



Háskólinn
á Akureyri
University
of Akureyri

Hvað gerðirðu í dag?

Stefnur og úrræði til bættra lífsgæða og innihaldsríkara lífs
aldraðra með heilabilun á hjúkrunarheimilum

Andri Geir Helgason
Helena María Árnadóttir
Inga Ósk Rúnarsdóttir

HUG- OG FÉLAGSVÍSINDASVIÐ

Lokaverkefni til BA gráðu í sálfræði

Félagsvísindadeild

Maí 2018

Hvað gerðirðu í dag?

Stefnur og úrræði til bættra lífsgæða og innihaldsríkara lífs
aldraðra með heilabilun á hjúkrunarheimilum

Andri Geir Helgason
Helena María Árnadóttir
Inga Ósk Rúnarsdóttir

12 eininga lokaverkefni
sem er hluti af
Bachelor of Arts-prófi í sálfræði

Leiðbeinandi
Árni Gunnar Ásgeirsson

Félagsvísindadeild/-sálfræði
Hug- og félagsvísindasvið
Háskólinn á Akureyri
Akureyri, 8. maí 2018

Titill: Hvað gerðirðu í dag? Stefnur og úrræði til bættra lífsgæða og innihaldsríkara lífs
aldraðra með heilabilun á hjúkrunarheimilum

Stuttur titill: Úrræði til bættra lífsgæða aldraðra með heilabilun

12 eininga lokaverkefni sem er hluti af Bachelor of Arts-prófi í Sálfræði

Höfundarréttur © 2018 Andri Geir Helgason, Helena María Árnadóttir og Inga Ósk
Rúnarsdóttir

Öll réttindi áskilin

Félagsvísindadeild

Hug- og félagsvísindasvið

Háskólinn á Akureyri

Sólborg, Norðurslóð 2

600 Akureyri

Sími: 460 8000

Skráningarupplýsingar:

Andri Geir Helgason, Helena María Árnadóttir og Inga Ósk Rúnarsdóttir, 2018, B.A.
verkefni, félagsvísindadeild, hug- og félagsvísindasvið, Háskólinn á Akureyri, 65 bls.

Akureyri, maí, 2018

Útdráttur

Umönnun aldraðra með heilabilun og rannsóknir á henni hafa breyst mikið á undanförunum árum. Síaukin áhersla er lögð á að beita og rannsaka meðferðarúrræði sem miða að því að auka lífsgæði einstaklinga með heilabilun og stuðla að félagslegu, fjölbreyttu og innihaldsríku lífi. Þó er margt sem enn er þörf á að bæta. Heilabilaðir á hjúkrunarheimilum eyða stórum hluta dagsins athafnalaus og er notkun geðlyfja mikil. Í þessari samantektarrannsókn útskýrum við heilabilun og greinum frá helstu gerðum, orsökum og einkennum og einnig förum við yfir hvernig málefnum heilabilaðra á Íslandi er háttað. Eftir það fjöllum við um helstu stefnur og meðferðarúrræði sem notuð eru á hjúkrunarheimilum sem gagnast til að auka lífsgæði einstaklinga með heilabilun og draga úr óhóflegri lyfjanotkun. Tómsundastarf, minningarvinna, tónlistarmeðferð, myndlistarmeðferð, hreyfing, útivera og nudd reyndust öll hafa jákvæð áhrif á mismunandi þætti í lífi einstaklinganna og litlar sem engar neikvæðar aukaverkanir. Rannsóknir á meðferðarúrræðunum eru þó fáar og flestar með lítil úrtök. Vakning hefur orðið gagnvart málefnum heilabilaðra, sem sjá má á fjölbreytileika úrræða sem í boði eru og viðurkenndum stefnum í umönnun þeirra.

Efnisorð: Sálfræði, hjúkrunarheimili, aldraðir, heilabilun, lífsgæði, vellíðan.

Abstract

The care of older people with dementia and research thereof have changed a lot in recent years. Greater emphasis is being put on utilizing and researching treatments focused on increasing quality of life and promoting a social, diverse and rich life for individuals with dementia. But there is room for improvement. Residents of nursing homes with dementia spend a large portion of the day doing nothing, and the use of psychotropic drugs is high. In this literature review we explain dementia and cover its most common types, causes and symptoms and we talk about the state of these matters in Iceland. Next, we cover the most prominent practices and treatments used in nursing homes to increase the quality of life of residents with dementia and reduce the need for psychotropic drug use. Activities, reminiscence therapy, music therapy, art therapy, exercise, spending time outdoors and massage therapy all had positive effects on different aspects and had little to no negative side effects. Even so, studies on these treatments are few and often have very small sample sizes. Regardless, the diversity of the treatments available and the increasing interest regarding the wellbeing and quality of life of older people with dementia is changing for the better.

Keywords: Psychology, nursing homes, older people, dementia, quality of life, wellbeing.

Þakkarorð

Við viljum þakka leiðbeinanda okkar, Árna Gunnari Ásgeirssyni lektor sérstaklega fyrir góða leiðsögn og stuðning við gerð verksins. Einnig þökkum við Einari Björnssyni yfirmanni á hjúkunarheimilinu Eir, Alrínu Kristmannsdóttur hjúkunarforstjóra á Hulduhlíð Eskifirði, Ester Einarsdóttur iðjuþjálfara á Hlíð Akureyri, Anitu Magnúsdóttur forstöðumanni á Lögmannshlíð Akureyri og Helgu Erlingsdóttur hjúkunarforstjóra hjúkunarheimila Akureyrar fyrir aðkomu þeirra að verkinu. Þessir aðilar sýndu þessu verkefni einstakan áhuga og lögðu mikið af mörkum með fróðleik sínum og færum við þeim bestu þakkir.

Efnisyfirlit

Inngangur	1
Heilabilun.....	3
Greiningarkerfi.....	3
ICD10.....	4
DSM5.....	5
Orsakapættir.....	6
Erfðir.....	6
Hækkandi aldur.....	7
Alheimerssjúkdómur.....	7
Einkenni Alzheimer's sjúkdóms.....	8
Líffræðilegar orsakir Alzheimer's sjúkdóms.....	9
Taugahrönnunarsjúkdómar sem orsaka heilabilun.....	10
Aðrar orsakir heilabilunar.....	11
Sálræn einkenni heilabilunar.....	12
Afleiðingar geðlyfjanotkunar.....	16
Heilabilun á Íslandi.....	17
Geðlyfjanotkun hjúkrunarheimila á Íslandi.....	18
Stefnur.....	19
Persónumiðuð umönnun.....	19
Namaste stefnan.....	21
Eden stefnan.....	23
Meðferðir og úrræði.....	25
Áhugamál og tómstundastarf.....	25
Minningarvinna.....	26
Tónlist.....	27
Myndlist.....	29
Hreyfing.....	30
Útigarðar.....	32
Nudd.....	33
Val á meðferðarúrræðum.....	34
Umræður.....	36
Heimildaskrá.....	41

Hvað gerðirðu í dag?

Stefnur og úrræði til bættra lífsgæða og innihaldsríkara lífs aldraðra með heilabilun á hjúkrunarheimilum

Heilabilun (e. *dementia*) er vaxandi vandamál ört fjölgandi eldri kynslóðar, þar sem um 49 af hverjum 1000 manns, 60 ára eða eldri eru greindir með heilabilun af einhverju tagi (Jetté, Maxwell, Fiest og Hogan, 2016).

Heilabilun er þó ekki sjúkdómur í sjálfu sér heldur regnhlífarhugtak margra mismunandi sjúkdóma sem lýsa sér á svipaðan hátt. Eftir því sem líður á sjúkdóminn verða einkennin fleiri og viðfangsmeiri; minnisleysi, tungumálaerfiðleikar eða truflanir á öðrum taugahugrænum þáttum. Það er að miklum hluta einstaklingsbundið hvaða einkenni koma fram, en heilabilun hefur margþætt áhrif á líf einstaklingsins og hefur oft í för með sér ýmis sálfræðieinkenni, svo sem þunglyndi, þirring eða sinnuleysi (Benoit o.fl., 1999; Gísli Ragnarsson, 1997; O'Brien og Thomas, 2015).

Bæði umönnun aldraðra með heilabilun og rannsóknir á henni hafa lengi einblínt á líkamlega þætti og að halda neikvæðum einkennum í skefjum, en hafa að miklu leyti hunsað tilfinningalegar og félagslegar hliðar einstaklinganna (Bender og Cheston, 1997). Á undanförunum árum hafa áherslur rannsókna og meðferða breyst til að reyna í auknum mæli að auka lífshamingju aldraðra með heilabilun og gera þeim kleift að lifa innihaldsríku og félagslegu lífi auk þess að huga að líkamlegum þáttum (Beard, 2012; Fazio, Pace, Flinner og Kallmyer, 2018; Kontos, 2005). Nýlega hafa meðferðaraðilar og rannsakendur farið að taka meira tillit til þess að notkun geðlyfja getur valdið óæskilegum aukaverkunum meðal aldraðra, svo sem þunglyndi, svefnvandamálum og meiri áhættu á byltum (Nijk, Zuidema og Koopmans, 2009; Ray, Griffin, Schaffner, Baugh og Melton, 1987). Rannsóknir á- og notkun úrræða sem fela ekki í sér notkun geðlyfja hafa færst í aukana og eru gjarnan notuð á

hjúkrunarheimilum til að bæta líf íbúa með heilabilun, oft samhliða lyfjameðferð. Með þessum úrræðum fá aðstandendur einnig tækifæri til að taka virkan þátt í lífi fólks með heilabilun á nýjan hátt og fá leiðsögn til að taka þátt í að móta umhverfi og þjónustu ástvarnar síns (Simard og Volicer, 2009). Í dag eru hjúkrunarheimili í síauknum mæli að taka upp stefnur sem miða að því að hámarka lífsgæði íbúa með heilabilun, gera þjónustuna persónulegri, viðhalda sjálfsmynd þeirra og gera þeim kleift að mynda og viðhalda samböndum við annað fólk (Barba, Tesh og Courts, 2002; Fazio, Pace, Flinner og Kallmyer, 2018; Simard og Volicer, 2009).

Tilgangur eftirfarandi ritgerðar er að kanna aðferðir og nýjungar sem kunna að hafa jákvæð áhrif á lífsgæði einstaklinga sem greinast með heilabilun. Veitt er yfirsýn yfir heilabilun, birtingarmyndir hennar, orsakir, einkenni og afleiðingar. Fjallað verður nánar um þrjár stefnur sem notast er við á íslenskum hjúkrunarheimilum, en þær eru Persónumiðuð umönnun, Namaste stefnan og Eden stefnan. Skoðuð verða einnig ýmis úrræði sem standa til boða til að koma til móts við þarfir sjúklinga með heilabilun. Þau eru áhugamál og tómstundastörf, minningarvinna, tónlistarmeðferð, myndlistameðferð, hreyfing, útigarðar, nudd og í lokin er skoðað hvaða úrræði henta í ýmsum aðstæðum.

Heilabilun

Heilabilun er regnhlífarhugtak margra mismunandi sjúkdóma sem einkennast af hrörnun á hugrænni getu sem hafa þau áhrif að dagleg virkni einstaklingsins skerðist (Gustafson, 2009). Orðið heilabilun (e. *dementia*) er lýsandi hugtak sem upphaflega er dregið af latneska heitinu, *root de mens*, sem var ætlað að lýsa sýnilegri hrörnun andlegrar getu einstaklingsins (Gustafson, 2009). Með íslenska orðinu heilabilun hefur tekist að halda þeirri lýsandi merkingu upprunalega orðsins. Margir heilabilunarsjúkdómar eru ólæknandi en aðra er hægt að lækna, þá helst ef einkenni heilabilunarinnar eru vegna skjaldkirtilsvandamáls eða vítamínskorts (Eastley, Wilcock og Bucks, 2000; Feart o.fl., 2017; Rieben o.fl., 2016). Heilabilun er ekki bundin við aldur og getur því byrjað á yngri árum, fyrir 65 ára aldur. Þá er talað um snemmkomna (e. *early onset*) heilabilun og áætlað er að þau tilfelli séu 9% (World Health Organization, 2017).

Tæplega 10 milljónir einstaklinga um heim allan greinast með heilabilun á ári hverju (World Health Organization, 2017). Tæp 60% þeirra sem eru með heilabilun búa í löndum þar sem meðalinnkoma er lág og 40% í löndum þar sem innkoman er há. Framtíðarspár benda til mikillar aukningar einstaklinga með heilabilun. Í dag eru um 50 milljónir manna með heilabilun á heimsvísu en áætlað er að sú tala hækki upp í 82 milljónir árið 2030 (World Health Organization, 2017).

Greiningarkerfi

Tvö helstu greiningarkerfi til viðmiðunar þegar taugahrörnurnarsjúkdómar eru greindir eru Alþjóðleg tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála, eða ICD-10, sem er alþjóðlegt greiningarkerfi Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (e. *World Health Organization*), og DSM-5, sem er greiningarkerfi bandarísku geðlæknasamtakanna (e. *American Psychiatric Association*). Þessi greiningarkerfi gefa út ramma sem notaður er til

viðmiðunar um einkenni viðkomandi sjúkdóms og undirflokka (American Psychiatric Association, 2013; World Health Organization, 2016).

ICD-10

ICD-10 skiptir greiningarviðmiðunum fyrir heilabilun í fjóra flokka. Heilabilun vegna Alzheimer's sjúkdóms er fyrsti flokkurinn og er honum lýst sem taugahrönnunarsjúkdómi sem þróast hægt og bítandi yfir nokkurra ára skeið (World Health Organization, 2016). Orsakir hans eru ekki vitaðar. Alzheimer's greiningunni er skipt niður í snemmkominn og síðkominn Alzheimer's sjúkdóm, blandaða/óhefbundna heilabilun vegna Alzheimer's og óskilgreinda heilabilun vegna Alzheimer's sjúkdóms. Næsti flokkur er æðaheilabilun (e. *vascular dementia*) sem orsakast af skemmdum á vef í heila vegna æðasjúkdóma og er æðaheilabilun yfirleitt síðkominn sjúkdómur. Kaflanum er skipt í sex mismunandi flokka til frekari skilgreininga eftir mismunandi undirliggjandi orsökum æðaheilabilunar (World Health Organization, 2016). Í næsta kafla er skilgreind heilabilun sem fram kemur í öðrum sjúkdómum. Hér er talað um heilabilun sem er eða talið að sé vegna annara orsaka en Alzheimer's eða æðaheilabilunar og eiga sér sjaldan síðkomin upptök. Sjúkdómar eins og Parkinson's, Huntington's, Creutzfeldt-Jakob, HIV og Pick's sjúkdómur og heilabilanir í öðrum sjúkdómum sem koma fram í öðrum köflum eiga sitt eigið pláss í þeim kafla (World Health Organization, 2016). Óskilgreind heilabilun er síðasti kaflinn, en í ICD-10 er henni skipt í snemmbúna (e. *presenile*) og síðkomna (e. *senile*). Snemmbúinni heilabilun er svo skipt í heilabilun og geðrof á forstigi heilabilunar (e. *primary degenerative dementia NOS*). Síðkominni heilabilun er skipt í heilabilun sem ekki er frekar tilgreind, heilabilun af þunglyndisgerð (e. *depressed*), af ofsóknaræðisgerð (e. *paranoid type*) og geðrof sem ekki eru öðruvísi tilgreind (World Health Organization, 2016).

DSM-5

Í DSM-5 var ákveðið að breyta yfirheitinu heilabilun úr DSM-4 yfir í *hugræn röskun* (e. *neurocognitive disorder*). Greiningarviðmið á *hugrænni röskun* er skipt niður í tvo flokka, annarsvegar *minniháttar hugræn röskun* og hinsvegar *meiriháttar hugræn röskun* (Domenech og Artigas, 2015). Flokkurinn *meiriháttar hugræn röskun* (e. *major neurocognitive disorder*) nær yfir allt það sem áður taldist vera heilabilun. Einnig var bætt við flokknum *minniháttar hugræn röskun* (e. *minor neurocognitive disorder*) sem lýsir hrörnun á hugrænum eiginleikum, sem eru meiri en svo að þeir geti verið taldir sem eðlilegar afleiðingar öldrunar, en þó minni en telst vera meiriháttar hugræn röskun eða heilabilun (American Psychiatric Association, 2013). Greiningarviðmiðin fyrir hugræna röskun skiptast síðan enn frekar niður í undirkafla fyrir hverja orsök hugrænnar röskunar sem tekin er fyrir. Til að mynda eru þar greiningarviðmiðin *meiriháttar og minniháttar hugræn röskun af orsökum Alzheimer's sjúkdóms*, *meiriháttar og minniháttar framheila hugræn röskun* og svo framvegis (American Psychiatric Association, 2013).

