



**Formlegur stuðningur við aðstandendur
skjólstæðinga sem greinst hafa með Alzheimer
sjúkdóminn og búa á eigin heimilum:**

Fræðileg samantekt á rannsóknum

**Herdís Gunnarsdóttir
Þórdís Jóna Guðmundsdóttir**

Ritgerð til BS prófs (12 einingar)



Formlegur stuðningur við aðstandendur skjólstæðinga sem greinst hafa með Alzheimer sjúkdóminn og búa á eigin heimilum:

Fræðileg samantekt á rannsóknum

Herdís Gunnarsdóttir
Þórdís Jóna Guðmundsdóttir

Ritgerð til BS prófs í hjúkrunarfræði

Leiðbeinandi: Kristín Björnsdóttir

Hjúkrunarfræðideild
Heilbrigðisvísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2018

**Formal support provided to family caregivers of persons living in
their homes and diagnosed with Alzheimer´s disease:
*Systematic review of research studies***

Herdís Gunnarsdóttir

Þórdís Jóna Guðmundsdóttir

Thesis for the degree of Bachelor of Science

Supervisor: Kristín Björnsdóttir

Faculty of Nursing

School of Health Sciences

Júní 2018

Ritgerð þessi er til BS prófs í hjúkrunarfræði og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.

© Herdís Gunnarsdóttir og Þórdís Jóna Guðmundsdóttir 2018

Prentun: Háskólaprent

Staður, Ísland 2018

Ágrip

Með hækkandi aldri í samfélaginu, eykst tíðni heilabilunargreiningar og þar er Alzheimer sjúkdómurinn stærstur. Það fellur því í hendur nánustu aðstandenda að sinna þeirra helstu umönnunarpörfum og fer umönnunin að mestu leyti fram á heimili einstaklingsins.

Tilgangur okkar var að skoða þau stuðningsúrræði sem í boði eru fyrir þessa einstaklinga hér á Íslandi og bera það saman við Noreg og Danmörk. Markmiðið var að skoða rannsóknir sem gerðar hafa verið erlendis til þess að sjá hvort hægt sé að yfirfæra niðurstöður þeirra í klíník hér á landi.

Leit var gerð í fjórum gagnagrunnum: PubMed, Google Scholar, Web of Science og Scopus frá desember 2017 til apríl 2018. Átta greinar stóðust þau inntökuskilyrði sem sett voru fram í upphafi leitar og fjölluðu þær um mismunandi stuðningsúrræði fyrir aðstandendur heilabilaðra. Þá kom einnig í ljós að konur eru oftar í umönnunarhlutverkinu heldur er karlar. Rannsóknirnar bentu allar á að mikil þörf er fyrir því að þróa úrræði fyrir þennan hóp þar sem hlutverkinu fylgir mikið álag, byrði og streita.

Áhugaverðar upplýsingar fundust um þau stuðningsúrræði sem skoðuð voru. Hægt er að sækja sér stuðning heima fyrir, í gegnum internetið eða síma ásamt því að taka þátt í námskeiði þar sem áhersla er lögð á söng.

Það er áriðandi að hjúkrunarfræðingar fylgist vel með umönnunaraðilum og meti reglulega líðan þeirra og séu með á hreinu hvaða úrræði séu í boði.

Abstract

With growing population the disease rate is getting higher, one of the most common dementia disease is Alzheimer. Because of this people are staying longer at home instead of being institutionalised. Most of the care is then provided by the immediate family.

The purpose of this systematic review is to look at the formal support provided to family caregivers of persons diagnosed with Alzheimer living at home and to compare it to the support provided in Norway and Denmark. The goal is to look at scientific researches that are available to see if any of them can be transferred to the clinical research here in Iceland.

A systematic research was carried out in the databases PubMed, Google Scholar, Web of Science and Scopus from December 2017 to April 2018. A total of eight studies met the inclusion criteria and all of them show different ways to support the family caregiver. Woman prove to be more often in the role as the caregiver rather than men. All the researches point out the need for more support for this group as the role comes with a lot of responsibility.

Interesting information were found about the different ways for support, you can get it at home, through the internet or phone and also there is a class where music is used to help the person with dementia and his family caregiver.

It is important for nurses to look after the caregiver and evaluate their well being and knowing what support is available in their community.

Þakkir

Höfundar vilja þakka leiðbeinanda sínum, Kristínu Björnsdóttur prófessor í hjúkrunarfræði við Háskóla Íslands, fyrir góða samvinnu og ráðgjöf. Einnig viljum við þakka henni fyrir skjót viðbrögð við öllum okkar tölvupóstum, sem voru ófáir. Við viljum veita sérstakar þakkir fyrir frábærar móttökur í vettvangsheimsóknnum okkar á Minnismóttökuna, Alzheimersamtökin og Ólínu Kristínu Jónsdóttur fyrir móttökur í Maríuhúsi og fyrir að hafa útvegað okkur nytsamleg gögn við gerð verkefnisins.

Þá viljum við þakka Hámu fyrir að hafa haldið okkur á lífi síðastliðna mánuði við ritgerðarskrif, án hennar hefðum við soltið, þá erum við sérstaklega þakklátar fyrir súkkulaðikleinurnar og fyrir endalaust framboð af orkudrykknum Nocco, án hans hefðum við þurft mun meiri svefn.

Að lokum ber okkur að þakka okkar nánustu fjölskyldu og vinum fyrir ómældan stuðning síðastliðin fjögur ár. Sérstakar þakkir fær Guðrún Veiga Guðmundsdóttir fyrir yfirlestur og ráðgjöf varðandi málfræði þegar heilabúið okkar sagði stopp (sem gerðist oft). Þá viljum við þakka hvor annarri fyrir stanslaust stuð á Háskólatorgi við gerð þessarar ritgerðar og fyrir að lengja lífið hjá hvor annarri með ófáum hlátursköstum.

Efnisyfirlit

Ágrip	4
Abstract.....	5
Þakkir.....	6
Efnisyfirlit	7
Töfluskra.....	8
1 Inngangur	9
2 Fræðilegur bakgrunnur	10
2.1 Alzheimer sjúkdómurinn	10
2.1.1 Umönnunaraðilar einstaklinga með heilabilun	10
2.2 Stuðningur við aðstandendur heilabilaðra á Íslandi.....	11
2.3 Samanburður á Íslandi við Noreg og Danmörk	15
3 Aðferðafræði	17
3.1 Markmið og tilgangur fræðilegs yfirlits	17
3.2 Rannsóknarspurning.....	17
3.3 Heimildaleit	17
3.4 Efnisleit og leitarorð	18
4 Niðurstöður.....	19
4.1 Umönnunarhlutverkið.....	19
4.2 Stuðningsúrræði.....	20
4.2.1 Íhlutun á heimili einstaklings með heilabilun og umönnunaraðila hans	20
4.2.2 Stuðningur með veflausn og símaráðgjöf.....	23
4.2.3 Tónlistarmeðferð.....	25
5 Umræða	27
5.1 Staðan á Íslandi í samanburði við Noreg og Danmörk.....	27
5.2 Stuðningsúrræði.....	28
5.3 Styrkleikar og veikleikar	29
5.4 Gagnsemi fyrir hjúkrun.....	29
Ályktanir.....	30
Heimildaskrá.....	31
Fylgiskjöl.....	34

Töfluskrá

Tafla 1. Inntöku og útilokunarskilyrði	18
Tafla 2. Leitarorð samkvæmt PICOT	18

1 Inngangur

Alzheimer sjúkdómurinn er afleiðing hrörnnar á heilastarfsemi og er lang algengasta ástæða heilabilunar. Heilabilun einkennist af hverfandi minningum, tungumála örðugleikum og dvínandi getu til að leysa úr vandamálum og dregur jafnframt úr annarri vitrænni getu sem hefur áhrif á möguleika einstaklings til að sinna athöfnum daglegs lífs. Þessi hnignun á sér stað vegna þess að taugafrumur í ákveðnum hluta í heilanum hafa orðið fyrir skemmdum eða hafa eyðilagst. Hjá langt leiddum Alzheimer sjúklingi hefur sjúkdómurinn ekki aðeins áhrif á heilastarfsemi einstaklingsins heldur fer hann að hafa áhrif á virkni líkamans svo sem göngulag og kyngingu. Á lokastigi sjúkdómsins eru sjúklingar orðnir rúmfastir og þarfnast umönnunar allan sólarhringinn (Alzheimer's Association, 2016; Alzheimer's Association, 2017). Áætlað er að um 45 milljónir einstaklinga um allan heim hafi greinst með heilabilun og gert er ráð fyrir að sú tala muni aukast eftir því sem íbúafjöldi jarðar eykst næstu 25 árin (Ceci, Brown og Purkis, 2018).

Hlutfallsleg fjölgun aldraðra á Vesturlöndum hefur orðið til þess að tilfellum Alzheimer sjúkdómsins fjölgar. Þá er talið að við 65 ára aldur sé um 1-2% allra með sjúkdóminn og næstu áratugi eftir það muni tíðnin tvöfaldast á hverjum fimm árum þannig að við 85 ára aldur er talið að 20-25% allra séu komnir með sjúkdóminn (Jón Snædal, 2004). Gert er ráð fyrir því að í kringum árið 2038 verði um það bil 62% einstaklinga sem greindir hafa verið með miðlungs til svæsna heilabilun ennpá búsettir heima hjá sér. Með slíkri aukningu, að einstaklingar dveljist lengur heima fyrir, eykst þörfin fyrir heimahjúkrun og verður því umönnun fyrst og fremst í höndum nánustu aðstandenda (Ceci o.fl., 2018).

Í rannsókn White o.fl. sem gerð var í Texas og gefin út í janúar 2018, kemur fram að um það bil 80% umönnunar einstaklinga með heilabilun sem búa enn í heimahúsi var í höndum nánustu fjölskyldu einstaklingsins. Þar var sýnt fram á að umönnunaraðilar einstaklinga með heilabilun leggja flestir mikla áherslu á að veita sínum nánasta fyrsta flokks umönnun sem leitt getur af sér að þeir kljást yfirleitt einir við sín vandamál vegna takmarkaðra stuðningsleiða. Stuðningur við umönnunaraðila virðist vera af mjög skornum skammti og þeir sem upplifa lítinn stuðning eru því líklegri til að verða fyrir neikvæðum einkennum og að lokum draga þeir sig úr umönnunarhlutverkinu. Það er því forgangsmál í hjúkrun Alzheimer sjúklinga að virkja umönnunaraðila til að sinna áframhaldandi umönnun en jafnframt huga að sinni eigin heilsu (White o.fl., 2018)

Tilgangur þessa verkefnis er að gera fræðilegt yfirlit um stuðningsleiðir fyrir fjölskyldu sjúklinga sem greindir hafa verið með Alzheimer sem annast um einstaklinga búsetta í heimahúsi. Leitað verður eftir stuðningsúrræðum sem hægt er að þróa áfram hér á landi en margt bendir til þess að stuðningur við þessa einstaklinga sé ekki nægilegur. Slíkur skortur á stuðningi getur haft í för með sér ýmsar neikvæðar afleiðingar fyrir þennan hóp. Markmið verkefnisins er því að varpa ljósi á þær stuðningsleiðir sem geta nýst þessum hópi.

2 Fræðilegur bakgrunnur

Í þessum kafla verður fjallað almennt um hverjir umönnunaraðilar einstaklinga með Alzheimer eru. Þá verður gert grein fyrir þeim stuðningsleiðum sem boðið er upp á Íslandi og gerður samanburður á þeim úrræðum sem boðið er upp á á Norðurlöndunum.

2.1 Alzheimer sjúkdómurinn

Alzheimer sjúkdómurinn er algengasta tegund heilabilunar og talið er að hátt í 70% þeirra sem greindir hafa verið með heilabilun séu með Alzheimer. Fyrir eldri einstaklinga er heilabilun ein helsta orsök fyrir aukinni færnisserðingu og í kjölfar þess eykst töluvert ósjálfstæði hjá þessum hóp.

Sjúkdómurinn hefur þannig ekki aðeins áhrif á einstaklinginn heldur einnig á fjölskylduna hans, umönnunaraðila og samfélagið allt í kring (WHO, 2017).

Að taka að sér hlutverk umönnunaraðila hjá einstaklingi með heilabilun getur haft mikil áhrif á líkamlega og andlega heilsu aðstandanda. Þá hefur Alþjóðaheilbrigðismálastofnun (e. *World Health Organization, WHO*) gefið út aðgerðaráætlun þar sem lögð er áhersla á að efla líkamlega, andlega og félagslega líðan einstaklinga með heilabilun og umönnunaraðila þeirra. Markmiðið með þessari aðgerðaráætlun er að fyrir lok ársins 2025 verði 75% af heiminum búin að efla og auka aðgengi að stuðningsúrræðum fyrir umönnunaraðila einstaklinga sem greindir eru með heilabilun (WHO, 2017).

2.1.1 Umönnunaraðilar einstaklinga með heilabilun

Hugtakið umönnunaraðili (e. *family caregiver*) er notað til að lýsa þeim aðstandanda sem sér um að veita eldri fjölskyldumeðlimi hjúkrun og fjölbreytta aðstoð á heimili einstaklingsins. Hugtakið vísar í raun til þess sama og hugtakið óformlegur umönnunaraðili (e. *informal caregiver*) en það eru þeir fjölskyldumeðlimir og vinir sem sinna helstu grundvallarþörfum einstaklingsins við athafnir daglegs lífs ásamt öðrum flóknari athöfnum (Llanque, Savage, Rosenberg og Caserta, 2016). Það sem þykir einkenna óformlega þjónustu er að einstaklingur fær ekki greitt fyrir hana og er hún veitt á öðrum forsendum heldur en formlega þjónustan og umönnunin er yfirleitt ekki veitt með skipulögðum hætti. Oft reynist líka erfitt að meta hvað er þjónusta eða aðstoð við ættingja eða vini og hvað er sjálfsgöð samvinna meðal fjölskyldumeðlima (Sigurveig H. Sigurðardóttir, 2010).

Það er mjög misjafnt í hvaða hendur það fellur að vera helsti umönnunaraðili einstaklingsins. Það getur verið maki einstaklingsins, uppkomið barn hans, annar ættingi, tengdadóttir/sonur, nágrenni eða vinur (Llanque o.fl., 2016).

Sumar fjölskyldur skipta með sér verkum þannig að einn meðlimurinn tekur að sér að vera helsti umönnunaraðilinn (e. *primary caregiver*) á meðan aðrir í fjölskyldunni sjá um annarskonar stuðning og verkefni sem snúa að heilabílaða einstaklingnum (e. *secondary support*) (Roth, Fredman og Haley, 2015).

