

BS-ritgerð

**Upplifun á Alzheimers-sjúkdómi frá
sjónarhorni sjúklinganna**

Berglind Stefánsdóttir



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Sálfræðideild

Heilbrigðisvísindasvið

Leiðbeinendur: Jakob Smári og Erla S. Grétarsdóttir

Júní 2009

BS-ritgerð

**Upplifun á Alzheimers-sjúkdómi frá
sjónarhorni sjúklinganna**

Berglind Stefánsdóttir



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Sálfræðideild

Heilbrigðisvísindasvið

Leiðbeinendur: Jakob Smári og Erla S. Grétarsdóttir

Júní 2009

Efnisyfirlit

1. Alzheimers	3
1.1 Hvað er Alzheimers-sjúkdómurinn?	3
1.2 Upphafsið	3
1.3 Einkenni	4
1.3.1 Greiningarskilmerki fyrir Alzheimers-sjúkdóminn samkvæmt DSM-IV.	4
1.3.3 Stigskipting einkenna	5
1.4 Áhættuþættir	6
1.5 Heili Alzheimers-sjúklinga	8
2. Aðrir þættir sem geta haft áhrif á Alzheimers-sjúkdóminn	9
2.1 Þunglyndi og kvíði	10
2.2 Félagslegur stuðningur við Alzheimers-sjúklinga	11
2.3 Bjargráð (coping) sjúklingsins	13
3. Rannsóknin	14
4. Aðferð	17
4.1 Þátttakendur	17
4.2 Mælitæki	17
4.2.1 Þunglyndismat fyrir aldraða (Geriatric depression scale (GDS))	17
4.2.2 Brief Cope – hvernig bregst þú við álagi	18
4.2.3 Kvíða og þunglyndiskvarði til notkunar á sjúkrahúsum (Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS))	19
4.2.4 Spurningalisti um félagslegan stuðning, stytt útgáfa (Social Support Questionnaire, short form (SSQSR))	19
4.2.5 Krossgötuspurningar	20
4.3 Framkvæmd	20
4.4 Tölfræðileg úrvinnsla	21
5. Niðurstöður	21
5.1 Meginlegar niðurstöður	21
5.2 Eiginlegar niðurstöður	24
5.2.1 Þemu í viðtölunum	24

5.2.2 Svör við ákveðnum spurningum	27
6. Umræða	30
Heimildir	33
Viðauki 1	37
Viðauki 2	40
Viðauki 3	43
Viðauki 4	44
Viðauki 5	45
Viðauki 6	48
Viðauki 7	50

Tilgangur rannsóknarinnar er að skoða hvernig fólk sem nýlega hefur verið greint með Alzheimers-sjúkdóm upplifir sinn sjúkdóm, hvernig því líður, hvernig það tekst á við sjúkdóminn og hvernig stuðningur það er að fá. Einnig verður athugað hvort mögulegt sé að leggja sjálfsmatslista fyrir Alzheimers-sjúklinga. Eigindlegum- og meginlegum rannsóknaraðferðum er beitt. Þetta er fyrsta rannsóknin á Íslandi þar sem talað er við sjúklingana sjálfa um sjúkdóminn, svo vitað sé til. Erlendis hefur það örlítið verið athugað. Þátttakendur eru níu nýgreindir Alzheimers-sjúklingar. Niðurstöðurnar gefa vísbendingu um það að mögulegt sé að leggja sjálfsmatslista fyrir Alzheimers-sjúklinga. Einnig komu í ljós fjögur þemu í viðtölunum; Þátttakendur sýndu æðruleysi gagnvart sjúkdómnum, þeir voru bjartsýnir, vildu vita sem minnst um sjúkdóminn og gerðu lítið úr honum.

1. Alzheimers

1.1 Hvað er Alzheimers-sjúkdómurinn?

Alzheimers er ein helstu orsök heilabilunar. Algengt er að heilabilun (*dementia*) komi fram á seinni árum ævi okkar. Einkenni heilabilunar eru að fólk getur ekki lengur munað grundvallar staðreyndir um líf sitt, á í erfiðleikum með að tjá sig og taka þátt í hversdagslegum athöfnum. Það eru nokkrar aðrar orsakir fyrir heilabilun; til dæmis heilaskaði, æðasjúkdómar og Parkinsons-sjúkdómurinn. Alzheimers er þó orsök fyrir heilabilun í um 55,6% tilfella (Nolen-Hoeksema, 2008). Alzheimers-sjúkdómurinn er talinn hrjá 2-3% einstaklinga í kringum 65 ára aldur og allt að 50% þeirra sem eru yfir áttrætt (Turner, 2003).

Fyrstu merki hjá Alzheimers-sjúkum um að eitthvað sé að hjá þeim er að það er oft líkt og þeir séu annars hugar þegar talað er við þá. Vandinn stigmagnast síðan og leiðir til þess að fólk man ekki nöfn yfir hluti sem eru í þess daglega umhverfi, líkt og lykjar og símar. Eftir því sem sjúkdómurinn ágerist er algengt að fólk, villist og hætti að þekkja nána fjölskyldumeðlimi. Þegar komið er á síðustu stig sjúkdómsins er fólk orðið rúmfast, sýnir engin viðbrögð þegar yrt er á það, er ófært um að borða, kyngja og stjórna þvaglári og hægðum (Gleitman, Fridlund og Reisberg, 2004).

1.2 Upphafid

Alzheimers-sjúkdómurinn er nefndur eftir læknum sem fyrst greindi sjúkdóminn, Þjóðverjanum Alois Alzheimer. Hann vann á rannsóknastofu Emil Kraepelin við læknaskólann í München frá 1903 til 1912. Fyrsti sjúklingur Alzheimers var kona er

hann nefndi Auguste D. Hún kom til hans árið 1901, aðeins 51 árs að aldri. Alzheimer vann með hana allt þar til hún dó í apríl 1906. Það var svo stuttu eftir andlát hennar, í nóvember 1906, sem Alzheimer flutti fyrirlestur um sjúkdóm Auguste D. Í fyrirlestrinum skilgreindi Alzheimer óvenjulegan sjúkdóm í heilaberki sem herjaði á hana. Hann sagði sjúkdóminn valda minnisleysi, misáttun, skynvillu og að lokum dragi hann fólk til dauða. Krufning á heila Auguste D. sýndi margs konar óeðlilegar breytingar á heilanum. Heilabörkurinn var þynnri en eðlilegt var, hrörnun mikil og flækjur (*neurofibrillary tangles*) var að finna í heilanum. Í dag er enn gengið út frá grundvallar greiningaratriðum Alzheimers á sjúkdómnum (Burns, Byrne og Maurer, 2002).

1.3 Einkenni

Eitt aðaleinkenni Alzheimers-sjúkdómsins er minnishrörnun. Ekki er þó nóg að minnið sé orðið lélegt til að fólk fái greiningu. Dæmi um önnur einkenni eru málstol, verkstol, dómgreindarskerðing og verri félagshæfni en áður (American Psychiatric Association, 1994).

Farið verður yfir einkenni Alzheimers-sjúkdómsins í tveim undirköflum. Annars vegar verður greint frá greiningarskilmerkjum fyrir Alzheimers-sjúkdóminn samkvæmt DMS-IV og hins vegar fjallað um stigskiptingu á sjúkdómnum.

1.3.1 Greiningarskilmerki fyrir Alzheimers-sjúkdóminn samkvæmt DSM-IV.

Nokkur greiningarskilmerki eru fyrir Alzheimers-sjúkdóminn samkvæmt DSM-IV. Það fyrsta er minnisskerðing. Þetta einkenni þarf alltaf að vera til staðar svo hægt sé að greina sjúkdóminn. Með minnisskerðingu er átt við skerðingu á þeirri færni að læra nýja hluti eða að rifja upp það sem fólk kann fyrir. Þó ekki sé hægt að greina Alzheimers-sjúkdóminn án þessa einkennis er ekki nóg að kljást við minnisskerðingu til að verða greindur. Fólk þarf einnig að hafa eitt eða fleiri af eftirfarandi fjórum einkennum; málstol (*aphasia*), verkstol (*apraxia*), túlkunarstol (*agnosia*) og/eða truflun á stýrikerfum heilans (*executive functioning*), til dæmis erfiðleikar við óhlutdræga hugsun, að plana, hefja, stjórna, stoppa og fylgja ákveðinni röð flóknar hegðunar. Svo ákveðið framtaks- og hömluleysi getur komið fram. Þessi einkenni sem nefnd hafa verið þurfa að vera það slæm að þau trufla daglegt líf viðkomandi og hafa versnað hægt og rólega. Til að greinast með Alzheimers-sjúkdóminn þarf einnig að vera búið að útiloka allar aðrar ástæður fyrir heilabiluninni, líkt og Parkinsons-sjúkdóminn, Huntington-

sjúkdóminn og æðasjúkdóma, alvarlegt þunglyndi, geðklofa, B₁₂ vítamínskort eða HIV-sýkingu. Einnig þarf að ganga úr skugga um að einkennin séu ekki af völdum áfengisneyslu né annarra vímuefnanotkunar (American Psychiatric Association, 1994).

1.3.3 Stigskipting einkenna.

Sjúkdómnum er oft stigskipt. Stigin lýsa því hvernig eðlileg geta fólks breytist fyrir tilstilli Alzheimers-sjúkdómsins. Stigin eru þó ekki algild og einungis til viðmiðunar, því það er mikill einstaklingsmunur þegar kemur að þróun Alzheimers-sjúkdómsins, hvaða einkenni fólk fær og hve hratt þau koma fram. Fyrstu stigin eru mjög væg, það væg að ekki er hægt að greina sjúkdóminn þá (Doody, Massman og Dunn, 2001).

Annað sem skiptir máli varðandi stigin er að munur er á því hve lengi hvert stig varir. Nokkrar stigskiptingar hafa verið notaðar. Hér verður fjallað um tvær skiptingar, eina sem er mjög ítarleg og aðra sem felur í sér færri stig en mjög oft er vísað í hana.

Ítarlegri skiptingin inniheldur sjö stig; Á stigi 1 er engin skemmd komin fram og virkni er eðlileg. Fólk er ekki farið að upplifa minnstruflanir á stigi 1. Þegar komið er á stig 2 fer að koma fram mjög mild minnisskerðing. Þessi skerðing gæti þó einnig verið vegna aldurs. Fólk sjálf finnur að minnið er ekki jafn gott og það hefur verið og tekur eftir ýmsum mistökum og villum hvað minnið varðar (Alzheimer's association, e.d.^a).

Þegar komið er á stig 3 er hægt að greina einkenni hjá sumum sjúklingum.

Aðstandendur fara að finna fyrir erfiðleikum með sjúklinginn, taka eftir að hann er eitthvað að breytast, til dæmis í vinnu. Á stigi 3 virðist vera sérstaklega erfitt að muna ýmis orð og nöfn þegar fólk er að tala, það man illa nöfn á fólki sem hefur nýlega verið kynnt fyrir því. Erfiðar kringumstæður sem koma upp í félagslegum- eða vinnuáðstæðum reynast fólki á 3. stigi erfiðar. Það er gjarnt á að gleyma því sem það var að lesa, týna verðmætum hlutum eða koma þeim fyrir á skringilegum stöðum og eiga í töluvert meiri erfiðleikum með að skipuleggja og plana en áður (Alzheimer's association, e.d.^a).

Á stigi 4 fer að bera meira á vitrænum erfiðleikum. Fólk verður gleymið á atburði sem hafa nýlega átt sér stað. Hæfni til að leysa ögrandi talnaþraut skerðist og það á í erfiðleikum með að framkvæma flókin verkefni. Hér fara aðstæðurnar að fara í skapið á sjúklingnum og hann dregur sig meira til hlés. Götótt minni verður mjög augljóst á stigi 5. Aðstoða þarf orðið sjúklinginn við dagleg verk. Sjúklingurinn gleymir hlutum sem hann er vanur að muna án nokkurar umhugsunar, líkt og heimilifangi sínu. Fólk er ekki fært um að velja sér föt sem eru viðeigandi, en það man enn mikilvæg

smáatriði um sjálft sig og fjölskylduna. Það er enn sem komið er fært um að borða sjálft og þarfnast ekki aðstoðar við klósettferðir. Þegar fólk kemst svo á næst síðasta stig sjúkdómsins, 6. stig, er minnið orðið mjög slakt, persónuleikabreytingar geta komið fram og sjúklingarnir þurfa mikla aðstoð. Á þessu stigi muna flestir enn nafnið sitt en persónuleg saga er að mestu gleymd. Fólk greinir á milli andlita kunnugra og ókunnugra, en á í vanda með að muna nafn á maka eða umönnunaraðila. Önnur einkenni sem koma fram á stigi 6 eru erfiðleikar við smáatriði varðandi klósettferðir, erfiðleikar við að hafa stjórn á þvagblöðru og hægðum og miklar breytingar á svefnmynstri. Á síðasta stiginu, 7. stigi, er fólk orðið dofið og bregst ekki við umhverfinu. Það á í erfiðleikum með að taka þátt í samræðum og í lokin ræður það illa við hreyfingar sínar. Á þessu stigi þarf fólk hjálp við meginhluta daglegra verka. Það missir getuna til að brosa, sitja án stuðnings og halda höfðinu uppi. Vöðvar verða stírðir, ósjálfráð viðbrögð verða óvenjuleg og getan til að kyngja er skert (Alzheimer's association, e.d. ^a).

Í seinni skiptingunni sem fjallað er um eru þrjú stig. Hún er grófari og stigin eiga það til að skarast. Væg heilabilun nefnist 1. stigið. Einkennin eru mild, til dæmi minnistap, ruglingur, einbeitingarskortur og framtaksleysi. Á stigi eitt er sjúklingurinn í flestum tilfellum orðin meðvitaður um einkennin (Arnrún Halla Arnórsdóttir, e.d.). Þetta stig getur hafist allt að tuttugu árum fyrir greiningu (Alzheimer's association, e.d. ^b). Á stigi 2, er nefnist miðlung heilabilun, hætta sjúklingarnir að vera meðvitaðir um einkenni sjúkdómsins. Þá fer að vanta aðstoð við daglegar athafnir, svo sem að borða. Tortryggni og kvíði geta komið fram, sem og ofskynjanir. Það reynist sjúklingnum erfitt að þekkja fjölskyldu sína og vini (Arnrún Halla Arnórsdóttir, e.d.). Þetta stig stendur yfir í tvö til tíu ár (Alzheimer's association, e.d. ^b). Síðasta stigið hefur oft verið nefnt alvarleg heilabilun (*severe Alzheimer's*) (Arnrún Halla Arnórsdóttir, e.d.) en það stendur yfir í eitt til fimm ár (Alzheimer's association, e.d. ^b). Einkennin eru orðin mjög alvarleg. Tjáningar- og hreyfigeta skerðist og sjúklingurinn þekkir ekki lengur fjölskyldu og vini. Hann hættir að skilja einfalda hluti sem honum eru tjáðir og hætta er á að sjúklingurinn endi í hjólastól vegna erfiðleika með gang (Arnrún Halla Arnórsdóttir, e.d.).

