverkinu

Nokkrar rannsóknir hafa verið gerðar þar sem skoðaður er munur kynjana og hvernig aðstandendur upplifa umönnunina á misjafnan hátt m.t.t. heilsu og byrði umannandans. Niðurstöður þeirra sýna að konum hættir frekar við þunglyndi, kvíða og þær finna fyrir meiri byrði en karlar (Connell o.fl., 2001; Corcoran, 1992; Faison o.fl., 1999; Yee og Schulz, 2000; Zarit o.fl., 1986). Samkvæmt grein Connell og féлага (2001) kemur fram að konur upplifa meiri þunglyndiseinkenni og önnur geðræn einkenni s.s. kvíða og hræðslu heldur en karlar. Í rannsókn sem Gallant og Connell (1997) gerðu á mökum 233 einstaklinga sem voru umönnunaraðilar kom fram, svo um munar, að konur nefndu oftár en karlar að þær ættu við að stríða svefnleysi og þyngdartap eftir að umönnunarhlutverkið hófst. Karlmennt nefndu oftár en konur að þeir hefðu minnkað að stunda líkamsrækt.

Í grein sinni um mun kynjana á byrði umannenda og áhrif hennar á geðheilbrigði þeirra gera Yee og Schulz (2000) samantekt á greinum sem hafa verið skrifaðar um þetta efni. Þau skoðuðu 30 rannsóknir sem voru birtar á árunum 1985-1998 og þar kemur í ljós að í flestum rannsóknunum hafði byrðin meiri áhrif á geðheilsu kvenna en karla, hvort sem það voru eiginkonur eða dætur. Ástæður þess eru margvíslegar en Yee og Schulz (2000) athuguðu einnig hvaða ástæður væru algengastar. Í flestum rannsóknunum kom fram að konur eyddu meiri tíma í umönnunina heldur en karlar og þær framkvæmdu fleiri verk sem tilheyrðu umönnunarhlutverkinu heldur en karlar. Þær sáu frekar um húsverkin sem eru tengd umönnunarhlutverkinu, eins og að elda mat, þvo þvott og þrifa ásamt því að aðstoða viðkomandi við þessi verk heldur en eiginmenn eða synir. Karlmennt eyða minni tíma í

persónulega umönnun eða aðstoð við hana heldur en konur. Þeir aðstoðuðu hins vegar meira við verk eins og fésýslu og að koma viðkomandi á milli staða heldur en konur.

Kostir umönnunarhlutverksins

Þrátt fyrir að margar rannsóknir bendi til erfiðleika tengda umönnunarhlutverkinu eru til aðrar sem sýna fram á jákvæð áhrif þess. Í grein Biegel og Schulz, (1999) kemur fram að mörgum umannendum fannst hlutverkið hjálpa þeim til að öðlast innri styrk og læra nýja færni. Einnig fannst fullorðnum börnum sem voru umannendur, hlutverkið ánægjulegt því þá gætu þau „endurgoldið“ foreldrum sínum fyrir upphaldið þegar þau voru ung. Í rannsóknum þar sem jákvæð áhrif hafa verið skoðuð greina Connell og félagar (2001) frá því að umannendur nutu hlutverksins, það hafði jákvæð áhrif, veitti gleði, ánægju og umbun, ásamt vexti, þroska og þýðingu fyrir viðkomandi, svo eitthvað sé nefnt. Í greininni er minnst á að jákvæð upplifun aðstandanda á umönnunarhlutverkinu hafi góð áhrif á íhlutun frá fagaðila, því þá er hægt að hanna hana þannig að hún stuðli að betri heilsu umannandans eins og t.d. aukið sjálfsálit og heilsusamlegt líferni.

Erfiðleikar tengdir umönnunarhlutverkinu

Umönnunaraðilar standa oft frammi fyrir breytingum samhliða hlutverkinu, sem hafa áhrif á heilsu þeirra og daglegar venjur. Slíkar breytingar geta snert fjárhagslega stöðu þeirra, samband við aðra og líkamlega- og andlega heilsu þeirra (Biegel og Schulz, 1999; Connell o.fl., 2001; Faison o.fl., 1999). Rannsóknir hafa ennfremur sýnt fram á að heilsu umannenda hrakaði samfara aukinni byrði. Þessum breytingum hjá fjölskyldumeðlimunum hefur verið lýst sem byrði umannenda (Faison o.fl., 1999).

Rannsóknir hafa leitt í ljós, svo um munar, að umannendur heilabilaðra eru í meiri áhættu en aðrir fyrir því að verða þunglyndir eða eiga við aðra geðræna erfiðleika að stríða. Komið

hefur í ljós að tíðni á geðlyfjanotkun er hærri meðal umannenda heldur en annarra, fáir stunda heilsurækt, þeir finna frekar fyrir veikindum og einkennum og leita oft til heilsugæslustöðva (Clyburn o.fl., 2000; Connell o.fl., 2001). Þessi neikvæða útkoma varðandi heilsufar umannenda getur gefið vísbendingu um að viðkomandi séu ekki nógu vel í stakk búnir til að sinna umönnunarhlutverkinu (Connell o.fl., 2001).

Matstæki í rannsóknum til könnunar á byrði

Til að ákvarða hvaða matstæki eru hentugust til að kanna byrði umönnunaraðila og hegðunareinkenni hjá Alzheimersjúkum á Íslandi er fróðlegt að athuga hvaða matstæki hafa verið notuð við slíkar rannsóknir fram að þessu. Í rannsókn Collins og Jones (1997) var kannað álag umannanda, lífsánægja, formleg- og óformleg aðstoð, tengsl aðstandanda við þann sem umönnunina þurfti og viðhorf hans til umönnunarhlutverksins. Þátttakendur voru 48 talsins, 24 karlmenn og 24 konur ættingjar einstaklinga með heilabilun. Við könnunina var notast við gátlistann General Health Questionnaire (GHO) (Goldberg, 1972). Niðurstöður þessarar rannsóknar sýndu að konur upplifðu meira álag sem umannandi en karlmenn og þær höfðu minni lífsánægju en þeir. Eiginmenn voru almennt jákvæðari við ættingja sína heldur en konur og konur hugleiddu oftast að gefa eftir umönnunarhlutverkið heldur en karlmenn. Einnig var notaður gátlisti (Help Provided and Received) þar sem aðstandendur þurftu að greina hversu mikla persónulega hjálp þeir þurftu að veita ásamt heimilishjálp og aðstoð við innkaup og hversu mikla formlega og óformlega hjálp þeir fengu. Niðurstöður úr þessum lista voru að konur þurftu á meiri hjálp að halda en karlmenn við húsverkin, en karlmenn þurftu meiri aðstoð við verk sem tilheyrðu stjórnunarstörfum. Enginn munur kom fram milli karla og kvenna varðandi aðstoð sem þau töldu sig þurfa samfara umönnunarhlutverkinu (Vitnað til í Yee og Schulz, 2000).

Rose-Rego, Strauss og Smyth (1998) könnuðu á huglægan máta í sinni rannsókn muninn á geðheilbrigði milli eiginmanna og eiginkvenna einstaklinga með Alzheimersjúkdóminn og báru það saman við eiginmenn og konur sem voru ekki umannendur en voru á svipuðum aldri og með svipaðan efnahag. Þátttakendur voru 99 talsins, 61 eiginkona og 38 eiginmenn sem bjuggu með maka sem var með Alzheimersjúkdóminn og þátttakendur samanburðarhópsins sem voru 113, 71 eiginkona og 39 eiginmenn. Metnir voru fimm þættir sem við koma geðheilbrigði og tilfinningum og voru þeir metnir með gátlistunum Center for Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D) (Radloff, 1977) sem mælir tíðni á líðan viðkomandi. Einnig var notuð Positive and Negative Affect Schedule (PANAS) (Watson, Clark og Tellegen, 1988) sem spyr að hvaða leyti viðkomandi hafi upplifað jákvæðar eða neikvæðar tilfinningar. Samfélagsleg virkni, leikni við tímastjórnun, lífsgæði og líkamleg heilsa voru enn fremur mæld með gátlistum. Niðurstöður þessarar rannsóknar sýndu að konur upplifðu meira þunglyndi og neikvæð áhrif vegna umönnunarinnar heldur en karlmenn. Þær höfðu minni leikni í tímastjórnun og upplifðu minni lífgæði heldur en þeir. Hjá samanburðarhópnum fannst enginn munur á þessum þáttum milli karla og kvenna.

Í rannsókn Faison og féлага (1999) voru einkenni umönnunaraðilans könnuð og áhrif ýmissa breyta á byrði hans. Könnuð var byrði umönnunaraðila einstaklinga með langvinna sjúkdóma, aðra en Alzheimer. Notaðir voru listarnir Byrði umönnunaraðila (CBS) eftir Zarit og Zarit (1990) og The Index of Activities of Daily Living (ADL) eftir Katz o.fl., (1963). ADL listinn var notaður til að ákvarða hve mikla líkamlega umönnun þiggjandinn þarf frá umönnunaraðilanum. Umönnunaraðilarnir voru einnig beðnir að tilgreina þær athafnir sem kröfðust óbeinnar aðstoðar eins og að taka til mat og sjá um heimilið. Listarnir voru sendir til 160 einstaklinga og fengust svör frá 88 aðilum sem bæði voru í heimahúsum og á stofnunum. Rannsóknin leiddi í ljós að jákvæð fylgni var á milli aukningar á umönnun varðandi ADL hjá umönnunaraðilanum og byrðinni. Þetta á bæði við um beina og óbeina umönnun. Sú ályktun

var dregin að minnka mætti álag og byrði á umönnunaraðilann, skjólstæðinginn og fjölskylduna með því að veita meiri stuðning í formi ráðlegginga og skilnings á vandamálinu.

Í rannsókn Robinson, Adkinsson og Weinrich (2001) var notaður gátlistinn um Minnisstarfsemi og hegðunarvanda (MBPC) eftir Zarit og Zarit (1990) til að kanna tengsl á milli erfiðrar hegðunar og áhrif hennar á umannandann. Þátttakendur voru 30 umannendur einstaklinga með Alzheimersjúkdóminn sem bjuggu í heimahúsum. Niðurstöður leiddu í ljós að marktækur munur fannst á milli kynjanna varðandi byrði. Konur upplifðu meiri viðbrögð vegna hegðunarinnar samanborið við karla, jafnvel þó bæði kynin greindu svipað frá hversu oft vandamálið kom upp. Þeirri tillögu er varpað fram að íhlutun/fræðsla fyrir aðstandendurna er nauðsynleg til að skilja þessa erfiðu hegðun þannig að hún hafi ekki eins mikil áhrif á umannandann.