Ef ekki væri fyrir þá umönnun sem veitt er af aðstandendum myndu lífsgæði einstaklingsins sem greindur er með Alzheimer vera mun verri fyrir vikið og flýta fyrir ótímabærri innlögn á hjúkrunarheimili (Brodsky og Donkin, 2009).

2.2 Stuðningur við aðstandendur heilabilaðra á Íslandi

Það eru ýmiskonar stuðningsúrræði sem standa umönnunaraðilum til boða á Íslandi. Höfundar fóru í vettvangsheimsóknir til þess að kynna sér þjónustuna og verður hún skilgreind hér að neðan.

Á minnismóttöku Landspítalans fer fram greining og meðferð á vitrænni skerðingu og heilabilunarsjúkdómum. Hún er staðsett á göngudeild öldrunarþjónustu lyflæknissviðs á Landakoti (Landspítali, e.d.). Hún var stofnuð þann 6.mars árið 1998 (Hanna Lára Steinsson, 2002). Minnismóttakan þjónustar alla þá Íslendinga sem grunað er að glími við einhverskonar heilabilun og algengast er að heimilislæknir vísi fólki þangað. Á minnismóttökuna koma tveir til þrír nýir einstaklingar á hverjum degi. Þegar á minnismóttöku er komið hittir einstaklingur og aðstandandi hans, bæði lækni og hjúkrunarfræðing, sem meta almennt ástand einstaklingsins með samtali, allskyns skoðunum og prófum. Læknar, hjúkrunarfræðingar, sálfræðingar, sjúkráþjálfarar, félagsráðgjafar og iðjupjálfar skipa þverfaglegt teymi á minnismóttökunni (Landspítali, e.d.).

Í fyrstu komu er MMSE (Mini-Mental State Examination) spurningalisti lagður fyrir alla þá einstaklinga sem leita sér aðstoðar. MMSE prófið er stutt próf sem búið var til árið 1975. Það er lagt fyrir einstaklinga til þess að skima fyrir heilabilun og meta alvarleika vitrænnar skerðingar. Prófið tekur innan við 10 mínútur þegar þjálfaður einstaklingur leggur það fyrir, en það hentar vel þegar aldraðir einstaklingar með grun um heilabilun eru metnir, vegna minnkaðs úthalds. Auðvelt er að leggja prófið fyrir einstaklinga, það þykir bæði áreiðanlegt og nákvæmt (Folstein, Folstein og McHugh, 1975). MMSE prófið er notað sem viðbótarmat ef grunur er um minnisskerðingu (Landlæknisembættið, 2007). Ekki er nægilegt að nota MMSE prófið eingöngu til þess að greina eða meta heilabilunarsjúkdóma (Tombaugh og McIntyre, 1992). MMSE nær yfir 30 atriði sem gefa upplýsingar um áttun, athygli, námsgetu, seinkaða upprifjun, hugarreiknig og setningagerð. Prófið samanstendur af 11 spurningum og er mest hægt að fá 30 stig. Ef einstaklingur svarar rétt fær hann eitt stig en ef hann svarar vitlaust eða svarar engu þá er ekkert stig gefið (Folstein o.fl.,1975). Það hefur sýnt sig í gegnum tíðina að prófið er ekki alveg fullkomið. Það eru nokkur atriði sem hafa áhrif á útkomu prófsins, atriði eins og menntun, aldur, menningarlegur bakgrunnur og móðurmál (Dean, Feldman, Morere og Morton, 2009). Af þeim sökum geta spurningarnar á prófinu verið of auðveldar fyrir fólk með góða menntun en verið of erfiðar fyrir fólk með minni menntun, sem getur skekkt niðurstöður prófsins (Ehrensperger, Berres, Taylor og Monsch, 2010). Talið er að einstaklingar með Alzheimer missi að meðaltali þrjú til fjögur stig á MMSE prófinu á hverju ári (Cockrell og Folstein, 1988). Ef einstaklingur skorar 21-26 á prófinu er talið að hann sé með væga heilabilun, 10-20 stig sýna fram á meðlasvæsna heilabilun, 10-14 stig sýna fram á meðal til slæma heilabilun og ef einstaklingur fær <10 stig er um langt gengna heilabilun að ræða (Landlæknisembættið, 2007).

Einnig er lagður spurningalisti fyrir aðstandendur sem kallast IQCODE (Informant Questionnaire on Cognitive Decline in the Elderly). IQCODE prófið felst í því að aðstandandi ber saman hvernig minni

og hugræn geta einstaklingsins var fyrir 10 árum og svo hvernig hún er núna. Í prófinu er vinnsluminni, langtímaminni, áttun einstaklings í tíma og rúmi, fjárhagslegur skilningur, náms og stýrifærni skoðuð. Hægt er að leggja prófin fyrir aðstandandann í gegnum síma, í gegnum tölvupóst, með bréfi í pósti eða í viðtali. Spurningalistinn er fljótt unninn, en það tekur yfirleitt um 10-15 mínútur að svara honum. IQCODE listinn er auðveldur í notkun bæði hjá þeim sem eru með litla menntun og einnig hjá þeim sem eru með mikla menntun, ólíkt MMSE prófinu. Prófið samanstendur af 16 spurningum þar sem aðstandandi metur breytingu á vitrænni getu einstaklingsins með því að gefa stig frá 1 og upp í 5. Til þess að reikna út heildarstigin eru samanlögð stig úr spurningunum deilt í fjölda þeirra spurninga sem svarað var. Því hærri sem útkoma prófsins er, því meiri vitræn skerðing er til staðar. Mest er hægt að fá 5 stig (Jorm, 2004).

Þetta próf hefur reynst vel til þess að greina hugræna skerðingu, en hafa ber í huga að andlegt ástand aðstandanda getur haft áhrif á útkomu prófsins. Það sem einnig getur haft áhrif á niðurstöður er ef aðstandandi er í afneitun hvað varðar skerta vitræna færni einstaklingsins (Jorm, 1996). Niðurstöður IQCODE greina á milli einstaklinga með heilabilun, einstaklinga með væga vitræna skerðingu og einstaklinga sem eru heilbrigðir. Einnig greinir listinn bæði styrkleika og veikleika einstaklinga (Ayalon, 2011).

Aðrar algengar rannsóknir sem gerðar eru á minnismóttökunni eru blóðprufur, blóðflæðirannsókn, taugasálfræðimat og tölvusneiðmynd af höfði. Niðurstöður þessara rannsókna segja til um það hvort einstaklingurinn þurfi á frekari rannsóknum að halda eða hvort honum sé vísað frá vegna þess að ekki er talið að um heilabilun sé að ræða (Hanna Lára Steinsson, 2002). Ef líklegt þykir að einstaklingur sé að þróa með sér einhverskonar heilabilun er tekinn mænuvökvi hjá honum, en í mænuvökvanum geta sést ákveðin prótein sem gefa til kynna að um Alzheimer sé að ræða (Forlenza o.fl., 2015). Í framhaldi af því er tekin ákvörðun um áframhaldandi meðferð, eftirfylgni og bæði einstaklingum og aðstandendum er boðinn stuðningur. Stuðningur sem minnismóttakan býður upp á er til dæmis sá að aðstandendur geta alltaf hringt og beðið um upplýsingar og fengið ráðleggingar, einnig er boðið upp á fjölskyldufundi þar sem einstaklingurinn kemur ásamt fjölskyldu sinni, þau ræða við hjúkrunarfræðing og fá ráðgjöf og stuðning frá honum varðandi sjúkdómsástand einstaklingsins sem greindur er með Alzheimer (Hanna Lára Steinsson, 2002).

Alzheimersamtökin voru stofnuð hér á Íslandi árið 1985, þá undir nafninu FAAS (félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimerssjúkra og annarra skyldra sjúkdóma), nafninu var svo breytt í Alzheimersamtökin í maí árið 2016. Höfuðstöðvar samtakanna eru í Hátúni í Reykjavík, en reglulega eru haldnir fundir á landsbyggðinni allri (Alzheimersamtökin, e.d.-a). Samtökin hafa það að markmiði að miðla upplýsingum um Alzheimer sjúkdóminn og aðra skylda sjúkdóma, til aðstandenda, stjórnvalda, fagaðila og annarra áhugasamra einstaklinga svo að sem flestir geti kynnt sér starfsemi samtakanna og fái aukinn skilning á sjúkdómnum. Alzheimersamtökin eru rekin áfram á styrkjum frá einstaklingum, fyrirtækjum og opinberum aðilum, félagsgjöldum og minningargjöfum. Samtökin bjóða upp á ýmis úrræði og afþreyingu fyrir skjólstaðingana sjálfa og aðstandendur þeirra. Dæmi um þau úrræði sem í boði eru, eru fræðslufundir varðandi Alzheimer sjúkdóminn sem aðstandendur geta sótt, einnig geta fjölskyldur og einstaklingar pantað tíma hjá ráðgjafa sem starfar hjá samtökunum og fengið ráðleggingar varðandi Alzheimer sjúkdóminn eða heilabilun og hvernig best sé fyrir fjölskyldumeðlimi

að snúa sér í þeim aðstæðum. Samverustundir fyrir aðstandendur heilablaðra eru haldnar tvisvar sinnum í mánuði, þar geta aðstandendur hist, deilt sögum og leitað ráða hjá öðrum í sömu sporum og með því losað um streituna sem fylgir því að vera með heilablaðan einstakling heima, ásamt því að bæta andlega líðan sína. Árið 2012 var stofnað Alzheimer kaffi hér á Íslandi. Það er hugsað fyrir fólk sem glímir við Alzheimer sjúkdóm og skylda sjúkdóma, aðstandendur þeirra og vini. Þar fer fram ráðgjöf, fræðsla, spjall, hljóðfæraleikur, söngur, gleði og gæðastundir. Alzheimer kaffi er kjörinn viðburður fyrir aðstandendur að sækja til þess að hitta aðra aðstandendur í svipuðum sporum, deila reynslusögum, gefa og þiggja ráð og opna umræður um sjúkdóminn. Alzheimersamtökin eru einnig með Facebook hóp fyrir afkomendur og svo annan hóp fyrir félagsmenn þar sem fólk getur deilt reynslusögum, gefið og fengið ráðleggingar. Ásamt þessum úrræðum stendur skjólstæðingum og aðstandendum þeirra alltaf til boða að leita upplýsinga eða ráða varðandi sjúkdóminn hjá samtökunum (Alzheimersamtökin, e.d.-a).

Eins og komið hefur fram að þá er oft mikið álag sem fylgir því fyrir aðstandendur að hugsa um heilablaðan fjölskyldumeðlim heima. Upp getur komið sú staða að helsti umönnunaraðili einstaklingsins þarfnist hvíldar vegna álags eða að hann forfallast skyndilega. Þá er hægt að sækja um hvíldarinnlögn, en þá leggst einstaklingur tímabundið inn í hjúkrunarrými. Til þess að fá hvíldarinnlögn samþykkt þarf að liggja fyrir umsókn til færni- og heilsumatsnefndar í heilbrigðisumdæminu þar sem einstaklingurinn er með lögheimili. Samkvæmt reglum á í hverju heilbrigðisumdæmi að vera starfrækt færni – og heilsumatsnefnd sem skipuð er af velferðarráðherra. Verkefni þeirrar nefndar er að meta þörf einstaklinga fyrir dvöl í hjúkrunar, og/eða dvalarrými. Í nefndinni á að vera lækni með sérmenntun í öldrunarlækningum, heimilislækningum eða langvinnum sjúkdómum, hjúkrunarfræðingur sem hefur þekkingu á öldrunarþjónustu eða hjúkrun langveikra og félagsráðgjafa, einnig skal nefndin hafa sálfræðing eða öldrunarfræðing með þekkingu á félagsþjónustu við aldraða eða langveikt fólk. Hver nefnd skipar fjögur ár í senn (Reglugerð um færni- og heilsumat vegna dvalar- og hjúkrunarrýma nr. 466/2012).

Lengd hvíldarinnlagnar er frá nokkrum dögum og upp í átta vikur, en það fer allt eftir ástandi einstaklinga hversu langa dvöl þeir þurfa, hægt er að framlengja dvölinn við sérstakar aðstæður með samþykki færni - og heilsufarsmatsnefndar. Hvíldarinnlögn er hugsuð sem hvíld bæði fyrir aðstandendur og einstaklinginn, ásamt því að veita fólki með heilsufarsvandamál, þann kost á að búa sem lengst á eigin heimili. Til þess að það gangi upp þarf einstaklingurinn að hafa opinn huga gagnvart því að fara reglulega í hvíldarinnlögn, í tímabundna endurhæfingu, eða tímabundna umönnun vegna sérstakra aðstæðna sem upp geta komið hjá umönnunaraðilum hans (Reglugerð um færni- og heilsumat vegna dvalar- og hjúkrunarrýma nr. 466/2012).

Sérhæfð dagþjálfun er annað úrræði sem gerir einstaklingum með heilabilun, kleift að búa lengur á eigin heimili, með því að örva vitræna, félagslega og líkamlega hæfni þeirra. Markmið dagþjálfunar er að efla sjálfstraust einstaklinga, auka öryggi þeirra og draga úr vanlíðan. Einnig að efla þátttöku einstaklinga í daglegum athöfnum og hvetja þá til samskipta við aðra einstaklinga. Í Reykjavík eru starfandi sex slíkar dagþjálfanir, ein í Kópavogi og ein í Hafnarfirði og af þeim reka Alzheimersamtökin þrjú dagþjálfunarhús. Einnig eru sérhæfðar dagþjálfanir til staðar á Selfossi, á Akureyri og í Reykjanesbæ. Það eru yfirleitt heimilislæknar, öldrunarlæknar eða félagsráðgjafar á Landakoti sem

senda inn umsókn fyrir sérhæfðri dagþjálfun fyrir einstaklinga, að auki koma margir í gegnum minnismóttökuna. Ef hlutirnir eru farnir að ganga illa heima geta aðstandendur óskað eftir sérhæfðri dagþjálfun fyrir ástvin sinn með heilabilun (Alzheimersamtökin, e.d.-b).