1.4 Áhættuþættir

Einn helsti áhættuþáttur sjúkdómsins sem vitað er um er aldur fólks (Turner, 2003). Lífslíkur fólks fara hækkandi sem mun auka algengi sjúkdómsins. Árið 1990 voru fjórar

milljónir manna talin vera haldin Alzheimers-sjúkdómnum í Bandaríkjunum og árið 2050 er talið að þessi tala verði komin í 14 milljónir (Turner, 2003). Árið 2005 voru lífslíkur fólks í Japan til dæmis meiri en 80 ár og í þróunarlöndunum fara lífslíkurnar einnig hækkandi. Í Chile og Sri Lanka, til dæmis, eru lífslíkurnar meiri en 70 ár (World Health Organisation, 2007). Lífslíkur fólks á Íslandi fara einnig hækkandi líkt og annars staðar. Brágðabirgðatölur fyrir árið 2008 sýna að lífslíkur íslenskra karla eru 79,6 ár og íslenskra kvenna 83,0 ár. Það er athyglisvert að skoða kynjamuninn, en hann hefur farið minnkandi. Fyrir árið 2008 eru aðeins 3,4 ár sem aðskilja lífslíkur kynjanna en á sjöunda og áttunda áratug síðustu aldar voru 6 ár sem skildu að lífslíkur kynjanna (Hagstofa Íslands, 2008).

Annar áhættuþáttur fyrir Alzheimers er Downs-heilkennið. Fólk með Downs-heilkenni hefur erfðafræðilegan veikleika fyrir Alzheimers, því Alzheimers hefur verið rakin til stökkbreytinga á APP próteininu (*Amyloid precursor protein*) á 21. litning. Höfuðáverkar er annar áhættuþáttur fyrir Alzheimers-sjúkdóminn. Að verða fyrir alvarlegum höfuðáverka, og missa meðvitund vegna þess, eykur líkurnar á Alzheimers (Lichtenberg, Murman og Mellow, 2003).

Takmörkuð vitneskja er um aðra áhættuþætti Alzheimers. Það hafa margar vangaveltur verið uppi um hvaða þættir setji fólk í hættu á að greinast með sjúkdóminn en færstar af þeim hafa verið studdar. Dæmi um hugmyndir er að kyn skipti máli, að konur séu í meiri hættu, að reykingar hafi áhrif og lítil formleg menntun (Launer o.fl., 1999).

Þáttur sem hefur verið skoðaður sem áhættuþáttur Alzheimers-sjúkdómsins er sykursýki. Sykursýki er algeng meðal eldri borgara. Sýnt hefur verið fram á að sykursýki eykur hættuna á heilabilun, og þar á meðal Alzheimers. Ott o.fl. (1999) rannsökuðu tengsl sykursýki og heilabilunar. Alls voru 6370 þátttakendur. Tekin var grunnlínu mæling og þeir sem ekki greindust með heilabilun voru fengnir í eftirfylgni rannsókn eftir um 2 ár. Í ljós kom að 126 af þeim sem tóku þátt í eftirfylgni rannsókninni greindust með heilabilun og 89 af þeim með Alzheimers. Að vera með sykursýki tvöfaldaði áhættuna á að greinast með heilabilun og Alzheimers. Það sem kom enn frekar í ljós var að þeir sem notuðu insúlín við sykursýkinni voru í meiri hættu á að greinast með heilabilun (Ott o.fl., 1999). Þessar niðurstöður hafa þó ekki verið staðfestar í nýrri rannsóknnum (MacKnight, Rockwood, Awalt og McDowell, 2002).

Þetta sem nefnt hefur verið hér að ofan eru áhættuþættir sem menn vita af eða hafa velt fyrir sér. Orsakir sjúkdómsins eru ekki enn vitaðar fyrir víst, þrátt fyrir miklar

rannsóknir síðustu ár, og þá sérstaklega á heila sjúklinganna. Örfá tilvik er hægt að rekja til erfða en þá er um að ræða tiltekna stökkbreytingu. Ekki hefur þó tekist að finna frekari svör um orsakir í erfðarannsóknum (Jón Snædal, 2004).

1.5 Heili Alzheimers-sjúklinga

Eitt það helsta sem rannsakað hefur verið varðandi orsök Alzheimers er heili sjúklinganna. Komið hefur í ljós að miklar breytingar verða á heila þeirra eftir því sem sjúkdómurinn ágerist.

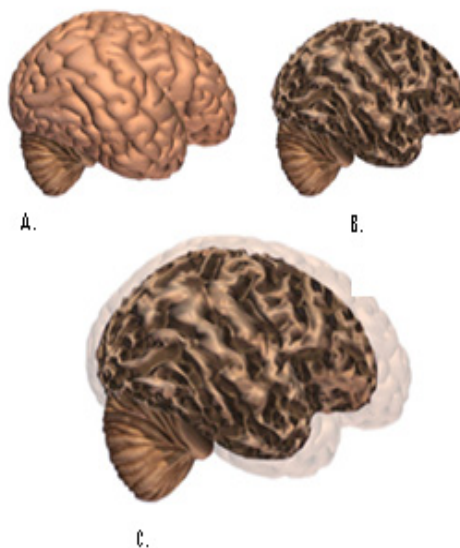
Heilinn gegnir mjög mikilvægu hlutverki í flest öllum okkar athöfnum. Sem dæmi má nefna að í heilahvelunum fer til dæmis fram skynjun, ímyndun, hugsun og dómgreind (Boeree, 2003). Þau stjórna einnig hreyfingum (Alzheimer's association, e.d. ^b). Litli heili (*cerebellum*) stjórnar samhæfingu og jafnvægi. Heilastofninn tengir svo heilann við mænuna og stjórnar ósjálfráðum ferlum líkt og að anda, meltingu, hjartslætti og blóðþrýstingi (Alzheimer's association, e.d. ^b). Í heilaberkinum (*cortex*) fer fram túlkun á skynjunum, sjón, hljóðum og lykt. Þar eru einnig svæði sem geta af sér hugsanir, taka þátt í að leysa þrautir og gera áætlanir. Þau móta og geyma minningar og stjórna sjálfráðum hreyfingum (Alzheimer's association, e.d. ^b). Það er því ljóst að ýmis mikilvæg virkni fer fram í þessum helstu svæðum heilans og ef einhver breyting er á þeim gæti það haft mjög mikilvægar afleiðingar.

Hin raunverulega starfsemi heilans fer þó fram í einstaka frumum. Fullþroska heili hefur um það bil 100 milljarða taugafrumna. Taugafrumur senda boð sín á milli gegnum taugaboð. Þessi boð fara um frumuna og fruman losar um efnið við taugamótin. Þar fer boðefnið áfram yfir í næstu frumu. Taugafrumur eru þær frumur sem verða fyrir mestum skaða af völdum Alzheimers-sjúkdómsins (Alzheimer's association, e.d. ^b).

Alzheimers veldur miklum skemmdum á vefjum heilans. Heilavefir hjá Alzheimers-sjúklingum hafa mun færri taugafrumur en hjá heilbrigðu fólki. Skellur (*plaques*) myndast á milli taugafrumanna. Skellur eru óvenjuleg knippi af próteinbrotum er nefnast amyloid (Alzheimer's association, e.d. ^b; Nolen-Hoeksema, 2008). Þær eiga það til að hamla boðum milli frumna. Þær geta einnig virkjað ónæmiskerfis frumur sem hrinda af stað bólgu og gleypa í sig óvirkar frumur (Alzheimer's association, e.d. ^b). Annað sem er sérstakt við heila Alzheimers-sjúklinga eru flækjur (*tangles*) sem myndast í dauðum og deyjandi taugafrumum. Flækjur eyðileggja nauðsynleg flutningskerfi frumna sem er byggt upp af próteinum. Flutningskerfið er í skipulögðum samsíða

þráðum. Prótein er nefnist tau hjálpar til við að halda þráðunum beinum. Hjá fólki með Alzheimer breytist tau í snúna þræði sem nefnast flækjur. Þræðirnir í flutningskerfinu haldast því ekki lengur beinir, þeir detta í sundur og eyðast. Næringarefni og annar mikilvægur forði getur ekki lengur farið um frumuna, sem að lokum dregur hana til dauða (Alzheimer's association, e.d. ^b). Ekki hefur tekist að sanna hvað það er sem veldur frumudauða og vefjatjóni hjá Alzheimers-sjúkum en skellur og flækjur koma sterklega til greina. Skellur og flækjur dreifa sér um heilabörkinn eftir fyrirsjáanlegu mynstri meðan Alzheimers-sjúkdómnum vindir fram. Hraði framvindu sjúkdómsins getur verið misjafn. Fólk með Alzheimers lifir að meðaltali í 8 ár, en sumir geta lifað í allt að 20 ár (Alzheimer's association, e.d. ^b).

Vegna mikils taugafrumudauða í heila minnkar heilabörkurinn hjá Alzheimers-sjúkum og holrúmin (*ventricles*) stækka (sjá mynd 1). Allar þessar breytingar á heilanum valda því að sjúklingarnir missa minnið og þeir ná ekki að samhæfa athafnir sínar (Nolen-Hoeksema, 2008).



Mynd 1. Heili í heilbrigðu fólki samanborið við Alzheimers-sjúkling. (A. Heili heilbrigðs manns; B. Heili Alzheimers-sjúklings; C. Heilarnir bornir saman)

2. Aðrir þættir sem geta haft áhrif á Alzheimers-sjúkdóminn

Hér að framan var farið yfir vitræna skerðingu hjá Alzheimers-sjúklingum. Það eru aðrir þættir sem geta haft töluverð áhrif á fólk með Alzheimers. Til dæmis þunglyndi og kvíði, félagslegur stuðningur og bjargráð. Þessir þættir geta haft mikil áhrif á upplifun sjúklingsins af sjúkdómnum, hvernig hann tekst á við hann og virkað sem umfram

hömlun (*excess disability*) fyrir sjúklinginn. Farið verður betur í þessa þætti hér að neðan.

2.1 Þunglyndi og kvíði

Einn fylgikvilli Alheimers er þunglyndi. Það er mjög mikilvægt fyrir fólk með þunglyndi samhliða Alheimers-sjúkdómnum að það fái einnig meðferð við þunglyndinu. Að vera með þunglyndi ofan á annan sjúkdóm er umfram hömlun (*excess disability*) fyrir sjúklinginn (Erla S. Grétarsdóttir, 2004). Þetta getur haft mikil áhrif á líf fólks og gert því enn erfiðara fyrir. Sem dæmi má nefna að maður með heilabilun með einkenni líkt og minnisskerðingu og verkstol er nógu veikur áður en til dæmis depurð, áhugaleysi og óeðlileg sektarkennd bætist við. Aukin tilfinningaleg vanlíðan er þó ekki það eina sem þunglyndi hjá fólki með heilabilun virðist hafa í för með sér. Þessir sjúklingar eru til dæmis líklegri til að hafa fleiri hegðunarvandamál, minni getu til að framkvæma athafnir daglegs lífs og minni almenn lífsgæði heldur en fólk með heilabilun án þunglyndis (Erla S. Grétarsdóttir, 2004).

Það getur þó reynst erfitt að greina á milli sjúkdómanna, hvort um sé að ræða alvarlegt þunglyndi eða Alheimers-sjúkdóm hjá sjúklingnum. Minniserfiðleikar og einbeitingaskortur eru einkenni sem geta fylgt alvarlegu þunglyndi sem og heilabilun. Þegar slík einkenni koma fram vegna þunglyndis er það oft nefnt afturkallanleg heilabilun eða sýndarheilabilun (*pseudodementia*), og er það vegna þess að vitræna skerðingin hverfur þegar þunglyndið er meðhöndlað (Erla S. Grétarsdóttir, 2004). Í töflu 1 má sjá helstu einkenni þessara sjúkdóma tekin saman.

Tafla 1. Einkenni alvarlegs þunglyndis og Alheimers-sjúkdómsins samkvæmt DSM-IV borin saman

Helstu einkenni alvarlegs þunglyndis ^a	Helstu einkenni Alheimers ^b
Depurð	Minnisskerðing
Áhugaleysi á því sem áður vakti áhuga	Málstol
Skyndileg breyting á þyngd fólks	Verkstol
Breytingar á svefnmynstri	Túlkunarstol
Breytingar á hraða hreyfinga	Truflun á framkvæmdar- eða stjórnunarsviðum
Sjálfsásökun og mikil og óeðlileg sektarkennd	
Minni geta til að hugsa og einbeita sér	
Hugsanir um dauða og sjálfsvíg	

a og b - (American Psychiatric Association, 1994)

Þetta eru tveir ólíkir sjúkdómar, annar varðar tilfinningar og hinn vitsmuni. Þó geta sum einkennin sem koma fram hjá sjúklingum verið nokkuð svipuð. Einstaklingur sem

kemur í greiningu gæti haft einkenni líkt og áhugaleysi, verið dapur, átt í erfiðleikum með hugsun, einbeitingu og orðinn einangraður. Þessi einkenni geta leitt til beggja greininga, Alzheimers og þunglyndis. Það er því ljóst að skilin á milli sjúkdómanna eru ekki skýr. Það þarf oft nákvæmt greiningarferli til að skera úr um hvorn sjúkdóminn um er að ræða. Talið er að um 30% þeirra sem greinast með Alzheimers-sjúkdóminn uppfylla einnig viðmið fyrir þunglyndi og um 20% þeirra sem greinast með þunglyndi sýna það alvarlegar vitsmunatruflanir að hægt væri að greina þá með Alzheimers-sjúkdóminn (Teri og Wagner, 1992).

Þunglyndi og Alzheimers hafa verið mikið rannsökuð samhliða. Annað er upp á teningnum hvað kvíða varðar, því kvíði er lítið rannsakaður hjá Alzheimers-sjúkum. Þær rannsóknir sem notast hefur verið við DSM-III-R í greiningu á kvíða benda til þess að tíðni kvíða hjá Alzheimers-sjúklingum sé á milli 0-31% (Ferretti, McCurry, Logsdon, Gibbons og Teri, 2001). Þessi tíðni er á frekar breiðu bili, það er því mjög mikilvægt að rannsaka kvíða betur í tengslum við Alzheimers. Feretti og félagar (2001) rannsökuðu þetta. Þeir skiptu sjúklingunum í tvo hópa, það eina sem greindi milli þessara hópa var aðferðin við greininguna á kvíða. Niðurstöður þeirra voru þær að tíðni almennrar kvíðaröskunar var sú sama hjá Alzheimers-sjúkum og í almennu þýði, 5-6%. Einkenni kvíða komu aftur á móti fram hjá töluverðum fjölda Alzheimers-sjúklinga í báðum hópum (Feretti ofl., 2001). Svo þó að fáir hafi náð greiningu á almennri kvíðaröskun, þá virðist full ástæða til að kanna þetta vegna fjölda og alvarlegra einkenna sem greinast hjá þessum sjúklingum. Einnig þarf að athuga þetta betur þar sem birtingarmynd kvíða getur verið önnur þegar líður á sjúkdóminn, svo fólk áttar sig ekki alltaf á því að um kvíða sé að ræða.

Þar sem þunglyndi og kvíði geta haft töluverð áhrif á lífsgæði fólks er mikilvægt að taka þessa þætti inn í myndina þegar upplifun Alzheimers-sjúklinga af sjúkdómnum er skoðuð.

