



Aðstandendur fólks með heilabilun

Samanburður á líðan þeirra eftir því hvort sjúklingur er í dagþjálfun eða á biðlista eftir slíkri þjónustu

Ingibjörg Ósk Sigurðardóttir
Lena Björg Rúnarsdóttir

Lokaverkefni til BS-gráðu
Sálfræðideild
Heilbrigðisvísindasvið



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Aðstandendur fólks með heilabilun
***Samanburður á líðan þeirra eftir því hvort sjúklingur er í dagþjálfun eða á
biðlista eftir slíkri þjónustu***

Ingibjörg Ósk Sigurðardóttir
Lena Björg Rúnarsdóttir

Lokaverkefni til BS-gráðu í sálfræði
Leiðbeinendur: Daníel Þór Ólason og Erla Sigríður Grétarsdóttir

Sálfræðideild
Heilbrigðisvísindasvið Háskóla Íslands
Maí 2011

Ritgerð þessi er lokaverkefni til BS gráðu í sálfræði og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.

© Ingibjörg Ósk Sigurðardóttir og Lena Björg Rúnarsdóttir 2011

Prentun: Háskólaprent
Reykjavík, Ísland 2011

Efnisyfirlit

Þakkarorð	6
Útdráttur	7
Inngangur.....	8
Heilabilun	8
<i>Tíðni</i>	9
<i>Einkenni og greiningarviðmið</i>	10
<i>Tegundir heilabilunar</i>	11
<i>Alzheimer</i>	11
<i>Æðavitglöp</i>	13
<i>Heilabilun með Lewy-bodies</i>	14
<i>Fram- og gagnaugablaðs heilabilun</i>	14
<i>Aðrar tegundir heilabilunar</i>	15
<i>Úrræði</i>	16
Umönnun fólks með heilabilun	16
Líðan aðstandenda fólks með heilabilun	18
<i>Kvíði, streita og byrði</i>	18
<i>Rannsóknir á byrði</i>	19
<i>Þunglyndi</i>	21
<i>Þættir sem hafa áhrif á líðan aðstandenda</i>	22
<i>Þættir sem tengjast sjúklingnum sjálfum</i>	22
<i>Kyn umönnunaraðila</i>	23
<i>Tengsl aðstandenda við sjúkling</i>	23
<i>Persónueinkenni aðstandenda</i>	24
<i>Félagslegur stuðningur</i>	24
<i>Aðrir þættir sem hafa áhrif á líðan aðstandenda</i>	25
<i>Önnur áhrif umönnunar</i>	25
Þættir sem hafa áhrif á innlögn sjúklings á stofnum	26
Úrræði sem í boði eru á Íslandi	27
<i>Dagþjálfun fyrir fólk með heilabilun</i>	27
<i>Áhrif dagþjálfunar á aðstandendur</i>	29
Markmið og tilgátur rannsóknarinnar	30
Aðferð	31
Þátttakendur	31
<i>Biðlistahópur</i>	31
<i>Dagþjálfunarhópur</i>	31
Mælitæki	32
<i>Relative stress scale (RSS – Greene, Smith, Gardiner, Timbury, 1982)</i>	32
<i>Depression, anxiety and stress scale (DASS – Lovibond og Lovibond, 1983)</i>	32
<i>Life orientation test – revised (LOT-R – Scheier, Carver og Bridges, 1994)</i>	32
<i>Satisfaction with life scale (SWLS - Diener, Emmons, Larsen og Griffin, 1985)</i>	33
Framkvæmd	33
Úrvinnsla gagna.....	34

Niðurstöður og umræður	35
Þátttagreining á listanum Streitumæling fyrir aðstandendur	36
Áreiðanleiki og réttmæti listans Streitumæling fyrir aðstandendur.....	38
Athugun á líðan aðstandenda fólks með heilabilun	39
<i>Munur á líðan aðstandenda eftir því hvort sjúklingur er í dagþjálfun eða á biðlista</i>	40
<i>Munur á líðan kvenna og karla</i>	43
<i>Munur á líðan maka og barna sjúklings</i>	44
<i>Munur á líðan þeirra sem eru aðalumönnunaraðilar og þeirra sem eru það ekki</i>	48
<i>Munur á líðan þeirra sem eru annars vegar eini umönnunaraðili og hins vegar þeirra sem eru það ekki</i>	51
<i>Munur á líðan þeirra sem eru annars vegar bjartsýnir og hins vegar svartsýnir</i>	52
Fylgni milli bakgrunns breyta og skora á RSS	58
Samantekt	60
Styrkleikar og veikleikar rannsóknarinnar	62
Heimildaskrá	63
Viðauki I	72
Viðauki II	73
Viðauki III	76
Viðauki IV	78
Viðauki V	80
Viðauki VI	82
Viðauki VII	83
Viðauki VIII	84
Viðauki IX	88

Þakkarorð

Við viljum þakka leiðbeinendum okkar Daníel Þór Ólasyni og Erlu Sigríði Grétarsdóttur fyrir aðstoð og þolinmæði við gerð þessarar rannsóknar. Guðrúnu Karlsdóttur deildarstjóra á minnismóttöku Landspítala og forstöðukonum í dagþjálfun þökkum við aðstoð við að hafa upp á þátttakendum. Feðrum okkar, Rúnari Björgvinssyni og Sigurði Guðjónssyni, viljum við þakka fjárhagslegan stuðning. Einnig viljum við þakka fjölskyldum okkar fyrir aðstoð, yfirlestur og stuðning við gerð rannsóknarinnar. Síðast en ekki síst þökkum við Soffíu Guðnýju Guðmundsdóttur, íslenskufraeðingi fyrir mjög gagnlegan yfirlestur.

Útdráttur

Markmið rannsóknarinnar var að meta líðan aðstandenda fólks með heilabilun og athuga hvort munur sé á líðan þeirra eftir því hvort sjúklingur sé í dagþjálfun eða á biðlista eftir slíkri þjónustu. Jafnframt var líðan metin út frá kyni, tengslum aðstandenda við sjúkling, því hvort viðkomandi væri sá sem sæi aðallega um umönnun eða ekki og hvort hann sæi einn um umönnun eða ekki. Líðan þeirra var einnig metin út frá því hvort viðkomandi væri bjartsýnn eða svartsýnn. Próffræðilegir eiginleikar listans Streitungmæling fyrir aðstandendur voru auk þess kannaðir.

Megin tilgáta rannsóknarinnar var að aðstandendur fólks í dagþjálfun upplifi minni byrði, þunglyndi, kvíða og streitu og njóti meiri lífsánægju en aðstandendur þeirra sem voru á biðlista. Auk þess var talið að líðan kvenna væri verri en karla, líðan þeirra sem eru aðal- og einu umönnunaraðilar væri verri en þeirra sem eru það ekki og líðan þeirra sem eru svartsýnir væri verri en þeirra sem eru bjartsýnir.

Tilgátan um að líðan aðstandenda sjúklunga sem eru í dagþjálfun sé betri en aðstandenda þeirra sem eru á biðlista eftir slíkri þjónustu var ekki studd. Niðurstöður rannsóknarinnar bentu jafnframt til að kyn aðstandenda hefði ekki áhrif á líðan þeirra. Tilgátan um að líðan maka sjúklings sé verri en barna stóðst að því leyti að makar upplifa meiri byrði auk þess sem makar í biðlistahópi njóta minni lífsánægju en börn í sama hópi. Tilgátan um að þeir sem væru aðalumönnunaraðilar upplifðu meiri byrði, þunglyndi, kvíða og streitu og minni lífsánægju en þeir sem væru það ekki var studd þar sem aðalumönnunaraðilar í biðlistahópi upplifðu meiri byrði en þeir sem ekki voru aðalumönnunaraðilar. Tilgátan um að líðan þeirra sem væru einu umönnunaraðilar væri verri en þeirra sem væru það ekki var studd að því leyti að þeir upplifa meiri byrði. Tilgátan um að lífssýn hafi áhrif á líðan stóðst jafnframt þar sem bjartsýnir upplifa minni kvíða og meiri lífsánægju. Auk þess sem bjartsýnir aðstandendur í dagþjálfunarhópi upplifa minni byrði, þunglyndi og streitu en þeir sem töldust svartsýnir. Niðurstöður varpa nokkru ljósi á líðan aðstandenda fólks með heilabilun á Íslandi.

Stærsti neytendahópur heilbrigðisþjónustu í heiminum er eldra fólk og hlutfall þess eykst ört. Á Íslandi hefur fjöldi fólks á aldrinum 75 ára og eldra einnig aukist töluvert. Árið 1950 var hann um 4.000 manns en 1975 hafði hann rúmlega tvöfaldast og var kominn upp í 8.100. Aldamótin 2000 voru 14.400 manns á þessu aldursbili en talið er að fjöldinn verði kominn upp í 24.100 árið 2025 og 41.000 árið 2050. Fæðingartíðni hefur einnig lækkað hér á landi líkt og annars staðar en talið er að þessi þróun muni halda áfram. Meðhöndlun og úrræði vegna sjúkdóma meðal aldraðs fólks tekur mikinn toll af læknisfræði-, félags- og efnahagslegum úrræðum (Alloul o.fl., 1998; Corey-Bloom, 2000; Finkel, 2000; United Nations, 2002).

Þar sem fjöldi aldraðs fólks er að aukast má gera ráð fyrir að sjúklingum með heilabilun fjölgi í hlutfalli við það. Í kjölfarið eykst því einnig fjöldi aðstandenda sem annast fólk með heilabilun (Finkel, 2000). Markmið þessarar rannsóknar er að meta líðan aðstandenda fólks með heilabilun og athuga hvort munur sé á líðan þeirra eftir því hvort sjúklingur sé í dagþjálfun eða á biðlista eftir slíkri þjónustu.

Heilabilun

Heilabilun (*e. dementia*) er yfirhugtak margra raskanna sem hafa margvíslegar orsakir. Þær koma fram á svipaðan hátt en hafa ólíkan uppruna. Heilabilun einkennist af hrörnun á vitrænni getu. Þessi hrörnun getur valdið röskun á minni og öðrum vitrænum sviðum, svo sem tungumáli, óhlutbundinni hugsun og getu til að leysa vandamál. Einkenni sem bent geta til heilabilunar eru til dæmis erfiðleikar með að læra og skert geta til að leggja nýjar upplýsingar á minnið auk erfiðleika með rök- og rýmdarhugsun. Oft eiga sjúklingar einnig erfitt með að muna innihald samtala og nöfn. Gamlar minningar varðveitast þó á fyrri stigum sjúkdómsins en þegar líða tekur á síðari stigin fara gamlar minningar einnig að tapast. Þegar heilabilun er komin á hátt stig geta sjúklingar þurft á stöðugri umönnun að halda. (American Psychiatric Association, 1994; Corey-Bloom, 2000).

Mikilvægt er að greina heilabilun frá eðlilegri afturför í vitrænni getu sem verður vegna öldrunar. Heilabilun er því einungis greind þegar sýnt hefur verið fram á að afturförin sé það mikil að hún verði ekki skýrð með elli (American Psychiatric Association, 1994; Corey-Bloom, 2000). Yfir 50 sjúkdómar geta valdið heilabilun. Algengustu sjúkdómarnir eru Alzheimer, æðavitglöp, Lewy-bodies og fram- og gagnaugablaðs heilabilun, en þeir skýra 70% til 80% af öllum heilabilunum. Hverri tegund af heilabilun fylgir ákveðið mynstur breytinga á vitrænni starfsemi og fer breytingin eftir því hvaða svæði heilans raskast. Gagnlegt er að komast að því hvað veldur heilabiluninni þar sem það hefur áhrif á batahorfur, hvaða lyf henta ásamt því hvort og hvaða erfðafræðilegu afleiðingar þetta hefur fyrir

fjölskyldumeðlimi (Alloul o.fl., 1998; Corey-Bloom, 2000; Gililand, 2007; LoGiudice, 2002). Stundum er um fleiri en eina tegund heilabilunar að ræða, sem dæmi má nefna að Alzheimer og æðavitglöp geta komið fram saman. Sjúklingar með heilabilun geta einnig átt á hættu að fá aðra sjúkdóma. Þessi vitræna hrörnun sem verður vegna heilabilunar getur meðal annars valdið sjúklingum kvíða, lyndisröskunum eða jafnvel svefntruflunum (American Psychiatric Association, 1994). Þunglyndi er algengara meðal fólks með heilabilun heldur en annars fólks á sama aldri (Forsell o.fl., 1998). Talið er að 30% sjúklinga sem þjást af Alzheimer uppfylli greiningarviðmið fyrir þunglyndi. Þunglyndið er talið stafa af upplifun sjúklinga á þeirri vitrænu hnignun sem á sér stað, enda eru þunglyndiseinkenni algengust á fyrri stigum sjúkdómsins. Á síðari stigum sjúkdómsins hafa sjúklingar minni innsýn í þá skerðingu sem þeir búa við og það kemur gjarnan í veg fyrir að þeir upplifi þunglyndi (Erla Grétarsdóttir, 2004; Teri, 1996).

Meðal líftími sjúklinga eftir að einkenni birtast eru 5 til 9 ár, þó benda niðurstöður nýrra rannsókna til þess að sá tími gæti verið enn styttri (LoGiudice, 2002). Þær breytur sem best spá fyrir um lífslíkur eru aldur og kyn sjúklings auk þess hvort fleiri sjúkdómar séu einnig til staðar (Aguero-Torres, Fratiglioni, Guo, Viitanen og Winbald, 1998).

Tíðni

Tölur yfir tíðni heilabilunar eru ólíkar eftir rannsóknum enda eru margar breytur sem geta haft áhrif. Aldur þátttakenda í úrtaki rannsókna er oft mismunandi og það getur haft mikið um tíðnina að segja. Þau greiningarskilmerki sem miðað er við fyrir alvarleika og tegund heilabilunar hefur ekki síður mikil áhrif. Allsherjargreining Lobo og fleiri (2000) sýndi meðal annars fram á að í Evrópu væri algengi vægrar heilabilunar hjá fólki sem er 65 ára og eldra 10% til 15% en algengi alvarlegrar heilabilunar hjá þessum aldursflokki væri 6%. Ljóst er að tíðni heilabilunar eykst með hækkandi aldri, einkum Alzheimer og æðavitglöp. Frá aldrinum 65 til 85 ára tvöfaldast tíðnin á fimm ára fresti og talið er að 20% fólks á aldrinum 85 ára og eldri sýni einkenni sjúkdómsins. Á Íslandi eru um 2.584 til 2.845 manns með heilabilun af einhverju tagi, eða 0,88% til 0,97% af þjóðinni. Heildar tíðni heilabilunar í Evrópu er hins vegar á bilinu 1,14% til 1,27%, sem er þó nokkuð hærra en á Íslandi (Alzheimer Europe, 2006).

Heilabilun er algengari á meðal kvenna en karla, skýringin á því er talin vera hærri meðallífdalur kvenna. Þessi munur hverfur hins vegar þegar alvarleg heilabilun er skoðuð sérstaklega (American Psychiatric Association, 1994; Corey-Bloom, 2000; Ott o.fl., 1995). Ýmsir aðrir áhættuþættir hafa verið nefndir en rannsóknum ber ekki saman um réttmæti þeirra (Corey-Bloom, 2000).

Einkenni og greiningarviðmið

Þegar mat er lagt á heilabilun þarf fyrst að kanna hvort að vitræn skerðing nái greiningarviðmiðum. Ef svo er þá þarf að finna orsök þessarar skerðingar sem og alvarleika hennar (Corey-Bloom, 2000). Til að greina heilabilun þurfa ákveðin einkenni að vera til staðar. Þessi einkenni lýsa þeim grundvallarþáttum sem raskast. Fyrst og fremst er nauðsynlegt að um minnisskerðingu sé að ræða. Auk þess þarf ein af eftirfarandi vitrænum truflunum að vera til staðar; málstol (*e. aphasia*), verkstol (*e. apraxia*), túlkunarstol (*e. agnosia*) eða truflun í stýrikerfi heilans (*e. executive functioning*). Röskun á minni er eitt þeirra einkenna sem kemur snemma fram en hún birtist þannig að viðkomandi á erfitt með að læra nýtt efni eða gleymir því sem áður var lært. Algengt er þó að bæði þessi einkenni séu til staðar. Þegar sjúkdómurinn er kominn á hærra stig getur þessi minnisröskun lýst sér í að gleyma því hver maki manns er eða jafnvel nafni sínu (American Psychiatric Association, 1994).

Málstol felur í sér erfiðleika við að tala og er birtingarmynd þess meðal annars að geta ekki borið fram nöfn á einstaklingum eða hlutum. Skilningur á töluðu og skrifuðu máli getur farið að raskast og á alvarlegu stigi getur málstol valdið málleysi eða óeðlilegu mynstri í tali, svo sem bergmálstali (*e. echolalia*). Bergmálstal er það að endurtaka orð eða setningar sem aðrir segja, ýmist strax í kjölfar þess að heyra þær eða löngu seinna (American Psychiatric Association, 1994).

Vangeta til að framkvæma hreyfingar þrátt fyrir að hreyfigeta, skynjun og skilningur séu óskert kallast verkstol og getur til dæmis valdið því að sjúklingur getur ekki burstað í sér tennur. Túlkunarstol lýsir því þegar viðkomandi getur ekki borið kennsl á hluti þrátt fyrir að skynjun sé eðlileg. Dæmi um þetta er þegar sjúklingur hefur eðlilega sjón en getur þó ekki þekkt hlut á borð við stól. Truflanir í stýrikerfi heilans eru gjarnan tengdar röskunum í framheila eða í nálægum brautum undirbarkar (*e. subcortical pathways*). Í stýrikerfi heilans felst meðal annars getan til að hugsa á óhlutbundinn hátt og skipuleggja fram í tímann. Til að greina heilabilun þurfa þessi einkenni að vera nógu alvarleg til þess að valda truflun í daglegu lífi auk þess verða þau að vera afturför frá fyrri getu (American Psychiatric Association, 1994).

Hegðunar- og geðræn einkenni heilabilunar (*e. behavioral and psychological symptoms of dementia*) koma fram í 80% til 90% tilfella í öllum tegundum af heilabilun. Misjafnt er þó hvaða einkenni raðast saman, en það fer eftir tegund heilabilunarinnar. Meðal hegðunareinkenna eru öskur, að ráfa um, sinnuleysi og ýgin hegðun. Geðræn einkenni eru til

dæmis ofskynjanir, ranghugmyndir, þirringur, þunglyndi og kvíði. Hegðunar- og geðræn einkenni geta orsakast af breytingum sem koma í kjölfar heilabilunar. Dæmi um það er hömluleysi og mistúlkun á hegðun annarra (Alloul o.fl., 1998; Finkel, 2000; LoGiudice, 2002).

Önnur einkenni heilabilunar eru til dæmis slæm dómgreind. Þá gera einstaklingar sér gjarnan ekki grein fyrir minnstapi sínu og gera plön sem ganga ekki upp vegna sjúkdómsins. Einnig geta hömlur á hegðun minnkað sem lýsir sér til dæmis í óviðeigandi bröndurum eða annarri óviðeigandi hegðun. Ranghugmyndir og ofskynjanir geta einnig komið fram (American Psychiatric Association, 1994).

Tegundir heilabilunar

Heilabilun er heiti yfir allar þær truflanir á starfsemi heila sem valdið geta skerðingu á vitrænni starfsemi. Eins og áður sagði geta um 50 ólíkir sjúkdómar valdið heilabilun svo vitað sé (Gililand, 2007; LoGiudice, 2002). Dæmi um taugahrönnunarsjúkdóma sem geta orsakað heilabilun eru Alzheimer, Parkinson, Huntington, Multiple sclerosis og Lewy-bodies. Heilabilun getur líka orðið vegna hjartasjúkdóma eða blæðinga í heila. Heilabólga getur einnig valdið heilabilun, sem og æxli í heila, röskun á starfsemi skjaldkirtils, svo sem sykursýki og skortur á vítamínunum B12 og þíamín. Öndunarsjúkdómar, blóðleysi og alnæmi geta einnig valdið heilabilun. Alzheimer er þó algengasta orsök heilabilunar, en hún skýrir rúmlega 50% tilfella (Alloul o.fl., 1998; American Psychiatric Association, 1994; Gililand, 2007; Lobo o.fl., 2000; LoGiudice, 2002; Ott o.fl., 1995).

Þunglyndi, lyfseðilsskyld lyf, efnaskiptavandamál, vítamínskortur, krónískar sýkingar, heilaæxli og heilahimnubólga geta valdið einkennum sem svipa mjög til heilabilunar. Einkennin hverfa síðan þegar viðkomandi sjúkdómur hefur verið meðhöndlaður á árangursríkan hátt. Þetta á við um 10% til 20% þeirra sem ná greiningarskilmerkjum fyrir heilabilun. (Corey-Bloom, 2000; Gililand, 2007).

Alzheimer

Alzheimer er taugahrönnunarsjúkdómur sem hefur áhrif á heilann. Taugafrumur deyja og nýjar myndast ekki í staðinn, í kjölfarið fækkar tengslum á milli tauga (Alloul o.fl., 1998; Cummings, Vinters, Cole og Khachaturian, 1998; Epple, 2002; Gililand, 2007). Skemmdir geta orðið á ýmsum svæðum heilabarkar og þess vegna eru einkennin oft mismunandi. Í fyrstu eru einkennin mjög væg sem veldur því að erfitt er að segja nákvæmlega til um upphaf skerðingar á vitrænni getu og virkni. Alzheimer er gjarnan skipt í stig sem flokkuð eru eftir

alvarleika og eru einkennin mismunandi eftir því á hvaða stigi sjúkdómurinn er (Corey-Bloom, 2000; LoGiudice, 2002). Almenn hnignun á virkni og áhuga verður hjá nánast öllum Alzheimers sjúklingum. Einkenni þunglyndis koma auk þess fram í 30% tilfella en alvarlegt þunglyndi er þó sjaldgæft (Corey-Bloom, 2000; Lobo o.fl., 2000). Framvinda sjúkdómsins og einkenni hans eru ólík eftir einstaklingum. Í aðalatriðum einkennist hann af stigversnandi skerðingu á minni sem kemur fram jafnt og þétt ásamt hnignun á vitrænni-, hegðunar- og hreyfigetu. Á endanum raskar hann getu til daglegra athafna sem og lífsgæðum (Alloul o.fl., 1998).

Vitræn einkenni Alzheimer ná til minnis, tungumáls og sjónrýmdar. Minnistrufnanir á byrjunarstigum sjúkdómsins geta til dæmis verið léleg upprifjun á nýju efni. Á millistigi getur sjúkdómurinn farið að hafa áhrif á gamlar minningar en á lokastigum getur reynst ógerlegt að meta minnið. Skerðing á tungumálafærni birtist mögulega sem erfiðleikar við að nefna heiti hluta og slakt flæði í tungumáli í fyrstu. Á millistigi sjúkdómsins er flæðið orðið enn verra og sjúklingur fer að rugla orðum saman og nota þau á vitlausan hátt (*e. paraphasia*). Auk þess getur skilningur verið slakur. Á seinni stigum getur sjúklingur hætt að tala (Corey-Bloom, 2000; Geldmacher og Whitehouse, 1996). Einkenni á byrjunarstigum Alzheimer sem snúa að sjónrýmd eru meðal annars að týna hlutum og erfiðleikar við að keyra. Á seinni stigum geta einkennin ágerst þannig að viðkomandi missir hæfileika til að rata (American Psychiatric Association, 1994).

Hegðunareinkenni á byrjunarstigi Alzheimer geta verið ranghugmyndir, þunglyndi og svefnleysi. Þessi einkenni ágerast oft þegar fram í sækir. Þíringur eykst á seinni stigum auk þess sem sjúklingar eiga það til að ráfa um. Á síðari hluta kemur fram hömluleysi auk einkenna sem svipa til Parkinson, svo sem stífni og vöðvaykkjakrampar (*e. myoclonus*) (Corey-Bloom, 2000; Gililand, 2007).

Eftir því sem sjúkdómurinn ágerist og hrörnun tauga verður meiri versna einkennin og á endanum veldur hann því að sjúklingar geta ekki séð um sig sjálfir. Þeir þarfnast stöðugrar umönnunar við grundvallarþarfir sínar, svo sem að borða. Fylgikvillar þess að vera rúmliggjandi reynast oft vera dánarorsök fólks með heilabilun (Corey-Bloom, 2000). Þegar sjúkdómurinn ágerist verða sjúklingar því algjörlega háðir umönnun aðstandenda sinna eða heilbrigðisstarfsfólks (Alloul o.fl., 1998).

Líftími Alzheimerssjúklinga er mjög breytilegur en frá upphafi einkenna er hann að meðaltali 2 til 16 ár með miðgildi frá 5,3 til 5,9 ár (Aevarsson, Svanborg og Skoog, 1998; Corey-Bloom, 2000; Jorm o.fl., 1987). Í rannsókn sem gerð var í Bandaríkjunum kom fram að meðal tímalengd frá því að sjúkdómurinn hófst og þangað til að hann hafði verið greindur

voru 2,2 ár með staðalfráviknið 3,2 ár (Severson o.fl., 1994). Rannsóknir sem gerðar hafa verið í Evrópu og Bandaríkjunum sýna fram á að meðal líftími sjúklinga með Alzheimer er á bilinu 3,4 til 5,9 ár frá því að þeir greinast. Aldur sjúklings og alvarleiki sjúkdómsins hafa mikið að segja en einnig það hvernig umönnun sjúklingurinn fær (Alloul o.fl., 1998).

Rannsókn van Dijk og fleiri frá árinu 1991 sýndi fram á að líftími er skemmri hjá þeim sem búa á hjúkrunarheimili eða öðrum viðlíka stofnunum. Þetta getur verið vegna þess að sjúklingar sem eru veikari búa síður heima. Styttri líftími Alzheimerssjúklinga orsakast af fylgikvillum af völdum alvarlegrar vitrænnar skerðingar, svo sem vannæringu, ofþornun og lungnabólgu (Corey-Bloom, 2000). Karlar með Alzheimer hafa skemmri líftíma heldur en konur með sjúkdóminn, ástæðan gæti verið sú að líftími kvenna er almennt lengri en karla. Fleiri konur deyja þó af völdum sjúkdómsins, sem kemur ekki á óvart þar sem það að vera kona er áhættuþáttur fyrir því veikjast af Alzheimer (Stokes og Lindsay, 1996).