Slík nafnabreyting hefur víðtæk áhrif fyrir þá sem eiga hlut í máli, bæði lagalega, félagslega og læknisfræðilega (Reed, Correia, Esparza, Saxena og Maj, 2013). Með breytingunni er tekið tillit til taugakvilla sem myndast án þess að einkennin séu orðin klínískt marktæk og bæta þannig þjónustuna fyrir þá einstaklinga sem eru á fyrri stigum heilabilunar (Blazer, 2013). Ásamt því að betrubæta greinigarviðmið fyrir þá sem ekki eru enn komnir með klínískt marktæka heilabilun, getur slík víkkun á hugtakinu í milda hugræna röskun leitt af sér óþarfa kostnað við greiningarpróf, rugling og óprófaðar meðferðir (Blazer, 2013). Í ljósi þess að mikill minnihluti geðlækna valdi DSM-4 fram yfir ICD, sem sagt 23% geðlækna sem svöruðu rannsókn sem kom út árið 2011 á vegum Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (Reed, Correia, Esparza, Saxena og Maj, 2013) má gera ráð fyrir því að sú tala hafi lækkað enn frekar með útgáfu DSM-5.

Orsakapættir

Erfðir

Líkurnar á að fá heilabilun á einhverjum tímapunkti á ævinni eru 10%, en sjúkdómarnir sem valda henni eru misalgengir. Það ræðst af stórum hluta af erfðapáttum á hvaða æviskeiði heilabilun kemur fram (Loy, Schofield, Turner og Kwok, 2014). Ákveðnar erfðafræðilegar stökkbreytingar hafa verið tengdar líkunum á því að einstaklingar þrói með sér heilabilun. Með stökkbreytingu er átt við galla í aðeins einu eða fleiri, af 25000 genum mannsins (Loy, Schofield, Turner og Kwok, 2014).

Annarsvegar er það heilabilun sem orsakast af mistökum eða stökkbreytingu í einu geni, sem er þá Mendelískur sjúkdómur og kallast Mendelísk heilabilun. Oftast er er þetta ein ríkjandi stökkbreyting sem veldur Alzheimer's sjúkdómi þegar talað er um Mendelíska heilabilun (Gísli Ragnarsson, 1997; Loy, Schofield, Turner og Kwok, 2014). Þegar viðkomandi hefur ríkjandi genið sem veldur heilabilun eru um 95% líkur á að einstaklingurinn þrói með sér heilabilun einhvern tímann á ævinni og eru 50% líkur á að börn erfði stökkbreytinguna frá foreldri (Loy, Schofield, Turner og Kwok, 2014). Annar möguleiki er að viðkomandi hafi svokallaðan fjölgenasjúkdóm þar sem samspil gena og umhverfisþátta eru orsakavaldar. Þá eru sjúkdómsvaldandi gen einn þáttur af mörgum sem valda flóknum erfðasjúkdómum. Ef foreldri þróar með sér þessa gerð af heilabilun eru minni líkur á að sjúkdómurinn erfist en ef að um Mendelíska heilabilun væri að ræða. Þá er einnig sjaldgæfara að sjá erfðir í beinan legg þar sem fjölgenasjúkdómur getur hlaupið yfir kynslóð (Loy, Schofield, Turner og Kwok, 2014).

Hækkandi aldur

Lengi hefur verið fjallað um aldur sem einn helsta áhættuþátt heilabilunar (Aronson o.fl., 1991). Nýgengi heilabilunar hækkar eftir aldri og er sú hækkun veldisvísisvöxtur (e. *exponential growth*; Corrada, Brookmeyer, Paganini-Hill, Berlau og Kawas, 2009; Jorm og Jolley, 1998). Eftir 65 ára aldur tvöfaldast líkurnar á að fá heilabilun á um það bil fimm ára fresti (Jorm og Jolley, 1998). Þessi veldisvísisvöxtur heldur áfram, jafnvel við mjög háan aldur, en nýgengi heilabilunar er að jafnaði um 40% á ári hjá fólki yfir 100 ára gamalt (Corrada o.fl., 2009). Sumar rannsóknir sem túlka eingöngu algengi heilabilunar eftir aldri hafa gefið í skyn að það hægi á vexti nýgengis heilabilunar eftir 90 ára aldur en þær rannsóknir taka ekki mark á hversu lengi sjúkdómurinn varir, líkt og rannsóknir sem túlka nýgengi heilabilunar (Hofman o.fl., 1991; Jorm og Jolley, 1998; Ritchie og Kildea, 1995).

Alzheimerssjúkdómur

Þýska læknum Alois Alzheimer (f.1864-d.1915) var hugleikið að skoða bæði klíníska birtingarmynd sjúkdóma og rýna svo betur í taugafræðilegar orsakir við krufningu. Þannig gat hann tengt saman klíníska mynd sjúkdómsins við þær líffræðilegu breytingar sem aðeins komu í ljós við krufningu (Verhey, 2009). Alzheimer rannskaði mismunandi sjúkdóma í heila, svo sem Huntington's sjúkdóm, sárasótt, heilaæxli og flogaveiki og skildi hann eftir sig mikilvægt framlag í þekkingu þeirra sjúkdóma (Zilka og Novak, 2006). Hann var fyrstur til að sýna fram á að sjúkdómurinn sem síðar var nefndur eftir honum gæti einnig átt sér stað hjá einstaklingum snemma á fullorðins árum (Verhey, 2009). Einkennum Alzheimer's sjúkdóms hafði þó áður verið lýst en þá í tengslum við aldraða einstaklinga (Berrios, 1994). Alzheimer hefur þó verið hvað þekktastur fyrir nákvæma lýsingu sína á heilabilunarsjúkdómi sem hegðaði sér ólíkt öðrum árið 1906, þegar hann lýsti sjúkdómnum sem var óvenjulega snemma á ferð sem óhefbundinni heilabilun. Nafnið kom þó ekki fyrr en fjórum árum síðar

þegar Emil Kraepelin, yfirmaður Alzheimer nefndi sjúkdóminn eftir honum. Í fyrstu átti nafnið Alzheimer's sjúkdómur aðeins við um snemmkomna heilabilun, þar til að Alzheimer tók síðar eftir því að síðkomin heilabilun var ekki hluti af eðlilegri elli og sjúkdómurinn var keimlíkur snemmkominni heilabilun og fellur nú einnig undir Alzheimer's sjúkdóm (Small og Cappai, 2006). Alzheimer leit ekki svo á að hann hafi fundið nýjan sjúkdóm heldur vildi hann sýna fram á að skellur (e. *amyloid plaques*) væru ekki bundnar við hærri aldur sem var ný uppgötvun (Verhey, 2009; Berrios, 1994). Hann lýsti sjúkdómnum þannig að það hafi myndast annaðhvort bara skellur eða bæði skellur og taugatrefjaflækjur (e. *neurofibrillary tangles*) í heila (Berrios, 1994). Hvorki taugatrefjaflækjur né skellur voru ný uppgötvun. Fimm mánuðum áður en Alzheimer lýsti taugatrefjaflækjum hafði Fuller lýst taugatrefjaflækjum í síðkominni heilabilun og skellum hafði fyrst verið lýst árið 1887 af Beljahow (Beljahow, 1889; Berrios, 1994). Þessar skellur og taugatrefjaflækjur er ekki hægt að finna með MRI skönnum eða slíku og er því nákvæm greining á Alzheimer's sjúkdómi nánast ómöguleg fyrir krufningu (Dubois o.fl., 2014; Gísli Ragnarsson, 1997).

Einkenni Alzheimer's sjúkdóms

Alzheimer's sjúkdómur veldur rýrnun á mörgum svæðum í heila sem orsaka ýmis einkenni (Dubois o.fl., 2014). Helstu einkenni sem sjúklingar sýna eru minnistap, tungumálaerfiðleikar og truflanir í rýmdarskynjun (e. *visuospatial defecits*; Gísli Ragnarsson, 1997; Rossor, 1993). Yfirleitt er minnistap mest áberandi einkenni Alzheimer's sjúkdóms, sérstaklega á fyrri stigum sjúkdómsins (Förstl og Kurz, 1999; Rossor, 1993). Truflanir í atburðaminni (e. *episodic memory*) byrja snemma og halda áfram að versna þegar líður á ferli sjúkdómsins. Truflanir í skammtímaminni (e. *short term memory*), gömlu yrtu minni (e. *declarative memory*) um atburði snemma í lífi einstaklingins og ómeðvituðu minni (e. *implicit memory*) eru yfirleitt vægari og koma yfirleitt ekki fram fyrr en síðar í ferli

sjúkdómsins (Dubois o.fl., 2014; Förstl og Kurz, 1999; Rossor, 1993). Tungumálaerfiðleikar myndast þegar líður á ferli sjúkdómsins sem getur komið fram í erfiðleikum með tal og erfiðleikum með skilning (Rossor, 1993). Truflanir í rýmdarskynjun koma einnig fram þegar líður á ferli sjúkdómsins og geta til dæmis orðið til þess að einstaklingurinn villist, eigi erfitt með að klæða sig og eigi mun erfiðara með að keyra bíl (Förstl og Kurz, 1999; Rossor, 1993). Þegar þessi einkenni versna hafa þau margþættar afleiðingar á hegðun og færni einstaklingsins. Algengt er að á seinni stigum sjúkdómsins sýni einstaklingurinn verulega skerta færni til að tjá sig, skrifa og lesa, halda athygli, borða sjálfur, þekkja andlit, túlka ætlanir annarra, skipuleggja sig og hafi skerta rökhugsun (Förstl og Kurz, 1999).

Yfirleitt er það ekki sjúkdómurinn sjálfur sem dregur viðkomandi til dauða, heldur eru það almennt sinnuleysi, lungnabólga, eða vannæring sem verður fyrri til. Það er þó mjög mismunandi hversu lengi fólk gengur með Alzheimer sjúkdóminn. Yfirleitt er það frá tveimur árum og allt upp að 25 árum, en meðal lífslíkur eru átta til 10 ár eftir greiningu (Bird, 1993).

Líffræðilegar orsakir Alzheimer's sjúkdóms

Alzheimer's er oftast fjölgena sjúkdómur sem gerir það erfiðara að benda nákvæmlega á hverjar orsakirnar eru, en rannsóknir hafa sýnt ýmis tengsl sem enn á eftir að staðfesta (Gísli Ragnarsson, 1997). Sem fjölgena sjúkdómur er Alzheimer's meira tengt blóðskyldum ættingjum almennt, fremur en beinum áhrifum á milli foreldris og barns (Gísli Ragnarsson, 1997). Meingerð sjúkdómsins er þó sú sama hvort sem viðkomandi ber gallað gen eða ekki (Sandbrink, Hartmann, Masters og Beyreuther, 1996). Annar áhrifaþáttur er aldur eins og á almennt við um heilabilun, þó hvorki skellur né taugatrefjaflækjur sem eru eitt helsta einkenni Alzheimer's tengist endilega hækkandi aldri (Braak og Braak, 1997). Gera má ráð fyrir að fyrri stig Alzheimer's sjúkdóms eigi sér frekar stað hjá yngri einstaklingum jafnvel án þess að fyrstu einkenna sé orðið vart og heili viðkomandi sé heilbrigður að öðru

leyti. Það er síðan ekki fyrr en á síðari stigum og með hækkandi aldri sem viðkomandi fær greininguna Alzheimer's (Braak og Braak, 1997).

Taugahrönnunarsjúkdómar sem orsaka heilabilun

Algengasta orsök heilabilunar er Alzheimer's sjúkdómur, sem veldur um 60% tilvika (Rizzi, Rosset og Roriz-Cruz, 2014), og kemur fram hjá 40 af hverjum 1000 manns 60 ára eða eldri (Jetté, Maxwell, Fiest og Hogan, 2016).

Lewy body heilabilun er taugahrönnunarsjúkdómur líkt og Alzheimer's sjúkdómur, sem einkennist af próteinútfellingum í taugafrumum heilans. Hún veldur um 5% tilfella heilabilunar (Jetté, Maxwell, Fiest og Hogan, 2016). Þetta er næstalgengasti taugahrönnunarsjúkdómurinn sem veldur heilabilun á eftir Alzheimer's. Helstu einkenni eru skert athygli, skert æðri virkni heilans, svo sem ákvarðanatataka, myndun framtíðaráforma og aðlögunarhæfni, og skert sjónúrvinnsla (Walker, Possin, Boeve og Aarsland, 2015). Helstu einkenni sem greina þennan sjúkdóm frá öðrum taugahrönnunarsjúkdómum, eins og Alzheimer's sjúkdómi, eru flöktandi meðvitund, sjónrænar ofskynjanir og Parkinson's einkenni (Walker, Possin, Boeve og Aarsland, 2015).

Parkinson's sjúkdómur er sjúkdómur sem er talinn valda hrönnun á frumum sem framleiða dópamín í heila með uppsöfnun á alpha-synuclein próteinum í sortukjarna (e. *substantia nigra*) í miðheila (Jankovic, 2008). Uppsöfnun á þessu próteini getur myndað Lewy body próteinútfellingar (Jankovic, 2008), en þessar próteinútfellingar gera það að verkum að um 80% fólks með Parkinson's þróar með sér heilabilun sem er með svipuð einkenni og Lewy body heilabilun (Walker, Possin, Boeve og Aarsland, 2015).

Framheilabilun (e. *frontotemporal dementia*) einkennist af hrönnun í framheilaberki og gagnaugarberki einstaklinga og veldur oft breytingum á hegðun, tungumálaerfiðleikum og skertri æðri virkni heilans (Bang, Spina og Miller, 2015), en ólíkt Alzheimer's sjúkdómi

hefur framheilabilun yfirleitt ekki áhrif á minni (Chare o.fl., 2014). Framheilabilun orsakar um 3% tilfella heilabilunar hjá fólki eldri en 65 ára, en 10% tilfella heilabilunar hjá fólki sem er yngra en 65 ára (Jetté, Maxwell, Fiest og Hogan, 2016).

Huntington's sjúkdómur kemur fram hjá 5 til 7,5 af hverjum 100.000 manns og orsakast af einu ríkjandi geni á fjórða litningi (Vonsattel o.fl., 1985). Sjúkdómurinn hefur margþætt áhrif á heilann, en þó helst minnið yfirleitt að mestu óbreytt. Helstu einkenni sjúkdómsins eru hömlun á æðri virkni heilans, svo sem ákvarðanatöku, myndun áætlana og aðlögunarhæfni, erfiðleikar við að læra nýjar hreyfingar og hömlun á tali og skilningi (Walker, 2007). Einkennin koma yfirleitt ekki fram fyrr en á fullorðinsaldri, þá oftast um miðjan aldur, en eftir að einkennin koma fyrst fram versna þau þar til þau leiða einstaklinginn til dauða, að meðaltali 20 árum eftir greiningu sjúkdómsins (Walker, 2007).

Aðrar orsakir heilabilunar

Æðaheilabilun (e. *vascular dementia*) er heilabilun sem orsakast af skemmdum á vef í heila vegna truflunar á blóðflæði til heilans (O'Brien og Thomas, 2015). Skemmdir á vefjum í heila vegna blóðþurrðar eru mjög algengar á meðal fólks eldra en 75 ára (O'Brien og Thomas, 2015) og orsaka oft einhverja hrörnun á hugrænni getu og jafnvel heilabilun (Stephan o.fl., 2012). Æðaheilabilun er næst-algengasta orsök heilabilunar á eftir Alzheimer's sjúkdómi og veldur um 20% tilvika heilabilunar (Rizzi, Rosset og Roriz-Cruz, 2014). Einkennin eru mjög mismunandi á milli einstaklinga, og velta á því hvar í heilanum skemmdirnar koma fram, en algeng einkenni eru hamlanir á athygli, á æðri virkni heilans og á hugrænni úrvinnslu, en auk þess þurfa sumir sjúklingar að glíma við tungumálaerfiðleika eða truflanir í minni (O'Brien og Thomas, 2015).

Blönduð heilabilun (e. *mixed dementia*) á við um heilabilun sem er orsökun bæði af Alzheimer's sjúkdómi og heilaæðasjúkdómum (Gold, Giannakopoulos, Herrmann, Bouras og

Kövari, 2007; Jellinger og Attems, 2007). Einkenni blandaðrar heilabilunar reynast vera líkari einkennum æðaheilabilunar heldur en Alzheimer's sjúkdóms. Ástand æða í heila hafa einnig mikið að segja um alvarleika einkennanna, sem undirstrikar vægi æðaskemmda þegar kemur að einkennum blandaðrar heilabilunar (Bowler o.fl., 1997). Það er umdeilt meðal fræðimanna hvar mörkin liggja á milli blandaðrar heilabilunar annars vegar og „hreins“ Alzheimer's sjúkdóms eða æðaheilabilunar hins vegar (Zekry, Hauw og Gold, 2002). Enginn ríkjandi samhljómur er til staðar um skilgreiningu á blandaðri heilabilun, sem veldur því að tíðni hennar hefur líklega lengi verið vanmetin, og hafa rannsóknir einblínt á „hreinan“ Alzheimer's sjúkdóm og æðaheilabilun á kostnað blandaðrar heilabilunar (Korczyn, 2002). Rannsóknir síðustu ára sýna að mun fleiri tilvik heilabilunar eru orsökðu af fleiri en einum sjúkdómi en áður var haldið (Attems og Jellinger, 2013). Zekry, Hauw og Gold (2002) spáðu því að blönduð heilabilun orsaki um 20-40% heilabilunar, sem myndi gera hana enn algengari en „hrein“ æðaheilabilun. Enn fremur hafa rannsóknir sýnt að skaði sem veldur marktækri breytingu á hugrænni virkni sem er orsökðu af truflun á blóðflæði er líklega til staðar hjá yfir helmingi fólks með Alzheimer's sjúkdóm. Út frá því má álykta að blönduð heilabilun sé því í raun algengasta orsök heilabilunar, enn algengari en „hreinn“ Alzheimer's sjúkdómur (Korczyn, 2002).