2.2 Félagslegur stuðningur við Alzheimers-sjúklinga

Skilgreiningin á félagslegum stuðning samkvæmt Reber og Reber (2001) er almennt öll þau form af stuðningi sem veittur er af öðrum einstaklingum og hópum sem hjálpa manni að takast á við lífið. Félagslegur stuðningur hefur í mörg ár verið talinn mikilvægur fyrir heilsu fólks. Stuðningurinn getur verið efnislegur, líkt og peningaaðstoð, eða óáþreifanlegur líkt og tilfinningalegur stuðningur (Langford,

Bowsher, Maloney og Lillis, 1997). Langford og félagar (1997) tala um fjóra þætti félagslegs stuðnings. Sá fyrsti felur í sér tilfinningalegan stuðning. Önnur gerðin af félagslegum stuðning er sjáanleg- eða áþreifanleg hjálp sem fólki er veitt. Þriðja gerðin felur í sér að veita þeim sem á í vanda eða er undir álagi upplýsingar sem koma að gagni. Fjórða og síðasta gerðin af félagslegum stuðning felur í sér að samskipti og upplýsingar sem tengjast sjálfsmati viðkomandi frekar en þrautalausn. Innan allra þessara þátta þarf að vera til staðar skipti eða gagnkvæmni til að stuðningurinn viðhaldist (Langford, o.fl., 1997).

Félagslegur stuðningur fer ekki eftir stærð þess hóps sem er í kringum mann, né hve stóru samfélagi maður býr í. Það sem mestu máli skiptir eru tengslin á milli fólks. Ef maður hefur stóran hóp af fólki í kringum sig en lítil tengsl við hvern og einn er ekki hægt að gera ráð fyrir félagslegum stuðning (Langford, o.fl., 1997).

Fratiglioni og félagar (2000) rannsökuðu áhrif félagslegra tengsla á þróun heilabilunar. Þeir skiptu fólki í hópa eftir þrem breytum. Breyturnar voru hjúskaparstaða, börn og félagsleg tengsl. Fólk sem féll í hópinn lítil félagsleg tengsl (*poor social network*) var einhleypt, átti ekki börn né góð félagsleg tengsl. Takmörkuð félagsleg tengsl (*limited social network*) er svo annar hópur. Í þann hóp féllu þeir sem uppfylltu eina af breytunum, það er, voru giftir, áttu börn eða góð félagsleg tengsl. Niðurstöður þeirra voru þær að fólk sem hafði lítil og takmörkuð félagsleg tengsl var í 60% meiri áhættu fyrir að þróa með sér heilabilun með aldrinum. Svo niðurstöður þeirra benda til þess að gott félagslegt net virðist vernda fólk gegn heilabilun (Fratiglioni, Wang, Ericsson, Maytan og Winbald, 2000).

Fólk sem mælist hátt á spurningalistum sem mæla félagslegan stuðning (*social support questionnaire*) upplifir frekar jákvæða atburði í lífinu, hefur meira sjálfstraust og er bjartsýnna á lífið heldur en þeir sem fá lægri stig. Lítil félagslegur stuðningur virðist tengdur óánægju með lífið (Sarason, Levine, Basham og Sarason, 1983).

Mikilvægt er að skoða þennan stuðning þegar verið er að athuga aðrar breytur, líkt og þunglyndi, bjargráð og kvíða. Þetta er nauðsynlegt því sýnt hefur verið fram á tengsl milli félagslegs stuðnings og vellíðanar, og skorts á félagslegum stuðningi og óánægju.

2.3 Bjargráð (*coping*) sjúklingsins

Bjargráð vísar til aðferða sem fólk beitir til að þola, minnka eða lágmarka streituvaldandi atburði. Þetta geta bæði verið atferlislegar- eða sálrænar aðferðir. Fræðimenn hafa flokkað þær leiðir sem fólk beitir með ýmsum hætti. Ein slík skipting er annars vegar bjargráð þar sem notast er við þrautalausnir (*problem solving strategies*) og hins vegar tilfinningamiðaðri aðferðir (*emotion-focused coping strategies*). Þetta er líkan sem Folkman og Lazarus settu fram 1988 (sjá í Stocker og Turner, 2004) eftir eigindlega rannsókn á bjargráðum fólks. Fólk sem beitir þrautarlausnar aðferðunum reynir að takast á við streituna, eða streituvaldinn, en tilfinningamiðuðu aðferðinar ganga út á að hafa stjórn á tilfinningalegum afleiðingum streituvaldandi atburða.

Folkman og Lazarus skipta svo aðferðunum niður í nokkra undirþætti. Þrautarlausnar aðferðirnar eru þrenns konar, sú fyrsta er þegar fólk reynir allt sem það getur til að hindra streitu við streituvaldandi aðstæður (*confrontive coping*), önnur er að sundurgreina vandann sem kemur fram við streituvaldandi aðstæður til að koma í veg fyrir streituna (*planful problem solving*) og þriðja aðferðin er að leita eftir upplýsingum, áþreifanlegum stuðningi sem og tilfinningalegum stuðningi (*seeking social support*). Tilfinningamiðuðu aðferðirnar eru síðan fimm. Sú fyrsta er að viðurkenna sinn hlut í vandanum til að geta snúið honum við (*accepting responsibility*), önnur er að reyna að slíta sig tilfinningalega frá vandanum og þannig minnka áhrif aðstæðnanna (*distancing*) og þriðja leiðin felst í að leggja mikið á sig, með hugsun og hegðun, til að flýja eða forðast aðstæðunar (*escape-avoidance*). Fjórða aðferðin felur í sér að sýna jákvæðni gagnvart aðstæðunum með þroska og trú (*positive reappraisal*) og fimmta og síðasta aðferðin snýst um að ná stjórn á tilfinningum sínum og gjörðum (*self-controlling*) (Stocker og Turner, 2004).

Önnur skipting eru svo virk bjargráð (*active coping strategies*) á móti forðun (*avoidant coping strategies*). Virk bjargráð er annað hvort atferlisleg- eða sálræn hegðun sem ætlast er til að breyti annað hvort því sem veldur streitunni eða því hvernig maður hugsar um hana, dæmi um þetta er rökleg greining á vandanum (*logical analysis*) og upplýsingaöflun. Fólk sem notar forðunar bjargráð, aftur á móti, sýnir ákveðna hegðun eða fer í ákveðið hugrænt ástand til að takast á við streituna. Dæmi um þessa gerð bjargráðs er áfengisdrykkja eða þegar fólk dregur sig í hlé. Þetta kemur í veg fyrir að aðstæðunar valdi eins mikilli streitu (Holahan og Moos, 1987).

Það getur því gefið miklar upplýsingar að rannsaka hvaða bjargráð fólk velur sér þegar það stendur frammi fyrir streituvaldandi atburði í lífinu. Þegar skoðuð er reynsla

og upplifun Alzheimers-sjúklinga er því mikilvægt að athuga bjargráð þeirra. Það getur lítað ýmis önnur atriði, líkt og þunglyndi og kvíða, hvaða leið fólk velur sér.

3. Rannsóknin

Þegar lífsgæði Alzheimers-sjúklinga hafa verið rannsökuð er í flest öllum tilvikum einungis rætt við umönnunaraðila. Í þau skipti sem rætt hefur verið bæði við umönnunaraðila og sjúklingana er oftast verið að athuga hvort samræmi sé þar á milli (Karlwish, Casarett, Klocinski og Clark, 2001; Ready, Ott og Grace, 2004; Østbye, Tyas, McDowll og Koval, 1997). Þessi leið hefur verið valin því ekki er vitað hvort mögulegt sé að taka viðtal við fólk sem er með vitræna skerðingu, hvort svör þessa fólks séu áreiðanleg og réttmæt.

Lítið hefur verið rannsakað hvernig sjúklingar upplifa sjúkdóminn eftir að hann kemur fram. Østbye og félagar (1997) rannsökuðu muninn á mati umönnunaraðila og sjúklinganna sjálfra. Niðurstöður þeirra voru að umönnunaraðilar mátu færni sjúklinganna minni en þeir sjálfir mátu færni sína. Það kom einnig í ljós að makar mátu færnina ekki marktækt betur heldur en sonur eða dóttir. Rannsókn Karlwish o.fl. (2001) staðfestir niðurstöður Østbye og félaga. Niðurstöður þeirra voru að munur er á því hvernig umönnunaraðilar meta lífsgæði Alzheimers-sjúklinga og hvernig þessir aðilar töldu að sjúklingurinn myndi meta lífsgæði sín. Um helmingur (52,5%) umönnunaraðila mátu eins hvort sem þeir voru að meta fyrir sig eða fyrir sjúklinginn. Þriðjungur (30%) þeirra mat lífsgæði sjúklingsins verri heldur en þau töldu að hann mundi meta þau og 17,5% mátu lífsgæði sjúklingsins betri heldur en þau töldu að hann myndi gera. Þennan mun er að einhverju leyti hægt að skýra með reynslu umönnunaraðila af þunglyndi og álagi (Karlwish o.fl., 2001).

Miðað við þessar niðurstöður metur helmingur umönnunaraðila lífsgæði Alzheimers-sjúklinga öðruvísi en þeir telja að sjúklingarnir sjálfir myndu meta þau. Það er því mjög mikilvægt að skoða vel hvernig hægt sé að komast hjá þessari skekkju þegar verið er að meta lífsgæði sjúklinganna, og best væri að tala við þá sjálfa. Það hefur lítið verið talað beint við sjúklingana því talið hefur verið að þeir gætu ekki svarað á áreiðanlegan og réttmætan hátt. Það er mikilvægt að komast að því hvort sjúklingarnir séu færir um að svara spurningum um líðan sína og upplifun af sjúkdómnum. Það er til dæmis gott upp á alla þá þjónustu sem þeim er veitt.

Meira hefur verið um eigindlegar rannsóknir á þessu sviði, því talið hefur verið að auðveldara sé að fá upplýsingar þannig. Eigindleg aðferð gefur okkur betri sýn sjúklingsins á merkingu aðstæðna hans og reynslu af sjúkdómnum (Steeman, Casterlé, Godderis og Grypdonck, 2005). Þar sem ekki er til nein fyrirmynd um þetta hér á landi var talið ráðlegast að notast við eigindlega aðferð einnig upp á að fá fram sýn sjúklingsins sjálfs. Þegar um nýtt svið er að ræða er oft stuðst við eigindlega rannsóknaraðferð.

Dæmi um eigindlega rannsókn sem gerð hefur verið erlendis er rannsókn Stocker og Turner frá árinu 2004. Markmið með rannsókninni var að athuga réttmæti og áreiðanleika eigindlegra mælinga á bjargráðum fólks með heilabilun. Þrjár mismunandi matsaðferðir voru notaðar; viðtöl við sjúklinga, viðtöl við aðstandendur og að lokum mættu rannsakendur í stuðningshópa fyrir sjúklingana og skráðu niður þau bjargráð sem þeir töluðu um að nota. Bjargráð fólks voru metin út frá líkani Folkman og Lazarus. Í líkaninu eru tvö megin bjargráð sem fólk notar, tilfinningamiðuð (*emotion-focused*) og þrautalausnar (*problem-focused*) bjargráð. Fylgst var með 17 Alzheimers-sjúklingum og 29 manns með heilaæxli (*brain tumor*) í stuðningshópum, viðtal var tekið við 9 Alzheimers-sjúklinga og 9 manns með heilaæxli og að lokum var tekið viðtal við 7 aðstandendur Alzheimers-sjúklinga og 6 aðstandendur fólks með heilaæxli. Í ljós kom að marktæk fylgni var á milli samsvarandi bjargráða með matsaðferðunum þremur. Bæði fólk með Alzheimers-sjúkdóminn og heilaæxli hafði tilhneigingu til að tileinka sér þrautalausnar bjargráð. Rannsóknin benti til þess að þessi eigindlega rannsóknaraðferð væri réttmæt og áreiðanleg (Stocker og Turner, 2004).

Önnur eigindleg rannsókn á Alzheimers sem gerð hefur verið erlendis er rannsókn Clare frá árinu 2002. Hún skoðaði einnig bjargráðs aðferðir Alzheimers-sjúkra. Sjúklingar og makar þeirra tóku þátt, og voru þátttakendur alls 24, þar sem 12 féllu í hvorn hóp. Tekin voru tvö viðtöl við sjúklingana og maka í sitthvoru lagi. Í ljós kom að fólk notaði helst tvær tegundir bjargráða; annars vegar reyndi það að viðhalda sjálfsmýnd sinni og hins vegar reyndi það að aðlaga sjálfsmýnd sína að þessari nýju reynslu. Þessar aðferðir voru á samfellu svo ekki var um afmarkaða flokka að ræða. Fólk hallaðist frekar að því að viðhalda sjálfsmýnd sinni en að breyta henni (Clare, 2002).

Clare hélt svo áfram með rannsókn sína og leitaðist hún við að sannreyna líkanið sitt í öðrum rannsóknum. Árið 2002 fengu Pearce, Clare og Pistrang stuðning við líkan Clare. Þau gerðu rannsókn á hópi 20 giftra karlmanna sem voru nýlega greindir með

Alzheimers-sjúkdóminn. Niðurstöðunar voru svipaðar og Clare hafði fengið áður. Þátttakendurnir röðuðust á samfellu þar sem viðhald sjálfsmyndar og aðlögun sjálfsmyndar að nýrri reynslu voru á sitthvorum endanum. Þátttakendurnir hölluðust einnig frekar að því að viðhalda fyrri sjálfsmynd sinni (Pearce, Clare og Pistrang, 2002).

Það hefur verið talið enn erfiðara að fá upplýsingar frá Alzheimers-sjúkum um sjúkdóminn eftir meginlægum aðferðum. Meginlega aðferðin á það á hættu að gefa okkur sýn utanaðkomandi á reynslu sjúklinganna og merkingu aðstæðna þeirra (Steeman o.fl., 2005). Meginlegar rannsóknir hafa þó verið gerðar á þessu sviði. Rannsókn Carpenter o.fl. (2008) er dæmi um slíka rannsókn. Þeir athuguðu hvort það að greinast með heilabilun hefði áhrif á líðan sjúklinga. Sjúklingar og aðstandendur svöruðu GDS (*Geriatric Depression Scale*) listanum og STAI (*State-Trait Anxiety Inventory*) áður en fólk var greint og aftur að lokinni greiningu. Það kom í ljós að þunglyndi og kvíði breyttust ekki marktækt hjá sjúklingunum og aðstandendunum eftir greininguna, sama hver greiningin var og á hvaða stig sjúkdómurinn var kominn (Carpenter o.fl., 2008). Önnur meginleg rannsókn var gerð af Seiffer, Clare og Harvey (2005). Tilgangur rannsóknar þeirra var að skoða áhrif persónuleika og bjargráða á innsæi fólks sem var komið stutt á veg í Alzheimers-sjúkdómi. Fimm staðlaðir listar (MIQ, NEO, WCCL, HADS og Attitudes towards Emotional Expression Questionnaire) voru lagðir fyrir 49 sjúklinga og maka þeirra. Í niðurstöðum rannsóknarinnar fundust tengsl á milli persónuleikabáttarins samviskusemi (*conscientiousness*) og innsæis. Þetta tengdist þannig að aukin samsviskusemi fyrir veikindin tengdist minna innsæi á færni eftir veikindin. Rannsakendur töldu að þetta gæti stafað af því að þetta fólk upplifir Alzheimers-sjúkdóminn sem mikinn streituvald. Það nær ekki að halda uppi skipulagi og reglu líkt og það vill, og það þarf að lækka staðalinn (*standards*) sinn. Önnur tengsl sem fundust í rannsókninni voru á milli bjargráðs er kallast afneitun eða forðun (*avoidant coping*) og þess persónuleikabáttar er varðar það að vera lítið fyrir að tjá tilfinningar sínar (*stoical and reserved attitudes towards emotional expression*). Þessi tengsl birtust þannig að þeir sem voru frekar lokaðir áður en þeir veiktust höfðu meiri tilhneigingu til að nota forðunar eða afneitunar bjargráð eftir greininguna (Seiffer, Clare og Harvey, 2005).

