



HÁSKÓLI ÍSLANDS

**BA ritgerð
í mannfræði**

Ég man þig

Mannfræðilegt sjónarhorn á heilabilun

Bylgja Dögg Kristjánsdóttir

Leiðbeinandi: Sveinn Eggertsson, dósent
Júní 2024

FÉLAGSFRÆÐI-, MANNFRÆÐI- OG ÞJÓÐFRÆÐIDEILD

Ég man þig
Mannfræðilegt sjónarhorn á heilabilun

Bylgja Dögg Kristjánsdóttir

Lokaverkefni til BA-prófs í mannfræði
Leiðbeinandi: Sveinn Eggertsson, dósent

Félagsfræði,- mannfræði- og þjóðfræðideild
Félagsvísindasvið Háskóla Íslands
Júní 2024

Ég man þig: Mannfræðilegt sjónarhorn á heilabilun

Ritgerð þessi er 12 eininga lokaverkefni til BA-prófs við félagsfræði,-
mannfræði- og þjóðfræðideild á Félagsvísindasviði Háskóla Íslands.

© 2024 Bylgja Dögg Kristjánsdóttir

Ritgerðina má ekki afrita nema með leyfi höfundar.

Reykjavík, 2024

Formáli

Þessi ritgerð er 12 eininga lokaverkefni til B.A. prófs í mannfræði við Háskóla Íslands. Verkefnið er unnið á vorönn 2024 undir leiðsögn Sveins Eggertssonar, dósentis í mannfræði við Háskóla Íslands, og vil ég þakka honum fyrir alla þá aðstoð sem hann veitti við skrif þessarar ritgerðar.

Þetta viðfangsefni var valið vegna starfs míns sem forstöðukonu yfir dagdvölum eldri borgara, þar af er ein þeirra sérhæfð dagdvöl fyrir einstaklinga með heilabilun. Þá hef ég starfað innan heilbrigðisgeirans í 13 ár en þaðan er hægt að rekja áhuga minn á umönnun heilabilaðra og viðhorfs fólks til einstaklinga sem eru með heilabilun.

Ég vil þakka eiginmanni mínum fyrir ómetanlegan stuðning í gegnum allt námið og við skrifin á þessari ritgerð sem og börnum mínum fyrir skilning og þolinmæði þegar ég hef þurft að læra. Einnig vill ég þakka systur minni, Lovísu Mjöll Kristjánsdóttur, fyrir að lesa yfir ritgerðina, aðstoða við hana og að hvetja mig til að halda áfram. Þá vil ég einnig þakka Elínu Valsdóttur fyrir alla aðstoðina og Ágústi Ólasyni fyrir að lesa yfir ritgerðina.

Útdráttur

Talið er að heilabilun (e. dementia) sé stærsta áskorun 21. aldarinar (Sagbakken, ofl., 2019) og áætlað er að árið 2050 munu yfir 131 milljónir manna vera greindir með heilabilun. Það er því ekki bara mikilvægt að fagaðilar kunni að meðhöndla einstaklinga sem eru með heilabilun hjúkrunalega séð, heldur er það einnig mikilvægt að samfélagið í heild sinni þekki og skilji einkenni heilabilunar. Það er þess vegna sem tryggja þarf að viðhorf og umönnun sé upp á sitt besta og að öllum þörfum einstaklings sem er með heilabilun sé sinnt og einnig fjölskyldu þess sem er með heilabilun.

Markmið þessarar ritgerðar er að skoða hvernig mannfræðilegt sjónarhorn á einstaklinga sem eru með heilabilun er í dag og hvernig það var áður fyrr. Þá verður leitast við að svara eftirfarandi spurningum: *Hvernig hefur umönnun í garð heilabilaðra breyst í gegnum árin?* og: *Hvernig hefur viðhorf fólks til einstaklinga sem eru með heilabilun breyst í gegnum árin?*

Þessi ritgerð skoðar viðhorf og umönnun á heilabilun (e. dementia) út frá mannfræðilegu sjónarhorni. Helstu niðurstöður sýna að viðhorf gagnvart einstaklingum sem eru með heilabilun er nokkuð svipuð í þeim menningarheimum sem teknir voru fyrir í þessari ritgerð og einnig að viðhorf hafa lítið breyst í gegnum árin. Þá sýna niðurstöðurnar að umönnun hefur breyst, það er að segja hún er orðin persónumiðaðri en áður fyrr og einnig að fjölskyldur eru mun opnari fyrir því að fá aðstoð frá fagaðilum heldur en áður. Einnig sýna niðurstöðurnar að skortur er á mannfræðilegum rannsóknum á heilabilun.

Lykilorð: Mannfræði, heilabilun, viðhorf, umönnun.

Abstract

It is believed that dementia is the biggest challenge of the 21st century (Sagbakken, 2019) and it is estimated that in 2050 over 131 million people will be diagnosed with dementia. It is therefore not only important that professionals know how to treat persons with dementia from a nursing point of view, but it is also important that society as a whole knows and understands the symptoms of dementia. This is why it is necessary to ensure that attitudes and care are at their best and that all the needs of the person with dementia are met, as well as the family of the person with dementia.

This essay aims to examine how the anthropological perspective on persons with dementia is today and how it was in the past. I will then try to answer the following questions: *How has care for people with dementia changed over the years?* and: *How have people's attitudes towards people with dementia changed over the years?*

This essay examines attitudes and care for dementia from an anthropological perspective. The main results show that attitudes towards persons with dementia are quite similar in the cultures covered in this essay and also that attitudes have changed little over the years. The results also show that care has changed, that is, it has become more person-centered care than before, and also that families are much more open to receiving help from professionals than before. The results also show that there is a lack of anthropological research on dementia.

Keywords: Anthropology, dementia, attitude, care

Efnisyfirlit

Formáli.....	4
Útdráttur.....	5
Abstract.....	6
1 Inngangur.....	8
Fræðileg umfjöllun.....	10
1.1 Skilgreining á heilabilun	10
1.2 Mannfræðilegt sjónarhorn	10
1.3 Fyrirbærafræði.....	11
2 Saga heilabilaðra.....	14
2.1 Viðhorf	14
2.2 Umönnun.....	18
2.2.1 Fagaðilar	19
2.2.2 Fjölskyldan.....	20
2.2.3 Persónumiðuð umönnun	22
3 Rannsóknir.....	24
4 Umræða og lokaorð	27
Heimildaskrá.....	29

1 Inngangur

Umfjöllunarefni ritgerðarinnar snýr að öldruðum einstaklingum sem eru með heilabilun (e. dementia). Það er áhugavert að tengja mannfræði við heilabilun þar sem að mannfræðin hefur aðallega verið tengd við að rannsaka aðra menningarheima en okkar eigin. Mannfræði snýst þó um meira en að rannsaka menningarheima sem eru fjarri okkur, hún getur einnig nýst sem verkfæri til að gagnrýna það sem hefur áður verið gefið út og skoða hlutina út frá öðrum sjónarhornum (Escobar, 1997), eins og mun vera gert í þessari ritgerð.

Talið er að heilabilun sé stærsta áskorun 21. aldar fyrir bæði heilbrigðiskerfið og félagsþjónustu (Sagbakken, ofl., 2019). Alþjóðlegu Alzheimer's samtökin (e. Alzheimer's disease International) áætluðu að árið 2015 væru 46,8 milljónir manns í heiminum með heilabilun og að á tuttugu ára fresti muni þessi tala tvöfaldast. Þannig munu yfir 131 milljónir manna vera greindir með heilabilun árið 2050 (Alzheimer's disease International, 2015). Hinsvegar birti Alþjóða heilbrigðismálastofnun (e. World Health Organization) skýrslu árið 2018 þar sem kom fram að árið 2015 voru 47,5 milljónir manns með heilabilun og að tveir þriðju af þeim voru í þróunarlöndunum. Að auki áætla Alþjóða heilbrigðismálastofnun að árið 2050 muni fjöldinn hafa þrefaldast frá árinu 2018, telji þá 135 milljónir manna og að aukningin verði mest í þróunarlöndunum (Jón Snædal, 2019).

Mannfræði og hjúkrunarfræði eru að mörgu leyti tengdar fræðigreinar þar sem báðar greinar deila áhuga sínum á því félagslega og atferlislega í fari einstaklings. Mannfræði og hjúkrunarfræði tengjast á tvo vegu, sá fyrri, mannfræði hjúkrunar, felur í sér að rannsaka einkenni menningar innan hjúkrunarstarfsins, líkt og venjur, hefðir og siði. Hinn þátturinn er mannfræði í hjúkrun sem felur í sér hvernig hægt er að nýta mannfræðilegar kenningar og hugtök í hjúkrunarfræði (Poveda, 2003). Það er mikilvægt að horfa á heilabilun út frá mismunandi sjónarhornum, það er að segja ekki bara út frá röð einkenna heldur einnig sem aðgreiningu, mismunun og menningu sem mótar upplifun og túlkun á veikindum sem geta orðið á efri árum (Cipriani og Borin, 2014). Þegar fjallað er um heilabilun út frá mannfræðilegu sjónarhorni þarf að einblína á það hvernig félags- og menningarlegir þættir hafa áhrif á hinar fjölmörgu birtingamyndir sjúkdómsins og einnig hvernig heilabilun hefur áhrif á einstaklinginn sem er með heilabilun og þá sem standa næst honum (Poveda, 2003).