Sálræn einkenni heilabilunar

Áhrif heilabilunar eru margþætt, en í stórum dráttum er hægt að skipta þeim í tvennt. Það eru annars vegar einkenni sem stafa af taugafræðilegum breytingum og hins vegar viðbrögð einstaklingsins við sjúkdómnum og þær leiðir sem hann fer til að takast á við hann (Bender og Cheston, 1997). Það liggur fyrir að það að greinast með heilabilun og að upplifa sjúkdómsferlið hefur margvísleg sálræn áhrif á einstaklinginn. Það er líklega ómögulegt að búa til tæmandi lista yfir öll þau tilfinningalegu viðbrögð sem heilabilun kallar fram, en

eftirfarandi eru algengar sálrænar afleiðingar sem einstaklingar með heilabilun þurfa að glíma við.

Sinnuleysi (e. *apathy*) er skilgreint sem skerðing á hvöt sem veldur einkennum eins og minnkuðum áhuga, minna frumkvæði, minni dugnaði, lítilli félagslegri virkni og flatari tilfinningalegum viðbrögðum (Landes, Sperry og Strauss, 2005). Sinnuleysi er algengasta hegðunar- eða persónuleikabreytingin sem fylgir heilabilun. Það kemur fram hjá um 17-76% einstaklinga með heilabilun og sýnir mikla fylgni við aldur og alvarleika heilabilunar (Johnston, Rasmusson, Foyil og Shopland, 2017). Heilabilaðir sem eru sinnulausir eiga í meiri erfiðleikum í daglegum athöfnum heldur en þeir sem eru með jafn langt gengna heilabilun en eru ekki sinnulausir, og þurfa heilabilaðir sem eru með sinnuleysi mun meiri hjálp frá meðferðaraðilum og flytja inn á hjúkrunarheimili fyrir en aðrir (Tagariello, Girardi og Amore, 2009).

Þunglyndi (e. *depression*) er eitt af þeim sálrænu viðbrögðum sem oftast er greint frá af fólki með heilabilun (Bender og Cheston, 1997). Það er flókið samband á milli þunglyndis og heilabilunar. Einkenni þunglyndis geta verið lík einkennum heilabilunar, þunglyndi getur verið áhættuþáttur fyrir heilabilun, það getur verið forboði heilabilunar og getur þunglyndi og heilabilun komið fram á sama tíma (Bender og Cheston, 1997; Tekin og Cummings, 2001). Þunglyndi hefur margvísleg áhrif á líf fólks með heilabilun, það eykur hamlanir á getu einstaklinga sem heilabilunin veldur, það stuðlar að vanlíðan og veldur streitu og kvíða hjá meðferðaraðilum (Tekin og Cummings, 2001).

Mjög erfitt er að greina á milli sinnuleysis og þunglyndis í einstaklingum með heilabilun þar sem þessi tvö einkenni eru oft greind samhliða hvort öðru og eiga birtingarmyndir þeirra mörg lykileinkenni sameiginleg (Tagariello, Girardi og Amore, 2009). Helsti munurinn sem greinir á milli þeirra er að þunglyndi fylgir oft depurð, vonleysi og lágt sjálfstraust, en það á ekki við um sinnuleysi (Tagariello, Girardi og Amore, 2009). Sinnuleysi

og þunglyndi eiga sér mismunandi líffræðilegar undirstöður og hafa verið tengd við mismunandi svæði í heilanum. Sinnuleysi hefur einnig verið tengt við skerðingu á virkni tengdri taugaboðefninu acetylcholine en þunglyndi hefur hins vegar verið tengt skertri serótónín virkni og ójafnvægi á milli dópamíns og norepinephríns (Landes, Sperry og Strauss, 2005; Tagariello, Girardi og Amore, 2009).

Kvíði (e. *anxiety*) er óþægileg tilfinning sem stafar að einhverjum hluta til af óvissu einstaklings um framtíðina (Bender og Cheston, 1997). Heilabilun er eitthvað sem margir óttast og eftir greiningu ríkir mikil óvissa um hvaða afleiðingar sjúkdómurinn hefur fyrir líf einstaklingsins, sem veldur gjarnan stressi, óöryggi og ruglingi. Einnig er ferli sjúkdómsins ófyrirsjáanlegt og jafnvel með réttri greiningu er ómögulegt að vita nákvæmlega hvernig einkennin munu þróast (Steeman, Dierckx De Casterlé, Godderis og Grypdonck, 2006).

Kvíði fólks með heilabilun getur orðið enn verri þegar upplýsingum um sjúkdóminn er haldið leyndum frá sjúklingnum af meðferðaraðilum eða aðstandendum sem halda að það sé einstaklingnum fyrir bestu (Bender og Cheston, 1997). Hjá einstaklingum með heilabilun fylgir kvíða oft skert lífsgæði, meiri erfiðleikar í daglegu lífi, verri líkamleg heilsa, lítill félagsskapur og athafnaleysi (Seignourel, Kunik, Snow, Wilson og Stanley, 2008).

Skömm (e. *shame*) og skert sjálfstraust getur stafað af þeim ástæðum að einstaklingar með heilabilun finna fyrir hugrænum hömlunum, geta ekki lengur gert ýmislegt sem þeir gátu einu sinni og þurfa að reiða sig á aðra í stærri mæli en áður (Holst og Hallberg, 2003; Steeman, Dierckx De Casterlé, Godderis og Grypdonck, 2006). Margir finna fyrir depurð yfir því að geta ekki byrjað og viðhaldið samböndum við aðra jafn vel og áður (Holst og Hallberg, 2003). Margt fólk með heilabilun óttast að verða byrði á herðum annarra, sem veldur sektartilfinningu. Margir óttast það einnig að verða sér til skammar (Steeman, Dierckx De Casterlé, Godderis og Grypdonck, 2006).

Sorg (e. *grief*) er neikvæð andleg líðan sem stafar af missi. Sorg á margt sameiginlegt með þunglyndi en þunglyndi felur oftast í sér sektarkennd og lágt sjálfstraust, sem sorg gerir yfirleitt ekki (Bender og Cheston, 1997). Heilabilun veldur missi á marga vegu og getur því leitt til sorgar. Hugræn virkni einstaklingsins skerðist, sem veldur því að sjálfið glatast að einhverju leyti, hann missir ýmsar stöður og hlutverk innan samfélagsins og fjölskyldunnar og sambönd hans við aðra breytast, oft frá því að vera á jafningjagrundvelli yfir í það að vera háður þeim (Bender og Cheston, 1997; Steeman, Dierckx De Casterlé, Godderis og Grypdonck, 2006). Einkenni heilabilunar geta einnig valdið því að einstaklingurinn geti aldrei gengið í gegnum sorgarferlið að fullu og náð að sætta sig við missinn, heldur festist í afneitun eða fyrri stigum sorgar (Bender og Cheston, 1997).

Fólk með heilabilun getur fundið til mikillar örvæntingar (e. *despair*) þegar það upplifir eða býst við skaða á sjálfi eða sjálfsmynd þeirra (Bender og Cheston, 1997; Steeman, Dierckx De Casterlé, Godderis og Grypdonck, 2006). Það að geta ekki kallað fram minningar úr fortíðinni getur orðið til þess að einstaklingnum finnst hann hafa glatað sjálfsmyndinni og finnst hann vera ókunnugur sjálfum sér (Holst og Hallberg, 2003). Örvæntingin getur einnig stafað af þeim minningum og skoðunum sem einstaklingurinn hafði áður en hann var greindur um fólk með heilabilun og meðferð á því. Örvæntingin getur orðið meiri ef fólk í kringum einstaklinginn forðast að hafa samskipti við hann (Bender og Cheston, 1997).

Pirringur (e. *agitation*) hefur verið skilgreindur sem óviðeigandi munnleg og líkamleg hegðun, sem ekki er skýrð með ruglingi eða nauðsyn (Cohen-Mansfield og Billig 1986). Algengar birtingarmyndir pirrings á meðal sjúklinga með heilabilun eru endurteknar setningar og spurningar, eirðarleysi, að ráfa fram og aftur, neikvæðni, stöðug krafa um athygli og munnleg ýgi (Cohen-Mansfield, Marx og Rosenthal, 1989). Pirringur, sem getur haft í för með sér ofbeldishegðun og er algengur á meðal íbúa á hjúkrunarheimilum sem greindir hafa verið með miðlungs- til alvarlega heilabilun (Ballard o.fl., 2001). Pirringur

hefur fylgni við aukinn kvíða íbúa og eykur álag bæði á fjölskyldu íbúa og starfsmenn hjúkrunarheimila (Ballard og Corbett, 2013).

Afleiðingar geðlyfjanotkunar

Geðlyfjum er ætlað að draga úr hegðunar og hugrænum einkennum heilabilunar og minnka álag á umönnunaraðila og ástvini einstaklings sem þjáist af heilabilun. Lyfjagjöfin er vissulega áhrifarík ef vel er að staðið, en er ekki ætlað að vera eina meðferðin, heldur að styðja við aðrar sem snúa einnig að auknum lífsgæðum einstaklinga með heilabilun (Reisberg o.fl., 2014). Nýjar áherslur í umönnun aldraðra fela í sér að draga úr geðlyfjanotkun og vinna þess frekar með forvarnir sem taka mið af andlegum þörfum þeirra. Þær áherslur eru tilkomnar vegna þeirra neikvæðu aukaverkana sem þessi lyf kunna að hafa á fólk með heilabilun (Reisberg o.fl., 2014). Meðal þeirra geðlyfja sem eru notuð hjá einstaklingum með heilabilun eru geðrofslyf, þunglyndislyf og kvíðalyf (Kyomen og Gottlieb, 2005; Nijk, Zuidema og Koopmans, 2009). Algengustu aukaverkanir geðlyfjanna hjá þessum hópi eru þunglyndi, svefntruflanir og þirringur, en þar að auki auka þau líkurnar á byltum og beinbrotum (Nijk, Zuidema og Koopmans, 2009; Ray, Griffin, Schaffner, Baugh og Melton, 1987). Sum lyf auka líkurnar á andláti, en þá helst olanzapine (Gill o.fl., 2007). Þá hafa hefbundin geðrofslyf (e. *typical antipsychotics*) fremur verið tengd líkum á andláti en óhefbundin geðrofslyf (e. *atypical antipsychotics*) og eykst hættan eftir því sem hærri skammtur er tekin inn (Reisberg o.fl., 2014). Mælt er með því að byrja smátt og auka skammtinn eftir eins langan tíma og aðstæður leyfa með það í huga að þó skammtur hafi verið hækkaður gæti þurft að lækka hann aftur síðar. Þannig er hægt að draga úr líkum á neikvæðum afleiðingum lyfjanna. Þessi viðmið eiga vel við, en er ekki alltaf framfylgt af heilbrigðisstarfsmönnum (Reisberg o.fl., 2014).

Heilabilun á Íslandi

Á Íslandi er skráning á fjölda heilabilaðra mjög brotakennd og er enginn einn aðili sem getur sagt til um fjölda einstaklinga sem greindir eru með heilabilun (Þingskjal nr. 119/2016-2017). Áætlun sem gerð var af Alzheimer samtökum Evrópu árið 2012 gerði ráð fyrir að fjöldi einstaklinga á Íslandi með heilabilun væru 3922 talsins, fjöldi karla 1487 og fjöldi kvenna 2435. Hlutfallið er því 1,19% af heildarfjölda íbúa (Alzheimer Europe, 2013). Meðaltal Evrópusambandslanda á fjölda einstaklinga sem eru með heilabilun er 1,55% og er hlutfallið á Íslandi því töluvert lægra. Líkindi eru þó að árið 2040 verði hlutfall landsmanna á Íslandi með heilabilun búið að aukast frá 1,2% upp í 2,9% ef miðað er við greiningar og framtíðarspár frá nágrannalöndum. Þeim fjölgar stöðugt sem greinast með Alzheimer og skylda sjúkdóma og í Evrópu eru um sex miljónir einstaklinga sem greinast á hverju ári (Alzheimer Europe, 2013).

Á Íslandi hefur engin heildstæð stefna verið mótuð í málum heilabilaðra og er Ísland eitt af örfáum ríkjum Evrópu og eina norræna ríkið sem ekki er með heildstæða stefnu í málum einstaklinga með heilabilun, einstaklinga með Alzheimer's sjúkdóm eða aðra skylda hrörnunarsjúkdóma. Þær rannsóknir sem gerðar hafa verið á Íslandi í málefnum einstaklinga með heilabilun hafa ekki orðið fyrir frumkvæði stjórnvalda heldur fagfólks frá einkafyrirtækjum og rannsóknarstofnunum (Þingskjal nr. 119/2016-2017).

Horft er til Namaste og Eden stefnanna á hjúkrunarheimilum víðsvegar um landið. Hjúkrunarheimilið Skógarbær í Reykjavík var fyrsta hjúkrunarheimilið á Íslandi til að taka upp Namaste stefnuna árið 2016 (Kristbjörg Sóley Hauksdóttir, 2016). Í kjölfarið fylgdu fleiri, bæði hjúkrunarheimilið Viðey árið 2017 (Hrafnista, 2017) og Eir hjúkrunarheimili sama ár (Einar Björnsson, munnleg heimild, viðtal, 12. október 2017) sem einnig eru staðsett í Reykjavík. Öldrunarheimili Akureyrar voru brautryðjendur Eden stefnunnar á Íslandi árið 2014 þegar þau fengu alþjóðlega viðurkenningu sem fullgild Eden heimili (Vikudagur, 2016).

Eftir fylgdi hjúkrunarheimilið Mörk árið 2017 og var þar með fyrsta hjúkrunarheimilið til að innleiða Eden stefnuna í Reykjavík (Mörk hjúkrunarheimili, e.d.).

Geðlyfjanotkun hjúkrunarheimila á Íslandi

Geðlyf, og þá sérstaklega sterk geðlyf eða geðrofslyf (e. *antipsychotics*) eru talin vera ofnotuð á hjúkrunarheimilum á Íslandi (Pálmi V. Jónsson, 2018). Um 24% íbúa á hjúkrunarheimilum nota sterk geðlyf þrátt fyrir að vera ekki með neina geðgreiningu. Um er að ræða lyf sem eru gerð fyrir meðferð á geðklofa en á hjúkrunarheimilum eru þessi lyf stundum notuð til að vinna gegn óróleika og hegðunarvandamálum hjá íbúum með heilabilun (Pálmi V. Jónsson, 2018). Margir telja að notkun geðlyfja hjá öldruðum sem ekki eru með geðgreiningu aðeins eiga rétt á sér þegar engin önnur úrræði en lyfjagjöf eru árangursrík og réttast er að skoða fyrst hvort hægt sé að nota lyf með minni aukaverkanir en sterk geðlyf (Líney Úlfarsdóttir, 2018; Pálmi V. Jónsson, 2018). Þegar nauðsynlegt er að nota sterk geðlyf þarf að tryggja að þau lyf séu notuð sem hæfa best háum aldri, að skammtanir séu eins litlir og kostur er og að lyfjagjöfin vari í sem allra skemmstan tíma. Ekki ætti að gera ráð fyrir notkun sterkra geðlyfja til lengri tíma hjá öldruðum, þar sem lengri notkun á þeim hefur alvarlegar afleiðingar, eins og tilfinningalega flatneskju, hættu á Parkinson's líkum einkennum, aukna hættu á byltum og brotum og um tvöfalda hættu á dauðsfalli (Pálmi V. Jónsson, 2018). Hætta er á að íbúi með heilabilun sem settur er á sterk geðlyf sé á þeim mun lengur en þörf er á, og því er nauðsynlegt að hafa reglulegt eftirlit með lyfjanotkun hvers og eins íbúa (Pálmi V. Jónsson, 2018).

Að sögn Líneyar Úlfarsdóttur (2018) öldrunarsálfræðings er þörf á meiri leiðsögn og utanumhaldi hjá starfsfólki hjúkrunarheimila hér á landi, þegar kemur að því að fást við íbúa með heilabilun sem sýna óróleika og hegðunarvandamál. Hún segir að starfsfólk á hjúkrunarheimilum sé líklega almennt ekki þjálfað eða frætt til þess að takast á við þessi

vandamál. Mikilvægt sé að þeir sem vinni með einstaklingum með heilabilun aðlagi sig að þeim, kynnist því hver einstaklingurinn var og er og reyni að móta umhverfið að einstaklingnum (Líney Úlfarsdóttir, 2018).

Stefnur

Persónumiðuð umönnun

Í umönnun fólks með heilabilun er hætt á að umönnunaraðilar einblíni á líkamlega þætti, svo sem hreinlæti og næringu og að umönnunaraðilar sjái íbúana ekki sem manneskjur heldur sem eintóm verkefni eða eins konar uppvakninga sem búnir eru að missa allan persónuleika (Edvardsson, Winblad og Sandman, 2008). Það getur leitt til þess að sálfræðilegar og félagslegar þarfir einstaklinga með heilabilun eru hunsaðar, sem stuðlar að einmanaleika, vanlíðan og glötun sjálfsmyndarinnar (Fazio, Pace, Flinner og Kallmyer, 2018; Kontos, 2005).