Alzheimerssjúkdómurinn er algengasta tegund heilabilunar eða 50% til 80% þeirra tilfella sem greinast. Talið er að tíðni sjúkdómsins meðal fólks í Bandaríkjunum á aldrinum 65 ára og eldri sé 2% til 4% og er hann algengari meðal kvenna en karla (Alloul, o.fl., 1998; American Psychiatric Association, 1994; Corey-Bloom, 2000; Gililand, 2007; LoGiudice, 2002).

Ýmsir þættir eru taldir hafa áhrif á líkur þess að fá Alzheimer sjúkdóm. Aldur er óumdeilanlegur áhættuþáttur og margt bendir til þess að saga um sjúkdóminn í fjölskyldunni sé það einnig. Rannsóknur ber ekki saman um hvort kyn og lítil menntun sé áhættuþáttur (Alloul o.fl., 1998; Corey-Bloom, 2000; Gililand, 2007).

Æðavitglöp

Orsök æðavitglapa (*e. vascular dementia*) er skemmd í heila vegna truflunar í starfsemi æða. Ef heilinn fær ekki nægilegt magn blóðs og súrefnis veldur það skemmd á vefjum heilans. Dæmi um það sem getur valdið æðavitglöpum eru blóðtappi í heila og heilablóðfall (Gililand, 2007). Til að greina æðavitglöp þurfa að vera til staðar ummerki um röskun í æðum heilans. Þessi sjúkdómur kemur oftast fyrr fram heldur en Alzheimer. Upphaf æðavitglapa er yfirleitt fyrirvaralaust auk þess sem ferill þeirra er gjarnan þrepaskiptur, flöktandi og einkennist af hröðum breytingum á virkni einstaklings (American Psychiatric Association, 1994). Skerðing vegna heilabilunarinnar fer eftir tegund og alvarleika þeirra skemmda sem verða á heilavefjum. Sé brugðist hratt við er hægt að meðhöndla þessar skemmdir og koma þannig í veg fyrir frekara áframhald sjúkdómsins (American Psychiatric Association, 1994). Skerðing er ekki stigversnandi nema ef fleiri skemmdir verða á vefjum heila (Gililand, 2007).

Alzheimer og æðavitglöp eru nátengdir undirflokkar heilabilunar þar sem mikill samsláttur er í einkennum og því getur verið erfitt að greina á milli þeirra (Gililland, 2007). Dánartíðni er þó hærri í æðavitglöpum heldur en í Alzheimer (LoGiudice, 2002).

Um það bil einn þriðji aldrads fólks sem fær heilablóðfall greinist með æðavitglöp á innan við þremur mánuðum þar á eftir (LoGiudice, 2002). Stakt heilablóðfall veldur yfirleitt ekki heilabilun, til þess þarf fleiri skemmdir. Þær geta verið á ýmsum svæðum heilans, bæði í heilaberkinum sem og á innri svæðum. Það eru því yfirleitt mörg heilablóðföll á ólíkum tímum sem valda sjúkdómnum. Æðavitglöp koma yfirleitt fram eftir sjötugt og er tíðnin hærri á meðal karla en kvenna, ólíkt því sem gerist með Alzheimer sjúkdóminn (American Psychiatric Association, 1994; Gililland, 2007).

Heilabilun með Lewy-bodies

Heilabilun með Lewy-bodies einkennist af afbrigðilegum frumum sem eru á víð og dreif um heilann (Gililland, 2007). Í heilabilun með Lewy-bodies er vitræna skerðingin á margan hátt svipuð og í Alzheimer. Það sem greinir hins vegar oft þarna á milli eru einkenni sem svipa til þess sem gerist í Parkinson sjúkdómi. Má þá helst nefna hægar hreyfingar, stirðleika í vöðvum og dettni (Corey-Bloom, 2000). Við krufningu sést að þau svæði sem raskast eru þau sömu og í Alzheimer og Parkinson. Einkenni heilabilunar með Lewy-bodies eru því að mörgu leyti blanda einkenna þessara sjúkdóma. Í byrjun koma fram ýmis einkenni Parkinson svo sem erfiðleikar við að hefja hreyfingar og stöðva þær (*e. bradykinesia*). Þessi einkenni auðvelda við að greina á milli þessarar tegundar heilabilunar og „hreinnar“ Alzheimer heilabilunar (Corey-Bloom, 2000). Heilabilun með Lewy-bodies einkennist auk þess af hraðri og stigvaxandi hnignun yfir eins til fjögurra ára tímabil þar sem vitræn geta er flöktandi auk ofheyrna og sjónrænna ofskynjana. Minnistap kemur síðan seinna (LoGiudice, 2002). Engin lækning er til við heilabilun með Lewy-bodies en meðferð snýr að því að hafa stjórn á einkennum, líkt og í öðrum tegundum af heilabilun (Gililland, 2007).

Fram- og gagnaugablaðs heilabilun

Fram- og gagnaugablaðs heilabilun (*e. frontotemporal dementia*) kemur tiltölulega snemma fram, oftast á aldursbilinu 45 til 65 ára (LoGiudice, 2002). Í tæplega helmingi tilfella er saga um sjúkdóminn í fjölskyldunni enda er þessi tegund heilabilunar talin orsakast af genatengdum þáttum, þá helst stökkbreytingu á geni sem kóðar tau prótein (Baker o.fl., 2006; Sjögren og Andersen, 2006). Helsta einkenni hennar eru hegðunar- og persónuleikabreytingar en þeim geta fylgt skertur sveigjanleiki í hugsun, lélegt innsæi og minni hömlur á hegðun.

Áberandi eru breytingar á tilfinningum og skerðing á getu til að skipuleggja. Minnis- og rýmdarskerðingar koma fram seinna en sinnuleysi og talvandamál eru einnig nokkuð algeng (Corey-Bloom, 2000; LoGiudice, 2002).

Mjög erfitt er að meðhöndla fram- og gagnaugablaðs heilabilun og það leiðir til meira álags á aðstandendur, sem margir eru óvenju ungir. Engin meðferð er til við henni. Í um það bil helmingi tilfella er saga um þessa tegund heilabilunar innan fjölskyldunnar (LoGiudice, 2002).

Aðrar tegundir heilabilunar

Pick sjúkdómur er tegund af fram- og gagnaugablaðs heilabilun og hann skýrir 1% til 5% heilabilanna. Pick sjúkdómur kemur ekki fram fyrir 40 ára aldur og iðulega ekki eftir 60 ára aldur (Corey-Bloom, 2000; Gililand, 2007; Sjögren og Andersen, 2006). Hann orsakast af rýrnun á framlægu gagnaugablaði. Svonefndir Pick-bodies valda því að frumur bóligna upp, það leiðir til hrörunar í heila sem aðallega hefur áhrif á framheila- og gagnaugablað. Pick einkennist því af breytingum á persónuleika í byrjun sem og versnandi félagsfærni, tilfinningaflatneskju og minni hömlum í hegðun (American Psychiatric Association, 1994; Gililand, 2007). Þegar líður á sjúkdóminn kemur fram skerðing á vitrænni getu í um 50% tilfella, sérstaklega ef sjúklingurinn er aldraður. Skerðingin veldur því að hugsun verður hægari og athygli og frumkvæði minnka. Þetta mynstur raskanna á vitrænni starfsemi er því ólíkt því sem gerist í Alzheimer, þar sem persónuleikabreytingar koma fram á síðari hluta sjúkdómsins. Engin lækning er til við Pick heilabilun og er líftími sjúklinga allt frá 2 til 15 ár, en að meðaltali 8 ár (Corey-Bloom, 2000; Gililand, 2007).

Heilabilun sem tengist alnæmissýkingu í miðtaugakerfi einkennist yfirleitt af gleymsku, sljóleika, lélegri einbeitingu og erfiðleikum við lausn vandamála. Þetta getur einnig komið fram í hegðun, sem sinnuleysi og að draga sig út úr félagslegum aðstæðum. Betri lyf við alnæmi hafa leitt til þess að dregið hefur úr tíðni heilabilunar af völdum þess (American Psychiatric Association, 1994).

Höfuðáverkar geta valdið heilabilun en alvarleiki og tegund vitrænu einkennanna og hegðunartruflananna fer eftir því hvar og hversu miklir áverkarnir eru. Ef um einstakt tilvik er að ræða þá fer sjúkdómurinn yfirleitt ekki stigversnandi en ítrekuð höfuðmeiðslí geta leitt til stigversnandi heilabilunar (American Psychiatric Association, 1994).

Parkinson sjúkdómur lýsir sér í hægfare og stigversnandi taugafræðilegri röskun sem einkennist af skjálfta, stífleika og óstöðugleika í líkamsstöðu. Heilabilun er talin koma fram í 20% til 60% tilfella þeirra sem fá Parkinson. Hún einkennist af því að það hægist á vitrænni

getu sem og hreyfigetu auk þess sem truflanir í stýrikerfi heilans og við upprifjun minninga koma fram (American Psychiatric Association, 1994).

Huntington sjúkdómur er stigversnandi hrörnunarsjúkdómur sem hefur áhrif á hugsun, tilfinningar og hreyfingar. Upphaf hans markast yfirleitt af breytingum á hegðun og persónuleika, þunglyndi, auknum pirringi og kvíða. Í byrjun eru oft á tíðum erfiðleikar við upprifjun minninga, í stýrikerfi heilans og dómgreind. Þegar líður á sjúkdóminn verða minnstruflanirnar alvarlegri (American Psychiatric Association, 1994).

Úrræði

Nú til dags er ekki til nein lækning við heilabilun en meðferð snýr að því að hægja á skerðingu sem verður vegna einkenna. Lyfjameðferð beinist iðulega að virkni asetýlkólín, en það er mikilvægt taugaboðefni í heilanum. Rénun á því er áberandi í Alzheimerssjúkdómi og sýnt hefur verið fram á að tap á asetýlkólínernum taugafrumumótum tengist vitrænni skerðingu. Sú meðferð sem skilað hefur mestum árangri byggist á að draga úr efnaskiptum á asetýlkólíni og auka þar með magn þess á asetýlkólínernum taugafrumumótum í heila. Þessi meðferð kemur ekki í veg fyrir framvindu sjúkdómsins en hún getur dregið úr hraða hennar og frestað innlögn sjúklings á stofnun (Corey-Bloom, 2000). Meðferð við fylgikvillum heilabilunar er mikilvæg þar sem þeir hafa hamlandi áhrif á virkni sjúklings og auka þar með þörf fyrir umönnun og innlögn á stofnun. Aðallega hefur verið notast við geðlyf til að hafa stjórn á þessum einkennum (Corey-Bloom, 2000; Finkel, 2000).

Umönnun fólks með heilabilun

Meirihluti fólks þarf einhvern tíma á ævinni að annast veikan ættingja. Umönnun sjúklinga getur haft áhrif á bæði andlega og líkamlega heilsu auk þess sem hún getur haft veruleg áhrif á daglegt líf viðkomandi (Bruce, McQuiggan, Williams, Westervelt og Tremont, 2008; Papastavrou, Kalokerinou, Papocostas, Tsangari, og Sourtzi, 2007; Schulz, O'Brien, Bookwala og Fleissner, 1995). Umönnun sjúklings í langan tíma getur jafnframt verið fjárhagsleg byrði, meðal annars vegna vinnutaps (Connell, Janevic og Gallant, 2001). Versnandi heilsufar sjúklings er ekki það eina sem hefur áhrif á sálfræðilegt og líkamlegt álag umönnunaraðila. Þættir eins og félagslegur og fjárhagslegur stuðningur, tengsl umönnunaraðila við sjúkling og hvort hann búi með honum hafa meira um það að segja hvort viðkomandi upplifi líkamlegt og andlegt álag (Covinsky o.fl., 2003; George og Gwyther, 1986). Einstaklingsbundnir þættir eins og kyn, persónuleiki og líkamleg og andleg heilsa

viðkomandi geta jafnframt haft áhrif (Campell o.fl., 2008; Montgomery, 1999; Schulz og Quittner, 1998). Auk þess hefur bjargráðsstíll (*e. coping style*) viðkomandi og gæði sambands umönnunaraðila við sjúklinginn mikil áhrif (Haley, Levine, Brown og Bartolucci, 1987; Kramer, 1997; Pruchno og Resch, 1989; Shaw o.fl., 1997).

Umönnun sjúklings felur í sér að annast þarfir sem umönnunaraðili var ekki vanur að hugsa um fyrir hann áður en viðkomandi veiktist. Ef eiginkona var til dæmis vön að elda fyrir viðkomandi og þvo þvottinn hans þá falla slík verkefni ekki undir umönnun. Þegar hún þarf hins vegar að baða sjúklinginn og gefa honum lyf fellur það undir umönnun. Oft fer mikill tími og orka í þessi verkefni og geta þau verið andlega og líkamlega krefjandi. Þau geta auk þess haft truflandi áhrif á fjölskyldu og félagslíf (Schulz og Quittner, 1998).

Meirihluti fólks með heilabilun fær umönnun frá hendi aðstandenda sinna (Haley, 1997; Zarit, Reeve og Bach-Peterson, 1980). Í könnun sem Alzheimer Europe (2006) gerði á yfir 1.000 umönnunaraðilum í Frakklandi, Þýskalandi, Póllandi, Skotlandi og á Spáni kom fram að 86% fólks með heilabilun fékk umönnun frá aðstandendum heima við. Einungis 10% sjúklinga voru á stofnunum. Umönnun þessa hóps getur verið meira krefjandi en umönnun annarra sjúklinga. Ástæðan er sú að vegna vitrænna og hegðunarlegra einkenna heilabilunar þarf að aðstoða sjúklinginn við fjölbreyttari verkefni en hjá öðrum sjúklingahópum (Connell o.fl., 2001; Ory, Hoffman, Yee, Tennstedt og Schulz, 1999; Schulz o.fl., 1995; Wimo, Von Strauss, Nordberg, Sassi, Johansson, 2002). Í könnun Alzheimer Europe kom meðal annars fram að yfir helmingur þeirra sem annast um fólk á seinni stigum Alzheimerssjúkdómsins ver meira en tíu klukkustundum á dag í umönnun (Alzheimer Europe, 2006).

Ory og fleiri (1999) báru saman áhrif þess að annast fólk með heilabilun og áhrif þess að annast fólk með aðra sjúkdóma. Samtals tóku 1.509 umönnunaraðilar þátt í rannsókninni þar sem meirihlutinn í báðum hópum voru konur. Niðurstöðurnar bentu til þess að þeir sem önnuðust fólk með heilabilun verðu meiri tíma í umönnun heldur en samanburðarhópur. Tæplega 30% þeirra sem önnuðust fólk með heilabilun vörðu að meðaltali 40 tímum eða meira á viku í umönnun. Hins vegar gerðu einungis um 17% samanburðarhópsins slíkt hið sama. Þeir sem annast fólk með heilabilun þurftu að veita meiri aðstoð við athafnir daglegs lífs, eins og að aðstoða sjúkling við að koma sér á fætur, gefa honum lyf og baða hann. Þeir áttu jafnframt í meiri vandræðum á almennum vinnumarkaði vegna umönnunarhlutverksins sem fólust til að mynda í að þurfa skipta yfir í minna krefjandi störf, fara fyrr á eftirlaun og hafna stöðuhækkun. Umönnunaraðilar fólks með heilabilun þurftu jafnframt oftari að fórna áhugamálum sínum, höfðu minni tíma fyrir aðra fjölskyldumeðlimi og greindu frá meiri fjölskylduárekstrum. Báðir hópar fundu almennt fyrir miðlungs miklu álagi. Hins vegar

greindu þeir sem annast fólk með heilabilun frá meira tilfinningalegu og líkamlegu álagi. Hooker, Monahan, Bowman, Frazier og Shifren (1998) sýndu jafnframt fram á að andleg heilsa þeirra sem önnuðust fólk með heilabilun væri verri en þeirra sem önnuðust fólk með Parkinsonsjúkdóminn. Líkamleg heilsa þeirra sem önnuðust fólk með heilabilun var hins vegar betri.

Líðan aðstandenda fólks með heilabilun

Rannsóknir hafa sýnt að meirihluti óformlegra umönnunaraðila fólks með heilabilun upplifir byrði (*e. burden*) auk þess sem tíðni þunglyndis, kvíða og streitu hefur mælst hærrí meðal þeirra (Bruce o.fl., 2008; Papastavrou o.fl., 2007; Schulz o.fl., 1995; Vitaliano, Russo, Young, Teri og Maiuro, 1991). Sýnt hefur verið fram á að allt að 30% þeirra sem annast fólk með heilabilun upplifa byrði og á milli 14% til 47% finna fyrir þunglyndi (Bruce o.fl., 2008; Dura, Stukenberg og Kiecolt-Galser, 1991). Rannsóknir hafa sýnt fram á að jafnvel umönnunaraðilar fólks með væga vitræna skerðingu upplifðu mikla streitu (Brækhus, Oksengard, Engedal og Laake, 1998; Garand, Dew, Eazor, DeKosky og Reynolds, 2005). Auk þess hafa nokkrar rannsóknir sýnt fram á að notkun geðlyfja er algengari meðal þessa hóps en samanburðarhóps (George, og Gwyther, 1986; Schulz o.fl., 1995).

Kvíði, streita og byrði

Kvíði er eðlilegt viðbragð líkamans við álagi og erfiðum eða óvenjulegum aðstæðum í lífinu. Kvíðaviðbrögð tengjast þá aðstæðum sem eru nýjar eða krefjandi og reyna á einstaklinginn og geta oft hjálpað honum við að leggja harðar að sér. Þegar kvíðinn er hins vegar orðinn tíður, kemur upp án sýnilegrar ástæðu og er farinn að hafa truflandi áhrif á daglegt líf þá er hann orðinn óeðlilegur (Fauman, 2002). Streita eða streituvaldur vísar til þess að upplifa umhverfislega, félagslega, eða innri þætti sem ógnun við andlega eða líkamlega heilsu (Schneider, Ironson og Sieger, 2005). Streita og kvíði eru tengd þar sem líkamleg viðbrögð við þeim, á borð við taugaspennu og aukinn hjartslátt, eru svipuð. Streita er þó ólík kvíða að því leyti að streitaviðbrögð má yfirleitt rekja til streituvaldandi atburða. Kvíði er aftur á móti meira viðvarandi og orsök hans liggur ekki alltaf fyrir. Þegar fólk finnur fyrir streitu reynir það yfirleitt að takast á við þá atburði sem valda henni til að draga úr henni. Eftir því sem streitan verður meiri verður erfiðara fyrir fólk að takast á við hana. Þetta ástand minnkar mótstöðu líkamans gegn líkamlegum og andlegum sjúkdómum. Atburðir sem fólk hefur litla sem enga stjórn á, eins og ástvinamissir og náttúruhamfarir, eru álitnir mest streituvaldandi.

Aðrir þættir sem geta valdið mikilli streitu eru til dæmis skyndilegar breytingar sem krefjast meiriháttar aðlögunar á stuttum tíma, eins og fæðing fyrsta barns eða skilnaður. Auk þess getur viðvarandi álag sem þarfnast aðlögunar yfir langan tíma, eins og vandamál í hjónabandi eða langvinn veikindi, valdið mikilli streitu (Schneider o.fl., 2005; Thoits, 1995).

Byrði er hugtak sem vísar til þeirra andlegu, líkamlegu, félagslegu og fjárhagslegu áhrifa sem umönnunarhlutverkið hefur á þann sem annast veikan einstakling (George og Gwyther, 1986; Given, Given, Stommel og Azzouz, 1999; Montgomery, Gonyea og Hooyman, 1985). Byrði er skilgreind sem streita sem orsakast af því þegar fólk upplifir að kröfur vegna aðstæðna séu meiri en þau úrræði sem eru til staðar (Lazarus og Folkman, 1984). Þegar aðstæðurnar verða sérstaklega krefjandi bregst umönnunaraðilinn við með því að beita viðunandi aðferðum til að mæta þeim og draga úr byrðinni. Þeir sem eru ófærir um að aðlaga eða breyta aðferðum sínum til að takast á við og uppfylla umönnunarkröfur upplifa oft byrði (Folkman, Lazarus, Gruen og DeLongis, 1986; Given o.fl., 1999). Montgomery og fleiri (1985) greindu byrði í þrennt. Hlutlæga byrði, huglæga byrði vegna krafna hlutverksins og huglæga byrði vegna streitu. Hlutlæg byrði er skilgreind sem truflun á lífi aðstandenda. Hún er meðal annars metin út frá því hversu mikinn tíma viðkomandi hefur fyrir sjálfan sig, hversu mikið einkalíf hann á og þann tíma sem hann hefur fyrir áhugamál sín og félagslíf. Huglæg byrði vegna krafna hlutverksins er skilgreind út frá því hvort aðstandandi skynji að ábyrgð hans sem umönnunaraðila sé of krefjandi eða hvort honum finnst sér stjórnað af kröfum sjúklingsins. Huglæg byrði vegna streitu eru þau tilfinningalegu áhrif sem umönnunarhlutverkið hefur á viðkomandi.

Rannsóknir á byrði

Upphaf rannsókna á byrði þeirra sem annast fólk með heilabilun má rekja til rannsóknar Zarit og fleiri (1980). Þeir þróuðu spurningalista til að meta byrði í tengslum við hegðunar- og minnisvandamál ásamt virkni- og vitrænni skerðingu sjúklings. Byrði var jafnframt metin út frá þeim stuðningi sem umönnunaraðilar fengu frá vinum og ættingjum. Fullyrðingar á listanum fólu meðal annars í sér að meta líkamlega og andlega heilsu umönnunaraðila, fjárhagsstöðu, félagslíf og samband hans við sjúklinginn. Þáttakendur voru 29 sjúklingar og 29 aðalumönnunaraðilar þeirra. Vitræn skerðing sjúklings var metin auk þess sem aðstandendur svöruðu gátlista til að meta tíðni minnis- og hegðunaryvandamála. Mælingar þeirra bentu til þess að aðstandendurnir upplifðu töluverða byrði þar sem meðalstig þeirra á listanum sem mat byrði var 31 stig af 84 mögulegum. Þau atríði sem virtust orsaka mesta byrði var skortur á tíma aðstandenda fyrir sjálfa sig, þegar sjúklingur reiddi sig óhóflega á þá

og hræðsla aðstandenda við frekari skerðingu í virkni sjúklings. Engin tengsl voru á milli byrði og tíðni hegðunar- og minnis vandamála og magni hugrænnar skerðingar og skertrar virkni sjúklings. Auk þess voru ekki tengsl á milli þess hversu langt var frá greiningu sjúklings og byrði umönnunaraðila. Enginn munur kom fram á byrði maka og barna sjúklings. Heimsóknir frá ættingjum voru einu breytturnar sem höfðu áhrif á byrði. Þeir sem fengu fleiri heimsóknir upplifðu minni byrði. Þetta gefur til kynna að stuðningur við aðstandendur sé mjög mikilvægur.

Greene, Smith, Gardiner og Timbury (1980) þróuðu jafnframt kvarða til að meta streitu sem aðstandendur upplifa þegar þeir annast fólk með heilabilun og nefnist hann Streitumæling fyrir aðstandendur (*e. Relative stress scale*). Atriði listans voru valin með niðurstöður fyrri rannsókna á þessu sviði í huga. Listinn var lagður fyrir 38 umönnunaraðila fólks með heilabilun, aðallega maka og dætur. Flestir bjuggu með sjúklingnum, eða 29 manns, en hinir heimsóttu hann að meðaltali þrisvar til fjórum sinnum í viku.

Þáttgreining Greene og fleiri á listanum gaf til kynna þrjá þætti sem skýrðu samtals 51% af heildardeifingu atriða. Þættirnir meta mismunandi hliðar á streitu umönnunaraðila. Þáttur eitt nefnist álag og samanstendur af atriðum eitt til sex. Hann metur það álag sem aðstandandi upplifir í sambandi við umönnunarhlutverkið. Þáttur tvö kallast lífsuppnám og inniheldur atriði 7 til 11. Hann metur hversu mikil áhrif umönnunarhlutverkið hefur á daglegt líf. Þriðji þátturinn nefnist neikvæðar tilfinningar og nær yfir atriði 12 til 15. Hann metur neikvæðar tilfinningar sem viðkomandi hefur gagnvart þeim sem hann annast. Áreiðanleiki listans er góður þar sem hann er $\alpha = 0,85$ fyrir heildarskor, $\alpha = 0,72$ fyrir þáttinn álag, $\alpha = 0,80$ fyrir lífsuppnám og $\alpha = 0,88$ fyrir þáttinn neikvæðar tilfinningar.

Greene og fleiri könnuðu jafnframt fylgni á milli stiga á listanum og vitræns ástands sjúklings, getu þeirra til að bjarga sér sjálfir og skap- og hegðunartruflana þeirra. Sá þáttur sem virtist hafa mest áhrif á álag aðstandenda var þegar sjúklingur dró sig mikið til hlés. Lífsuppnám umönnunaraðila hafði einungis tengsl við hæfni sjúklings til að hugsa um líkamlegar þarfir sínar. Tengsl voru einnig milli skaptruflana sjúklings og neikvæðra tilfinninga umönnunaraðila gagnvart honum.