Tölur frá árinu 2017 sýna að meðalbiðtími eftir plássi í sérhæfða dagþjálfun voru 8 mánuðir, um 190 manns voru á biðlista og lengd dvalar var að meðaltali 21,5 mánuðir. Það er misjafnt eftir dagþjálfunum hvað þær hafa leyfi fyrir marga einstaklinga á dag, en meðaltalið er í kringum 20 manns. Það skiptir miklu máli að koma á réttum tíma sjúkdómsins í dagþjálfun. Það er ekki gott að koma á byrjunarstigi vegna þess að þeir einstaklingar geta orðið fyrir áfalli við að sjá þá sem lengra eru gengnir, ekki er heldur gott ef sjúkdómurinn er það langt genginn að erfitt er að ná til einstaklingsins og aðstoða hann við að efla getu sína (Alzheimersamtökin, 2018).

Þær dagþjálfanir sem reknar eru af Alzheimersamtökunum eru með þverfaglegt teymi að störfum, einnig starfar hundur á einum staðnum sem kemur í vinnuna með eiganda sínum og vekur það mikla lukku hjá skjólstæðingum. Þroskaþjálfar, hjúkrunarfræðingar, iðjuþjálfar, félagsliðar og sjúkraliðar þrýða þverfaglega starfsmannahópinn. Alzheimersamtökin og minnismóttakan eru með samning sín á milli sem er þannig að það kemur læknir í dagþjálfanirnar einu sinni í viku og fer yfir mál þeirra skjólstæðinga sem eru í dagþjálfun hverju sinni. Hvort sem um er að ræða lyfjabreytingar eða almenna læknisskoðun. Einnig eru þar almennir starfsmenn og bílstjórar. Í boði er akstursþjónusta sem sækir fólk á morgnana og skutlar því svo heim á daginn. Daggjöld eru greidd af Tryggingastofnun ríkisins og akstursþjónustan er niðurgreidd að hluta til. Einnig greiða skjólstæðingar pening mánaðarlega sem settur er í afþreyingarsjóð, fyrir þann pening er til dæmis farið á tónleika, leikhús, kaffihús og stundum kemur skemmtikraftur til þeirra o.fl. (Maríuhús, e.d.).

Til þess að einstaklingar fái sem mest út úr dagþjálfuninni er þeim skipt í 4-6 manna hópa þar sem þeir eru undir eftirliti sama starfsmanns í 3 mánuði í senn. Það hefur sýnt sig að einstaklingar með heilabilun njóti sín betur í minni hópum, eru ekki eins stressaðir og órólegir. Það er ýmis afþreying í boði fyrir einstaklinga í dagþjálfun. Gönguferðir, sundferðir, morgunleikfimi, slökun, samverustundir og ýmis verkleg iðja. Má þar nefna föndur, myndlist, mósaik, kertagerð, skálagerð, þrjónaskapur, sönghópar, tónlistarhópar og tölvuhópar. Allir ættu því að geta fundið sér eitthvað við sitt hæfi, en reynt er eftir fremsta megni að virkja einstaklinga í því sem þeir hafa áhuga á en ekki í einhverju sem þeir voru einu sinni góðir í að gera. Þær dagþjálfanir sem reknar eru af Alzheimersamtökunum eru með lokaðan Facebook hóp fyrir einstaklinga sem njóta þjónustunnar, aðstandendur þeirra og starfsfólk. Þar eru reglulega settar inn myndir og fréttir af starfsemi (Maríuhús, e.d.).

Sérhæfð dagþjálfun er mikilvæg þjónusta fyrir heilabilaða einstaklinga, aðstandendur þeirra og samfélagið sjálft. 10-20% þeirra einstaklinga sem njóta þjónustunnar hverju sinni eru metnir í þörf fyrir hjúkrunarrými. Ef dagþjálfun væri ekki til staðar í samfélaginu þá væru mjög líklega mun fleiri einstaklingar sem lægju á sjúkrahúsum að bíða eftir plássi á hjúkrunarrými. Ástæðan fyrir því að einstaklingar hætta að nýta sér sérhæfða dagþjálfun er annaðhvort sú að þeir fá pláss í hjúkrunarrými eða þeir láta lífið (Alzheimersamtökin, e.d.-b).

Einstaklingum stendur til boða að fá aðstoð frá fagfólki heim, í formi félagsþjónustu og heimahjúkrunar. Markmið þeirrar þjónustu er að gera einstaklingum kleift að búa heima eins lengi og unnt er með því að efla sjálfsbjargargetu þeirra, sjálfsumhirðu og heimilishald og veita þeim

félagslegan stuðning svo þeir geti lifað sem eðlilegasta lífi þrátt fyrir skerta líkamlega færni, getu og veikindi (Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991). Dæmi um verkefni sem félagsleg heimaþjónusta sinnir er til dæmis að aðstoða einstaklinga við athafnir daglegs lífs, en í því felst aðstoð við að klæðast, matast og taka inn lyf, aðstoða þá við að halda heimili, ásamt því að vera einstaklingum innan handar félagslega og andlega, einnig geta einstaklingar fengið heimsendan heimilismat (Reykjavíkurborg, e.d.-a). Það kemur að því að einstaklingar með heilabilun þurfi að hætta að keyra bíl. Þegar svo er komið er hægt að sækja um akstursþjónustu hjá félagsþjónustu hvers sveitarfélags fyrir sig og einnig á þjónustumiðstöðvum Reykjavíkurborgar (Alzheimersamtökin, e.d.-b). Félagsleg heimaþjónusta er aðallega veitt á virkum dögum á dagvinnutíma, en einnig geta einstaklingar fengið innlit frá þjónustunni á kvöldin og um helgar ef þeir óska eftir því, umsókn um félagslega þjónustu fer fram á þjónustumiðstöð í því hverfi sem umsækjandi býr í (Reykjavíkurborg, e.d.-a). Heimahjúkrun er einstaklingsmiðuð og fer eftir þörfum hvers og eins hverju sinni, hún er veitt alla daga, allan sólarhringinn. Það eru bæði hjúkrunarfræðingar og sjúkraliðar sem sinna heimahjúkrun og fara þeir í skipulagðar heimsóknir til einstaklinga. Mat á umsókn um heimahjúkrun byggist á kerfisbundinni upplýsingasöfnun og faglegu mati frá hjúkrunarfræðingi sem er nauðsynlegur liður í því að meta þörf fyrir heimahjúkrun (Reykjavíkurborg, e.d.-b). Hlutverk heimahjúkrunar er meðal annars fræðsla og hvatning til einstaklingsins og aðstandenda hans varðandi mikilvægi þess að viðhalda góðu andlegu og líkamlegu heilbrigði, einnig reynir starfsfólk heimahjúkrunar að draga úr einangrun einstaklinga og einkennum sjúkdóma (Heilsugæslan, 2008).

Aðstandendur geta sótt forrit sem heitir Memaxi, en það er hannað til þess að auðvelda aðstandendum að skipuleggja viðburði og umönnun ástvina sinna sem þurfa aðstoð við athafnir daglegs lífs. Hægt er að setja upp forritið í öll helstu snjalltæki í gegnum smáforrit (e. *app*) og einnig frá vefsíðu kerfisins. Forritið er hægt að nota bæði á einkaheimilum og á stofnunum og eru það aðstandendur og fagfólk sem sjá um að stýra því. Forritið býður upp á myndsímtöl, ljósmyndir, gestabók, minnismiða, dagskrá, tengla, samskiptabók o.fl. Það hentar vel að setja upp stóran spjaldtölvusnertiskjá inn á heimili einstaklinga, á stað þar sem skjárin fer ekki framhjá heimilismanninum, svo að hann geti fylgst sem best með skipulagi dagsins. Memaxi er því mjög hentugt fyrir einstaklinga með heilabilun vegna þess að forritið gerir þeim kleift að lifa sjálfstæðara lífi ásamt því að rjúfa félagslega einangrun þeirra með því að gera þá að virkari þátttakendum í daglegu lífi (Memaxi, 2017).

2.3 Samanburður á Íslandi við Noreg og Danmörk

Ísland er á meðal örfárra landa innan Evrópu og eina norræna ríkið sem hefur ekki mótað heildstæða stefnu í málefnum heilabilaðra og má þess vegna horfa til annarra Norðurlanda þegar kemur að því að skoða reynslu á þessu sviði (Þingskjal 119/2016-2017).

Þegar horft er yfir til Noregs var þar samþykkt árið 2006 aðgerðaráætlun þar sem aðaláherslan beindist að málefnum einstaklinga með heilabilun. Með því var Noregur fyrsta landið í heiminum sem samþykkti slíka áætlun (Alzheimer's Disease International, e.d). Síðan þá hafa stjórnvöld þar í landi þróað málefni heilabilaðra enn frekar og er þar núna í gildi framhalds aðgerðaráætlun sem unnin var í samvinnu við þá einstaklinga með heilabilun og umönnunaraðila þeirra. Sérstök áhersla er lögð á

hvernig hægt sé að gera frekari ráðstafanir fyrir heilabilaða einstaklinga áður en einstaklingurinn þarfnast sólarhringsumönnunar og jafnframt að efla þær leiðir sem létta undir álaginu á umönnunaraðila hans (Dementia Plan 2020, 2015).

Danmörk hefur nú þegar fylgt í fótspor Noregs og í lok ársins 2016 var þar samþykkt aðgerðaráætlun sem snýr að velferð einstaklinga með heilabilun. Hluti af þessu verkefni er að auka úrræði sem varða stuðning og stuðningsúrræði fyrir heilabilaða einstaklinginn og umönnunaraðila hans (Sundheds- og Ældreministeriet, 2016).

Eftir að einstaklingur hefur fengið heilabilunargreiningu í Noregi er lögð áhersla á að þessir einstaklingar ásamt fjölskyldu þeirra fái alla þá eftirfylgni sem þeir þurfa á að halda. Þá skal þessi eftirfylgni meðal annars fela í sér aðstoð á ýmsum praktískum sviðum t.d. fjárhagslegum, félagslegum og tilfinningalegum stuðning. Markmiðið með þessari eftirfylgni er að bjóða upp á fræðslu og upplýsingar á því hvernig hægt sé að lifa góðu lífi með heilabilun og hvernig aðlaga megir allar helstu athafnir daglegs lífs og umhverfið heima fyrir að sjúkdómnum. Þá er mikið lagt upp úr því að einstaklingar fái aðstoð við að skipuleggja framtíðina (Dementia Plan 2020, 2015).

Norska ríkið stefnir einnig að því að efla allar mögulegar leiðir til að draga úr fallhættu einstaklinga með heilabilun en töluverð versnun á heilsufari og lífsgæðum og jafnvel ótímabær dauðsföll má rekja til brota vegna bylту. Markmiðið er að byltum verði búið að fækka um 10% fyrir lok ársins 2018. Til þess að ná þeim árangri hafa verið mótaðar klínískar leiðbeiningar þar sem meðal annars er farið inn á heimili fólks og haldin námskeið um hvernig stuðla megir að bættu öryggi eldra fólks (Dementia Plan 2020, 2015).

Þá er unnið að því að stækka alla þá þjónustu sem dagþjálfanir bjóða upp á. Þannig að allir þeir einstaklingar sem greindir eru með heilabilun og búa heima hjá sér hafi aðgang að slíkri þjónustu ef áhugi er fyrir hendi. Dagþjálfanir eru nefnilega einn helsti grundvöllur fyrir því að einstaklingar með heilabilun geti búið heima. Þá þurfa öll sveitarfélög Noregs að bjóða upp á slíkar dagþjálfanir fyrir 1. janúar 2020 (Dementia Plan 2020, 2015).

Í Danmörku er verið að vinna að því að auka þau úrræði sem varða stuðning og stuðningsúrræði fyrir heilabilaða og umönnunaraðila hans. Eitt af þeim úrræðum er þróun og dreifing á ákveðnum „verkfærakassa“ sem skal vera ókeypis og aðgengilegur fyrir öll sveitarfélög landsins. Verkfærakassinn skal innihalda allar helstu upplýsingar og fræðslufni þannig að sveitarfélögin geti komið á fót námskeiðum fyrir sjúklingana og umönnunaraðila þeirra. Þá verður einnig komið á fót sérstökum stuðningshóp fyrir aðstandendur og umönnunaraðila þar sem þeir læra að takast á við og umgangast einstaklinga með heilabilun. Markmiðið með stuðningshópnum er einnig að umönnunaraðilar hafi þann möguleika að ræða málín við aðra einstaklinga sem eru í sömu sporum og þeir (Initiativ 11, 2016).

Stefnt er á að stofnuð verði sérhæfð ráðgjafa- og virknimiðstöð svo að einstaklingar og umönnunaraðilar þeirra geti haft greiðari aðgang að ráðgjöf. Þá verður boðið þar upp á félagslega og líkamlega afþreyingu ásamt Alzheimer kaffi, stuðningshópa og námskeið fyrir umönnunaraðila (Initiativ 13, 2016).

3 Aðferðafræði

Í þessum kafla er fjallað um aðferðafræði ritgerðarinnar. Sagt verður frá hvaða aðferð var beitt við öflun gagna og hvaða árangur sýnir leit bar.

3.1 Markmið og tilgangur fræðilegs yfirlits

Markmið þessarar ritgerðar er að greina og meta þann stuðning og úrræði sem aðstandendur og umönnunaraðilar einstaklinga með Alzheimer í heimahúsi hafa. Það er gert með því að skoða allar þær rannsóknir og úrræði sem sett hafa verið fram á síðustu árum.

3.2 Rannsóknarspurning

Rannsóknarspurningin var sett fram samkvæmt viðmiðum PICOT sem notast hefur verið við í mörg ár með góðum árangri til að mynda rannsóknarspurningar á einfaldan hátt. Með því að nota PICOT er hægt að skilgreina þýðið, finna atriði sem á að kanna, skoða samanburð og niðurstöður innan ákveðins tímaramma (Fineout-Overholt og Johnston, 2005).

(P): Þýðið eru óformlegir umönnunaraðilar fólks með Alzheimer

(I): Einstaklingar með Alzheimer sem eru 65 ára og eldri

(C):

(O): Skoðað verður stuðningsúrræði fyrir þýðið

(T): Einblínt á þá sem búa ennþá í heimahúsi

Út frá PICOT er því hægt að mynda eftirfarandi spurningu:

- Hver eru helstu stuðningsúrræði (O) fyrir aðstandendur og umönnunaraðila (P) einstaklinga 65 ára og eldri sem greindir eru með Alzheimer (I) og búa enn í heimahúsi (T) ?