Persónumiðuð umönnun (e. *person centered care*) á rætur sínar að rekja til Carl Rogers og mannúðlegrar sálfræði hans og byggist á kenningum Tom Kitwood um mikilvægi þess - og aðferðum til - að viðhalda sjálfi og sjálfsmynd fólks með heilabilun (Fazio, Pace, Flinner og Kallmyer, 2018). Stefnan byggir á þeirri hugmynd að það er álíka mikilvægt að hlúa að sálrænum og félagslegum þáttum í lífi einstaklinga með heilabilun og það er að hlúa að líkamlegum þáttum (Edvardsson, Winblad og Sandman, 2008). Með áherslu á að styrkja sjálfsmynd, persónuleg sambönd, tómstundastarf og þátttöku í hópum, er stuðlað að bættri vellíðan einstaklinga með heilabilun og sjálfsmyndin varðveitt (Kontos, 2005). Brooker (2004) leggur fram fjórar meginstoðir persónumiðaðrar umönnunar. Þær eru tillitssemi og virðing gagnvart þeim sem eru með heilabilun og fólkinu sem hjálpar því, að koma fram við fólk með heilabilun sem einstakan og flókinn einstakling með sínar eigin þarfir, að reyna að skilja sjónarhorn einstaklinga með heilabilun og geta sett sig í spor þeirra og að skapa jákvætt

félagslegt umhverfi sem gerir einstaklingunum kleift að mynda og viðhalda persónulegum samböndum og upplifa öryggi og hamingju.

Þrjár helstu aðferðir persónumiðaðrar umönnunar eru minningarvinna (e. *reminiscence*), viðurkenningarmeðferð (e. *validation therapy*) og að gera umhverfi íbúa heimilislegra en þar að auki er notast við ýmsar fjölbreyttar aðferðir svo sem tónlist, dans, list eða nudd, svo fátt eitt sé nefnt (Edvardsson, Winblad og Sandman, 2008; Kontos, 2005).

Minningarvinna byggir á því að eldri langtímaminnigar hjá einstaklingum með Alzheimer's haldast að mestu leyti heilar þar til seint á ferli sjúkdómsins (Cotelli, Manenti og Zanetti, 2012). Í minningarvinnu eru minningar kallaðar fram og rætt um þær með hjálp ýmissa hjálpartækja, til dæmis tónlistar, mynda eða dagblaða. Minningarvinna hefur oft góð áhrif á líðan og hugræna virkni fólks með heilabilun (Cotelli, Manenti og Zanetti, 2012; Kontos, 2005).

Í viðurkenningarmeðferð hlustar meðferðaraðili á einstakling með heilabilun og viðurkennir og styður túlkun hans á raunveruleikanum (Edvardsson, Winblad og Sandman, 2008). Með þessu er stuðlað að því að einstaklingurinn haldi í sínar eigin túlkanir og skoðanir og unnið er gegn því að einstaklingur með heilabilun taki upp túlkun meðferaraðila á aðstæðum, sem gæti valdið honum kvíða og óöryggi (Edvardsson, Winblad og Sandman, 2008).

Í persónumiðaðri umönnun er einnig lögð áhersla á að herbergi og umhverfi íbúa sé hlýlegt og heimilislegt. Slík umhverfi stuðla að bættu lundarfari, aukinni félagslegri hegðun, bættri matarhegðun og bættri myndun samfélaga innan hjúkrunarheimila hjá fólki með heilabilun (Edvardsson, Winblad og Sandman, 2008). Þar að auki eru einkenni heilabilunar minni og ferli sjúkdómsins hægari hjá íbúum sem búa í heimilislegra umhverfi. Einnig getur aukinn fjöldi meðferðaraðila og aukin þátttaka í tómstundastarfi haft jákvæð áhrif á íbúa með heilabilun (Edvardsson, Winblad og Sandman, 2008).

Namaste stefnan

Nafnið Namaste er upprunið úr Hindú og þýðir „að heiðra sálina“ (Simard og Volicer, 2009). Því er ætlað að minna á að þrátt fyrir að viðkomandi hafi misst líkamlega færni, má ekki gleyma því að hann hefur enn andlegar þarfir. Þannig einblínir Namaste stefnan meira á þá sem eru á seinni stigum heilabilunar og hafa ekki lengur getu til að taka þátt í hefbundnum verkefnum hjúkrunarheimilisins vegna hrakandi líkamlegrar og andlegrar færni. Áherslan er meiri á rólegt dekur frekar en á árangursmiðuð verkefni eða vinnu, og stuðlar þannig að aukinni vellíðan íbúa með hliðsjón af hans sjúkdómsástandi og getu (Simard og Volicer, 2009). Jákvæð áhrif sem rekja má til innleiðingar Namaste stefnunnar eru betri næring, aukin ánægja fjölskyldumeðlima, aukin ánægja starfsólks og íbúa, minni notkun geðlyfja og svefnlyfja og markvissari notkun á verkjalyfjum ásamt fækkun á byltum og húðvandamálum (Volicer, Simard, Pupa, Medrek og Riordan, 2006; Kristbjörg Sóley Hauksdóttir, 2016).

Dagskráin er yfirleitt þannig sett upp að viðkomandi fær að minnsta kosti fjögurra klukkustunda þjónustu alla daga vikunnar. Eftir morgunverð tekur starfsmaður að sér að búa til Namaste svæði þar sem þjónustan er veitt, annað hvort í sér herbergi eða á afmörkuðu svæði á hjúkrunarheimilinu. Namaste svæði er sett upp sem staður, þar sem ríkir friður og ró og umhverfið er laust við óþarfa truflanir. Svæðin geta verið mismunandi eftir hjúkrunarheimilum en kjarninn er róleg tónlist, lýsing sem hægt er að deyfa og róandi lykt (Thompson, Stacpoole og Hockley, 2014). Þangað fara íbúar eftir morgunverð og er lagt áherslu á að taka vel á móti þeim og láta fara vel um þá. Umönnunaraðilar í Namaste eru búnir kynna sér sögu íbúa og áhugamál. Þeir nýta þær upplýsingar til að gera þjónustuna einstaklingsmiðaðri og gerir þannig viðkomandi kleift að halda persónueinkennum sínum. Þeim er boðin skynörvun og áhersla er lögð á nudd og ýmis dekur eins og til dæmis að hárið

sé burstað í rólegheitum eða skeggrakstur, eftir því hvað hentar hverjum og einum. Einnig er reglulega boðið upp á léttar veitingar og drykki á meðan þjónustan er veitt (McNiel og Westphal, 2016; Thompsell, Stacpoole og Hockley, 2014). Þegar um það bil 20 mínútur eru eftir að hádegismat eru íbúar undirbúnir undir að yfirgefa Namaste svæðið með því að auka lýsingu og færa sig yfir í aðeins fjörugri tónlist. Ef haldið er áfram með Namaste svæðið eftir hádegismat er yfirleitt skipt um rútínu frá því fyrr um morguninn, en áfram veitt dekur eða jafnvel boðið uppá að horfa á sjónvarp.

Namaste er byggt á samvinnu allra þeirra sem að umönnunni koma. Mikilvægt er að starfsfólk og aðstandendur viti um hvað stefnan snýst og taki virkan þátt. Stefnan veitir þannig tækifæri fyrir aðstandendur til að taka þátt í lífi ástvina sinna á nýjan hátt. Í upphafi er þeim kynnt stefnan og þeir hvattir til að taka virkan þátt í aðhlyningunni. Starfsmaður veitir aðstandendum stuðning í samskiptum við ástvin sinn og bendir á nýjar leiðir til að ná til hans þegar hann er ekki lengur fær um tjáskipti (Simard og Volicer, 2009). Þannig er aðstandendum boðið að koma inn á Namaste svæðið og taka þátt með því að veita ástvini sínum ýmis dekur og eiga samræður við ástvini og starfsfólk í rólegu umhverfi (Simard og Volicer, 2009).

Að innleiða Namaste stefnu þarf ekki að krefjast mikilla útgjalda né aukningu á starfsfólki (Simard og Volicer, 2009). Hafa verður í huga að það þarf að ríkja ró og því æskilegt að starfsmenn séu ekki of hlaðnir verkefnum og geti skipt þeim sín á milli. Volicer, Simard, Pupa, Medrek og Riordan (2006) benda á að það má auka jákvæð áhrif vegna notkunar stefnunnar með aukningu starfsfólks ef því verður við komið. Jákvæð áhrif gætu einnig verið í formi færri fjarvista starfsmanna vegna veikinda eins og Einar Björnsson Hjúrkrunarfræðingur og deildarstjóri á Alzheimerdeild á hjúrkrunarheimilinu Eir bendir á (Einar Björnsson, munnleg heimild, viðtal, 12. október 2017). Einar telur að það megi rekja til minna andlegs álags, hann bendir á að ef líkaminn er þreyttur förum við beint að sofa en ef

hugurinn er þreyttur er erfiðara að sofna og líkleg streitumyndun sem leiðir svo til fjarvista vegna veikinda. Einnig skal taka fram að Namaste stefnan kemur ekki í staðinn fyrir aðra meðferðir, þó hún geti vissulega dregið úr lyfjanotkun. Einar taldi lyfjanotkun á deildinni hafa lækkað um meira en 30%, sem rekja mætti til innleiðingu Namaste og forvörnum í aðhlyningu (Einar Björnsson, munnleg heimild, viðtal, 12. október 2017). Með forvörnum á hann við að starfsmenn fylgist vel með smáatriðum, líkamsbeitingu og andlitsdráttum íbúa því oft á fólk með heilabilun erfitt með að tjá vanlíðan sína. Fylgst er vel með svitamyndun og hugsanlegir áhrifaþættir skoðaðir, til dæmis kvöldlyf, loftræsting í herbergi eða hvort íbúi er of mikið klæddur. Einnig eru viðkvæm svæði eins og undir brjóstum, undir svuntu og nári skimuð reglulega og þrifin og þurrkuð, púðruð eða notað þorskrem til að koma í veg fyrir sár og hugsanlega verkjalyfjanotkun (Einar Björnsson, munnleg heimild, viðtal, 12. október 2017). Forvarnir eru ekki hluti af Namaste, heldur hluti af þeirri umönnun sem Einar Björnsson vill að sé veitt á hans deild.

Eden stefnan

Eden stefnan var stofnuð af Dr. William Thomas og gengur út á það að lífið geti verið fullnægjandi á hvaða aldri sem er og að hjúkrunarheimili séu frekar heimili en stofnun (Barba, Tesh og Courts, 2002). Hann kom með þá tillögu að hjúkrunarheimili ættu að vera hlýleg og persónuleg en ekki köld og ópersónuleg. Það sé okkur ekki eðlislægt að vera í sóttþreinsuðu umhverfi heldur náttúrulegru, frjálsslegu og fjölbreyttu (Barba, Tesh og Courts, 2002).

Thomas sá að á hjúkrunarheimilum gætu íbúar tekið meiri þátt í því að sjá um sig sjálfir ef þeir fengu tækifæri til þess. Einnig væru þeir færir um að taka meiri þátt í að sjá um umhverfið sem þeir lifðu í, til dæmis að gróðursetja, vaska upp og taka almennan þátt. Eden stefnan felur í sér þætti í umhverfi íbúa eins og heimsóknir barna inn á heimilið, að hafa

gæludýr aðgengileg og að gera íbúum kleift að koma með sín eigin húsgögn á herbergin sín (Barba, Tesh og Courts, 2002).

Eden stefnan er byggð á þeirri trú að starfsfólk komi fram við íbúa eins og þau vilja að komið sé fram við sig. Ákvörðunartaka er að stórum hluta færð frá yfirmönnum og starfsmönnum á skrifstofu yfir til starfsfólks sem sinna umönnun og til íbúanna sjálfra. Starfsfólk sér um sína deild þar sem mynduð eru teymi sem vinna á jafningjagrundvelli (Barba, Tesh og Courts, 2002). Starfsmenn og íbúar geta valið nefnd sem tengist áhugasviði þeirra og getu og geta þannig haft áhrif á vissa þætti í umhverfi sínu sem skipulagðir eru af nefndum sem húsverðir, hjúkrunarfræðingar, íbúar, starfsmenn eldhúss og stjórnendur koma að. Þeir skipuleggja meðal annars matseðla, dýrahald, kynningar og heimsóknir barnahópa. (Barba, Tesh og Courts, 2002).

Stefnan býður upp á viðmið hversu mörg dýr skuli vera inn á hjúkrunarheimilum. Þar er gert ráð fyrir einum hundi sem er hlýðinn og rólegur á hverja 20 – 40 íbúa, einum til tveim páfagaukum á hvern íbúa, einum ketti sem er heilbrigður og hlýðinn á hverja 10 – 20 íbúa og að fiskabúr sem sé staðsett í sameiginlegu rými íbúa. Sérvalin dýranefnd af starfsfólki og íbúum ákveður hvaða dýr megi taka inn (Barba, Tesh og Courts, 2002).

Fuglar eru boðnir íbúum og eru ódýrir og er einfalt að sjá um þá. Dæmi eru um að íbúar hjúkrunarheimila sem þurfa á sjúkrahúsvistun að halda í vissan tíma hafi mikla þörf fyrir að fara aftur á hjúkrunarheimilið til að athuga með fuglinn sinn og sýna þá meiri vilja til að ná bata. Þau upplifa ábyrgð við að sjá um fuglinn sinn og upplifa sig minna einmana (Barba, Tesh og Courts, 2002).

Kostir við félagsskap dýra tengt langtímavistun á hjúkrunarheimilum er vel þekkt, sérstaklega með hunda og ketti (Calvert, 1989). Bætt félagsleg virkni, samskipti og lundarfar eru áberandi og einnig dregur úr einmanaleika og þunglyndi (Barba, 1995; Calvert, 1989).

Í Eden stefnunni er einnig séð um að börn sem heimsækja hjúkrunarheimilin séu vel upplýst um það sem fer fram þar og að þau fái tækifæri til að kynnast íbúum vel. Í þessum heimsóknum lesa börnin fyrir íbúa eða íbúarnir lesa fyrir þau og einnig er farið í leiki. Það eru líka útbúin sérstök leiksvæði fyrir börnin þar sem íbúarnir geta horft á þau leika sér, þetta er einnig gert til að umhverfið sé eðlilegra fyrir börnin. Starfsmenn geta einnig komið með börnin sín í heimsókn, sem getur hjálpar þeim að sýna á sér aðrar hliðar og tengjast íbúunum (Barba, Tesh og Courts, 2002).

Meðferðir og úrræði

Áhugamál og tómstundastarf

Tómstundastarf og iðkun áhugamála er mikilvægur hluti daglegs lífs íbúa á hjúkrunarheimilum og hjálpar þeim að kynnast öðrum íbúum, upplifa ánægju og verja tímanum á þýðingarmikinn hátt (Tak, Kedia, Tongumpun og Hong, 2015). Íbúar hafa þó oft takmörkuð tækifæri til að sinna áhugamálum sínum innan hjúkrunarheimilisins vegna skorts á aðstöðu, líkamlegra erfiðleika eða of stífrar stundaáætlunar, og þurfa stundum að hætta að stunda viss áhugamál þegar þau flytja á hjúkrunarheimilin. Þess vegna reiða íbúarnir mest megnis á tómstundastarf sem er á vegum hjúkrunarheimilisins (Tak, Kedia, Tongumpun og Hong, 2015). Íbúar hjúkrunarheimila eiga hættu á að eyða stórum hluta dagsins athafnalaus, en rannsókn Ice (2002) sýnir að íbúar hjúkrunarheimilis eyða að meðaltali 65% dagsins í „lítið eða ekki neitt“, og rannsókn Bates-Jensen o.fl. (2004) sýnir að þau eyða allt að 17 klst. á sólarhring í rúminu.

Tómstundastarf og áhugamál eru ekki síður mikilvæg fyrir íbúa hjúkrunarheimila með heilabilun. Þau upplifa bættu vellíðan þegar kemur að félagslegum, tilfinningalegum og líkamlegum þáttum þegar þau taka virkan þátt í tómstundastarfi ef miðað er við þann tíma sem þau verja athafnalaus (Schreiner, Yamamoto og Shiotani, 2005). Tómstundastarf á

vegum hjúkrunarheimilisins veitir þátttakendum tækifæri til að eiga samskipti við hvort annað og mynda sambönd (Kelley, 1997). Tómstundastarf og iðkun áhugamála hjá einstaklingum með heilabilun getur bætt sálræn- og hegðunareinkenni, hægt á framgangi sjúkdómsins og bætt hugræna virkni (Li og Li, 2016). Þetta á sérstaklega við um áhugamál sem reyna á hugsun, minni eða athygli (Woods, Aguirre, Spector og Orrell, 2012). Einnig minnkar iðkun áhugamála hjá fólki án heilabilunar, svo sem lestur, að þrjóna, ferðalög og garðyrkja, líkurnar á að þeir einstaklingar þrói með sér heilabilun (Fabrigoule o.fl., 1995; Hughes, Chang, Vander Bilt og Ganguli, 2010).