Einnig hafa verið þróuð önnur matstæki og þar má nefna matstækið Caregiver Hassles Scale (CHS) eftir Kinney og Stephens (1989) og Screen for Caregiver Burden (SCB) eftir Vitaliano, Russo, Young, Becker og Maiuro (1991). CHS mælir hversu mikið daglegt álag það er að annast einstakling með Alzheimer. Listinn inniheldur 42 atriði sem skiptast á milli athafna daglegs lífs, vitrænnar starfsemi, hegðunar og stuðningskerfis umönnunaraðilans. SCB mælir hlutlæga og huglæga byrði meðal maka Alzheimersjúkra. Listinn inniheldur 25 atriði sem skiptast niður í hegðun, röskun á fjölskyldu og félagslífi og viðbrögð umönnunar aðilans við erfiðri hegðum þess sjúka (DiBartolo, 2000).

Útvalin matstæki

Í upphafi þegar ákveðið var að kanna byrði umönnunaraðila Alzheimersjúklinga var leitað að hentugum matstækjum sem eru vel til þess fallin að afla upplýsinga til að mæla byrði umönnunaraðila og einkenni heilabilaðra. Við heimildaleit kom í ljós að nokkur matstæki reyndust vera til. Þar má nefna General Health Questionnaire (GHO) (Goldberg 1972), Center

for Epidemiological Studies-Depression Scale (CES-D) (Radloff, 1977), Caregiver Burden Survey (CBS) eftir Zarit og Zarit (1990) og Memory and Behavior Problem Checklist (MBPC) eftir Zarit og Zarit (1990). Hér á eftir er nánar fjallað um þau matstæki sem valin voru til að nota í rannsókninni og þykja henta vel til að afla upplýsinga um byrði umönnunaraðila Alzheimersjúklinga. Þetta eru listarnir Byrði umönnunaraðila og gátlisti um Minnisstarfsemi og hegðunareinkenni. Bæði matstækin voru þróuð af Zarit og Zarit árið 1990 og voru þau þýdd af Guðrúnu Árnadóttur, iðjuþjálfari árið 2000.

Gátlistinn um Byrði umönnunaraðila

Í rannsókn Faison og félagar (1999) sem gerð voru skil hér að framan, voru könnuð einkenni umönnunaraðilans og áhrif ýmissa breyta á byrði hans með listanum Byrði umönnunaraðila sem er þýðing á enska nafninu Caregiver Burden Survey (CBS) (Zarit, 1990/2000). Listinn var hannaður til að meta álag á fjölskyldur sem annast eldri sjúka einstaklinga og upplifun við að annast aðstandanda sinn. Það er bæði hægt að láta aðstandendann sjálfan fylla út listann og einnig hægt að nota hann sem hluta af viðtali. Umannandinn er beðin að svara 22 spurningum um áhrif veikinda einstaklingsins á líf sitt. Fyrir hverja spurningu eru aðstandendur beðnir að svara á 5 punkta Likert kvarða hversu oft þeim hefur liðið á þann hátt: Aldrei, sjaldan, stundum, oft, næstum alltaf (Zarit og Zarit, 1990/2000).

Listinn var þróaður sem nokkurskonar málamiðlunarkvarði þar sem hann er samsettur úr atriðum sem höfða til mismunandi viðfangsefna tengdum umönnunarhlutverkinu. Hann kemur að góðu gagni til að skoða hver áhrif þátttaka í umönnun hefur haft á líf viðkomandi. Talið er að aðrar mælingar henti betur til að meta áhugasvið. Listinn skiptist í tvo hluta sem komu fram við þáttgreiningu. Hvor hluti stendur fyrir þátt sem táknar annars vegar umfang persónulegs álags og hinsvegar hlutverka álag (Zarit og Zarit, 1990/2000).

Til að fá niðurstöður úr listanum eru lögð saman atriðastig sem tengjast hvorum þætti listans þ.e. einstaklings eða hlutverka spurningunum. Há útkoma bendir til meiri byrði. Ekki er nægilegt að leggja eingöngu listann um Byrði umönnunaraðila fyrir aðstandendur ef skoða á tilfinningar heldur þarf að hafa hliðarathuganir eða nota önnur matstæki sem mæla þunglyndi til viðbótar við listann. Innri áreiðanleiki, áreiðanleiki endurtekinna prófana og viðmiðsbundið samtímaréttmæti listans hafa verið könnuð (Zarit og Zarit, 1990/2000).

Gátlisti fyrir Minnisstarfsemi og hegðunarvanda

Í rannsókn Robinson, Adkinsson og Weinrich (2001) var gátlistinn um Minnisstarfsemi og hegðunarvanda sem er þýðing á enska nafninu Memory and Behavior and Problem Checklist. Listinn var hannaður til að kanna tengsl á milli erfiðrar hegðunar og áhrif hennar á umannandann. Tilgangur gátlistans er að komast að hversu oft einstaklingur með elliglöp sýnir erfiða hegðun og hvaða vandamál valda aðstandendum óþægindum. Ætlast er til að sá aðili sem talað er við og svarar spurningunum sé náinn aðstandandi einstaklingsins með elliglöp, eða aðili sem þekkir einstaklinginn vel og veit hvernig hann hegðar sér vanalega. Gátlistinn er ekki hannaður til að afhenda aðstandendum til útfyllingar (Zarit og Zarit, 1990/2000).

Gátlistinn skiptist niður í tvo hluta. Fyrsti hlutinn sýnir hversu oft vandamálið kemur fyrir og spurt er um atburði sem gerðust síðastliðna viku. Annar hlutinn gefur upplýsingar um huglægt mat aðstandenda á hverju vandamáli. Sá sem tekur viðtalið getur valið um það hvort hann reiknar aðeins út tíðni vandamálsins eða metur bæði tíðnina og þau óþægindi sem hegðunin veldur aðstandandanum. Sá sem tekur viðtalið reynir að fá upplýsingar hjá aðstandanum um hversu oft minnis- og hegðunarvandi hafi komi í ljós á undangenginni viku. Tíðni hegðunar er metin á kvarðanum frá 0 (gerist aldrei) og upp í 4 (gerðist daglega eða oftar). Þegar spurt er um óþægindi aðstandandans vegna hegðunareinkenna er notaður kvarði

frá 0 (engin óþægindi) og upp í 4 (mjög mikil óþægindi). Samanlögð stig fyrir óþægindi sýna hversu erfitt aðstandendum reynist að ráða við minnistengd vandamál og hegðunareinkenni. Samanlögð stig óþæginda vegna þessara hegðunar vandamála gefur til kynna hversu mikið álag þau eru fyrir aðstandendur (Zarit og Zarit, 1990/2000).

Áreiðanleiki endurtekinna prófana hefur verið kannaður bæði fyrir tíðni og óþægindi. Samanburðarréttmæti listans hefur verið kannað þar sem niðurstöður voru bornar saman við niðurstöður annarra matstækja (Zarit og Zarit, 1990/2000).

Samantekt

Alzheimersjúkdómurinn er algengastur þeirra sjúkdóma sem valda heilabilun meðal aldraðra og eykst með hækkandi aldri. Alzheimersjúkdómurinn skiptist í þrjú stig frá vægri skerðingu á skammtímaminni, tjáskiptum og geðbrigðum yfir í alvarlega skerðingu á vitræni hæfni að meðtöldum tjáskiptum, hreyfistarfsemi og truflun á blöðru og þarmastarfsemi. Til að draga úr þessum einkennum ber að forðast röskun á daglegum lifnaðarháttum. Flestir Alzheimersjúklingar búa í heimahúsum þar sem aðstandendur sjá um umönnunina. Þær heimildir sem greint var frá að framan benda allar á að álag og jafnvel byrði sé á aðstandendum Alzheimersjúkra. Byrði aðstandanda eykst eftir því sem líður á sjúkdóminn. Fram kom í heimildum að kynin upplifa umönnunina á misjafnan hátt. Konur finna fyrir meiri byrði ásamt því að umönnunin hefur meiri áhrif á geðheilsu þeirra heldur en karla, þær sinna oftast umönnunarhlutverkinu og einnig fer meira af tíma þeirra í umönnunina og skyld heimilisverk. Það að annast einstakling sem haldin er Alzheimersjúkdómnum er bæði erfitt og gefandi. Aðstandendum fannst umönnunarhlutverkið veita þeim innri styrk, kenna þeim nýja færni, veita aukinn þroska og hafa þýðingu fyrir þá. Erfiðleikarnir eru helst þeir að heilsu umannanda hrakaði bæði líkamlega og andlega auk þess sem þeir einangruðust félagslega. Sú þjónusta sem aðstandendum býðst er m.a. dagþjónusta, heimaþjónusta, heimahjúkrun,

hvíldarinnlagnir og félagslegur stuðningur. Lög um málefni aldraðra og Heilbrigðisáætlun til ársins 2010 kveða á um að þessari þjónustu sé framfylgt. Rannsóknir erlendis sýna að hegðunaryvandamál valda miklu álagi og eru afgerandi þáttur varðandi stofnavistun. Einnig benda rannsóknir á að aðstandendur þurfi aukna aðstoð vegna röskunar á heimilisverkum og vinnu, en að takmarkaður stuðningur sé frá hinu opinbera og öðrum fjölskyldumeðlimun. Erlendis er aðstandendum boðið upp á fjölbreytta þjónustu m.a. þjálfun og ráðgjöf í heimahúsum. Nokkur matstæki hafa verið notuð í rannsóknum á byrði og hegðunaryvandamálum, til að kanna mismunandi þætti er tengjast minnisstarfsemi og hegðunareinkennum. Nánari útlísta var gerð á tveimur þeirra þ.e.a.s. Byrði umönnunaraðila og gátlista fyrir Minnisstarfsemi og hegðunareinkenni sem best þóttu henta til að kanna rannsóknarefnið.

KAFLI III

AÐFERÐAFRÆÐI

Við rannsókn á byrði umönnunaraðila Alzheimersjúklinga sem búa í heimahúsum var valin lýsandi meginndleg rannsóknaraðferð í þeim tilgangi að sýna fram á staðreyndir og tengsl á milli breyta. Samkvæmt Bailey (1997) er með þessari aðferð hægt að rannsaka stór þýði og setja upplýsingarnar fram á tölfræðilegan máta. Lýsandi aðferðir eru notaðar til þess að safna og flokka upplýsingar sem lýsa aðstæðum, einstaklingum eða hópum (Bailey, 1997). Þessi aðferð þykir því tilvalin þar sem ekki hefur áður verið könnuð byrði umönnunaraðila Alzheimersjúklinga á Íslandi og til eru matstæki á íslensku sem mæla byrði og óþægindi umönnunaraðila. Hér á eftir verður sagt frá kostum og göllum rannsóknarsniðsins, framkvæmd rannsóknar, matstækjum sem notuð voru, áreiðanleika og réttmæti þeirra, siðferðilegum þáttum og greiningu og úrvinnslu gagna.