3.3 Heimildaleit

Leitað var í fjórum gagnagrunnum, PubMed, Scopus, Web of Science og Google Scholar á tímabilinu desember 2017 – apríl 2018 með fyrirfram ákveðnum leitarorðum. Þá voru einnig skoðaðar heimildaskrár þeirra rannsókna og fræðigreina sem notast var við og með því var fleiri heimilda aflað. Eftirfarandi skilyrði voru sett fyrir inntöku rannsókna í niðurstöður ritgerðarinnar: Þátttakendur: Eingöngu voru valdar greinar sem einblíndu á umönnunaraðila einstaklinga sem greindir voru með Alzheimer, höfðu náð 65 ára aldri og bjuggu enn í heimahúsi.

Tegund rannsókna: Skoðaðar voru fræðilegar samantektir, eigindlegar og meginlegar rannsóknir og ákveðið var svo að styðjast við bæði eigindlegar og meginlegar rannsóknargreinar. Lesnar voru fræðilegar samantektir sem ekki voru nýttar í niðurstöður ritgerðarinnar.

Tungumál: Eingöngu voru valdar greinar á ensku.

Útgáfudagur greina: Ákveðið var í samráði við leiðbeinanda að notast við greinar sem birtar hafa verið á árunum 2014 -2018. Gerð var ein undantekning á því og stuðst var við eina grein frá árinu 2010.

Tafla 1. Inntöku og útilokunarskilyrði

Inntökuskilyrði	Útilokunarskilyrði
<ul style="list-style-type: none"> · Greinar frá 2010 – 2018 · Einstaklingar 65 ára og eldri · Alzheimer · Búsettir í heimahúsi · Stuðningsúrræði fyrir aðstandendur 	<ul style="list-style-type: none"> · Greinar eldri en 2010 · Einstaklingar yngri en 65 ára · Aðrar tegundir af heilabilun · Búsettir á hjúkrunarheimili eða öðrum stofnunum

3.4 Efnisleit og leitarorð

Leit í þremur gagnagrunnum skilaði 3594 niðurstöðum en eftir enn frekari afmörkun eins og aldur greinanna, tungumál og fullt aðgengi að greinunum stóðu eftir 235 leitarniðurstöður. Titlar greinanna voru skimaðir ásamt því að fara yfir útdrætti þeirra greina sem líklegar þóttu tengjast efninu og eftir yfirllestur þeirra voru valdar 19 greinar. Í samráði við leiðbeinanda voru útilokaðar 11 af þeim 19 greinum, þar sem þær uppfylltu ekki inntökuskilyrðin. Í niðurstöðu kaflanum er því notast við 8 greinar.

Tafla 2. Leitarorð samkvæmt PICOT

P	Family, Family caregiver, Caregiver
I	Alzheimer Disease, Dementia
C	
O	Support, Coping, Interventions
T	(Aðeins greinar sem fjalla um úrræði í heimahúsi)

4 Niðurstöður

Í þessum kafla verður fjallað um helstu niðurstöður þeirra rannsókna sem heimildaleitin skilaði. Farið verður yfir þau gögn með því markmiði að svara rannsóknarspurningu höfunda. Þær greinar sem við völdum sýna allar að stuðningur við aðstandendur er mikilvægur og vegna aukinnar fjölgunar á heilabilunarsjúkdómum hefur verið sýnt fram á að þörf fyrir aukin úrræði eru nauðsynleg til þess að draga úr neikvæðum einkennum sem áhrif geta haft á andlega og líkamlega líðan aðstandenda. Þeim stuðningsúrræðum sem fram komu verður lýst og þau rædd.

4.1 Umönnunarhlutverkið

Skoðaðar voru þrjár rannsóknir sem sýndu fram á að konur sinna yfirleitt umönnunarhlutverki heilabilaða einstaklingsins frekar en karlmenn. Í megindlegri rannsókn Tremont o.fl. (2015) þar sem notast var símaráðgjöf, voru valdir 250 þátttakendur með slembiúrtaki. Þá kom í ljós að af þeim þátttakendum voru 78% umönnunaraðilar konur og þar af var helmingur þeirra makar. 80% þeirra bjuggu með heilabilaða einstaklingnum og höfðu séð um alla umönnun í næstum því fjögur ár. Þá voru flestir þátttakenda greindir með Alzheimer. Í eigindlegri rannsókn Osman, Tischler og Schneider (2016) um námskeiðið “Singing for the brain” var rætt við 10 pör, af þeim voru fimm karlmenn með heilabilun þar sem eiginkonur voru helstu umönnunaraðilar og tvær konur voru með heilabilun þar sem eiginmaður sá um umönnun þeirra. Út frá þessum upplýsingum má draga þá ályktun að í hópnum voru tveir umönnunaraðilar karlmenn og afgangurinn kvenmenn. Í megindlegri rannsókn Tanner o.fl. (2015) voru þátttakendur 278 óformlegir umönnunaraðilar sem valdir voru með slembiúrtaki. Flestir þeirra voru kvenmenn sem bjuggu með heilabilaða einstaklingnum og voru annað hvort maki hans eða barn.

Með aukinni fjölgun aldraðra eykst tíðni heilabilunar, og þar af leiðandi eykst álag á umönnunaraðila heilabilaða einstaklingsins. Samkvæmt Novais, Dauphinot, Krolak – Salmon og Mouchoux, (2017) hefur ekkert mælitæki verið þróað til að meta þarfir óformlegra umönnunaraðila. Eftir því sem sjúkdómurinn ágerist aukast þarfir umönnunaraðilanna, því er mikilvægt að meta þarfir þeirra og líðan með reglulegu millibili.

Skoðuð var ein megindleg rannsókn til þess að varpa ljósi á hvernig umönnunaraðilar takast á við veikindi náins aðstandanda sem greindur er með Alzheimer sjúkdóminn. Þau Davis, Chestnutt, Molloy, Deshefy-Longhi, Shim og Gilliss (2015) fengu gögn til greiningar úr fyrri rannsókn höfunda sem gerð var árið 2011 og fjallaði um sambandið á milli umönnunaraðila og skjólstæðings hans. Fjöldi þátttakenda í rannsókninni voru 58 umönnunaraðilar, viðtöl voru tekin á heimili þeirra án viðveru

Alzheimer sjúklingsins, lengd þeirra var 45-120 mínútur. Umönnunaraðilar voru beðnir um að lýsa erfiðustu vandamálum sem þeir höfðu glímt við í sínu hlutverki, og hvernig þeir fóru að því að leysa þau. Valin voru sex viðtöl af handahófi sem notuð voru til greiningar fyrir þessa tilteknu rannsókn. Niðurstöður gagnagreiningarinnar gáfu til kynna þrjár tegundir af umönnunaraðilum: þeir sem aðlagast, þeir sem strita og þeir sem stjórna. Þeir einstaklingar sem aðlagast einblína á það hvernig þeir geta leyst þær áskoranir sem þeir verða fyrir heima, þeir sögðu frá því í smáatriðum hvernig þeir komu sér upp ákveðinni lagni til að tækla öll möguleg vandamál ásamt því hvar og hvernig þeir

tileinkuðu sér þau úrræði. Þegar einn viðmælandinn var spurður út í það hvernig hann tókst á við þau vandamál sem komu upp, sagði hún „Ég las bók um efnið og áttaði mig á því hvernig ég gæti látið þetta henta mínu vandamáli.“ (Chestnutt o.fl., 2015, bls 5). Þeir sem áttu í erfiðleikum með umönnunarhlutverkið voru fastir í því að geta ekki leyst úr vandamálunum sem þeir stóðu frammi fyrir, þeir sáu ekki fram á að hlutirnir gætu breyst. Þetta er haft eftir einum viðmælandanum „Ég stend frammi fyrir vandamáli, ég reyni...en ekkert gengur, þetta breytist aldrei, þetta gerist í hvert skipti.“ (Chestnutt o.fl., 2015, bls 7). Þeir umönnunaraðilar sem stjórna líta á umönnunarhlutverkið sem verkefni sem þarf að leysa, þeir lögðu áherslu á að klára verkið og skoða hvaða úrræði þeir hefðu til að framkvæma það. Þeir ræddu mikið að ef hlutirnir myndu versna þá myndu þeir íhuga það að koma sjúklingnum fyrir á viðeigandi stofnun. Þá var haft eftir einum slíkum umönnunaraðila:

„Mér finnst ekki skemmtilegt að baða konuna mína. Sem betur fer get ég borgað öðrum til þess að sjá um það. Konan mín fer í uppnám þegar starfsfólkið reynir að afklæða hana, en ég segi þeim bara að halda áfram og klára þetta.“ (Chestnutt o.fl., 2015, bls 9).

Niðurstöður þessarar rannsóknar má hafa í huga þegar verið er að þróa stuðningsúrræði vegna þess að umönnunaraðilar hafa styrkleika á mismunandi sviðum, því þarf að sníða úrræðin að þörfum hvers og eins (Chestnutt o.fl., 2015).

4.2 Stuðningsúrræði

Fimm rannsóknir könnuðu möguleg stuðningsúrræði fyrir aðstandendur einstaklinga með heilabilun, ein rannsóknin notaðist við eigindlega aðferð, hinar fjórar við meginlega aðferð. Í þessum kafla verða niðurstöðum þessara rannsókna gerð skil. Eitt úrræði fór fram í gegnum síma, eitt í gegnum internetið, eitt úrræði var söngnámskeið og hin tvö fóru fram á heimilum einstaklinganna.

4.2.1 Íhlutun á heimili einstaklings með heilabilun og umönnunaraðila hans

Samus o.fl. (2014) framkvæmdu rannsókn til þess að kanna hvort að inngrip sem felst í því að skipuleggja umhverfi heima fyrir, með það að markmiði að hámarka sjálfstæði heilabilaða einstaklingsins (e. *Maximizing Independence at Home*), gæti seinkað ótímabærri innlögn á hjúkrunarheimili. Niðurstöður þeirrar rannsóknar voru að inngripið hafði veruleg áhrif á seinkun innlagna hjá þátttakendum. Tanner o.fl. (2015) ákváðu þá að athuga hvort hægt væri að yfirfæra þetta inngrip á þarfir umönnunaraðila einstaklings með heilabilun og fengu gögn frá höfundum fyrri rannsóknar (Samus o.fl., 2014) til þess að styðjast við.

Rannsóknin sem Samus o.fl. (2014) framkvæmdu var einblind samanburðarrannsókn með slembiúrtaki, skipt í tvo hópa, yfir 18 mánaða tímabil. 303 einstaklingar tóku þátt, þeir þurftu að vera eldri en 70 ára og búsettir í heimahúsi í Baltimore.

Safnað var þátttakendum á tímabilinu júní 2008 til maí 2010. Fyrst fengu þátttakendur símtal þar sem rannsóknin var útskýrð, í gegnum símtalið fór fram mat á vitglöpum með mælitækinu the Telephone Interview for Cognitive Status (TICS) og fyrir aðstandendur var notast við IQCODE prófið. Þeir sem uppfylltu skilyrði fyrir þátttöku í rannsókninni fengu heimavitjun þar sem gerð var mjög ítarleg úttekt á heimilisaðstæðum. Gögnum var safnað um heilabilaða einstaklinginn, innihéldu þau m.a. líkamlegar-, andlegar- og taugafræðilegar upplýsingar. Einnig var lagt mat á virkni, hegðun, stuðningsnet, hvaða þjónustu þeir þáðu og heimilisaðstæður. Innan 48 klst frá heimsókninni var umönnunaraðilum og einstaklingum með heilabilun, raðað handahófskennt í sitthvorn hópinn, sá sem fékk inngríp (n=106) og samanburðarhóp sem fékk ekki inngríp (n=186). Allir þátttakendur þreyttu próf sem kallast the John Hopkins Dementia Care Needs Assessment (JHDCNA) sem er mælitæki sem mælir þarfir umönnunaraðila og einstaklinga með heilabilun sem þarf að vera framkvæmt af þjálfuðum matsaðila. Mælitækið er fyrirfram ákveðinn gátlisti með 15 atriðum sem mæla þarfir umönnunaraðila. Eftir heimavitjunina fengu þátttakendur niðurstöður úr þessu tiltekna prófi, þar var farið yfir úppfylltar þarfir hvers og eins og veittar ráðleggingar hvernig hægt væri að komast til móts við þær.

Hópurinn sem fékk meðferðina fékk 18 mánuði af skipulagðri umönnun frá þverfaglegu íhlutunar teymi, sem innihélt hjúkrunarfræðing, öldrunarsérfræðing og starfsmann félagsþjónustunnar. Markmiðið var að koma auga á þarfir og veita einstaklingsbundna umönnun byggða á niðurstöðum JHDNCA prófsins, fræða um heilabilun og mynda áætlun til þess að takast á við þau vandamál sem fylgja umönnunarhlutverkinu. Þverfaglega teymið sá um að aðstoða umönnunaraðila, bæði í gegnum síma og á fundum, þar sem þeir mátu þarfir einstaklinganna og komu með hugmyndir af nýjum áætlunum. Teymið þurfti að fara tvisvar sinnum í heimavitjun á þessum 18 mánuðum og voru skyldugir til þess að hafa samband við fjölskylduna a.m.k. tvisvar sinnum í hverjum mánuði, ásamt því að fjölskyldan átti að geta náð í teymið hvenær sólarhrings sem er. Teymið sjálft hélt vikulega fundi til þess að ræða stöðu mála og hafa yfirsýn yfir verkefninu.

Þá gerðu Gitlin, Winter, Dennis, Hodgson og Hauck (2010) einnig rannsókn sem fór fram á heimili einstaklinganna. Rannsóknin var tilraun til þess að þróa aðstoð með inngrípi án lyfja með það að markmiði að bæta líkamlega virkni og lífsgæði einstaklinga með heilabilun og umönnunaraðila þeirra. Þátttakendur voru valdir á tímabilinu mars 2006 til júní 2008, í gegnum tilkynningar frá fjölmiðlum og ábendingar frá félagsþjónustunni. Þeir einstaklingar sem komu til greina höfðu fengið heilabilunar greiningu frá öldrunarsérfræðingi og skoruðu minna en 24 stig á MMSE prófinu. Þátttakendur þurftu að fá daglega aðstoð við athafnir daglegs lífs og búa innan við átta kílómetra frá umönnunaraðila. Umönnunaraðilar sem tóku þátt þurftu að sinna umönnun einstaklings í átta klukkustundir eða meira á viku, einnig þurftu þeir að búa á svæðinu næstu níu mánuði, og voru jafnframt ekki að leitast eftir hjúkrunarrými fyrir heilabilaða einstaklinginn.

Þátttakendur í rannsókninni voru valdir handahófskennt, annarsvegar í hópinn sem fékk COPE meðferðina (n=117), og hinsvegar í samanburðarhópinn (n=120) sem fékk ekki meðferð.

