

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*