Kostir og gallar rannsóknarsniðs

Kostir rannsóknaraðferðarinnar eru að niðurstöður má túlka á tölfræðilegan hátt með því að sýna fram á ákveðnar staðreyndir með tölum og gröfum og bera saman við niðurstöður annarra. Einnig fást miklar og fjölbreyttar upplýsingar á skömmum tíma, ásamt því að kostnaður er í lágmarki (Bailey, 1997; Þorlákur Karlsson, 2001). Innlendir og erlendir rannsóknir sýna fram á að réttmæti spurningakannanna felist í að sterk tengsl eru á milli þess sem fólk segist gera og þess sem fólk gerir (Þorlákur Karlsson, 2001). Helstu gallarnir eru að upplýsingarnar sem fást með gátlistum eru frekar yfirborðskenndar þar sem svarmöguleikarnir eru ekki tæmandi og takmarkast af gerð spurninganna. Því er hugsanlegt að þeir gefi ekki nægilega ýtarlega svörun og möguleika á túlkun (Bailey, 1997; Guðrún Pálmadóttir, 2001). Hugsanlegur galli er að viðmælendur séu ekki nægilega heiðarlegir og hreinskilnir í svörun og

getur það haft áhrif á réttmæti niðurstaðna. Einnig er möguleiki á lélegu svarhlutfalli og að fólk leggi mismunandi skilning í orð og spurningar.

Framgangur rannsóknarinnar

Í upphafi rannsóknarvinnunnar var gengið út frá spurningunni „Hver er byrði umönnunaraðila Alzheimersjúklinga sem búa í heimahúsum á Akureyri?“. Til að afla upplýsinga var ákveðið að nota gátlistana Byrði umönnunaraðila (Caregiver Burden Survey, CBS) (Fylgiskjal A) og gátlistann fyrir Minnisstarfsemi og hegðunareinkenni (Memory and Behavior and Problem Checklist, MBPC) (Fylgiskjal B) eftir Zarit og Zarit (1990) sem þýddir voru af Guðrúnu Árnadóttur, iðjuþjálfari árið 2000. Því næst var þýðið ákveðið, en samkvæmt Guðmundi B. Arnkelssyni (2000) er þýði skilgreint sem ákveðinn hópur einstaklinga, fyrirbæra eða atriða sem gefur til kynna allt það mengi staka sem áhugi er á að safna upplýsingum um.

Þátttakendur

Í þessari rannsókn er þýði skilgreint sem allir aðstandendur Alzheimersjúklinga á Akureyri. Tekið var þægindaúrtak úr þýðinu, en úrtakið er skilgreint sem aðstandur þeirra Alzheimersjúklinga sem öldrunarlæknir bendir á og voru þeir 20 talsins. Einungis fengust ábendingar um tíu Alzheimersjúklinga og talað var við maka, börn og tengdabörn þeirra. Nokkrir Alzheimersjúklingar bjuggu einir með daglegri umönnun aðstandenda sinna, aðrir bjuggu hjá börnum sínum og tengdabörnum og tveir einstaklingar voru nýlega komnir inn á hjúkrunarheimili. Þar sem fáar ábendingar fengust um Alzheimersjúklinga fyrir rannsóknina var brugðið á það ráð að leita til fleiri en eins aðstandenda hvers Alzheimersjúklings.

Matstæki

Eins og fram hefur komið voru lagðir fyrir tveir gátlistar, þetta eru annars vegar Byrði umönnunaraðila sem mælir byrði. Listinn inniheldur 22 spurningar sem skiptast niður í þrjá hluta, þ.e. fyrsti hlutinn er fyrir listann í heild sinni, annar hlutinn fyrir álag á hlutverk (sp. nr. 2, 3, 6, 11, 12 og 13) og þriðji hlutinn fyrir álag á einstaklinginn (sp. nr. 1, 4, 5, 8, 9, 14, 16, 17, 18, 19, 20 og 21). Gefið er fyrir á raðkvarða sem mælir tíðni. (Fylgiskjal A). Hins vegar var notaður gátlisti fyrir Minnisstarfsemi og hegðunareinkenni. Listinn inniheldur 26 spurningar og gefið er fyrir á tveimur raðkvörðum, annar mælir tíðni hegðunar og hinn mælir hversu mikil óþægindi viðkomandi upplifir (Fylgiskjal B). Listarnir hafa verið þróaðir með nokkrum áreiðanleika og réttmætisprófunum. Einnig er búið að forprófa listana með rannsóknum erlendis (Zarit og Zarit, 1990/2000).

Áreiðanleiki og réttmæti listanna

Í meginlegum rannsóknum er mikilvægt að meta áreiðanleika og réttmæti matstækja sem notuð eru við gagnasöfnun. Áreiðanleiki gefur til kynna hversu stöðugt matstækið er þ.e. nákvæmni niðurstaðna. Þegar talað er um að matstæki sé áreiðanlegt er það nákvæmt því þá er mikil samkvæmni milli áreiðanleika matsmanna og endurtekinna eða jafngildra mælinga. Réttmæti matstækis gefur til kynna hversu vel það metur það sem því er ætlað að meta. Mismunandi tegundir réttmætis eru notaðir við þróun matstækja (Bailey, 1997; Guðrún Árnadóttir, 2001). Þar sem unnið er með tilbúna lista við framkvæmd rannsóknar er búið að ákvarða áreiðanleika og réttmæti listana. Niðurstöður rannsókna leiddu í ljós að innri áreiðanleiki listans um Byrði umannanda mældur með alfastuðli reyndist vera .88 og .91 en það er mælikvarði á einsleitni listans. Áreiðanleiki endurtekinna prófana mældur með tölfræði útreikningum reyndist vera 0.7 en hann metur ónákvæmni vegna breytinga frá einum tíma til annars. Viðmiðsbundið samtímaréttmæti hefur verið kannað með því að skoða fylgni á

heildarstigagjöf við víðtækan einkunnarkvarða um byrði sem nefnist Single global rating of burden og var notaður Pearsons r fylgnistuðull og reyndist hann vera 0.7 (Guðrún Árnadóttir, 2000; Zarit og Zarit, 1990/2000).

Þessar niðurstöður áreiðanleika og réttmætis athuganna gefa til kynna mjög ásættanleg gildi þegar mið er tekið af slíkum upplýsingum í umfjöllun Guðrúnar Árnadóttur (2001) um þróun mælitækja. Þar kemur einnig fram að túlkun gilda tekur mið af eðli þeirra aðriða sem verið er að mæla (Zarit og Zarit, 1990).

Gátlisti fyrir Minnisstarfssemi og hegðunareinkenni skiptist í tvo hluta, annars vegar tíðnikvarða og þar reyndist áreiðanleikinn vera 0.7 og við endurtekna prófun var hann 0.8. Hins vegar óþægindakvarða þar sem áreiðanleikinn er 0.7 og við endurtekna prófun var hann 0.6. Gerðar hafa verið rannsóknir á samanburðarréttmæti tíðnikvarðans við aðra lista og var hann 0.7 með Mental Status Questionnaire (MSQ), 0.6 með Face-Hand test og 0.5 með Mini-Mental State Examination (Guðrún Árnadóttir, 2000; Zarit og Zarit, 1990). Hafa ber í huga tímabil milli mælinga þegar áreiðanleiki endurtekkinna mælinga er metinn, þar sem þau einkenni sem kvarðinn nær til eru hrörnunareinkenni sem breytast. Samtímaréttmætið 0.5 er heldur lágt en gæti endurspeglað mismun í eðli kvarðanna (Zarit og Zarit, 1990).

Siðfræðilegir þættir

Þegar gera á rannsókn þarf ávallt að fylgja ákveðnum siðfræðilegum þáttum. Rannsakendur þurfa að vera heiðarlegir gagnvart þátttakendum, sýna þeim virðingu, upplýsa þá um rétt þeirra og halda trúnaði við þá. Megin tilgangurinn er að tryggja velferð þátttakenda og koma í veg fyrir að þeim sé einhver hætta búin við að taka þátt í rannsókninni (Bailey, 1997; Sigurður Kristinsson, 2001).

Til þess að tryggja framangreinda þætti var Persónuvernd tilkynnt um könnunina (Fylgiskjal C) og voru ekki gerðar neinar athugasemdir við vinnsluna. Send var inn umsókn

til Siðanefndar Fjórðungssjúkrahússins á Akureyri sem vísaði henni eftir efnislega umfjöllun áfram til Vísindasiðanefndar sem tók umsóknina til umfjöllunar og samþykkti hana (Fylgiskjal D). Einnig var fengin samþykkisyfirlýsing frá lækni sem vísaði á þátttakendur (Fylgiskjal E). Bréf var sent til þátttakenda þar sem tilgangi könnunarinnar er lýst og þeim gerð grein fyrir að þeir væru ekki skyldugir að taka þátt í rannsókninni (Fylgiskjal F). Áður en listarnir voru lagðir fyrir voru þátttakendur beðnir um að skrifa undir samþykkisyfirlýsingu (Fylgiskjal G). Nafnleyndar var gætt og öllum gögnum eytt eftir úrvinnslu þeirra.

Gagnasöfnun

Gögnum var safnað með því að tveir gátlistar voru lagðir fyrir þátttakendur í þeim tilgangi að kanna hvort og hversu mikil byrði væri á aðstandendur Alzheimersjúklinga sem búa í heimahúsum á Akureyri. Viðtölin voru ýmist tekin á heimilum þátttakenda eða þar sem hlutaðeigandi gátu verið í góðu næði. Rannsóknin fór fram á tímabilinu 22. mars 2002 til 17. apríl 2002. Öldrunarlæknir kom á fyrstu tengslum við flesta aðstandendur og útskýrði tilganginn með viðtalinu. Sent var kynningarbréf til þátttakenda og því næst var haft samband símleiðis til þess að kanna þátttökuvilja og ákveða tíma til þess að leggja listana fyrir. Allir viðmælendur voru tilbúnir að taka þátt og tók fyrirlögnin að meðaltali um 35-40 mínútur.

Greining gagna

Við greiningu gagna úr listunum tveimur var notast við hugbúnaðinn Statistical Package for the Social Sciences (SPSS) (2001). Unnið var með lýsandi tölfræði og niðurstöður settar fram á tölfræðilegan hátt í formi tíðasta gildis, meðaltala og hlutfalla. Myndir og töflur voru gerðar í töflureikninum Exel. Fjallað verður um niðurstöður úr gátlistunum í næsta kafla þar sem myndir og töflur eru notaðar til að skýra frá niðurstöðum.

KAFLI IV

NIÐURSTÖÐUR

Í þessum kafla verður greint frá niðurstöðum rannsóknarinnar um byrði umönnunaraðila í rituðu máli og myndrænu formi. Framsetning efnis samræmist rannsóknarspurningunum sem settar voru fram í fyrsta kafla. Byrjað verður á að lýsa þátttakendum í rannsókninni. Síðan verður greint frá niðurstöðum þeirra rannsóknarspurninga sem tengjast gátlistanum um Byrði umönnunaraðila. Þar á eftir verður fjallað um niðurstöður og leitast við að svara rannsóknarspurningunum sem höfða til gátlistans um Minnisstarfsemi og hegðunareinkenni sem skiptist niður í tíðni og óþægindakvarða.