COPE verkefnið snýst um að auka getu einstaklings með heilabilun með því að draga úr áreiti í umhverfinu og bæta færni umönnunaraðilans.

Öll þör innan COPE meðferðarinnar fengu mat á umhverfi heimilisins, á samskiptum við umönnunaraðila, á getu sjúklingsins, heilsufarsskoðun og farið var yfir helstu áhyggjur umönnunaraðila. Rannsakendur lögðu einnig mat á menntun umönnunaraðilans, lyf sjúklingsins, verki, hægðatregðu, vöskvaskort og á hæfni umönnunaraðilans til þess að leysa vandamál sem upp geta komið í umönnunarhlutverki. Þá fengu aðstandendur þjálfun við að leysa vandamál, auðvelda samskipti, hvetja heilabílaða einstaklinginn til virkni í daglegu lífi og leiðbeina þeim við að einfalda verkefni, til að draga úr áhyggjum umönnunaraðila og þar af leiðandi að auka getu sjúklingsins.

Þátttakendur COPE fengu tíu fundi yfir fjögurra mánaða tímabil með iðjubjálfa, og fengu einnig eitt samtali og eitt símtali frá hjúkrunarfræðingi. Iðjubjálfi tók fyrsta viðtalið við umönnunaraðila til þess að koma auga á rútinu einstaklings, fyrrverandi og núverandi hlutverk, venjur, áhugamál og áhyggjur umönnunaraðila. Lögð voru fyrir virknipróf til þess að mæla styrkleika og veikleika einstaklingsins þegar kemur að athygli, frumkvæði og minni. Iðjubjálfar leiðbeindu umönnunaraðilum hvernig mætti breyta umhverfinu heima, daglegum athöfnum og samskiptum sem styðja við getu einstaklingsins og aðstoða þá við að koma auga á vandamál, leysa þau og með því minnka álagið sem fylgir því að vera umönnunaraðili. Fyrir hvert áhyggjuefni var skrifuð aðgerðaráætlun þar sem markmiðum með meðferð var lýst, styrkleika sjúklingsins og sérstökum aðferðum. Í heimavítjuninni sá hjúkrunarfræðingurinn um fræðslu á heilsutengdum málefnum, t.d. að meta verki og vöskvaskort. Hjúkrunarfræðingurinn sá einnig um að taka blóðprufur og þvagprufur. Öll lyf heilabílaða einstaklingsins voru yfirfarin af öldrunarsérfræðingi.

Þörin sem voru í samanburðarhópnum fengu þrjú tuttugu mínútna símtöl frá þjálfuðu starfsfólki, ekki iðjubjálfa né hjúkrunarfræðingi. Í símtölunum var notast við handrit þegar rætt var um áskoranir í umönnunarhlutverkinu. Umönnunaraðilar fengu senda upplýsingabæklinga í pósti, meðal annars um öryggi á heimili og hvernig má bregðast við hegðun einstaklingsins, vitrænum glöpum og álagi umönnunaraðila.

Þegar borinn er saman árangur á þessum íhlutunum sýndi rannsókn Samus o.fl. (2014) engan marktækan mun á milli íhlutunarhóps og samanburðarhóps. Samkvæmt niðurstöðum JHDCNA voru 96% umönnunaraðila sem höfðu fleiri en eina óuppfyllta þörf og að meðaltali hafði umönnunaraðili 4,4 óuppfylltar þarfir af þeim 15 þörfum sem mælitækið býður upp á. Í báðum hópum dró úr óuppfylltum þörfum meðal umönnunaraðila, vegna þess að klukkustundir sem fóru í umönnun fækkaði að meðaltali um sex klukkustundir á viku, umönnunaraðilar höfðu þá meiri tíma til þess að sinna sínum eigin þörfum. Hópurinn sem fékk íhlutun (MIND), gat verið lengur heima, en MIND hafði ekki þau áhrif að draga úr umönnunarbyrði sem fylgir því að vera með heilabílaðan einstakling í heimahúsi.

Þá sýndi rannsókn Gitlin o.fl. (2010) fram á verulegar framfarir fjórum mánuðum eftir að íhlutun lauk, hjá hópnum sem fékk inngripið (COPE) miðað við samanburðarhópinn. Framfarirnar birtust aðallega þegar kom að flóknari athöfnum daglegs lífs, t.d. að versla í matinn, heimilisverkum, þvotti, samgöngum, lyfjum og fjármálum. COPE hópurinn sýndi lítilsháttar framfarir miðað við samanburðarhópinn þegar kom að athöfnum daglegs lífs, t.d. að klæða sig, fara á klósettið, baða sig, borða, fara í og úr rúmi o.fl. COPE hópurinn sýndi breytingar til batnaðar þegar kom að vellíðan, einnig jókst sjálfstraust þeirra þegar kom að daglegri virkni. Níu mánuðum eftir að íhlutun lauk þá var enginn marktækur munur á milli COPE og samanburðarhópsins. Báðir hóparnir voru ánægðir með það að

hafa tekið þátt og fannst vel komið fram við sig á meðan á þátttöku stóð. Samt sem áður var COPE hópurinn ánægðari með lífið eftir íhlutunina heldur en samanburðarhópurinn, þeim fannst þeir vita meira þegar kom að sjúkdómnum, umönnun og fundu fyrir aukinni getu þegar kom að því að sjá um heilabílaða einstaklinginn heima.

4.2.2 Stuðningur með veflausn og símaráðgjöf

Með aukinni tæknivæðingu er einnig hægt að bjóða upp á úrræði í gegnum síma og internet. Tremont o.fl. (2015) framkvæmdu samanburðarrannsókn með slembiúrtaki, þar sem skoðuð voru áhrif símaráðgjafar til umönnunaraðila yfir sex mánaða tímabil. Rannsóknin fólst í því að mynda inngrip, svokallað Family Intervention: Telephone Tracking – Caregiver (FITT-C). Áhersluatriði FITT-C var að einblína á virðingu við umönnunaraðilann með því að aðstoða hann við að takast á við aukið álag, hafa jákvæð áhrif á skap, lífsgæði og fjölskyldu hans.

Þátttakendur sóttu um aðild að verkefninu yfir 53 mánaða tímabil með mismunandi leiðum. 62% fengu tilvísun frá lækni og hin 38% hlutu aðgang í gegnum ábendingar frá samfélagsþjónustu sveitarfélagsins. Skimaðar voru umsóknir 477 einstaklinga en valdir voru úr 250 til þátttöku. Helstu ástæður fyrir því að einstaklingar fengu ekki inngöngu voru þær að þeir mættu ekki inntöku/útilokunarskilyrðum (n=103), vandamál með tímasetningar (n=66) eða að þeir höfðu ekki áhuga á því að taka þátt í rannsókninni (n=58).

Þátttakendum var handahófskennt skipt í tvo hópa, þar sem annar hópurinn (n=133) fékk aðstoðina sem FITT-C úrræðið bauð upp á og samanburðarhópurinn (n=117) hlaut aðstoð sem kallast Telephone Support (TS).

Markmið með TS úrræðinu var að mynda ósérhæft meðferðarform á milli ráðgjafa og umönnunaraðila. Þar var hlutverk meðferðaraðilans að veita skilyrðislausan og jákvæðan stuðning án þess að vera með bein afskipti af samræðunum sem fram fóru, þannig gat umönnunaraðilinn rætt það sem honum lá á hjarta þann daginn. Meðferðaraðilar áttu ekki að veita beina ráðgjöf í formi fræðslu, leysa vandamál eða koma með ráðleggingar. Undantekning frá þessu meðferðarformi var þegar umönnunaraðili bjó yfir röngum upplýsingum, þá voru meðferðaraðilar hvattir til þess að leiðrétta þær.

FITT-C einblíndi á fræðslu um heilabilun, andlegan stuðning ásamt því að hvetja umönnunaraðila að leita sér aðstoðar hjá viðeigandi stofnunum. Einnig var lögð áhersla á að kenna umönnunaraðilum að takast á við þau vandamál sem voru til staðar. Fyrstu símtölin snerust um upplýsingagjöf varðandi úrræðið og fræðslu um heilabilun og áhrif þess að vera umönnunaraðili. Í byrjun hvers símtals var farið yfir það sem hefði breyst síðan síðasta símtali lauk. Rætt var um heilsu, skap, hvernig fjölskyldan hefði það og stuðningsnet. Meðferðaraðilinn beitti inngripum til að hjálpa umönnunaraðila að leysa sín vandamál.

Úrræðið hjá báðum hópum fór að öllu leyti fram símleiðis og fengu þeir 16 símtöl yfir sex mánaða tímabil. Fyrsta símtal stóð yfir í 60 mínútur, næstu símtöl voru 15-30 mínútur, lengdin réðist af þeim vandamálum sem umönnunaraðilar voru að kljást við á þeim tíma. Hverjum þátttakanda var úthlutað einum meðferðaraðila sem sá um öll símasamskipti við umönnunaraðilann.

Meðferðaraðilinn þurfti jafnframt að vera með reynslu varðandi það að vinna með heilabiluðum einstaklingum eða reynslu við að aðstoða fullorðna einstaklinga með sálfræðileg vandamál. Öll símtöl voru hljóðrituð til þess að hægt væri að tryggja gæði þjónustunnar og jafnframt leiðbeina meðferðaraðilum með það sem betur hefði mátt fara.

FITT-C hópurinn fékk tvö lokasímtöl, um 30 mínútur hvert, þar sem árangur meðferðar var ræddur. Eftir loka símtalið undirbjó ráðgjafinn bréf þar sem hann undirstrikaði það helsta sem fram hefði komið og hvatti umönnunaraðilann til þess að halda áfram að þróa og nota þau bjargráð sem hann hefði lært. TS hópurinn fékk aðeins eitt lokasímtal, um 30 mínútna langt.

Verstaen, Moskowitz, Snowberg, Merrilees og Dowling (2018) hafa verið að þróa klíniska rannsókn á stuðningsúrræði þar sem einstaklingur talar við meðferðaraðila í gegnum internetið með forriti þar sem þeir eru augliti til auglitis. Verkefnið er íhlutun sem einblínir á það að auka jákvæð áhrif með því að útrýma neikvæðum einkennum sem fylgir umönnunarhlutverki einstaklinga með heilabilun. Áætlað er að skipta þátttakendum í tvo hópa, annarsvegar þá sem hljóta íhlutun strax (Life Enhancing Activities for Family Caregivers (LEAF)), og hinsvegar samanburðarhóp sem fer á sex vikna biðlista til þess að komast í LEAF verkefnið, í biðinni gera þeir daglegt mat varðandi tilfinningar sínar gagnvart sínu umönnunarhlutverki. Matið er gert með mælitækinu Differential Emotions Scale (DES) sem er 20 atriða gátlisti varðandi líðan umönnunaraðila.

Auglýst verður eftir þátttakendum í bæklingum á biðstofum, einnig í stuðningshópum, í eigin persónu og með auglýsingum á internetinu, t.d. á Facebook.

Þeir sem taka þátt í LEAF verkefninu fara á fimm fundi sem framkvæmdir eru með myndsímtali, einu sinni í viku. Á fundunum er farið yfir átta hluti sem eiga að bæta hegðunartengda og vitræna færni, með það að leiðarljósi að auka jákvæð áhrif á umönnunaraðilann. Þátttakendur eru hvattir til þess að einbeita sér að þeim hlutum sem veita þeim ánægju og hvað það er sem veitir þeim þakklæti í lífinu. Einnig er þátttakendum kennt að tileinka sér núvitund í daglegu lífi, breyta neikvæðum hlutum í jákvæða reynslu, skrifa niður styrkleika sína, setja sér markmið, gera góðverk á hverjum degi og halda dagbók varðandi það hvaða áhrif góðverkið hafði og í lokin er gerð áætlun sem felst í því að læra að nýta þá kunnáttu sem námskeiðið færði þeim. Eftir að einstaklingar samþykkja þátttöku, fá þeir spjaldtölvu, LEAF vinnubók og leiðbeiningar. Á milli vikulegra funda gera þátttakendur heimaverkefni á hverjum degi í vinnubókina sína sem þeir eiga svo að senda til baka á meðferðaraðilann. Á sjötta og síðasta fundinum er farið yfir vinnubókina og útbúin langtímaáætlun til að takast á við vandamálin sem einstaklingarnir upplifa samkvæmt vinnubókinni. Skilyrði fyrir þátttöku eru að vera helsti umönnunaraðili einstaklings sem greindur er með heilabilun, sá einstaklingur þarf að búa með umönnunaraðila eða einn á sínu heimili sem umönnunaraðili heimsækir oft. Þátttakendur þurfa einnig að kunna að lesa og skrifa á ensku og hafa góða internet tengingu heima hjá sér. Meðferðaraðilinn þarf að hafa mastersgráðu í sálfræði ráðgjöf og sér hann um að skima alla þátttakendur.

Samanburðarhópurinn fær tölvupóst daglega að ákveðinni internet slóð, sem inniheldur gátlista sem hann svarar, varðandi tilfinningar sínar. Þeir framkvæma þetta í sex vikur og fá í framhaldinu inngöngu í LEAF hópin.

Þegar íhlutun er lokið, fá báðir hópar eftirfylgd. Sú fyrsta fer fram einum mánuði eftir íhlutunina, næsta þremur mánuðum eftir hana og sú síðasta sex mánuðum eftir að henni er lokið.

Þegar skoðaðar eru niðurstöður rannsóknarinnar á símaráðgjöf (Tremont o.fl., 2015) kom í ljós að FITT-C (= 36,69 mín) hópurinn fékk lengri símtöl að meðaltali heldur en TS hópurinn (= 30,10 mín). Mest notaða íhlutunin hjá FITT-C var stuðningsáætlun ásamt fræðslu. Í enda meðferðarinnar hjá FITT-C hópnunum kom í ljós að dregið hefði verulega úr þunglyndis einkennum miðað við þá einstaklinga sem voru í TS hópnunum. Sex mánuðum eftir að íhlutuninni lauk, var ennþá töluverður munur á andlegri líðan hjá þessum tveimur hópum. Báðir hóparnir sýndu framfarir þegar kom að því að virkja fjölskyldulífið og huga að eigin heilsu. Eini marktæki munurinn þar sem betri útkoma var fyrir TS hópinum miðað við FITT-C, var að þeir voru jákvæðari og bjartsýnni fyrir umönnunarhlutverkinu vegna þess að þeir áttu í opnum samræðum við meðferðaraðilann og urðu því sjálfstæðari í sínu hlutverki heldur en hinn hópurinn. Símaráðgjöf þykir gott úrræði þar sem hún er aðgengileg og hentug fyrir umönnunaraðila, einnig er hún ódýrari kostur heldur en ráðgjöf sem hægt er að sækja hjá meðferðaraðilum á einkastofum.