Minningarvinna

Minningarvinna (e. *reminiscense therapy*) er aðferð sem náði vinsældum á níunda áratugnum sem felur í sér að meðferðaraðili þjálfaður í minningarvinnu hjálpar þátttakendum að rifja upp gamlar minningar með aðstoð hjálpartækja, til dæmis ljósmynda, tónlistar, sjónvarpsefnis eða hluta, sem tengjast minningunum (Cotelli, Manenti og Zanetti, 2012). Meðferðin fer oftast fram maður á mann, þar sem meiri áhersla er lögð á persónulegar minningar, en getur líka farið fram í hópum, þar sem yfirleitt eru rifjaðar upp almennari minningar sem margir þátttakendur eiga sameiginlegar (Woods, Spector, Jones, Orrell og Davies, 2005).

Rannsóknir hafa sýnt fram á að minningarvinna í hópum hefur góð áhrif á lífsgæði þátttakenda með heilabilun og enn betri áhrif en annars konar hópavinna, svo sem æfingar við tónlist, innanhúss-golf eða föndur með saltdeig (Brooker og Duce, 2000). Minningarvinna stuðlar að aukinni félagslegri virkni hjá þátttakendum og kemur í veg fyrir þá einangrun sem hætta er á hjá íbúum hjúkrunarheimila (Tadaka og Kanagawa, 2007). Meðferðin virðist hafa öflug áhrif til skemmri tíma, en halda þarf áfram meðferðinni til að viðhalda áhrifum hennar

til lengri tíma, sérstaklega hjá einstaklingum með Alzheimer's sjúkdóm (Chiang o.fl., 2009; Tadaka og Kanagawa, 2007).

Tónlist

Í aldraðir hefur tónlist verið notuð til að hafa áhrif á bæði heilsu og líðan fólks (Nilsson, 2008). Tónlistarmeðferð er aðferð sem notuð hefur verið sem meðferðarúrræði þar sem unnið er með skipulögðum hætti að notkun hljóða og hreyfinga til að auka vellíðan sjúklinga. Mikilvægt er að meðferðin sé einstaklingsmiðuð og að tónlistin sé alltaf höfð í samræmi við þroska og þarfir sjúklingsins til að hún beri árangur og settum markmiðum sé náð. Ástæðan er að upplifun okkar á tónlist er ólík og spila þættir inn í eins og uppeldi, menning og félagsleg tengsl. Einnig geta staður og stund haft áhrif á hvernig tónlist er valin hverju sinni (Ruud, 1997).

Tónlistarmeðferð getur reynst vel í lífi sjúklinga með heilabilun og gefið þeim tækifæri á að byggja upp lífsgleði, gefa þeim möguleika á vali, auka sjálfstæði, ásamt því að minnka líkur á einangrun og vonleysi (Friis, 1987). Einnig hefur verið sýnt fram á að tónlistin hafi þau áhrif að vekja upp minningar hjá sjúklingum og geta með því aukið félagsleg samskipti (Friis, 1987).

Eigindleg rannsókn Johnston, Rasmusson, Foyil og Shopland (2017) greinir ummæli frá 35 aðstandendum einstaklinga með heilabilun eftir að hafa deilt persónulegri tónlist með þeim. Rannsóknin sýnir að tónlist getur kallað fram breytingu á minni, skapi og gerir aðstandendum betur kleyft að ná til, og eiga betri samskipti við ástvini sem greindir eru með heilabilun (Johnston, Rasmusson, Foyil og Shopland, 2017). Tæknin reyndist einnig gegna mjög jákvæðu nýju hlutverki fyrir aðstandendur sem notuðu MP3 spilara og heyrnatól til að deila sérvaldri, persónutengdri tónlist með ástvini með heilabilun. Aðstandendur sem velja tónlist fyrir ástvin sinn með heilabilun greina frá breyttu viðhorfi á sjúkdóminn og sögðust

hafa myndað nýjar jákvæðar minningar saman (Johnston, Rasmusson, Foyil og Shopland, 2017).

Niðurstöður þessarar rannsóknar sýndu að með sérvaldri tónlist sem aðstandendur höfðu valið fyrir ástvin sinn með heilabilun upplifðu þeir góðar stundir til að tengjast honum og að tónlistin hefði róandi áhrif á hann. Einnig hjálpaði þetta við að finna eitthvað fyrir þau til að gera í sameiningu með ástvininum eins og að syngja eða hlusta saman á tónlist sem hafði verið sérvalin. Aðstandendur lýsa meðal annars upplifun sinni að áður hefði ástvinur sinn sýnt lítil viðbrögð og jafnvel aðeins starað út í loftið en þegar hlustað var saman á tónlistina þá sýndi ástvinurinn viðbrögð svo sem hlátur, hreyfingar eða hljóð. Einn lýsti upplifun sinni á þann veg að þar sem áður var hljótt herbergi þá fylltist það allt í einu af hlátri og stöðugu söngli (Johnston, Rasmusson, Foyil og Shopland, 2017).

Satoh og félagar (Satoh, Yuba, Tabei, Okubo, Kida, Sakuma og Tomimoto, 2015) skoðuðu frekari áhrif tónlistarmeðferðar á hugræna virkni Alzheimer sjúklinga sem höfðu verið greindir með vægan til miðlungs alvarlegan sjúkdóm. Þátttakendur tóku þátt í söngþjálfun sem framkvæmd var einu sinni í viku í sex mánuði og var notast við karíókí og einstaklings raddþjálfun. Rannsókn þessi leiddi í ljós með taugasálfræðilegu mati að tónlist og meðferð með söngþjálfun auki hreyfileikni (e. *psychomotor speed*) hjá fólki með heilabilun, einnig að hegðunar og sálfræðileg einkenni heilabilunar minnkaði. Niðurstöður prófanna og viðtöl við aðstandendur þátttakendanna sýndu að söngur er auðveld og ánægjuleg athöfn sem einnig gæti nýst sem tæki fyrir umönnunaraðila heilabilaðra og mætti nýta bæði heima og á hjúkrunarheimilum til að bæta sálrænt ástand, líðan, hegðun og hugræna virkni sjúklinga (Satoh o.fl., 2015). Pírringur er algengur hjá sjúklingum með heilabilun og er tónlist notuð sem meðferðarúrræði við pírring með góðum árangri (Elliott og Gardner, 2018).

Myndlist

Myndlistarmeðferð var fundin upp á fimmta áratug síðustu aldar af Adrian Hill fyrir berkla sjúklinga sem gátu ekki tekið þátt í hefðbundinni talmeðferð vegna sjúkdómsins (Chancellor, Duncan og Chatterjee, 2014). Meðferðinni er ætlað að auka vellíðan fólks sem tekur þátt í henni, mynda meðferðarsamband á milli meðferðaraðila og þátttakandans (Chancellor, Duncan og Chatterjee, 2014) og búa til umhverfi þar sem veikt fólk hlýtur stuðning (Beard, 2012). Myndlistarmeðferð fer oftast fram með þeim hætti að lítill hópur þátttakenda skapar list með hjálp leiðbeinanda, til dæmis með því að teikna, mála eða vinna með leir. Einnig getur myndlistarmeðferð falið í sér að skoða og meta listaverk, ýmist á söfnum, með spjaldtölvum eða með öðrum hætti (Beard, 2012; Camic, Baker og Tischler, 2016; Chancellor, Duncan og Chatterjee, 2014; Tyack, Camic, Heron og Hulbert, 2017).

Rannsóknir sem fjalla um myndlistarmeðferð fyrir einstaklinga með heilabilun hafa lengi miðað við að létta álaginu af meðferðaraðilum. Þær fjalla oft um leiðir til að minnka hegðunarvandamál og sjúkdómseinkenni einstaklinga frekar en áhrif meðferðinnar á líðan og bætt lífsgæði þátttakenda (Beard, 2012). Af þeim rannsóknum sem fjalla um áhrif á lífsgæði eru mjög fáar sem nota frásagnir þátttakendanna sjálfra sem mælikvarða á áhrif meðferðarinnar, þrátt fyrir að rannsóknir sýna að einstaklingar með heilabilun séu færir um að greina sjálfir frá slíkum áhrifum (Beard, 2012; Betts, 2006). Rannsóknirnar reiða sig frekar á klíniska próffræðikvarða, lauslega skilgreindar athuganir framkvæmdar af starfsfólki og frásagnir meðferðaraðila til að komast að áhrifum meðferðarinnar (Beard, 2012). Staðlaðar megindlegar aðferðir til að meta áhrif myndlistarmeðferðar þjóna vissulega mikilvægu hlutverki við að bera saman meðferðarúrræði og komast að hlutlausri niðurstöðu um kosti og galla hvernig (Betts, 2006). Umræddar aðferðir eru enn í dag frekar nýjar og ófullkomnar, eru vafasamar þegar að kemur að réttmæti og áreiðanleika, dýrar í framkvæmd og eru oft framkvæmdar af fólki sem er of illa þjálfað í þessum aðferðum (Betts, 2006). Þegar metinn er

árangur meðferðarúrræðis er því árangursríkast að notast við eigindlegar aðferðir svo sem viðtöl við þátttakendur og meðferðaraðila samhliða meginlegum aðferðum (Beard, 2012; Betts, 2006).

Myndlistarmeðferð fyrir einstaklinga með heilabilun hefur reynst hafa mjög góð áhrif á marga vegu. Þátttakendur njóta að taka þátt, meðferðin eykur möguleika á samskiptum án talaðra orða, býður möguleika til að minnast atburða í lífi fólks og styrkir sjálfsmýnd þátttakenda með heilabilun (Beard, 2012). Meðferðin hjálpar þátttakendum að finna hæfileika sem annars hefðu ekki fengið að njóta sín og stuðlar að bættri sjálfsvirðingu þátttakenda með heilabilun. Einnig verður hugarfar fólks sem kemur að meðferðinni í garð einstaklinganna með heilabilun jákvæðara í kjölfar meðferðarinnar (Beard, 2012; Camic, Baker og Tischler, 2016). Meðferðin kann einnig að hafa góð áhrif á hugræna skerpu (e. *mental acuity*), félagslyndi og lundarfar (Rusted, Sheppard og Waller, 2006). Ljóst er að myndlistarmeðferð hefur góð áhrif á líðan einstaklinga á meðan að á meðferðinni stendur, en áhrifin virðast ekki vera jafn sterk utan þess tíma sem meðferðin fer fram eða eftir að meðferðinni lýkur (Chancellor, Duncan og Chatterjee, 2014; Gross, Danilova, Vandehey og Diekhoff, 2015; Rusted, Sheppard og Waller, 2006).

Hreyfing

Hreyfing er skilgreind af Alþjóðaheilbrigðismálastofnuninni (e. *World Health Organization*) sem líkamleg virkni sem framkvæmd er með beinagrindarvöðvum og eyðir orku umfram það sem gerist í hvíld (World Health Organization, e.d). Með hækkandi aldri hreyfum við okkur minna og eyðum meiri tíma í kyrrstöðu (Evenson, Buchner og Morland, 2012) og hefur verið sýnt fram á að tengsl eru á milli hreyfingaleysis og þátta eins og offitu, hjarta- og æðasjúkdóma, háþrýstings og sykursýki (Reilly og Kelly, 2011; Cotman, Berchtold og Christie, 2007). Allt eru þetta áhættuþættir sem hafa verið tengdir aukinni hættu á að þróa

með sér heilabilun (Barnes, Whitmer og Yaffe, 2007). Hreyfing eins og ganga minnkar líkurnar á því að einstaklingur þrói með sér heilabilun (Abbott o.fl., 2004). Hægari gönguhraði getur verið merki um hægari hugræna virkni, sem er einkenni heilabilunar (Welmer, Rizzuto, Qiu, Caracciolo og Laukka, 2014).

Í rannsókn Lindelöf og féлага (Lindelöf, Lundin-Olsson, Skelton, Lundman og Rosendahl, 2017) lýstu íbúar á hjúkrunarheimili sem voru greindir með miðlungs- til langt úngengna heilabilun, upplifun sinni og reynslu á því að taka þátt í einstaklingsmiðuðu æfingaprógrammi. Íbúarnir upplifðu að þau hefðu öðlast meira öryggi og fengið meiri trú á eigin getu. Einnig fundu þeir til gleði og aukins styrks eftir æfingar og upplifðu góðar minningar frá liðnum tímum þegar þeir iðkuðu æfingar. Að vera saman í hóp og hafa leiðbeinanda sem útfærði æfingar hafði verið hvetjandi. Aukin orka eftir æfingar hafði þau áhrif að sjúklingar væru virkari og færu síður beint inn í herbergin sín að æfingu lokinni (Lindelöf o.fl., 2017). Hreyfing getur bætt gæði svefns hjá einstaklingum með heilabilun (Shih, Pai, Huang og Wang, 2017).

Einfaldar þolæfingar sem stundaðar eru daglega í 15 mínútur á þrekhljóli, stillt með lága mótstöðu geta bætt hreyfanleika og virkni íbúa á hjúkrunarheimilum með heilabilun. Þar að auki draga þær úr hnignun á hugrænni getu íbúa (Cancela, Ayán, Varela og Seijo, 2016).

Algennt er að sjúklingar með heilabilun eigi erfitt með gang og jafnvægi (Allan, Ballard, Burn og Kenny, 2005) og er því aukin hætta á að þeir geti orðið fyrir byltu og hlotið beinbrot (Scandol, Toson og Close, 2013). Bylta (e. *fall*) er skilgreining á atburði, þegar einstaklingur dettur eða fellur óviljandi á gólf, jörð eða annan lágan flöt (World Health Organization, 2018). Sérniðið æfingakerfi fyrir heilabilaða hefur gefið góða raun þegar kemur að auknu jafnvægi og styrk og minnkar líkur á byltum hjá sjúklingum (Kwan og Straus, 2014; Chan o.fl., 2015). Fjölbreytt hreyfing hefur betri áhrif á líkamlega getu og athygli heldur en einhæf hreyfing (Lee, Park og Park, 2016; Smith o.fl., 2010). Hreyfigeta

einstaklinga með Alzheimer er að jafnaði verri en hjá heilbrigðum jafnöldrum sínum, en þol- og styrktarþjálfun getur bætt hreyfingu og orkunýtingu hjá þeim (Pedrinolla o.fl.2018).

Útigarðar

Á undanförunum árum hafa fræðimenn og meðferðaraðilar hjúkrunarheimila áttað sig á mikilvægi útiveru í daglegu lífi íbúa á hjúkrunarheimilum, ekki síst þeirra sem eru með heilabilun. Garðar sem íbúar eiga kost á að ganga frjálst um hafa reynst vel til þess að auka lífsgæði og ánægju þeirra sem hafa aðgang að þeim (Edwards, McDonnell og Merl, 2013; Sugiyama, Thompson og Alves, 2009). Útivera minnkar einnig kvíða og þirring sem oft er kenndur við heilabilun, minnkar hegðunarvandamál fólks með heilabilun, eykur samskipti íbúa með heilabilun við aðra íbúa, starfsmenn og aðstandendur og eykur ánægju starfsmanna hjúkrunarheimila og aðstandenda íbúa (Detweiler, Murphy, Myers og Kim, 2008; Edwards, McDonnell og Merl, 2013; Jonveaux o.fl., 2012). Einnig hefur verið sýnt fram á að útivera stuðlar að bættum svefni íbúa hjúkrunarheimila, mögulega af því að sólarljósið virkjar dægursveiflu, eða líkamsklukku, viðkomandi (Connell, Sanford og Lewis, 2007). Tómsundastarf tengt garðyrkju hefur reynst vel til að skemmta og auka sjálfstraust íbúa hjúkrunarheimila með heilabilun, en til þess að það heppnist vel þarf tómsundastarfið að vera skipulagt með þeim hætti að tillit sé tekið til þeirra hamlana sem heilabilun og elli geta valdið einstaklingnum (Kwack, Relf og Rudolph, 2005).

Þó að garðar séu notaðir á hjúkrunarheimilum í stærri mæli en áður þá eru þeir ekki alltaf hannaðir sérstaklega fyrir íbúa með heilabilun (Jonveaux o.fl., 2012). Rannsókn Jonveaux og féлага (Jonveaux o.fl., 2012) leggur fram fjölda þátta sem þarf að hafa í huga þegar garðar eru hannaðir fyrir fólk með heilabilun í meðferðarskyni. Gæta þarf öryggis með því að vera með girðingar og læst hlið á milli garðsins og umhverfisins (Jonveaux o.fl., 2012) og best er að forðast að hafa ljós sem skína skært í augun á fólki út af augnsjúkdómum sem

eru algengari meðal eldra fólks. Garðurinn þarf að vera aðgengilegur fólki í hjólastól og með aðrar hreyfihamlanir, skilti sem vísa inn í garðinn og út úr garðinum þurfa að vera skýr og best er að margir gluggar vísa út í garðinn svo hann sé sýnilegur fólki sem er inni (Jonveaux o.fl., 2012). Gönguleiðir mega helst ekki enda í botnlanga heldur ættu að tengjast öðrum leiðum til að koma í veg fyrir rugling og stuðla að því að gangendur haldi áfram að ganga og skoða sig um. Plöntur ættu að vera fjölbreyttar, margar kunnulegar en sumar litríkar og framandi, það ættu að vera tré sem veita skugga og engin planta ætti að vera eitruð eða með þyrna (Jonveaux o.fl., 2012). Einnig væri æskilegt að garðurinn fæli í sér vatn, innihaldi hluti og merki sem vekja minningar gangenda um fortíðina og sé með upphækkuð blómabeð þar sem hægt sé að stunda garðrækt bæði standandi og sitjandi (Jonveaux o.fl., 2012).