Markmið og tilgangur þessarar ritgerðar er að skoða hvernig mannfræðilegt

sjónarhorn á einstaklinga sem eru með heilabilun er í dag og hvernig það var áður fyrr. Þá verður leitast við að svara eftirfarandi spurningum: *Hvernig hefur umönnun í garð heilabilaðra breyst í gegnum árin?* og: *Hvernig hefur viðhorf fólks til einstaklinga sem eru með heilabilun breyst í gegnum árin?*

Ritgerðin skiptist í fimm meginkafla. Fyrst kemur inngangur þar sem fjallað er um markmið og tilgang þessarar ritgerðar ásamt því að rannsóknarspurningar eru settar fram. Í kafla tvö er fjallað um hugtakið heilabilun og er það skilgreint til að auka skilning lesanda á hvað heilabilun er. Þar verður einnig fjallað um mannfræðilegt sjónarhorn og kenningar sem viðkoma efni ritgerðarinnar. Í þriðja kafla verður fjallað um viðhorf fólks til einstaklinga sem eru með heilabilun og hvernig umönnun einstaklinga sem eru með heilabilun hefur breyst í gegnum árin og með því leitast við að veita lesanda innsýn í þessa þætti. Í fjórða kafla verður fjallað um rannsóknir sem mannfræðingar hafa gert um það hvernig menning hefur áhrif á umönnun einstaklinga sem eru með heilabilun og hvernig viðhorf eru til einstaklinga sem eru með heilabilun. Í fimmta og síðasta kafla er umræðukafla þar sem helstu niðurstöður þessarar ritgerðar eru dregnar saman og ályktarnir dregnar af þeim.

Fræðileg umfjöllun

Í þessum kafla er fjallað stuttlega um hver skilgreining á heilabilun er. Fjallað er um hvað mannfræði er og hvernig mannfræðingar rannsaka heilabilun ásamt því að rýnt er í kenningu sem á við um umfjöllunarefni ritgerðarinnar. Þessi kafla á að veita upplýsingar og fræðilegan bakgrunn á ritgerðarefninu.

1.1 Skilgreining á heilabilun

Heilabilun (e. dementia) er hugtak yfir alla þá sjúkdóma sem tilheyra heilabilunarsjúkdómum og skilgreindir eru sem afturför einstaklings í líkamlegri getu, minni og hugsun, einbeitingu, skynjun, skilningi, tungumáli, dómgreind og að einstaklingur gerir ekki lengur greinarmun á félagslegum, menningarlegum og þjóðernislegum mörkum (Brooke o.fl., 2018). Heilabilun hefur verið skilgreind sem stærsta alþjóðlega áskorunin fyrir lýðheilsu og félagsþjónustu (Wang o.fl., 2023). Verkunarháttur heilabilunar er enn óljós, en margar getgátur hafa verið settar fram. Þrátt fyrir að fólk geti greinst með heilabilun ungt að aldri þá er samt sem áður ljóst að öldrun spilar stóran þátt í greiningu heilabilunar ásamt erfðum og kyni en samspil þessara þriggja þátta hafa sýnt fram á tengingu við heilabilun (Wang o.fl., 2023). Til eru margar skilgreiningar á heilabilun og líklegast eiga þær allar rétt á sér. Sem dæmi telja sumir að heilabilun sé áunnin taugasjúkdómur, aðrir telja að heilabilun sé heilkenni sem tengist hnignun heilans eða öldrun hans og aðrir telja að heilabilun sé sambland af líffræðilegum, sálfræðilegum og félagslegum þáttum (Killick, 2017).

1.2 Mannfræðilegt sjónarhorn

Mannfræði reynir að gera grein fyrir félagslegum og menningarlegum breytileika í heiminum, ásamt því að skilja líkindi á milli félagslegra kerfa og mannglegra samskipta. Einn fremsti mannfræðingur tuttugustu aldarinnar skilgreinir mannfræði á eftirfarandi hátt; „Mannfræði snýst um hversu ólíkt fólk getur verið en einnig er reynt að komast að því hvað allir eiga sameiginlegt“ (Eriksen, 2010, bls. 10). Mannfræðingar beina rannsóknum sínum að mannverunni. Þrátt fyrir að mannfræðin beinist að mannverunni þá nálgast mannfræðingar viðfangsefnin frá fjölbreyttum sjónarhornum og hægt er að skipta þeim upp í fjóra flokka. Þeir eru eftirfarandi; félagsleg mannfræði, líffræðileg mannfræði, málvísindaleg mannfræði og fornleifafræði. Íslenskir mannfræðingar horfa þó aðallega til líffræðilegrar og félagslegrar mannfræði. Þegar kemur að félagslegri mannfræði er fyrst og

fremst lögð áhersla á heildræna nálgun á viðfangsefnið þar sem mannfræðingar leitast eftir skilningi á öllu sem telst til mannlegra verka. Þar má nefna tengsl milli trúar, stjórn mála, fjölskyldu, listar, verkaskiptingar, kynvitundar og alls þess sem einkennir samfélög manna. Félagsleg mannfræði ber einnig saman menningu og túlkar menningar-heima með tilliti til einstaklings innan hvers menningarheims og leitast þannig við að skilja menningu hvers og eins og einnig til þess að aðrir einstaklingar geti skilið aðra menningarheima (Gunnar Þór Jóhannesson og Þórður Kristinsson, 2009). Félagsleg mannfræði er ein af þeim fræðigreinum sem setti fram ný viðmið um hvernig ætti að bregðast við og nútímavæða sem og hvernig litið er á aldraða einstaklinga sem sýna einkenni heilabilunar (Cohen og Leibing, 2006). Mannfræðingar sem hafa rannsakað heilabilun eru sammála um að það þarf að horfa á marga þætti til að geta skilið heilabilun í félags- og menningarlegu samhengi. Þá er einnig mikilvægt að bera kennsl á og skilja bæði heilsu-, veikinda og umönnunarferli heilabilunar ásamt því að horfa í félags- og menningarlegu þættina. Einnig er mikilvægt að horfa til þjóðernis minnihlutahópa sem lenda í ójöfnuði vegna sinnar stöðu (Poved, 2003). Hið menningarsögulega og fyrirbærafræðilega sjónarhorn á heilabilun sem hefur verið mótað í mannfræði getur aukið skilning okkar á vitsmunalegu breytingunni sem verður í byrjun heilabilunar og fram að heilabilunargreiningu. Að auki hafa mannfræðingar kynnt þá hugmynd að hugmyndafræði sjálfsins sé miðlæg í skilningi á fyrirbærafræðinni, sem og faglegar hugmyndir og merkingar á andlegum veikindum, þar á meðal heilabilun. Sjálfshugmyndir hafa veruleg áhrif á einstakling sem er með heilabilun og einnig er það algengt að samfélagið telji að heilabilun sé aldurstengd, og jafnvel eðlileg, sem gerir það að verkum að frekar er gert ráð fyrir sameiningu einstaklinga sem eru með heilabilun heldur en aðskilnaðsökum þess að þeir eru ekki taldir óeðlilegir eða öðruvísi (Whitehouse ofl., 2005). Að auki geta mannfræðingar lagt sitt af mörkum til líflækninga með því að greina menningarlega merkingu heilabilunar, hjálpa til við að greina bæði áhættu- og verndarþætti sem geta leitt til árangursríkari meðferðar þegar kemur að heilabilun. Rannsóknir í líflækningum geta verið í hættu ef þær hafa ekki hagsmuni einstaklingsins sem er með heilabilun í huga. Þá getur mannfræðilegt sjónarhorn jafnvel mótmælt þeim fullyrðingum sem líflækningar setja fram og eru þar með gagnrýnandi á líflækningar (Whitehouse, ofl., 2005).

1.3 Fyrirbærafræði

Fyrirbærafræði (e. phenomenology) kom fram á 20. öld. Edmund Husserl var heimspekingur og upphafsmaður nútíma fyrirbærafræði og snérust rannsóknir hans um

mannlega vitund, það er að segja um hugrænt eðli og það að skoða hlutina út frá sínu eigin sjónarhorni (Zahavi, 2008). Maurice Merleau-Ponty var heimspekingur sem tileinkaði sér einnig fyrirbærafræðina en frá öðru sjónarhorni heldur en Edmund Husserl. Merleau-Ponty taldi að ekki væri hægt að einblína á hugrænt eðli heldur einnig á líkamlegt eðli, það er að segja að hugur og líkami væru ekki aðskildir hlutir heldur þyrfti að horfa á þá sem heild (Gústav Adolf Bergmann Sigurbjörnsson, 2015). Út frá því sem Merleau-Ponty talar um, að það þyrfti að einblína líka á líkamlegt eðli, er hægt að skoða það út frá hugtakinu „*veran í heiminum*“ (e. being in the world). Þrátt fyrir að minnið sé eitt af því sem fer með tímanum hjá einstaklingum sem eru með heilabilun þá þarf það ekki að vera að líkamlega minnið fari, það er að segja að einstaklingar sem eru með heilabilun hagi sér rétt sem líkamsverur þrátt fyrir að málgetan geti minnkað með tímanum (He og Jespersen, 2017).