Verkefni Verstaen o.fl. (2018) hefur ekki verið framkvæmt. Höfundar hafa þróað LEAF með það að markmiði að draga úr neikvæðum fylgikvillum umönnunarhlutverksins, t.d. streitu, þunglyndi, kvíða og öðrum andlegum einkennum. Að loknu verkefninu sjá höfundar fyrir sér að þátttakendur LEAF hópsins muni sýna framfarir þegar kemur að sálrænni líðan og líkamlegri heilsu. Eftir að íhlutun lýkur verður gert mat á báðum hópum eftir þrjá mánuði, sex mánuði og tíu mánuði. Mælitækin sem notuð verða til að meta niðurstöður verkefnisins eru: Differential Emotions Scale (DES) sem metur jákvæða og neikvæða líðan, Perceived Stress Scale sem er 10 atriða gátlisti til að meta streituvaldandi viðburði daglegs lífs, The Zarit Burden Interview sem metur byrði umönnunarhlutverksins ásamt fleiri matstækjum. Matið mun gefa til kynna hvort einstaklingar geti viðhaldið áhrifum frá íhlutuninni eftir ákveðinn tíma. Að annast heilabílaðan einstakling getur fylgt mikil streita, byrði og þunglyndi meðal umönnunaraðila, því er þessi rannsókn mikilvægt skref í að bæta líf þessara einstaklinga.

4.2.3 Tónlistarmeðferð

Þegar skoðaðar voru óhefðbundnari meðferðir sem stuðningsúrræði, kom fram í eigindlegri rannsókn eftir Osman o.fl. sem gerð var í Bretlandi árið 2016, að áhrif tónlistar eru talin auka lífsgæði, félagsleg samskipti og bæta sambandið á milli heilabílaða einstaklingsins og umönnunaraðila hans. Fyrri rannsóknir um tónlistarmeðferð hafa sýnt fram á að tónlist getur haft verulega góð áhrif á andlega líðan einstaklings (Clair og Memmott, 2008). Það að syngja sameinar tungumál, tónlist og mannlega hegðun, sem leiðir til örvunar á taugakerfinu (Jeffries, Fritz og Braun, 2003). Hópsöngur getur hjálpað til við að bæta félagsleg samskipti, aukið afslöppun og dregið úr óróleika hjá einstaklingum með heilabilun (Lin o.fl., 2011).

Boðið er upp á námskeiðið “Singing for the brain” víðsvegar um Bretland þar sem farið er eftir ákveðnu líkani. Markmiðið með námskeiðinu er að auka lífsgæði, félagsleg samskipti, jafningjastuðning og einnig að bæta samskiptin og styrkja sambandið á milli heilabílaða einstaklingsins og umönnunaraðila hans.

Viðmælendur voru alls 20 einstaklingar (10 pör). Þar af voru þrjár mæðgur og sjö hjón. Af þeim voru fimm karlmenn með heilabilun þar sem eiginkona var þeirra helsti umönnunaraðili og tvær konur með heilabilun þar sem eiginmenn þeirra sinntu hlutverki umönnunaraðila. Viðtölin voru nokkurnveginn stöðluð og innihéldu efnisatriði sem fengin voru frá fræðigreinum og frá hópnum sem stóð að rannsókninni. Umræðuefni viðtalanna innihélt reynsluna af því að mæta og taka þátt í hópnum, áhrif á samskiptin og sambandið og þá breytingu á heilsu og hegðun á meðan tímanum stóð og eftir að tímanum lauk. Viðtölin stóðu yfir allt frá 37-85 mínútur og áttu sér stað á heimili umönnunaraðila og heilabilaða þátttakandans yfir tvo mánuði, á meðan að námskeiðið stóð yfir. Aðalhöfundur tók þátt í tímunum í gegnum gagnasöfnunina til þess að kynnast viðmælendum og auka líkur á því að báðir aðilar tækju þátt í viðtalinu. Skilyrðin fyrir þátttöku í rannsókninni voru þau að hafa mætt í allavega tvær kennslustundir af námskeiðinu “Singing for the brain”.

Námskeiðið fól í sér að tónlistarkennari, heilabilaðir einstaklingar og umönnunaraðilar komu saman í stórum hring. Byrjað var á upphitunaræfingum fyrir röddina og líkamann áður en haldið var áfram að syngja kunnuleg lög. Fyrir hvern tíma var mismunandi þema, t.d. veður eða staðir. Þeir sem mættu fengu söngtexta, og voru lögin annaðhvort sungin í sameiningu eða í samhljómi. Í byrjun og enda hvers tíma var svo boðið upp á veitingar þar sem markmiðið var að blanda geði við hvert annað.

Niðurstöður rannsóknarinnar um námskeiðið “Singing for the brain” (Osman o.fl., 2016) leiddu í ljós að það hefur jákvæð áhrif á heilsu og vellíðan heilabilaðra og umönnunaraðila þeirra, einnig hjálpaði þátttakan umönnunaraðilum að sætta sig við heilabilunar greininguna. Jafnframt var sýnt fram á að námskeiðið mætti aukinni þörf fyrir félagslegan stuðning einstaklinga með heilabilun og aðstandenda þeirra og hafði þau áhrif að bæta skap einstaklinganna, sem skilaði sér í aukinni vellíðan og styrkti þar af leiðandi sambandið á milli umönnunaraðilans og heilabilaða einstaklingsins. Þannig nutu þeir þess að vera saman og tengjast í gegnum sönginn.

5 Umræða

Markmið okkar með þessu verkefni var að skoða hvaða stuðningsúrræði er hægt að bjóða umönnunaraðilum sem sjá um heilabilaðan einstakling í heimahúsi, reynt var að takmarka stuðningsúrræðin við einstaklinga sem greindir eru með Alzheimer sjúkdóminn. Eins og við áttum von á að þá er stuðningurinn frekar takmarkaður. Því skoðuðum við erlendar rannsóknir sem hafa verið að þróa stuðningsúrræði fyrir þennan hóp. Fram kom í rannsókn hjá White o.fl. (2018) að aðstandendur heilabilaðra einstaklinga eru líklegri til að þróa með sér neikvæð einkenni sem hafa áhrif á andlega og líkamlega heilsu þeirra, því er mikilvægt að meta þann stuðning sem þeir þurfa og hvetja þá til að sinna sjálfum sér og sínu heilsufari. Með hækkandi aldri í samfélaginu eykst tíðni Alzheimer sjúkdómsins (Jón Snædal, 2004) og því mun umönnunin falla að mestu leyti í hendur nánustu fjölskyldu einstaklingsins (White o.fl., 2018). Í gegnum kerfisbundna heimildaleit fundu höfundar aðeins átta greinar sem uppfylltu inntökuskilyrðin fyrir fræðilegu samantektina. Það virðist sem rannsóknir beinist frekar að líðan umönnunaraðilans heldur en að einblína á stuðningsúrræði sem aðstoða einstaklinginn að takast á við hlutverk sitt sem umönnunaraðili heilabilaðs einstaklings.

5.1 Staðan á Íslandi í samanburði við Noreg og Danmörk

Á Íslandi er lítið um formleg stuðningsúrræði fyrir umönnunaraðila einstaklinga með heilabilun. Stuðningurinn sem er í boði er að mestu leyti ætlaður heilabilaða einstaklingnum, sá stuðningur léttir þannig undir byrðinni sem fylgir umönnunarhlutverkinu. Má þar nefna þegar heilabilaði einstaklingurinn fer í dagþjálfun fær umönnunaraðili smá frítíma yfir daginn til að sinna verkefnum án þess að þurfa að hafa áhyggjur af fjölskyldumeðlimi sínum.

Stjórnvöld á Íslandi þurfa að fara að efla úrræðin sem til staðar eru, t.d. eru hér starfræktar aðeins átta sérhæfðar dagþjálfanir og eru þær allar staðsettar á höfuðborgarsvæðinu. Biðtíminn í slíka dagþjálfun er u.þ.b. átta mánuðir sem er of langur tími því margt getur breyst á þeim tíma í sjúkdómsástandi heilabilaðra einstaklinga (Alzheimersamtökin, 2018). Þegar Ísland er skoðað í samanburði við Noreg og Danmörk þá er líðan umönnunaraðilans þar höfð í forgangi. Strax frá greiningu fá umönnunaraðilinn og fjölskyldan hans mikla eftirfylgni í sambandi við hvernig hægt sé að takast á við þau vandamál sem upp geta komið t.d. félagsleg, fjárhagsleg og tilfinningaleg. Í Noregi og Danmörku er mikil fræðsla til umönnunaraðila varðandi sjúkdóminn og því sem við má búast en Ísland skortir að bjóða upp á slíka fræðslu (Dementia Plan 2020, 2015). Í Danmörku er t.d. verið að vinna í því að opna sérhæfða ráðgjafa- og virknimiðstöð, þar hefur fólk mjög greiðan aðgang að fræðslu og ráðgjöf, getur hitt annað fólk sem er í sömu sporum og deilt reynslu sinni og rætt málin á jafningjagrundvelli (Initiativ 13, 2016). Á Íslandi er enginn staður sem býður upp á þann formlega stuðning sem þessi hópur þarf.

5.2 Stuðningsúrræði

Niðurstöður úr rannsókn Osman o.fl. (2016) sýna að tónlist hefur jákvæð áhrif á samband umönnunaraðilans og heilabílaða einstaklingsins. Á námskeiðinu áttu þeir saman notalega stund sem styrkti samband þeirra. Í Maríuhúsi (e.d.) sem er sérhæfð dagþjálfun á vegum Alzheimersamtakanna er boðið upp á sönghóp fyrir heilabíluðu einstaklingana. Þar kemur tónlistarmaður sem spilar á hljóðfæri og stjórnar hópsöng með skjólstæðingunum. Í vettvangsheimsókn höfunda voru þeir viðstaddir slíkan hópsöng og var áhugavert að fylgjast með langt leiddum heilabíluðum einstaklingum muna textana og syngja með. Það væri því skemmtilegt ef forstöðumenn Maríuhúss myndu skoða þann möguleika að bjóða aðstandendum að taka þátt í slíkri samverustund. Fram kemur í rannsókn Osman o.fl. (2016) að það getur verið jákvætt fyrir heilabílaða einstaklinga að átta sig á því að þeir geti oft munað textann við kunnuleg lög og geti sungið með, það gefur þeim von í sjúkdómsferlinu. Þrátt fyrir að námskeiðið hafi haft margt jákvætt í för með sér þá þurfa einstaklingar að mæta á staðinn til að taka þátt. Samkvæmt Tremont o.fl. (2015) upplifa margir umönnunaraðilar hindranir í tengslum við það að koma sér á staðinn vegna skorts á samgönguleiðum, þeir treysta sér ekki að yfirgefa heimili sitt eða skortir tíma og þá finnst mörgum það vera ákveðin skömm að þurfa að leita sér aðstoðar.

Í því nútíma samfélagi sem við búum við er mikil aukning í tækniframförum. Nú geta einstaklingar leitað sér aðstoðar án þess að þurfa að mæta á staðinn. Í rannsókn Tremont o.fl. (2015) var aðstoðin veitt með ráðgjöf í gegnum síma, þar sem rætt var um sjúkdóminn, hvernig gengi heima, líðan umönnunaraðila o.fl. Við lok meðferðar hjá hópnum sem hlaut íhlutun hafði dregið verulega úr þunglyndiseinkennum ásamt því að þeir gátu sinnt sjálfum sér og fjölskyldu sinni betur. Verstaen o.fl. (2018) hafa þróað íhlutun sem á eftir að framkvæma. Höfundar rannsóknarinnar áætla að efla andlega heilsu þátttakenda með því að reyna að koma í veg fyrir verri þróun á þeim neikvæðu einkennum sem fylgir umönnunarhlutverkinu.

Ráðgjöf í gegnum internet eða síma fylgir mun minni kostnaður heldur en að sækja ráðgjöf á einkastofu, einnig er hún aðgengilegri fyrir einstaklinga hvort sem þeir búa í sveit eða borg. Slík ráðgjöf er mun sveigjanlegri og einstaklingar geta lagað hana að sinni dagskrá.

Tvær rannsóknir voru skoðaðar um íhlutun sem veitt var á heimilum einstaklinga og voru niðurstöður þeirra frekar ólíkar. Í rannsókn Gitlin o.fl. (2010) var unnið með að virkja heilabílaða einstaklinginn og leiðbeina umönnunaraðilanum hvernig hægt sé að draga úr álaginu sem fylgir hans hlutverki. Niðurstöður leiddu í ljós að fjórum mánuðum eftir að inngripinu var lokið sýndi hópurinn sem fékk COPE meðferðina ákveðnar framfarir þegar kom að athöfnum daglegs lífs og einnig í flóknari athöfnum daglegs lífs. Þá sýndu niðurstöður rannsóknarinnar hjá Tanner o.fl. (2015) að MIND hafði ekki þau áhrif sem lagt var upp með. Þegar rannsókninni var lokið var engin marktækur munur á hópnum sem fékk meðferðina og samanburðarhópnum. Það hafði þó fækkað hjá báðum hópnum þeim klukkustundum sem umönnunaraðilar eyddu í að sinna heilabílaða einstaklingunum. Höfundar túlka það sem jákvæðar afleiðingar af verkefninu þar sem umönnunaraðilar fengu þá meiri tíma til að sinna sjálfum sér og öðrum verkefnum.

5.3 Styrkleikar og veikleikar

Styrkleikar ritgerðarinnar eru að heimildaleitin fór fram á kerfisbundinn hátt og þurftu rannsóknir sem valdar voru að uppfylla ákveðin inntökuskilyrði. Leitin var vel afmörkuð og fyrirfram ákveðin leitarorð notuð sem þrengdi leitina og skilaði höfundum rannsóknum sem endurspegluðu tilgang ritgerðarinnar. Þær íhlutanir sem voru teknar fyrir voru allar framkvæmdar af þverfaglegu teymi innan heilbrigðiskerfisins, höfundar ritgerðarinnar líta á það sem ákveðinn áreiðanleika til þess að niðurstöður rannsókna skili tilskyldum árangri. Þá þykir höfundum það vera mikill styrkleiki að þau úrræði sem þeir skoðuðu eru ekki flókin né kostnaðarsöm og því ætti ekki að vera erfitt að setja þau í framkvæmd hér á Íslandi. Bæði var notast við eigindlegar og megindlegar rannsóknir, það endurspegluði stóran hóp þátttakenda og lýsti vel upplifun fárra einstaklinga á umönnunarhlutverkinu.