Nudd

Í nuddi eru vöðvar og bandvefur nuddþega meðhöndlaðir á markvissan hátt með strokum, nuddi, þrýsting eða hnoði (Hansen, Jørgensen, & Ørtenblad, 2006). Nudd virkar þannig að snerting vefja kemur af stað ferli sem eykur slökun vöðva nuddþega (Wu, Wang og Wang, 2017). Namaste stefnan leggur áherslu á nudd til þess að vinna gegn óróa, auka vellíðan fólks með heilabilun og draga úr þörfinni á öðrum inngripum, svo sem lyfjanotkun (Wu, Wang og Wang, 2017).

Enn á eftir að staðfesta áhrif nudds á óróa, því er þörf á frekari rannsóknum. Nýjustu niðurstöður benda til þess að nudd minnki munnleg og líkamleg hegðunarvandamál aldraðra með heilabilun, bæði með og án ýgi (Wu, Wang og Wang, 2017). Nudd hefur þó ekki reynst hjálplegt til að draga úr kvíða, reiði eða depurð (Hansen, Jørgensen, og Ørtenblad, 2006).

Val á meðferðarúrræðum

Ofantalin meðferðarúrræði eiga það sameiginlegt að fara fram á hjúkrunarheimilum til að auka lífsgæði íbúa með heilabilun og vinna gegn einkennum sjúkdómsins. Þeim er yfirleitt beitt samfara lyfjagjöf, en er þó ætlað að draga úr óhóflegri notkun þeirra. En úrræðin hafa ólík áhrif og henta misvel í mismunandi aðstæðum. Til að mynda bæta þau mismunandi þætti, taka á mismunandi vandamálum og eiga misvel við þá sem eru með væga heilabilun eða langt gengna heilabilun. Þarfir og geta fólks með heilabilun eru einstaklingsbundnar og þurfa meðferðaraðilar að laga umönnun og meðferð þeirra að íbúunum sjálfum (Líney Úlfarsdóttir, 2018).

Heilabilun veldur hömlunum í hugrænni virkni svo sem minni, athygli og æðri hugsun, og hafa þessar hamlanir alvarlegar afleiðingar á líf einstaklingsins (Gustafson, 2009). Ekki er búið að finna lækningu á þessum hömlunum eða leið til að koma algerlega í veg fyrir þær. Þó eru til meðferðarúrræði sem hægja á framgangi sjúkdómsins og bæta hugræna virkni. Þar má helst nefna áhugamál og starfsemi sem örvar hugræna þætti eins og minni, athygli og hugsun (Woods, Aguirre, Spector og Orrell, 2012). Hreyfing og betri líkamleg heilsa hefur einnig góð áhrif á hugræna virkni fólks með heilabilun (Cancela, Ayán, Varela og Seijo, 2016).

Geta einstaklinga með heilabilun til hreyfingar er að jafnaði verri heldur en hjá heilbrigðum jafnöldrum sínum. Fjölbreyttar æfingar sniðnar að einstaklingnum sem snúa bæði að úthaldi og styrk geta bætt virkni og hreyfanleika einstaklinga með heilabilun (Cancela, Ayán, Varela og Seijo, 2016). Með æfingum eykst styrkur, jafnvægi verður betra, trú á eigin getu eykst og minni hætta er á byltum hjá sjúklingum (Kwan og Straus, 2014; Chan o.fl., 2015). Hreyfingaleysi er einn af þeim áhættuþáttum sem auka hættu á að þróa með sér heilabilun (Barnes, Whitmer og Yaffe, 2007; Hogervorst, 2017).

Heilabilun getur valdið því að einstaklingur einangrist, sýni minni félagslega virkni og verði einmana (Moyle, Kellett, Ballantyne og Gracia, 2011). Breytingar í hugrænni virkni einstaklingsins geta einnig dregið úr getu einstaklingsins til að hafa eðlileg samskipti (Potkins o.fl., 2003). Því er mikilvægt að beita aðferðum til að bæta félagsleg samskipti fólks með heilabilun og gefa þeim tækifæri til að móta og viðhalda samböndum. Minningarvinna, tónlistarmeðferð, myndlistarmeðferð og félagsskapur dýra hafa öll þau áhrif að bæta félagslega virkni og stuðla að vellíðan (Barba, 1995; Calvert, 1989; Friis, 1987; Rusted, Sheppard og Waller, 2006; Tadaka og Kanagawa, 2007). Myndlistameðferð getur hentað einstaklega vel til að bæta samskipti einstaklings með heilabilun við meðferðaraðila, sérstaklega ef hann er ekki lengur fær um að tjá sig með orðum (Beard, 2012). Tónlist hefur reynst vel fyrir aðstandendur heilabilaðra til að bæta samskipti við einstaklinginn og ná betur til hans (Johnston, Rasmusson, Foyil og Shopland, 2017).

Pirringur er algengur hjá einstaklingum með heilabilun og getur valdið vanlíðan einstaklingsins og ýmsum hegðunareinkennum (Ballard o.fl., 2001; Cohen-Mansfield og Billig 1986). Hann getur valdið auknum kvíða og álagi hjá aðstandendum og meðferðaraðilum (Ballard og Corbett, 2013). Tónlistarmeðferð og útivera í öruggu umhverfi eins og afgirtum útigörðum getur dregið úr pirringi hjá einstaklingum með heilabilun og minnkað hegðunvandamál (Edwards, McDonnell og Merl, 2013; Elliott og Gardner, 2018; Shiltz o.fl., 2018). Nudd getur einnig dregið úr hegðunvandamálum (Wu, Wang og Wang, 2017).

Umræður

Við byrjuðum á að fjalla um heilabilun, skilgreiningar, orsakir og einkenni, með áherslu á Alzheimer's sjúkdóm. Við greindum frá öðrum helstu orsökum heilabilunar, það er að segja æðaheilabilun, blönduð heilabilun, Lewy body heilabilun, heilabilun af völdum Parkinson's sjúkdóms, framheilabilun og Huntington's sjúkdóm. Við fjölluðum um þær afleiðingar sem heilabilun kann að hafa á líf einstaklinga aðrar en taugafræðilegar breytingar og lögðum áherslu á kvíða, þunglyndi, skömm og skert sjálfstraust, sorg, örvæntingu og pirring. Næst fjölluðum við um neikvæðar afleiðingar geðlyfjanotkunar hjá öldruðum með heilabilun og mikilvægi þess að notast við meðferðarúrræði sem draga úr notkun á þeim. Loks fórum við yfir stöðuna á Íslandi, skoðuðum algengi heilabilunar og framtíðarspár, töluðum um þær stefnur sem eru við lýði héraðs og fjölluðum um notkun lyfja á hjúkrunarheimilum á Íslandi.

Við fjölluðum um þrjár stefnur sem allar deila þeirri hugmyndafræði að líðan og lífsgæði aldraðra með heilabilun skipti máli og nauðsynlegt sé að huga að andlegum þörfum þeirra samfara lyfja- og forvarnarmeðferðum. Persónumiðuð umönnun er ein þessara hugmyndafræða og leggur áherslu á að varðveita sjálfsmýnd einstaklinga með heilabilun og hlúa að félagslegum samböndum. Stefnan býður upp á ýmsar aðferðir til að ná þeim markmiðum, eins og minningarvinnu og viðurkenningarmeðferð (Edvardsson, Winblad og Sandman, 2008). Namaste er önnur stefnan sem við tókum fyrir en hún nýtir slökun, hugleiðslu, lykt og tónlist til að huga að andlegum þörfum einstaklinga með lengra gengna heilabilun og veita ró. Starfsmenn kynna sér fyrrum áhugamál og sögu íbúanna til að gera þjónustuna einstaklingsmiðaðri (McNiel og Westphal, 2016; Thompsell, Stacpool og Hockley, 2014). Eden er síðasta stefnan sem tekin var fyrir. Hún leggur áherslu á að gera umhverfi íbúanna heimilislegra, fjölbreyttara og frjálsslegra og notar ýmis úrræði til þess, eins og til dæmis dýr, útigarða og heimsóknir barna. Stefnan býður íbúunum upp á tækifæri til að

iðka áhugamál sín, taka þátt í starfssemi hjúkrunarheimilisins og mynda sambönd við aðra íbúa (Barba, Tesh og Courts, 2002). Þessar stefnur eru notaðar í síauknum mæli um heiminn allan og hafa verið teknar upp á íslenskum hjúkrunarheimilum með góðum árangri.

Loks fjölluðum við um meðferðir og úrræði sem miða við að bæta lífsgæði aldraðra með heilabilun og fela ekki í sér lyf. Íbúar á hjúkrunarheimilum verja meirihluta dagsins í gera ekki neitt (Ice, 2002) en tólmstundastarf og önnur úrræði eru nauðsynleg til að vinna gegn aðgerðaleysi og einmanaleika og stuðla að hamingjusömum og félagslegum lífsstíl. Einnig stuðla áhugamál sem örva athygli, minni og hugsun að bættri hugrænni virkni og hægari framgangi heilabilunar (Li og Li, 2016; Woods, Aguirre, Spector og Orrell, 2012).

Í minningarvinnu er einstaklingum með heilabilun hjálpað af meðferðaraðila að rifja upp gamlar minningar með hjálpartækjum svo sem ljósmyndum, hlutum eða tónlist (Cotelli, Manenti og Zanetti, 2012). Meðferðin eykur lífsgæði, stuðlar að félagslegri virkni og kemur í veg fyrir einangrun (Brooker og Duce, 2000; Tadaka og Kanagawa, 2007).

Tónlist er notuð á hjúkrunarheimilum fyrir fólk með heilabilun, bæði einstaklingsmiðað og í hópmeðferðum þar sem er ýmist hlustað á, spiluð eða sungin tónlist. Oft er reynt að nota tónlist sem er persónutengd og einstaklingurinn man eftir (Ruud, 1997). Tónlistarmeðferð eykur lífsgæði, gefur möguleika á að taka eigin ákvarðanir, gefur aukið sjálfstæði, vekur upp minningar hjá sjúklingum og minnkar líkur á einangrun og vonleysi. Hún veitir líka tækifæri fyrir aðstandendur til að velja tónlist fyrir einstaklinginn, taka þátt í lífi hans og upplifa minningar með þeim (Johnston, Rasmusson, Foyil og Shopland, 2017).

Myndlistarmeðferð fer oftast fram í hópum þar sem einstaklingar skapa list með aðstoð leiðbeinanda (Chancellor, Duncan og Chatterjee, 2014). Meðferðin gagnast vel til að einstaklingar með heilabilun geti tjáð sig án orða, geti minnst atburða í fortíðinni og til að styrkja sjálfsmýnd og sjálfsvirðingu þeirra (Beard, 2012; Camic, Baker og Tischler, 2016).

Hún hefur einnig góð áhrif á hugræna snerpu, félagslyndi og lundarfar (Rusted, Sheppard og Waller, 2006).

Hreyfing af ýmsum toga eflir heilsu, minnkar líkur á að fólk þrói með sér heilabilun síðar á ævinni og dregur úr hningnun á hugrænni getu fólks með heilabilun (Abbott o.fl., 2004; Cancela, Ayán, Varela og Seijo, 2016). Hreyfing sem er sérsniðin að þörfum aldraðra með heilabilun eykur öryggi hjá þeim, eykur trú þátttakenda á eigin getu og styrk og veitir ánægju (Lindelöf o.fl., 2017). Hreyfing eykur styrk og jafnvægi aldraðra með heilabilun og kemur þannig í veg fyrir meiðsli að sökum byltna (Kwan og Straus, 2014; Chan o.fl., 2015).

Útivera og aðgengi að öruggum útigarði sem er hannaður með þarfir aldraðra með heilabilun í huga eru notuð í síauknum mæli á hjúkrunarheimilum. Útivera í öruggu umhverfi eykur lífsgæði og ánægju, minnkar kvíða og pírting, stuðlar að bættem samskiptum og kemur í veg fyrir svefnvandamál hjá öldruðum með heilabilun (Detweiler, Murphy, Myers og Kim, 2008; Edwards, McDonnell og Merl, 2013; Jonveaux o.fl., 2012). Garðyrkja sem skipulögð er með þarfir þeirra í huga skemmtir og eykur sjálfstraust þeirra (Kwack, Relf og Rudolph, 2005).

Nudd er mikið notað í Namaste stefnunni en er einnig notað á hjúkrunarheimilum sem fylgja öðrum stefnum. Það nýtist helst til að minnka munnleg og líkamleg hegðunarvandamál aldraðra með heilabilun. Í ljósi þess að það veldur engum aukaverkunum og er lítið inngríp, þá er nudd góður kostur sem íhlutun ásamt annari meðferð (Wu, Wang og Wang, 2017).

Hugarfar fólks í garð einstaklinga með heilabilun hefur verið að breytast mikið á undanförunum árum. Þær heimildir sem við höfum stuðst við við gerð þessarar ritgerðar eiga flestar það sameiginlegt, þrátt fyrir að þær fjalla um gjörólíkar stefnur eða meðferðir, að þær fjalla um viðfangsefnið út frá sömu hugmynd. Hún er að þeir sem eru með heilabilun eru mun líkari þeim sem eru án hennar en áður var almennt talið. Þau finna til tilfinninga jafn mikið og við hin, hugsa um framtíð sína líkt og við hin, vilja nán sambönd líkt og við hin og vilja

almennt vera sjálfstæð og gagnleg. Einkenni heilabilunar gerir þeim sem eru með hana erfiðara fyrir að huga að þessum þáttum og geta minnstruflanir og samskiptaerfiðleikar valdið því að fólk heldur að einstaklingurinn sé ekki samur og hann var og sé því ómögulegt eða óþarfi að huga að þessum þáttum. En með auknum skilningi og ýmsum stefnum og úrræðum er hægt að bæta lífsgæði einstaklinganna, hlúa að félagslegum hliðum lífs þess, gera þeim kleift að finna til frelsis og sjálfstæðis og gefa þeim von um innihaldsríkt og uppfyllandi líf í framtíðinni.

Aðstandendur og meðferðaraðilar, hvort sem það eru fjölskyldumeðlimir eða starfsmenn á hjúkrunarheimili, þurfa að taka tillit til þessara félagslegu og tilfinningalegu þarfa einstaklinga með heilabilun og koma fram við þá af virðingu og geta sett sig í spor þeirra. Nauðsynlegt er að meðferðaraðilar fræði sig um þessar hliðar einstaklingsins og læri aðferðir og úrræði sem hlúa að þeim. Ekki er nóg að hlúa eingöngu að líkamlegum þáttum og einkennum íbúa með heilabilun, heldur þarf með marktækum hætti að nota aðferðir til að bæta andlega, tilfinningalega og félagslega líðan þeirra. Við teljum einnig að það sé þörf fyrir betri aðgang að sálfræðipjónustu fyrir þennan hóp fólks svo hægt sé að vinna enn betur að bættri andlegri líðan.

Það liggur fyrir að lyf ein og sér eru ekki nóg til að tryggja að einstaklingar með heilabilun lifi innihaldsríku og hamingjusömu lífi (Reisberg o.fl., 2014). Því er nauðsynlegt að rannsaka og beita úrræðum sem huga að andlegum, tilfinningalegum og félagslegum þáttum samhliða lyfjameðferð. Þessi þróun er vissulega á réttri leið, en það er mikil þörf á frekari rannsóknum með stærri úrtök sem beita betri aðferðafræði (Hansen, Jørgensen og Ørtenblad, 2006; van der Steen o.fl., 2017). Framtíðarrannsóknir á þessu málefni mættu notast í auknum mæli við upplifun einstaklinganna sjálfra sem þjást af heilabilun gagnvart hinum ýmsu úrræðum sem fylgibreytu, til viðbótar við þau gögn sem nú þegar er notast við. Þörf er á fleiri rannsóknum til að bera saman áhrif mismunandi meðferðarúrræða með

markvissum hætti. Einnig mætti bera saman árangur stefna sem hjúkrunarheimili fara eftir þegar kemur að umönnun íbúa með heilabilun, svo sem Namaste og Eden stefnurnar sem notast er við á Íslandi. Við erum misjöfn eins og við erum mörg og því má gera ráð fyrir að mismunandi úrræði henti mismunandi einstaklingum. Nauðsynlegt er að sem flestir fái að velja sér úrræði svo lengi sem þeir hafa getu til og þegar þeir hafa ekki lengur getu til að velja myndu ástvinir aðstoða við aðlögun meðferðar að einstaklingnum með heilabilun. Einnig teljum við að það að bjóða uppá Eden og Namaste á sama hjúkrunarheimili myndi þjóna enn betur mismunandi einstaklingsþörfum íbúanna.

Helsta markmið þessarar rannsóknar var að fjalla um ýmis viðfangsefni sem vantar meiri umfjöllun á meðal fræðimanna, ekki síst á Íslandi. Eftirsóknarvert þætti ef að þessi rannsókn myndi vekja umræðu og stuðlaði að frekari rannsóknum og beitingu á stefnum og úrræðum til að bæta lífsgæði og vellíðan fólks með heilabilun hérlendis.