Ulstein, Wyller og Engedal (2007) könnuðu próffræðilega eiginleika Streitumælingar fyrir aðstandendur á mun fleiri þátttakendum en höfundar listans, eða 196 manns. Þeir athuguðu jafnframt hvaða þættir skýrðu best breytileika dreifingarinnar. Þáttgreining þeirra á RSS sýndi sömu þætti og hjá Greene og fleiri og skýrðu þeir 62% af heildardreifingu atriða. Þeir gáfu hins vegar fyrstu tveimur þáttunum önnur nöfn en höfundar listans, eða tilfinningalegt og félagslegt álag í staðinn fyrir persónulegt álag og lífsuppnám. Áreiðanleiki

þáttanna var $\alpha = 0,84$ fyrir tilfinningalegt álag, $\alpha = 0,85$ fyrir félagslegt álag og $\alpha = 0,70$ fyrir þáttinn neikvæðar tilfinningar. Heildarstig sjúklings úr Taugageðlækniskvarðanum (*e. Neuropsychiatric inventory*), sem metur sálrænar- og hegðunartruflanir sjúklings, var sú breyta sem hafði mest áhrif á byrði umönnunaraðila. Þau skýrðu 37% af heildarstigum RSS, 34% af þættinum tilfinningalegt álag, 27% fyrir félagslegt álag, og 20% af þættinum neikvæðar tilfinningar. Meðaltími sem varið var í umönnun á viku hafði jafnframt mikil áhrif á byrði (Ulstein, Wyller og Engedal, 2007).

Þunglyndi

Þunglyndi er meðal algengustu geðraskana. Lífsalgengi þess á meðal kvenna er 10% til 25% og 5% til 10% á meðal karla. Talið er að um 5% til 9% kvenna þjáist af þunglyndi á hverjum tíma og um 2% til 3% karla. Þunglyndi er röskun sem tekur yfir tilfinningar, líkamsvirkni, hegðun og hugsanir. Mikill dapurleiki er algengasta tilfinningin í þunglyndi auk þess sem margir missa áhugann á mörgu sem þeir höfðu áður áhuga á. Truflanir verða á matarlyst, þar sem sumir borða meira en venjulega en aðrir missa matarlystina. Svefntruflanir verða með þeim hætti að sumir sofa allan daginn á meðan aðrir geta ekki sofið. Auk þess verður truflun á virkni þar sem fólk talar, gengur og hreyfir sig hægar en venjulega. Einkenni þunglyndis þurfa að hafa staðið yfir í að minnsta kosti tvær vikur áður en greining fer fram (American Psychiatric Association, 1994).

Tíðni þunglyndis meðal þeirra sem annast fólk með heilabilun hefur mælst frá 14% til 47% í mismunandi rannsóknum (Dura o.fl., 1991). Schulz og Williamson (1991) gerðu langtímarannsókn sem náði yfir tveggja ára tímabil á þunglyndi meðal 174 aðalumönnunaraðila fólks með Alzheimer. Niðurstöður þeirra gáfu til kynna að konur væru í meiri hættu á að verða þunglyndar, eða 38,7% kvenna og 16% karla. Þunglyndi var töluvert algengara meðal bæði karla og kvenna í rannsókninni en á meðal almenns þýðis á sama aldursbili.

Umönnunaraðilar sem voru ánægðari með félagsleg tengsl sín, upplifðu mikinn félagslegan stuðning, urðu minna varir við vandamálahegðun og áttu í betra sambandi við sjúkling áður en sjúkdómurinn kom fram, fundu minna fyrir þunglyndi en aðrir. Aðrir þættir sem höfðu jafnframt áhrif á þunglyndi voru fjárhagsáhyggjur og lítill stuðningur.

Á því tveggja ára tímabili sem rannsóknin stóð yfir jókst þunglyndi meira meðal karla en kvenna. Um 45% þátttakenda höfðu ekki þunglyndiseinkenni meðan á rannsókninni stóð, 41% voru á einhverjum tímavörðum með slík einkenni en á öðrum tíma einkennalaus auk þess sem 13,7% voru með þunglyndiseinkenni allan tímann. Þunglyndiseinkenni þátttakenda höfðu tilhneigingu til að aukast með tímanum (Schulz og Williamson, 1991).

Þættir sem hafa áhrif á líðan aðstandenda

Margir þættir geta haft áhrif á þá byrði, þunglyndi, kvíða og streitu sem þeir sem annast sjúklinga með heilabilun upplifa. Bæði eru það atriði sem snúa að sjúklingnum sjálfum, persónubundnir þættir sem tengjast umönnunaraðilanum og hlutlægar aðstæður sjúklings og umönnunaraðila (Burns og Rabins, 2000).

Þættir sem tengjast sjúklingnum sjálfum

Flestar rannsóknir hafa sýnt fram á að hegðunartruflanir sjúklings séu sá þáttur sem hafi mest áhrif á byrði. Má þar helst nefna persónuleikabreytingar, ranghugmyndir, ýgna hegðun, ásakanir, hömluleysi, uppnám, virkniskerðingu, næturráf og skapsveiflur. Aðstandendur ráða misvel við þessi einkenni og getur það haft áhrif á hvort og hve snemma sjúklingar þarfnast meiri aðstoðar frá heilbrigðiskerfinu (Donaldson, Tarrrier og Burns, 1998; Machnicki, Allegri, Dillon, Serrano og Taragano, 2008; Mohamed, Rosenbeck, Lyketsos og Schneider, 2010; Shaji, George, Prince og Jacob, 2009).

Með því að kenna aðstandendum að takast á við atferlisleg og sálræn einkenni sjúklings er hægt að draga úr einkennum eins og pirringi, ýgi og þunglyndi. Gagnlegt hefur reynst að kenna þeim að hegðun sjúklingsins eigi sér líffræðilegar orsakir. Til dæmis að ekki sé verið að spyrja sömu spurningar ítrekað til að vera pirrandi heldur vegna þess að sjúklingurinn man ekki svarið og getur það jafnframt valdið honum sjálfum uppnámi (International Psychogeriatric Association, 2002).

Niðurstöður flestra rannsókna benda til þess að vitræn skerðing sjúklings, svo sem að spyrja ítrekað sömu spurningarinnar og rugla saman fortíð og framtíð, hafi ekki áhrif á líðan aðstandenda (Brækhus o.fl., 1998; Coen, Swanwick, O'Boyle og Coakley, 1997; Papastavrou o.fl., 2007). Hins vegar hafa nokkrar rannsóknir sýnt fram á að vitræn skerðing hafi í raun áhrif á þunglyndi og byrði og að áhrifin séu meiri hjá þeim sem búa með sjúklingnum (Ballard o.fl., 1995; Bruce o.fl., 2008; Donaldson o.fl., 1998). Auk þess geta geðræn einkenni sjúklings, svo sem þunglyndi og minni hæfni hans í daglegum athöfnum, valdið byrði á meðal umönnunaraðila (Bruce o.fl., 2008; Brækhus o.fl., 1998; Mohamed o.fl., 2010). Teri og fleiri (1997) könnuðu áhrif atferlismeðferðar á þunglyndi meðal fólks með heilabilun. Niðurstöður þeirra bentu til þess að þunglyndiseinkenni þeirra sem fengu atferlismeðferð minnkuðu meira en þeirra sem voru í samantvívahópi og var árangurinn enn til staðar sex mánuðum seinna. Meðferðin gagnaðist ekki einungis sjúklingunum heldur minnkuðu þunglyndiseinkenni jafnframt á meðal aðstandenda þeirra sem voru í tilraunahópi. Þetta bendir til þess að þunglyndiseinkenni sjúklinga hafi áhrif á aðstandendur. Rannókn Matsumoto og fleiri (1997) sýndi hins vegar fram á að það hefði lítil áhrif á aðstandendur að kljást við þunglyndi og kvíða sjúklings.

Kyn umönnunaraðila

Margt í fari umönnunaraðila getur haft áhrif á það hversu mikla byrði eða þunglyndi þeir upplifa. Kyn aðstandenda hefur meðal annars með það að gera hvaða áhrif umönnunarhlutverkið hefur á viðkomandi. Margar rannsóknir hafa sýnt fram á að konur upplifa meiri byrði, þunglyndi og kvíða en karlar (Anthony-Bergstone, Gatz og Zarit, 1988; Campell o.fl., 2008; Covinsky o.fl., 2003; Donaldson o.fl., 1998; Neal, Ingersoll-Dayton og Marjorie, 1997; Ory o.fl., 1999; Papastavrou o.fl., 2007). Þar sem tíðni þunglyndis í almennu þýði er mun hærri á meðal fullorðinna kvenna en karla, eða 5% til 9% kvenna og 2% til 3% meðal karla ætti ef til vill ekki að koma á óvart að þessi munur komi fram meðal umönnunaraðila (American Psychiatric Association, 1994).

Allsherjargreining (*e. meta analysis*) sem Miller og Cafasso (1992) gerðu á niðurstöðum 14 rannsókna sem könnuðu kynjamun leiddi í ljós að langflestir umönnunaraðilar voru konur. Hlutfall kvenna var á milli 53% til 80%. Mestur munur á kynjahlutfalli var á milli barna sjúklinga þar sem umönnunarhlutverkið var oftast í höndum dætra. Í greiningu þeirra kom einnig fram að konur voru örlítið líklegri til að veita persónulega umönnun og vinna húsverk. Auk þess voru konur aðeins líklegri til að finna fyrir byrði. Í rannókn Neal og fleiri (1997) kom fram að konur vörðu lengri tíma í umönnun á viku en karlar eða sex tímum á móti fjórum. Þar kom jafnframt fram að karlar eru ólíklegri til að veita sjúklingi tilfinningalegan og félagslegan stuðning auk þess sem þeir eru ólíklegri til að sjá um heimilisverk. Lutzky og Knight (1994) gerðu rannsókn til að kanna hvernig stæði á kynjamuni á streitu. Megin niðurstöður þeirra voru að konur og karlar notast við mismunandi aðferðir til að takast á við streitu. Konur notast oftast en karlar við forðunarmiðuð viðbrögð. Sú aðferð er ekki áhrifarík til að takast á við þá langvarandi streitu sem getur fylgt því að annast fólk með heilabilun.

Tengsl aðstandenda við sjúkling

Sýnt hefur verið fram á að þeir umönnunaraðilar sem eru makar sjúklinga upplifa meira þunglyndi og streitu, finna fyrir minni lífsánægju og taka minni þátt í félagslegum athöfnum heldur en aðrir fjölskyldumeðlimir sem sjá um umönnun (Covinsky o.fl., 2003; George og Gwyther, 1986; Neal, Ingersoll-Dayton og Marjorie, 1997; Schulz o.fl., 1995). Ástæður fyrir þessum mun geta verið þær að makar veita meiri umönnun, eru í umönnunarhlutverkinu í lengri tíma, annast veikustu einstaklingana og verja flestum klukkutímum á viku í umönnun. Jafnframt hefur verið bent á að sambúð með sjúklingnum auki álag og þunglyndi og þar sem flestir makar búa með sjúklingnum ætti þetta ef til vill ekki að koma á óvart (Covinsky o.fl., 2003).

Varnarleysi maka fyrir áhrifum umönnunarhlutverksins getur auk þess stafað af því að þeir eru líklegri til að eiga við króníska sjúkdóma að stríða sökum hærri aldurs og hafa minni líkamlega getu en börn sjúklinganna. (Conell o.fl., 2001; Neal o.fl., 1997). Börn sem annast veika foreldra sína upplifa áskoranir sem eru af ólíkum toga en þær sem makar sjúklingsins standa frammi fyrir. Börn sjúklinga þurfa að skipta sér á milli margra hlutverka, eins og foreldrahlutverksins og vinnu (Cantor, 1983; Pearlin, Mullan, Semple og Skaff, 1990). Auk þess upplifa þau oft togstreitu við systkini sín um málefni sem varða umönnun foreldranna (Strawbridge og Wallhagen, 1991).

Persónueinkenni aðstandenda

Persónuleikaeinkenni geta haft mikil áhrif á það hvernig þeir sem annast fólk með heilabilun takast á við umönnunarhlutverkið og hafa þar af leiðandi áhrif á þá streitu sem þeir upplifa (Hooker o.fl., 1998). Hooker og fleiri (1992) rannsökuðu hvaða áhrif persónuleiki hefði á andlega og líkamlega heilsu maka fólks með Alzheimer. Þátttakendur voru 51 maki fólks með Alzheimer. Persónuleiki þátttakenda var metin með persónuleikaprófinu NEO-FFI (*e. Neuroticism Five Factor Index*) og Lífsafstöðulistanum (*e. Life orientation test*). Auk þess var andleg og líkamleg heilsa þeirra metin. Niðurstöðurnar bentu til þess að hlutlægar aðstæður, það er virkniskerðing sjúklings og það hversu mikla hjálp umönnunaraðili fékk, höfðu ekki áhrif á það hversu mikla streitu makinn upplifði. Persónuleiki fólks virtist hafa mest um það að segja hversu mikla streitu það upplifði. Þeir sem voru taugaveiklaðir upplifðu meiri streitu og voru við verri líkamlega og andlega heilsu. Þeir sem voru aftur á móti bjartsýnir upplifðu minni streitu, höfðu færri þunglyndiseinkenni og voru við betri andlega heilsu. Niðurstöður rannsóknar Campell og fleiri (2008) sýndu jafnframt fram á áhrif persónuleika á andlega og líkamlega heilsu umönnunaraðila. Þar kom fram að það hversu erfiður sjúklingur er hefur ekki bein áhrif á aðstandendur, fremur er það huglægt mat hans og þau bjargráð sem hann býr yfir sem mestu ræður um líðan viðkomandi. Umönnunaraðilar með ákveðin persónueinkenni geta auk þess átt í meiri erfiðleikum með að sækjast eftir áhrifaríkum félagslegum stuðningi til að takast á við umönnunarhlutverkið.

Félagslegur stuðningur

Félagslegur stuðningur hefur mikil áhrif á andlega vellíðan umönnunaraðila og minnkar líkurnar á því að þeir upplifi aðstæður sínar sem streituvaldandi. Rannsókn Schulz og fleiri (1995) sýndi til dæmis fram á að því minni félagslegan stuðning sem aðstandendur fengu því verri var líkamleg heilsa þeirra. Fleiri rannsóknir hafa sýnt fram á tengsl á milli lítills

félagslegs stuðnings og byrði og þunglyndis (Brækhus o.fl., 1998; Coen, O'Boyle, Swanwick og Coakley, 1999; Coen o.fl., 1997; Vitaliano o.fl., 1991). Kramer (1997) sýndi fram á að þeir aðstandendur sem voru sátтары við félagslíf sitt greindu frá minna álagi og meiri ávinningi af umönnunarhlutverkinu. Ánægja umönnunaraðila með félagsleg tengsl og skynjun þeirra á félagslegum stuðningi er ef til vill mikilvægari heldur en hinn raunverulegi stuðningur sem þeir fá (Schulz og Williamson, 1991). Þar sem umönnun fólks með heilabilun er mjög krefjandi og tímafrekt hlutverk þá hafa aðstandendur oft ekki mikla möguleika á félagslegum samskiptum (Haley o.fl, 1995). Rannsóknir hafa til dæmis sýnt fram á að þeir sem annast sjúklinga sem eru mjög skertir fá minni félagslegan stuðning og eru óánægðari með félagslegt stuðningsnet sitt heldur en þeir sem annast um sjúklinga sem eru minna skertir (Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos og Tuokko, 2000). Þetta undirstrikar hversu mikilvægt það er að umönnunaraðilar fái aðstoð, hvort sem hún er frá formlegum aðilum eða óformlegum.

Aðrir þættir sem hafa áhrif á líðan aðstandenda

Aðrir þættir sem hafa verið nefndir sem geta aukið líkurnar á því að fólk upplifi byrði og þunglyndi eru lágar tekjur, lítil menntun og hækkandi aldur. Auk þess hafa tengsl umönnunaraðila við sjúkling áður en sjúkdómurinn kemur fram áhrif á byrði og þunglyndi. Eftir því sem sambandið var betra því minni líkur eru á því að aðstandandi upplifi byrði (Ballard o.fl., 1995; Coen o.fl, 1999; Covinsky o.fl., 2003; Papastavrou o.fl, 2007). Jafnframt hefur verið sýnt fram á að eftir því sem aðstandendur beri meiri ábyrgð á hjúkrunarverkefnum, til dæmis lyfjagjöf, því meira þunglyndi upplifa þeir. Líkleg skýring á því er sú að það verk minnir í sífellu á að sjúklingur sé með vitræna skerðingu (Garand o.fl., 2005).

Önnur áhrif umönnunar

Það álag sem umönnunaraðilar upplifa getur haft alvarlegar afleiðingar fyrir viðkomandi. Schulz og Beach (1999) könnuðu til dæmis dánartíðni á meðal umönnunaraðila á fjögurra ára tímabili. Rannsókn þeirra náði til 392 einstaklinga sem önnuðust veikan ættingja og 427 manns sem voru ekki umönnunaraðilar. Félagsleg staða þeirra, kyn og aldur var sambærilegur. Á því fjögurra ára tímabili sem rannsóknin stóð yfir létust 103 þátttakendur, eða 12,6%. Niðurstöðurnar bentu til þess að 63% meiri áhætta væri á því að þeir sem voru umönnunaraðilar og upplifðu álag myndu látast. Dánarlíkur voru einungis hærri meðal þeirra sem upplifðu álag.

Þrátt fyrir að flestar rannsóknir beini athyglinni að neikvæðum afleiðingum umönnunar eru til aðrar sem sýna jákvæðar afleiðingar hennar. Umönnunarhlutverkið getur aukið ánægju og þroska, þróað ýmsa hæfni og bætt samskipti milli aðstandenda og sjúklingsins (Connell o.fl., 2001; Rapp og Chao, 2000). Jafnframt hefur komið fram að umönnunarhlutverkið veitti börnum sjúklunga gleði þar sem þau gátu launað til baka það sem foreldrar þeirra höfðu veitt þeim í uppeldinu (Biegel og Schulz, 1999). Rannsóknir hafa sýnt fram á að líðan þeirra sem upplifa umönnunarhlutverkið sem merkingarbært er betri heldur en þeirra sem gera það ekki. Noonan og Tennstedt (1997) bentu til dæmis á að þeir sem finna merkingu í umönnunarhlutverkinu upplifa minna þunglyndi og hafa meira sjálfstraust. Í rannsókn sem Kramer (1997) gerði á eiginmönnun kvenna með heilabilun kom í ljós að þeir sem voru með minni menntun upplifðu meiri ávinning af umönnunarhlutverkinu. Kramer bendir á að líkleg skýring á því sé sú að karlar með mikla menntun finni fyrir meiri stöðumun á faglegu hlutverki sínu og hlutverki sínu sem umönnunaraðili.

Þættir sem hafa áhrif á innlögn sjúklings á stofnum

Þær breytur sem spá best fyrir um innlögn sjúklings á stofnun eru ýgi, geðræn einkenni, svo sem ofsjónir og ranghugmyndir, og vangeta sjúklings til að framkvæma athafnir í daglegu lífi. Vangeta umönnunaraðila til að ráða við þessi einkenni er talin skýra þetta að einhverju leyti. Sýnt hefur verið fram á að veruleg íhlutun og stuðningur við umönnunaraðila leiði til þess að sjúklingur þarf ekki jafn fljótt á vistun að halda. Aðrar jákvæðar afleiðingar sem það getur haft í för með sér er minna álag á aðstandendur. Úrræði við hegðunarvandamálum og geðrænum einkennum eru sambland af stuðningi við aðstandanda, mat á því sem framkallar þessa erfiðu hegðun og útilokun annarra læknisfræðilegra orsaka auk lyfjagjafar (LoGiudice, 2002).

Almennt séð hefur þörf fyrir eftirlit og umsjón með einstaklingi háa fylgni við innlögn á stofnun. Áhrif vitrænnar skerðingar á innlögn eru ekki skýr þar sem rannsóknir hafa bæði sýnt fram á að hún hafi áhrif og að hún geri það ekki. Þessar misvísandi niðurstöður gætu skýrst af því að einungis mikil vitræn skerðing hafi forspá á meðan miðlungs og lítil skerðing hafi hana ekki. Gott félagslegt stuðningsnet sjúklunga dregur úr líkum á innlögn og skiptir hjúskaparstaða þar miklu máli (Alloul o.fl. 1998; Severson o.fl., 1994; Wimo o.fl., 1992). Wimo og fleiri (1992) sýndu einnig fram á að streita umönnunaraðila væri forspá fyrir því hvort sjúklingur yrði lagður inn á stofnun, þá helst þegar streita veldur svefntruflunum.

Úrræði sem í boði eru á Íslandi

Á fyrri stigum heilabilunar er umönnun yfirleitt veitt utan stofnana. Eftir því sem líður á sjúkdóminn er dvöl sjúklingsins í samfélaginu lengd með úrræðum á borð við heimahjúkrun og hvíldarinnlagnir. Yfirleitt eru sjúklingar lagðir inn á stofnanir á síðari stigum sjúkdómsins, þrátt fyrir að margir búi heima eins lengi og mögulegt er. Ákvörðun um að færa sjúkling inn á stofnun getur byggst á mörgum ólíkum ástæðum (Alloul o.fl., 1998; Haley, 1997).

Ýmis úrræði eru í boði á Íslandi til að auka lífsgæði fólks með heilabilun og létta undir með aðstandendum. Meðal annars er boðið upp á umræðuhópa fyrir aðstandendur, hvíldarinnlagnir, heimahjúkrun, heimilishjálp, hjúkrunarrými og dagþjálfun fyrir fólk með heilabilun. Umræðuhópar fyrir aðstandendur fólks með heilabilun eru starfræktir á vegum hjúkrunarfræðinga á minnismóttöku Landakots. Markmið þeirra eru meðal annars að aðstandendur fái upplýsingar og ráðgjöf um sjúkdóminn til að ráða betur við það sem kemur upp í daglegu lífi og tækifæri til að ræða upplifun sína við aðra sem eru að ganga í gegnum það sama. Auk þess er markmið hópanna að efla hæfni aðstandenda til að annast ástvini sína til þess að þeir geti verið sem lengst heima (Landspítali Háskólasjúkrahús).

Boðið er upp á hvíldarinnlagnir fyrir fólk með heilabilun, bæði á hjúkrunarheimilum og á sjúkrahúsum. Markmið hvíldarinnlagnar er að viðhalda lífsgæðum sjúklings auk þess sem hún er stuðningur við aðstandendur. Fólk getur verið í hvíldarinnlögn í allt að sex vikur, allt eftir óskum hvers og eins. Dvalargestir í hvíldarrýmum taka þátt í því félagsstarfi og viðburðum sem í boði eru á viðkomandi stað (Hrafnista).

Allir sem þess óska geta fengið heimahjúkrun. Markmið hennar er að veita sjúklingi markvissa og árangursríka hjúkrun við sem eðlilegastar aðstæður og gera fólki þannig kleyft að búa lengur heima þrátt fyrir veikindi. Jafnframt er félagsleg heimaþjónusta í boði sem veitir aðstoð við athafnir daglegs lífs og heimilishald, heimsendingu matar og félagslegan stuðning af ýmsu tagi (Reykjavíkurborg). Þegar kemur að því að fólk getur ekki búið lengur heima er hægt að sækja um sólarhringsvistun á hjúkrunarheimilum. Flest hjúkrunarheimili bjóða upp á sérhæfðar deildir fyrir fólk með heilabilun (Landspítali Háskólasjúkrahús).

Dagþjálfun fyrir fólk með heilabilun

Dagþjálfun fyrir fólk með heilabilun er meðal þeirra úrræða sem standa til boða fyrir sjúklinginn og aðstandendur hans. Dagþjálfun er sú tegund aðstoðar sem brúar bilið á milli heimilis og stofnunar og þar með á milli heilbrigðiskerfisins og óformlegrar aðstoðar. Megin markmið dagþjálfunar á Íslandi er að reyna að stuðla að því að einstaklingurinn geti búið sem lengst heima með því að viðhalda sjálfstæði hans. Í dagþjálfun er reynt að styrkja vitræna og líkamlega getu einstaklingsins, efla félagsleg tengsl og hvetja þá til að taka þátt í athöfnum

daglegs lífs. Auk þess er markmiðið að bæta líðan sjúklings, draga úr vanmáttarkennd og efla sjálfstraust. Dagþjálfun er jafnframt ætlað að létta undir með aðstandendum með því að veita aðstoð við daglega umönnun sjúklings. Aðstandendur fá tíma til að sinna öðrum skyldum heimilisins og huga að sjálfum sér. Þeir hafa þá tækifæri til að stunda félagslíf en það skerðist oft verulega við daglega umönnun. Á flestum dagþjálfunarstöðvum er boðið upp á einhvers konar líkamsrækt, þjálfun í athöfnum daglegs lífs, svo sem heimilisverkum, auk þess sem boðið er upp á handavinnu, söng og ýmis konar ferðir, til dæmis á söfn, og margt fleira. Jafnframt er boðið upp á baðþjónustu, lyfjaeftirlit, og aðra hjúkrunar- og lækniþjónustu eftir þörfum. Á mörgum stöðum með dagþjálfun er að auki boðið upp á hárgreiðslu, fót snyrtingu og nudd (Félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimersjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma; Kópavogsbær; Samband íslenskra berkla- og brjóstholsjúklinga).

Sex staðir sem bjóða upp á dagþjálfun eru starfræktir á stórhöfuðborgarsvæðinu. Hlíðabær er fyrsta sérhæfða dagþjálfunin fyrir fólk með heilabilun en hún var stofnuð árið 1986. Þar er heimild fyrir 20 manns í þjálfun, og er opið alla virka daga (SÍBS). Dagþjálfunin við Vitatorg var stofnuð árið 1996 og er heimild fyrir 18 manns þar (FAAS). Dagþjálfunin í Roðasölum í Kópavogi tók til starfa árið 2005 en þar er leyfi fyrir 20 manns sem eru yfir 67 ára (Kópavogsbær). Hjúkrunarheimilið Eir rekur dagþjálfun fyrir fólk með heilabilun og hefur starfsleyfi fyrir 24 gesti á dag (Eir). Félag aðstandenda Alzheimersjúklinga (FAAS) rekur auk þess þrjá staði með dagþjálfun; Fríðuhús, Drafnarhús og Maríuhús. Árið 2001 var Fríðuhús opnað með starfsleyfi fyrir 15 manns í þjálfun. Árið 2006 tók Drafnarhús til starfa í Hafnarfirði og eru vistmenn 20 talsins dag hvern. Maríuhús var síðan stofnað árið 2008 og eru einnig 20 manns þar á hverjum degi (FAAS). Samtals eru því 137 sérhæfð dagþjálfunarrými á stórhöfuðborgarsvæðinu fyrir fólk með heilabilun.