Framlagi fyrirbærafræðinnar er hægt að skipta í fjóra hluta. Einn af þessum fjórum hlutum er að með því að koma fram með grundvallarlíkan af tilvist mannsins þar sem einstaklingurinn sjálfur er skilinn sem líkam-, félags- og menningarlegur einstaklingur í heiminum (Zahavi, 2008). Þannig getur fyrirbærafræðin lagt fram ákveðinn ramma fyrir áframhaldandi þróun í mann- og félagsvísindum. Til þess að setja heilabilun í samhengi við fyrirbærafræði er hægt að líta sem svo á að einstaklingur sem er ekki með heilabilun getur talað um veikindi einstaklings sem er með heilabilun, án þess að hafa nokkurn tímann hitt hann, en hann veit af honum og veit að einstaklingurinn er með heilabilun. Samkvæmt heimspekingnum Dan Zahavi í bókinni *Fyrirbærafræði* sem kom út árið 2008 setur hann fyrirbærafræðina svona fram; einstaklingurinn sem er ekki með heilabilun getur ímyndað sér hvernig einstaklingurinn er sem er með heilabilun, myndað sér skoðun á hvernig það er að vera með heilabilun og talað um það hversu hræðilegt það hlýtur að vera með heilabilun. Þetta kallast að setja hlutina í málbundna athöfn (Zahavi, 2008). Dan Zahavi notast við eikartré í bókinni *Fyrirbærafræði* en í þessu tilviki þar sem um ræðir heilabilun setur sá sem hér skrifar einstaklinginn sem er með heilabilun í málbundna athöfn og vísar til einstaklingsins sem er með heilabilun en að öðru leyti sér einstaklingurinn sem er ekki með heilabilun ekki einstaklinginn sem er með heilabilun. Með því að ímynda sér og nota málbundna athöfn í tengslum við heilabilun og einstaklinga sem eru með heilabilun gefur það aðeins til kynna skynjun á því hvað það er og hvernig það er að vera einstaklingur með heilabilun. Til þess að einfalda hlutina er hægt að segja að þeir einstaklingar sem eru ekki með heilabilun geta ekki vitað hvað það er að upplifa heilabilun en einstaklingar geta talað um heilabilun og lýst því sem þeir skynja (Zahavi, 2008).

Ætlun fyrirbærafræðinnar er ekki að aflétta greinarmuninum á birtingu og

veruleika. Ætlunin er að sýna muninn á því hvernig hlutir geta litið út fyrir einstaklinga sem móta sína eigin skoðun eða hvernig hlutirnir birtast þegar einstaklingar líta á vísindalegar rannsóknir um heilabilun. Hver sem er getur ímyndað sér hvað heilabilun er og hvernig einstaklingur sem er með heilabilun er í daglegu lífi, en þegar einstaklingar sem eru ekki með heilabilun líta til vísindalegra rannsókna á heilabilun og einstaklinga sem eru með heilabilun, þá birtist önnur sýn á heilabilun (Zahavi, 2008).

2 Saga heilabilaðra

Áður fyrr var heilabilun ranglega skilgreind öldrun og því var haldið fram að alvarleg andleg hnignun væri eðlilegur partur af því að eldast. Áður fyrr var hugtakið heilabilun ekki til og þegar einstaklingar sýndu merki um heilabilun var það merki um eðlilega öldrun, ásamt því að einstaklingurinn sem upplifði einkenni heilabilunar hélt því fram að hann væri að missa vitið og að engin greind væri lengur að finna hjá einstaklingnum (Papavramidou, 2018).

2.1 Viðhorf

Það er áhugavert að skoða hvernig viðhorf manna til heilabilunar voru áður fyrr, sökum þess að þá var heilabilun ekki eins þekkt og hún er í dag. Áður fyrr var talið að þegar aldraðir væru farnir að gleyma og sýna önnur merki sem teljast til heilabilunar í dag, þá væri það eðlileg öldrun og þar með var ekkert gert til að aðstoða aldraða einstaklinga, sem voru líklegast með heilabilun, út frá þeim þörfum sem einstaklingarnir þurftu aðstoð með (Cohen og Leibing, 2006). Þjóðernisbreytingar eða menningarlegur munur á menningarlegum þáttum gefa vísbendingar um hugsanlegar orsakir og einnig því hvernig samfélög skoða áskoranir sem fylgja öldrun. Þeir menningarheimar sem líta á heilabilun sem eðlilega öldrun, líta svo á að fjölskylda og samfélagslegir þættir séu orsakavaldar frekar en að heilabilun sé sjúkdómur (Whitehouse, ofl., 2005). Til dæmis skrifar Cohen (1998) um þetta í bókinni sinni *No aging in India. Alzheimer's, the bad family, and other modern things*, þar sem Indverjar trúa því að einkenni heilabilunar stafi af framkomu fjölskyldu þeirra, gagnvart þeim einstaklingum sem eru með heilabilun. Þá viðurkenna læknar, jafnvel í þróuðum löndum, að áhrif heilans á einstaklinga sem eru með heilabilun fari eftir núverandi samböndum milli einstaklingsins sem er með heilabilun og fjölskyldumeðlima þeirra og einnig þeim félagslega stuðningi sem er í boði í hverju samfélagi (Cohen, 1998). Áður fyrr var frekar litið svo á að aldraðir sem höfðu barist í stríði, þjáðust af kvíða og sýndu merki um heilabilun eftir stríð, ættu erfiðara með minni og aðra kvilla sem þeir þjáðust af. Það var ekki fyrr en um árið 1980 sem öldrun og þeir kvillar sem geta fylgt henni voru talin aðalatriði í öldrunarfræðum og félagsvísindum (Cohen og Leibing, 2006). Þrátt fyrir að viðhorf gagnvart heilabilun hafa breyst í gegnum árin þá er samt sem áður enn litið svo á að einstaklingar sem eru með heilabilun missi allan kjarna sinn og það valdi því að einstaklingurinn verði óviðeigandi í hegðun, að hugur einstaklingsins sem er með heila-bilun hverfi og aðeins líkaminn verði eftir (Castillo,

2011). Þessi hugsunarháttur fer einnig þvert á fyrirbærafræðina sem Merleau-Ponty setti fram, þar sem hann hafnar tvískiptingu (Gústav Adolf Bergmann Sigurbjörnsson, 2015). Þá er því einnig haldið fram að mikilvægt sé að einstaklingurinn sem er með heilabilun sætti sig við algjöran sjálfsmissi (Castillo, 2011). Það er einnig mikilvægt að gera sér grein fyrir því að þegar kemur að heilabilun er ekki hægt að setja alla einstaklinga með heilabilun í sama flokk, vegna þess að hver og einn einstaklingur er með sínar þarfir og þrátt fyrir að einstaklingarnir beri sama sjúkdóm þá er enginn einn eins (Sigurveig Gísladóttir, 2023).

Þegar kemur að viðhorfi í menningarheimum á heilabilun eru margir uppteknir að því hvort einstaklingurinn sem er heilabilaður þekki fjölskylduna sína. Heimspekingurinn Paul Ricoeur (2005) setti fram díalektíska nálgun sem aðstandendur heilabilaðra geta nýtt sér þegar þeir fá óþægilegar spurningar sem erfitt er að svara um einstaklinginn sem er heilabilaður. Sú nálgun snýst um að tveir eða fleiri aðilar sem hafa mismunandi sjónarhorn á hlutum eða aðstæðum nái að komast að sannleikanum með rökstuddum rökum. Það er hægt að gera með því að fylgja nálgun sem Paul Ricoeur setur fram. Nálguninni skiptir hann niður í þrjá þætti. Fyrsti þátturinn er viðurkenning á aðstæðum, annar þátturinn er að fara í gegnum sjálfsþekkingu og þriðji þátturinn miðar að því að annar aðilinn skilji aðstæðurnar. Með því að notast við þessa aðferð verður auðveldara fyrir aðstandendur heilabilaðra að takast á við spurningar sem þeim þykir erfitt að svara og snúa spurningunni yfir á þann sem spyr sem getur leitt þess að viðkomandi sjái að slíkar spurningar séu óþægilegar og oftast ekki hægt að ætlast til að þeim sé svarað fullkomlega (Taylor, J.S, 2008). Í mörgum menningarheimum eru aldraðir einstaklingar með heilabilun stimplaðir sem týndir og ruglaðir einstaklingar af samfélaginu og fylgir því mikil skömm ásamt mikilli afneitun, bæði af hálfu einstaklingsins sem er með heilabilun og fjölskyldu hans. Það gerir það að verkum að heilabilun verður tabú. Það er þó ekki algilt í öllum menningarheimum og sums staðar er heilabilun talin vera hluti af því að eldast (Cipriani og Borin, 2014). Margir menningarhópar telja að þeirra eigin menningarhópur upplifi lægri tíðni heilabilunar en aðrir menningarhópar. Ástæðan fyrir því er líklegast sú að í þeirra menningu er orðið heilabilun ekki til og þess vegna er heilabilun sett í sama flokk og ýmsir geðsjúkdómar eins og geðklofi og þunglyndi. Þetta leiðir til minni nákvæmni þegar einstaklingar ákveða að leita sér aðstoðar, eins og til að fá heilabilunargreiningu, þar sem einstaklingurinn er settur í sama flokk og þeir sem þjást af geðklofa eða þunglyndi (Brooke o.fl., 2018).