Þar sem svo lítið er um upplýsingar á þessu sviði munum við taka viðtöl við Alzheimers-sjúklinga stuttu eftir að þeir fá greiningu og munum skoða upplifun og reynslu þeirra af sjúkdómnum. Einnig verður athugað hvernig líðan þeirra er, bjargráð og hvort og hvernig félagslegur stuðningur kemur fram, en þessi atriði verða mæld með

stöðluðum listum. Þetta er forrannsókn (*pilot study*) sem hefur ekki verið gerð áður hér á landi, en notast er við eigindlega- og megindlega rannsóknaraðferð. Tilgangurinn með þessari rannsókn er að skoða hvernig fólk sem nýlega hefur verið greint með Alzheimers-sjúkdóm upplifir sinn sjúkdóm. Við munum skoða hvernig fólki líður, hvernig það tekst á við sjúkdóminn og hvernig stuðning það er að fá. Einnig verður athugað hvort mögulegt sé að leggja spurningalista fyrir þessa sjúklinga, það er að segja, að meta ástand þeirra með því að leggja fyrir þá sjálfsmatslista.

4. Aðferð

4.1 Þátttakendur

Þátttakendur voru 9 á aldrinum 63 til 79 ára ($M = 72,33$ ára, $SD = 5,09$). Þar af voru 4 konur og 5 karlar. Þátttakendur höfðu greinst með Alzheimers-sjúkdóminn allt að 12 mánuðum fyrir viðtalið ($M = 3,44$ mánuðir, $SD = 3,70$). Fimm þátttakendur greindust mánuði fyrir viðtalið, tveir greindust fjórum mánuðum fyrir það, einn greindist sex mánuðum fyrir það og einn greindist ári fyrir viðtalið. Meðalfjöldi barna þátttakenda var 4,10 barn en allir áttu barn. Meirihluti þátttakenda (7) var giftur, en hinir voru fráskildir (2).

Nokkur skilyrði voru fyrir þátttöku. Allir þátttakendur þurftu að hafa verið greindir með Alzheimers-sjúkdóminn á minnismóttöku Landakots og hafa komið þangað ásamt aðstandanda. Þátttakendur máttu ekki sýna frábendi fyrir lyfjameðferð við Alzheimers-sjúkdómnum og MMSE (*Mini-Mental State Examination*) gildi allra þátttakenda þurfti að vera 20 stig eða yfir.

MMSE stigin eru frá 0-30. Notuð eru ákveðin viðmið um hvað hvert stig segir til um. MMSE stigin frá 24-30 gefa til kynna að vitsmunir fólks séu eðlilegir, fólk með MMSE stigi frá 20-23 er sagt vera með milda vitsmunaskerðingu, fólk með MMSE stig frá 10-19 telst vera með miðlungs vitsmunaskerðingu og þau sem mælast með stig á milli 0-9 eru alvarlega skertir (Stocker og Turner, 2004). Því eru skilyrði fyrir þátttöku í rannsókninni MMSE stig yfir 20.

4.2 Mælitæki

4.2.1 Þunglyndismat fyrir aldraða (*Geriatric depression scale (GDS)*)

GDS listinn samanstendur af 30 spurningum, sem sjúklingurinn svarar með já eða nei. Þessi listi hefur mikið verið notaður erlendis við skimun fyrir þunglyndi hjá öldruðum.

Höfundar listans eru Brink o.fl. en hann kom út árið 1982 (sjá í Gretarsdóttir, Woodruff-Borden, Meeks og Depp, 2004). Hann var þýddur og staðfærður á íslensku árið 2000 (Margrét Valdimarsdóttir, Jón Eyjólfur Jónsson, Sif Einarsdóttir og Kristinn Tómasson, 2000). Þessi listi er þægilegur og einfaldur í fyrirlögn. Hann einn og sér dugir þó ekki til greiningar á þunglyndi, hann gefur aðeins góða vísbendingu um hvort það sé til staðar og hve alvarlegt það er. Hver spurning getur gefið eitt stig mest og því eru heildarstig á bilinu 0 - 30. Því hærri heildarstig sem maður fær því sterkari vísbending um þunglyndi. Stig jafnt og/eða fleiri en 11 gefa til kynna að viðkomandi sé haldinn þunglyndi og ef maður fær 21 stig eða yfir er það talið vísbending um miðlungs- til alvarlegt þunglyndi (*moderate to severe*) (Gretarsdóttir o.fl., 2004).

Innri áreiðanleiki (*cronbachs alfa*) er 0,92 í íslensku þýðingunni, en 0,94 í upprunalegu útgáfunni. Fylgni hvers atriðis við heildareinkunn spurningalistans var reiknuð (*item total statistic*). Meðaltalsfylgnin var 0,53, en í upphaflegu útgáfunni er hún 0,36 (Margrét Valdimarsdóttir, o.fl., 2000).

4.2.2 *Brief Cope – hvernig bregst þú við álagi*

Brief Cope spurningalistinn er styttr útgáfa af lista er nefnist Cope. Cope samanstendur af 60 atriðum. 4 atriði raðast á hvern undirþátt. Styttri útgáfan samanstendur svo aðeins af 28 atriðum, þar sem 2 atriði raðast á hvern undirþátt. Svareð er á fjögur punkta kvarða frá 1 (*ég geri þetta yfirleitt alls ekki*) upp í 4 (*ég geri þetta yfirleitt í miklum mæli*). Atriðum listans er síðan raðað niður á 14 þætti, bjargráðsþætti, þar sem tvö atriði raðast á hvern þátt. Þessum 14 þáttum er síðan hægt að raða á 3 yfirþætti. Þessa röðun má sjá í viðauka 3 (yfirlitstafla). Áreiðanleiki hefur mælst viðunandi á Brief Cope listanum. Carver (1997) reiknaði innri áreiðanleika fyrir alla flokkana 14 í styttri útgáfunni. Þeir reyndust allir ná viðunandi innri áreiðanleika, eða voru allir yfir 0,5. Áreiðanleika stuðlarnir voru á bilinu 0,5 – 0,9.

Upphaflega útgáfan kom út árið 1989 og voru Carver, Scheier og Weintraub höfundarnir (sjá í Carver, 1997). Styttri útgáfan kom svo út árið 1997 og þá einnig eftir Carver (Carver, 1997). Þrúður Gunnarsdóttir og Hafrún Kristjánsdóttir þýddu yfir á íslensku.

4.2.3 Kvíða og þunglyndiskvarði til notkunar á sjúkrahúsum (Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS))

HADS er 14 atriða próf, þar sem fjórir svarmöguleikar eru við hvert atriði. Þessi atriði mynda tvo kvarða, þunglyndis- og kvíðakvarða. Oddatölutriði prófsins tilheyrir kvíðakvarða og jafntölutriðin þunglyndiskvarða. Heildartala fyrir hvorn hluta nær frá 0-21. Þetta próf var þróað af Zigmond og Snaith árið 1983 (sjá í Jakob Smári, Daníel Ólason, Þórður Örn Arnarsson og Jón Friðrik Sigurðsson, 2008). Það átti að nýtast til að skima fyrir vanlíðan, líkt og kvíða og/eða þunglyndi hjá fólki sem dvaldi á sjúkrahúsum. Prófið hefur sýnt viðunandi áreiðanleika og réttmæti erlendis. Samkvæmt höfundum prófsins er gott að hafa eftirfarandi viðmið þegar niðurstöður prófsins eru túlkaðar; 7 stig og undir gefa til kynna að þunglyndi sé ekki til staðar (sama á við um kvíða á kvíðakvarðanum), 8 til 10 stig gefa til kynna hugsanlegt þunglyndi/kvíða og 11 stig og yfir eru túlkuð sem líklegt þunglyndi/kvíði. HADS var þýtt af Högna Óskarssyni geðlækni (Jakob Smári o.fl., 2008).

4.2.4 Spurningalisti um félagslegan stuðning, stytt útgáfa (Social Support Questionnaire, short form (SSQSR))

Þetta er sjálfsmats listi. Full lengd af spurningalistanum um félagslegan stuðning er 27 atriði og er frá árinu 1983. Tvenns konar upplýsingar eru fengnar með SSQ listanum; fjöldi þeirra sem maður getur leitað til við ákveðnar aðstæður og hve sáttur maður er með það. Hvað fjöldann varðar þá skrifa þátttakendur upphafsstafi stuðningsaðilan inn á svarblaðið, en þeir geta þó ekki verið fleiri en níu. Ánægjan er svo metin á 6-punkta kvarða frá mjög ánægð/ur til mjög óánægð/ur. Stytt útgáfa af SSQ nefnist SSQSR, eða spurningalisti um félagslegan stuðning, stytt útgáfa. Hann kom út árið 1987. Sá listi inniheldur aðeins 6 atriði og hefur talsverða fylgni við upphaflegu útgáfuna og verulegan áreiðanleika. Notast er við SSQSR í eftirfarandi rannsókn. Höfundar af upphaflegu útgáfunni eru Sarason, Levine, Basham og Sarason. Sarason og Sarason héldu svo áfram að vinna með listann og gáfu út sytta útgáfu ásamt Shearin og Pierce (Sarason, Levine, Basham og Sarason, 1983). Hjördís Inga Guðmundsdóttir og Þóra Hrönn Þorgeirsdóttir þýddu styttri útgáfuna yfir á íslensku.

4.2.5 Krossgötuspurningar

Krossgötuspurningarnar voru settar saman af Erlu S. Grétarsdóttur og Jóni Snædal. Spurningavalið byggðist á fyrri rannsóknum og reynslu Erlu og Jóns af Alzheimers-sjúkdómnum. Spurningarnar skiptast í fimm yfirþætti. Fyrsti þátturinn er upplifun og reynsla sjúklingsins af sjúkdómnum. Þar er sjúklingurinn spurður út í reynslu sína af því að greinast og hvort hann hafi upplifað ákveðnar breytingar hjá sjálfum sér eftir greininguna. Dæmi um spurningu innan þessa þáttar er „*Hefur lífið breyst hjá þér við að greinast með þennan sjúkdóm?*“. Annar þátturinn er athafnir daglegs lífs. Undir þeim þætti er farið yfir virkni sjúklingsins, hvort og hvernig hún hefur breyst. „*Finnst þér áhugamál þín hafa breyst?*“ er gott dæmi um spurningu í þeim þætti. Þriðji þátturinn er sambönd og samskipti við aðra. Í þeim þætti er farið vel yfir sambönd sjúklingsins við maka, börn, ættingja, vini og kunningja. Dæmi um spurningu er „*Hefur samband þitt við maka þinn breyst eftir að þú greindist með Alzheimers-sjúkdóm?*“. Fjórði þátturinn varðar umönnun og þjónustu. Þar er verið að athuga hve sáttur sjúklingurinn er með þá þjónustu og upplýsingar sem honum standa til boða, og einnig hvort hann hafi nýtt sér það. Dæmi um spurningu er „*Ertu sátt/ur við þær upplýsingar sem þú hefur fengið um Alzheimers-sjúkdóminn?*“. Fimmti og síðasti þátturinn er merking sjúkdómsins. Þar er athugaður skilningur sjúklingsins á sjúkdómnum, hvernig hann hugsar um hann og spurt um hugleiðingar um framtíðina. Dæmi um spurningu er „*Hvernig myndir þú lýsa Alzheimers-sjúkdómi fyrir einhverjum sem að aldrei hefur heyrt á hann minnst?*“. Krossgötuspurningarnar má sjá í viðhengi 1.

4.3 Framkvæmd

Byrjað var á að finna þá þátttakendur sem uppfylltu inntökuskilyrðin (sjá í kafla um þátttakendur). Þetta var gert með því að skoða sjúkraskrá viðkomandi. Því næst var haft samband við aðstandanda og athugað með grundvöll fyrir þátttöku sjúklings í rannsókninni. Ef aðstandandi taldi það vera í lagi var sent kynningarbréf (viðhengi 2) til sjúklings. Öldrunalæknir og hjúkrunafræðingar á Landakoti sáu um þennan lið. Að nokkrum dögum liðnum var haft samband við sjúkling og aðstandanda til að ákveða stund og stað fyrir viðtalið. Í viðtalinu var byrjað á að fá sjúkling til að skrifa undir upplýst samþykki, rannsakandi hélt eftir einu eintaki og þátttakandi fékk annað. Að því loknu voru krossgötuspurningar lagðar fyrir sjúklinginn. Viðtalið var tekið af sálfræðingi og stóð í um einn til einn og hálfan klukkutíma. Því næst svaraði

sjúklingurinn fjórum spurningalistum, Geriatric Depression Scale (GDS), Brief Cope, Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD-S) og Social Support Questionnaire, short form (SSQSR).

4.4 Tölfræðileg úrvinnsla

Þegar viðtali var lokið var það afritað yfir á tölvutækt form og ákveðin þemu fundin í viðtölunum. Svör við spurningalistunum voru sett upp í SPSS og heildarstig hvers og eins á listunum voru reiknuð, meðaltal þátttakendanna á hverjum lista sem og áreiðanleiki listanna. Einnig var reiknað í SPSS meðalaldur þátttakenda sem og kynjaskipting þeirra.

5. Niðurstöður

5.1 Meginlegar niðurstöður

Tafla 2. Tími frá fyrstu einkennum

	Fjöldi (N)	Lægsta gildi	Hæsta gildi	Meðaltal	Staðal- frávik
Hve langt er síðan fyrstu einkenni komu fram*	5	12	60	24	20,35

* mánuðir

Þátttakendur fundu fyrir einkennum allt að 5 árum fyrir greiningu en að meðaltali liðu 2 ár frá því fyrstu einkenni gerðu vart við sig þar til greining fékkst (tafla 2). Helstu einkennum sem þátttakendur fundu fyrir voru gleymiska, þá aðallega á nöfn, nýlega atburði og hvar þeir settu hlutina frá sér. Annað sem þeir nefndu var lélegt skammtímaminni og minniserfiðleikar.

Tafla 3. Yfirlit yfir þrjá lista af fjórum - stig og áreiðanleiki

Listar	Fjöldi (N)	Lægsta heildarstig	Hæsta heildarstig	Meðal- stig	Staðal- frávik	Áreiðanleiki (Alpha)
GDS	9	1	8	4,06	2,3	0,54
HADS - þunglyndi	9	1	7	3,44	2,4	0,52
HADS - kvíði	9	0	5	1,89	1,45	0,38
SSQSR - fjöldi	7	1	4	2,55	1,05	0,81
SSQSR - ánægja	7	5,67	6	5,88	0,16	0,32

Í töflu 3 má sjá heildarstig fyrir þrjá lista, GDS, HADS og SSQSR. Á GDS listanum fengu þátttakendur heildarstig frá 1 til 8 ($M = 4,06$). Áreiðanleiki GDS er í meðallagi, eða 0,54. Þessar niðurstöður gefa vísbendingu um að þessi hópur sé ekki þunglyndur. Þótt áreiðanleikinn sé ekki hár gefur hann til kynna að spurningalistinn vefjist ekki fyrir Alzheimers-sjúklingum að ráði.