Bakgrunnsupplýsingar

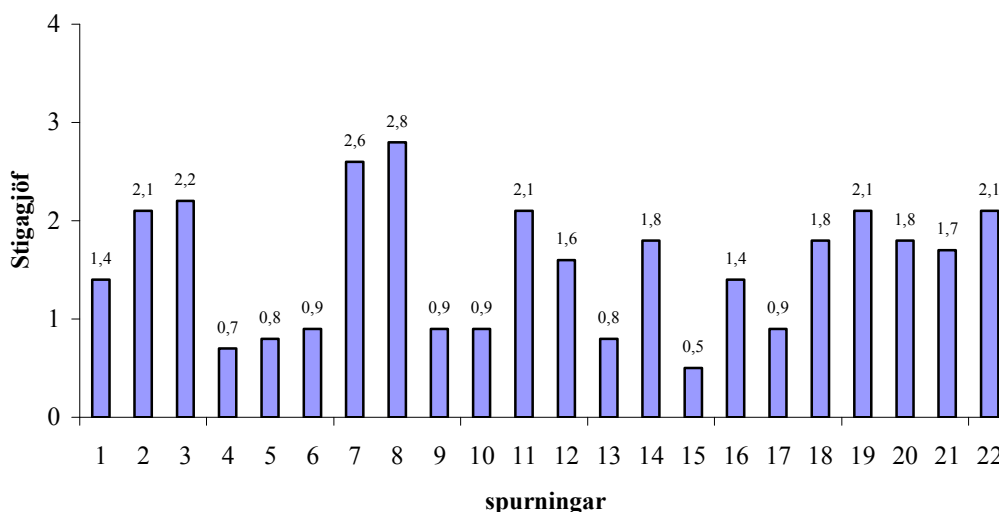
Tuttugu aðstandendur Alzheimersjúklinga á Akureyri tóku þátt í rannsókninni. Þeir Alzheimersjúku bjuggu ýmist heima hjá þátttakendum eða á eigin heimili undir eftirliti aðstanda sinna en tveir voru þó nýlega farnir inn á stofnun. Samkvæmt greiningu öldrunarlæknis var einn Alzheimersjúklingur á fyrsta stigi sjúkdómsins, átta voru á öðru stigi sjúkdómsins og einn á þriðja og síðasta stigi sjúkdómsins en sá skjólstæðingur var nýlega farinn inn á stofnun. Þátttakendur voru á öllum aldri og var kynjahlutfallið 14 konur á móti sex körlum, taka verður tillit til þessa mismunar þar sem hann getur skekkt niðurstöður og því ekki gefið nákvæma mynd af ástandinu. Þátttakendur sem voru makar Alzheimersjúklinga voru fimm talsins, þar af voru fjórar eiginkonur og einn eiginmaður. Dætur voru sjö talsins, synir fimm og þrjár tengdadætur.

Allir þeir sem samband var haft við í byrjun rannsóknar voru mjög jákvæðir fyrir þátttöku og því að segja frá sinni upplifun og reynslu. Þeim fannst mikilvægt ef hægt væri að nýta þær upplýsingar sem fengust í rannsókninni, til að auka skilning meðal almennings og heilbrigðisstarfsfólks á stöðu málefnisins og því álagi sem hvílir á aðstandendum

Alheimersjúklinga. Enginn þeirra aðstandenda sem haft var samband við baðst undan þátttökunni.

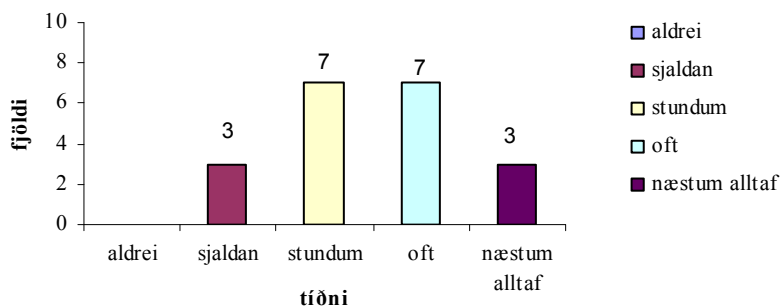
Niðurstöður úr gátlistanum um Byrði umönnunaraðila

Þegar búið var að leggja fyrir listann um Byrði umönnunaraðila og niðurstöður hans skoðaður vandlega kom í ljós að nokkur dreifing var í svörum. Til að svara rannsóknarspurningunni hvort Alzheimer sjúklingar í heimahúsum valda aðstandendum sínum byrði voru lagðar saman heildarniðurstöður úr hverjum lista og fundin meðaltöl úr hverri spurningu fyrir sig og fyrir listann í heild. Þegar litið er á mynd 1 má sjá meðaltal úr hverri spurningu en meðaltals byrði fyrir listann í heild reyndist vera 33,7 af 88 mögulegum stigum.



Mynd 1. Meðaltalssvörum allra spurninga úr listanum.

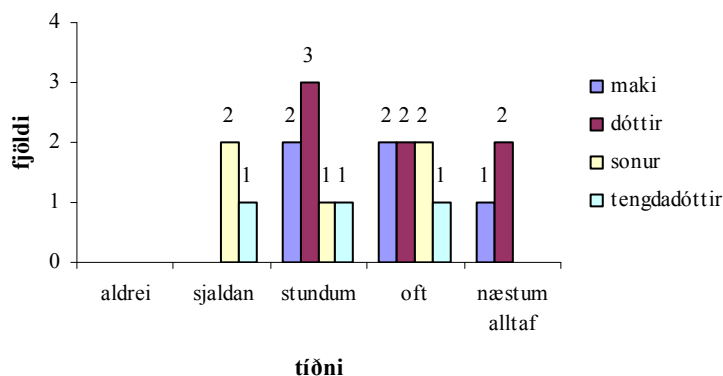
Þegar umannendur voru hinsvegar spurðir sérstaklega um hversu mikilli byrði aðstandi þeirra valdi þeim þegar á allt er litið í spurningu númer 22 á gátlistanum og kemur fram að allir aðstandendur telja sig upplifa byrði í tengslum við umönnunarhlutverkið en byrðin er mismikil eins og sjá má á mynd 2.



Mynd 2. Eigin upplifun aðstandanda á byrði.

Þegar skoðaðar eru niðurstöður um hvort kynin upplifa byrðina á mismunandi hátt kom fram að ein kona svaraði því til að hún fyndi sjaldan fyrir byrði á móti því að tveir karlar svöruðu að þeir fyndu sjaldan fyrir byrði. Fimm konur svöruðu því að þær fyndu stundum fyrir byrði á móti tveimur körlum. Fimm konur svöruðu að þær fyndu oft fyrir byrði á móti tveimur körlum og þrjár konur svöruðu því að þær fyndu næstum alltaf fyrir byrði. Þegar reiknað var út meðaltals álag kynjanna á byrði kom í ljós að meðalatal karla á byrði er 32,2 en meðaltal kvenna á byrði er 34,3 heildarmeðaltal listans reyndist vera 33,7 en ekki reyndist vera marktækur munur á milli kynjanna.

Til að svara rannsóknarspurningunni um hvort fjölskyldutengsl hafi áhrif á hversu mikið álag aðstandendur upplifa er hægt að skoða niðurstöður á mynd 3. Á henni sést að makar og



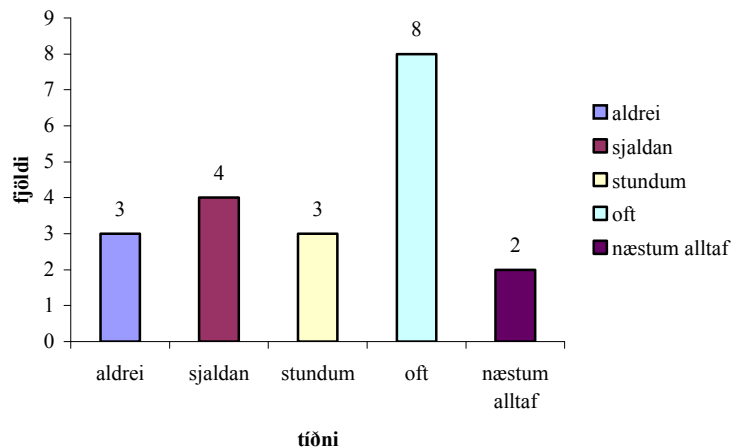
Mynd 3. Fjölskyldutengsl og upplifun á byrði.

dætur eru þeir umönnunaraðilar sem oftast sinna aðstandendum sínum mest. Þegar skoðuð eru meðaltöl fjölskyldutengsla kemur fram að byrði maka er að meðaltali 34,6, byrði dætra er 35,4, byrði tengdadætra er 35,0 og byrði sona er 29,4 af heildarstigum listans.

Til að svara rannsóknarspurningunni um hvort munur sé á álagi milli atriða sem mæla álag á hlutverk aðstanda og þeirra sem mæla álag á einstaklinginn sjálfan er byrjað á að reikna út meðaltal spurninganna sem mæla annars vegar álag á einstaklinginn og hinsvegar álag á hlutverk hans. Heildarmeðaltal spurninganna sem mæla álag á einstaklinginn var 17,8 af 46 mögulegum hér og fyrir álag á hlutverk hans var 9,5 af 24 mögulegum. Til að finna út hvort fylgni væri á milli breytanna tveggja, þ.e.a.s. álag á einstaklinginn og álag á hlutverk hans var gerður einfaldur fylgniútreikningur og kom í ljós að fylgni er á milli álags á einstaklinginn og álag á hlutverk og öfugt ($r = 0,5$) og reyndust vera marktæk miðað við 95% öryggi ($p < 0,05$). Notuð var lýsandi tölfræði og fylgnistuðull Pearsons.

Hægt er að skoða nánar nokkrar spurningar tengdar atriðum sem hafa áhrif á hlutverk aðstandanda. Eins og t.d. í spurningunni þar sem spurt er um hvort aðstandandanum finnst hann ekki hafa nógan tíma fyrir sjálfan sig vegna tímans sem fer í að annast Alzheimer-sjúklinginn svöruðu fimm aðstandendur aldrei eða sjaldan, átta svöruðu stundum og sjö svöruðu oft eða næstum alltaf. Í spurningunni þegar spurt er hvort það valdi viðkomandi spennu eða streitu að þurfa að skipta sér á milli þess að hugsa um aðstanda sinn og reyna að fullnægja öðrum skyldum s.s. varðandi vinnu, nám eða fjölskyldu svöruðu sex sjaldan eða aldrei, sjö stundum, þrír svöruðu oft og fjórir aðstandendur svöruðu næstum alltaf. Þegar spurt var hvort viðkomandi fyndist aðstandandi sinn hafa neikvæð áhrif á samband þeirra við aðra fjölskyldumeðlimi eða vini kom fram að 11 aðstandendur svöruðu aldrei, þrír svöruðu sjaldan, fjórir svöruðu stundum og tveir svöruðu að þeim fyndist aðstandi sinn oft hafa neikvæð áhrif á samband þeirra við vini og fjölskyldumeðlimi.