Áhrif dagþjálfunar á aðstandendur

Markmið dagþjálfunar er ekki síður að létta undir með aðstandendum en að bæta hag sjúklinganna sjálfra. Því hafa nokkrar rannsóknir verið gerðar á því hvaða áhrif dagþjálfun fólks með heilabilun hefur á aðstandendur. Rannsóknir hafa meðal annars sýnt fram minnkun huglægrar byrði, kvíða, streitu og líkamlegra einkenna hjá aðstandendum á því tímabili sem sjúklingur er í dagþjálfun. Auk þess hefur verið bent á að dagþjálfun hafi þau áhrif að aðstandendur upplifi umönnunarhlutverkið ekki sem jafn yfirþyrmandi og að lífsánægja þeirra aukist (Cox, 1997; Gaugler, Jarrot, Zarit, Stephens, Townsend og Greene, 2003; Gottlieb og Johnson, 1995; Montgomery og Borgatta, 1989; Strain, Chappell og Blandford, 1987). Í rannsókn Zank og Schacke (2002) komu ekki fram þessi jákvæðu áhrif dagþjálfunar á aðstandendur. Þeir sýndu aftur á móti fram á að dagþjálfun hafði mjög góð áhrif á sjúklingana sjálfa. Almenn velferð þeirra jókst auk þess sem að það dró úr vitrænum einkennum sjúkdómsins.

Zarit, Stephens, Townsend og Greene (1998) könnuðu sálfræðilegan ávinning dagþjálfunar fyrir aðstandendur. Þau báru saman líðan 121 aðstandanda í tilraunahópi og 203 í samanburðarhópi. Aðstandendur þeirra sem voru í tilraunahópi fóru í dagþjálfun að minnsta kosti einu sinni í viku en aðstandendur þeirra sem voru í samanburðarhópi fengu enga slíka aðstoð. Niðurstöður þeirra bentu til þess að aðstandendur þeirra sem voru í dagþjálfun upplifðu minni streitu í sambandi við umönnunarhlutverkið auk þess sem sálfræðileg velferð þeirra var meiri en aðstandenda þeirra sem voru ekki í dagþjálfun. Tilraunahópur upplifði jafnframt minni reiði og þunglyndi. Þessi munur kom bæði fram til skamms tíma eða þriggja mánaða og langs tíma eða tólf mánaða. Notkun dagþjálfunar hafði áhrif á mat þeirra á streitubáttum í umhverfinu og því minnkaði huglægt álag þeirra og áhyggjur. Þessi munur kom fram milli hópa þrátt fyrir að þeir sem voru í tilraunahópi hefðu upplifað meiri streitu og álag í upphafi rannsóknar.

Rannsókn Mávall og Thorslund (2007) benti til að flestir aðstandendur upplifðu létti, það er minna álag og áhyggjur, eftir að sjúklingur hafði verið í dagþjálfun í fjóra mánuði. Hins vegar hættu 16 af 51 í dagþjálfun á meðan á rannsókninni stóð. Þeir sjúklingar sem hættu áttu aðstandendur sem voru áhyggjufyllri og upplifðu meiri byrði í upphafi rannsóknar en aðstandendur þeirra sjúklinga sem ekki hættu. Dagþjálfun gagnaðist því ekki sem skildi í þeim tilvikum þar sem aðstandendur höfðu mjög neikvæðar tilfinningar í upphafi. Mávall og Thorslund telja að líkleg skýring á því sé að sá tími sem sjúklingur varði í dagþjálfun vó ekki upp á móti þeim erfiðleikum sem stöfuðu af því að koma viðkomandi af stað í dagþjálfun. Auk þess gat tekið á aðstandendur að þurfa að búa sjúkling andlega undir það að fara af stað. Samkvæmt niðurstöðum þeirra virtist ávinningur af dagþjálfun vera meiri á meðal þeirra sem búa með sjúklingi.

Markmið og tilgátur rannsóknarinnar

Tilgangur rannsóknarinnar er að meta líðan aðstandenda fólks með heilabilun og athuga hvort munur sé á líðan þeirra eftir því hvort sjúklingur sé í dagþjálfun eða á biðlista eftir slíkri þjónustu. Þetta efni hefur ekki verið rannsakað hér á landi með þessum hætti áður. Tilgátur rannsóknarinnar eru settar fram í samræmi við þær rannsóknir sem fjallað var um hér að framan. Út frá þeim er gert ráð fyrir að umönnunaraðilar þeirra sem eru á biðlista eftir plássi í dagþjálfun upplifi meiri byrði, þunglyndi, kvíða og streitu og njóti minni lífsánægju heldur en umönnunaraðilar þeirra sem eru í dagþjálfun. Auk þess er talið að líðan kvenna sé verri en karla, líðan þeirra sem eru aðal- og einu umönnunaraðilar sé verri en þeirra sem eru það ekki og að líðan þeirra sem eru svartsýnir sé verri en þeirra sem eru bjartsýnir. Tilgangur rannsóknarinnar er einnig að meta próffræðilega eiginleika listans Streitumæling fyrir aðstandendur. Í því felst meðal annars að athuga hvort að hann sé góð mæling á streitu aðstandenda fólks með heilabilun.

Aðferð

Þátttakendur

Úrtakið samanstóð af tveimur hópum aðstandenda fólks með heilabilun. Annars vegar aðstandendum sjúklinga sem eru í dagþjálfun og hins vegar aðstandendum sjúklinga sem eru á biðlista eftir plássi í dagþjálfun.

Biðlistahópur

Rannsakendur höfðu ekki leyfi til þess að hafa samband við fyrirhugaða þátttakendur án þess að leyfi frá þeim lægi sérstaklega fyrir. Því höfðu hjúkrunarfræðingar á Landspítalanum samband við aðstandendur þeirra sem voru á biðlista. Hjúkrunarfræðingarnir óskuðu eftir samþykki aðstandenda fyrir því að rannsakendur mættu hafa samband við þá og kynna fyrir þeim rannsóknina. Alls voru 76 sjúklingar á biðlista, ekki náðist í 11 aðstandendur og átta höfnuðu þátttöku. Leyfi fékkst því frá 57 þátttakendum. Af þessum 57 náðist ekki í tvo og fimm vildu ekki taka þátt. Samtals samþykktu því 50 aðstandendur að fá spurningalista senda heim. Fjórir þeirra treystu sér hins vegar ekki til að svara spurningalistunum auk þess sem tveir listar skiluðu sér ekki til baka þrátt fyrir ítrekaða eftirgrennslan. Alls bárust 44 spurningalistar til baka en tveir þeirra reyndust ófullnægjandi og voru fjarlægðir úr gagnasafni. Alls bárust því svör frá 42 þátttakendum í biðlistahópnum sem er 58% af heildarúrtaki. Þátttakendur í biðlistahópi voru á aldrinum 38 til 85 ára og var meðaldur þeirra 62 ár.

Dagþjálfunarhópur

Aðstandendur þeirra sjúklinga sem höfðu pláss hjá þeim sex dagþjálfunarstöðum á stórhöfuðborgarsvæðinu sem eru með þjónustusamning við Landspítalann mynduðu hinn hóp rannsóknarinnar, samtals 113 manns. Forstöðumenn þessara staða höfðu samband við aðstandendur vistfólksins og könnuðu hverjir vildu taka þátt í rannsókninni. Samtals gáfu 52 aðstandendur leyfi fyrir því að rannsakendur hefðu samband við þá og kynntu rannsóknina nánar. Af þeim var síðan einn sem náðist ekki í, einn sem tilheyrði ekki lengur hópnum, einn sem vildi ekki taka þátt, einn sem hætti við og tveir spurningalistar skiluðu sér ekki til baka. Alls bárust því 44 spurningalistar til baka frá aðstandendum dagþjálfunarhópsins sem er 44% af heildarúrtakinu. Þátttakendur voru á aldrinum 33 til 85 ára og var meðalaldur þeirra 62 ár.

Mælitæki

Relative stress scale (RSS – Greene, Smith, Gardiner, Timbury, 1982)

Streitumæling fyrir aðstandendur (RSS) er spurningalisti sem metur álag á aðstandendur fólks með heilabilun. Listinn samanstendur af 15 atriðum sem aðstandendur svara til um sjálfir. Svarmöguleikarnir eru fimm talsins, þar sem núll stendur fyrir „aldrei/ekkert“, einn fyrir „sjaldan/lítið“, tveir fyrir „af og til/miðlungs“, þrír fyrir „oft/nokkuð mikið“ og fjórir fyrir „alltaf/mjög mikið“. Dæmi um spurningu á listanum er: „finnst þér stundum eins og þú ráðir ekki lengur við aðstæðurnar?“. Niðurstöður þáttgreiningar á upphaflegri útgáfu benti til að dreifingu atriða væri best lýst með þremur þáttum (Greene o.fl., 1982). Þættina nefndu þeir álag (alfa = 0,72), lífsuppnám (alfa = 0,80) og neikvæðar tilfinningar (alfa = 0,88). Innra samkvæmni fyrir öll atriðin 15 var einnig fullnægjandi (alfa = 0,85). Niðurstöður rannsóknar sem Ulstein, Wyller og Engedal gerðu árið 2007 gaf svipaðar próffræðilegar niðurstöður. Berglind Magnúsdóttir og Hanna Lára Steinson félagsráðgjafi þýddu listann.

Depression, anxiety and stress scale (DASS – Lovibond og Lovibond, 1983)

Þunglyndis, kvíða og streitukvarði (DASS) er sjálfsmatskvarði sem metur þunglyndi, kvíða og streitu. Hver undirþáttur kvarðans inniheldur 14 atriði og er kvarðiinn því 42 atriði í heild. Þátttakendur svara atriðum miðað við líðan sína undanfarna sjö daga. Svarað er á fjögurra punkta stiku þar sem núll stendur fyrir „átti alls ekki við mig“, einn fyrir „átti við mig að einhverju leyti eða stundum“, tveir fyrir „átti töluvert vel við mig eða drjúgan hluta vikunnar“, og þrjú „átti mjög vel við mig eða mest allan tímann“. Margar rannsóknir hafa verið gerðar á DASS kvarðanum bæði hér á landi og erlendis. Helstu niðurstöður þeirra sýna að sá partur kvarðans sem mælir þunglyndi greinir vel á milli sjúklunga með lyndisraskanir og sjúklunga með kvíðaraskanir. Þrjár rannsóknir á íslenskri útgáfu listans gefa til kynna fullnægjandi áreiðanleika undirþátta. Áreiðanleiki þess þáttar sem snýr að þunglyndi mældist á bilinu alfa = 0,90 til 0,98. Áreiðanleiki kvíðahlutans var á bilinu alfa = 0,68 til 0,94 og áreiðanleiki streituhlutans var frá alfa = 0,91 til 0,94. Aðgreiningar- og samleitniréttmæti er einnig talið mjög viðunandi (Jakob Smári, Daníel Þór Ólason, Þórður Örn Arnarson og Jón Friðrik Sigurðsson, 2008; Page, Hooke og Morrison, 2007; Crawford og Henry, 2003). Listinn var þýddur af Pétri Tyrfingssyni sálfræðingi.

Life orientation test – revised (LOT-R – Scheier, Carver og Bridges, 1994)

Lífsafstöðukvarði (Life orientation test – revised) mælir bjartsýni og svartýni svarenda. Kvarðiinn skiptist í tvo hluta þar sem annar hlutinn mælir bjartsýni og hinn svartýni. Hvor hluti inniheldur þrjú atriði og því er kvarðiinn samtals sex atriði. Svarað er á fimm punkta stiku

frá núll til fjögur, þar sem núll merkir „mjög ósammála“, einn „ósammála“, tveir „hlutlaus“, þrír „sammála“, og fjórir „mjög sammála“. Dæmi um staðhæfingu á listanum sem metur bjartsýni er: „á óvissutímum á ég alltaf von á hinu besta“. Dæmi um staðhæfingu sem metur svartsýni er: „ég á sjaldan von á því að hlutirnir gangi mér í hag“ (Scheier, Carver og Bridges, 1994). Niðurstöður próffræðilegra athugunar á íslenskri útgáfu sýndi að innri áreiðanleiki var fullnægjandi fyrir heildarskor (alfa = 0,75), fyrir bjartsýni (alfa = 0,62) og fyrir svartsýni (alfa = 0,71) (Kristín Erla Pétursdóttir, 2011). Daníel Þór Ólason, Herdís Finnbogadóttir og Margrét A. Hauksdóttir þýddu listann.

Satisfaction with life scale (SWLS - Diener, Emmons, Larsen og Griffin, 1985)

Lífsánægjukvarðinn (*Satisfaction with life scale*) er fimm atriða sjálfsmatskvarði sem mælir almenna ánægju fólks með líf sitt. Svarað er á sjö punkta stiku þar sem einn táknar „algjörlega ósammála“, tveir „mjög ósammála“, þrír „frekar ósammála“, fjórir „hvorki né“, fimm „frekar sammála“, sex „mjög sammála“ og sjö „algerlega sammála“. Dæmi um staðhæfingu á listanum er: „á flestum sviðum er líf mitt eins og best verður á kosið“.

Niðurstöður kvarðans eru birtar með stigum sem ná frá 5 til 35. Þeir sem fá á bilinu fimm til níu stig á kvarðanum teljast mjög óánægðir með líf sitt, 10 til 14 stig merkir að fólk sé óánægt, 15 til 19 merkir að það sé frekar óánægt, 20 stig merkir að fólk sé hvorki óánægt né ánægt, 21 til 25 merkir að það sé frekar ánægt, þeir sem fá 26 til 30 stig teljast ánægðir og 31 til 35 bendir til að fólk sé mjög ánægt með lífið. Niðurstöður próffræðilegra athugana á upphaflegri og íslenskri útgáfu listans sýndu að innri áreiðanleiki var fullnægjandi fyrir heildarskor (alfa = 0,87), í báðum tilfellum.

Niðurstöður rannsókna hafa sýnt að kvarðinn hafi fylgni við aðrar mælingar á lífsánægju (Diener, Emmons, Larsen og Griffin, 1985; Kristín Erla Pétursdóttir, 2011). Listinn var þýddur af Daníel Þór Ólasyni árið 2001.

Framkvæmd

Rannsóknin var tilkynnt til Persónuverndar þann 20. október 2010 og leyfi fékkst frá siðanefnd Landspítala þann 8. nóvember 2010. Siðanefndarnúmer rannsóknarinnar er 45/2010. Hjúkrunarfræðingar á Landspítala hringdu í aðstandendur fólks með heilabilun sem var á biðlista eftir plássi í dagþjálfun. Forstöðukonur á dagþjálfunarstöðum höfðu samband við aðstandendur þeirra sem þar voru í dagþjálfun. Spurt var hvort gefa mætti rannsakendum upplýsingar um nafn þeirra og símanúmer til að hægt væri að kynna rannsóknina nánar fyrir

þeim. Hringt var í alla þá sem gáfu samþykki sitt og þeim boðið að taka þátt. Tilgangur rannsóknarinnar var kynntur, þeim var sagt að þátttaka fælist í að svara nokkrum spurningalistum auk þess sem þeim var sagt að það tæki um það bil 15 til 20 mínútur að svara listunum. Öllum var boðið upp á að rannsakendur kæmu heim til þeirra og aðstoðuðu við að fylla út listana með því að lesa upp fullyrðingarnar og skýra svarmöguleikana. Fimm manns þáðu þessa aðstoð. Boðið var upp á að spurningalistarnir yrðu annað hvort sóttir heim til þátttakenda eða að auka frímerki og umslag myndi fylgja með svo þeir gætu sent listana sjálfir til baka. Tíu manns kusu að senda listana sjálfir í pósti. Samið var um hvenær rannsakendur skyldu sækja spurningalistana. Þeir voru síðan sendir heim til þeirra sem féllust á þátttöku. Í þeim tilfellum sem ekki var búið að fylla út listana á tilsettum tíma var samið um aðra tímasetningu til að sækja listana.

Úrvinnsla gagna

Tölfræðiúrvinnsla fór fram með tölfræðiforritinu Statistical Package for the Social Sciences (SPSS), 17. útgáfu. Í þeim tilfellum sem þátttakendur svöruðu minna en 90% af öllum spurningum voru svör þeirra ekki notuð við útreikninga á niðurstöðum, alls voru þetta tvö tilfelli. Stigum á Lífsafstöðulistanum var snúið þannig að þeir sem voru bjartsýnir fengu hátt skor og þeir sem voru svartsýnir fengu lágt skor.

Reiknaður var fjöldi (N,n), hlutföll (P), meðaltöl (M) og staðalfrávik (sf). Meginhlutaþáttagreining (*e. principal components factor analysis*) var gerð á svörum þátttakenda við RSS listanum, alls 15 fullyrðingum, og notast var við hornréttan snúning (*e. varimax*). Fjöldi þátta var metinn með skriðuriti (*e. scree plot*). Áreiðanleiki RSS var metinn með Cronbachs alfa fyrir heildarskor allra þátttakenda auk þess sem alfa gildi hvers þáttar listans var metið til að meta hugsmíðarréttmæti listans. Lagt var mat á tengsl milli breyta með fylgnistuðlinum Pearson. Samleitniréttmæti RSS var kannað með því að bera saman fylgni listans við streitukvarða DASS listans. Sundurgreinandi réttmæti RSS listans var einnig metið með því að bera hann saman við LOT-R og SWLS þar sem þessir listar ættu að vera að mæla ósamrýmanleg atriði. Notast var við t-próf til að mæla marktækt og miðað var við $\alpha > 0,05$ sem vengigildi.

Niðurstöður og umræður

Heildarfjöldi þátttakenda var 86, þar af 42 í biðlistahópi og 44 í dagþjálfunarhópi. Þeir voru á aldrinum 33 til 85 ára og var meðalaldur sá sami í báðum hópum, 62 ár.

Allir aðstandendur voru annað hvort maki eða barn að einum undanskildum, en sá var tengdabarn. Hlutfall barna var það sama í báðum hópum eða 60%. Hlutfall maka var 40% í biðlistahópi og 38% í dagþjálfunarhópi.

Eins og sést í töflu eitt var kynjaskipting ekki jöfn þar sem hlutfall kvenna var hærra í báðum hópum en hóparnir voru nánast eins að öðru leyti. Í báðum hópum voru allir makar aðalumönnunaraðilar en rúmlega helmingur barna. Mun fleiri makar í biðlistahópi sáu einir um umönnun heldur en í dagþjálfunarhópi.

Tafla 1. Tíðni og hlutföll bakgrunnsupplýsinga umönnunaraðila eftir tengslum þeirra við sjúkling, annars vegar í biðlistahópi og hins vegar dagþjálfunarhópi.

		Biðlistahópur			Dagþjálfunarhópur		
		Heild	Maki	Barn	Heild	Maki	Barn
		N (%)	n (%)	n (%)	N (%)	n (%)	n (%)
Kyn	Kona	31 (74)	11 (65)	20 (80)	28 (64)	10 (63)	16 (64)
	Karl	11(26)	6 (35)	5 (20)	16 (36)	16 (38)	9 (36)
Umönnun	Aðalumönnunaraðili	31 (74)	17 (100)	14 (56)	31 (72)	16 (100)	12 (50)
	Eini umönnunaraðili	16 (38)	13 (77)	3 (12)	9 (21)	6 (38)	2 (8)
Annað	Býr með sjúklingi	19 (46)	17 (100)	2 (8)	19 (43)	16 (100)	1 (4)
	Er útvinnandi	27 (64)	3 (18)	24 (96)	24 (55)	1 (6)	21 (84)

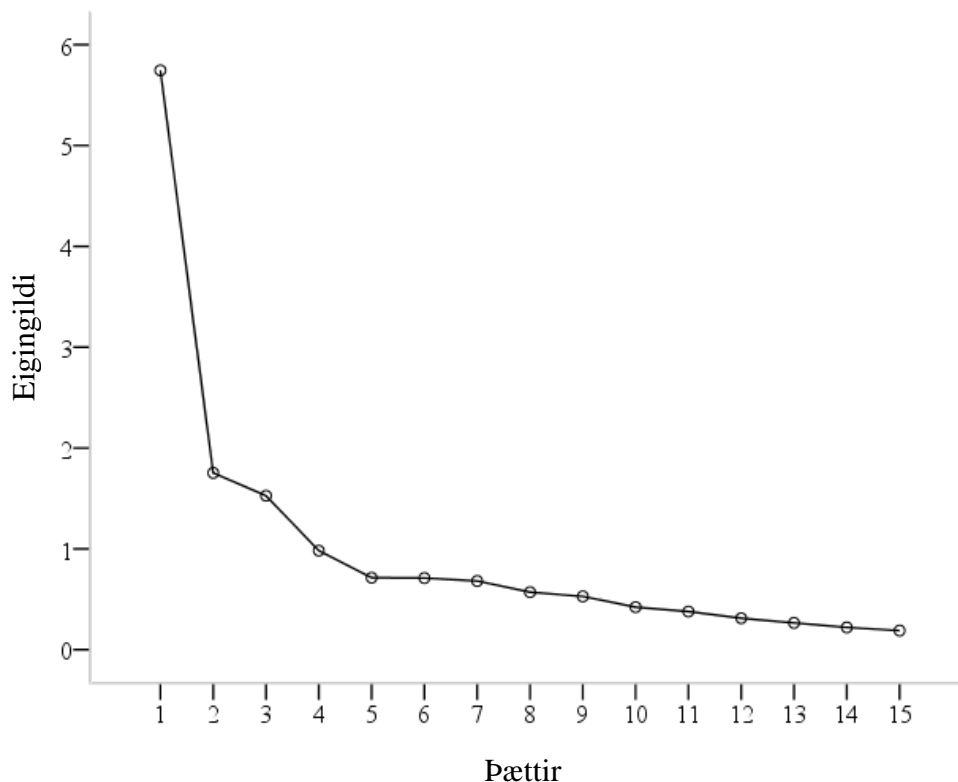
Þátttakendur beggja hópa höfðu annast um sjúklinginn í svipað langan tíma. Aðstandendur í biðlistahóp vörðu hins vegar meiri tíma í umönnun á dag.

Biðlistahópur varði að meðaltali 7,4 klukkustundum í umönnun á dag en dagþjálfunarhópur 5,1 klukkustund. Hins vegar var ekki munur á hópunum samkvæmt marktektarprófi ($t(59) = -1,34, p = 0,18$). Þeir sem voru aðal- og einu umönnunaraðilar vörðu að meðaltali mun meiri tíma í umönnun á dag. Meðaltími umönnunar á dag hjá aðalumönnunaraðilum í biðlistahópi var 9,6 klukkustundir og 1,7 klukkustundir hjá öðrum umönnunaraðilum. Í dagþjálfunarhópi vörðu þeir sem voru aðalumönnunaraðilar að meðaltali 6,5 klukkustundum á dag í umönnun en aðrir 1,6 klukkustundum. Hjá þeim sem voru eini umönnunaraðili í biðlistahópi var meðaltími umönnunar á dag að meðaltali 11,6 klukkustundir en 5 klukkustundir hjá þeim sem voru ekki eini umönnunaraðili. Í dagþjálfunarhópi vörðu þeir sem voru eini umönnunaraðili

að meðaltali 7,8 klukkustundum á dag í umönnun en þeir sem voru það ekki 4,4 klukkustundum. Munur var á hópnum eftir því hve langt var liðið frá því sjúklingur greindist eða 3,1 ár hjá sjúklingum á biðlista og 4,3 ár hjá sjúklingum í dagþjálfun ($t(82) = 3,11, p = 0,00$). Þeir sjúklingar sem voru í dagþjálfun höfðu að meðaltali verið þar í 2,3 ár.

Þáttgreining á listanum Streitumæling fyrir aðstandendur

Gerð var meginþáttgreining (*principal components factor analysis*) með hornréttum snúning á listanum Streitumæling fyrir aðstandendur. Eins og sést á skriðuriti á mynd eitt er líklegast að dreifingu atriða verði best lýst með þremur þáttum.



Mynd 1. Skriðurit af þáttum Streitumælingar fyrir aðstandendur.

Niðurstöður þáttgreiningarinnar má sjá í töflu tvö. Þáttur eitt er nefndur lífsuppnám og skýrir 24% af heildardreifingu atriða, þáttur tvö kallast álag og skýrir rúm 20%. Þriðji þátturinn nefnist neikvæðar tilfinningar og skýrir tæplega 16%. Heildarskýring þriggja þátta líkansins er því 60%. Skipting fullyrðinganna í þrjá þætti er frekar afgerandi líkt og sjá má á töflu þrjú, en þó eru tvær undartekningar. Nokkur samsláttur er milli þátta eitt og tvö á hleðslu spurninga númer tvö og fjögur. Hleðslan er þó aðeins hærri á þætti tvö. Þessir sömu þættir komu einnig fram í þáttgreiningu höfunda listans.

Tafla 2. Þáttgreining á staðhæfingum úr listanum Streitumæling fyrir aðstandendur.