Eins og fram kemur hér að framan þá er því þannig háttað hjá ákveðnum menningarhópum að aldraðir eru stimplaðir. Í Japan er litið á einstaklinga út frá huga og

líkama og hvernig einstaklingurinn getur sett tjáningar sínar í félagslegt samhengi. Það er að segja því meira sem einstaklingur getur og veit, því betur er sá einstaklingur staddur félagslega. Með því að skilgreina einstaklinga út frá getu og hæfni til að viðhalda félagslegum tengslum við fjölskyldu, vini og kunningja eru einstaklingar með heilabilun staðsettir mjög neðarlega í samfélaginu (Cipriani og Borin, 2014). Upp úr árinu 1990 héldu Japanir því fram að hægt væri að koma í veg fyrir heilabilun hjá einstaklingum. Þeir álitu sem svo að einstaklingur sem sýndi merki um heilabilun væri „*boke*” sem þýðir „*að vera ráðvilltur*” og héldu þeir því fram að einstaklingur sem væri ráðvilltur gæti notað tegund forvarna sem kallast „*boke boshi*” eða „*vitglapavarnir*” til að seinka heilabilunarsjúkdómnum eða jafnvel koma alveg í veg fyrir hann. *Boke boshi* er skilgreint sem ástand þar sem einstaklingur getur haft einhverja stjórn með því að taka þátt í athöfnum sem fela í sér líkamlega og andlega áreynslu, eins og félagslega samkomu þar sem hvatt er til samskipta við aðra. Ef einstaklingur getur ekki tileinkað sér þessa forvörn er talið að einstaklingurinn hafi ekki lagt sig nægilega fram í félagslegum athöfnum og er það talið benda til skorts á siðferði hjá þeim einstaklingi sem sýnir merki um heilabilun. Þá er einnig talið að einstaklingur sem hefur ekki náð að tileinka sér þessa forvörn sé óþarfa byrði á fjölskyldu sinni og er talinn vera líkamlega lifandi en félagslega dauður (Cipriani og Borin, 2014). Það er einnig áhugavert að líta á hvernig Kínverjar horfa á heilabilun þar sem þeirra viðhorf er algjör andstæða við viðhorf Japana. Kínverjar óttast ekki heilabilunarsjúkdómnum og það á við að hvorki aldraðir, fjölskylda eða samfélagið óttast hann. Þeir líta sem svo á að heilabilun sé eðlilegur partur af því að eldast, það er að segja ef einstaklingur sem fer að sýna merki um heilabilun sé orðinn háaldraður, telja Kínverjar að það sé eðlilegt að háaldraður einstaklingur sé farinn að gleyma, verði illa áttaður og þurfi stöðugt eftirlit. Þessi hugsunarháttur gagnvart heilabilun er ekkert endilega góður þar sem hann leiðir af sér að fjölskyldan telur þá að einstaklingurinn þurfi ekki aðstoð frá lækni eða öðrum fagaðilum og leita þar með ekki eftir að fá aðstoð fyrir einstaklinginn sem er með heilabilun. Það getur einnig þýtt að þegar fjölskyldan leitar eftir aðstoð þá er það orðið of seint til að hægt sé að aðstoða einstaklinginn sem er með heilabilun á einhvern hátt. Þá er sjúkdómurinn svo langt genginn að lítið væri hægt að gera til að aðstoða einstaklinginn sem er með heilabilun til að geta lifað sem eðlilegustu lífi (Cipriani og Borin, 2014). Hins vegar getur þetta viðhorf verið ákveðin huggun fyrir fjölskylduna þar sem minni kröfur eru gerðar til þeirra um hvernig á að annast einstaklinginn sem er með heilabilun. Viðhorf Kínverja á heilabilun skiptist í tvennt, fyrra er það að annað hvort trúá þeir því að þeir einstaklingar sem ná háum aldri hafi lifað siðferðislega góðu lífi og að það að ná svo háum

aldri séu þeirra verðlaun. Hið seinna er að þeir sem ná háum aldri og veikjast af heilabilun sé refsað fyrir syndir forfeðra sinna eða einhvers sem fjölskylda þeirra gerði. Þeirra refsing er þá að einstaklingurinn er haldinn illum öndum og þess vegna er einstaklingurinn með heilabilun. Þetta viðhorf gæti verið ástæða þess að kínverjar óttast ekki heilabilun. Það er að segja þeir trú á því að þetta séu örlög sem þeir hafa enga stjórn á og allt velti á því að ef þeir lifa góðu lífi eins og forfeður þeirra gerðu þá þurfa þeir ekkert að óttast og ef einstaklingur sýnir merki um heilabilun þá trúir þeir því að það sé einstaklingnum að kenna eða forfeðrum hans og þess vegna leiti þeir ekki aðstoðar (Cipriani og Borin, 2014).

Í Víetnam er talið eðlilegt að koma í veg fyrir minnisleysi og rugl á efri árum. Víetnamar hafa mikla fordóma gagnvart heilabilun og telja þeir hana vera geðveiki eða einhvern annan andlegan sjúkdóm. Í Víetnam er ekki til eitt hugtak yfir heilabilun, hugtökin sem þeir nota eru *lãn* sem þýðir ruglaður, *dien* sem þýðir brjáláður eða *binh than kinh* sem þýðir andlega veikur. Vegna þessara fordóma leita þeir ekki aðstoðar þegar einstaklingur fer að sýna merki um heilabilun og þess vegna fela fjölskyldumeðlimir það að einn af þeim sé kominn með heilabilun. Það er ekki fyrr en fjölskyldan er algjörlega komin í þrot, eða upplifir hættuástand, að hún leitar aðstoðar hjá sérfræðingum (Lee og Casado, 2019). Á Indlandi er aftur á móti virðing fyrir öldruðum mikil. Talið er að um 3,7 milljónir einstaklinga þar í landi séu með heilabilun en þar er litla sem enga aðstoð að fá vegna þess að sjúkdómurinn heilabilun er falinn og því er engin samfélagsleg vitund um heilabilun. Indverjar líta svo á að heilabilun sé ástand sem líkist annarri barnæsku og að heilabilun er ekki talin vera sjúkdómur heldur er hún talin eðlilegur partur af því að eldast ásamt því að einkennin eru talin vera vísvitandi gerð af einstaklingnum sem er með heilabilun (Cipriani og Borin, 2014).

Árið 1995, rétt fyrir síðustu aldamót, birtist greinin *Ethical issues in research with dementia patients* eftir Dr. Ron ofl, í tímaritinu *International Psychogeriatric Journal*. Greinin fjallar um hvort það væri það rétta í stöðunni að segja einstaklingi frá því þegar hann greinist með heilabilun. Það er áhugavert að þetta hafi verið viðhorfið á síðustu öld þar sem í dag er enginn vafi á að segja einstaklingi sem greinist frá því að hann sé með heilabilun. Aftur á móti gæti það verið að þessi hugsun hafi verið til komin vegna þess að áður fyrr voru einstaklingar greindir miklu seinna og þar með sjúkdómurinn genginn lengra heldur en er í dag og þar með var það erfiðara áður fyrr fyrir einstaklinga að meðtaka slíkar upplýsingar. Í dag greinast einstaklingar mun fyrr og eru þar með frekar í stakk búnir að meðtaka slíkar upplýsingar ásamt því að geta haft skoðanir á því hvert næsta skref yrði (Jón Snædal, 2019). Alzheimersamtök hafa lengi verið til í mörgum löndum, þar á meðal

Íslandi. Það var þó ekki fyrr en árið 2019 sem að Alzheimersamtökin á Íslandi stofnuðu deild fyrir einstaklinga sem eru með heilabilun og í upphafi voru samtökin aðeins stuðningur og staður fyrir aðstandendur. Það er mikilvægt fyrir einstaklinga sem eru með heilabilun að hafa rödd innan samtakanna, bæði til að vera partur af samfélaginu ásamt því að taka þátt í breytingum hvað varðar viðhorf á heilabilun (Jón Snædal, 2019).

Í mörgum menningarheimum eru sterk tengsl á milli heilabilunar og fordóma. Þó að þessir fordómar séu að vissu leyti viðurkenndir í sumum menningarheimum þá er enn langt í land þar sem enn er margt sem ekki er vitað um heilabilun (Bamford, ofl., 2014).

2.2 Umönnun

Að annast einstakling með heilabilun krefst þekkingar, skilnings, sérstakrar færni og getu til að hægt sé að bregðast við flóknum líkamlegum, hegðunarlegum og sálrænum einkennum. Miklar framfarir hafa orðið þegar kemur að umönnun, meðferð og stuðningi við einstaklinga með heilabilun og hafa þær bæði beinst að lyfjapróun og ólyfjafræðilegri íhlutun. Þegar kemur að þróun ólyfjafræðilegra inngripa hafa þau mest þróast í gegnum persónumiðaða umönnun. Sú hugmyndafræði byggist á því að félagslega sköpuð heild er stofnuð með athöfnum annarra. Með því er átt við að reynt er að viðhalda persónuleika einstaklingsins í gegnum félagsleg tengsl (Brooke o.fl., 2018). Mörg samfélög leggja mikið upp úr því að einstaklingar eigi að vera sjálfstæðir og þar sem sjálfsbjargargeta einstaklinga sem eru með heilabilun minnkar með tímanum verður erfiðara fyrir einstaklinginn að vera eins sjálfstæður og áður fyrr. Þetta er því töluvert mikið vandamál fyrir þá einstaklinga sem eru með heilabilun þar sem tilvist þeirra er háð öðrum. Þeir eru því með þessari hugsun sviptir sjálfum sér og sinni stöðu í samfélaginu þar sem þeir eru oftast ekki nefndir „týndir“. Það sama má segja um umönnunaraðila, oft gera þeir óraunhæfar kröfur til sín, eins og að vera til staðar alla tíma sólahrings og að vera einir að hugsa um einstaklinginn sem er með heilabilun. Þetta á einnig við þegar einstaklingurinn sem er með heilabilun setur kröfur á umönnunaraðilann og það ýtir undir kröfur sem umönnunaraðili setur á sig sjálfan til þess að bregðast ekki einstaklingnum sem er með heilabilun (Fetterolf, 2015). Í stað þess að vera með óraunhæfar kröfur þá ætti samfélagið að horfa öðruvísi á umönnun heilabilaðra þegar kemur að fjölskyldunni þar sem afleiðingin verður sú að þegar einn fjölskyldumeðlimur hættir að virka þá verður meira álag á hina fjölskyldumeðlimina og á endanum hætta allir að virka. Það er heldur ekki nóg að fjölskyldan haldi utan um hvert annað og einstaklinginn sem er með heilabilun heldur er það jafn mikilvægt, ef ekki

mikilvægara, að kerfið haldi utan um fjölskylduna og einstaklinginn sem er með heilabilun (Jón Snædal, 2019).