HADS listinn skiptist í tvennt; þunglyndiskvarða og kvíðakvarða. Þátttakendur fengu hæst 7 stig á þunglyndiskvarðanum ($M = 3,44$). Áreiðanleiki fyrir þunglyndiskvarðann er 0,52. Þetta gefur vísbendingu um að Alzheimers-sjúklingar séu ekki þunglyndir og að þeir geti svarað þessum hluta listans án vandræða. Hæst fengu þátttakendur 5 stig á kvíðakvarðanum ($M = 1,89$). Áreiðanleiki kvíðakvarðans er frekar lágur. Þetta gefur til kynna að Alzheimers-sjúklingum gæti reynst erfitt að svara listanum. Einnig gefur þetta vísbendingu um að niðurstöður um kvíða þátttakenda endurspegli líklegast ekki kvíða Alzheimers-sjúklinga.

SSQSR listinn skiptist einnig í tvennt; fjölda manns sem fólk telur að hægt sé að leita í stuðning hjá og hve ánægt fólk er með þann stuðning. Tveir þátttakendur voru teknir út úr úrtakinu vegna þess að of mörg svör vantaði (*missing value*) hjá þeim, en það vantaði yfir 33% svara í báðum hlutum listans. Fjöldi manns sem þátttakendur gátu leitað til eru á bilinu 1-4. Áreiðanleika stuðullinn er 0,81, sem er mjög hár. Þetta gefur vísbendingu um að það vefjist ekki fyrir þeim að svara þessum hluta SSQSR listans. Annað kom í ljós með ánægju hluta listans. Áreiðanleika stuðullinn var 0,32 fyrir þann hluta. Þetta gefur til kynna að það hafi vafist fyrir þeim að svara þessum hluta listans. Annað sem kemur fram um ánægju hlutann er hve lítil dreifing er á svörunum, þau eru frá 5,67 til 6. Hér gæti verið um rjáfurhrif að ræða sem hafa áhrif á niðurstöðurnar.

Tafla 4. Yfirlit yfir Brief Cope listann -stig og áreiðanleiki þriggja yfirþátta

	Fjöldi (N)	Lægsta heildarstig	Hæsta heildarstig	Meðalstig	Staðalfrávik	Áreiðanleiki (Alpha)
Tiilfinningamiðuð						
bjargráð	8	17	25	20,50	2,33	-0,56
Þrautalausnar						
bjargráð	8	11	18	14,50	2,39	0,44
Óhjálpleg						
bjargráð	8	15	26	19,55	3,86	0,63

Einn þátttakandi voru tekinn út úr úrtakinu vegna þess að of mörg svör vantaði (*missing value*) hjá honum, en það vantaði yfir 20% svara. Svör á Brief Cope listanum eru

flokkuð í þrjá yfirþætti og 14 undirþætti (sjá viðauka 3). Í töflu 4 má sjá þessa þrjá yfirþætti. Þátttakendur komu hæst út á tilfinningamiðuðum bjargráðum, með meðaltalið 20,50 stig. Þó komu þátttakendur ekki mikið lægra út á óhjálplegum bjargráðum. Þátttakendur komu þó lægra út á þrautalausnar bjargráðum, en meðaltalið var 14,50 stig. Áreiðanleiki fyrir tilfinningamiðuð bjargráð er neikvæður, eða -0,56. Þetta er vísbending um ósamræmi í svörum. Þegar yfirþátturinn tilfinningamiðuð bjargráð er skoðaður betur sést að undirþættirnir innan hans eru allir með háan áreiðanleika, eða frá 0,50 til 1,00. Það sem gæti verið að valda þessum neikvæða áreiðanleika tilfinningamiðaðra bjargráða er hve dreifð svörin eru við undirþáttunum, frá því að þátttakendur séu að nota bjargráðin í miklum mæli til yfirleitt alls ekki. Sem dæmi má nefna að í spurningum undir þættinum kímningáfa svara flestir þátttakendur (6) „Ég geri þetta yfirleitt alls ekki“ á meðan flestir (7) svara spurningum sem falla undir viðurkenningar þáttinn „Ég geri þetta yfirleitt í meðallagi“ eða „Ég geri þetta yfirleitt í miklum mæli“ (sjá viðauka 3 fyrir yfirlit yfir þætti og spurningar). Áreiðanleiki fyrir þrautalausnar bjargráð og óhjálpleg bjargráð var í meðallagi líkt og sést í töflu 4. Það gefur vísbendingu um að þátttakendur virðast ráða við þá hluta spurninganna.

Tafla 5. Áreiðanleika stuðlar allra undirþátta í Brief Cope listanum

Þættir	Áreiðanleiki (Alpha)
Viðurkenning	0,71
Tilfinningalegur stuðningur	0,81
Kímningáfa	0,89
Jákvæð sýn	0,50
Trúin	1,00
Virkt bjargráð	0,00
Leita í hjálp eða aðstoð	0,85
Áætla eða skipuleggja	0,00
Uppgjöf	0,86
Afneitun	0,80
Dreifing huganum	-
Sjálfsásökun	0,63
Notkun vímuefna	0,86
Fá útrás	0,76

Áreiðanleiki fyrir hvern undirþátt í Brief Cope var reiknaður (tafla 5). Þeir eru allt frá því að vera 0,00 upp í 1,00. Flestir þættirnir (11) hafa áreiðanleika yfir 0,50. Það gefur til kynna að þær spurningar sem flokkast undir þá þætti séu skiljanlegar fyrir

þátttakendur og að ekki vefjist fyrir þeim að svara þeim. Tveir þættir hafa áreiðanleika 0,00. Þetta þýðir að ekki er líklegt að þátttakendur skilji spurningarnar sem falla undir þá þætti. Þar sem fylgni á milli þeirra tveggja spurninga sem þátturinn dreifa huganum samanstendur af var neikvæð (-0,462) var ekki reiknaður alpha áreiðanleiki fyrir þann þátt. Þegar lítið er nánar á spurningarnar (númer 9 og 23, sjá viðauka 3) í þeim þætti kemur í ljós að aðeins tveir af þátttakendunum svara spurningunum tveimur eins. Þar sem sex þátttakendur svara spurningu 9 „Ég geri þetta yfirleitt í meðallagi“ svara aðeins tveir þátttakenda spurningu 23 eins. Sex þátttakendur svara hins vegar spurningu 23 annað hvort þannig „Ég geri þetta yfirleitt alls ekki“ eða „Ég geri þetta yfirleitt örlítið.“

Um helmingur (5) þátttakenda svöruðu listunum sjálfir og hjálpa þurfti fjórum þeirra. Þegar þeim var hjálpað voru spurningarnar lesnar upp og listarnir fylltir út fyrir þá. Einn þurfti á þessari aðstoð að halda vegna annarra líkamlegra veikinda. Aðrir (3) voru óöruggir með að fylla út listann sjálfir. Þó virtist ekkert vanta upp á skilning þátttakenda á spurningunum, hjá þeim sem fengu hjálp. Af þeim sem svöruðu hjálparlaust var einn sem átti í erfiðleikum með listana og var farinn að merkja við fleiri en einn svarmöguleika í sumum spurninganna.

Það sem vafðist helst fyrir þátttakendum með spurningalistana í heildina var Likert-kvarðinn, þar þurftu þeir nánari útskýringar. Um einn lista var sérstök óánægja, SSQSR listann. Þátttakendum þóttu sömu spurningarnar koma aftur og aftur og sumar spurningar ekki beint viðeigandi, það er, þeir höfðu ekki lent í því sem spurt var um, eða þeir sögðust ekki finna fyrir neinum einkennum Alzheimers.

5.2 Eigindlegar niðurstöður

5.2.1 Þemu í viðtölunum

Í viðtölunum komu fram fjögur þemu. Þátttakendur sýndu æðruleysi gagnvart sjúkdómnum, þeir voru bjartsýnir, vildu vita sem minnst um sjúkdóminn og gerðu lítið úr honum.

Æðruleysi

Þátttakendur virtust ekki vera hræddir í kjölfar þess að greinast með Alzheimers-sjúkdóminn. Þeir sögðust vera rólegir og óttast ekki þennan sjúkdóm.

Ekkert hræddur, ég er ekki hræddur við nokkurn skapaðan hlut þannig lagað.

Það virtist sem þátttakendur væru fegnir að hafa fengið greininguna. Rúmlega helmingur þátttakenda (5) virtist gera sér grein fyrir því að eitthvað væri að áður en þeir voru greindir, þeir voru til dæmis farnir að taka eftir minnisglopum. Svo það virtist sem ákveðnu álagi væri létt af þeim við greininguna.

Já ég er bara feginn (að fá greininguna), og ég ætla mér að reyna það sem hægt er, ef eitthvað er hægt að seinka þessu.

Spurt var um þeirra helstu áhyggjur. Enginn nefndi sjúkdóminn þá, þeir höfðu frekar áhyggjur af þjóðfélaginu og öllu sem var í gangi þar heldur en sjúkdómnum. Þó sögðust margir vera áhyggjulausir.

Ég hef bara engar áhyggjur.

Ég er að vísu áhyggjulaus.

Nei, það er það merkilega við það. Að maður er hérna...ekki með mikið af áhyggjum sko.

Bjartsýni

Þátttakendur voru bjartsýnir þegar á heildina er litið. Þeir virtust ekki ætla að gefast upp fyrir sjúkdómnum. Eftir að hafa verið greindir með banvænan sjúkdóm sem fer stigversnandi voru þeir ekki í þeim hugleiðingum að þetta væri búið.

Já, ég vil ekki bara stoppa hérna, ég vil halda áfram.

Engin svartsýni var í þeirra huga, heldur jákvæðni og bjartsýni.

Ég ætla að hugsa bara bjart til næstu ára.

Meirihluti þátttakenda (8) var mjög bjartsýnn hvað varðaði framtíðina og lífið. Þeir vildu fá að lifa lífinu áfram lifandi og hugsa sem minnst um sjúkdóminn. Einn þátttakandi var ekki mjög bjartsýnn og sagðist reyna að hugsa sem minnst um

framtíðina og taka einn dag fyrir í einu. Sá þátttakandi hafði mesta reynslu af sjúkdómnum af þátttakendunum.

Gera lítið úr sjúkdómnum

Þátttakendur vildu gera sem minnst úr þessum sjúkdómi. Um helmingur þátttakenda (5) vildu ekki segja öðrum frá sjúkdómnum né ræða um hann við fjölskylduna, þeim fannst ekki taka því. Þeir sögðust ekki líta þetta alvarlegum augum.

Þetta er ekkert til þess að tala um (sjúkdómurinn).

Það virðist vera sem svo að þátttakendur hafi tekið þann pól í hæðina að breyta engu í sínu lífi fyrir sjúkdóminn og að hann sé ákveðinn aðskotahlutur sem sé þarna og ekkert við honum að gera.

Bara að lifa lífinu lifandi áfram. Og ekki hanga í þessu, ég vil ekki vera alltaf að spá í þessum sjúkdómi heldur bara að reyna að halda áfram með lífið eins og við höfum gert.

Líkt og hefur komið fram hér að framan gerðu þátttakendur heldur lítið úr sjúkdómnum. Það gæti verið vegna þess að þeir eru flest allir með fá og væg einkenni, enn sem komið er. Þegar spurt var um það sem væri von á í sjúkdómnum vissu ekki allir hvert hann færi með þá og þeir sem höfðu einhverja hugmynd um það héldu þó áfram að gera lítið úr honum.

*Ég er ekkert að ræða þetta, hvort ég kem illa út úr því eða vel.
Enda þarf ég ekki að kvarta yfir neinu.*

Vilja vita sem minnst um sjúkdóminn

Spurt var hvort þátttakendur hefðu fengið upplýsingar um sjúkdóminn og hvort þeir væru sáttir við þær upplýsingar sem þeir höfðu fengið. Flest allir þátttakendur höfðu fengið litlar upplýsingar að þeirra sögn, og kærðu sig ekkert um frekar upplýsingar. Ekki eins og staðan var hjá þeim þegar viðtalið átti sér stað. Flestir þátttakendur (7) voru sáttir við þær upplýsingar sem fengist höfðu og töldu ekki þörf á að vita meira.

Það gæti verið þegar fram í liður. Ég er ekki með neinar spurningar eða óviss núna sko, sem gæti komið aftur á móti eftir einhvern tíma. Ég geri mér ekki grein fyrir því.

Það sem einnig kom í ljós, þegar spurt var um vitneskju um sjúkdóminn og þær upplýsingar sem höfðu fengist, var að þátttakendur settu allt traust sitt á lækinn og lyfin sem þeir fengu. Með því að treysta læknum og trú á lyfin geri gagn þá þurftu þeir ekkert að vita meira um sjúkdóminn.

Nei nei, ekkert við það að gera, við tölum ekkert um það, ég þarf bara að treysta á lækinn og bíðið sko. Og annað hvort gengur þetta og ef ekki, og ef það gengur ekki þá er spurning hvort maður þurfi að leita eitthvað annað eða..og ég mundi þá láta lækinn um það – ég hef ekkert vit á þessu.

Ég hugsa ekkert um framtíðina, ég breyti því ekki. Ekki neitt, ég er bara ekkert að þæla í þessu, ég ætla að hugsa bara núna hvort þetta (lyfin) geri eitthvað gagn og hvort ég haldi því áfram, læt bara lækinn ráða því. Eða hvort ég prófa eitthvað annað meðal, ég læt bara reyna á það. Og ég verð að fara eftir læknum, það er það eina sem ég get gert, ég þæli ekki í því einu sinni.

5.2.2 Svör við ákveðnum spurningum

Hvað hefur þú gert til að reyna að aðlagast þessum breytingum?

Meiri hluti þátttakenda (7) sagðist ekkert gera til að reyna að aðlagast breytingunum. Ýmist fannst þeim of stutt liðið síðan greiningin var, stutt síðan þeir fóru að finna fyrir einkennum, finna engin einkenni eða vildu ekki spá of mikið í þetta og héldu áfram að gera það sem þeir gerðu áður.

Ég hef ekkert gert til að aðlagast breytingum, ég bara haga mér nákvæmlega eins og ég..

Sko ég hef eiginlega engu breytt. Ég er í rauninni að gera það sem ég gerði, hef gert það, og ætla að reyna að halda því bara áfram. Ég tók þá ákvörðun strax að ég ætla ekkert að loka mig af, og ég hef farið í sund og ég hef farið í gönguferðir, ég hef farið í heimsóknir og hitta fólk sem ég hitti áður. Ég reyni bara að halda því.

Aðrir þátttakendur (2) sögðust hafa reynt að aðlagast breytingunum með því að halda dagbók eða skrifa hjá sér ef það var eitthvað sérstakt sem varð að muna.

Já það kemur fyrir að ég skrifa frekar dagbók til að muna, svo það detti ekki út.