Staðhæfingar RSS	Lífssuppnám	Álag	Neikvæðar tilfinningar
1 Finnst þér stundum eins og þú ráðir ekki lengur við aðstæðurnar?		0,70	
2 Finnst þér stundum eins og þú hafir þörf fyrir hvíld?	0,51	0,53	
3 Verður þú stundum döpur/dapur yfir aðstæðum þínum?		0,61	
4 Hefur þín eigin heilsa beðið hnekki?	0,50	0,57	
5 Hræðist þú að sá sem þú annast geti orðið fyrir slysi?		0,80	
6 Finnst þér stundum eins og vandamál þín taki engan enda?		0,78	
7 Reynist þér erfitt að komast burt í frí?	0,74		
8 Hefur félagslíf þitt breyst mikið?	0,87		
9 Hve mikið hefur heimilishaldið breyst vegna einstaklingsins sem þú annast?	0,60		
10 Hefur þú orðið fyrir svefntruflunum vegna einstaklingsins sem þú annast?	0,73		
11 Finnst þér lífskjör þín hafa dalað vegna einstaklingsins sem þú annast?	0,72		
12 Ferð þú stundum hjá þér vegna einstaklingsins sem þú annast?			0,62
13 Er þér ómögulegt að taka á móti gestum vegna einstaklingsins sem þú annast?			0,61
14 Verður þú stundum reið/reiður vegna einstaklingsins sem þú annast?			0,78
15 Verður þú stundum pirruð/pirraður þegar þú ert með þeim sem þú annast?			0,76

Hleðsla undir 0,40 er ekki sýnd.

Þegar þvingaður er fram einn þáttur í þáttgreiningu hlaða öll atriði nema eitt (atriði 12) marktækt (>0,30) á þáttinn, líkt og sjá má á töflu þrjú. Þetta gefur til kynna að atriði 12 sé ekki í sama mæli að meta streitu meðal aðstandenda og önnur atriði. Þess ber þó að geta að þáttahleðslan var nálægt marktækt, eða 0,26.

Tafla 3. Hleðsla atriða á einn þátt

	Þáttur 1
1 Finnst þér stundum eins og þú ráðir ekki lengur við aðstæðurnar?	0,69
2 Finnst þér stundum eins og þú hafir þörf fyrir hvíld?	0,80
3 Verður þú stundum döpur/dapur yfir aðstæðum þínum?	0,68
4 Hefur þín eigin heilsa beðið hnekki?	0,77
5 Hræðist þú að sá sem þú annast geti orðið fyrir slysi?	0,43
6 Finnst þér stundum eins og vandamál þín taki engan enda?	0,69
7 Reynist þér erfitt að komast burt í frí?	0,64
8 Hefur félagslíf þitt breyst mikið?	0,65
9 Hve mikið hefur heimilishaldið breyst vegna einstaklingsins sem þú annast?	0,59
10 Hefur þú orðið fyrir svefntruflunum vegna einstaklingins sem þú annast?	0,60
11 Finnst þér lífskjör þín hafa dalað vegna einstaklingsins sem þú annast?	0,68
12 Ferð þú stundum hjá þér vegna einstaklingsins sem þú annast?	0,26
13 Er þér ómögulegt að taka á móti gestum vegna einstaklingsins sem þú annast?	0,38
14 Verður þú stundum reið/reiður vegna einstaklingsins sem þú annast?	0,55
15 Verður þú stundum pirruð/pirraður þegar þú ert með þeim sem þú annast?	0,64

Hleðsla yfir 0,3 er marktæk.

Áreiðanleiki og réttmæti listans Streitumæling fyrir aðstandendur

Áreiðanleiki RSS kvarðans er viðunandi fyrir heildarskor ($\alpha = 0,88$), fyrir þátt eitt ($\alpha = 0,82$), þátt tvö ($\alpha = 0,85$), og þátt þrjú ($\alpha = 0,70$). Fylgnin á milli lífsuppnáms og álags er mest en minnst á milli lífsuppnáms og neikvæðra tilfinninga. Eins og sést á töflu fjögur var fylgni milli allra þátta marktæk. Þar sem fylgni er á milli undirþátta RSS gefur það til kynna að undirþættirnir séu að mæla sameiginlega hugsmíð. Fylgnin er hins vegar ekki mjög mikil og því má álykta að þættirnir meti mismunandi undirþætti. RSS listinn metur því mismunandi hliðar álags sem aðstandendur upplifa.

Tafla 4. Fylgni milli undirþátta Streitumælingar fyrir aðstandendur.

	Lífssuppnám	Álag	Neikvæðar tilfinningar
Lífssuppnám	-	0,54	0,33
Álag		-	0,43
Neikvæðar tilfinningar			-

P ≤ 0,01

Samleitni réttmæti RSS er viðunandi þar sem fylgni listans við undirkrvarða DASS, sem eiga að vera að meta sambærilega hugsmíð, er marktæk. Fylgnin við þunglyndiskvarðann er 0,40, kvíðakvarðann 0,42 og við streitukvarðann 0,58. Þar af leiðandi er líklegt að listinn sé að meta álag eins og hann á að gera. Sundurgreinandi réttmæti RSS er jafnframt ágætt þar sem fylgni listans við LOT-R og SWLS, sem eiga að meta aðrar hugsmíðar er neikvæð, eða -0,40 við LOT-R og -0,30 við SWLS. RSS listinn er því að meta hugsmíð sem er ólík bjartsýni og lífsánægju.

Athugun á líðan aðstandenda fólks með heilabilun

Megin tilgáta rannsóknarinnar er að líðan aðstandenda fólks með heilabilun sem er í dagþjálfun sé betri en líðan aðstandenda fólks með heilabilun sem er á biðlista eftir plássi í dagþjálfun. Líðan aðstandenda er metin með meðalskorum þeirra úr listunum Streitumæling fyrir aðstandendur, þunglyndis, kvíða og streitukvarða DASS og Lífsánægjulistanum. Rannsóknir hafa sýnt fram á að þættir eins og kyn, tengsl umönnunaraðila við sjúkling og persónuleikaeinkenni hafi áhrif á líðan aðstandenda. Auk þess hefur verið sýnt fram á að sá tími sem fólk ver í umönnun og aðstoð frá vinum og ættingjum hafi áhrif. Út frá því voru tilgátur settar fram um að líðan kvenna væri verri en karla, líðan maka væri verri en barna og líðan þeirra sem væru svartsýnir væri verri en þeirra sem væru bjartsýnir. Þeir sem eru aðalumönnunaraðilar bera megin ábyrgð á umönnun sjúklings og verja margfalt meiri tíma á dag í umönnun en þeir sem eru það ekki. Því var sett fram tilgáta um að líðan þeirra sem væru aðalumönnunaraðilar væri verri en þeirra sem eru það ekki. Jafnframt var sett fram tilgáta um að líðan þeirra sem væru eini umönnunaraðili væri verri heldur en þeirra sem fengu aðstoð við umönnun. Allir sem eru eini umönnunaraðili eru aðalumönnunaraðili en með því að athuga þá sérstaklega sést hvaða áhrif það hefur að vera bæði aðalumönnunaraðili og fá enga aðstoð við

umönnun. Dreifigreining (*e. ANOVA*) var gerð til að athuga mun á milli breyta og hvort samvirkni væri á milli þeirra.

Munur á líðan aðstandenda eftir því hvort sjúklingur er í dagþjálfun eða á biðlista

Eins og sést í töflu fimm eru heildarskor á RSS hærrí hjá biðlistahópi en dagþjálfunarhópi. Enginn munur er hins vegar á hópunum samkvæmt marktektarprófi, $t(84) = -0,89, p = 0,19$. Jafnframt er enginn munur á milli hópanna á þunglyndis- ($t(83) = 1,25, p = 0,11$), kvíða- ($t(83) = 1,19, p = 0,12$) og streitukvarða DASS ($t(83) = 0,26, p = 0,4$) né Lífsánægjulistanum ($t(83) = 0,07, p = 0,47$).

Tafla 5. Lýsandi tölfræði fyrir skor þátttakenda á spurningalistunum skipt eftir biðlista- og dagþjálfunarhópi.

	Spurningalisti	n	M	sf
Biðlistahópur	Heildarstig RSS	42	21,74	9,63
	DASS-þunglyndi	41	3,24	4,50
	DASS-kvíði	41	2,22	3,08
	DASS-streita	41	5,51	4,30
	SWLS	41	25,15	5,66
Dagþjálfunarhópur	Heildarstig RSS	44	19,86	9,81
	DASS-þunglyndi	44	4,84	6,93
	DASS-kvíði	44	3,16	4,10
	DASS-streita	44	5,80	5,65
	SWLS	44	25,23	5,16
Heild	Heildarstig RSS	86	20,78	9,71
	DASS-þunglyndi	86	4,07	5,90
	DASS-kvíði	86	2,71	3,65
	DASS-streita	86	5,66	5,02
	SWLS	86	25,19	5,37

Þessar niðurstöður gefa til kynna að ekki sé munur á líðan fólks eftir því hvort sjúklingur sé í dagþjálfun eða á biðlista eftir dagþjálfun. Megin tilgáta rannsóknarinnar stóðst því ekki.

Margar skýringar geta verið á þessum niðurstöðum. Má þar helst nefna að samkvæmt bakgrunnsspurningunum var lengra liðið frá greiningu sjúklinga sem eru í dagþjálfun. Eins og fram hefur komið í fyrri rannsóknum þá eru hegðunartruflanir, eins og hömluleysi, uppnám, pírtingur, ranghugmyndir og fleira, meðal þeirra einkenna sem hafa mest áhrif á líðan aðstandenda (Donaldson o.fl., 1998; Machnicki o.fl., 2008). Í rannsókn Ulstein og fleiri (2007) kom til dæmis fram að heildarstig sjúklings úr Taugageðlækniskvarðanum (*e. Neuropsychiatric inventory*), sem metur geðrænar- og hegðunartruflanir sjúklings, væri sú breyta sem hefði mest áhrif á byrði umönnunaraðila. Þar sem hegðunartruflanir og fleiri einkenni heilabilunar ágerast með tímanum er líkleggra að þeir sjúklingar í dagþjálfunarhópi sem aðstandendur annast séu orðnir meira krefjandi (Corey-Bloom, 2000; Gililand, 2007; Rösler, 2002). Því getur verið að þeir þurfi á meiri umönnun að halda meðan þeir eru heima heldur en sjúklingar í biðlistahópi. Sá tími sem liðinn er frá greiningu er þó einungis vísbending um hversu mikil hegðunar- og geðræn einkenni sjúklings eru orðin því þróun sjúkdómsins er mjög misjöfn á milli sjúklinga. Hins vegar eru sjúklingar sem eru með meiri einkenni líklegri til að komast fyrr inn í dagþjálfun en aðrir, burt séð frá því hversu langt er liðið frá greiningu. Því miður var ekki lagt mat á ástand heilabilunar í þessari rannsókn. En möguleg ástæða þess að enginn munur kom fram á milli hópa kann að vera sú að hegðunareinkennum sjúklinga, sem eru meiri hjá þeim sem komnir eru lengra í sjúkdómsferlinu og eru því ef til vill í dagþjálfun, vegi hugsanlega upp á móti jákvæðum afleiðingum dagþjálfunar á líðan aðstandenda. Í framhaldi af þessari rannsókn væri áhugavert að meta áhrif dagþjálfunar með tilliti til hegðunareinkenna.

Niðurstöður rannsóknar Mávall og Thorslund (2007) benti til að dagþjálfun gagnaðist ekki sem skyldi þeim sem voru með mjög neikvæðar tilfinningar þegar sjúklingar byrjaði í dagþjálfun. Þeir töldu að sá tími sem sjúklingur varði í dagþjálfun vægi ekki upp á móti þeim erfiðleikum sem stöfuðu af því að koma viðkomandi af stað í dagþjálfun. Auk þess gat tekið á aðstandendur að þurfa að búa sjúkling andlega undir það að fara af stað. Í þessari rannsókn er ekki hægt að meta hverjum dagþjálfun gagnast þar sem líðan aðstandenda var ekki metin áður en sjúklingur byrjaði í dagþjálfun. Áhugavert væri að meta líðan þeirra áður en sjúklingur byrjar í dagþjálfun og síðan aftur nokkrum mánuðum seinna.

Heildarskor aðstandenda á listanum Streitungum fyrir aðstandendur var heldur lægra en þátttakenda í rannsókn Greene og fleiri (1980). Þátttakendur þeirrar rannsóknar skorðu hæst á þættinum álag, eða að meðaltali 11,17. Meðalskor undirþáttarins lífsuppnám var 9,83 og 6,22 í þættinum neikvæðar tilfinningar. Heildar meðalskor þeirra var 27,22. Aðstandendur þessarar rannsóknar skorðu einnig hæst á þættinum álag, meðalskor biðlistahóps var 10,33

og dagþjálfunarhóps 8,70. Meðalskor biðlistahóps á undirþættinum lífsuppnám var 7,57 og dagþjálfunarhóps 7,91. Skor aðstandenda á undirþættinum neikvæðar tilfinningar voru mun lægri heldur en í rannsókn Greene og fleiri, eða 3,83 hjá biðlistahópi og 3,25 hjá dagþjálfunarhópi. Að hluta til væri hægt að skýra þennan mikla mun með því að um 70% þátttakenda í rannsókn Greene og félaga bjuggu með sjúklingi en einungis 44% aðstandenda í þessari rannsókn gerðu það. Eins og fyrri rannsóknir hafa sýnt fram á upplifa þeir sem búa með sjúklingi yfirleitt meiri byrði en þeir sem gera það ekki.

Þar sem rannsóknir hafa sýnt fram á að þunglyndi, kvíði og streita eru algengari á meðal umönnunaraðila en annarra kom mjög á óvart hversu lág meðalskor þátttakenda í báðum hópum voru á DASS listanum. Heildarmeðaltöl beggja hópa fyrir þunglyndi voru 4,07, kvíða 2,71 og fyrir streitu 5,66. Í rannsókn sem Björgvin Ingimarsson (2010) gerði á próffræðilegum eiginleikum DASS listans voru aftur á móti meðaltöl 582 nema í Háskóla Íslands fyrir þunglyndi 5,25, kvíða 4,87 og fyrir streitu 8,16. Þrjár aðrar rannsóknir sem byggðu á almennu þýði sýndu svipaðar niðurstöður (Bados, Solanas og Andreas, 2005; Crawford og Henry, 2003; Lovibond og Lovibond, 1995). Ekki er ljóst hvers vegna þátttakendur þessarar rannsóknar skora eins lágt og raun ber vitni á DASS listanum miðað við aðra. Ein möguleg skýring er sú að aðstandendur í þessum hópum upplifi meira af jákvæðum áhrifum umönnunarhlutverksins heldur en slæmum. Rannsóknir hafa sýnt fram á að þeir sem finna merkingu í umönnunarhlutverkinu upplifi minni byrði, þunglyndi og streitu. Þar sem jákvæð upplifun af umönnunarhlutverkinu var ekki metin í rannsókninni er ekki hægt að segja til um það atriði með vissu.

Í niðurstöðum rannsóknar Schulz og Williamson (1991) á þunglyndi meðal þeirra sem annast fólk með heilabilun kom fram að þeir sem voru ánægðari með félagsleg tengsl sín og upplifðu mikinn félagslegan stuðning fundu fyrir minna þunglyndi en aðrir. Lægri tíðni vandamálahegðunar og betri tengsl við sjúkling áður en sjúkdómurinn kom fram höfðu jafnframt tengsl við minna þunglyndi. Áhugavert hefði verið að kanna ánægju með félagsleg tengsl í þessari rannsókn til að kanna hvort sá þáttur sé skýring á eins lágum heildarstigum á þunglyndiskvarða DASS og raun ber vitni.

Önnur skýring er ef til vill sú að DASS listinn sé ekki nægilega góður til að meta þunglyndi, kvíða og streitu á meðal eldra fólks. Meðalaldur þátttakenda þessarar rannsóknar var 62 ár. Hins vegar voru þátttakendur þriggja stórra rannsókna sem meðal annars hafa notast við DASS listann mun yngri. Þeir sem tóku þátt í gerð listans (Lovibond og Lovibond, 1995) og þátttakendur í rannsókn Bados og fleiri, (2005) voru háskólanemar. Þátttakendur í rannsókn Crawford og Henry (2003) voru jafnframt mun yngri þar sem meðalaldur þeirra var 41 ár.

Þó meðalskor aðstandenda á DASS listanum hafi verið lægra en í öðrum rannsóknum þá eru þunglyndis- og kvíðaeinkenni nokkuð algeng meðal þeirra. Þetta kemur í ljós þegar kannað er hversu hátt hlutfall aðstandenda voru með væg til alvarleg einkenni. Enginn af þeim sem tók þátt reyndist vera með mjög alvarleg þunglyndis-, kvíða- eða streitueinkenni. Aftur á móti voru 7,2% fólks í biðlistahópi og 20,5% fólks í dagþjálfunarhópi með væg til alvarleg þunglyndiseinkenni. Kvíðaeinkenni voru töluvert minni þar sem 4,8% fólks í biðlistahópi og 13,6% fólks í dagþjálfunarhópi voru með væg til alvarleg einkenni. Í biðlistahópi voru einungis 2,4% með væg streitueinkenni og í dagþjálfunarhópi voru 9,1% aðstandenda með væg eða meðal mikil einkenni.

Munur á líðan kvenna og karla

Eins og sést í töflu sex eru heildarstig svipuð hjá konum og körlum í báðum hópum og er enginn munur á kynjunum á neinum spurningalistum samkvæmt marktektarprófi, $p > 0,05$ (sjá töflu í viðauka IX).

Tafla 6. Lýsandi tölfræði skora úr spurningalistunum, annars vegar eftir því hvort aðstandandi sé kona eða karl og hins vegar eftir biðlista- og dagþjálfunarhópi.

Spurningalisti	Biðlistahópur			Dagþjálfunarhópur			Heild		
	n	M	sf	n	M	sf	n	M	sf
Konur									
Heildarstig RSS	31	21,65	9,74	28	20,54	11,22	59	21,12	10,39
DASS-þunglyndi	30	2,97	3,86	28	5,36	7,55	58	4,12	6,01
DASS-kvíði	30	2,47	3,47	28	2,82	3,31	58	2,64	3,37
DASS-streita	30	5,33	4,29	28	5,82	6,05	58	5,57	5,18
SWLS	30	25,06	5,80	28	24,43	5,31	59	24,76	5,54
Karlar									
Heildarstig RSS	11	22,0	9,79	16	18,69	6,86	27	20,04	8,17
DASS-þunglyndi	11	4,00	6,07	16	3,94	5,79	27	3,96	5,79
DASS-kvíði	11	1,55	1,51	16	3,75	5,29	27	2,85	4,27
DASS-streita	11	6,00	4,49	16	5,75	5,07	27	5,85	4,75
SWLS	11	25,40	5,46	16	26,63	4,72	26	26,15	4,95

Gert var ráð fyrir því að konur upplifðu meiri byrði, þunglyndi, kvíða og streitu heldur en karlar líkt og fyrri rannsóknir hafa sýnt fram á. Auk þess var talið að konur nytu minni lífsánægju heldur en karlar. Þessi tilgáta var ekki studd þar sem enginn munur var á kynjunum eftir þessum breytum. Þetta er ekki í samræmi við fyrri rannsóknir (Anthony-Bergstone, Gatz

og Zarit, 1988; Campell o.fl., 2008; Covinsky o.fl., 2003; Donaldson o.fl., 1998; Neal, Ingersoll-Dayton og Marjorie, 1997; Ory o.fl., 1999; Papastavrou o.fl., 2007).

Þegar rýnt er í bakgrunnsspurningarnar fyrir hvort kyn fyrir sig er ekki margt sem gæti skýrt hvers vegna niðurstöðurnar eru ekki í samræmi við fyrri rannsóknir. Svipað hlutfall karla og kvenna eru aðalumönnunaraðilar og svipað langt var frá greiningu þeirra sjúklunga sem hvort kyn fyrir sig annaðist. Hlutfall kvenna sem var eini umönnunaraðili var hærra heldur en karla, 35% á móti 19%, auk þess sem konur höfðu verið umönnunaraðili í lengri tíma. Hins vegar var hærra hlutfall karla makar heldur en kvenna, eða 46% á móti 36% auk þess sem karlar vörðu lengri tíma á dag í umönnun, eða 7,2 tímum á dag á móti 5,7 tímum. Í rannsókn Neal og fleiri (1997) kom hins vegar fram að konur vörðu meiri tíma í umönnun á viku heldur en karlar.

Eins og í flestum öðrum rannsóknum var hlutfall kvenna í þessari rannsókn mun hærra heldur en hlutfall karla, eða 69% í heildina. Hlutfall kvenna sem eru barn sjúklings var 72% en hlutfall kvenna sem eru maki sjúklings var 64%. Þar sem þátttakendur voru um helmingur af þýðinu þá er hægt að álykta að dætur fólks með heilabilun taki í flestum tilfellum að sér umönnunarhlutverkið.

Munur á líðan maka og barna sjúklings

Í töflu sjö sést að makar skora að meðaltali hærra en börn á öllum listunum nema Lífsánægjulistanum. Samkvæmt marktektarprófi í töflu átta er munur á stigum RSS kvarðans eftir því hver tengsl umönnunaraðila eru við sjúkling þar sem makar skora hærra en börn. Þegar undirþættir listans eru skoðaðir kemur í ljós að munurinn liggur aðeins á undirþættinum lífsuppnám, $F(2, 79) = 12,14, p = 0,05$.

Tafla 7. Lýsandi tölfræði skora úr spurningalistunum, annars vegar eftir því hvort aðstandandi sé maki eða barn og hins vegar eftir biðlista- og dagþjálfunarhópi.

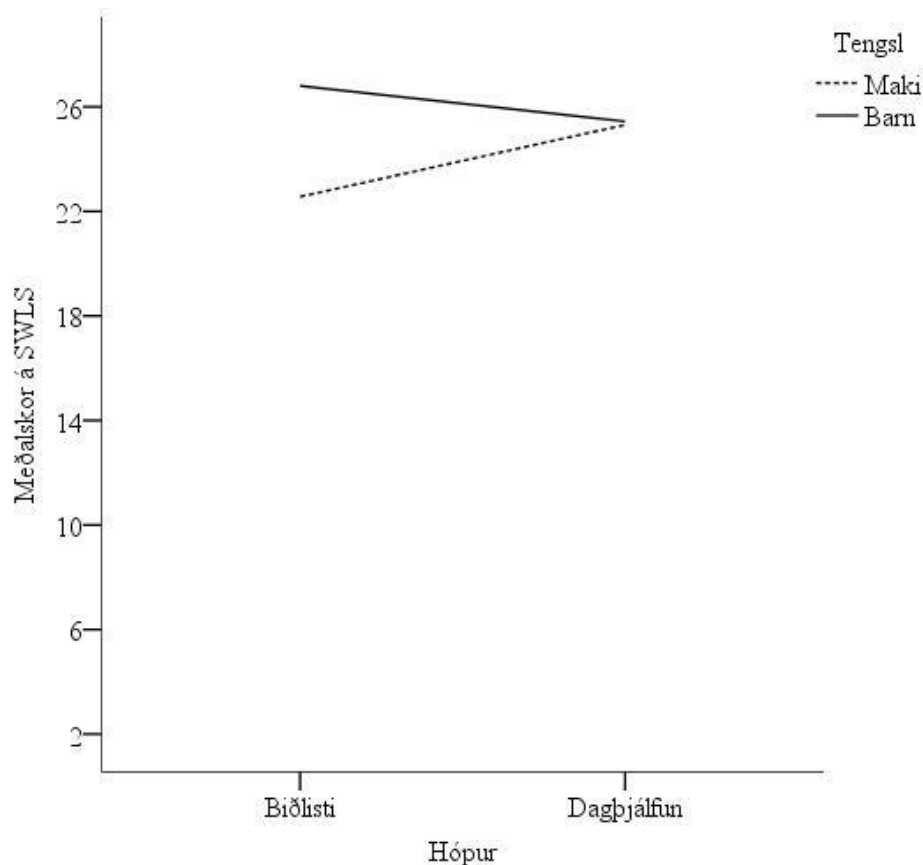
Spurningalisti	Biðlistahópur			Dagþjálfunarhópur			Heild		
	n	M	sf	n	M	sf	n	M	sf
Maki									
Heildarstig RSS	17	25,18	9,51	16	22,88	10,66	33	24,06	9,99
DASS-þunglyndi	16	4,88	6,66	16	5,25	7,00	32	5,06	5,73
DASS-kvíði	16	3,19	4,23	16	4,06	4,95	32	3,63	4,55
DASS-streita	16	6,38	4,83	16	6,13	5,33	32	6,25	5,00
SWLS	16	22,56	5,69	16	25,31	5,68	32	23,94	5,76
Barn									
Heildarstig RSS	25	19,40	9,17	25	18,60	9,31	50	19,00	9,16
DASS-þunglyndi	25	2,20	1,76	25	5,04	7,30	50	3,62	5,45
DASS-kvíði	25	1,60	1,89	25	2,68	3,69	50	2,14	2,96
DASS-streita	25	4,96	3,93	25	5,88	5,99	50	5,42	5,04
SWLS	25	26,80	5,07	25	25,44	4,88	50	26,12	4,98

Líkt og sést í töflu átta er samvirkni á milli hóps og tengsla á Lífsánægjulistanum. Mynd tvö sýnir að samvirknin liggur í því að einungis er munur á lífsánægju maka og barna í biðlistahópi ($t(37), -2,50, p = 0,00$) þar sem börn eru ánægðari með lífið en makar.

Tafla 8. Fjölbreytudreifing á tengslum og hóp.

		df	F	P
RSS - heild	Hópur	1,79	0,52	0,24
	Tengsl	2,79	3,52	0,02*
	Hópur X tengsl	1,79	0,12	0,36
DASS - þunglyndi	Hópur	1,78	1,43	0,12
	Tengsl	2,78	0,80	0,23
	Hópur X tengsl	1,78	0,84	0,18
DASS - kvíði	Hópur	1,78	1,39	0,12
	Tengsl	2,78	1,60	0,10
	Hópur X tengsl	1,78	0,02	0,45
DASS - streita	Hópur	1,78	0,09	0,39
	Tengsl	2,78	0,58	0,28
	Hópur X tengsl	1,78	0,26	0,31
SWLS	Hópur	1,78	0,34	0,28
	Tengsl	2,78	1,88	0,08
	Hópur X tengsl	1,78	2,98	0,04*

* Fylgni er marktæk við 0,05 mörkin (einhliða).



Mynd 2. Samvirgni milli biðlista- og dagþjálfunarhóps og maka og barna á Lífsánægjulistanum.