Félagsmenningarlegir þættir þurfa að ná yfir víðtæka hugmyndafræði menningar, sem felur í sér að umönnunaraðilar þurfa að skilja skoðanir og siði sem hafa áhrif á hegðun einstaklings með heilabilun. Það eru einnig nauðsynlegir þættir til að umönnunaraðili geti stutt við persónuleika einstaklingsins sem er með heilabilun. Það að umönnunaraðilar skilji menningu þeirra sem þeir annast er mikilvægur þáttur í umönnun þeirra. Það getur því reynst erfitt þegar að umönnunaraðili er ekki alinn upp við sömu menningu og sá einstaklingur sem er með heilabilun. Það er mikilvægt að skilja ólíka menningarheima þar sem í sumum þeirra, eins og sagt var frá í kaflanum um viðhorf, er litið á heilabilun sem venjulega öldrun þegar aðrir líta á heilabilun sem skömm og enn aðrir skilja að heilabilun sé sjúkdómur (Brooke, 2018). Áhrif heilabilunarsjúkdómsins eru ekki eingöngu bundin við einstaklinginn sem er með heilabilun. Fjölskyldan horfir á einstaklinginn missa orku, heilsu og að persónuleiki viðkomandi breytist og umönnunaraðili, það er að segja fjölskyldumeðlimur, getur átt erfitt með að sætta sig við að engin lækning er til við heilabilun og þá staðreynd að sjúkdómurinn mun alltaf rýra getu einstaklings. Það er því mikilvægt fyrir umönnunaraðila að líta svo á að umhyggja gagnvart einstaklingi með heilabilun er mikilvæg. Þar þarf horfa til þess að mikilvægir þættir í umönnun eru að varðveita og endurreisa tilfinningu um persónulega vellíðan, halda reisu og hlúa að heilindum einstaklings með heilabilun. Þessi hugsun hvetur einnig fjölskyldumeðlimi til að gera sitt besta þegar kemur að umönnun einstaklings með heilabilun (Fetterolf, 2015).

2.2.1 Fagaðilar

Í mörgum löndum starfar fjölbreyttur hópur starfsfólks með fjölmennningarlegan bakgrunn við að sinna einstaklingum með heilabilun. Einstaklingar sem eru með heilabilun geta einnig verið frá annarri menningu en þeirri sem þeir búa í. Með þessu eru meiri líkur á að bæði fagaðili sem er umönnunaraðili og einstaklingurinn sem er með heilabilun séu með sama eða svipaðan menningarlegan bakgrunn (Brooke o.fl.,2018). Það getur þó reynst erfitt fyrir fagaðila sem er í umönnunarhlutverki einstaklings með heilabilun að vita hvers konar umönnun einstaklingurinn sem er með heilabilun óskar eftir. Það er að segja ef viðkomandi á erfitt með að tjá sig um það hvernig umönnun hann eða hún kys sér vegna þess að sjúkdómurinn er langt genginn. Þrátt fyrir að fagaðili sem er í umönnunarhlutverki einstaklings sem er með heilabilun viti ekki nákvæmlega hvernig umönnun einstaklingurinn vill þá er hægt að veita góða og skilningsríka umönnun. Þá er einnig

mikilvægt að fagaðilar tileinki sér það sem kallast persónumiðuð umönnun, það er að þegar notast er við persónumiðaða umönnun er litið til þess að allir einstaklingar eru mismunandi og þar með er krafist mismunandi inngripa til að mæta þörfum hvers og eins. Þessi umönnunaraðferð veitir ekki bara einstaklingnum sem er með heilabilun vellíðan heldur líka fagaðilanum sem veitir hana (Fetterolf, 2015).

Þegar fagaðilar eru að læra sitt fag er þeim ekki sérstaklega kennt hvernig á að koma fram við einstaklinga sem eru með heilabilun. Þeim er kennt allt það fræðilega en ekki það mannlega, það er að segja framkomu og samskipti við einstaklinga sem eru með heilabilun en það má segja að mannlegi þátturinn er stærsti hluti þess að annast einstakling sem er með heilabilun. Sökum þess að fagaðilarnir fá litla kennslu í mannlega þættinum þá eru þeir þar af leiðandi ekki nægilega vel búnir undir það að takast á við að annast einstakling sem er með heilabilun (Castillo, 2011). Það hefur sýnt sig að með meiri þekkingu fagaðila á heilabilun verða algeng vandamál, eins og hvernig á að tala og koma fram við einstaklinga sem eru með heilabilun, sjaldgæfari og auk þess ávinna fagaðilar sér meira sjálfsöryggi og ánægju þegar kemur að umönnun á einstaklingum með heilabilun (Hanna Lára Steinsson, 2003). Það er áhugavert að skoða þá nálgun sem á að hjálpa til við að mæla heilabilun og Elinor Fuchs, sem er prófessor og rithöfundur, talar um í bókinni sinni *Making an exit: A mother-daughter drama with Alzheimer's, machine tools, and laughter*. Nálgunin lýsir því hvar einstaklingurinn sem er með heilabilun er staddur í veikindum sínum. Sú nálgun er kölluð „ennþá” (e. still), og felst í því að spyrja aðstandendur spurninga til að fá fram hvort einstaklingurinn geti enn gert ákveðna hluti. Þetta eru spurningar eins og það hvort hann geti enn matað sig og hvort hann geti enn klætt sig. Með því að nota þessa nálgun má nánar komast að því hvar einstaklingurinn er staddur í sínum veikindum og það gerir fjölskyldunni auðveldara með að svara og átta sig á stöðu veikindanna hjá einstaklingi með heilabilun (Taylor, J.S, 2008).

2.2.2 Fjölskyldan

Það sem laðar mannfræðinga helst að rannsóknum á heilabilun er fjölskyldan því þar er best hægt að rannsaka félagslega þáttinn í tengslum við heilabilun. Fjölskylda einstaklings með heilabilun er stór þáttur af félagslegum rannsóknum sem gerðar eru á heilabilun. Rannsóknirnar sýna oft margt áhugavert þar sem í þeim kemur fram viðhorf og reynsla fjölskyldumeðlima einstaklinga með heilabilun (Poved, A.M, 2003).

Bæði í Kína og á Indlandi er það skylda að börn hugsi um foreldra sína þegar þeir verða aldraðir. Í indverskri menningu hugsa börn um aldraða foreldra sína óháð átökum

eða gremju sem gæti hafa komið upp. Það er ekki litið á heilabilun á neikvæðan hátt þrátt fyrir að sá aldraði, sem er með heilabilun, verði ósjálfstæður og þurfi þar með að færa yngri kynslóð bæði pólitískt- og efnahagslegt vald sitt. Sá aldraði er táknræn miðja fjölskyldunnar (Cipriani og Borin, 2014). Það er almennt viðurkennd hugmynd á Indlandi að fjölskyldan hafi óendanlega hæfni og stuðning til að sinna einstaklingnum sem er með heilabilun. Það er áhugavert í ljósi þess að það var gerð rannsókn í Indlandi, þar sem skoðað var hvers vegna svona há dánartíðni væri hjá einstaklingum sem eru með heilabilun. Í þessari rannsókn voru einstaklingar sem voru langt gengnir með heilabilun ekki teknir með og voru niðurstöðurnar þær að léleg gæði umönnunar vegna lítillar vitundar um heilabilun og lélegrar meðferðar á fylgikvillum eins og næringarskortu væri ástæða þess að dánartíðni var svona há á meðal aldraðra sem eru með heilabilun (Cipriani og Borin, 2014).

Vegna aukningar á greiningum á heilabilun í Kína virðist sú hugsun, að börnum beri skylda að sjá um aldraða foreldra sína, vera að breytast. Eins og fjallað er um í kaflanum um viðhorf þá hefur vitund um heilabilun hingað til alfarið verið innan fjölskyldunnar sem annast einstakling með heilabilun. Nú aftur á móti er þessi vitund að færast til almennings þar sem opnast umræða og vitundavakning verður þegar kemur að heilabilun. Þá hefur ríkisstjórnin útbúið kerfisbundið umönnunarlíkan þar sem lögð er áhersla á þörfina fyrir umönnun, bæði fyrir deildir og fagaðila, ásamt því að draga úr fordómum á meðan aðrar stofnanir sem geta haft áhrif á ríkistjórnina einbeita sér að samskiptalíkani sem leggur áherslu á fjölskylduna og menningu sem gæti einnig dregið úr fordómum (Zhang, 2020).