Ein helsta takmörkun þessarar rannsóknar er að viðfangsefni hennar er frekar vítt og því gafst ekki tími til að fjalla dýpra um hverja stefnu né úrræði fyrir sig. Einnig var heimildaleitin hvorki skipulögð né tæmandi svo erfitt er að bera saman áhrif meðferðarúrræðanna sem fjallað er um og hugsanlegt er að einhverjar mikilvægar upplýsingar hafi farið fram hjá okkur.

Heimildaskrá

- Abbott, R. D., White, L. R., Ross, G. W., Masaki, K. H., Curb, J. D. og Petrovitch, H. (2004). Walking and dementia in physically capable elderly men. *Jama*, 292(12), 1447-1453. doi:10.1001/jama.292.12.1447
- Allan, L. M., Ballard, C. G., Burn, D. J. og Kenny, R. A. (2005). Prevalence and severity of gait disorders in alzheimer's and non-alzheimer's dementias. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53(10), 1681-1687. doi:10.1111/j.1532-5415.2005.53552.x
- Alzheimer Europe (2013). *Prevalence of dementia in Europe*. Sótt af <http://www.alzheimer-europe.org/Research/European-Collaboration-on-Dementia/Prevalence-of-dementia/Prevalence-of-dementia-in-Europe>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (5. útgáfa). Washington: American Psychiatric Association.
- Aronson, M. K., Ooi, W. L., Geva, D. L., Masur, D., Blau, A. og Frishman, W. (1991). Dementia: Age-dependent incidence, prevalence, and mortality in the old old. *Archives of Internal Medicine*, 151(5), 989-992. doi:10.1001/archinte.1991.00400050129024
- Attems, J. og Jellinger, K. (2013). Neuropathological correlates of cerebral multimorbidity. *Current Alzheimer Research*, 10(6), 569-567. Sótt af <http://www.eurekaselect.com/113146/article>
- Ballard, C. G., Margallo-Lana, M., Fossey, J., Reichelt, K., Myint, P., Potkins, D. og O'Brien, J. (2001). A 1-year follow-up study of behavioral and psychological symptoms in dementia among people in care environments. *The Journal of Clinical Psychiatry*, 62(8), 631-636. Sótt af <http://europepmc.org/abstract/med/11561936>
- Ballard, C. og Corbett, A. (2013). Agitation and aggression in people with alzheimer's disease. *Current Opinion in Psychiatry*, 26(3), 252. doi:10.1097/YCO.0b013e32835f414b
- Bang, J., Spina, S. og Miller, B. L. (2015). Frontotemporal dementia. *The Lancet*, 386(10004), 1672-1682. doi:10.1016/S0140-6736(15)00461-4

- Barba, B. E. (1995). A critical review of research on the human/ companion animal relationship: 1988 to 1993. *Anthrozoos*, 8(1), 9-15.
- Barba, B. E., Tesh, A. S. og Courts, N. F. (2002). Promoting thriving in nursing homes: The eden alternative. *Journal of Gerontological Nursing*, 28(3), 7-9. Sótt af <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/11913518>
- Barnes, D. E., Whitmer, R. A. og Yaffe, K. (2007). Physical activity and dementia: The need for prevention trials. *Exercise and Sport Sciences Reviews*, 35(1), 24-29. doi:10.1097/JES.0b013e31802d6bc2
- Bates-Jensen, B. M., Alessi, C. A., Cadogan, M., Levy-Storms, L., Jorge, J., Yoshii, J., ... og Schnelle, J. F. (2004). The Minimum Data Set bedfast quality indicator: differences among nursing homes. *Nursing Research*, 53(4), 260-272.
- Beard, R. L. (2012). Art therapies and dementia care: A systematic review. *Dementia*, 11(5), 633-656. doi:10.1177/1471301211421090
- Beljahow, S. (1889). Pathological changes in the brain in dementia senilis. *The Journal of Mental Science*, 35, 261-262.
- Bender, M. P. og Cheston, R. (1997). Inhabitants of a lost kingdom: A model of the subjective experiences of dementia. *Ageing & Society*, 17(5), 513-532. Sótt af <https://www.cambridge.org/core/journals/ageing-and-society/article/inhabitants-of-a-lost-kingdom-a-model-of-the-subjective-experiences-of-dementia/C43453A64EC2D354CFA736D57301C07D>
- Benoit, M., Dygai, I., Migneco, O., Robert, P. H., Bertogliati, C., Darcourt, J., . . . Pringuey, D. (1999). Behavioral and psychological symptoms in alzheimer's disease: Relation between apathy and regional cerebral perfusion. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 10(6), 511-517. doi: 10.1159/000017198
- Berrios, G.E. (1994). Dementia and aging since the nineteenth century. Úr Huppert, F. A., Brayne, C., og O'Connor, D. W. (Ritstjórar). *Dementia and normal aging* (15-40). Cambridge, Bretland: Cambridge University Press.

- Betts, D. J. (2006). Art therapy assessments and rating instruments: Do they measure up? *The Arts in Psychotherapy*, 33(5), 422-434. doi:10.1016/j.aip.2006.08.001
- Blazer, D. (2013). Neurocognitive disorders in DSM-5. *American Journal of Psychiatry*, 170(6), 585-587. doi:10.1176/appi.ajp.2013.13020179
- Bowler, J. V., Eliasziw, M., Steenhuis, R., Munoz, D. G., Fry, R., Merskey, H. og Hachinski, V. C. (1997). Comparative evolution of alzheimer disease, vascular dementia, and mixed dementia. *Archives of Neurology*, 54(6), 697-703. doi:10.1001/archneur.1997.00550180021007
- Bird, T. D. (1993). Alzheimer Disease Overview. Í Adam, M. P., Arding, H. H., Pagon, R. A., Wallace, S. E., Bean, L. J., Stephens, K. og Amemiya, A. (ritstjórar), *GeneReviews* (2018). Seattle: University of Washington, Seattle. Sótt af <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK1161/>
- Braak, E. og Braak, H. (1997). Frequency of stages of alzheimer-related lesions in different age categories. *Neurobiology of Aging*, 18(4), 351-357. doi:10.1016/S0197-4580(97)00056-0
- Brooker, D. (2004). What is person centred-care for people with dementia? *Reviews in Clinical Gerontology*, 13, 215–222. doi:10.1017/S095925980400108X
- Brooker, D. og Duce, L. (2000). Wellbeing and activity in dementia: A comparison of group reminiscence therapy, structured goal-directed group activity and unstructured time. *Aging & Mental Health*, 4(4), 354-358. doi:10.1080/713649967
- Calvert, M. M. (1989). Human-pet interaction and loneliness: A test of concepts from roy's adaptation model. *Nursing Science Quarterly*, 2(4), 194-202. doi:10.1177/089431848900200409
- Camic, P. M., Baker, E. L. og Tischler, V. (2016). Theorizing how art gallery interventions impact people with dementia and their caregivers. *The Gerontologist*, 56(6), 1033-1041. doi:10.1093/geront/gnv063

- Cancela, J. M., Ayán, C., Varela, S. og Seijo, M. (2016). Effects of a long-term aerobic exercise intervention on institutionalized patients with dementia. *Journal of Science and Medicine in Sport*, 19(4), 293-298. doi:10.1016/j.jsams.2015.05.007
- Chan, W. C., Fai Yeung, J. W., Man Wong, C. S., Wa Lam, L. C., Chung, K. F., Hay Luk, J. K., . . . Kin Law, A. C. (2015). Efficacy of physical exercise in preventing falls in older adults with cognitive impairment: A systematic review and meta-analysis. *Journal of the American Medical Directors Association*, 16(2), 149-154. doi:10.1016/j.jamda.2014.08.007
- Chancellor, B., Duncan, A. og Chatterjee, A. (2014). Art therapy for alzheimer's disease and other dementias. *Journal of Alzheimer's Disease*, 39(1), 1-11. doi:10.3233/JAD-131295
- Chare, L., Hodges, J. R., Leyton, C. E., McGinley, C., Tan, R. H., Kril, J. J. og Halliday, G. M. (2014). New criteria for frontotemporal dementia syndromes: Clinical and pathological diagnostic implications. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 85(8), 865-870. doi:10.1136/jnnp-2013-306948
- Chiang, K., Chu, H., Chang, H., Chung, M., Chen, C., Chiou, H. og Chou, K. (2009). The effects of reminiscence therapy on psychological well-being, depression, and loneliness among the institutionalized aged. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(4), 380-388. Sótt af <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/abstract>
- Cohen-Mansfield, J og Billig, N. (1986). Afitated behaviors in the elderly: I. A conceptual review. *Journal of the American Geriatrics Society*, 34(10), 711-721. doi:10.1111/j.1532-5415.1986.tb04302.x
- Cohen-mansfield, J., Marx, M. S. og Rosenthal, A. S. (1989). A description of agitation in a nursing home. *Journal of Gerontology*, 44(3), 77-84. doi:10.1093/geronj/44.3.M77
- Connell, B. R., Sanford, J. A. og Lewis, D. (2007). Therapeutic effects of an outdoor activity program on nursing home residents with dementia. *Journal of Housing for the Elderly*, 21(3-4), 194-209. doi:10.1300/J081v21n03_10
- Corrada, M.M., Brookmeyer, R., Paganini-Hill, A., Berlau, D. og Kawas, C.H. (2009). Dementia incidence continues to increase with age in the oldest old: The 90+ study. *Annals of Neurology*, 67(1), 114-121. doi: 10.1002/ana.21915

- Cotelli, M., Manenti, R. og Zanetti, O. (2012). Reminiscence therapy in dementia: A review. *Maturitas*, 72(3), 203-205. doi:10.1016/j.maturitas.2012.04.008
- Cotman, C. W., Berchtold, N. C. og Christie, L. (2007). Exercise builds brain health: Key roles of growth factor cascades and inflammation. *Trends in Neurosciences*, 30(9), 464-472. doi:10.1016/j.tins.2007.06.011
- Detweiler, M. B., Murphy, P. F., Myers, L. C. og Kim, K. Y. (2008). Does a wander garden influence inappropriate behaviors in dementia residents? *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 23(1), 31-45. doi:10.1177/1533317507309799
- Domenech, J. P. og Artigas, P. d. A. (2015). Dementia DSM-IV/ICD-10 or neurocognitive disorder DSM-5? *The European Journal of Psychiatry*, 29(1), 45-50. doi:10.4321/S0213-61632015000100004
- Dubois, B., Feldman, H. H., Jacova, C., Hampel, H., Molinuevo, J. L., Blennow, K., . . . Cummings, J. L. (2014). Advancing research diagnostic criteria for alzheimer's disease: The IWG-2 criteria. *The Lancet Neurology*, 13(6), 614-629. doi:10.1016/S1474-4422(14)70090-0
- Eastley, R., Wilcock, G. K. og Bucks, R. S. (2000). Vitamin B12 deficiency in dementia and cognitive impairment: The effects of treatment on neuropsychological function. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15(3), 226-233. doi: 10.1002/(SICI)1099-1166(200003)15:3%3C226::AID-GPS98%3E3.0.CO;2-K
- Edvardsson, D., Winblad, B. og Sandman, P. O. (2008). Person-centred care of people with severe alzheimer's disease: Current status and ways forward. *The Lancet Neurology*, 7(4), 362-367. doi:10.1016/S1474-4422(08)70063-2
- Edwards, C. A., McDonnell, C. og Merl, H. (2013). An evaluation of a therapeutic garden's influence on the quality of life of aged care residents with dementia. *Dementia*, 12(4), 494-510. doi:10.1177/1471301211435188
- Egill Páll Egilsson. (2016). Öldrunarheimili akureyrar hljóta alþjóðlega viðurkenningu. *Vikudagur*. Sótt af <https://www.vikudagur.is/is/frettir/oldrunarheimili-akureyrar-hljota-althjodlega-vidurkenningu>

- Elliott, M. og Gardner, P. (2018). The role of music in the lives of older adults with dementia ageing in place: A scoping review. *Dementia*, 17(2), 199-213.
doi:10.1177/1471301216639424
- Evenson, K. R., Buchner, D. M. og Morland, K. B. (2012). Objective measurement of physical activity and sedentary behavior among US adults aged 60 years or older. *Preventing Chronic Disease*, 9, E26. doi:10.5888/pcd9.110109
- Fabrigoule, C., Letenneur, L., Dartigues, J. F., Zarrouk, M., Commenges, D. og Barberger-Gateau, P. (1995). Social and leisure activities and risk of dementia: A prospective longitudinal study. *Journal of the American Geriatrics Society*, 43(5), 485-490. Sótt af <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/abstract>
- Fazio, S., Pace, D., Flinner, J. og Kallmyer, B. (2018). The fundamentals of person-centered care for individuals with dementia. *The Gerontologist*, 58(1), 10-19.
doi:10.1093/geront/gnx122
- Feart, C., Helmer, C., Merle, B., Herrmann, F. R., Annweiler, C., Dartigues, J., . . . Samieri, C. (2017). Associations of lower vitamin D concentrations with cognitive decline and long-term risk of dementia and alzheimer's disease in older adults. *Alzheimer's & Dementia*, 13(11), 1207-1216. doi:10.1016/j.jalz.2017.03.003
- Friis, S., og Bojsen-Møller, B. (1987). *Musik i ældreplejen*. Munksgaard.
- Förstl, H. og Kurz, A. (1999). Clinical features of alzheimer's disease. *European Archives of Psychiatry and Clinical Neuroscience*, 249(6), 288-290. Sótt af <https://link.springer.com/article/10.1007/s004060050101>
- Gill, S.S., Bronskill, S.E., Normand, L.T., Anderson, G.M., Sykora, K., Lam, K., Bell, C.M., Lee, P.E., Fischer, H.D., Herrmann, N., Gruwitz, J.H. og Rochon, P.A. (2007). Antipsychotic Drug Use and Mortality in Older Adults with Dementia. *Annals of Internal Medicine*, 146(11), 775-786. doi:10.7326/0003-4819-146-11-200706050-00006
- Gísli Ragnarsson. (1997). Erfðafræði Alzheimers sjúkdóms. *Læknablaðið*, 83(10), 655-663.
- Gold, G., Giannakopoulos, P., Herrmann, F. R., Bouras, C. og Kövari, E. (2007). Identification of alzheimer and vascular lesion thresholds for mixed dementia. *Brain*, 130(11), 2830-2836. doi:10.1093/brain/awm228

- Gross, S. M., Danilova, D., Vandehey, M. A. og Diekhoff, G. M. (2013). Creativity and dementia: Does artistic activity affect well-being beyond the art class? *Dementia*, 14(1), 27-46. Sótt af <https://doi.org/10.1177/1471301213488899>
- Gustafson, L. (1996). What is dementia? *Acta Neurologica Scandinavica*, 94(168), 22-24. doi: 10.1111/j.1600-0404.1996.tb00367.x
- Hansen, N.V., Jørgensen, T. og Ørtenblad L. (2006). Massage and touch for dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4). doi:10.1002/14651858.CD004989.pub2.
- Hogervorst, E. (2017). Healthy lifestyles to prevent dementia and reduce dementia symptoms. *Working with Older People*, 21(1), 31-39. doi:10.1108/WWOP-12-2016-0036
- Holst, G. og Hallberg, I. R. (2003). Exploring the meaning of everyday life, for those suffering from dementia. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 18(6), 359-365. doi:10.1177/153331750301800605
- Hrafnista. (2017, 21.september). *Namaste umönnun á Viðey, Hrafnistu í Reykjavík*. Sótt af <http://hrafnista.is/um-hrafnistu/frettir/frettasafn/896-namaste-umoennun-a-vidhey-hrafnistu-i-reykjavik>
- Hughes, T. F., Chang, C. H., Vander Bilt, J. og Ganguli, M. (2010). Engagement in reading and hobbies and risk of incident dementia: The MoVIES project. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 25(5), 432-438. doi:10.1177/1533317510368399
- Ice, G. H. (2002). Daily life in a nursing home: Has it changed in 25 years?. *Journal of Aging Studies*, 16(4), 345-359.
- Jankovic, J. (2008). Parkinson's disease: Clinical features and diagnosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry; London*, 79(4), 368. doi://dx.doi.org/10.1136/jnnp.2007.131045
- Janus, S. I. M., Manen, J. G. v., IJzerman, M. J. og Zuidema, S. U. (2016). Psychotropic drug prescriptions in western european nursing homes. *International Psychogeriatrics*, 28(11), 1775-1790. doi:10.1017/S1041610216001150