Út frá fyrri rannsóknum var gert ráð fyrir því að makar sjúklinga upplifðu meiri byrði, þunglyndi, kvíða og streitu og nytu minni lífsánægju heldur en börn sjúklinga. Þessi tilgáta var að hluta til studd þar sem makarnir upplifðu meiri byrði en börn. Jafnframt voru börn í biðlistahópi ánægðari með lífið en makar. Hins vegar var enginn munur á lífsánægju maka og barna í dagþjálfunarhópi.

Skiljanlegt er að makar sjúklinga upplifi meiri byrði en börn þeirra þegar bakgrunnsspurningarnar eru skoðaðar. Allir makar voru aðal umönnunaraðilar en einungis 58% barna voru það. Um 52% maka voru eini umönnunaraðili en einungis 10% barna sáu ein um umönnun. Makar vorðu að meðaltali 12,26 tímum á sólarhring í umönnun en börn einungis 2,56 klukkustundum. Auk þess hefur verið bent á að makar eiga oft í meiri erfiðleikum með umönnun þar sem þeir eiga margir við sjálfir við króníska sjúkdóma að etja sökum hærri aldurs (Conell o.fl., 2001).

Jafnframt er áhugavert að sjá að makar og börn hafa að meðaltali annast sjúklinga í svipað langan tíma eða fjögur og hálf ár. Hins vegar er að meðaltali styttra frá greiningu sjúklinga sem börn hugsa um en makar, eða 3,15 ár á móti 4,4 árum. Líkt og fyrri rannsóknir

hafa bent á þá byrja börn sjúklinga fyrr að flokka þá hjálp sem þau veita foreldrum sínum sem umönnun heldur en makar. Auk þess er margt sem felst í umönnuninni sem er mun eðlilegra að einstaklingur geri fyrir maka sinn en barn fyrir foreldri sitt.

Munur á líðan þeirra sem eru aðalumönnunaraðilar og þeirra sem eru það ekki

Líkt og sést í töflu níu eru meðalskor aðalumönnunaraðila í biðlistahópi hærri en þeirra sem eru það ekki á öllum listum nema Lífsánægjulistanum. Í dagþjálfunarhópi eru meðalskor þeirra sem eru ekki aðalumönnunaraðilar hins vegar hærri en þeirra sem eru það, á öllum listum nema kvíða-undirkvarða DASS og Lífsánægjulistanum.

Tafla 9. Lýsandi tölfræði skora úr spurningalistunum, annars vegar eftir því hvort aðstandandi sé aðalumönnunaraðili eða ekki og hins vegar eftir biðlista- og dagþjálfunarhópi.

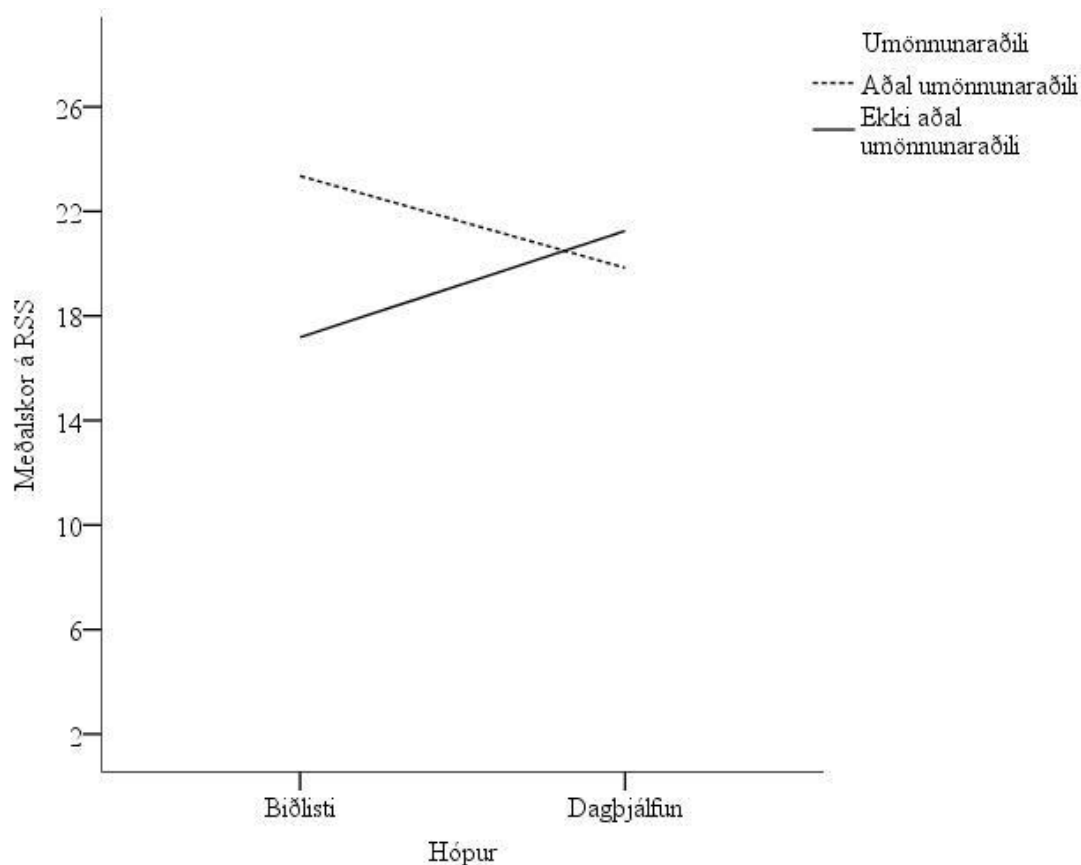
Spurningalisti	Biðlistahópur			Dagþjálfunarhópur			Heild			
	n	M	sf	n	M	sf	n	M	sf	
Aðal	Heildarstig RSS	31	23,35	8,92	31	19,84	9,38	62	21,60	9,25
	DASS-þunglyndi	30	3,70	5,07	31	4,19	5,10	61	3,95	5,52
	DASS-kvíði	30	2,43	3,40	31	3,52	4,47	61	2,98	3,99
	DASS-streita	30	5,93	4,42	31	5,45	4,86	61	5,69	4,62
	SWLS	30	24,80	6,31	31	25,32	3,47	61	25,07	5,85
Ekki	Heildarstig RSS	11	17,18	10,52	12	21,25	10,55	23	19,30	10,50
	DASS-þunglyndi	11	2,00	2,05	12	6,92	9,03	23	4,57	7,00
	DASS-kvíði	11	1,64	1,96	12	2,50	3,09	23	2,09	2,59
	DASS-streita	11	4,63	3,93	12	7,17	7,41	23	5,83	6,04
	SWLS	11	26,09	3,36	12	24,92	4,70	23	25,48	4,07

Samkvæmt dreifigreiningu í töflu tíu er samvirkni milli hóps og hvort aðstandandi sé aðalumönnunaraðili eða ekki á RSS kvarðanum. Eins og sést á mynd þrjú liggur samvirknin í því að einungis er munur á álagi aðalumönnunaraðila og þeirra sem eru það ekki í biðlistahópi þar sem þeir sem eru aðalumönnunaraðilar upplifa meira álag ($t(40)$, 1,88, $p = 0,03$). Í töflu tíu má jafnframt sjá að munur er á þunglyndi aðstandenda eftir því hvort þeir eru í biðlista- eða dagþjálfunarhópi þar sem dagþjálfunarhópur skorar hærra.

Tafla 10. Fjölbreytudreifing á því hvort aðstandandi sé aðalumönnunaraðili eða ekki og hóp.

		df	F	P
RSS - heild	Hópur	1,84	0,01	0,45
	Aðalumönnunaraðili	1,84	1,05	0,16
	Hópur X aðal	1,84	2,65	0,05*
DASS - þunglyndi	Hópur	1,80	3,54	0,03*
	Aðalumönnunaraðili	1,80	0,13	0,36
	Hópur X aðal	1,80	2,36	0,06
DASS - kvíði	Hópur	1,80	1,17	0,14
	Aðalumönnunaraðili	1,80	1,02	0,16
	Hópur X aðal	1,80	0,02	0,45
DASS - streita	Hópur	1,80	0,88	0,18
	Aðalumönnunaraðili	1,80	0,00	0,48
	Hópur X aðal	1,80	1,77	0,09
SWLS	Hópur	1,80	0,06	0,40
	Aðalumönnunaraðili	1,80	0,11	0,37
	Hópur X aðal	1,80	0,40	0,26

* Fylgni er marktæk við 0,05 mörkin (einhliða).



Mynd 3. Samvirgni milli biðlista- og dagþjálfunarhóps og aðalumönnunaraðila og þeirra sem eru það ekki á RSS.

Gert var ráð fyrir því að þeir sem væru aðalumönnunaraðilar upplifðu meiri byrði, þunglyndi, kvíða og streitu og minni lífsánægju en þeir sem væru það ekki. Niðurstöður eru því að hluta til í samræmi við þá tilgátu þar sem aðalumönnunaraðilar í biðlistahópi upplifa meiri byrði en þeir sem eru það ekki. Í niðurstöðum rannsóknar Ulstein og fleiri (2007) kom fram á sá tími sem varið er í umönnun hafi mikil áhrif á byrði. Aðalumönnunaraðilar verja mun meiri tíma í umönnun auk þess sem allir makar eru aðalumönnunaraðilar. Því komu þessar niðurstöður ekki á óvart. Hins vegar kom þessi munur ekki fram í dagþjálfunarhópi, ólíkt því sem búist var við. Ástæðan fyrir því að þessi munur kemur einungis fram í biðlistahópi er líklega sú að þar er meiri munur á þeim tíma sem aðalumönnunaraðilar og þeir sem eru það ekki verja í umönnun. Munurinn í biðlistahópi er að meðaltali 7,9 klukkustundir en einungis 4,9 í dagþjálfunarhópi.

Munur á líðan þeirra sem eru annars vegar eini umönnunaraðili og hins vegar þeirra sem eru það ekki

Líkt og sést í töflu 11 eru meðalskor þeirra sem eru eini umönnunaraðili hærri á öllum spurningalistunum nema kvíða-undirkvarða DASS og Lífsánægjulistanum.

Tafla 11. Lýsandi tölfræði skora úr spurningalistunum, annars vegar eftir því hvort aðstandandi sé eini umönnunaraðili eða ekki og hins vegar eftir biðlista- og dagþjálfunarhópi.

Spurningalisti		Biðlistahópur			Dagþjálfunarhópur			Heild		
		n	M	sf	n	M	sf	n	M	sf
Eini	Heildarstig RSS	16	25,88	10,05	9	23,00	11,83	25	24,84	10,57
	DASS-þunglyndi	15	4,00	5,18	9	5,11	7,88	24	4,42	6,19
	DASS-kvíði	15	3,47	4,52	9	3,67	4,82	24	3,54	4,53
	DASS-streita	15	6,93	5,06	9	5,22	5,93	24	6,29	5,34
	SWLS	15	24,47	6,46	9	24,00	5,45	24	24,29	5,98
Ekki	Heildarstig RSS	26	19,19	8,59	34	19,15	9,37	60	19,17	8,96
	DASS-þunglyndi	26	2,81	4,10	34	4,91	6,84	60	4,00	5,86
	DASS-kvíði	26	1,50	1,50	34	3,00	4,02	60	2,35	3,25
	DASS-streita	26	4,69	3,65	34	5,97	5,74	60	5,42	4,95
	SWLS	26	25,54	5,23	34	25,62	5,17	60	25,58	5,15

Samkvæmt marktektarprófi í töflu 12 er munur á stigum RSS kvarðans eftir því hvort aðstandandi er eini umönnunaraðili eða ekki þar sem þeir sem sjá einir um umönnun upplifa meira álag. Þegar undirþættir listans eru skoðaðir kemur í ljós að munurinn liggur aðeins í undirþættinum lífsuppnám, $F(1, 81) = 8,27, p = 0,01$.

Tafla 12. Fjölbreytudreifing á því hvort aðstandandi sé eini umönnunaraðili eða ekki og hóp.

		df	F	P
RSS - heild	Hópur	1	0,39	0,27
	Eini umönnunaraðili	1	5,05	0,01**
	Hópur X eini	1	0,36	0,27
DASS - þunglyndi	Hópur	1	1,19	0,14
	Eini umönnunaraðili	1	0,22	0,32
	Hópur X eini	1	0,11	0,37
DASS - kvíði	Hópur	1	0,89	0,17
	Eini umönnunaraðili	1	2,13	0,07
	Hópur X eini	1	0,52	0,24
DASS - streita	Hópur	1	0,03	0,43
	Eini umönnunaraðili	1	0,35	0,28
	Hópur X eini	1	1,41	0,12
SWLS	Hópur	1	0,02	0,44
	Eini umönnunaraðili	1	0,99	0,16
	Hópur X eini	1	0,04	0,42

** Fylgni er marktæk við 0,01 mörkin (einhliða).

Gert var ráð fyrir því að þeir sem væru einu umönnunaraðilar upplifðu meiri byrði, þunglyndi, kvíða og streitu og minni lífsánægju en þeir sem væru það ekki. Tilgátan er að hluta til studd þar sem einu umönnunaraðilar upplifa meiri byrði en þeir sem sjá ekki einir um umönnun. Þessar niðurstöður komu ekki á óvart því einu umönnunaraðilar verja mun meiri tíma í umönnun en þeir sem sjá ekki einir um sjúkling. Eins og rannsóknir hafa sýnt þá skiptir stuðningur frá ættingjum og vinum miklu máli fyrir líðan umönnunaraðila (Brækhus o.fl., 1998; Coen, O'Boyle, Swanwick og Coakley, 1999; Coen o.fl., 1997; Vitaliano o.fl., 1991). Ætla má að þeir sem sjá einir um umönnun hafi takmarkaðra stuðningsnet en þeir sem gera það ekki.

Munur á líðan þeirra sem eru annars vegar bjartsýnir og hins vegar svartsýnir

Eins og sést í töflu 13 eru meðalskor þeirra sem eru bjartsýnir og eru í dagþjálfunarhópi mun lægri en þeirra sem eru svartsýnir á öllum listum nema Lífsánægjulistanum. Í biðlistahópi eru hins vegar stig þeirra sem eru bjartsýnir og svartsýnir heldur jöfn.

Tafla 13. Lýsandi tölfraði skora úr spurningalistunum, annars vegar eftir því hvort aðstandandi sé bjartsýnn eða svartsýnn og hins vegar eftir biðlista- og dagþjálfunarhópi.

Spurningalisti		Biðlistahópur			Dagþjálfunarhópur		
		N	M	sf	n	M	sf
Bjartsýnir	Heildarstig RSS	14	21,79	9,04	25	15,08	6,95
	DASS-þunglyndi	14	2,36	1,91	25	2,16	3,26
	DASS-kvíði	14	1,14	1,88	25	1,88	2,05
	DASS-streita	14	5,43	3,46	25	3,80	3,57
	SWLS	14	26,31	7,08	25	26,84	4,74
Svartsýnir	Heildarstig RSS	27	21,48	10,19	19	26,16	9,59
	DASS-þunglyndi	26	3,69	5,46	19	8,37	8,80
	DASS-kvíði	26	2,73	3,50	19	4,84	5,42
	DASS-streita	26	5,54	4,84	19	8,42	6,82
	SWLS	27	24,44	4,93	19	23,11	5,02

Samkvæmt dreifigreiningu sem sést í töflu 14 koma fram megináhrif bæði hóps og lífssýnar á kvíðakvarða DASS auk þess sem megináhrif lífssýnar koma fram á Lífsánægjulistanum. Tafla 13 sýnir að annars vegar þeir sem eru í dagþjálfunarhópi og hins vegar þeir sem eru svartsýnir upplifa meiri kvíða. Jafnframt sést að þeir sem eru bjartsýnir eru ánægðari með lífið en þeir sem eru svartsýnir.

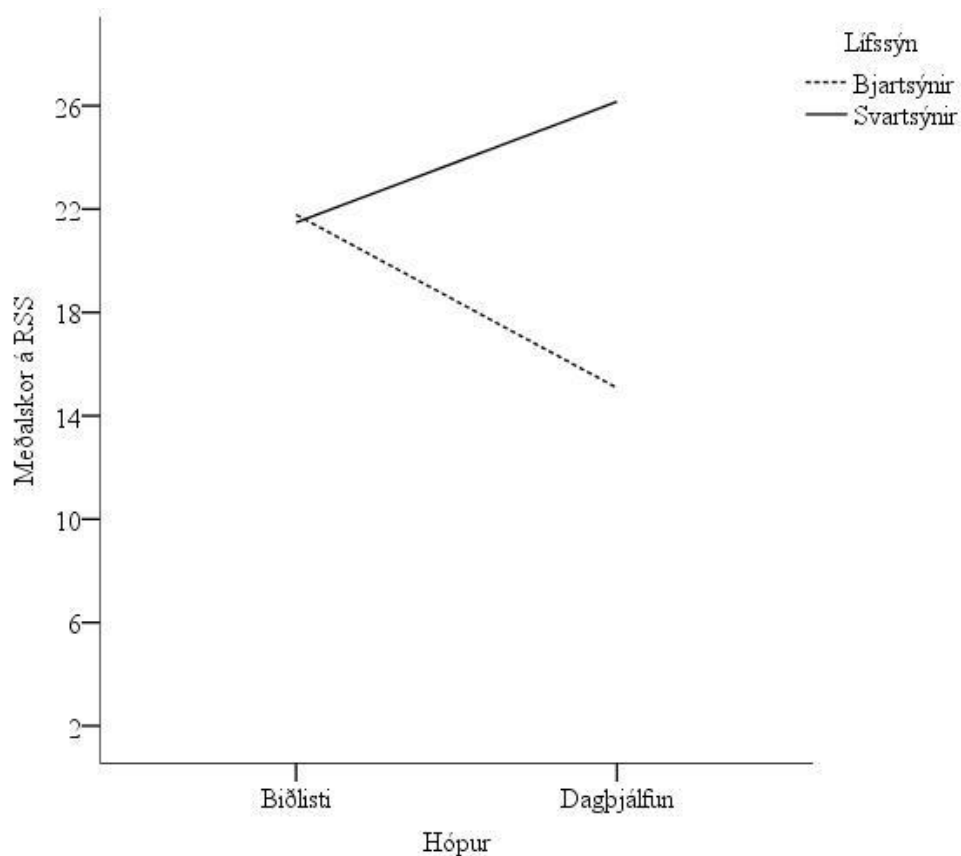
Tafla 14. Fjölbreytudreifingreining á því hvort aðstandandi sé eini umönnunaraðili eða ekki og hóp.

		Df	F	p
RSS - heild	Hópur	1,81	0,25	0,31
	Lífssýn	1,81	7,11	0,00**
	Hópur X lífssýn	1,81	7,94	0,00**
DASS - þunglyndi	Hópur	1,80	3,25	0,04
	Lífssýn	1,80	9,21	0,00**
	Hópur X lífssýn	1,80	3,84	0,03*
DASS - kvíði	Hópur	1,80	3,26	0,04*
	lífssýn	1,80	8,33	0,00**
	Hópur X lífssýn	1,80	0,76	0,19
DASS - streita	Hópur	1,80	0,33	0,28
	lífssýn	1,80	4,70	0,02*
	Hópur X lífssýn	1,80	4,27	0,02*
SWLS	Hópur	1,80	0,11	0,37
	lífssýn	1,80	5,45	0,01**
	Hópur X lífssýn	1,80	0,61	0,22

* Fylgni er marktæk við 0,05 mörkin (einhliða).

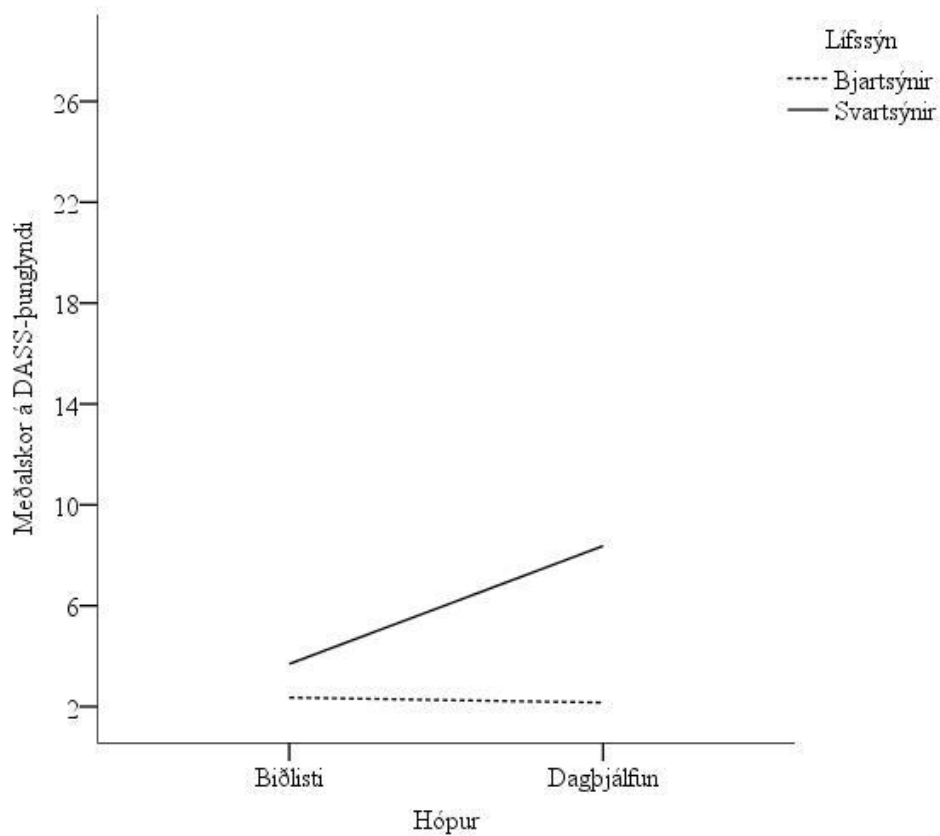
** Fylgni er marktæk við 0,01 mörkin (einhliða).

Marktektarpróf í töflu 14 gefur jafnframt til kynna að samvirkni er á milli hóps og lífssýnar á RSS kvarðanum og þunglyndis- og streitukvarða DASS.



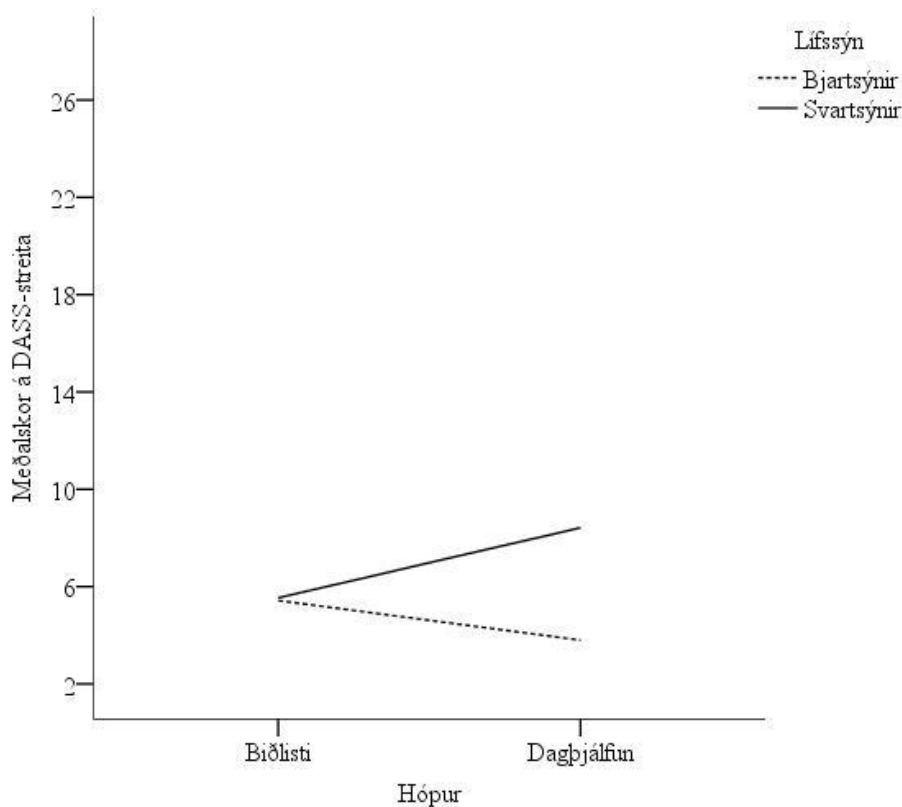
Mynd 4. Samvirkni milli biðlista- og dagþjálfunarhóps og lífssýnar, á RSS kvarðanum.

Mynd fjögur sýnir að samvirkni er milli hóps og lífssýnar sem aðstandendur hafa, á RSS kvarðanum. Samkvæmt t-prófi ($t(42), -4,45, p = 0,00$) felur samvirknin annars vegar í sér að einungis sé munur á álagi þeirra sem eru bjartsýnir og svartsýnir í dagþjálfunarhópi þar sem þeir sem eru bjartsýnir upplifa minna álag. Hins vegar felur hún í sér að þeir sem eru bjartsýnir og eru í biðlistahópi upplifa meira álag en þeir sem eru bjartsýnir og eru í dagþjálfunarhópi ($t = (37), -2,50, p = 0,00$).



Mynd 5. Samvirkni milli biðlista- og dagbjálfunarhóps og lífssýnar, á þunglyndiskvarða DASS.

Eins og sést á mynd fimm er samvirkni á milli hóps og lífssýnar þar sem einungis er munur í dagbjálfunarhópi á þunglyndi þeirra sem eru bjartsýnir og svartsýnir. Bjartsýnir upplifa minna þunglyndi en svartsýnir ($t(42), -2,93, p = 0,00$).



Mynd 6. Samvirkni milli biðlista- og dagþjálfunarhóps og lífssýnar, á streitukvarða DASS.

Samkvæmt mynd sex er samvirkni á milli hóps og lífssýnar þar sem einungis er munur í dagþjálfunarhópi á streitu þeirra sem eru bjartsýnir og svartsýnir. Bjartsýnir upplifa minni streitu en svartsýnir ($t(42), -2,69, p = 0,01$).