Það getur verið áhugavert að bera saman líkamann og fjölskylduna. Líkaminn er byggður upp af mörgum líffærum sem vinna saman til að halda líkamanum gangandi. Það sama má segja um einstaklinga sem greinast með heilabilun því þá verður fjölskyldan að halda utan um og vinna með einstaklinginn sem er með heilabilun ásamt því að halda utan um hvert annað. Það er að segja ef einn fjölskyldumeðlimur hættir að virka þá verður meira álag á hina fjölskyldumeðlimina og á endanum hætta allir að virka. Það er heldur ekki nóg að fjölskyldan haldi utan um hvert annað og einstaklinginn sem er með heilabilun, það er einnig jafn mikilvægt, ef ekki mikilvægara, að kerfið haldi utan um fjölskylduna og einstaklinginn sem er með heilabilun (Malik og Malik, 2022). Bæði fjölskyldur og einstaklingar sem eru með heilabilun upplifa óánægju með heilbrigðiskerfið og að fagaðilar hafi ekki mikinn áhuga á að aðstoða eftir að einstaklingur sem er með heilabilun fær greiningu. Þeir upplifa að eftir greiningu sé þeim hent ósyndum í djúpa laug án björgunarhrings og verði að læra synda án allrar aðstoðar (Castillo, 2011). Með sama hætti

upplifa fjölskyldur þeirra einstaklinga sem eru með heilabilun á Íslandi að ekki sé að finna næg úrræði fyrir einstaklinga sem eru með heilabilun þegar einstaklingur fær greiningu og einnig að þau sjálf, fjölskyldan, fái ekki nægan stuðning. Þá vantar upp á það að fagaðili sem tekur við þeim eftir greiningu aðstoði við það sem gera þarf eins og að sækja um alla þjónustu sem þau þurfa eins og dagþjálfun og félagslegan stuðning (Olga Ásrún Stefánsdóttir, 2024).

2.2.3 Persónumiðuð umönnun

Tom Kitwood (2007) var sálfræðingur og prófessor við Bradford Háskóla sem kom fram með hugmyndafræðina persónumiðuð umönnun (e. person centered care). Sú hugmyndafræði snýst um að bæði þjónusta og umönnun tekur mið af persónunni sjálfri, það er að segja að allar þarfir einstaklings, eins og félagslegar (Kitwood, 2007), sálfræðilegar og menningarlegar eru skoðaðar en ekki bara læknisfræðilegar þarfir (Doyle og Rubinstein, 2013). Þessi hugmyndafræði er notuð víða í umönnun í dag hjá einstaklingum sem eru með heilabilun og er markmið þessarar nálgunar að einstaklingurinn sem er með heilabilun haldi virðingu sinni þrátt fyrir vitræna skerðingu og að borin sé virðing fyrir einstaklingnum sem er með heilabilun. Tom Kitwood (2007) taldi að til þess að hjálpa einstaklingum sem eru með heilabilun á sem bestan hátt, væri nauðsynlegt að taka inn í myndina hvað einstaklingarnir sem eru með heilabilun hafi upplifað í gegnum ævina ásamt því að taka inn í myndina persónuleika þeirra og heilsufar. Tom Kitwood (2007) lagði einnig áherslu á persónuheild en það er þegar manneskju er mætt á hennar forsendum og henni sýnd fyllsta virðing í öllu ferlinu. Þetta er gert með því að byggja upp félagsleg tengsl á milli umönnunaraðila og einstaklingsins sem er með heilabilun. Ef komið er fram við einstaklinginn sem er með heilabilun á ópersónulegan hátt veldur það því að einstaklingurinn sem er með heilabilun missir niður persónueiginlega sína (Kitwood, 2007).

Fjórir þættir hafa verið skilgreindir þegar kemur að persónumiðaðri umönnun. Þeir eru: að meta einstaklinga sem eru með heilabilun og þá sem annast þá; koma fram við einstaklinginn sem er með heilabilun sem manneskju; skoða heiminn út frá sjónarhorni einstaklingsins sem er með heilabilun og að veita einstaklingnum sem er með heilabilun jákvætt félagslegt umhverfi. Með því að horfa á heiminn út frá sjónarhorni einstaklingsins sem er með heilabilun felur það í sér að skilja menningu einstaklingsins sem er með heilabilun (Brooker, 2004). Í mörgum löndum er passað upp á að fagaðilar sem eru að annast einstaklinga með heilabilun séu frá mismunandi menningarheimum. Það er gert

vegna þess að einstaklingarnir sem eru með heilabilun eru einnig frá mismunandi menningarheimum og þannig er hægt að auðvelda umönnunina og fagaðilarnir skilja betur einstaklinginn sem er með heilabilun (Singleton og Krause, 2009).

Alþjóðaheilabilunarráðið (e. World dementia council) hefur kallað eftir því að öll lönd heims taki upp persónumiðaða umönnun og gaf ráðið út yfirlýsingu þar sem tekið var saman hvað persónumiðuð nálgun getur fært einstaklingum sem eru með heilabilun, fjölskyldum sem eru umönnunaraðilar og einnig heilbrigðiskerfinu. Í yfirlýsingunni segir að þegar umönnunaraðilar notast við persónumiðaða umönnun geti þeir bætt heilsu, líðan og dregið úr streitu hjá einstaklingi sem er með heilabilun. Einnig getur þessi nálgun umönnunar dregið úr álagi á heilbrigðiskerfið (Sirrý Sif Sigurlaugardóttir og Kolbrún Stefánsdóttir, 2017) svo að Heilbrigðisráðuneytið á Íslandi gaf í framhaldi út aðgerðaáætlun sem beinist að persónumiðaðri nálgun í umönnun heilabilaðra (Heilbrigðisráðuneytið, 2020).

Út frá persónumiðaðri umönnun má nefna skynhætti í umönnun heilabilaðra sem er mjög mikilvæg nálgun þar sem þeir tengjast persónumiðaðri umönnun. Joyce Simard sem er prófessor þróaði umönnunaraðferð sem kallast Namaste og er hún þróuð fyrir einstaklinga sem eru með heilabilun. Með því að nota þessa aðferð og að einblína á alla skynhætti svo sem lykt, heyrn, bragð, snertingu og sjón er reynt að fylla upp í félagslegar og sálrænar þarfir einstaklinga sem eru með heilabilun. Namaste nálgun er margþætt inngríp og felst það í því að notast við ilm, tónlist, dempaða lýsingu, snertingu sem og náttúrulegt umhverfi, mat og drykk. Allt þetta er notað til að skapa góða tilfinningu, vellíðan og finna tengingu bæði við einstaklinga sem eru með heilabilun og umönnunaraðilana sem annast þá sem eru með heilabilun (Latham ofl., 2020). Þá kemur fyrirbærafræðin einnig hérna inn þar sem Merleau-Ponty notaði skynjun og reynslu til að koma líkamanum inn í sína framsetningu á fyrirbærafræðinni (Merleau-Ponty, 1945).

3 Rannsóknir

Mannfræðingar eru farnir að rannsaka heilabilun í félagslegu ljósi og skoða á gagnrýninn hátt bæði eðlisleg og félagsleg áhrif út frá erfðagreiningu og meðferðar-aðferðum. Mannfræðileg innsýn getur veitt skilning á öðrum menningarlegum sjónar-miðum á heilabilun en þeim sem eru ríkjandi í Vestur-Evrópu. Mannfræðingar nýta rannsóknir sínar til að koma á framfæri röddum og sjónarhornum þeirra sem þeir rannsaka. Þannig að með því að rannsaka heilabilun hjálpa þeir einstaklingum sem eru með heilabilun, fjölskyldum þeirra og fagaðilum sem annast einstaklinga sem eru með heilabilun við að koma rödd sinni og sjónarmiðum á framfæri (Whitehouse, ofl., 2005). Lawrence Cohen, sem er prófessor í mannfræði við Háskólann í Kaliforníu, skrifaði bókina *No Aging in India: Alzheimer's, The Bad Family, and Other Modern Things* sem var um rannsóknir hans sem voru gerðar á árunum 1983 og 1990. Ein þeirra var gerð í Banaras á Indlandi. Rannsókn hans á Indlandi beindist að fólki í héraðinu, hvernig það skynjaði og útskýrði persónubreytingar á einstaklingum sem það taldi vera aldraða. Hann nýtti sér þekkingu sína til að sýna hvernig félagsleg uppbygging var með tilliti til heilabilunar og skoðaði þannig fjölskylduvenjur sem hafa viðhaldist og munu viðhaldast á meðal næstu kynslóða. Í sömu rannsókn sem Lawrence Cohen gerði á Indlandi tók hann eftir því að meðferð við heilabilun átti rætur að rekja í menningunni og að þar er horft til að einstaklingar sem fá heilabilun eru ekki einstaklingar lengur heldur eru þeir þar með sviptir eigin veru. Með því er verið að segja að heilabilun sé ekki líffræðilegt ferli heldur félagslegt (Cohen, 1998). Jafnframt gerði Carlos Reynoso sem er doktor í mannfræði við Háskóla í Buenos Aires rannsókn á heilabilun þar sem að hann rannsakaði fjölskyldu í Puerto Rico. Þessi fjölskylda var í þjóðernisminnihlutahópi sem þjáðist af efnahags- og félagslegum ójöfnuði. Með rannsókn sinni sýndi Reynoso fram á hvernig veikindi eins fjölskyldumeðlims jókst vegna efnahagslegrar stöðu fjölskyldunnar og þar með jókst skortur á almennilegri þjónustu og því að félagslegar aðstæður fjölskyldunnar réðu hvort þau fengju þann stuðning sem þau þurftu á að halda (Reynoso, 1997). Með sama hætti gerði Kathryn L. Braun rannsókn á því hvernig heilabilun hefur áhrif á fjölskyldu og menningu hennar þegar búið er í öðru landi en sínu heimalandi. Hún rannsakaði Víetnamska fjölskyldu sem bjó í Bandaríkjunum og þar með það hvernig önnur menning getur haft áhrif á umönnun einstaklings með heilabilun. Með rannsókn sinni sýndi Braun að þegar einstaklingar búa í öðru landi, og þar með í annarri menningu en þeirra eigin, breytist umönnun heilabilaðra einstaklinga á þann

hátt að fjölskyldan hættir að vera aðal umönnunaraðili einstaklingsins sem er með heilabilun (Braun, 1996).