Ég man ekki til þess..ég náttúrulega skrifa meira niður til að muna, það er nú aðallega það sko. Af því ég þurfti ekki á því áður, en nú finn ég að ég verð að skrifa hjá mér, eins og þegar ég ætlaði að koma hingað. Ég er búin að vera með blaðið bæði upp á vegg fyrir framan mig og á borðinu sko.

Virgni - Finnst þér áhugamál þín hafa breyst? Hefur sjúkdómurinn breytt einhverju um löngun/getu þína til að keyra bíl? Hefur sjúkdómurinn breytt einhverju um getu þína til að sjá sjálf/sjálfur um fjármálin þín? Hefur ábyrgð þín á heimilisstörfum breyst í kjölfar greiningarinnar?

Þátttakendur sögðust flestir ekki tengja breytingar á áhugamálum við Alzheimers-sjúkdóminn heldur mikið frekar við aldurinn. Áhugamálin og virknin breytist almennt með aldrinum segja þeir.

Það náttúrulega gerir það eitthvað, bara með aldrinum. Maður gerir minna af því sem maður hefur gert áður.

Farið var sérstaklega yfir akstur á bifreið, fjármál og heimilisstörf í viðtalinu. Í sambandi við akstur á bifreið kom í ljós að fjórir þátttakendur keyra enn bíl. Hinir sögðust þó ekki vera hættir að keyra, heldur væru ákveðnar ástæður fyrir því að þeir keyrðu ekki þá stundina. Það var ýmist vegna þess að makinn vantrestist þeim, þeir voru

að hjálfa makann í að keyra eða að þeir höfðu ekki bíl til umráða. Lítil breyting virtis vera á fjármálunum hjá þátttakendum, en engin nefndi neina breytingu þar á.

Já já, það er ekkert vandamál með það sko (að sjá um fjármálin).

Svipað kemur fram með ábyrgð á heimilisstörfum líkt og með fjármálin. Aðeins einn þátttakandi sagðist ekki vera nógu framtakssamur þegar kom að heimilisstörfunum, en það átti þó ekki aðeins við um þau, hann fann fyrir því á öðrum sviðum einnig.

Já, eins og ég segi sko, maður þarf að vera meira aktífur í því sko, að finna uppá, best að gera þetta núna. Heldur en bara að setjast niður og horfa á sjónvarpið og fylgjast með svoliðis.

Einn þátttakandi sagðist taka meiri þátt í heimilisstörfum heldur en fyrir greininguna, og væri það vegna þess að makinn væri enn útvinnandi og því þurfi að létta undir með honum.

Já ég tek meira þátt í því heldur en ég gerði áður, ég skal alveg viðurkenna það.

Hvernig brást fjölskylda þín við því þegar þau fengu að vita að þú hefðir Alzheimers-sjúkdóm?

Upplifun þátttakenda sem höfðu sjálfir sagt fjölskyldunni frá greiningunni var svipuð. Þeir voru ekki varir við mikil viðbrögð, helst fundu þeir fyrir stuðningi frá fjölskyldunni.

Það bara breyttist ekkert. Þau bara einhvern veginn aðlöguðu sig. X þeirra (maki sjúklings) sagði þeim þetta, og þau tóku bara utan um mig.

Í fjórum tilfellum sagði makinn fjölskyldunni frá greiningunni. Þá voru þátttakendur ekki mikið varir við nein viðbrögð.

Ég bara eiginlega...ég veit það ekki. (hvernig viðbrögðin voru)

Að öðru leyti gera flestir þátttakendur lítið úr sjúkdómnum og finnst þeim þess vegna ekkert merkilegt að þeir hafi tilkynnt fjölskyldunni frá greiningunni. Líkt og þeim finnist þetta ekkert vera neitt og þess vegna ætti þetta ekki að snerta fjölskylduna neitt heldur.

6. Umræða

Niðurstöður benda til þess að fólk með vitræna skerðingu geti svarað spurningum um veikindi sín. Einnig kom í ljós að þátttakendur voru bjartsýnir á það sem framundan var og gerðu lítið úr sjúkdómnum. Það sem rannsakanda þótti einnig merkilegt var það æðruleysi sem flestir þátttakendur sýndu. Þrátt fyrir að vera nýgreindir með lífstíðar sjúkdóm sem fer hnignandi virtust þeir ekki óttast það. Þetta gæti þó verið ákveðin leið sem þátttakendur nota til að komast í gegnum þessa erfiðu tíma sem fylgja því að greinast með svo alvarlegan sjúkdóm. Það er þó mikilvægt að taka tillit til þess hve fáir þátttakendurnir eru.

Þátttakendum gekk ágætlega með spurningalistana, þó það hafi ekki allir verið hrifnir af öllum listunum líkt og kemur fram í niðurstöðunum. Að finnast listi ruglingslegur og innihalda svipaðar spurningar er þó ekkert sem er sérstakt fyrir þennan hóp fólks. Mörgum finnst svona listar erfiðir og ruglingslegir. Áreiðanleiki flestra listanna var viðunandi. Það gaf enn fremur til kynna að þátttakendur skildu listana og að spurningarnar voru ekki að vefjast fyrir þeim. Enginn af þátttakendunum náði því marki sem miðað var við á GDS listanum til að teljast þunglyndur, en það var 11 stig eða hærra. Það sama á við um niðurstöður HADS. Þar náði enginn þátttakenda því skori sem miðað er við að gefi vísbendingu um þunglyndi eða kvíða. Þegar niðurstöður fyrir GDS og HADS eru bornar saman við niðurstöður annarra rannsókna kemur til dæmis í ljós að Alzheimers-sjúklingar eru ekki þunglyndari heldur en annað fólk á aldrinum 60 til 94 ára. Gretarsdóttir og félagar (2004) notuðu GDS listann í sinni rannsókn og þar er meðaltalið á GDS 12,2 stig, sem er hærra en þátttakendur fengu í þessari rannsókn. Magnusson, Axelsson, Karlsson og Oskarsson (2000) notuðu HADS við sína rannsókn árið 2000. Þátttakendur voru Íslendingar á aldrinum 20 til 70 ára. Meðaltalið á þunglyndiskvarða HADS var 3,3 stig og á kvíðakvarðanum 4,4 stig. Stigin á þunglyndiskvarðanum eru mjög svipuð því meðaltali stiga sem kom fram hjá þátttakendum þessarar rannsóknar, en meðaltal á kvíðakvarða HADS var mun lægra í þessari rannsókn. Svo það virðist sem Alzheimers-sjúklingar séu svipaðir eða lægri en

annað fólk hvað varðar þunglyndi og kvíða. Líkt og kemur fram hér að framan er mikilvægt að taka mið af því hve fáir þátttakendur voru í þessari rannsókn. Slíkt getur haft áhrif á áreiðanleika, alhæfingargildið og fleira.

Á Brief Cope listanum var áreiðanleiki reiknaður fyrir hvern undirþátt. Niðurstöður voru ekki í samræmi við þann áreiðanleika sem fengist hefur áður á undirþáttunum, en líkt og kemur fram í inngangi var áreiðanleiki undirþáttanna frá 0,5 – 0,9 hjá Carver (1997) til dæmis. Ekki var reiknaður áreiðanleiki fyrir einn undirþáttinn því fylgnin reyndist neikvæð. Röklegt ósamræmi var í svörum flestra þátttakendanna við spurningum þess þáttar. Þegar spurningarnar eru skoðaðar finnst rannsakanda skiljanlegt að þátttakendur hafi ekki verið að svara þeim eins. Önnur spurningin hljóðar svo *Ég sný mér að vinnu eða öðru til að dreifa huganum* og hin spurningin er *Ég geri eitthvað til að hugsa minna um það, eins og að fara í bíó, horfa á sjónvarp, lesa, dagdreyma, sofa eða versla*. Það er ekki sjálfsagt að svara þessum spurningum á sama hátt þar sem í raun er ekki verið að spyrja um sömu virknina. Aðeins einn þátttakandi er enn útivinnandi, svo erfitt er fyrir hina að segja að þeir snúi sér að vinnu til dreifa huganum. Einnig gæti verið að eldra fólk snúi sér ekki eins að bíó- eða verslunarferðum til að dreifa huganum, eins og yngra fólk myndi líklegast gera. Svo spurning er hvort þessi listi, og þá sérstaklega þessar spurningar eigi vel við eldra fólk. Tveir þættir höfðu áreiðanleika 0,00. Þetta voru þættirnir virkt bjargráð og áætla eða skipuleggja. Fólk virtist ekki skilja spurningarnar sem falla undir þá þætti nægilega vel.

Einn styrkleiki rannsóknarinnar var að talað var fyrst við aðstandendur og athugað hvort þeir töldu að sjúklingarnir gætu tekið þátt. Svo aðstandendur gátu undirbúið þátttakendur undir símtalið sem þeir fengu síðar. Þetta gæti hafa komið í veg fyrir að þeim brygði eins mikið við að vera beðnir um að taka þátt í rannsókn um Alzheimers-sjúkdóminn. Annar styrkleiki er að fagmaður tók viðtölin. Viðtölin voru tekin af sálfræðingi sem hefur reynslu af því að taka viðtöl við fólk. Það sem var aftur á móti veikleiki var hve langan tíma rannsóknarferlið tók því margir tóku þátt í því ferli. Fyrst leitaði læknir af líklegum þátttakendum, því næst hringdu hjúkrunarfræðingar í aðstandendur og sendu kynningarbréf. Hér er ferlið ekki komið langt en strax nokkrir aðilar búnir að koma að því, það gerir þetta tímafrekt.

Það sem er þó mikilvægt við niðurstöðurnar er að þátttakendur voru ekki jafn svartsýnir og mætti ætla fyrir fram. Líkt og kom einnig fram í niðurstöðunum þá upplifa þeir viðbrögð aðstandenda einnig sem góð.

Í framhaldinu af þessari rannsókn væri gott að einfalda krossgötuspurningarnar að einhverju leyti, sumum spurningum var mjög erfitt að fá svör við og það virtist sem þátttakendur skildu þær ekki nægilega vel. Dæmi um slíka spurningu er *Hvaða merkingu hefur Alzheimers-sjúkdómur í þínum huga?* Það þurfti að endurorða þessa spurningu fyrir alla þátttakendur og leiða þá áfram með svarið. Einnig mætti einfalda ferlið þannig að aðeins ein til tvær manneskjur tækju þátt í að koma viðtalinu á. Það gæti jafnvel komið betur út að lengri tími væri liðinn frá greiningu þar til viðtal væri tekið. Til dæmis þegar mánuður hafði liðið milli greiningar og viðtals virtist sem litlar breytingar hefðu orðið á lífi fólks. Það var jafnvel ekki búið að hitta vini né kunningja á þessum mánuði til að geta verið búið að segja frá greiningunni, það hafði ekki haft tíma til að sinna áhugamálunum vegna anna eða að helstu áhugamálin fóru fram á sumrin og svo framvegis. Það þarf ekki að þýða að virknin hafi minnkað. Margar af krossgötuspurningunum og spurningum á sjálfsmatslistunum áttu því einfaldlega ekki við þessa þátttakendur. Það væri því forvitnilegt að sjá hvort aðrar niðurstöður kæmu fram ef lengra væri liðið frá greiningu þegar viðtalið fór fram.

Heimildir

- Alzheimer's Association (e.d.^a). *Basics of Alzheimer's disease – what it is and what you can do*. Sótt 3. febrúar af http://www.alz.org/national/documents/brochure_basicsofalz_low.pdf
- Alzheimer's Association (e.d.^b). *Brain tour*. Sótt 29. janúar 2009 af <http://www.alz.org/brain/08.asp>
- American Psychiatric Association (1994). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorder*. (4. útgáfa). Washington, DC.
- Arnrún Halla Arnórsdóttir, (e.d.), *Réttindi Alzheimers sjúklinga-siðferðileg rannsókn*. Óbirt lokaverkefni: Háskólinn á Akureyri, Heilbrigðisdeild.
- Boeree, C.G. (2003). *The Cerebrum*. Sótt 5. mars 2009 af <http://biology.about.com/gi/dynamic/offsite.htm?site=http://www.ship.edu/~cgboeree/genpsycerebrum.html>
- Burns, A., Byrne, E.J. og Maurer, K. (2002). Alzheimers disease. *The Lancet*, 306, 163-165.
- Carpenter, B.D., Xiong, C., Porensky, E.K., Lee, M.M., Brown, P.J., Coats, M. o.fl. (2008). Reaction to a dementia diagnosis in individuals with Alzheimer's disease and mild Cognitive impairment. *Journal of American Geriatrics Society*, 56, 405-412.
- Carver, C.S. (1997). You want to measure coping but your protocol's too long: consider the brief COPE. *International Journal of Behavioural Medicine*, 4, 92-100.
- Clare, L. (2002). We'll fight it as long as we can: coping with the onset of Alzheimer's disease. *Aging and Mental Health*, 6, 139-148.
- Clare, L. (2003). Managing threats to self: awareness in early stage Alzheimer's disease. *Social Science and Medicine*, 57, 1017-1029.
- Doody, R.S., Massman, P. og Dunn, K. (2001). A Method for Estimating Progression Rates in Alzheimer Disease. *Archives of Neurology*, 58, 449-454.
- Erla S. Grétarsdóttir (2004). Þunglyndi meðal þeirra sem þjást af heilabilun. *Öldrun*, 22, 14-17.

- Ferretti, L., McCurry, S.M., Logsdon, R., Gibbson, L. og Teri, L. (2001). Anxiety and Alzheimer's disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 14, 52-58.
- Fratiglioni, L., Wang, H.X., Ericsson, K., Maytan, M. og Winblad, B. (2000). Influence of social network on occurrence of dementia: a community-based longitudinal study. *The Lancet*, 355, 1315-1319.
- Gleitman, H., Fridlund, A. J. og Reisberg, D. (2004). *Psychology* (6. útg.). New York: W.W. Northon og Company.
- Gretarsdottir, E., Woodruff-Borden, J., Meeks, S. og Depp, C.A. (2004). Social anxiety in older adults: phenomenology, prevalence, and measurement. *Behaviour Research and Therapy*, 42, 459-475.
- Hagstofa Íslands (2008). *Dánartíðni og ævilengd 2008. Bráðabirgðatölur*. Sótt 6. Mars 2009 af <http://www.hagstofa.is/Pages/95?NewsID=4012>
- Holahan, C.J. og Moos, R.H. (1987). Risk, Resistance, and Psychological Distress: A Longitudinal Analysis With Adults and Children. *Journal of Abnormal Psychology*, 96, 3-13.
- Jakob Smári, Daníel Ólason, Þórður Örn Arnarsson og Jón Friðrik Sigurðsson (2008). Mælitæki fyrir þunglyndi fullorðinna sem til eru í íslenskri gerð: próffræðilegar upplýsingar og notagildi. *Sálfræðiritið-Tímarit Sálfræðingafélags Íslands*, 13, 147-169.
- Jón Snædal (2004). Alzheimers-sjúkdómur. *Öldrun*, 22, 24-29.
- Karlwish, J.H.T., Casarett, D., Klocinski, J. og Clark, C.M. (2001). The Relationship Between Caregivers' Global Ratings of Alzheimer's Disease Patients' Quality of Life, Disease Severity, and the Caregiving Experience. *Journal of American Geriatrics Society*, 49, 1066-1070.
- Langford, C.P.H., Bowsher, J., Maloney, J.P. og Lillis, P.P. (1997). Social support: a conceptual analysis. *Journal of Advanced Nursing*, 25, 95-100.