Bjartsýni hefur áhrif á líðan þar sem þeir aðstandendur upplifa minni kvíða og meiri lífsánægju auk þess sem aðstandendur í dagþjálfunarhópi sem eru bjartsýnir upplifa minni byrði, þunglyndi og streitu. Þetta er í samræmi við tilgátu rannsóknarinnar. Þar sem bjartsýni hefur einungis áhrif á byrði, þunglyndi og streitu í dagþjálfunarhópi er tilgátan einungis studd að hluta til. Þetta er í samræmi við niðurstöður rannsóknar Hooker og fleiri (1992) en þær bentu til þess að þeir sem voru bjartsýnir upplifðu minni streitu, hefðu færri þunglyndis-einkenni og væru við betri andlega heilsu. Þegar reiknuð voru t-próf fyrir alla listana kom í ljós að bjartsýni hefur aðeins áhrif á líðan í dagþjálfunarhópi. Einnig er áhugavert að í dagþjálfunarhópi eru fleiri umönnunaraðilar bjartsýnir en í biðlistahópi. Tæplega 60% aðstandenda í dagþjálfunarhópi eru bjartsýnir en einungis 35% í biðlistahópi. Þar sem bjartsýni hefur áhrif á líðan er áhugavert að það sé ekki munur á líðan aðstandenda eftir því í hvaða hópi þeir eru. Nánari athugunar er þörf til að kanna af hverju þessi munur stafaði.

Fylgni milli bakgrunns breyta og skora á RSS

Líkt og sjá má á töflu 15 hefur sá tími sem varið er í umönnun á dag þau áhrif að álag aðstandenda í biðlistahópi eykst þar sem fylgnin á milli þessara breyta er marktæk. Marktæk fylgni er á milli þess hve langt er liðið frá greiningu og heildarskora á RSS listanum og þunglyndis- og kvíðakvarða DASS. Byrði, þunglyndi og kvíði aðstandenda eykst eftir því sem lengra er liðið frá greiningu.

Tafla 15. Fylgni milli bakgrunnsbreyta og skora á spurningalistum fyrir biðlistahóp.

	Heildarstig RSS	DASS- þunglyndi	DASS-kvíði	DASS-streita	SWLS
Lengd umönnunar í árum	0,20	0,01	0,22	0,11	0,08
Lengd umönnunar á dag	0,36*	0,15	0,05	-0,01	-0,22
Lengd frá greiningu	0,30*	0,38*	0,42*	0,17	-0,21

* Fylgni er marktæk við 0,05 mörkin (einhliða).

Tafla 16 sýnir að eftir því sem sjúklingur hefur verið lengur í dagþjálfun því minni lífsánægju upplifir umönnunaraðili. Aftur á móti er ekki marktæk fylgni á milli lengdar frá greiningu og lífsánægju. Möguleg skýring á þessu er að þeir sjúklingar sem eiga við fleiri vandamál að stríða eru líklegri til að þurfa úrræði fyrr en aðrir og komast því fyrr í dagþjálfun burt séð frá því hversu langt er liðið frá greiningu.

Tafla 16. Fylgni milli bakgrunnsbreyta og skora á spurningalistum fyrir dagþjálfunarhóp.

	Heildarstig RSS	DASS- þunglyndi	DASS-kvíði	DASS-streita	SWLS
Lengd umönnunar í árum	-0,06	0,17	0,09	-0,05	-0,32
Lengd umönnunar á dag	0,20	-0,40	0,23	0,03	0,03
Lengd frá greiningu	0,08	0,16	0,12	-0,07	-0,25
Lengd dagþjálfunar í árum	0,25	0,21	0,27	0,22	-0,56**
Tími sem tekur að fara af stað í dagþjálfun	0,09	-0,12	0,00	-0,05	0,02

* Fylgni er marktæk við 0,05 mörkin (einhliða).

** Fylgni er marktæk við 0,01 mörkin (einhliða).

Samantekt

Tilgangur rannsóknarinnar var að meta líðan aðstandenda fólks með heilabilun og athuga hvort munur væri á líðan þeirra eftir því hvort sjúklingur væri í dagþjálfun eða á biðlista eftir slíkri þjónustu. Megin tilgátan var sú að aðstandendur fólks með heilabilun sem er í dagþjálfun upplifi minni byrði, þunglyndi, kvíða og streitu og séu ánægðari með lífið en aðstandendur þeirra sem eru á biðlista eftir plássi í dagþjálfun. Auk þess var talið að líðan kvenna væri verri en karla og líðan þeirra sem eru aðal- og einu umönnunaraðilar sé verri en þeirra sem eru það ekki og líðan þeirra sem eru svartsýnir sé verri en þeirra sem eru bjartsýnir.

Megin tilgáta rannsóknarinnar um að líðan aðstandenda sjúklinga sem eru í dagþjálfun sé betri en aðstandenda þeirra sem eru á biðlista eftir slíkri þjónustu var ekki studd. Hugsanleg skýring á þessum niðurstöðum er sú að lengra er liðið frá greiningu þeirra sjúklinga sem dagþjálfunarhópur annast. Eftir því sem lengra er liðið frá greiningu því líklegra er að hegðunar- og geðræn einkenni eins og ýgin hegðun, ranghugmyndir, ásakanir, uppnám og hömluleysi, séu orðin meiri. Eins og fram hefur komið hafa hegðunar- og geðræn einkenni sjúklings mest áhrif á líðan aðstandenda, þannig að því meiri sem einkennin eru því verri er líðan aðstandenda. Sá tími sem liðinn er frá greiningu er þó einungis vísbending um hversu mikil hegðunar- og geðræn einkenni sjúklings eru því þróun sjúkdómsins er mjög misjöfn hjá sjúklingum. Hins vegar eru þeir sjúklingar sem eru með meiri einkenni líklegri til að komast fyrir inn í dagþjálfun en aðrir, burt séð frá því hversu langt er liðið frá greiningu. Því miður var ekki lagt mat á ástand heilabilunar í þessari rannsókn. En möguleg ástæða þess að enginn munur kom fram á milli hópa kann að vera sú að hegðunareinkennum sjúklinga, sem eru meiri hjá þeim sem komnir eru lengra í sjúkdómsferlinu og eru því ef til vill í dagþjálfun, vegi hugsanlega upp á móti jákvæðum afleiðingum dagþjálfunar á líðan aðstandenda. Í framhaldi af þessari rannsókn væri áhugavert að meta áhrif dagþjálfunar með tilliti til hegðunareinkenna.

Niðurstöður rannsóknarinnar bentu jafnframt til að kyn aðstandenda hefði ekki áhrif á líðan þeirra. Þetta er ekki í samræmi við fyrri rannsóknir (Anthony-Bergstone, Gatz og Zarit, 1988; Campell o.fl., 2008; Covinsky o.fl., 2003; Donaldson o.fl., 1998; Neal, Ingersoll-Dayton og Marjorie, 1997; Ory o.fl., 1999; Papastavrou o.fl., 2007). Ekki er vitað hvers vegna enginn munur er á milli karla og kvenna í þessari rannsókn. Samkvæmt bakgrunnsupplýsingum voru konur og karlar svipuð að flestu leyti. Hlutfall kvenna sem var eini umönnunaraðili var hins vegar hærra heldur en karla, 35% á móti 19%, auk þess sem konur höfðu verið umönnunaraðili í lengri tíma. Hlutfall karla sem voru makar var hins vegar hærra

en kvenna, eða 46% á móti 36% auk þess sem karlar vörðu lengri tíma á dag í umönnun, eða 7,2 tímum á dag á móti 5,7 tímum. Í rannsókn Neal og fleiri (1997) kom hins vegar fram að konur vörðu meiri tíma í umönnun á viku heldur en karlar. Ef til vill geta þessir þættir haft eitthvað með niðurstöðurnar að gera.

Tilgátan um að líðan maka sjúklings sé verri en barna stóðst að því leyti að makar upplifa meiri byrði auk þess sem makar í biðlistahópi voru ekki eins ánægðir með líf sitt og börn í sama hópi. Skiljanlegt er að makar sjúklings upplifi meiri byrði en börn þeirra þegar bakgrunnsspurningarnar eru skoðaðar. Allir makar voru aðalumönnunaraðilar en einungis 58% barna voru það. Um 52% maka voru eini umönnunaraðili en einungis 10% barna sáu ein um umönnun. Makar vörðu að meðaltali 12,26 tímum á sólarhring í umönnun en börn einungis 2,56 klukkustundum. Auk þess hefur verið bent á að makar eiga oft í meiri erfiðleikum með umönnun þar sem þeir eru margir orðnir aldraðir og heilsulausir.

Tilgátan um að þeir sem væru aðalumönnunaraðilar upplifðu meiri byrði, þunglyndi, kvíða og streitu og minni lífsánægju heldur en þeir sem væru það ekki var studd að því leyti að aðalumönnunaraðilar í biðlistahópi upplifa meiri byrði en þeir sem eru það ekki. Í niðurstöðum rannsóknar Ulstein og fleiri (2007) kom fram að sá tími sem varið er í umönnun hafi mikil áhrif á byrði. Aðalumönnunaraðilar verja mun meiri tíma í umönnun auk þess sem allir makar eru aðalumönnunaraðilar. Því komu þessar niðurstöður ekki á óvart. Hins vegar kom þessi munur ekki fram í dagþjálfunarhópi, ólíkt því sem búist var við. Ástæðan fyrir því að þessi munur kemur einungis fram í biðlistahópi er líklega sú að þar er meiri munur á þeim tíma sem aðalumönnunaraðilar og þeir sem eru það ekki verja í umönnun. Sá tími er að meðaltali 7,9 klukkustundir í biðlistahópi en einungis 4,9 í dagþjálfunarhópi.

Tilgátan um að líðan þeirra sem væru einu umönnunaraðilar væri verri en þeirra sem væru það ekki var studd að því leyti að þeir upplifa meiri byrði. Þessar niðurstöður komu ekki á óvart því einu umönnunaraðilar verja mun meiri tíma í umönnun en þeir sem sjá ekki einir um sjúkling. Eins og rannsóknir hafa sýnt þá skiptir stuðningur frá ættingjum og vinum miklu máli fyrir líðan umönnunaraðila (Brækhus o.fl., 1998; Coen, O'Boyle, Swanwick og Coakley, 1999; Coen o.fl., 1997; Vitaliano o.fl., 1991). Ætla má að þeir sem sjá einir um umönnun hafi líklega takmarkaðra stuðningsnet en þeir sem gera það ekki.

Tilgátan um að lífssýn hafi áhrif á líðan stóðst jafnframt þar sem bjartsýnir upplifa minni kvíða og meiri lífsánægju. Auk þess upplifa bjartsýnir aðstandendur í dagþjálfunarhópi minni byrði, þunglyndi og streitu. Þetta er í samræmi við niðurstöður rannsóknar Hooker og fleiri (1992). Þeir sýndu fram á að þeir aðstandendur fólks með heilabilun sem voru bjartsýnir

upplifðu minni streitu, höfðu færri þunglyndiseinkenni og voru við betri andlega heilsu en þeir sem töldust svartsýnir.

Af samtölum okkar við aðstandendur kom skýrt í ljós hversu brýn þörf er fyrir að úrræði á borð við dagþjálfun sé í boði. Makar sjúklinga eru til dæmis margir orðnir aldraðir og getur þeim reynst erfitt að annast viðkomandi allan sólarhringinn. Samkvæmt fyrri rannsóknum eru auk þess miklar líkur á því að þeir einangrist félagslega eftir því sem sjúkdómurinn ágerist (Clyburn, Stones, Hadjistavropoulos og Tuokke, 2000). Þegar engin úrræði eru til staðar fyrir maka sjúklinga sem eru orðnir mikið skertir getur þeim reynst erfitt að komast frá til að stunda félagslíf. Sumir þeirra geta jafnvel ekki farið og verslað í matinn. Börnum sjúklinga sem búa einir finnst mörgum erfitt að foreldri þeirra sé eitt heima á meðan þeir sækja vinnu. Eins og fram hefur komið fylgir eirðarleysi oft heilabilun og hæfni sjúklinga til að hafa ofan af fyrir sér sjálfir minnkar. Þeir sjúklingar sem eru einir heima gera stundum ekki neitt sér til dægurstyttingar auk þess sem þeir eiga það til að einangrast. Eftir því sem þeir fá minni örvun í umhverfinu því hraðari getur þróun sjúkdómsins orðið. Þessi atriði undirstrika hversu mikilvægt er fyrir sjúklinga og aðstandendur þeirra að eiga kost á þeirri þjónustu sem boðið er upp á í dagþjálfun.

Styrkleikar og veikleikar rannsóknarinnar

Megin styrkleiki rannsóknarinnar er að metin var líðan aðstandenda fólks með heilabilun og samanburður gerður á líðan þeirra eftir hópum en þetta hefur ekki verið kannað áður hér á landi. Rannsóknin vekur auk þess upp margar spurningar sem áhugavert væri að rannsaka nánar. Má þar helst nefna að vert væri að skoða líðan aðstandenda eftir tíðni hegðunar- og geðrænna einkenna sjúklinga. Auk þess væri áhugavert að meta líðan aðstandenda áður en sjúklingur byrjar í dagþjálfun og aftur nokkrum mánuðum síðar. Þannig væri hægt að sjá með skýrari hætti hvort dagþjálfun hefði áhrif á líðan þeirra.

Ennfremur hefði verið áhugavert að bera saman líðan aðstandenda fólks með heilabilun við líðan fólks í almennu þýði á sama aldri. Með því væri hægt að sjá hvaða áhrif umönnun þessa hóps hafi á líðan. Þátttökuhlutfall rannsóknarinnar er auk þess stór kostur en 44% aðstandenda fólks í dagþjálfun og 58% aðstandenda fólks á biðlista tóku þátt. Þó svo að hlutfallið sé hátt getur hins vegar verið að þeir sem vildu ekki taka þátt sé sá hópur sem upplifir mesta byrði, þunglyndi, kvíða og streitu og minnsta lífsánægju. Þetta er aftur á móti skekkja sem langflestar rannsóknir standa frammi fyrir.

Heimildaskrá

- Aguero-Torres, H., Fratiglioni, L., Guo, Z., Viitanen, M. og Winbald, N. (1998). Prognostic factors in very old demented adults: a seven-year follow up from a population-based survey in Stockholm. *Journal of the American Geriatric Society*, 46, 444-452.
- Alloul, K., Sauriol, L., Kennedy, W., Laurier, C., Tessier, G., Novosel, S. o.fl. (1998). Alzheimer's disease: a review of the disease, it's epidemiology and economic impact. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 27, 189-221.
- Alzheimer Europe. (2006). Dementia in Europe Yearbook 2006. Luxembourg: Alzheimer Europe.
- Anthony-Bergstone, C. R., Gatz, M. og Zarit, S. H. (1988). Symptoms of psychological distress among caregivers of dementia patients. *Psychology and Aging*, 3(3), 245-248.
- American Psychiatric Association. (1994). Diagnostic and statistical manual of mental disorders (4. útgáfa ed.). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Bados, A., Solanas, A. og Andres, R. (2005). Psychometric properties of the Spanish version of depression, anxiety and stress scales (DASS). *Psicothema*, 17, 679-683.
- Baker, M., Mackenzie, I. R., Pickering-Brown, S. M., Gass, J., Rademakers, R., Lindholm, o.fl. (2006). Mutations in progranulin cause tau-negative frontotemporal dementia linked to chromosome 17. *Nature*, 442, 916-9.
- Ballard, C. G., Saad, K., Coope, B., Graham, C., Gahir, M., Wilcock, G. K. o.fl. (1995). The aetiology of depression in the carers of dementia sufferers. *Journal of Affective Disorders*, 35, 59-63.
- Biegel, E. D. og Schulz, R. (1999). Caregiving and caregiver interventions in aging and mental illness. *Family Relations*, 48(4), 345-354.
- Burns, A., og Rabins, P. (2000). Carer burden in dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 9-13.
- Björgvin Ingimarsson. (2010). *Próffræðilegt mat á DASS sjálfsmatskvarðanum; Þunglyndi, kvíði og streita*. Óbirt Cand-psych ritgerð: Háskóli Íslands, Heilbrigðisvísindasvið.
- Bruce, J. M., McQuiggan, M., Williams, V., Westervelt, H., og Tremont, G. (2008). Burden among spousal and child caregivers of patients with mild cognitive impairment. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 25, 385-390.

- Brækhus, A., Oksengard, A. R., Engedal, K. og Laake, K. (1998). Social and depressive stress suffered by spouses of patients with mild dementia. *Scandinavian Journal of Primary Health Care*, 16, 242-246.
- Campbell, P., Wright, J., Oyebode, J., Job, D., Crome, P., Bentham, P. o.fl. (2008). Determinants of burden in those who care for someone with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 23, 1078-1085.
- Cantor, M. H. (1983). Strain among caregivers: A study of experience in the United States. *The Gerontologist*, 23(6), 597-604.
- Clyburn, L. D., Stones, M. J., Hadjistavropoulos, T., og Tuokko, H. (2000). Predicting caregiver burden and depression in Alzheimer's disease. *The Journals of Gerontology*, 55B (1), 2-13.
- Coen, R. F., Swanwick, G R. J., O'Boyle, C. A., og Coakley, D. (1997). Behavior disturbance and other predictors of carer burden in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12, 331-336.
- Coen, R. F, O'Boyle, C. A., Swanwick, G. R. J., og Coakley, D. (1999). Measuring the impact on relatives of caring for people with Alzheimer's disease: quality of life, burden and well-being. *Psychology and Health*, 14, 253-261.
- Connell, C. M., Janevic, M. R. og Gallant, M. P. (2001). The cost of caring: Impact of dementia on family caregivers. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 14, 179-187.
- Corey-Bloom, J. (2000). *Dementia*. S. Withbourne (ritstjóri). Psychopathology in later adulthood, 217-243.
- Covinsky, K. E., Newcomer, R., Fox, P., Wood, J., Sands, L., Dane, K, o.fl. (2003). Patient and caregiver charecteristics associated with depression in caregivers of patients with dementia. *Journal of General Internal Medicine*, 18, 1006-1014.
- Cox, C. (1997). Findings from a statewide program of respite care: A comparison of service users, stoppers, and nonusers. *The Gerontologist*, 37 (4), 511-517.
- Crawford, J. R. og Henry, J. D. (2003). The Depression Anxiety Stress Scales (DASS): normative data and latent structure in a large non-clinical sample. *British Journal of Clinical Psychology*, 42, 111-131.

- Cummings, J., Vinters, H., Cole, G. og Khachaturian, Z. (1998). Alzheimer's disease: Etiologies, pathophysiology, cognitive reserve and treatment opportunities. *Neurology*, 51, 2-17.
- Diener, E., Emmons, R. A., Larsen, R.J. og Griffin, S. (1985). The satisfaction with life scale. *Journal of Personality Assessment*, 49, 71-74.
- Donaldson, C., Tarrier, N., og Burns, A. (1998). Determinants of carer stress in Alzheimer's disease. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 13, 248-256.
- Dura, J. R, Stukenberg, K. W. og Kiecolt-Galser, J. K. (1991). Anxiety and depressive disorders in adult children caring for demented parents. *Psychology of Aging*, 6, 467-473.
- Eir. *Dagvistun*. Sótt 25. mars 2011 af <http://www.eir.is/um-eir/dagdeild/>.
- Epple, D. M. (2002). Senile dementia of the Alzheimer type. *Clinical Social Work Journal*, 30 (1), 95-109.
- Erla Grétarsdóttir. (2004). Þunglyndi meðal þeirra sem þjálst af heilabilun. *Öldrun*, 22, 14-17.
- Fauman, M. A. (2002). *Study guide to DSM-IV-TR*. Arlington: American Psychiatric Publishing, Inc.
- Félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimerssjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma. *Drafnarhús*. Sótt 25. mars 2011 af <http://alzheimer.is/?pageid=33>.
- Félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimerssjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma. *Fríðuhús*. Sótt 25. mars 2011 af <http://alzheimer.is/?pageid=11>.
- Félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimerssjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma. *Maríuhús*. Sótt 25. mars 2011 af <http://alzheimer.is/?pageid=35>.
- Félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimerssjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma. *Vitatorg*. Sótt 25. mars 2011 af <http://www.alzheimer.is/gogn/dagthjalfanir/vitatorg.pdf>.
- Finkel, S. (2000). Introduction to behavioural and psychological symptoms of dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15, 2-4.
- Folkman, S., Lazarus, R. S., Gruen, R. J. og DeLongis, A. (1986). Appraisal, coping, health status, and psychological symptoms. *Journal of Personality and Social Psychology*, 50(3), 571-579.

- Forsell, Y., Jorm, F., Winblad, B. (1998). The outcome of depression and dysthymia in a very elderly population: results from a three-year follow-up study. *Aging & Mental Health*, 2(2),100-104.
- Garand, L., Dew, M. A., Eazor, L. R., DeKosky, S. T., og Reynolds, C. F. (2005). Caregiving burden and psychiatric morbidity in spouses of persons with mild cognitive impairment. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 512-522.
- Gaugler, J. E., Jarrot, S. E., Zarit, S. H., Stephens, M-A. P., Townsend, A., og Greene, R. (2003). Adult day service use and reductions in caregiving hours: effects on stresss and psychological well-being for dementia caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 55-62.
- Geldmacher, D.S., Whitehouse, P.J., 1996. Evaluation of dementia. *New England Journal of Medicine*, 335, 330–336.
- George, L. og Gwyther, L. P. (1986). Caregiver well-being: A multidimensional examination of family caregivers of demented adults. *The Gerontologist*, 26 (3), 253-259.
- Gililland, M. (2007). Dementia. *Journal of Practical Nursing*, 57 (4), 5-15.
- Given, C. W., Given, B. A., Stommel, M. og Azzouz, F. (1999). The impact of new demands for assistance on caregiver depression: test using an inception cohort. *The Gerontologist*, 39(1), 76-85.
- Gottlieb, B. H., og Johnson, J. (1995). Impact of day programs on family caregivers of persons with dementia. *Guelph, Ontario: Gerontology Research Center*, University of Guelph.
- Greene, J. G., Smith, R., Gardiner, M. og Timbury, G. C. (1982). Measuring behavioral disturbance of elderly demented patients in the community and its effects in relatives: a factor analytic study. *Age and Aging*. 11, 121-126.
- Haley, W. E., Levine, E. G., Brown, S. L. og Bartolucci, A. A. (1987). Stress, appraisal, coping and social support as predictors of adaptional outcome among dementia caregivers. *Psychology and Aging*, 2(4), 323-330.
- Haley, W. E. o.fl. (1995). Psychological, social, and health impact of caregiving: a comparison of black and white dementia family caregivers and noncaregivers. *Psychology and Aging*, 10(4), 540-552.
- Haley, W. E. (1997). The family caregiver's role in Alzheimer's disease. *Neurology*, 48, 25-29.

- Hooker, K., Monahan, D., Shifren, K. og Hutchinson, C. (1992). Mental and physical health of spouse caregivers: the role of personality. *Psychology and Aging*, 7(3), 367-375.
- Hooker, K., Monahan, D. J., Bowman, S. R., Frazier, L. D. og Shifren, K. (1998). Personality counts for a lot: predictors of mental and physical health of spouse caregivers in two disease groups. *Journal of Gerontology*, 53B(2), 73-85.
- Hrafnista. *Hvíldarinnlagnir á Hrafnistu í Reykjavík*. Sótt 25. mars 2011 af http://www.hrafnista.is/hrafnista/hrafnista/testsearch/newsdetailview/?ew_news_onlyare_a=content1&ew_news_onlyposition=4&cat_id=4924&ew_4_a_id=320811.
- International Psychogeriatric Association. (2002). *Behavioral and psychological symptoms of dementia, educational pack*. International Psychogeriatric Association.
- Jakob Smári, Daníel Þór Ólason, Þórður Örn Arnarson 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.
- Jorm, A. F., Korten, A. E. og Henderson, A. S. (1987). The prevalence of dementia: A quantitative integration of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 76, 465-479.
- Kópavogsbær. *Rodasalir*. Sótt 25. mars 2011 af www.kopavogur.is/files/felagsthjonusta/Rodasalirdagthjalfun_2009.doc.
- Kramer, B. J. (1997). Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. *The Gerontologist*, 37(2), 239-249.
- Kristín Erla Pétursdóttir. (2011). *Mat á próffræðilegum eiginleikum íslenskrar útgáfu Lífsánægjukvarðans: Könnun á lífsánægju Íslendinga árið 2005*. Óbirt BS - ritgerð. Háskóli Íslands: Heilbrigðisvísindasvið.
- Landspítali Háskólasjúkrahús. *Hjúkrunarheimili á höfuðborgarsvæðinu*. Sótt 25. mars 2011 af <http://www.landspitali.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=27691>.
- Landspítali Háskólasjúkrahús. *Umræðuhópar fyrir aðstandendur heilabilaðra*. Sótt 25. mars 2011 af <http://www.landspitali.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=25124>.
- Lazarus, R. S. og Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal, and coping*. New York, Springer.
- Lutzky, S. M. og Knight, B. G. (1994). Explaining gender differences in caregiver distress: the roles of emotional attentiveness and coping styles. *Psychology and Aging*, 9(4), 513-519.