Gerðar voru úttektir á um fjörutíu greinum sem sýndu að þekking almennings á heilabilun er mjög grunn, það er að segja að flestir hafa almenna þekkingu en ekkert dýpra en það um sjúkdóminn heilabilun. Þá sýndi þessi úttekt einnig fram á að á meðal minnihlutahópa var þekkingin takmarkaðri og algengasti misskilningurinn var sá að heilabilun væri eðlilegur partur af öldrun (Lee og Casado, 2019). Rannsóknir eins og *Knowledge of Alzheimer's disease among Vietnamese Americans and correlates of their knowledge about Alzheimer's disease* eftir Lee og Casado (2019) og *Help-seeking attitudes among Vietnamese Americans: The impact of acculturation, cultural barriers, and spiritual beliefs* eftir Luu, Leung og Nash (2009) sem gerðar hafa verið á menningu Víetnama sýna að þeir telja að það að samþykkja örlög einstaklings sem er með heilabilun sé jákvætt metin þegar kemur að trúarbrögðum. Þá trúa þeir einnig að með því að leita utanaðkomandi aðstoðar, það er að segja frá fagaðilum, myndi ekki breyta neinu hvað varðar örlög einstaklingsins sem er með heilabilun (Lee og Casado, 2019).

Samkvæmt Kitwood (2007) þá hafa rannsóknir síðari ára sýnt fram á að hegðunareinkenni einstaklinga sem eru með heilabilun endurspeglar að miklu leyti sem viðbrögð við aðstæðum. Það er að segja einstaklingur sem er heilabillaður getur sýnt ógnandi hegðun þegar hann er í aðstæðum sem eru ekki kunnuglegar (Kitwood, 2007). Hanna Lára Steinsson (2003) gerði rannsókn um hvernig líðan hjá starfsfólki í heimaþjónustu var inni á heimilum einstaklinga sem eru með heilabilun. Niðurstöður rannsóknarinnar voru þær að starfsfólk fékk aðeins tveggja klukkustunda námskeið um heilabilun og allir sem tóku þátt í rannsókninni voru sammála um að meiri fræðsla væri nauðsynleg. Þá átti starfsfólk oft erfitt með að vinna inn á heimilum einstaklings með heilabilun vegna þeirra einkenna sem fylgja heilabilun og eru líklegast bein afleiðing af því að starfsfólkið fær ekki nógu mikla fræðslu um heilabilun og það hvernig á að annast einstakling sem er með heilabilun (Hanna Lára Steinsson, 2003).

Rannsókn sem kallast Queensland Partners in Culturally Appropriate Care er samvinnuverkefni á milli þjóðernishópa og öldrunarþjónustu á dvalarheimili. Rannsóknin sýnir fram á hvað það gerir fyrir einstakling sem er með heilabilun, sem og fagaðila sem er í umönnun, ef menning þeirra er tekin inn í umönnunarferlið. Með sama hætti beinist þessi rannsókn einnig að áhrifum menningar á fjölskyldu sem umönnunaraðila. Það er gert til að skilja betur ákvarðanir um umönnun, lyfjagjöf og aðgang að þjónustu (Brooke, ofl., 2018). Mannfræðingar geta haldið áfram að stuðla að auknum gæðum í lífi einstaklings

sem er með heilabilun með því að nýta m.a. etnógrafískar rannsóknir á mannfræðilegum inngrípum. Þessar rannsóknir geta bætt umönnun hjá einstaklingum og bætt samskipti á milli einstaklinga sem eru með heilabilun og þeirra sem annast þá (Whitehouse, ofl., 2005).

4 Umræða og lokaorð

Í þessari ritgerð er fjallað um viðhorf og umönnun á heilabilun út frá nokkrum menningarheimum í þeim tilgangi að sýna fram á ólík viðhorf og það hvernig umönnun birtist í mismunandi menningarheimum. Í þessum kafla eru niðurstöður settar fram og ályktanir dregnar saman með tilliti til fræðilegrar þekkingar. Markmið ritgerðarinnar er að skoða hvernig mannfræðilegt sjónarhorn er á einstaklinga sem eru með heilabilun, í nútíð og þátíð. Þá er leitast við að svara eftirfarandi spurningum: *Hvernig hefur umönnun í garð heilabilaðra breyst í gegnum árin? og Hvernig hefur viðhorf fólks til einstaklinga sem eru með heilabilun breyst í gegnum árin?*

Út frá því sem komið hefur fram má draga þá ályktun að það skorti enn upp á þekkingu og fræðslu hjá fagaðilum þegar kemur að félagslega og mannlega þættinum í umönnun einstaklinga með heilabilun. Jafnframt þurfa fagaðilar að halda betur utan um þá einstaklinga sem greinast með heilabilun og fjölskyldur þeirra. Þar sem mikill skortur er á umsjón og yfirsýn þessa hóps eftir greiningu þá er ekki hægt að ætlast til þess að fjölskyldur viti hvert hægt þær eiga að leita eftir aðstoð og stuðningi. Auk þess hafa fjölskyldur þeirra sem greinast með heilabilun nóg með það að halda utan um hvert annað og einstaklinginn sem er með heilabilun (Malik og Malik, 2020). Þegar allt kemur til alls þá hefur umönnun vissulega breyst í gegnum árin að mörgu leiti þar sem í dag er meiri áhersla á persónumiðaða umönnun (Sirrý Sif Sigurlaugardóttir og Kolbrún Stefánsdóttir, 2017) og fjölskyldur eru jákvæðari fyrir því að fá aðstoð frá fagaðilum (Zhang, 2020). Með sama hætti má draga þá ályktun að viðhorf gagnvart heilabilun eru í flestum tilfellum tengd eðlilegri öldrun og að heilabilun sé ekki alvarlegur sjúkdómur (Cohen og Leibing, 2006). Þetta viðhorf hefur þó breyst í gegnum árin en þrátt fyrir það virðist viðhorfið víða enn vera það að talið er að einstaklingar sem eru með heilabilun séu minni partur af samfélaginu og að einstaklingar sem eru með heilabilun geti ekki tekið jafnan þátt líkt og þeir sem eru ekki með heilabilun (Jón Snædal, 2019).

Þegar kemur að mannfræðilegum rannsóknum um viðhorf og umönnun á heilabilun þá fann sá sem hér skrifar nokkrar rannsóknir sem gerðar hafa verið, en benda má á að aðeins tvær af þeim voru gerðar á 21. öldinni og engin af þeim rannsóknum sem sá sem hér skrifar fann voru framkvæmdar í hinum vestræna heimi. Þá má einnig benda á að eina rannsóknin um heilabilun, sem sá sem hér skrifar fann sem gerð hefur verið á Íslandi var ekki mannfræðirannsókn. Það má því segja að ekki hafi verið gerðar margar mannfræðilegar rannsóknir um viðhorf og umönnun þegar kemur að einstaklingum sem

eru með heilabilun og fjölskyldum þeirra hér á landi. Hér er því haldið fram að það sé mikilvægt fyrir mannfræðinga að rannsaka heilabilun út frá mannfræðilegu sjónarhorni. Það er út frá manneskjunni sjálfri, mismunandi menningarheimum og félagslegum tengslum, þar sem mest af upplýsingum um heilabilun er að finna út frá heilbrigðisvísindum. Með því að rannsaka heilabilun út frá mannfræðilegu sjónarhorni telur rannsakandi að samfélög og einstaklingar gætu verið opnari fyrir því hvað heilabilun er. Einnig hvernig og hvað, einstaklingar sem eru með heilabilun, upplifa í sínu daglega lífi og sjá að þrátt fyrir að einstaklingur sé með heilabilun þá er hann enn partur af samfélaginu og getur tekið þátt í því. Þá má líka nefna að sá sem hér skrifar tók eftir að það virðist vera mikill skortur á nýlegum rannsóknum á heilabilun, á viðhorfum til heilabilunar út frá mismunandi menningarheimum og einnig hvernig umönnun er háttað í mismunandi menningarheimum. Þá sýnir þessi ritgerð að það er mikill skortur á almennilegum íslenskum heimildum þegar kemur að heilabilun í félagslegu ljósi. Vegna aukningar á einstaklingum með heilabilun á síðustu árum og aukningar sem mun verða næstu ár telur sá sem hér skrifar það vera gríðarlega mikilvægt að heilabilun verði rannsökuð út frá öllum sjónarhornum til þess að hægt sé að koma til móts við einstaklinga sem eru með heilabilun og fjölskyldur þeirra.

Þegar á allt er litið þá voru skrif þessarar ritgerðar alls ekki auðveld. Þar sem höfundur er umhugað um málefni heilabilaðra gafst hann ekki upp þrátt fyrir vandkvæði og vinnu við að finna nýjar og áreiðanlegar heimildir í þessum málaflokki. Það er mat höfundar að allir ættu að hafa einhverja hugmynd um hvað heilabilun er og það hvernig einstaklingar sem eru með heilabilun og fjölskyldur þeirra upplifa þennan sjúkdóm. Þá er enn frekar mikilvægt að rýna í þetta út frá félagslegu sjónarhorni, þar sem ekki er nóg að vita hvernig á að meðhöndla einstaklinga sem eru með heilabilun hjúkrunarlega séð heldur líka hvernig á að koma fram við þá og fjölskyldur þeirra.