- Launer, L.J., Andersen, K., Dewey, M.E., Letenneur, L., Ott, A., Amaducci, L.A. o.fl. (1999). Rates and risk factors for dementia and Alzheimer's disease - Results from EURODEM pooled analyses. [Útdráttur]. *Neurology*, 52, 78.
- MacKnight, C., Rockwood, K., Awalt, E. og McDowell, I. (2002). Diabetes mellitus and the risk of dementia, Alzheimer's disease and vascular cognitive impairment in the Canadian study of health and aging. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 14, 77-83.
- Magnusson, A., Axelsson, J., Karlsson, M.M. og Oskarsson, H. (2000). Lack of Seasonal Mood Change in the Icelandic Population: Results of a Cross-Sectional Study. *American Journal of Psychiatry*, 157, 234-238.
- Margrét Valdimarsdóttir, Jón Eyjólfur Jónsson, Sif Einarsdóttir og Kristinn Tómasson, (2000). Þunglyndismat fyrir aldraða- íslensk gerð. Geriatric depression scale (GDS). *Læknablaðið*, 86, 344-348.
- Nolen-Hoeksema, S. (2008). *Abnormal psychology* (4. útg.). New York: McGraw Hill.
- Ott, A., Stolk, R.P., van Harskamp, F., Pols, H.A.P, Hofman, A. og Breteler, M. (1999). Diabetes mellitus and the risk of dementia: The Rotterdam Study. *Neurology*, 53, 1937-1942.
- Pearce, A., Clare, L. og Pistrang, N. (2002). Managing sense of self: coping in early stages of Alzheimer's disease. *Dementia*, 1, 173-192.
- Ready, R.E., Ott, B.R. og Grace, J. (2004). Patient versus informant perspectives of Quality of Life in Mild Cognitive Impairment and Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 19, 256-265.
- Reber, A.S. og Reber, E.S. (2001). *A Penguin dictionary of psychology*. London: Penguin books Ltd.
- Sarason, I.G., Levine, H.M., Basham, R.B. og Sarason, B.R. (1983). Assessing social support: the social support questionnaire. *Journal of Personality and Social Psychology*, 44, 127-139.
- Seiffer, A., Clare, L. og Harvey, R. (2005). The role of personality and coping style in relation to awareness of current functioning in early-stage dementia. *Aging and Mental Health*, 9, 535-541.

- Steeman, E., de Casterle, B.D., Godderis, J. og Grypdonck, M. (2006). Living with early-stage dementia: a review of qualitative studies. *Journal of Advanced Nursing*, 54, 722–738.
- Stocker, K.B. og Turner, B.F. (2004). The Personal Experience of Coping With Brain Disease: A Multimethod Validation and Assessment. *Journal of Mental Health and Aging*, 10, 7-29.
- Teri, L. og Wagner, A. (1992). Alzheimer's disease and depression. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 60, 379-391.
- Turner, R.S. (2003). Neurologic Aspects of Alzheimer's Disease. Í P.A. Lichtenberg, D.L. Murman og A.M. Mellow (Ritstj.), *Handbook of Dementia* (bls. 1-24). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- World Health Organisation (2007, september). *10 facts on ageing and their life course*. Sótt 27. janúar af http://who.int/features/factfiles/ageing/ageing_facts/en/index.html
- Østbye, T., Tyas, S., McDowll, I. og Koval, J. (1997). Reported activities of daily living: agreement between elderly subjects with and without dementia and their caregivers. *Age and Ageing*, 26, 99-106.

Viðauki 1

Krossgötuspurningar

Mér þætti vænt um að fá að ræða við þig um reynslu þína af því að greinast með Alzheimers-sjúkdóm

- Hefur lífið breyst hjá þér við að greinast með þennan sjúkdóm?
- Hefur þú tekið eftir einhverjum breytingum hjá þér persónulega eftir að þú fékkst greininguna?
 - Hvaða breytingum? (spyrja um líðan – vitrænar breytingar – breytingar á hegðun- upplifun almennt eins og hvort viðkomandi upplifi sig ósjálfstæðan, takmarkaðan, stjórnleysi á aðstæðum o.fl.).
- Hvað hefur þú gert til að reyna að aðlagast þessum breytingum?
 - Hvað finnst þér erfðast að kljást við?

ATHAFNIR DAGLEGS LÍFS

- Virkni – Finnst þér áhugamál þín hafa breyst?
 - Hvernig?
 - Hvað hafðir þú áður gaman af að gera (pleasant activities / ánægjulegar athafnir)? Hvað hefur þú núna gaman af að gera?
- (Ef viðkomandi er í vinnu) Hefur staða þín á vinnustað breyst?
- Hefur sjúkdómurinn breytt einhverju um löngun/getu þína til að keyra bíl.
- Hefur sjúkdómurinn breytt einhverju um getu þína til að sjá sjálf/sjálfur um fjármálin þín?
- Hefur ábyrgð þín á heimilisstörfum breyst í kjölfar greiningarinnar?

SAMBÖND OG SAMSKIPTI

- Hefur samband þitt við maka þinn breyst eftir að þú greindist með Alzheimers-sjúkdóm?

- Hvernig? (spyrja um tilfinningalegt samband – félagslegt samband, þ.e. hvaða hlutum hafa hjónin haft gaman að gera í gegnum tíðina og hvort að það hafi breyst við greininguna - verklega hluti, þ.e. hvort að skipting á heimilisstörfum hafi breyst og um umönnun)

- Hvað hefur maki þinn gert í kjölfar greiningarinnar sem þér hefur þótt hjálplegt?
- Hvað hefur maki þinn gert í kjölfar greiningarinnar sem þér hefur ekki þótt hjálplegt?
- Hefur þetta breytt einhverju um það hvernig þú hugsar eða sérð sjálfan þig?
- Hvernig brást fjölskylda þín við því þegar þau fengu að vita að þú hefðir Alzheimers-sjúkdóm?
- Hafa samskipti þín við fjölskylduna breyst eftir að þú greindist með Alzheimers-sjúkdóm?

- Hvernig? (spyrja hvaða hegðun hefur verið hjálpleg og hvaða hegðun óhjálpleg).

- Hefur þú /ætlar þú að segja öðrum frá því að þú hafir greinst með Alzheimers-sjúkdóm?
- Hvernig brugðust vinir þínir og kunningjar við því þegar þau fengu að vita að þú hefðir Alzheimers-sjúkdóm?
- Hafa samskipti þín við vini og kunningja breyst eftir að þú greindist með Alzheimers-sjúkdóm?

-Hvernig? (spyrja hvaða hegðun hefur verið hjálpleg og hvaða hegðun óhjálpleg)

UMÖNNUN OG ÞJÓNUSTA

- Ertu sátt/ur við þær upplýsingar sem þú hefur fengið um Alzheimers-sjúkdóminn?
- Nú er í boði ýmis þjónusta fyrir þá sem greinst hafa með Alzheimers-sjúkdóm (nefna dæmi um þjónustu). Hefur þér verið boðin einhver slík þjónusta?

-Hvernig fannst þér hún? (ef spurningu svarað játandi).

- Finnst þér þú þurfa meiri þjónustu?
- Hvernig þjónustu myndir þú vilja fá?
- Hversu sátt/sáttur ertu með þjá umönnun/aðstoð sem að þú færð frá maka þínum/fjölskyldu þinni?

MERKING SJÚKDÓMSINS

- Hvaða merkingu hefur Alzheimers-sjúkdómur í þínum huga – Hvað dettur þér í hug þegar þú hugsar um Alzheimers-sjúkdóm?
- Hvernig myndir þú lýsa Alzheimers-sjúkdómi fyrir einhverjum sem að aldrei hefur heyrt á hann minnst?
- Hvernig hugsar þú um framtíðina?
- Af hverju hefur þú mestar áhyggjur?
- Hvað bindur þú mestar vonir við?

Viðauki 2

Kynningarblað

Upplifun á Alzheimers-sjúkdómi frá sjónarhorni sjúklinganna sjálfra

Þér er boðið að taka þátt í rannsókn sem skoðar upplifun fólks sem hefur nýlega verið greint með Alzheimers-sjúkdóm. Hér fyrir neðan eru upplýsingar um rannsóknina og er gott að gefa sér nægan tíma til að lesa þær yfir. Þér er velkomið að spyrja spurninga ef eitthvað er óljóst eða ef frekari upplýsinga er þörf.

Tilgangur rannsóknarinnar:

Í rannsóknum á Alzheimer-sjúkdómnum hefur tíðkast að afla upplýsinga frá aðstandendum sjúklinga eða fagaðilum sem koma að umönnun. Hingað til hefur því verið skortur á upplýsingum sem koma beint frá þeim sem greinst hafa með Alzheimers-sjúkdóm og er það mjög miður að raddir sjúklinganna sjálfra fái ekki að heyrast. Til þess að auka skilning á sjúkdómnum og til að hægt sé að bæta þjónustu og meðferð við þennan sjúklingahóp er því mikilvægt að heyra beint frá sjúklingunum sjálfum án milligöngu aðstandanda eða fagaðila. Í þessari rannsókn er markmiðið að bæta úr þessari vöntun með því að skoða reynslu, upplifun, bjargráð (*coping*), líðan og lífsgæði út frá sjónarhorni sjúklinganna sjálfra

Þátttakendur í rannsókninni:

Þátttakendur í rannsókninni eru þeir sem nýlega hafa fengið greiningu á Alzheimers-sjúkdómi. Upplýsingar um greiningu eru fengnar úr sjúkraskráminnismóttöku LSH á Landakoti.

Hvað felst í þátttöku?

Þú verður beðin(n) um að hitta rannsakanda í a.m.k. eitt skipti og er það undir þér komið hvar þú vilt að það verði. Í viðtalstímanum biðjum við þig um að svara fjórum spurningalistum. Spurningalistarnir meta ýmsa þætti eins og bjargráð sem hver og einn hefur þegar hann mætir erfiðleikum í lífinu, hvaða félagslegan stuðning þátttakandi fær og hvort fyrir liggir depurð og kvíði. Þetta eru allt stuttar spurningar þar sem þú þarft aðeins að merkja við á kvarða en ekki að skrifa niður svar við spurningunum. Þér er einnig boðið að eiga viðtal við reyndan sálfræðing. Í viðtalinu verður þú beðin(n) um að svara nokkrum spurningum sem að lúta að Alzheimer greiningu og áhrifum hennar á líf þitt. Viðtölin verða hljóðrituð til þess að auka á áreiðanleika við úrvinnslu. Viðtalstíminn mun vara í um tvær klukkustundir og það er undir þér komið hvort þú vilt klára allt í einu eða hitta rannsakanda í fleiri en eitt skipti. Ef þú ákveður að taka þátt í rannsókninni verður þú beðin(n) um að undirrita og dagsetja yfirlýsingu um samþykki. Þú færð síðan afrit af undirrituðu yfirlýsingunni um samþykki. Öll gögnin verða geymd í læstum skáp á minnismóttöku LSH og einungis rannsakendur hafa aðgang að gögnunum.

Áhætta og ávinningur af þátttöku:

Ávinningur felst í því að koma sjónarhorni Alzheimer sjúklinga á framfæri í stað þess að reiða sig á milligöngumann og þannig auka skilning á sjúkdómnum og bæta þjónustu og meðferð. Áhætta við þátttöku er ekki ljós en það getur hugsanlega verið erfitt að tjá sig um tilfinningalega erfiða reynslu en eins og áður segir er sá sem viðtalið tekur reyndur sálfræðingur.

Réttur til að hafna og hætta þátttöku:

Þér ber engin skylda til að taka þátt í þessari vísindarannsókn. Þú getur hætt þátttöku hvenær sem er án eftirmála og það hefur ekki áhrif á þá heilbrigðisþjónustu sem þú eða aðstandendur þínir fá á minnismóttöku LSH eða annars staðar. Ef þú ákveður að taka þátt í rannsókninni getur þú samt sem áður neitað að svara einstökum spurningum eða að ræða einstök efnisatriði.

Rannsóknin hefur fengið samþykki Siðanefndar LSH og hefur verið tilkynnt til Persónuverndar samkvæmt lögum um rannsóknir á heilbrigðissviði.

Frekari upplýsingar

Óskir þú eftir frekari upplýsingum um þessa rannsókn má hafa samband við eftirtalda aðila.

Ábyrgðarmaður: Jón Snædal

Yfirlæknir á öldrunarlækningadeild

Landspítali háskólasjúkrahús

Landakot

Sími: 543 9805,

netfang: jsn@landspitali.is

Erla S. Grétarsdóttir

Sálfræðingur Ph.D.

Landspítali Háskólasjúkrahús

Hvítaband

Sími: 543 4604

netfang: erlasgr@landspitali.is

Jakob Smári

Prófessor

Háskóli Íslands

Félagsvísindadeild

Sími: 543 4604

netfang: erlasgr@landspitali.is

Viðauki 3

Bjargráðsþættir (COPE strategies)	Þrautlausnar bjargráð (problem-focused strategies)	Ónjálpleg/Rangstarfsemis bjargráð (dysfunctional coping strategies)
Tilfinningamiðað bjargráð (emotional-focused strategies)	Virkni bjargráð (active coping)	Uppgjöf (behavioural disengagement)
Ég viðarkenni fyrir sjálfum mér að þetta hafi í raun gerst (4)	Ég einbeiti mér að því að gera eitthvað í aðstæðum mínum (1)	Ég gefst upp á að reyna að takast á við það (13)
Ég læri að lifa með því (15)	Ég geri eitthvað til að reyna að bæta aðstæðunar (16)	Ég gefst upp á að reyna að ráða við það (27)
Tilfinningalegur stuðningur (emotional support)	Leita í hjalp eða aðstoð (instrumental support)	Afneitun (denial)
Ég fæ tilfinningalegan stuðning frá öðrum (7)	Ég fæ aðstoð og ráð frá öðrum (22)	Ég segi við sjálfan mig, að þetta sé ekki raunverulegt (10)
Ég fæ huggun og skáning frá einhverjum (21)	Ég reyni að fá ráð frá öðrum um hvað gera skuli (8)	Ég neita að trúa því að það hafi gerst (24)
Kinnigáfa (humor)	Áætla eða skipuleggja (planning)	Dreifla huganum (self-distraction)
Ég grínast með það (5)	Ég reyni að finna leið til að gera eitthvað (2)	Ég sný mér að vinnu eða öðru til að dreifja huganum (9)
Ég geri gys að vandanum (19)	Ég bryt heilan um hvað beri að gera (17)	Ég geri eitthvað til að hugsa minna um það, eins og að fara í bíó, horfa á sjónvarp, lesa, dagdreyma, sofa eða versla (23)
Jákvæð sýn (positive reframing)		Sjálfsásökun (self-blame)
Ég reyni að sjá það í nýju ljósi til að það sýnist jákvæðara (3)		Ég gaggrýni sjálfan mig (14)
Ég reyni að finna eitthvað jákvætt í því sem er að gerast (18)		Ég kemmi sjálfum mér um hvemig er komið (28)
Trúin (religion)		Notkun vímuefna (substance use)
Ég reyni að finna huggun í trúnni eða andlegum mállefnum (6)		Ég nota áfengi eða lyf til að mér líði betur (12)
Ég biðst fyrir eða hugleiði (20)		Ég nota áfengi eða önnur vímuefni til að hjálpa mér að komast yfir það (26)
		Fá útrás (venting)
		Ég tala um hlutina til að fá útrás fyrir óþægilegar tilfinningar (11)
		Ég fjó neikvæðar tilfinningar mínar (25)

Heimild: Cooper, Katona, Orrell og Livingston, 2005

Viðauki 4

Punglyndismat fyrir aldraða

Geriatric Depression Scale (GDS)

Merktu við það sem á best við um líðan þína síðustu vikuna.