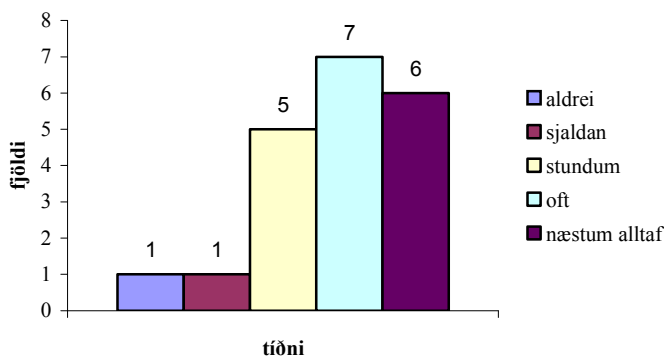
Við spurningunni um hvort aðstandanda fyndist hann ekki hafa eins mikið næði og hann vildi vegna umönnunarhlutverksins kom fram dreifing í svörum eins og sjá má á mynd 4 til að sjá hverju aðstandendur svöruðu.



Mynd 4. Truflun á næði aðstandenda vegna umönnunarhlutverksins.

Þegar spurt var hvort viðkomandi finnst að félagslíf sitt hafi liðið vegna umönnunarhlutverksins svöruðu sex aldrei, fjórir sjaldan, fjórir stundum, fjórir oft og tveir næstum alltaf. Í síðustu hlutverkaspurningunni þegar spurt var hvort viðkomandi fyndist óþægilegt að fá vini í heimsókn kom fram dreifing í svörum. Tólf svöruðu aldrei, tveir sjaldan, fimm stundum og einn að honum þætti oft óþægilegt að fá vini í heimsókn vegna aðstanda síns.

Þegar skoða á þær spurningar listans sem mæla álag á einstaklinginn sjálfan kemur í ljós að ein spurning, þar sem umönnunaraðilinn er spurður um hvort honum finnst aðstandandi sinn vera háður sér, sker sig frá hinum. Vegna þess að í henni kemur fram mesta álagið eins og sést á mynd 5.



Mynd 5. Finnst þér aðstandandi þinn vera háður þér?

Í spurningu þar sem umönnunaraðili er spurður um hvort aðstandandinn ætlist til þess að umönnunaraðilinn sjái einn um hann kemur í ljós að níu svöruðu aldrei eða sjaldan, þrjú svöruðu stundum og átta svöruðu oft eða næstum alltaf. Umönnunaraðilar voru spurðir hvort að þeir óskuðu þess að geta látið aðra annast aðstandanda sinn og hvort þeir væru í óvissu varðandi hvað beri að gera varðandi hann. Fyrri spurningunni svöruðu sjö aldrei, enginn einstaklingur svaraði sjaldan, sex stundum og sjö að þeir óskuðu þess oft eða næstum alltaf að þeir gætu látið aðra annast aðstandanda sinn. Seinni spurningunni um hvort þeir væru í óvissu varðandi hvað beri að gera varðandi aðstandanda sinn svöruðu fimm aldrei eða sjaldan, átta svöruðu stundum og sjö svöruðu oft eða næstum alltaf.

Leitast var við að svara rannsóknarspurningunni um hvort munur væri á milli atriða sem mæla álag á hlutverk aðstandanda og þeirra sem mæla álag á einstaklinginn sjálfan. Niðurstöður leiddu í ljós að ekki var neinn aðstandandi sem svaraði því til að mikið álag væri á hann sjálfan og lítið álag á hlutverk hans. Fram kom að sex aðstandendur upplifðu mikið persónulegt álag ásamt miklu álagi á hlutverk sín. Aftur á móti voru níu aðstandendur sem upplifðu bæði lítið álag á hlutverk sín og einnig lítið persónulegt álag. Hins vegar voru þrjú aðstandendur sem upplifðu mikið álag á hlutverk sín en lítið persónulegt álag.

Aðstandandinn er spurður í einni spurningu hvort honum finnist að heilsu sinni hafi hrakað vegna umönnunarhlutverksins. Niðurstöðurnar sýndu að 11 svöruðu spurningunni með

aldrei, þrír sjaldan, fjórir stundum og tveir svöruðu henni á þann veg að þeim fyndist oft að heilsu sinni hefði hrakað vegna umönnunarhlutverksins.

Niðurstöður úr gátlistanum fyrir Minnisstarfsemi og hegðunareinkenni

Þegar leitað var svara við rannsóknarspurningunni um hvaða hegðunareinkenni eru algengust, komu eftirfarandi hegðunareinkenni í ljós eins og sjá má á töflu 1, þar sem byrjað er á því algengasta. Ekki komu öll hegðunareinkennin fram hjá hverjum og einum þátttakanda og því eru ekki 20 þátttakendur á bakvið hverja spurningu eins og sést í töflu 1 og 2. Reiknað var út meðaltal allra spurninganna úr listanum og reyndist heildarmeðaltalið vera 41,7 fyrir tíðni af 104 stigum mögulegum.

Númer spurninga í lista (MBPC)	Meðaltal	Fjöldi einstaklinga sem svaraði spurningunni	Tíðasta gildi	Fjöldi einstaklinga sem svaraði tíðasta gildi
1. Spyr aftur og aftur sömu spurninga	3,15	20	4	14
9. Er stöðugt eirðarlaus eða óróleg(ur)	3,0	20	4	10
6. Gleymir hvaða dagur er	2,85	20	2 og 4	8
11. Hefur ekkert fyrir stafni tímunum saman	2,80	20	4	9
16. Virðist dauf(ur) eða þunglynd(ur)	2,75	20	3	7
7. Getur ekki haft ofan af fyrir sér	2,65	20	4	10
13. Talar lítið eða ekki	2,40	20	4	7
26. Önnur vandamál	2,31	15	4	6
3. Týnir hlutum, setur á ranga staði eða felur	2,30	20	4	8
23. Á erfitt með að nærast: borðar allt of mikið eða ekkert	1,90	20	1	7

Tafla 1. Tíu algengustu hegðunareinkennin.

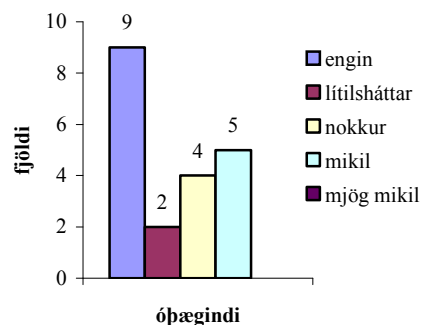
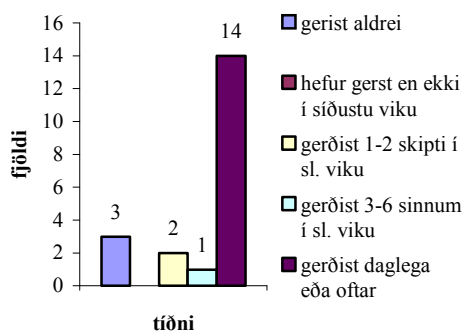
Þegar leitað var svara við rannsóknarspurningunni um hvaða hegðunareinkenni valda mestum óþægindum má líta á töflu 2. Heildarmeðaltal var einnig tekið fyrir óþæginda-kvarðann og reyndist vera 25,7 af 104 stigum mögulegum. Það atriði sem olli mestum óþægindum hjá umönnunaraðilum reyndust flokkast undir önnur vandamál samkvæmt listanum. Þau voru t.d skipulagleysi, ýmis höft, óútskýrðir verkir sem erfitt var að staðsetja, öryggisleysi, lélegt sjálfsmat hjá þeim sjúka, talörðugleikar, mikill einbeitingarskortur og

eirðarleysi, áhugaleysi á tómsundaiðju sem áður veitti ánægju, neikvæðni, erfiðleikar að halda utan um fjármál og hömluleysi.

Númer spurninga í lista (MBPC)	Meðaltal	Fjöldi einstaklinga sem svaraði spurningunni.	Hæstu gildi fyrir óþægindi	Fjöldi einstaklinga sem svaraði mestum óþægindum
26. Önnur vandamál	1,93	15	4	5
16. Virðist dauf(ur) eða þunglynd(ur)	1,90	20	3 og 4	6
13. Talar lítið eða ekki	1,55	20	3 og 4	6
9. Er stöðugt eirðarlaus eða óróleg(ur)	1,50	20	3 og 4	3
14. Er tortrygginn eða ásakandi	1,40	20	3 og 4	6
1. Spyr aftur og aftur sömu spurninga	1,25	20	3	5
7. Getur ekki haft ofan af fyrir sér	1,20	20	4	3
3. Týnir hlutum, setur á ranga staði eða felur	1,20	20	3 og 4	5
10. Truflar þig þegar þú ert upptekin(n)	1,15	20	3 og 4	3
11. Hefur ekkert fyrir stafni tímunum saman	1,15	20	3 og 4	3

Tafla 2. Tíu algengustu hegðunareinkennin sem valda óþægindum.

Á mynd 6 kemur fram hversu oft sjúklingurinn spyr aftur og aftur sömu spurninga og á mynd 7 kemur fram hversu mikil óþægindi umönnunaraðilinn upplifir vegna endurtekinna spurninga.



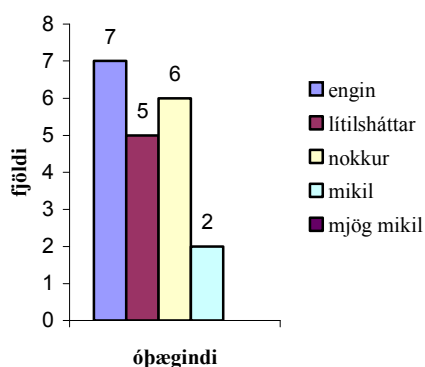
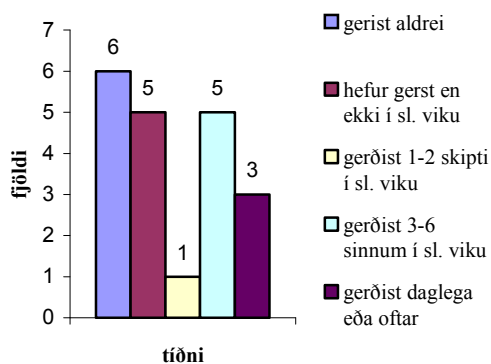
Mynd 6. Tíðni endurtekinna spurninga

Mynd 7. Tíðni óþæginda sem endurteknar spurningar eru aðstandanda

Þegar aðstandendur voru spurðir hvort Alzheimersjúklingurinn geti ekki haft ofan af fyrir sér svöruðu fjórir að það gerðist aldrei, tveir að það hafi gerst en ekki í sl. viku, einn svaraði að það gerðist 1-2 sinnum í viku, þrír að slíkt gerðist 3-6 sinnum í viku og tíu sögðust að slík hegðun gerðist daglega eða oftar. Óþægindi eða viðbragð við slíkri hegðun kom fram á þann

hátt að níu sögðust engin óþægindi hafa, fjórir hafa lítilsháttar óþægindi, aðrir fjórir sögðust hafa nokkur óþægindi og þrír aðstandendur hafa mjög mikil óþægindi af slíkri hegðun.