Veikleikar fræðilega yfirlitsins eru að aðeins var leitað af heimildum í fjórum gagnabönkum og aðeins voru lesnar rannsóknir á ensku. Það virðist sem fáar rannsóknir hafi verið framkvæmdar með það að markmiði að þróa úrræði fyrir þennan hóp.

5.4 Gagnsemi fyrir hjúkrun

Í þessu fræðilega yfirliti varpa höfundar ljósi á þörfina fyrir auknum stuðningi fyrir umönnunaraðila og hvaða úrræði hægt er að nota til að koma til móts við þá. Hjúkrunarfræðingar í heimahjúkrun hafa mikla þekkingu á aðstæðum þessa hóps, það gæti því verið gagnlegt að útbúa klínískar leiðbeiningar fyrir hjúkrunarfræðinga til að meta líðan, þarfir, getu og álag í umönnunarhlutverki. Það væri einnig þarft fyrir stofnanir sem sjá um heilabílaða einstaklinga og umönnunaraðila þeirra að bjóða upp á aðgengi að tónlist.

Mikilvægt er fyrir hjúkrunarfræðinga að bjóða umönnunaraðilum upp á eftirfylgd og fræðslu um þau úrræði sem í boði eru hér á landi.

Ályktanir

Þetta fræðilega yfirlit varpar ljósi á þá vaxandi þörf fyrir aukin úrræði fyrir óformlega umönnunaraðila einstaklinga með heilabilun. Mikilvægt er fyrir alla hjúkrunarfræðinga að vera vakandi fyrir þeim einkennum sem fram geta komið hjá umönnunaraðilum þegar álagið reynist of mikið fyrir þá til að takast á við. Með réttri ráðgjöf og fræðslu er hægt að auðvelda umönnunina og jafnvel fækka þeim klukkustundum sem í hana fer. Niðurstöður rannsókna sýna að hægt er að draga úr þunglyndiseinkennum og bæta líðan umönnunaraðila með réttu stuðningsúrræði.

Mikil umræða hefur verið í samfélaginu um það að efla þurfi að öllu leyti þann stuðning sem boðið er upp á á Íslandi. Íslensk stjórnvöld þurfa að fara að takast á við þetta vandamál og setja fram afmarkaða stefnu varðandi málefni heilabílaðra og umönnunaraðila þeirra. Þá getur verið mjög gagnlegt að horfa á hvað verið er að gera annars staðar á Norðurlöndunum, t.d Noregi og Danmörku sem eru komin langt á veg með þróun á réttum stuðningsúrræðum fyrir þennan hóp.

Heimildaskrá

- Alzheimer's Association. (2016). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 12, 459-509. doi:org/10.1016/j.jalz.2016.03.001
- Alzheimer's Association Report. (2017). Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's & Dementia*, 13, 325-373. doi:org/10.1016/j.jalz.2017.02.001
- Alzheimer's Disease International. (e.d). *Norway's Dementia Plan*. Sótt af: <https://www.alz.co.uk/plans/norway>
- Alzheimer Europe. (2013). *Denmark: Background information about the National Dementia Strategy*. Sótt af: <http://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/2012-National-Dementia-Strategies-diagnosis-treatment-and-research/Denmark>
- Alzheimersamtökin. (2018). *Ársskýrsla Maríuhúss 2017*. Reykjavík: Alzheimersamtökin.
- Alzheimersamtökin, (e.d.-b). *Sérhæfð dagþjálfun*. Sótt af: frá <http://www.alzheimer.is/lifid-med-heilabilun-opinber-thjonusta/opinber-thjonusta#1>
- Alzheimersamtökin, (e.d.-a). *Starfsemin*. Sótt af: <http://www.alzheimer.is/um-alzheimersamtokin-almennt/um-samtokin#92>
- Ayalon, L. (2011). The IQCODE versus a single-item informant measure to discriminate between cognitively intact individuals and individuals with dementia or cognitive impairment. *Journal of geriatric psychiatry and neurology*, 24(3), 168-173.
- Brodaty, H. og Donkin, M. (2009). Family caregivers of people with dementia. *Dialogues in Clinical Neuroscience*, 11(2), 217-228.
- Ceci, C., Brown, S, H. og Purkis, E, M. (2018). Seeing the collective: family arrangements for care at home for older people with dementia. *Ageing & Society*, 1-19.
- Clair, A. A. og Memmott, J. (2008). *Therapeutic uses of music with older adults*. Maryland, USA: American Music Therapy Association.
- Cockrell, J. R. og Folstein, M. F. (1988). Mini-Mental State Examination (MMSE). *Psychopharmacol Bull*, 24(4), 689-692.
- Davis, L. L., Chestnutt, D., Molloy, M., Deshley-Longhi, T., Shim, B. og Gilliss, L. C. (2014). Adapters, Strugglers, and Case Managers: A Typology of Spouse Caregivers. *Qualitative Health Research: SAGE Journals*, 24(11), 1492-1500.
- Dean, P. M., Feldman, D. M., Morere, D. og Morton, D. (2009). Clinical Evaluation of the Mini-Mental State exam with culturally deaf senior citizens. *Archives of Clinical Neuropsychology*, 24(8), 753-760.
- Ehrensperger, M. M., Berres, M., Taylor, K. I. og Monsch, A. U. (2010). Screening properties of the German IQCODE with a two-year time frame in MCI and early Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 22(1), 91-100.
- Fineout-Overholt, E. og Johnston, L. (2005). Teaching EBP: Asking searchable, answerable clinical questions. *Worldviews on Evidence-Based Nursing*, 2(3), 157-160. doi:10.1111/j.1741-6787.2005.00032.x
- Folstein, M. F., Folstein, S. E., & McHugh, P. R. (1975). "Mini-mental state". A practical method for grading the cognitive state of patients for the clinician. *Journal of Psychiatric Research*, 12(3), 189-198.
- Forlenza, O. V., Radanovic, M., Talib, L. L., Aprahamian, I., Diniz, B. S., Zetterberg, H. o.fl. (2015). Cerebrospinal fluid biomarkers in Alzheimer's disease: Diagnostic accuracy and prediction of dementia. *Alzheimer's & Dementia : Diagnosis, Assessment & Disease Monitoring*, 1(4), 455-463.

- Gitlin, N. L., Winter, L., Dennis, P. M., Hodgson, N. og Hauck, W. W. (2010). A Biobehavioral Home - Based Intervention and the Well-being of Patients With Dementia and their Caregivers: The COPE Randomized Trial. *The Journal of the American Medical Association*, 304(9), 983-991.
- Guðrún Karlsdóttir. (2014). *Upplýsingar um tilvísun sjúklinga á göngudeild öldrunarlækningadeilda*. Reykjavík: Landakoti.
- Hanna Lára Steinsson. (2002). Heilabilunareining: Þjónustukeðja fyrir aldraða með heilabilun og aðstandendur þeirra. *Öldrun* 20(1). 21-23.
- Heilsugæslan. (2008). *Heimahjúkrun*. Sótt af: <https://www.heilsugaeslan.is/um-heilsugaesluna/thjonusta-a-heilsugaeslustodvum/heimahjukrun/>
- Initiativ 11. (2016). *Udvikling og udbredelse af en national værktøjkasse med patient – og pårørendekurser*. Sótt af: <https://www.sum.dk/Temaer/National%20demenshandlingsplan/~media/Filer%20-%20dokumenter/National-demenshandlingsplan-2017-2025/Initiativ-11-Udvikling-og-udbredelse-af-en-national-vaerktoejskasse-med-patient-og-paarorendekurser.ashx>
- Initiativ 13. (2016). *Rådgivings- og aktivitetcentre for mennesker med demens og deres pårørende, herunder yngre med demens*. Sótt af: <https://www.sum.dk/Temaer/National%20demenshandlingsplan/~media/Filer%20-%20dokumenter/National-demenshandlingsplan-2017-2025/Initiativ13Raedgivningsogaktivitetscentreformenneskermeddemensogderespaarorende.ashx>
- Jeffries, K. J., Fritz, J. B. og Braun, A. R. (2003). Words in melody: An H215O PET study of the brain activation during singing and speaking. *Neuroreport*, 14(5), 749-754.
- Jorm, A. F. (1996). Assessment of cognitive impairment and dementia using informant reports. *Clinical Psychology Review*, 16(1), 51-73.
- Jorm, A. F. (2004). The Informant Questionnaire on cognitive decline in the elderly (IQCODE): a review. *International Psychogeriatrics*, 16(3), 275-293.
- Jón Snædal. (2004). Alzheimers-sjúkdómur. *Öldrun*, 22(2), 24-29.
- Landlæknisembættið. (2007). *Heilabilun: greining og meðferð*. Sótt af: <https://www.landlaeknir.is/servlet/file/store93/item2523/3189.pdf>
- Landspítali. (e.d.). *Minnismóttaka göngudeilda öldrunarþjónustu lyflæknissviðs LSH Landakoti*. Reykjavík: Landspítali.
- Lin, Y., Chu, H., Yang, C. Y., Chen, C. H., Chen, S. G. og Chang, H. J. o.fl. (2011). Effectiveness of group music intervention against agitated behaviour in elderly persons with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 26, 670-678.
- Llanque, S., Savage, L. og Caserta, M. (2016). Concept Analysis: Alzheimer's Caregiver Stress. *Nursing Forum*, 51(1), 21-31.
- Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991.
- Mariuhús, (e.d.). Mariuhús [bæklingur]. Reykjavík: enginn höfundur.
- Memaxi. (2017). Memaxi léttir lífið. Sótt af: <http://www.memaxi.com/discover-memaxi/?lang=is>
- Norwegian Ministry of Health and Care Services. (2015). Dementia Plan 2020: A More Dementia – friendly Society. Sótt af: https://www.regjeringen.no/contentassets/3bbec72c19a04af88fa78ffb02a203da/dementia_-_plan_2020_long.pdf

- Novais, T., Dauphinot, V., Krolak-Salmon, P. og Mouchoux, C. (2017). How to explore the needs of informal caregivers of individuals with cognitive impairment in Alzheimer's disease or related diseases? A systematic review of quantitative and qualitative studies. *BMC Geriatrics*, 17, 2-18
- Osman, E. S., Tischler, V. og Schneider, J. (2016). 'Singing for the Brain: A qualitative study exploring the health and well-being benefits of singing for people with dementia and their carers. *Dementia*, 15(6), 1326-1339.
- Reglugerð um færni- og heilsumat vegna dvalar- og hjúkrunnarrýma nr. 466/2012
- Reykjavíkurborg. (e.d.-a). *Reglur um félagslega heimaþjónustu í Reykjavík*. Sótt af: https://reykjavik.is/sites/default/files/svid_skjol/VEL/reglurumf_lagsleg_heima_j_nusta_sam_18_ma_06.pdf
- Reykjavíkurborg. (e.d.-b). *Heimahjúkrun*. Sótt af: <https://reykjavik.is/thjonusta/heimahjukrun>
- Roth, L. D., Fredman, L. og Haley, E. W. (2015). Informal Caregiving and Its Impact on Health: A Reappraisal From Population- Based Studies. *The Gerontologist*, 55(2), 309-319.
- Samus, M. Q., Johnston, D., Black, S. B., Hess, E., Lyman, C., Vavilikolanu, A. o.fl. (2014). A multidimensional home-based care coordination intervention for elders with memory disorders; the Maximizing Independence at Home (MIND) Pilot Randomized Trial. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 22(4), 398-414.
- Sigurveig H. Sigurðardóttir. (2010). Hver veitir eldra fólki aðstoð? Eldri borgarar, aðstandendur og opinberir þjónustuaðilar. *Þjóðarspegilinn*. Reykjavík: Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands
- Sunheds- og Ældreministeriet. (2017). *National Demenshandlingsplan*. Sótt af: <https://www.sum.dk/Temaer/National%20demenshandlingsplan.aspx>
- Sunheds- og Ældreministeriet. (2017). *National Demenshandlingsplan 2025: Et Trygt og Værdigt Liv med Demens*. Sótt af: https://www.sum.dk/Aktuelt/Publikationer/~media/Filer%20-%20Publikationer_i_pdf/2017/Demenshandlingsplan-2025-Et-trygt-og-vaerdigt-liv-med-demens/Demenshandlingsplan-2025-Et-trygt-og-vaerdigt-liv-med-demens.ashx
- Tanner, A. J., Black, S. B., Johnston, D. Hess, E., Leoutsakos, M. J., Gitlin, N. L. o.fl. (2015). A randomized controlled trial of a community- based dementia care coordination intervention: effects of MIND at home on caregiver outcomes. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 23(4), 391-402.
- Tombaugh, T. N. og McIntyre, N. J. (1992). The Mini-Mental State Examination: A comprehensive review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 40(9), 922-935.
- Tremont, G., Davis, D. J., Papandonatos, D. G., Ott, R. B., Fortinsky, H. R., Gozalo, H. R., o.fl. (2015). Psychosocial telephone intervention for dementia caregivers: A randomized, controlled trial. *Alzheimer & Dementia*, 11, 541-548.
- Verstaen, A., Moskowitz, T. J., Snowberg, E. K., Merrilees, J. og Dowling, A. G. (2018). Life Enhancing Activities for Family Caregivers of people with dementia: protocol for a randomized controlled trial of positive affect skills intervention. *Journal of Clinical Trials*, 10, 1-12.
- White, L. C., Overbaugh, J. K., Pickering, Z. E. C., Piernik-Yoder, B., James, D., Patel, I. o.fl. (2018). Advancing Care for Family Caregivers of persons with dementia through caregiver and community partnerships. *Research Involvement and Engagement*, 4, 2-7.
- World Health Organization. (2017). Global action plan on the public health response to dementia, 2017-2025. Geneva: WHO.
- Þingskjal nr. 119/2016-2017. Tillaga til þingsályktunar um heildstæða stefnu í málefnum einstaklinga með heilabilun.