1. Ertu yfirleitt sátt/ur við lífið og tilveruna?.....já nei
2. Stundarðu áhugamál þín minna en þú ert vön/vanur?já nei
3. Finnst þér tilveran tómleg?já nei
4. Leiðist þér oft?já nei
5. Er bjart framundan?já nei
6. Sækja á þig óþægilegar hugsanir sem þú losnar ekki við?.....já nei
7. Ertu yfirleitt í góðu skapi?já nei
8. Óttastu að eitthvað slæmt muni henda þig?já nei
9. Ertu yfirleitt ánægð/ánægður?já nei
10. Finnst þér þú oft vera hjálparvana?já nei
11. Ertu oft eirðarlaus og óþolinmóð/ur?já nei
12. Viltu heldur vera heima en fara og fást við eitthvað nýtt? ...já nei
13. Hefurðu oft áhyggjur af framtíðinni?já nei
14. Finnst þér minni þitt verra en flestra jafnaldra þinna?já nei
15. Nýturðu lífsins þessa dagana?já nei
16. Ertu oft niðurdregin/n eða döpur/dapur?já nei
17. Finnst þér þú vera einskis nýt/ur þessa dagana?já nei
18. Hefurðu áhyggjur af því sem liðið er?já nei
19. Finnst þér tilveran spennandi?já nei
20. Er erfitt að byrja á nýjum verkefnum.....já nei
21. Finnst þér þú vera fullur orku?já nei
22. Finnst þér aðstæður þínar vera vonlausar?.....já nei
23. Finnst þér flestir hafa það betra en þú?já nei
24. Leyfirðu smámunum oft að koma þér úrjafnvægi?.....já nei
25. Ertu oft gráti nær?já nei
26. Áttu erfitt með að einbeita þér?já nei
27. Ertu oftast í góðu skapi þegar þú ferð á fætur á morgnana?. já nei
28. Fordrastu að fara út á meðal fólks?já nei
29. Áttu auðvelt með að taka ákvarðanir?já nei
30. Hugsarðu eins skýrt og áður?já nei

Höfundar: Yesavage, J. o.fl. (1983)

Þýðendur: Margrét Valdimarsdóttir, Jón Eyjólfur Jónsson, Sif Einarsdóttir og Kristinn Tómasson.

Viðauki 5

Hospital Anxiety and Depression Scale (HAD-S).

Rannsóknarnúmer: _ _ _ _

Vinsamlega krossaðu við þann svarmöguleika sem best á við þína líðan eins og hún var síðastliðna viku.

1: Ég er uppþennt(ur) og traugatrekkt(ur):

Næstum alltaf
Oft
Öðru hvoru, stundum
Alls ekki

2: Ég nýt þess enn sem ég var vön (vanur) að gera:

Ábyggilega eins mikið
Ekki alveg eins mikið
Aðeins að litlu leyti
Varla nokkuð.

3: Ég fæ einhvers konar hræðslutilfinningu eins og eitthvað hræðilegt sé að fara að gerast.

Alveg örugglega og oft slæma
Já, en ekki svo slæma
Að litlu leyti, en ég hef ekki áhyggjur af því
Alls ekki

4: Ég get hlegið og séð það skoplega í kringum mig.

Eins mikið og áður
Ekki alveg eins mikið núna
Ábyggilega ekki eins mikið núna
Alls ekki

5: Áhyggjur fara í gegnum hugann.

Svo til stöðugt

Mjög oft

Öðru hvoru, en ekki svo oft

Aðeins stöku sinnum

6: Ég er kát(ur).

Alls ekki

Ekki oft

Stundum

Svo til alltaf

7: Ég get setið róleg(ur) og slappað af.

Alltaf

Yfirleitt

Ekki oft

Alls ekki

8: Ég er seinni til hugsana og verka.

Næstum alltaf

Mjög oft

Stundum

Alls ekki

9: Ég finn til hræðslukenndar, fæ óróleikatilfinningu í magann.

Alls ekki

Öðru hvoru

Nokkuð oft

Mjög oft

10: Ég hef misst áhugann á því hvernig ég lít út.

Alveg örugglega

Ég hirði ekki um mig eins og ég ætti að gera

Kannske hirði ég ekki um mig eins og ég ætti að gera.

Ég hirði jafn vel um mig og áður

11: Ég er óróleg(ur) eins og ég þurfi alltaf að vera að aðhafast eitthvað.

Mjög mikið

Þó nokkuð mikið

Ekki svo mjög

Alls ekki

12: Ég hlakka til þess sem framundan er.

Eins mikið og áður

Eitthvað minna en áður

Örugglega minna en áður

Eiginlega alls ekki

13: Ég fæ skyndileg ofsahræðsluköst.

Mjög oft

Nokkuð oft

Ekki mjög oft

Alls ekki

14: Ég get notið góðrar bókar eða skemmtilegs efnis í útvarpi eða sjónvarpi.

Oft

Stundum

Ekki oft

Mjög sjaldan

Vinsamlega athugaðu hvort þú hafir ekki örugglega svarað öllum spurningunum.

Bestu þakkir.

Viðauki 6

HVERNIG BREGST ÞÚ VIÐ ÁLAGI?

Brief Cope

Við höfum áhuga á því hvernig fólk bregst við þegar það mætir erfiðleikum eða er undir álagi í lífinu, svo sem því að greinast með Alzheimers-sjúkdóm. Hægt er að bregðast við álagi með margs konar hætti. Á þessum spurningalista er þú beðinn um að merkja við það sem þú gerir venjulega og tjá hvernig þér líður að jafnaði þegar þú lendir í erfiðleikum. Auðvitað kalla mismunandi erfiðleikar að einhverju leyti á mismunandi viðbrögð. Skoðuðu hversu vel staðhæfingarnar eiga við þig hvað varðar að takast á við Alzheimers-sjúkdóm.

Lestu hverja fullyrðingu og dragðu hring utan um eina tölu, 1, 2, 3 eða 4 og veldu þannig einn af fjórum möguleikum fyrir hvert atriði. Reyndu að svara hverju atriði fyrir sig og án tillits til annarra atriða. Veldu svör þín vandlega og gakktu úr skugga um að þau séu eins rétt fyrir þig og kostur er. Vinsamlegast svaraðu öllum atriðum. Það eru engin rétt eða röng svör. Þú skalt því velja það svar sem passar þér best, en ekki það sem þú heldur að flestir myndu segja eða gera.

	Ég geri þetta yfirleitt alls ekki	Ég geri þetta yfirleitt örlítið	Ég geri þetta yfirleitt í meðallagi	Ég geri þetta yfirleitt í miklum mæli
	1	2	3	4
1. Ég einbeiti mér að því að gera eitthvað í aðstæðum mínum.	1	2	3	4
2. Ég reyni að finna leið til að gera eitthvað.	1	2	3	4
3. Ég reyni að sjá það í nýju ljósi til að það sýnist jákvæðara.	1	2	3	4
4. Ég viðurkenni fyrir sjálfum mér að þetta hafi í raun gerst.	1	2	3	4
5. Ég grínast með það.	1	2	3	4
6. Ég reyni að finna huggun í trúnni eða andlegum málefnum.	1	2	3	4
7. Ég fæ tilfinningalegan stuðning frá öðrum.	1	2	3	4
8. Ég reyni að fá ráð eða aðstoð frá öðrum um hvað gera skuli.	1	2	3	4
9. Ég sný mér að vinnu eða öðru til að dreifa huganum.	1	2	3	4

10. Ég segi við sjálfan mig, að þetta sé ekki raunverulegt.	1	2	3	4
11. Ég tala um hlutina til að fá útrás fyrir óþægilegar tilfinningar.	1	2	3	4
12. Ég nota áfengi eða lyf til að mér líði betur	1	2	3	4
13. Ég gefst upp á að reyna að takast á við það.	1	2	3	4
14. Ég gagnrýni sjálfan mig.	1	2	3	4
15. Ég læri að lifa með því.	1	2	3	4
16. Ég geri eitthvað til að reyna að bæta aðstæðurnar.	1	2	3	4
17. Ég brýt heilann um hvað beri að gera.	1	2	3	4
18. Ég reyni að finna eitthvað jákvætt í því sem er að gerast.	1	2	3	4
19. Ég geri gys að vandanum.	1	2	3	4
20. Ég biðst fyrir eða hugleiði.	1	2	3	4
21. Ég fæ huggun og skilning frá einhverjum.	1	2	3	4
22. Ég fæ aðstoð og ráð frá öðrum.	1	2	3	4
23. Ég geri eitthvað til að hugsa minna um það, eins og að fara í bíó, horfa á sjónvarp, lesa, dagdreyma, sofa eða versla.	1	2	3	4
24. Ég neita að trúá því að það hafi gerst.	1	2	3	4
25. Ég tjái neikvæðar tilfinningar mínar.	1	2	3	4
26. Ég nota áfengi eða önnur vímuefni til að hjálpa mér að komast yfir það.	1	2	3	4
27. Ég gefst upp á að reyna að ráða við það.	1	2	3	4
28. Ég kenni sjálfum mér um hvernig er komið.	1	2	3	4

Höfundur: Carver, C. S. (1997).

Þýðendur: Þrúður Gunnarsdóttir og Hafrún Kristjánsdóttir.

Viðauki 7

Spurningalisti um félagslegan stuðning, stytta útgáfa

Social Support Questionnaire, short form

SSQSR

Leiðbeiningar:

Eftirfarandi spurningar eru um fólk í þínu umhverfi sem veitir þér hjálp eða stuðning. Hver spurning er í tveimur hlutum. Í fyrri hlutanum áttu að telja upp alla þá einstaklinga sem þú þekkir og getur treyst að veiti þér hjálp eða stuðning á þann hátt sem spurningin tiltekur. Þó skal ekki telja upp fleiri en níu einstaklinga í hverri spurningu. Ekki setja fleiri en einn einstakling við hvert númer í spurningunni. Settu upphafsstafi viðkomandi og tengsl þeirra við þig eins og dæmið hér fyrir neðan gefur til kynna. Í seinni hluta spurningarinnar áttu að merkja við hversu sátt/ur þú ert með þann heildar stuðning sem þú færð. Ef um engan stuðning er að ræða merktu þá við *enginn/engan*, en merktu samt við hversu sátt/ur þú ert.

Vinsamlegast svarið öllum spurningunum eftir bestu getu. Allar upplýsingar sem þú gefur eru trúnaðarmál.

Dæmi:

Hvern þekkir þú sem þú getur treyst fyrir upplýsingum sem gætu komið þér í vanda?

- | | | |
|-------------------|--------------------------|----|
| 1) T. N. (bróðir) | 4) T. N. (faðir) | 7) |
| 2) L. M. (vinur) | 5) L. M. (vinnuveitandi) | 8) |
| 3) R. S. (vinur) | 6) | 9) |

Engan ()

Hversu sátt/ur ertu?

6 - mjög sátt/ur	5 - frekar sátt/ur	4 - svolítið sátt/ur	3 - svolítið ósátt/ur	2 - frekar ósátt/ur	1 - mjög ósátt/ur
---------------------	-----------------------	-------------------------	--------------------------	------------------------	----------------------

1. Hvern getur þú virkilega treyst á þegar þú þarfnast hjálpar?

- | | | |
|----|----|----|
| 1) | 4) | 7) |
| 2) | 5) | 8) |
| 3) | 6) | 9) |

Engan ()

Hversu sátt/ur ertu?

6 - mjög sátt/ur	5 - frekar sátt/ur	4 - svolítið sátt/ur	3 - svolítið ósátt/ur	2 - frekar ósátt/ur	1 - mjög ósátt/ur
---------------------	-----------------------	-------------------------	--------------------------	------------------------	----------------------

2. Á hvern geturðu virkilega treyst til að hjálpa þér við að slaka á þegar þú ert undir álagi eða stressuð/aður?

- | | | |
|----|----|----|
| 1) | 4) | 7) |
| 2) | 5) | 8) |
| 3) | 6) | 9) |

Engan ()

Hversu sátt/ur ertu?

6 - mjög sátt/ur	5 - frekar sátt/ur	4 - svolítið sátt/ur	3 - svolítið ósátt/ur	2 - frekar ósátt/ur	1 - mjög ósátt/ur
---------------------	-----------------------	-------------------------	--------------------------	------------------------	----------------------

3. Hver tekur þér alveg eins og þú ert, með öllum þínum kostum og göllum?

- | | | |
|----|----|----|
| 1) | 4) | 7) |
| 2) | 5) | 8) |
| 3) | 6) | 9) |

Enginn ()

Hversu sátt/ur ertu?

6 - mjög sátt/ur	5 - frekar sátt/ur	4 - svolítið sátt/ur	3 - svolítið ósátt/ur	2 - frekar ósátt/ur	1 - mjög ósátt/ur
---------------------	-----------------------	-------------------------	--------------------------	------------------------	----------------------

4. Hvern getur þú virkilega treyst á til að sjá um þig, sama hvað kemur fyrir þig?

- | | | |
|----|----|----|
| 1) | 4) | 7) |
| 2) | 5) | 8) |
| 3) | 6) | 9) |

Engan ()

Hversu sátt/ur ertu?

6 - mjög sátt/ur	5 - frekar sátt/ur	4 - svolítið sátt/ur	3 - svolítið ósátt/ur	2 - frekar ósátt/ur	1 - mjög ósátt/ur
---------------------	-----------------------	-------------------------	--------------------------	------------------------	----------------------

5. Hverjum getur þú virkilega treyst til þess að reyna að láta þér líða betur þegar þú ert niðurdregin/n?

- | | | |
|----|----|----|
| 1) | 4) | 7) |
| 2) | 5) | 8) |
| 3) | 6) | 9) |

Engum ()

Hversu sátt/ur ertu?

6 - mjög sátt/ur	5 - frekar sátt/ur	4 - svolítið sátt/ur	3 - svolítið ósátt/ur	2 - frekar ósátt/ur	1 - mjög ósátt/ur
---------------------	-----------------------	-------------------------	--------------------------	------------------------	----------------------

6. Á hvern getur þú treyst til að hughreysta þig þegar þú ert í miklu uppnámi?

- | | | |
|----|----|----|
| 1) | 4) | 7) |
| 2) | 5) | 8) |
| 3) | 6) | 9) |

Engan ()

Hversu sátt/ur ertu?

6 - mjög sátt/ur	5 - frekar sátt/ur	4 - svolítið sátt/ur	3 - svolítið ósátt/ur	2 - frekar ósátt/ur	1 - mjög ósátt/ur
---------------------	-----------------------	-------------------------	--------------------------	------------------------	----------------------

Höfundur: Irwin Sarason

Þýðandi: Hjördís Inga Guðmundsdóttir og Þóra Hrönn Þorgeirsdóttir