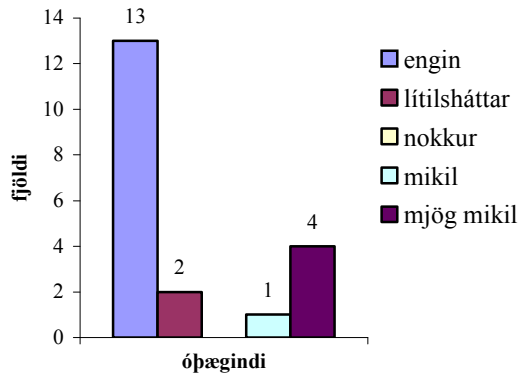
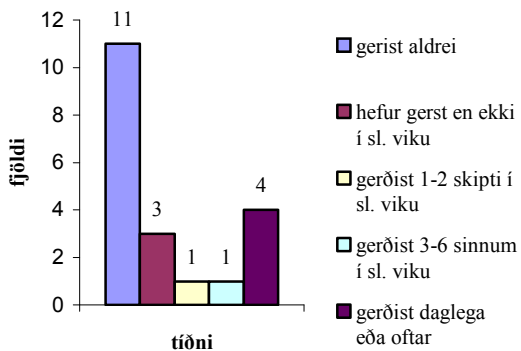
Á mynd 8 kemur fram hversu oft sjúklingurinn truflar aðstandanda þegar hann er upptekinn og á mynd 9 kemur fram hversu mikil óþægindi aðstandandinn upplifir. Myndirnar sýna að ákveðið samræmi er á milli þess hve oft hegðunin kemur fyrir og hversu mikil óþægindi umönnunaraðilarnir upplifa.



Mynd 8. Tíðni ónæðis af þeim veika

Mynd 9. Tíðni óþæginda sem ónæðið veldur

Ekki er alltaf samræmi á milli tíðni og óþæginda í svörun hjá umannendum. En á mynd 10 og 11 kemur fram að samræmi er á milli þess hversu oft Alzheimersjúklingurinn vekur umönnunaraðila sinn að nóttu til og fjölda þeirra umönnunaraðila sem upplifa óþægindi vegna þessarar hegðunar.



Mynd 10. Tíðni truflunar á svefni

Mynd 11. Óþægindi af truflun á svefni.

Samantekt

Niðurstöður rannsóknarinnar voru notaðar til að svara rannsóknarspurningunum fimm sem allar tengdust byrði umönnunaraðila Alzheimersjúklinga á einn eða annan hátt. Þessir þættir snéru að umönnuninni sjálfri, mismunandi upplifun kynjanna og tengsla viðkomandi við þann sjúka, ásamt því hvaða hegðunareinkenni væru algengust og ollu mestu álagi á umönnunaraðilann. Tuttugu aðstandendur Alzheimersjúklinga á Akureyri tóku þátt í rannsókninni þar af 14 konur og sex karlar. Alzheimersjúklingarnir voru á mismunandi stigum sjúkdómsins, einn Alzheimersjúklingur var á fyrsta stigi, átta voru á öðru stigi og einn á þriðja og síðasta stigi sjúkdómsins.

Til að svara fyrstu rannsóknarspurningunni um hvort byrði væri á aðstandendum Alzheimersjúkra í heimahúsum þá kom fram að byrði aðstandanda er að meðaltali 33,7 stig af 88 mögulegum úr listanum um Byrði umönnunaraðila. Fram kom meiri byrði í einstaka tilfellum ef litið er á hvern og einn þátttakanda fyrir sig. Þau atriði sem valda mestu byrðinni eru að aðstandendum finnst sá sjúki vera háður sér og einnig að þeir óttast hvað framtíðin beri í skauti sér fyrir hann. Þegar athugað var hversu mikla byrði aðstandendur sjálfir töldu sig upplifa kom fram að af 20 þátttakendum svöruðu 50% þeirra því til að þeir upplifðu byrði oft eða næstum alltaf. Önnur rannsóknarspurningin höfðaði til þess hvort fjölskyldutengsl hefðu áhrif á það hversu mikið álag aðstandendur upplifa. Mismunandi upplifun kom fram í svörum einstaklinga með tilliti til tengsla viðkomandi við þann Alzheimersjúka. Þriðja rannsóknarspurningin fjallaði um hvort munur væri á álagi milli atriða sem mæla álag á hlutverk aðstanda og þeirra sem mæla álag á einstaklinginn sjálfan í listanum um Byrði umönnunaraðila. Í ljós kom að fylgni ($r = 0,5$) er á milli álags á einstaklinginn og álags á hlutverk og öfugt og reyndust vera marktæk ($p < 0,05$).

Til að svara fjórðu rannsóknarspurningunni um hvaða hegðunareinkenni væru algengust kom fram að hegðunareinkennið að spyrja aftur og aftur sömu spurninga var tíðast en 17 af 20

Þátttakendum tilgreindu það, þar af voru 14 sem tilgreindu hæsta gildið sem er fjórir. Meðaltal fyrir tíðni einkennisins reyndist vera 3,15. Í fimmtu rannsóknarspurningunni þar sem þátttakendur voru spurðir hversu miklum óþægindum hegðunin olli þeim, kom í ljós að sú spurning sem olli mestum óþægindum sem þátttakendur nefndu var önnur mál. Þar voru þátttakendur spurðir hvort einhver önnur vandmál væru sem ekki komu fram á listanum ollu þeim byrði. Einungis svöruðu 15 þátttakendur og þar af fimm sem svöruðu henni í hæsta gildi og reyndist meðaltalið úr henni vera 1,93. Fram kemur að ekki er alltaf samræmi á milli tíðni hegðunar og óþæginda umönnunaraðilans. Einnig olli eftirfarandi hegðun óþægindum: þunglyndi eða deyfð, að tala lítið, hefur ekki eða getur ekki haft ofan af fyrir sér, hefur ekkert fyrir stafni tímunum saman, er eirðarlaus eða órólegur, er tortrygginn eða ásakandi, spyr aftur og aftur sömu spurninga, týnir hlutum, setur á ranga staði eða felur og truflar aðstandanda þegar hann er upptekinn.

KAFLI V

UMRÆÐUR OG SAMANTEKT

Þessari rannsókn var ætlað að kanna byrði aðstandenda Alzheimersjúklinga í heimahúsum á Akureyri og eðli þess álags sem á þeim hvílir. Þeir aðstandendur sem rannsakendur töluðu við voru jákvæðir og tilbúnir að gefa upplýsingar um hver þeirra reynsla væri af því að annast einstakling með Alzheimersjúkdóminn. Þeim fannst mikilvægt að auka skilning meðal almennings og heilbrigðiskerfisins á stöðu Alzheimersjúklinga í samfélaginu og því álagi sem hvílir á aðstandendum. Rannsóknin leiddi í ljós að byrði er á aðstandendum Alzheimersjúkra sem búa í heimahúsum á Akureyri og styður það við rannsóknir Biegel og Schulz, (1999), Clyburn o.fl., (2000), Connell o.fl. (2001), Gallant og Connell, (1997), Robinson o.fl. (2001) og Zarit o.fl., (1986) sem þeir gerðu til að kanna byrði umönnunaraðila. Niðurstöður rannsóknarinnar geta gefið vísbendingar um að byrði sé almennt meðal aðstandenda Alzheimersjúkra. Byrðin er þó mis mikil og fer eftir því á hvaða stigi sjúkdómurinn er. Hafa verður í huga að umönnun tveggja Alzheimersjúklinga getur verið mjög ólík og aðstandendur upplifa meira álag eða byrði eftir því sem líður á sjúkdómsferlið. Flestir sjúklingar sem tengdust þessari rannsókn voru á öðru stigi sjúkdómsins og því ekki að vænta að byrðin næði hámarki. Í rannsókninni hafa fjölskyldutengsl einnig áhrif á hversu mikla byrði viðkomandi upplifir og athyglisvert var að sjá að konur fundu meira fyrir byrði en karlmenn. Þetta eru sömu niðurstöður og Connell o.fl., (2001), Corcoran, (1992), Faison o.fl., (1999), Yee og Schulz, (2000) og Zarit o.fl., (1986) komust að í rannsóknum sínum sem greint var frá í heimildayfirliti. Í rannsókninni um Byrði umönnunaraðila kom enn fremur í ljós að makar og dætur eru þeir umönnunaraðilar sem mest sinna aðstandendum sínum, þó ekki sé hægt að alhæfa fyrir allt þýðið. Í grein Zarit (1986) er talað um að umönnun sé hlutverk kvenna og að þær virðast frekar gefa sig í umönnunarhlutverkið heldur en karlar, þeim finnst ef til vill að þeim beri skylda til að sinna þessu hlutverki.

Fram kom þegar niðurstöður voru skoðaðar að ekki var neinn aðstandandi sem nefndi að mikið álag væri á hann sjálfan og lítið álag á hlutverk sín. Aðstandendur eiga hugsanlega auðveldara með að setja sjálfan sig til hliðar en það er erfiðara með hlutverkið. Flestir eða níu manns sögðu að lítið álag væri á hlutverk sín og jafnframt lítið álag á sjálfan sig sem einstakling. Sex aðstandendur nefndu að mikið álag væri á þá sem einstaklinga og einnig mikið álag á hlutverk sín en þrír aðstandendur sögðu að mikið álag væri á hlutverk sín en lítið álag á þá sem einstaklinga. Hægt er að velta fyrir sér af hverju það stafar að þessir þrír aðstandendur sem voru tveir eiginmenn og ein tengdadóttir nefna að mikið álag sé á hlutverk sín en ekki á þá sem einstaklinga. Ef til vill er þessi munur tilkominn vegna þess að aðstandendum finnst þeir ekki hafa nægan tíma og næði fyrir sjálfan sig, þátttaka í félagslífi er minni vegna þess að þeir komast ekki frá og eru bundnir yfir aðstandendum sínum. Ennfremur getur það valdið aðstandendum spennu að þurfa að skipa sér á milli umönnunarhlutverksins og að fullnægja skyldum eins og vinnu/námi og fjölskyldu.

Fram kom þegar búið var að greina niðurstöður í gátlistanum um Minnisstarfsemi og hegðunareinkenni að ekki var alltaf samræmi á milli þess hve oft hegðunin kom fram og hve mikil óþægindi aðstandendur urðu fyrir. Sömu niðurstöður koma fram í rannsókn Robinson og féлага (2001) þegar þeir notuðu sama lista til að kanna áhrif erfiðrar hegðunar hjá einstaklingum með Alzheimersjúkdóminn og áhrif hegðunarinnar á aðstandendur þeirra. Velta má fyrir sér hvort að aðstandendur séu búnir að aðlaga sig að aðstæðunum og hafi lært að láta hegðunina ekki hafa of mikil áhrif á sig eða hvort eitthvað annað liggi að baki. Það sem kom rannsakendum mest á óvart þegar tekin voru saman þau hegðunareinkenni sem ollu aðstandendum mestum óþægindum, var það að hegðunareinkennið sem fékk hæsta meðaltalið fyrir óþægindi var atriðið „önnur vandamál“. Í þeim tilvikum nefndu þátttakendur tiltekið vandamál en það kom ekki fram í listanum.