- Jellinger, K. A. og Attems, J. (2007). Neuropathological evaluation of mixed dementia. *Journal of the Neurological Sciences*, 257(1), 80-87. doi:10.1016/j.jns.2007.01.045
- Jetté, N., Maxwell, C. J., Fiest, K. M., og Hogan, D. B. (2016). Systematic Reviews and Meta-Analyses of the Incidence and Prevalence of Dementia and Its Commoner Neurodegenerative Causes. *Canadian Journal of Neurological Sciences*, 43(S1), 1-2.
- Joaquim Pujol Domenech og Pilar de Azpiazu Artigas. (2015). Dementia DSM-IV/ICD-10 or neurocognitive disorder DSM-5? *The European Journal of Psychiatry*, 29(1), 45-50. doi:10.4321/S0213-61632015000100004
- Johnston, E., Rasmusson, X., Foyil, B. og Shopland, P. (2017). Witnesses to transformation: Family member experiences providing individualized music to their relatives with dementia. *Cogent Education*, 4(1), 1362888. doi:10.1080/2331186X.2017.1362888
- Jonveaux, T., Batt, M., Fescharek, R., Benetos, A., Trognon, A., Bah Chuzeville, S., . . . Bouvel, B. (2012). Healing gardens and cognitive behavioral units in the management of alzheimer's disease patients: The nancy experience. *Journal of Alzheimer's Disease : JAD*, 34, 325-338.
- Jorm, A.F. og Jolley, D. (1998). The Incidence of Dementia. *Neurology*, 51(3), 728-733.
- Kelley, M. F. (1997). Social interaction among people with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 23(4), 16. Sótt af <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9146180>
- Kontos, P. C. (2005). Embodied selfhood in alzheimer's disease. *Dementia*, 4(4), 553-570. doi:10.1177/1471301205058311
- Korczyn, A. D. (2002). Mixed dementia—the most common cause of dementia. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 977(1), 129-134. doi:10.1111/j.1749-6632.2002.tb04807.x
- Kristbjörg Sóley Hauksdóttir. (2016). „Komið nær og lítið á mig“: Hjúkrun fólks með heilabilun og hegðunartruflanir. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 92(5), 11-15. Sótt af <https://www.hjukrun.is/timaritid/bladasafn/5.-tbl.-2016/>

- Kwack, H., Relf, P. D. og Rudolph, J. (2005). Adapting garden activities for overcoming difficulties of individuals with dementia and physical limitations. *Activities, Adaptation & Aging*, 29(1), 1-13. doi:10.1300/J016v29n01_01
- Kwan, E. og Straus, S. E. (2014). Assessment and management of falls in older people. *CMAJ : Canadian Medical Association Journal = Journal De L'Association Medicale Canadienne*, 186(16), E621. doi:10.1503/cmaj.131330
- Kwok, T., Bai, X., Chui, M. Y. P., Lai, C. K. Y., Ho, D. W. H., Ho, F. K. Y. og Woo, J. (2012). Effect of physical restraint reduction on older patients' hospital length of stay. *Journal of the American Medical Directors Association*, 13(7), 645-650. doi:10.1016/j.jamda.2012.05.019
- Kyomen, H.H., og Gottlieb, G.L. (2005). The cost of psychotropic drug use for the elderly. Í C. Salzman (ritstjóri), *Clinical geriatric psychopharmacology* (4. útgáfa) (bls. 49-60). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins
- Landes, A. M., Sperry, S. D. og Strauss, M. E. (2005). Prevalence of apathy, dysphoria, and depression in relation to dementia severity in alzheimer's disease. *Journal of Neuropsychiatry*, 17(3), 342-349. doi:10.1176/appi.neuropsych.17.3.342
- Lee, H. S., Park, S. W. og Park, Y. J. (2016). Effects of physical activity programs on the improvement of dementia symptom: A meta-analysis. Sótt af <https://www.hindawi.com/journals/bmri/2016/2920146/>
- Li, D. og Li, X. (2016). The effect of folk recreation program in improving symptoms: A study of chinese elder dementia patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 32(8), 901-908. Sótt af <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abstract>
- Líney Úlfarsdóttir. (12. febrúar, 2018). *Telur starfsfólk hjúkrunarheimila þurfa meira utan* [Útvarpsviðtal]. Úr Spegillinn. Reykjavík: Ríkisútvarpið. Sótt af <http://www.ruv.is/sarpurinn/klippa/telur-starfsfolk-hjukrunarheimila-thurfa-meira-utan>
- Loy, C. T., Schofield, P. R., Turner, A. M. og Kwok, J. B. (2014). Genetics of dementia. *The Lancet*, 383(9919), 828-840. doi:10.1016/S0140-6736(13)60630-3

- McNiel, P. L., & Westphal, J. A. (2016). Namaste Care: A Creative Approach for Palliative Care in a Long-Term Care Setting. *Gerontologist, 56*, 28.
- Moyle, W., Kellett, U., Ballantyne, A. og Gracia, N. (2011). Dementia and loneliness: An australian perspective. *Journal of Clinical Nursing, 20*(9-10), 1445-1453. doi:10.1111/j.1365-2702.2010.03549.x
- Mörk hjúkrunarheimili. (e.d.). *Eden*. Sótt af <http://www.morkhjukrunarheimili.is/eden/>
- Nijk, R. M., Zuidema, S. U. og Koopmans, R. T. C. M. (2009). Prevalence and correlates of psychotropic drug use in dutch nursing-home patients with dementia. *International Psychogeriatrics, 21*(3), 485-493. doi:10.1017/S1041610209008916
- Nilsson, U. (2008). The anxiety- and pain-reducing effects of music interventions: A systematic review. *AORN Journal, 87*(4), 780-807. doi:10.1016/j.aorn.2007.09.013
- Lindelöf, N., Lundin-Olsson, L., Skelton, D. A., Lundman, B. og Rosendahl, E. (2017). Experiences of older people with dementia participating in a high-intensity functional exercise program in nursing homes: "While it's tough, it's useful". *PLoS One, 12*(11), e0188225. doi:10.1371/journal.pone.0188225
- O'Brien, J. T. og Thomas, A. (2015). Vascular dementia. *The Lancet, 386*(10004), 1698-1706. doi:10.1016/S0140-6736(15)00463-8
- Pálmi V. Jónsson. (8. febrúar, 2018). *Fjórðungur aldraðra á hjúkrunarheimilum á geðklofa* [Útvarpsviðtal]. Úr Spegillinn. Reykjavík: Ríkisútvarpið. Sótt af <http://www.ruv.is/sarpurinn/klippa/fjordungur-aldradra-a-hjukrunarheimilum-a-gedklofa>
- Pedrinolla, A., Venturelli, M., Fonte, C., Munari, D., Benetti, M. V., Rudi, D., . . . Schena, F. (2018). Exercise training on locomotion in patients with alzheimer's disease: A feasibility study. *Journal of Alzheimer's Disease, 61*(4), 1599-1609. doi:10.3233/JAD-170625
- Potkins, D., Myint, P., Bannister, C., Tadros, G., Chithramohan, R., Swann, A., . . . Margallo-Lana, M. (2003). Language impairment in dementia: Impact on symptoms and care needs in residential homes. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 18*(11), 1002-1006. Sótt af <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/abstract>

- Ray, W. A., Griffin, M. R., Schaffner, W., Baugh, D. K. og Melton, L. J. I. (1987). Psychotropic drug use and the risk of hip fracture. *New England Journal of Medicine*, 316(7), 363-369. doi:10.1056/NEJM198702123160702
- Reed, G. M., Correia, J. M., Esparza, P., Saxena, S. og Maj, M. (2013). The WPA-WHO global survey of psychiatrists' attitudes towards mental disorders classification. *World Psychiatry*, 10(2), 118-131. Sótt af <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1002/abstract>
- Reilly, J. J. og Kelly, J. (2011). Long-term impact of overweight and obesity in childhood and adolescence on morbidity and premature mortality in adulthood: Systematic review. *International Journal of Obesity*, 35(7), 891-898. doi:10.1038/ijo.2010.222
- Reisberg, B., Monteiro, I., Torossian, C., Auer, S., Shulman, M. B., Ghimire, S., . . . Xu, J. (2014). The BEHAVE-AD assessment system: A perspective, A commentary on new findings, and A historical review. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 38(1-2), 89-146. doi:10.1159/000357839
- Rieben, C., Segna, D., Da Costa, B. R., Collet, T., Chaker, L., Aubert, C. E., . . . Rodondi, N. (2016). Thyroid dysfunction and the risk of dementia and cognitive decline: Systematic review, meta-analysis and clinical implications. *The Journal of Clinical Endocrinology & metabolism*, 101(12), 4945-4954. doi:10.1007/s11606-016-3657-7
- Ritchie, K. og Kildea, D. (1995). Is senile dementia "age-related" or "ageing-related"? — evidence from meta-analysis of dementia prevalence in the oldest old. *The Lancet*, 346(8980), 931-934. doi:10.1016/S0140-6736(95)91556-7
- Rizzi, L., Rosset, I., og Roriz-Cruz, M. (2014). Global epidemiology of dementia: Alzheimer's and vascular types. *BioMed research international*, 2014. doi: 10.1155/2014/908915
- Rossor, M. R. (1993). Alzheimer's disease. *British Medical Journal*, 307, 779-782. Sótt af <https://www.bmj.com/content/bmj/307/6907/779.full.pdf>
- Rusted, J., Sheppard, L. og Waller, D. (2006). A multi-centre randomized control group trial on the use of art therapy for older people with dementia. *Group Analysis*, 39(4), 517-536. doi:10.1177/0533316406071447

- Ruud, E. (1997). Music and identity. *Nordic Journal of Music Therapy*, 6(1), 3-13.
- Sandbrink, R., Hartmann, T., Masters, C. L. og Beyreuther, K. (1996). Genes contributing to alzheimer's disease. *Molecular Psychiatry*, 1(1), 27-40.
- Satoh, M., Yuba, T., Tabei, K., Okubo, Y., Kida, H., Sakuma, H. og Tomimoto, H. (2015). Music therapy using singing training improves psychomotor speed in patients with alzheimer's disease: A neuropsychological and fMRI study. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders Extra*, 5(3), 296-308. doi:10.1159/000436960
- Scandol, J. P., Toson, B. og Close, J. C. T. (2013). Fall-related hip fracture hospitalisations and the prevalence of dementia within older people in new south wales, australia: An analysis of linked data. *Injury*, 44(6), 776-783. doi:10.1016/j.injury.2012.11.023
- Schreiner, A. S., Yamamoto, E. og Shiotani, H. (2005). Positive affect among nursing home residents with alzheimer's dementia: The effect of recreational activity. *Aging & Mental Health*, 9(2), 129-134. doi:10.1080/13607860412331336841
- Seignourel, P. J., Kunik, M. E., Snow, L., Wilson, N. og Stanley, M. (2008). Anxiety in dementia: A critical review. *Clinical Psychology Review*, 28(7), 1071-1082. doi:10.1016/j.cpr.2008.02.008
- Shih, Y., Pai, M., Huang, Y. og Wang, J. (2017). Sundown syndrome, sleep quality, and walking among community-dwelling people with alzheimer disease. *Journal of the American Medical Directors Association*, 18(5), 396-401. doi:10.1016/j.jamda.2016.10.016
- Shiltz, D. L., Lineweaver, T. T., Brimmer, T., Cairns, A. C., Halcomb, D. S., Juett, J., . . . Plewes, J. (2018). "Music first": An alternative or adjunct to psychotropic medications for the behavioral and psychological symptoms of dementia. *GeroPsych: The Journal of Gerontopsychology and Geriatric Psychiatry*, 31(1), 17-30. doi:10.1024/1662-9647/a000180
- Simard, J. og Volicer, L. (2009). Effects of namaste care on residents who do not benefit from usual activities. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 25(1), 46-50. doi:10.1177/1533317509333258

- Small, D. H., & Cappai, R. (2006). Alois Alzheimer and Alzheimer's disease: a centennial perspective. *Journal of neurochemistry*, 99(3), 708-710.
- Smith, P. J., Blumenthal, J. A., Hoffman, B. M., Cooper, H., Strauman, T. A., Welsh-Bohmer, K., . . . Sherwood, A. (2010). Aerobic exercise and neurocognitive performance: A meta-analytic review of randomized controlled trials. *Psychosomatic Medicine*, 72(3), 239-252. doi:10.1097/PSY.0b013e3181d14633
- Steeman, E., Dierckx De Casterlé, B., Godderis, J. og Grypdonck, M. (2006). Living with early-stage dementia: A review of qualitative studies. *Journal of Advanced Nursing*, 54(9), 722-738. Sótt af <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/abstract>
- Stephan, B. C. M., Matthews, F. E., Ma, B., Muniz, G., Hunter, S., Davis, D., . . . Brayne, C. (2012). Alzheimer and vascular neuropathological changes associated with different cognitive states in a non-demented sample. *Journal of Alzheimer's Disease*, 29(2), 309-318. doi:10.3233/JAD-2011-110518
- Sugiyama, T., Thompson, C.W. og Alves, S. (2009). Associations between Neighborhood Open Space Attributes and Quality of Life for Older People in Britain. *Environment and Behavior*, 41(1), 3-21.
- Tadaka, E., og Kanagawa, K. (2007). Effects of reminiscence group in elderly people with Alzheimer disease and vascular dementia in a community setting. *Geriatrics & Gerontology International*, 7(2), 167-173.
- Tagariello, P., Girardi, P. og Amore, M. (2009). Depression and apathy in dementia: Same syndrome or different constructs? A critical review. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 49(2), 246-249. doi:10.1016/j.archger.2008.09.002
- Tak, S. H., Kedia, S., Tongumpun, T. M. og Hong, S. H. (2015). Activity engagement: Perspectives from nursing home residents with dementia. *Educational Gerontology*, 41(3), 182-192. doi:10.1080/03601277.2014.937217
- Tekin, S. og Cummings, J. L. (2001). Depression in dementia. *The Neurologist*, 7(4), 252-259. Sótt af https://journals.lww.com/theneurologist/Abstract/2001/07000/Depression_in_Dementia.5.aspx

Thompson, A., Stackpoole, M., og Hockley, J. (2014). Namaste care: the benefits and the challenges. *The Journal of Dementia Care*, 22(2), 28-30.

Tyack, C., Camic, P. M., Heron, M. J. og Hulbert, S. (2017). Viewing art on a tablet computer: A well-being intervention for people with dementia and their caregivers. *Journal of Applied Gerontology*, 36(7), 864-894. doi:10.1177/0733464815617287

van der Steen, J.T., van Soest-Poortvliet, M.C., van der Wouden, J.C., Bruinsma, M.S., Scholten, R.J.P.M. og Vink, A.C. (2017). Music-based therapeutic interventions for people with dementia. *Cochrane Database of Systematic Reviews* 2017, (5). doi:10.1002/14651858.CD003477.pub3

Verhey, F. (2009). Alois alzheimer (1864–1915). *Journal of Neurology*, 256(3), 502-503. doi:10.1007/s00415-009-0003-6

Volicer, L., Simard, J., Pupa, J. H., Medrek, R. og Riordan, M. E. (2006). Effects of continuous activity programming on behavioral symptoms of dementia. *Journal of the American Medical Directors Association* 7(7), 426-431.

Vonsattel, J., Myers, R. H., Stevens, T. J., Ferrante, R. J., Bird, E. D. og Richardson, E. P. (1985). Neuropathological classification of huntington's disease. *Journal of Neuropathology & Experimental Neurology*, 44(6), 559-577. doi:10.1097/00005072-198511000-00003

Walker, F. O. (2007). Huntington's disease. *The Lancet*, 369(9557), 218-228. doi:10.1016/S0140-6736(07)60111-1

Walker, Z., Possin, K. L., Boeve, B. F. og Aarsland, D. (2015). Lewy body dementias. *The Lancet*, 386(10004), 1683-1697. doi:10.1016/S0140-6736(15)00462-6

Welmer, A., Rizzuto, D., Qiu, C., Caracciolo, B. og Laukka, E. J. (2014). Walking speed, processing speed, and dementia: A population-based longitudinal study. *The Journals of Gerontology: Series A*, 69(12), 1503-1510. doi:10.1093/gerona/glu047

World Health Organization. (2017). Dementia. Sótt af <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs362/en/>

- World Health Organization. (janúar, 2018). *Falls*. Sótt af <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs344/en/>
- World Health Organization. (2016). *ICD 10 Version:2016*. Sótt af <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2016/en#/F00-F09>
- World Health Organization. (e.d.). *Physical activity*. Sótt af http://www.who.int/topics/physical_activity/en/
- Woods, B., Aguirre, E., Spector, A. E. og Orrell, M. (2012). Cognitive stimulation to improve cognitive functioning in people with dementia. *The Cochrane Library*, 2012(2) doi:10.1002/14651858.CD005562.pub2
- Woods, B., Spector, A. E., Jones, C. A., Orrell, M. og Davies, S. P. (2005). Reminiscence therapy for dementia. *The Cochrane Library*, 2005(2). doi: 10.1002/14651858.CD001120.pub2
- Wu, J., Wang, Y. og Wang, Z. (2017). The effectiveness of massage and touch on behavioural and psychological symptoms of dementia: A quantitative systematic review and meta-analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 73(10), 2283-2295. Sótt af <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/abstract>
- Zekry, D., Hauw, J. og Gold, G. (2002). Mixed dementia: Epidemiology, diagnosis, and treatment. *Journal of the American Geriatrics Society*, 50(8), 1431-1438. doi:10.1046/j.1532-5415.2002.50367.x
- Zilka, N. og Novak, M. (2006). The tangled story of Alois Alzheimer. *Bratislavske lekarske listy*, 107(9-10), 343-345.
- Pingskjal nr. 119/2016-2017. Tillaga til þingsályktunar um heildstæða stefnu í málefnum einstaklinga með heilabilun.