Fylgiskjöl

Höfundur, titill og birting	Tilgangur	Aðferð (Snið og úrtak)	Niðurstöður	Styrkleikar / Veikleikar
<p>Singing for the Brain; A qualitative study exploring the health and well – being benefits of singing for people with dementia and their carers</p> <p>Osman, Tischler og Schneider</p> <p>Dementia (2016)</p>	<p>Lýsa áhrifum þess að syngja fyrir heilan, byggt á hópsöng fyrir heilablaða einstaklinginn og umönnunaraðila hans</p>	<p>Eigindleg rannsókn með nokkurn vegin fyrirfram ákveðnum spurningarlista. Tíu viðtöl við tuttugu þátttakendur. Viðtölin voru hljóðrituð og skrifuð upp orðrétt af aðalhöfundi greinarinnar og síðan greind á þematengdan hátt.</p>	<p>Viðtölin voru greind í smáatriði og flokkuð eftir mynstri og þannig greind í 6 þemu: (1)Félagsleg þátttaka og stuðningur, (2) sameiginleg reynsla, (3) jákvæð áhrif á sambandið, (4) jákvæð áhrif á minnið, (5) bæta skapið og (6) sætta sig við sjúkdómsgreininguna. Niðurstöður þemagreiningarinnar leiddu í ljós að námskeiðið að syngja fyrir heilann hafði jákvæð áhrif á sambandið og jók vellíðan hjá heilablaða einstaklingnum og umönnunaraðila hans.</p>	<p>Styrkleikar voru m.a að rannsakandinn tók þátt í tímunum til þess að kynna viðmælendum og auka líkur á því að báðir aðilar tækju þátt í viðtalinu. Veikleikar rannsóknarinnar voru að aðeins var notaður einn tónlistarkennari, það hefði mátt skoða hvort að sömu niðurstöður hefðu fengist ef fleiri tónlistarkennarar hefðu einnig kennt námskeiðið.</p>

Höfundur, titill og birting	Tilgangur	Aðferð (snið og úrtak)	Niðurstöður	Styrkleikar/Veikleikar
<p>Psychosocial telephone intervention for dementia caregivers: A randomized, controlled trial</p> <p>Tremont, Davis, Papandonatos, Ott, Fortinsky, Gozalo, Yue, Bryant, Grover og Bishop</p> <p>Alzheimer's & Dementia (2015)</p>	<p>Rannsaka áhrif inngrips gert símleiðis, á líðan umönnunaraðila einstaklings með heilabilun.</p>	<p>Samanburðarrannsókn með slembiúrtaki. Verkefnið stóð yfir í 53 mánuði og skimaðir voru 477 einstaklingar en að lokum valdir 250 til þátttöku. Þeir einstaklingar sem fengu ekki inngöngu mættu ekki inntöku/útlíkonarskilyrðum. Umönnunaraðilar fengu 16 símtöl yfir 6 mánaða tímabil. FITT-C þátttakendur (þeir sem fengu meðferðina) voru 133 en TS (samanburðarhópurinn) voru 117. Valið var handahófskennt í hvorn hópinn umönnunaraðilar lentu í. Öll símtöl voru hljóðrituð svo hægt væri að tryggja gæði þjónustunnar og jafnframt leiðbeina meðferðaraðilum með það sem betur mátti fara.</p>	<p>FITT-C inngripið hafði veruleg áhrif á þunglyndis einkenni umönnunaraðila (P=.003; 27% framför) og talsverð minnkun á þunglyndis hegðun umönnunaraðila (P=.009; 29% framför) miðað við TS inngripið.</p>	<p>Símtölin voru hljóðrituð til að tryggja það að umönnunaraðilar fengju bestu mögulegu aðstoð. Síma inngripið stóð aðeins yfir í 6 mánuði en talið er að ef það hefði náð yfir 1 ár hefðu áhrifin verið meiri. Þátttakendur voru flestir hvítir á höfund svo erfitt er að yfirfæra niðurstöðurnar á aðra kynþætti.</p>

Höfundur, titill og birting	Tilgangur	Aðferð (Snið og úrtak)	Niðurstöður	Styrkleikar / Veikleikar
<p>A Biobehavioral Home – Based Intervention and the Well – being of Patients With Dementia and Their Caregivers: The COPE Randomized Trial</p> <p>Gitlin, Winter, Dennis, Hodgson og Hauck</p> <p>JAMA: Journal of the American Medical Association (2010)</p>	<p>Að athuga áhrif inngríps án lyfja með því að endurskipuleggja umhverfi á heimili einstaklingana að þeirra þörfum. Í því fólst yfirferð á heimilinu, getu einstaklings, lyfjum o.fl. Markmiðið var að bæta lífsgæði einstaklings með heilabilun og vellíðan umönnunaraðila hans.</p>	<p>Megindleg rannsókn með slembiúrtaki í tvo hópa: samanburðarhóp og hópurinn sem hlaut meðferð. Þátttakendur voru valdir á tímabilinu mars 2006 til júní 2008 í gegnum auglýsingar frá fjölmiðlum og félagsþjónustunni, sem þekktu umönnunaraðila sem uppfylltu skilmála rannsóknarinnar. 284 pör voru skimuð, þar af uppfylltu 270 skilyrðin, 237 voru slembiröðuð. Upplýsingum var safnað frá 209 pörum yfir 4 mánuði og frá 173 pörum á 9 mánuðum. Fylgst var með COPE meðferðinni tvisvar sinnum í mánuði og meðferðaraðilar skiluðu inn hljóðsnældum sem voru yfirfarðar af rannsakanda. Hjá samanburðarhópnum var það tilviljunarkennt hvaða símtal var fylgst með.</p>	<p>Eftir 4 mánuði mátti sjá verulega framför í virkni hjá einstaklingum sem hlutu meðferðina miðað við samanburðarhópinn. Meðferðarhópurinn þótti sýna auknar framfarir í athöfnum daglegs lífs. Eftir 9 mánuði sýndu umönnunaraðilar meðferðarhópsins miklar framfarir yfir heildina, aukinn skilning á sjúkdómnum, sjálfsöryggi við að bregðast við breyttri hegðun og framfarir í umönnun. Áhrif á vellíðan umönnunaraðila þeirra sem hlutu meðferðina þóttu mun betri heldur en þau áhrif sem lyfjagjöf hefur sýnt á líðan umönnunaraðila.</p>	<p>Af því að umönnunaraðilar buðu sig sjálfir fram til þátttöku þóttu þeir líklegri til að vera mun meðvitaðri um hlutverk sitt og auka kunnáttu sína heldur en aðrir umönnunaraðilar sem ekki tóku þátt. Aðeins 15% þeirra umönnunaraðila sem tóku þátt voru karlmenn og af þeim sem hættu þátttöku voru karlmenn í meirihluta.</p>

Höfundur, titill og birting	Tilgangur	Aðferð (Snið og úrtak)	Niðurstöður	Styrkleikar / Veikleikar
<p>Adapters, Strugglers, and Case Managers: A Typology of Spouse Caregivers</p> <p>Davis, Chestnutt, Molloy, Deshefy-Longhi, Shim og Gilliss</p> <p>Qualitative Health Research (2015)</p>	<p>Að lýsa erfiðum heimilisaðstæðum umönnunaraðila og hvernig þeir takast á við þau vandamál sem fylgir umönnun einstaklings með Alzheimer.</p>	<p>Gerð var rannsókn á einstaklingum 18 ára og eldri sem voru aðal umönnunaraðilar einstaklinga með Alzheimer og bjuggu með þeim. Þessi rannsókn er framhaldsrannsókn þar sem einblínt er á maka Alzheimer sjúklinga. Þátttakendur voru valdir með slembiúrtaki frá fjórum ríkjum innan Bandaríkjanna. 58 makar voru valdir til þátttöku og þurftu að vera umönnunaraðili hjá einstaklingi á miðlungs til slæmu stigi Alzheimer sjúkdóms. Notast var við mælitækið „The screen for caregiver burden“ til að velja viðtöl til skimunar. Viðtölin sem notuð voru til skimunar, höfðu verið tekin úr fyrri rannsókn.</p>	<p>Við birtingu á greinni var valið handahófskennt 6 viðtöl við maka til greiningar. Við greiningu niðurstaðanna kom í ljós þrjár tegundir af umönnunaraðilum. Það er þá þeir sem aðlagast, þeir sem strita og þeir sem stjórna. Þeir sem aðlagast vel einblína á hvernig þeir geta leyst vandamálin heima fyrir. Þeir sem áttu erfitt með hlutina heima fyrir voru tregir til að leysa vandamálin sem þeir stóðu frammi fyrir. Þeir sem stjórnuðu, litu á hlutina sem verk sem þeir urðu að ljúka.</p>	<p>Ítarleg lýsing hvernig umönnunaraðilar takast á við það verkefni sem bíður þeirra þegar maki þeirra greinist með Alzheimer.</p>

Höfundur, titill og birting	Tilgangur	Aðferð (Snið og úrtak)	Niðurstöður	Veikleikar/Styrkleikar
<p>How to explore the needs of informal caregivers of individuals with cognitive impairment in Alzheimer's disease or related diseases? A systematic review of quantitative and qualitative studies</p> <p>Novais, Dauphinot, Krolak – Salmon og Mouchoux</p> <p>BMC Geriatrics (2017)</p>	<p>Tilgangurinn var að skima eigindlegar og meginlegar rannsóknir til að meta þarfir óformlegra umönnunaraðila sem sjá um daglega umönnun þeirra einstaklinga sem greindir eru með heilabilun. Leitað var eftir upplýsingum varðandi það hvaða stuðning þeir fá, hvernig þeir takast á við vandamál og hvaða þjónustu þeir þiggja.</p>	<p>Leitað var af meginlegum og eigindlegum rannsóknum í ákveðnum gagnagrunnum. Rannsóknirnar sem skoðaðar voru, voru frá tímabilinu janúar 1980 til janúar 2017. Leitarorðin sem notast var við voru dementia, alzheimer, caregiver, memory, impairment o.fl. 70 rannsóknir voru skoðaðar þar af 39 meginlegar rannsóknir, 25 eigindlegar rannsóknir og 6 blandaðar rannsóknir.</p>	<p>Ekkert mælitæki hefur verið þróað né tekið í notkun til þess að mæla þarfir óformlegra umönnunaraðila hjá einstaklingum með heilabilun. Þar sem þarfir umönnunaraðila aukast eftir því sem sjúkdómurinn ágerist er nauðsynlegt að endurmeta þeirra líðan reglulega.</p>	<p>Þessi samantekt er fyrsta yfirlit um þá auknu þörf fyrir að meta þarfir umönnunaraðila einstaklinga með heilabilun. Samkvæmt höfundum er einn af veikleikum þessa yfirlits, að aðeins voru skoðaðar rannsóknir sem birtar höfðu verið í vísinda tímaritum.</p>

Höfundur, titill og birting	Tilgangur	Aðferð (Snið og úrtak)	Niðurstöður	Styrkleikar / Veikleikar
<p>Life Enhancing Activities for Family Caregivers of people with dementia: protocol for a randomized controlled trial of a positive affect skills intervention</p> <p>Verstaen, Moskowitz, Snowberg, Merrilees og Dowling</p> <p>Journal of Clinical Trials (2018)</p>	<p>Tilgangurinn er að gera íhlutun með því markmiði að auka tíðni og styrkleika jákvæðra einkenna þannig að hægt sé að bæta líðan umönnunaraðila, þjargráð og jafnframt efla líkamlega og andlega heilsu þeirra.</p>	<p>Þátttakendum í rannsókninni verður skipt í tvo hópa, annars vegar þeir sem fá að taka þátt strax og síðan samanburðarhóp sem verður á biðlista en greinir á meðan frá daglegum tilfinningum sínum. Þátttakendur verða valdir eftir slembiúrtaði. Auglýst verður eftir þátttakendum í gegnum bæklinga á biðstofum, frá stuðningshópum og auglýsingum á internetinu t.d Facebook.</p>	<p>Höfundar setja tilgátu að niðurstöðum íhlutunarinnar, að þátttakendur í LEAF hópnum muni sýna fram á verulega aukningu á jákvæðum einkennum og minnkun á neikvæðum einkennum í umönnunarhlutverki. Þá er áætlað að þeir muni sýna töluverða framför hvað varðar sálræna líðan t.d þunglyndi og líkamlega heilsu heldur en þeir sem verða í samanburðarhóp. Rannsóknin þykir mikilvæg og nauðsynleg til að bæta líf umönnunaraðila heilabílaðra einstaklinga.</p>	<p>Rannsóknin er ný þannig að það á eftir að meta langtíma áhrif íhlutunarinnar hjá báðum hópum.</p>

Höfundur, titill og birting	Tilgangur	Aðferð (Snið og úrtak)	Niðurstöður	Styrkleikar / Veikleikar
<p>A multidimensional home-based care coordination intervention for elders with memory disorders: the Maximizing Independence at Home (MIND) Pilot Randomized Trial</p> <p>Samus, Johnston, Black, Hess, Lyman, Vavilikolanu, Pollutra, Leoutsakos, Gitlin, Rabins og Lyketsos</p> <p>The American Journal of Geriatric Psychiatry (2014)</p>		<p>18 mánaða samanburðar rannsókn með slembiúrtaki. Þátttakendur voru 303 einstaklingar með heilabilun sem bjuggu í heimahúsi og 278 óformlegir umönnunaraðilar þeirra. Skimað var fyrir þátttakendum hjá félagsþjónustu, auglýst eftir þeim í fjölmiðlum og viðburðum á vegum samfélagsins, og skriflegt leyfi fengið þegar mat á heimilum fór fram. Allir þátttakendur voru búsettir í Baltimore og einungis teknir inn þeir sem voru 70 ára og eldri með heilabilun.</p>		<p>Þetta var rannsókn sem gerð var í einu þéttbýli sem takmarkar áreiðanleika hennar. Þá þóttu réttu áhrif MIND vera vanmetin vegna þess að samanburðarhópurinn þótti ekki lýsa hinni hefðbundnu umönnun rétt.</p>

<p>A randomized controlled trial of a community – based dementia care coordination intervention: effects of MIND at Home on caregiver outcomes</p> <p>Tanner, Black, Johnston, Hess, Leoutsakos, Gitlin, Rabins, Lyketsos og Samus</p> <p>The American Journal of Geriatric Psychiatry (2015)</p>	<p>Til að meta hvort inngripið MIND (isl. hámarka sjálfstæðið heima) geti mætt ófullnægðum þörfum og þeirri byrði sem fylgt getur umönnunarhlutverki hjá heilabiluðum einstaklingi.</p>		<p>Enginn marktækur munur þótti vera á milli hópanna þegar kom að þunglyndi, umönnunarbyrði og lífsgæðum. Þá var fækkun á tímum sem umönnunaraðilar þurftu að eyða í að sinna heilabilaða einstaklingnum hjá MIND hópnun heldur en samanburðarhópnum.</p>	
---	---	--	---	--