Borin voru saman svör þriggja aðstandenda eins Alzheimersjúklings þ.e.a.s. dóttur, sonar og tengdadóttur úr gátlistanum um Minnisstarfsemi og hegðunareinkenni. Rétt er að taka fram að Alzheimersjúklingurinn bjó hjá syni sínum og tengdadóttur. Í ljós kom að óþægindi þeirra við hegðun aðstandandans voru ólík, því dóttirin og tengdadóttirin sýndu meiri viðbrögð við hegðuninni en sonurinn, þrátt fyrir að svörun við tíðni hegðunareinkennanna hafi verið svipuð. Þegar heildarstigafjöldinn úr listanum um Byrði umönnunaraðila var reiknaður út hjá sömu aðstandendunum, kom fram sama heildarniðurstaða hjá systkinunum. Tengdadóttirin upplifði aðeins meiri byrði en systkinin, en þó svipaða.

Til að sýna fram á hversu mismunandi byrði aðstandenda Alzheimersjúklinga er, var tekinn saman heildarstigagjöf þriggja aðstandenda annars sjúklings sem voru maki, sonur og dóttir. Í þessu tilviki bjó sonurinn hjá foreldrum sínum en dóttirin í eigin húsnæði. Niðurstöður úr gátlistanum um Minnisstarfsemi og hegðunareinkenni sýndu að tíðni svaranna við ákveðnum spurningum úr listanum voru eins eða mjög svipuð hjá aðstandendunum. Óþægindi við þessari hegðun voru mjög væg, allt frá engum upp í nokkur. Þegar heildarstigafjöldinn úr listanum um Byrði umönnunaraðila var tekinn saman hjá þessum aðilum kom í ljós að þau upplifðu byrðina á mjög svipaðan hátt en þó í helmingi minna mæli en hinir fyrrnefndu aðstandendur.

Samkvæmt niðurstöðum á listanum um Byrði kemur fram að margir Alzheimersjúklingar eru háðir aðstandendum sínum. Niðurstöðurnar sýndu að einn þriðji umannanda óskar þess að láta aðra annast aðstandanda sinn og er í óvissu hvað beri að gera varðandi hann. Áður en niðurstöður lágu fyrir héldu rannsakendur að byrðin á aðstandur Alzheimersjúklinga í heimahúsum væri meiri en hún reyndist í raun vera. Margt getur haft áhrif á niðurstöður rannsakenda m.a. það að Alzheimersjúkdómurinn er ekki kominn á það alvarlegt stig hjá þeim sjúklingum sem öldrunarlæknir valdi í rannsóknina eða að aðstandendur hafi ekki svarað af

fullri hreinskilni eða að álagið dreifist á fleiri fjölskyldumeðlimi og þeir Alzheimersjúku og aðstandendur þeirra fái góða þjónustu frá heilbrigðis- og félagsþjónustu sveitarfélagsins.

Það er staðreynd að öldruðum einstaklingum muni fjölga í framtíðinni. Þar af leiðandi munu fleiri einstaklingar greinast með Alzheimersjúkdóminn. Rannsakendur telja að fræðsla, skilningur, stuðningur fjölskyldu og hins opinbera geti létt eða minnkað álagið á aðstandendur þessara skjólstæðinga. Mikilvægt er að úrræði fyrir einstaklinga með Alzheimersjúkdóminn og aðstandendur þeirra séu fjölbreytt og að þjónustan taki mið af þörfum hvers og eins.

Takmarkanir rannsóknarinnar

Rannsakendur eru að framkvæma sínu fyrstu rannsókn og því er reynsluleysi þeirra ákveðin takmörkun. Þátttakendur voru markvisst valdir af lækni sem þekkir þennan hóp vel og taldi að væru tilbúnir að tala við rannsakendur. Þar sem flestir Alzheimersjúklingarnir voru á öðru stigi gefur það aðra mynd af byrðinni heldur en ef flestir sjúklingarnir væru á fyrsta eða þriðja og síðasta stigi sjúkdómsins. Þar sem úrtakið í rannsókninni var ekki stórt og tilheyrði litlu landsvæði er það viss takmörkun. Ef úrtakið hefði verið stærra og dreifst víðar um landið hefði það hugsanlega gefið raunhæfari mynd og meira alhæfingargildi. Alltaf er sú hætta fyrir hendi þegar einstaklingar eru spurðir um tilfinningar sínar og líðan, að þeir geti átt erfitt með að svara af hreinskilni og þora að viðurkenna hlutina fyrir sjálfum sér og öðrum.

Hagnýtt gildi rannsóknarinnar

Hugmyndafræði iðjuþjálfunar er að horfa heildrænt á einstaklinginn, iðju hans og það umhverfi sem hún fer fram í. Ýmsar hindranir geta verið í umhverfinu sem dregið geta úr færni við iðju. Iðjuþjálfar leitast við að greina þær og finna lausnir við þeim (Law o.fl., 1997). Rannsóknir sem þessi sem kannar byrði og álag á aðstandendur og sýna fram á að hvorutveggja er fyrir hendi eru mikilvægar til að koma betur til móts við þarfir aðstandenda,

þar sem þeirra þarfir vilja oft gleymast. Félagslegt umhverfi þátttakendanna býður ef til vill ekki upp á þá þjónustu sem þeir Alzheimersjúku og aðstandendur þeirra þurfa á að halda eða myndu óska sér. Í ljósi þeirrar niðurstöðu að byrði er á umannendum, er mikilvægt að vekja athygli heilbrigðis- og félagsmálayfirvalda á stöðu aðstandenda og málefnum þeirra.

Nauðsynlegt er því að veita þeim góða og sveigjanlega þjónustu til að draga úr álaginu. Hér getur skapast nýr starfsvettvangur á Íslandi fyrir iðjuþjálfara sem felst í því að veita ráðgjöf, leiðbeiningar og fræðslu til aðstandenda. Í ljósi þessa er mikilvægt að úrræði fyrir einstaklinga með Alzheimersjúkdóminn og aðstandendur þeirra séu fjölbreytt og að þjónustan taki mið af þörfum hvers og eins. Hér telja rannsakendur að iðjuþjálfar geti komið inn með sína þekkingu og iðjusýn og veitt skjólstæðingsmiðaða þjónustu og ráðgjöf.

Hugmyndir að framtíðarrannsóknum

Við teljum að nauðsynlegt sé að gera svipaða rannsókn og hér er fjallað um en nota stærra úrtak og á stærra landsvæði, jafnvel á öllu landinu. Hægt væri að gera könnun á því hvort aðstandendur vildu fá þjálfun í umönnun aðstandenda sinna og hvernig þeir telja að hún nýtist sem best, t.d. hvort þjálfunin ætti að fara fram heima eða í hóp. Einnig væri hægt að kanna hvernig þjónustu aðstandendur vildu fá frá sveitarfélaginu og hugmyndir um hvernig hún nýtist best. Ennfremur finnst rannsakendum mikilvægt að gera eigindlega rannsókn um þetta efni til að fá nánari og víðtækari upplýsingar frá aðstandendum.

Rannsakendur telja nauðsynlegt að gera könnun á byrði heilbrigðisstarfsmanna sem veita einstaklingum með Alzheimersjúkdóminn umönnun á hjúkrunarheimilum og á sambýlum, ásamt því að veita þeim fræðslu og upplýsingar um hvernig best sé að eiga góð og ánægjuleg samskipti við Alzheimersjúka einstaklinga.

Hér hafa verið bornar fram nokkrar hugmyndir að framtíðarrannsóknum en af nógu er af taka í þessum málefnum, því þetta er ört stækkandi hópur í samfélaginu og mikilvægt er að veita Alzheimersjúkum skjólstæðingum og aðstandendum þeirra góða þjónustu.

HEIMILDASKRÁ

Arndís Bjarnadóttir, Bergþóra Baldursdóttir, Ella B. Bjarnason, Sigrún Guðjónsdóttir, Sigrún Jóhannsdóttir og Þórunn Björnsdóttir (1999). Heilabilun–opnum hugann–leitum leiða að bættri líðan. Reykjavík: Höfundar.

Bailey, D. M. (1997). Research for the Health Professional: A Practical Guide, (2. útg.). Philadelphia: F.A. Davis Company.

Biegel, E. D. og Schulz, R. (1999). Caregiving and caregiver interventions in aging and mental illness. Family Relations, 48(4), 345-354.

Björn Þorleifsson (1996). Lögin og kerfið. Í Hörður Þorgilsson og Jakob Smári (ritstj.), Árin eftir sextugt, (bls. 561-577). Reykjavík: Forlagið.

Boserup, E. (1997). Vi skal læra at tolke den dementes symbolsprog. Ergoterapeuten, 58(5), 7-9.

Búsetu- og öldrunardeild Akureyrarbæjar (2001). Framtíð uppbyggingar stofnanþjónustu fyrir aldraða á Akureyri og nágrenni. Akureyrarbær: Óútgefið efni.

Clyburn, D. L., Stones, J. M., Hadjistavropoulos, T. og Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. The Journal of Gerontology, 55B(1), 2-13.

Connell, C. M., Jenevic, M. R. og Gallant, M. P. (2001). The cost of caring: Impact of dementia on family caregivers. Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology, 14(4), 179-187.

Corcoran, M. A. (1992). Gender differences in dementia management plans of spousal caregivers: Implications for occupational therapy. American Journal of Occupational therapy, 46(11), 1006-1012.

Cummings, J. L. og Benson, D. F. (1992). Dementia: A Clinical Approach, (2. útg.). Boston: Butterworth-Heinemann.

DiBartolo, M. C. (2000). Caregiver burden: Instrument, challenges, and nursing implications for individuals with Alzheimer's disease and their caregivers. Journal of Gerontological Nursing, 26(6), 46-53.

Dóra Hafsteinsdóttir og Sigríður Harðardóttir (ritstj.), (1990). Íslenska alfræðiorðabókin A-G, (40), Reykjavík: Örn og Örlygur.

Duran, L. og Fisher, A. G. (1999). Evaluation and Intervention with Executive Functions Impairment. Í C. Unsworth (ritstj.), Cognitive and Perceptual Dysfunction: A Clinical Reasoning Approach to Evaluation and Intervention. (bls. 209-255). Philadelphia: F.A Davis Company.

Faison, J. K., Faria, H. S., og Frank, D. (1999). Caregivers of chronically ill elderly: Perceived burden. Journal of Community health nursing, 16(4), 243-253.

Félag aðstandenda Alzheimersjúklinga (FAAS) (1992). Umönnun fólks sem þjáist af heilabilun. Útgefandi Félag aðstandenda Alzheimersjúklinga: Reykjavík.

Félag aðstandenda Alzheimersjúklinga (FAAS) (2001). Alzheimersjúkdómur. Sótt á vefinn 19.03.2002: <http://www.obl.is/FAAS.htm>

Félag aðstandenda Alzheimersjúklinga (FAAS) (2002). EPOCH-verkefnið (Equality in the Provision of Care at Home). Félag aðstandenda Alzheimersjúklinga: Reykjavík.