Heimildaskrá

- Alzheimer's Disease International (2015). *World Alzheimer Report 2015 London: The Global Impact of Dementia An analysis of prevalence, incidence, cost & trends.* <https://www.alzint.org/u/WorldAlzheimerReport2015.pdf>
- Bamford, S., Holley-Moore, G. og Watson, J. (2014). A compendium of essays: New perspectives and approaches to understanding dementia and stigma. <https://ilcuk.org.uk/wp-content/uploads/2018/10/Compendium-Dementia.pdf>
- Brooker, D. (2004). What is person centred care for people with dementia. *Reviews in Clinical Gerontology, 13*, 215–222.
- Brooke, J., Cronin, C., Stiell, M. og Ojo, O. (2018). The intersection of culture in the provision of dementia care: A systematic review. *Journal of Clinical Nursing, 27*(17-18), 3241–3253. <https://doi.org/10.1111/jocn.13999>
- Braun KL. (1996). *Takamura JC, Mougeot T. Perceptions of dementia, caregiving and help-seeking among recent Vietnamese immigrants. J Cross Cult Gerontol, 11.* 213-22.
- Castillo, E. H. (2011). Doing Dementia Better: Anthropological Insights. *Clinics in Geriatric Medicine, 27*(2), 273-289. <https://doi:10.1016/j.cger.2011.02.002>
- Cipriani, G. og Borin, G. (2014). Understanding dementia in the sociocultural context: A review. *International Journal of Social Psychiatry, 61*(2), 198-204. <https://doi.org/10.1177/0020764014560357>
- Cohen, L. (1998). *No aging in India. Alzheimer's, the bad family, and other modern things.* Berkeley: University of California Press.
- Cohen, L. og Leibing, A. (2006). *Thinking about dementia: Culture, Loss and the Anthropology of Senility.* Rutgers University Press. <https://doi.org/10.2307/j.ctt5hjbhp>
- Doyle, P. J. og Rubinstein, R. L. (2013). Person-Centered Dementia Care and the Cultural Matrix of Othering. *The Gerontologist, 54*(6), 952-963. <https://doi.org/10.1093/geront/gnt081>
- Escobar, A. (1997). Anthropology and development. *International Social Science Journal, 49*(154), 449-599. <https://doi.org/10.1111/j.1468-2451.1997.tb00040.x>
- Eriksen, T. H. (2010). *Small Places, Large Issues: An Introduction to Social and Cultural Anthropology* (3. útgáfa). PlutoPress.

- Fetterolf, M. G. (2015). Personhood-Based Dementia Care: Using the Familial Caregivers as a Bridging Model for Professional Caregivers. *Anthropology & Aging*, 36(1), 83-100. <https://doi.org/10.5195/aa.2015.84>
- Gunnar Þór Jóhannesson og Þórður Kristinsson. (2009). *Mannfræði fyrir byrjendur*. Mál og menning Reykjavík.
- Gústav Adolf Bergmann Sigurbjörnsson. (2015). Líkamlegar hugverur: Líkaminn og líkamleiki í fyrirbærafræði Edmunds Husserl. *Hugur*, 27. 48-64. <https://timarit.is/page/7655025?iabr=on#page/n47/mode/2up/search/fyrirb%C3%A6rafr%C3%A6%C3%B0i>
- Hanna Lára Steinsson. (2003). Heimaþjónusta fyrir fólk með heilabilun: kynning á meistaraverkefni. *Öldrun*, 1(21). 10-15. <https://timarit.is/page/6478685#page/n9/mode/2up>
- He, J og Jespersen, E. (2017). Habitual Learning as Being-in-the-World: On Merleau-Ponty and the Experience of Learning. *Frontiers of Philosophy in China*, 12(2). 306-321. DOI 10.3868/s030-006-017-0022-9
- Heilbrigðisráðuneytið. (2020). *Aðgerðaáætlun um þjónusti við einstaklinga með heilabilun*. <https://www.stjornarradid.is/library/04-Raduneytin/Heilbrigdisraduneytid/ymsar-skrar/A%C3%B0ger%C3%B0a%C3%A1%C3%A6tlun%20um%20%C3%BEj%C3%B3nustu%20vi%C3%B0%20einstaklinga%20me%C3%B0%20heilabilun.pdf>
- Jón Snædal. (2019). *Málefni einstaklinga með heilabilun*. [https://www.stjornarradid.is/library/04-Raduneytin/Heilbrigdisraduneytid/ymsar-skrar/Stefnumo%CC%81tun%20i%CC%81%20ma%CC%81lefnun%20einstaklinga%20me%C3%B0%20heilabilun%20\(3\)fr%C3%A1%20JSuppsetningGEMEGE080420.pdf](https://www.stjornarradid.is/library/04-Raduneytin/Heilbrigdisraduneytid/ymsar-skrar/Stefnumo%CC%81tun%20i%CC%81%20ma%CC%81lefnun%20einstaklinga%20me%C3%B0%20heilabilun%20(3)fr%C3%A1%20JSuppsetningGEMEGE080420.pdf)
- Kitwood, T. (2007). *Ný sýn á heilabilun: Einstaklingurinn í öndvegi*. JPV útgáfa.
- Killick, J. (2017). *The Story of Dementia: Tells succinctly and compellingly the other side of the story of Dementia*. Luath Press Limited.
- Latham I, Brooker D, Bray J, Jacobson-Wright N, Frost F. (2020). The Impact of Implementing a Namaste Care Intervention in UK Care Homes for People Living with

- Advanced Dementia, Staff and Families. *Int J Environ Res Public Health*. 18;17(16):6004. doi: [10.3390/ijerph17166004](https://doi.org/10.3390/ijerph17166004)
- Lee, S. E. og Casado, B. L. (2019). Knowledge of Alzheimer's disease among Vietnamese Americans and correlates of their knowledge about Alzheimer's disease. *Dementia* 18(2), 417-820. <https://doi.org/10.1177/1471301217691616>
- Malik, H. A. og Malik, F. A. (2022). Emile Durkheim Contributions to Sociology. *International Journal of Academic Multidisciplinary Research*, 6(2). 7-10. https://www.researchgate.net/profile/Fizana-Malik-2/publication/358928658_Emile_Durkheim_Contributions_to_Sociology/links/621e262b9947d339eb73a611/Emile-Durkheim-Contributions-to-Sociology.pdf
- Merleau-Ponty, M. (1945). Formáli að fyrirbærafræði skynjunarinnar (Jón L. Halldórsson, Páll Skúlason og Björn Þorsteinsson, þýddu). *Hugar – Tímarit um heimspeki*, 20(1), 113-126. <https://timarit.is/page/5696036#page/n113/mode/2up>
- Olga Ásrún Stefánsdóttir. (2024, 16. febrúar). Ákall til bæjastjórnar Akureyrarbæjar. *Akureyri.net*. https://www.akureyri.net/is/umraedan/akall-til-baejarstjornar-akureyrarbaejar?fbclid=IwAR3CkOD7kWweQDBjc55IzkM3iGtiVb74E_KaDtshC7moA2D-64z6_fD3MgQ&mibextid=xfxF2i
- Papavramidou, N. (2018). The ancient history of dementia. *Neurol Sci*, 39,2011-2016. <https://doi.org/10.1007/s10072-018-3501-4>
- Poveda, A. M. (2003). An Anthropological Perspective of Alzheimer Disease: Practices Traditions Rituals. *Geriatric Nursing*, 24(1), 26-31. <https://doi.org/10.1067/mgn.2003.15>
- Reynoso H. (1997). *La enfermedad de Alzheimer en una familia puertorriqueña de Boston: una perspectiva de la antropología médica*. Mexico.
- Sigurveig Gísladóttir. (2023, 6. október). Um heilabilun og hjúkrunarheimili. *Austurfrett*. <https://austurfrett.is/umraedan/um-heilabilun-og-hjukrunarheimili>
- Sagbakken, M., Spilker, R.S., Ingebretsen, R. (2019). Understanding dementia in ethnically diverse groups: a qualitative study from Norway. *Ageing and Society*, 40(10), 1-24. doi:10.1017/S0144686X19000576
- Singleton, K., & Krause, E. M. S. (2009). Understanding cultural and linguistic barriers to health literacy. *The Online Journal of Issues in Nursing*, 14(3). <https://doi.org/10.3912/OJIN.Vol14No03Man04>

- Sirry Sif Sigurlaugardóttir og Kolbrún Stefánsdóttir. (2017). *Yfirlýsing frá Alþjóðaheilabilunarráðinu: Yfirlýsing um mikilvægi umönnunar og stuðnings*. https://www.worlddementiacouncil.org/sites/default/files/inline-files/5870_WDC_GlobalCareStatement_Icelandic_2pp.pdf
- Taylor, J. S. (2008). On Recognition, Caring, and Dementia. *Medical Anthropology Quarterly*, 22(4), 313-335. <https://doi.org/10.1111/j.1548-1387.2008.00036.x>
- Wang, Y., Xu, H., Geng, Z., Geng, G. og Zhang, F. (2023). Dementia and the history of disease in older adults in community. *BMC Public Health*, 23, 1-11. <https://doi.org/10.1186/s12889-023-16494-x>
- Whitehouse, P. J., Gaines, A. D., Lindstrom, H. og Graham, J. E. (2005). Anthropological contributions to the understanding of age-related cognitive impairment. *Lancet Neurol*, 4(5), 320-326. [https://doi.org/10.1016/S1474-4422\(05\)70075-2](https://doi.org/10.1016/S1474-4422(05)70075-2)
- Zahavi, D. (2008). *Fyrirbærafræði*. Háskólaútgáfa.
- Zhang, Y. (2020). Debating “Good” Care: The Challenges of Dementia Care in Shanghai, China. *Anthropology & Aging*, 41(1), 52-68. <https://doi.org/10.5195/aa.2020.266>