Finkel, I. S. (2001). Behavioral and psychological symptoms of dementia: A current focus for clinicians, researchers, and caregivers. Journal of Clinical Psychiatry, 62(21), 3-6.

Glahn, K. (2001). Gi'r demente livsgnisten igen. Femina, 128(11), 90-92.

Gallant, M. P. og Connell, C. M. (1997). Predictors of decreased self-care among spouse caregivers of older adults with dementing illnesses. Journal of Aging and Health, 9(3), 373-395.

Guðmundur B. Arnkelsson (2000). Orðgnótt: Orðalisti í almennri sálarfræði. Háskóli Íslands: Háskólaútgáfan.

- Guðrún Árnadóttir (2000). Íhlutun iðjubjálfa vegna taugaeinkenna hjá fullorðnum. Reykjavík: Guðrún Árnadóttir.
- Guðrún Árnadóttir (2001). Þróun mælitækja: stöðlun, réttmæti og áreiðanleiki. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), Aðferðafræði rannsókna í heilbrigðisvísindum, (bls. 176-211). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Guðrún Pálmadóttir (2001). Notkun matstækja í heilbrigðisrannsóknum. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), Aðferðafræði rannsókna í heilbrigðisvísindum, (bls. 212-225). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.
- Guðrún Kristín Þórsdóttir og Ingibjörg Ásta Gunnarsdóttir (2000). Útdráttur úr könnun á líðan og þörf aðstandenda Alzheimersjúklinga. Öldrun, 18(1), 15-17. Reykjavík: Öldrunarfræðafélag Íslands.
- Hagstofa Íslands (2001). Mannfjöldi 31.12.2001. Sótt á vefinn 15.03.2002: <http://www.hagstofa.is>
- Heilbrigðis- og Tryggingarmálaráðuneytið (2002). Heilbrigðisáætlun til ársins 2010. Langtímamarkmið í heilbrigðisþjónustu. Heilbrigðis- og Tryggingarmálaráðuneytið: Reykjavík. Sótt á vefinn 13.04.2002: <http://www.stjr.is>
- Iðjubjálfafélag Íslands (1996). Íðorð í Iðjubjálfun. Reykjavík: Iðjubjálfafélag Íslands.
- Jón Snædal (1996). Heilabilun. Í Hörður Þorgilsson og Jakob Smári (ritstj.), Árin eftir sextugt, (bls. 392-406). Reykjavík: Forlagið.
- Jón Snædal (1997). Lífshorfur sjúklinga með heilabilun: Afdrif dagvistarsjúklinga. Læknablaðið, 83(10), 634-639.
- Kielhofner, G. (1995). Habituation Subsystem. Í G. Kielhofner (ritstj.), A Model of Human Occupation: Theory and Application, (bls. 63-81). Baltimore: Williams & Wilkins.

Krohn, W. S., Foti, D, Glogoski, C. (2001). Degenerative diseases of the central nervous system. Í L. W. Pedretti og M. B. Early (ritstj.), Occupational therapy Practice Skills for Physical Dysfunction, (bls. 702-729) St. Louis: Mosby.

Law, M., Polatajko, H., Baptiste, S. og Townsend, E. (1997). Core concepts of occupational therapy. Í E. Townsend (ritstj.), Enabling occupation: An occupational therapy perspective, (bls. 29-56) Ottawa: CAOT Publication AEC.

Lög um málefni aldraðra nr. 125/1999

Orðanefnd Kennaraháskóla Íslands (1986). Orðaskrá úr uppeldis- og sálarfærði. Orðanefnd Kennaraháskóla Íslands tók saman. Reykjavík: Íslensk málnefnd.

Parks, S. M. og Novielli, K. D. (2000). A practical guide to caring for caregivers. American Family Physician, 62(12), 2613-2620.

Pollock, N. og McColl, M. A. (1998). Assessment in client-centred occupational therapy. Í M. Law (ritstj.), Client-Centred Occupational Therapy, (bls. 89-105) New Jersey: SLACK.

Robinson, M. K, Adkisson, P., og Weinrich, S. (2001). Problem behaviour, caregiver reactions, and impact among caregivers of persons with Alzheimer's disease. Journal of Advanced Nursing, 36(4), 573-582.

Rose-Rego, S. K., Strauss, M. E. og Smyth, K. A. (1998). Differences in the perceived well-being of wives and husbands caring for persons with alzheimer's disease. The Gerontologist, 38(2), 224-230.

Sigurður Kristinsson (2001). Siðfræði rannsókna og siðanefndir. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), Aðferðafræði rannsókna í heilbrigðisvísindum, (bls. 69-85). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

SPSS Inc. (2001). SPSS Base 11.0: User's guide. USA: SPSS Inc.

Teri L., Truax P., Logsdon R., Uomoto J., Zarit S. og Vitaliano P. P. (1992). Assessment of behavioral problems in dementia: The revised memory and behavior problems checklist. Psychology and Aging, 7(4), 622-631.

Townsend, E. (1997). Key terms. Í E. Townsend (ritstj.), Enabling occupation: An occupational therapy perspective, (bls. 179-182) Ottawa: CAOT Publication AEC.

Trombly, C. A. (2002). Conceptual Foundations for Practice. Í C. A. Trombly (ritstj.), Occupational Therapy for Physical Dysfunction. (bls. 1-15). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.

Yee, J. L. og Schulz, R. (2000). Gender differences in psychiatric morbidity among family caregivers: A review and analysis. The Gerontologist, 40(2), 147-164.

Zarit, S. H, Todd, A. P. og Zarit, M. J. (1986). Subjective burden of husbands and wives as caregivers: A longitudinal study. The Gerontologist, 26(3), 260-266.

Zarit, J. M. (1999). Caring for the caregivers of the elderly: Having fun while doing good. Family Relations, 48(4), 429-431.

Zarit, S. H og Zarit, J. M. (2000). Byrði umönnunaraðila: Gátlisti. (Guðrún Árnadóttir, þýddi). Reykjavík: Guðrún Árnadóttir. (Upphaflega gefið út 1990).

Zarit, S. H og Zarit, J. M. (2000). Gátlisti fyrir Minnisstarfsemi og hegðunareinkenni. (Guðrún Árnadóttir, þýddi). Reykjavík: Guðrún Árnadóttir. (Upphaflega gefið út 1990).

Ward, J. D. (1997). Psychosocial dysfunction in adults. Í M. E. Neistadt og E. B. Crepeau (ritstj.), Willard & Spackman's Occupational therapy (bls. 716-740). Philadelphia: Lippincott.

Þorlákur Karlsson (2001). Spurningakannanir: Uppbygging, orðalag og hættur. Í Sigríður Halldórsdóttir (ritstj.), Aðferðafræði rannsókna í heilbrigðisvísindum, (bls. 129-150). Akureyri: Háskólinn á Akureyri.

Þórdís Lilja Gunnarsdóttir (2001). Erum við góð við gamla fólkið? Tímaritið Ský, 5(4), 35-43. Reykjavík: Edda miðlun og útgáfa.

ÍTAREFNI

- Bédard, M., Molloy, D. W., Squire, L., Dubois, S., Lever, J. A. og O'Donnell, M. (2001). The Zarit Burden Interview: A new short version and screening version. The Gerontologist, 41(5), 652-657.
- Clark, C. A., Corcoran, M. og Gitlin, L. N. (1995). An exploratory study of how occupational therapists develop therapeutic relationship with family caregivers. The American Journal of Occupational Therapy, 49(7), 587-594.
- Cohen, S. T. (2000). Role perceptions of occupational therapists providing support and education for caregivers of persons with dementia. The American Journal of Occupational Therapy, 54(5), 509-515.
- Colantonio, A., Kositsky, A. J., Cohen, C. og Vernich, L. (2001). What support do caregivers of elderly want? Results from the Canadian study of health and aging. Canadian Journal of Public Health, 92(5), 376-370.
- Corcoran, M. A. (1994). Management decisions made by caregiver spouses of persons with Alzheimer's disease. The American Journal of Occupational Therapy, 48(1), 38-45.
- Gitlin, L. N., Corcoran, M., Winter, L., Boyce, A. og Hauck, W. W. (2001). A randomized, controlled trial of a home environmental intervention: Effect on efficacy and upset in caregivers and on daily function of persons with dementia. The Gerontologist, 41(1), 4-14.
- Karlawish, J. H. T., Cararett, D., Klocinski, J. og Clark, C. M. (2001). The relationship between caregivers' global ratings of Alzheimer's disease patients' quality of life, disease severity, and the caregiving experience. The Journal of the American Geriatrics Society, 49(8), 1066-1070.
- Lieberman, M. A. og Fisher, L. (2001). The effects of nursing home placement on family caregivers of patients with Alzheimer's disease. The Gerontologist, 41(6), 819-826.

Mitchell, E. (2000). Managing carer stress: An evaluation of a stress management programme for carers of people with dementia. British Journal of Occupational Therapy, 63(4), 179-184.

Parks, S. M. og Novielli, K. D. (2000). A practical guide to caring for caregivers. American Family Physician, 62(12), 2613-2620.

Pearlin, L. I., Mullan. J. T., Semple, S. J. og Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. The Gerontologist, 30(5), 583-591.

Reinardy, J. R., Kane, R. A., Huck, S., Call, K. T. og Shen, C. T. (1999). Beyond burden: Two ways of looking at caregiving burden. Research on Aging, 21(1), 106-127.

Soffía Egilsdóttir (1997). Reynsla aðstandenda. Öldrun, 15(2), 2-6.

Vetter, P. H., Krauss, S., Steiner, O. og Kropp, P. (1999). Vascular dementia versus dementia of Alzheimer's type: Do they have differential effects on caregiver's burden? The Journals of Gerontology, 54B(2), 93-98.

Vilborg Ingólfssdóttir (1999). Stefnumörkun í öldrunarþjónustu á Íslandi. Öldrun, 17(2), 20-22.

Whitlatch, C. J., Zarit, S. H og Eye, A. von. (1991). Efficacy of interventions with caregivers: A reanalysis. The Gerontologist, 31(1), 9-14.

Zarit, J. (2001). A tribute to adaptability: Mental illness and dementia in intimate late-life relationships. Generations, (summer), 70-74.

FYLGISKJAL A. BYRÐI UMÖNNUNARAÐILA

FYLGISKJAL B. GÁTLISTI UM MINNISSTARFSEMI OG HEGÐUNARVANDA

FYLGISKJAL C. TILKYNNING TIL PERSÓNUVERNDAR

FYLGISKJAL D. LEYFI VÍSINDASIÐANEFNDAR

FYLGISKJAL E. SAMÞYKKISYFIRLÝSING FRÁ LÆKNI

FYLGISKJAL F. BRÉF TIL ÞÁTTTAKANDA

FYLGISKJAL G. SAMÞYKKISYFIRLÝSING ÞÁTTTAKENDA