- Lobo, A., Launer, L. J., Fratiglioni, L., Andersen, K., Di Carlo, A. og Breteler, M. M. (2000). Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. *Neurology*, 54, 4-9.
- LoGiudice, D. (2002). Dementia: an update to refresh your memory. *Internal Medicine Journal*, 32, 535-540.
- Lovibond, P. F. og Lovibond, S. H. (1995). The structure of negative emotional states: Comparison of the depression and anxiety inventories. *Behaviour Research and Therapy*, 33, 335-343.
- Machnicki, G., Allegri, R. F., Dillon, C., Serrano, C. M. og Taragano, F. E. (2008). Cognitive, functional and behavioral factors associates with the burden of caring for geriatric patients with cognitive impairment or depression: evidence from a South American sample. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 24, 382-289.
- Matsumoto, N., Ikeda, M., Fukhara, R., Shinagawa, S., Ishikawa, T., Mori, T., Toyota, Y. o.fl. (2007). Caregiver burden associated with behavioral and psychological symptoms of dementia in elderly people in the local community. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 23, 219-224.
- Måvall, L. og Thorslund, M. (2007). Does day care also provide care for the caregiver? *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 45, 137-150.
- Miller, B. og Cafasso, L. (1992). Gender differences in caregiving. *The Gerontologist*, 32(4), 498-507.
- Montgomery, R. J. V., Gonyea J. G. og Hooyman, N. R. (1985). Caregiving and the experience of subjective and objective burden. *Family Relations*, 34(1), 19-26.
- Montgomery, R. J. V. og Borgatta, E. F. (1989). The effects of alternative support strategies on family caregiving. *The Gerontologist*, 29(4), 457-464.
- Montgomery, R. J. V. (1999). The family role in the context of long-term care. *Journal of Aging and Health*, 11, 383-416.
- Mohamed, S., Rosenbeck, R., Lyketsos, C. G., og Schneider, L. S. (2010). Caregiver burden in alzheimer disease: cross-sectional and longitudinal patient correlates. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18(10), 917-927.

- Neal, M. B., Ingersoll-Dayton, B. og Marjorie, E. S. (1997). Gender and relationship differences in caregiving patterns and consequences among employed caregivers. *The Gerontologist*, 37(6), 804-816.
- Noonan, A. E. og Tennstedt S. L. (1997). Meaning in caregiving and its contribution to caregiver well-being. *The Gerontologist*, 6, 785-794.
- Ory, M. G., Hoffman, R. R., Yee, J. L., Tennstedt, S. og Schulz, R. (1999). Prevalence and impact of caregiving: A detailed comparison between dementia and nondementia caregivers. *The Gerontologist*, 39(2), 177-185.
- Ott, A., Breteler, M. M., van Harskamp, F., Claus, J. L., van der Cammen, T. J., Grobbee, D. E., o.fl. (1995). Prevalence of Alzheimer's disease and vascular dementia: association with education. The Rotterdam study. *British Medical Journal*, 310, 970-973.
- Page, A. C., Hooke, G. R. og Morrison, D. L. (2007). Psychometric properties of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) in depressed clinical samples. *British Journal of Clinical Psychology*, 46, 283-297.
- Papastavrou, E., Kalokerinou, A., Papocostas, S. S., Tsangari, H. og Sourtzi, P. (2007). Caring for a relative with dementia: Family caregiver burden. *Journal of Advanced Nursing*, 58(5), 446-457.
- Pearlin, L. I., Mullan, J. T., Semple, S. J. og Skaff, M. M. (1990). Caregiving and the stress process: An overview of concepts and their measures. *The Gerontologist*, 30(5), 583-594.
- Pruchno, R. A. og Resch, N. L. (1989). Mental health of caregiving spouses: Coping as mediator, moderator, or main effect? *Psychology and Aging*, 4(4), 454-463.
- Rapp, S. R. og Chao, D. (2000). Appraisals of strain and of gain: Effects on psychological wellbeing of caregivers of dementia patients. *Aging and Mental Health*, 4(2), 142-147.
- Reykjavíkurborg. *Heimahjúkrun og heimþjónusta*. Sótt 25. mars 2011 af <http://www.reykjavik.is/desktopdefault.aspx/tabid-2330/>.
- Rösler, M. (2002). The efficacy of cholinesterase inhibitors in treating the behavioural symptoms of dementia. *International Journal of Clinical Practice*, 127, 20-36.
- Samband íslenskra berkla- og brjóstholssjúklinga. *Hlíðabær*. Sótt 25. mars 2011 af <http://www.sibs.is/component/content/article/23-sieur/734-hlidabaer>.
- Schulz, R. og Williamson, G. M. (1991). A 2-year longitudinal study of depression among alzheimer's caregivers. *Psychology and Aging*, 6(4), 569-578.

- Schulz, R., O'Brien, A. T., Bookwala, J. og Fleissner, K. (1995). Psychiatric and physical morbidity effects of dementia caregiving: Prevalence, correlates, and causes. *The Gerontologist*, 35(6), 771-791.
- Schulz, R. og Beach, S. R. (1999). Caregiving as a risk factor for mortality. *The Journal of the American Medical Association*, 282(23), 2215-2219.
- Schulz, R. og Quittner, A. L. (1998). Caregiving for children and adults with chronic conditions: Introduction to the special issue. *Health Psychology*, 17 (2), 107-111.
- Scheier, M. F., Carver, C. S. og Bridges, M. W. (1994). Distinguishing optimism from neuroticism (and trait anxiety, self-mastery, and self-esteem): A reevaluation of the Life Orientation test. *Journal of Personality and Social Psychology*, 67, 1063-1078.
- Schneider, N., Ironson, G. og Sieger, S. D. (2005). Stress and health: Psychological, behavioral, and biological determinants of chronic disease management. *Annual Review of Clinical Psychology*, 1, 607-628.
- Severson, M.A., Smith, G.E., Tangalos, E.G., Petersen, R.C., Kokmen, E., Ivnik, R.J., Atkinson, E.J., Kurland, L.T., 1994. Patterns and predictors of institutionalization in community-based dementia practice. *Journal of the American Geriatrics Society*, 42, 181–185.
- Shaji, K. S., George, R. K., Prince, M. J. og Jacob, K. S. (2009). Behavioral symptoms and caregiver burden in dementia. *Indian Journal of Psychiatry*, 51(1), 45-49.
- Shaw, W. S., Patterson, T. L., Semple, S. J., Grant, I., Yu, E. S. H., Zhang, M. Y. o.fl. (1997). A Cross-cultural validation of coping strategies and their associations with caregiving distress. *The Gerontologist*, 37(4), 490-504.
- Sjögren, M. og Andersen, C. (2006). Frontotemporal dementia – a brief review. *Mechanisms of Ageing and Development*, 127, 180–187
- Stokes, J., Lindsay, J., 1996. Major causes of death and hospitalization in Canadian seniors. *Chronic. Dis. Can.* 17, 63–72.
- Strain, L. A., Chappell, N. L., Blandford, A. A. (1987). Changes in life satisfaction among participants of adult day care and their informal caregivers. *Journal of Gerontological Social Work*, 11(3), 115-129.
- Strawbridge, W. J. og Wallhagen, M. I. (1991). Impact of family conflict on adult child caregivers. *The Gerontological Society of America*, 31(6), 770-777.

- Teri, L. (1996). Depression in Alzheimer's disease. Í M. Hersen og V. B. Van Hasselt (ritstjórar). *Psychological treatment of older adults: An introductory text* (bls. 209-222). New York: Plenum Press.
- Teri, L., Logsdon, R., Uomoto, J. og McCurry, S. (1997). Behavioral treatment of depression in dementia patients: acontrolled clinical trial. *Journal of Gerontology*, 52 (4), 159-166.
- Thoits, P. A. (1995). Stress, coping, and social support processes: Where are we? What next? *Journal of Health and Social Behavior*, (extra issue), 53-70.
- Ulstein, I., Wyller, T. B. og Engedal, E. (2007). The relative stress scale, a useful instrument to identify various aspects of carer burden in dementia? *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 22, 61-67.
- United Nations. (2002). *World Population Ageing 1950-2050*. New York: United Nations Publication.
- Zank, S., og Schacke, C. (2002). Evaluation of geriatric day care units: Effects on patients and caregivers. *Journal of Gerontology*, 57B, (4), 348–357.
- Zarit, S. H, Reever, K. E. og Bach-Peterson, J. (1980). Relatives of the impaired elderly: Correlates of feelings of burden. *The Gerontologist*, 20(6), 649-655.
- Zarit, S. H., Stephens, A. P., Townsend, A. og Greene, R. (1998). Stress reduction for family caregivers: Effect of adult day care use. *The Journals of Gerontology*, 55b (5), 267-277.
- van Dijk, P.T.M., Dippel, D.W.J., Habbema, J.D.F., 1991. Survival of patients with dementia. *J. Am. Geriatr. Soc.* 39, 603–610.
- Vitaliano, P. P., Russo, J., Young, H. M., Teri, L. og Maiuro, R. D. (1991). Predictors of burden in spouse caregivers of individuals with Alzheimer's disease. *Psychology and Aging*, 6(3), 392-402.
- Wimo, A., Von Strauss, E., Nordberg, G., Sassi, F. og Johansson, L. (2002). Time spent on informal and formal care giving for persons with dementia in Sweden. *Health Policy*, 51, 255-268.

Viðauki I



Reykjavík, 8. nóvember 2010
KS/js

Erla Grétarsdóttir, sálfræðingur
Sálfræðiþjónusta geðsviðs
34D Hringbraut.

Varðar erindi 45/2010 “Álag á aðstandendur fólks með heilabilun.”

Ágæta Erla.

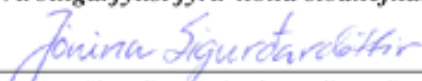
Við höfum móttengið svar þitt dagsett 5. nóvember 2010 ásamt fylgigögnum og svarar þetta athugasemdum nefndarinnar með fullnægjandi hætti.

Endanlegt samþykki siðanefndar Landspítala fyrir ofangreinda rannsókn er hér með veitt.

Siðanefnd LSH bendir rannsakendum á að birta siðanefndarnúmer rannsóknarinnar þar sem vitnað er í leyfi nefndarinnar í birtum greinum um rannsóknina. Jafnframt fer Siðanefnd LSH fram á að fá send afrit af birtum greinum um rannsóknina.

Gangi þér vel við rannsóknarstörfin.

Virðingarfyllst fyrir hönd siðanefndar Landspítala,


Jónína Sigurðardóttir, forstöðumaður.

Viðauki II



Upplýsingabréf vegna þátttöku í vísindarannsókn

Líðan aðstandenda fólks með heilabilun

Ágæti viðtakandi

Þér er boðið að taka þátt í rannsókn varðandi líðan aðstandenda fólks með heilabilun. Hér fyrir neðan eru upplýsingar um rannsóknina og er gott að gefa sér nægan tíma til að lesa þær yfir.

Tilgangur rannsóknarinnar:

Í þessari rannsókn verður líðan aðstandenda fólks með heilabilun athuguð út frá því hvort sjúklingur sé í dagþjálfun eða á biðlista eftir slíkri þjónustu. Álag, þunglyndi, kvíði, streita, lífsánægja og lífsafstaða aðstandenda verða metin með spurningalistum.

Þátttakendur í rannsókninni:

Öllum aðstandendum fólks með heilabilun sem eru í dagþjálfun á stór höfuðborgarsvæðinu auk þeirra sem eru á biðlista eftir plássi í dagþjálfun var boðið að taka þátt í rannsókninni.

Hvað felst í þátttöku?

Rannsakendur koma annaðhvort heim til þín með spurningalista eða senda þá í pósti, eftir því sem þú kýst. Þú ert beðin/n um að svara spurningalistunum fljótlega eftir að þú færð þá upp í hendurnar. Listarnir verða síðan sóttir aftur heim til þín eftir samkomulagi þegar búið er að svara þeim. Svar við spurningalistum skoðast sem upplýst samþykki þess að taka þátt í rannsókninni.

Þú svarar fimm stuttum spurningalistum og hver þeirra mælir ólík atriði. Listinn *Streitumæling fyrir aðstandendur* metur álag og *DASS* listinn metur þunglyndi, kvíða, og streitu. Síðan eru tveir stuttir listar sem mæla annars vegar lífsánægju og hins vegar lífsafstöðu. Samtals eru þetta 68 stuttar spurningar sem þú merkir við á kvarða hversu mikið

hver og ein spurning á við um þig. Um það bil 20 mínútur tekur að svara öllum spurningalistunum. Einnig eru nokkrar spurningar varðandi bakgrunssupplýsingar þínar. Þér ber engin skylda að svara einstaka spurningum og mátt hætta þátttöku hvenær sem þú vilt. Ekki er greitt fyrir þátttöku í þessari rannsókn en framlag þitt er mikils metið.

Áhætta og ávinningur af þátttöku:

Ávinningur af þátttöku í rannsókninni er að hjálpa til með að afla upplýsinga um líðan aðstandenda fólks með heilabilun. Niðurstöður rannsóknarinnar gætu einnig ef til vill nýst þátttakendum. Áhætta við þátttöku er ekki ljós en gæti hugsanlega falist í uppnámi við að tjá sig um tilfinningalega erfiða reynslu. Komist þú í uppnám við að svara þessum spurningalistum er þér gefinn kostur á að ræða einu sinni við Sólveigu Rósu Davíðsdóttur sálfræðing ef þú telur þig þurfa á því að halda, þér að kostnaðarlausu. Aðsetur hennar er á geðsviði Landspítala háskólasjúkrahús við Hringbraut. Síminn hjá henni er 543-4068.

Réttur til að hafna og hætta þátttöku:

Þér ber engin skylda til að taka þátt í þessari rannsókn og það er alfarið þín ákvörðun hvort þú kýst að taka þátt. Þú getur hætt þátttöku hvenær sem er án eftirmála og það hefur ekki áhrif á dagþjálfun aðstandenda þíns. Ef þú ákveður að taka þátt í rannsókninni getur þú samt sem áður neitað að svara einstökum spurningum eða að ræða einstök efnisatriði.

Öll gögnin verða varðveitt sem trúnaðarmál og einungis rannsakendur hafa aðgang að þeim. Auk þess eru listarnir merktir með númerum, til þess að vita hvaða listar fara saman, en þeir eru ekki merktir nafni og ekki er hægt að rekja þá til þín.

Rannsóknin hefur fengið samþykki Siðanefndar Landspítala og hefur verið tilkynnt til Persónuverndar samkvæmt reglugerð um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði.

Frekari upplýsingar

Óskir þú eftir frekari upplýsingum um þessa rannsókn má hafa samband við eftirtalda aðila og munu þeir fúslega svara spurningum þínum.

Ábyrgðarmaður rannsóknar:

Erla S. Grétarsdóttir

Sálfræðingur

Landspítali Háskólasjúkrahús

Sími: 543 4040

Netfang: erlasgr@landspitali.is

Aðrir rannsakendur:

Daníel Ólason

Dósent við sálfræðideild Háskóla Íslands,

Netfang: dto@hi.is

Ingibjörg Ósk Sigurðardóttir

B.S. nemi í sálfræði við Háskóla Íslands

Sími: 866 9169

Netfang: ios1@hi.is

Lena Björg Rúnarsdóttir

B.S. nemi í sálfræði við Háskóla Íslands

Sími: 616 8805

Netfang: lbr1@hi.is

Bestu þakkir fyrir að íhuga þátttöku í rannsókninni.

Reykjavík, janúar 2011.

Ef þú hefur spurningar um rétt þinn sem þátttakandi í þessari vísindarannsókn eða vilt hætta þátttöku í rannsókninni getur þú snúið þér til siðanefndar Landspítala, Fossvogi, 108 Reykjavík. Sími: 543 7465, fax: 543 2339, tölvupóstur: sidanefnd@landspitali.is.

Viðauki III

Bakgrunnsspurningar fyrir aðstandendur fólks sem er í dagþjálfun

Spurt er út í umönnun þína á einstaklingi með heilabilun

1. Hvert er kyn þitt? Kona Karl
2. Hver er aldur þinn? _____ ára.
3. Ert þú aðal umönnunaraðili viðkomandi? Já Nei
4. Ert þú eini umönnunaraðili viðkomandi? Já Nei
5. Hver eru tengsl þín við viðkomandi
 Maki
 Barn
 Annað. Hvað? _____
6. Býrð þú með viðkomandi? Já Nei
7. Ertu útvinnandi? Já Nei

Vinsamlegast svaraðu spurningum átta og nú ef þú ert barn viðkomandi.

8. Átt þú fleiri systkini? Já Nei
9. Ef svo er, af hvaða kyni? Systur Bróður Bæði
10. Hversu lengi hefur þú verið aðal umönnunaraðili viðkomandi?
 0-1 ár
 1-2 ár
 2-3 ár
 3-4 ár
 4-5 ár
 Lengur. Hve lengi? _____

11. Hversu mörgum tímum á dag verð þú í umönnun hjá viðkomandi?

- 0-1 klst
- 1-2 klst
- 2-3 klst
- 3-4 klst
- 4-5 klst
- Lengur. Hve lengi? _____

12. Hversu langt er liðið frá því að viðkomandi greindist með heilabilun?

- 0-1 ár
- 1-2 ár
- 2-3 ár
- 3-4 ár
- 4-5 ár
- Lengur. Hve lengi? _____

13. Hversu lengi hefur viðkomandi verið í dagþjálfun?

- 0-1 ár
- 1-2 ár
- 2-3 ár
- 3-4 ár
- 4-5 ár
- Lengur. Hve lengi? _____

14. Hversu lengi ert þú að koma viðkomandi af stað í dagþjálfun?

- 30 mínútur eða minna
- 30 mínútur til klukkutíma
- Klukkutími til einn og hálfan klukkutíma
- Einn og hálfur klukkutími til tveir klukkutímar
- Tveir klukkutímar til tveir og hálfur klukkutímar
- Lengur. Hve lengi? _____

Viðauki IV

Bakgrunnsspurningar fyrir aðstandendur fólks sem er á biðlista

Spurt er út í umönnun þína á einstaklingi með heilabilun

1. Hvert er kyn þitt? Kona Karl
2. Hver er aldur þinn? _____ ára.
3. Ert þú aðal umönnunaraðili viðkomandi? Já Nei
4. Ert þú eini umönnunaraðili viðkomandi? Já Nei
5. Hver eru tengsl þín við viðkomandi
 Maki
 Barn
 Annað. Hvað? _____
6. Býrð þú með viðkomandi? Já Nei
7. Ertu útvinnandi? Já Nei

Vinsamlegast svaraðu spurningum átta og nú ef þú er barn viðkomandi.

8. Átt þú fleiri systkini? Já Nei
9. Ef svo er, af hvaða kyni? Systur Bróður Bæði
10. Hversu lengi hefur þú verið aðal umönnunaraðili viðkomandi?
 0-1 ár
 1-2 ár
 2-3 ár
 3-4 ár
 4-5 ár
 Lengur. Hve lengi? _____

11. Hversu mörgum tímum á dag verð þú í umönnun hjá viðkomandi?

- 0-1 klst
- 1-2 klst
- 2-3 klst
- 3-4 klst
- 4-5 klst
- Lengur. Hve lengi? _____

12. Hversu langt er liðið frá því að viðkomandi greindist með heilabilun?

- 0-1 ár
- 1-2 ár
- 2-3 ár
- 3-4 ár
- 4-5 ár
- Lengur. Hve lengi? _____

Viðauki V

Rannsóknarnúmer: _____

Streitumæling fyrir aðstandendur

Relative Stress Scale (RSS, Greene, Smith, Gardiner og Timbury, 1982)

Merktu við hversu mikið eftirfarandi spurningar eiga við þig með því að draga hring um viðeigandi númer. Spurt er út í reynslu þína á umönnun einstaklings með heilabilun.

	Aldrei/ ekkert	Sjaldan/ lítið	Af og til/ miðlungs	Oft/nokkuð mikið	Alltaf/mjög mikið
1. Finnst þér stundum eins og þú ráðir ekki lengur við aðstæðurnar?	0	1	2	3	4
2. Finnst þér stundum eins og þú hafir þörf fyrir hvíld?	0	1	2	3	4
3. Verður þú stundum döpur/ dapur yfir / aðstæðum þínum?	0	1	2	3	4
4. Hefur þín eigin heilsa beðið hnekki?	0	1	2	3	4
5. Hræðist þú að sá sem þú annast geti orðið fyrir slysi?	0	1	2	3	4
6. Finnst þér stundum eins og vandamál þín taki engan enda?	0	1	2	3	4
7. Reynist þér erfitt að komast burt í frí?	0	1	2	3	4
8. Hefur félagslíf þitt breyst mikið?	0	1	2	3	4

	Aldrei/ ekkert	Sjaldan/ lítið	Af og til/ miðlungs	oft/nokkuð mikið	alltaf/mjög mikið
9. Hve mikið hefur heimilis- haldið breyst vegna einstak- lingsins sem þú annast?	0	1	2	3	4
10. Hefur þú orðið fyrir svefntruflunum vegna einstaklingsins sem þú annast?	0	1	2	3	4
11. Finnst þér lífskjör þín hafa dalað vegna einstaklingsins sem þú annast?	0	1	2	3	4
12. Ferð þú stundum hjá þér vegna einstaklingsins sem þú annast?	0	1	2	3	4
13. Er þér ómögulegt að taka á móti gestum vegna einstaklingsins sem þú annast?	0	1	2	3	4
14. Verður þú stundum reið/ur vegna einstaklingsins sem þú annast?	0	1	2	3	4
15. Verður þú stundum pirruð/pirraður þegar þú ert með þeim sem sem þú annast?	0	1	2	3	4

Viðauki VI

Rannsóknarnúmer: _____

Lífsafstöðukvarðinn

Life orientation test – revised (Scheier, Carver og Bridges)

Þýðendur: Daníel Þór Ólason, Herdís Finnbogadóttir og Margrét A. Hauksdóttir

Merktu við hversu ósammála eða sammála þú ert eftirfarandi fullyrðingum með því að draga hring um viðeigandi númer

	Mjög ósammála	Ósammála	Hlutlaus	Sammála	Mjög Sammála
1. Á óvissu tímum á ég alltaf von á hinu besta.	0	1	2	3	4
2. Ef eitthvað getur farið úrskaiðis hjá mér þá mun það gerast.	0	1	2	3	4
3. Ég er alltaf bjartsýn/n á framtíð mína.	0	1	2	3	4
4. Ég á sjaldan von á því að hlutirnir gangi mér í hag.	0	1	2	3	4
5. Ég á sjaldan von á því að góðir hlutir hendi mig.	0	1	2	3	4
6. Almennt á ég von á því að góðir hlutir hendi mig frekar en slæmir.	0	1	2	3	4

Viðauki VII

Rannsóknarnúmer: _____

Lífsánægjukvarðinn

Satisfaction with life scale (Diener, Emmons, Larsen og Griffin)

Dragðu hring um það svar sem best lýsir því hversu sammála eða ósammála þú ert hverri fullyrðingu.

	Algerlega ósammála	Mjög ósammála	Frekar ósammála	Hvorki né	Frekar sammála	Mjög sammála	Algerlega sammála
1. Á flestum sviðum er líf mitt eins og best verður á kosið.	1	2	3	4	5	6	7
2. Almennt séð eru mínar lífsaðstæður mjög góðar.	1	2	3	4	5	6	7
3. Ég er ánægð(ur) með líf mitt.	1	2	3	4	5	6	7
4. Fram til þessa hef ég náð fram flestum þeim markmiðum sem eru mér mikilvæg.	1	2	3	4	5	6	7
5. Ef ég gæti lifað lífi mínu aftur, myndi ég nánast engu breyta.	1	2	3	4	5	6	7

Viðauki VIII

Rannsóknarnúmer: _____

DASS

Punglyndis, kvíða og streitu kvarðinn

Depression, anxiety and stress scale (Lovibond og Lovibond)

Pýðandi: Pétur Tyrfingsson

Lestu hverju fullyrðingu og dragðu hring um tölu 0, 1, 2 eða 3 sem segir til um hve vel hver fullyrðing átti við í þínu tilvik síðustu vikuna. Það eru engin rétt eða röng svör. Eyddu ekki of miklum tíma í að velta fyrir þér hverri fullyrðingu.

	Átti alls ekki við mig	Átti við mig að einhverju leyti eða stundum	Átti töluvert vel við mig eða drjúgan hluta vikunnar	Átti mjög vel við mig eða mest allan tímann
1 Ég komst í uppnám yfir hreinum smámunum.	0	1	2	3
2 Ég fann fyrir munnþurrki.	0	1	2	3
3 Ég virtist alls ekki geta fundið fyrir neinum góðum tilfinningum.	0	1	2	3
4 Ég átti í erfiðleikum með að anda (t.d. allt of hröð öndun, mæði án líkamlegrar áreynslu).	0	1	2	3
5 Ég gat ekki byrjað á neinu.	0	1	2	3
6 Ég hafði tilhneigingu til að bregðast of harkalega við aðstæðum.	0	1	2	3
7 Mér fannst ég vera óstyrk(ur) (t.d. að fæturnir væru að gefa sig).	0	1	2	3
8 Mér fannst erfitt að slappa af.	0	1	2	3

	Átti alls ekki við mig	Átti við mig að einhverju leyti eða stundum	Átti töluvert vel við mig eða drjúgan hluta vikunnar	Átti mjög vel við mig eða mest allan tímann	
9	Ég lenti í aðstæðum sem gerðu mig svo kvíðna /kvíðinn að mér létti stórum þegar þeim lauk.	0	1	2	3
10	Mér fannst ég ekki geta hlakkað til neins.	0	1	2	3
11	Ég komst auðveldlega í uppnám.	0	1	2	3
12	Mér fannst ég eyða mikilli andlegri orku.	0	1	2	3
13	Ég var hrygg/hryggur og þunglynd(ur).	0	1	2	3
14	Ég varð óþolinmóð(ur) ef eitthvað lét á sér standa (t.d. lyftur, umferðarljós, ég látin(n) bíða).	0	1	2	3
15	Mér fannst það ætlaði að líða yfir mig.	0	1	2	3
16	Mér fannst ég hafa misst áhuga á næstum öllu.	0	1	2	3
17	Mér fannst ég ekki vera mikils virði sem manneskja.	0	1	2	3
18	Mér fannst ég frekar hörundsár.	0	1	2	3
19	Ég svitnaði töluvert (t.d. sviti í lófum) þó það væri ekki heitt og ég hafi ekki reynt mikið á mig.	0	1	2	3
20	Ég fann fyrir ótta án nokkurrar skynsamlegrar ástæðu.	0	1	2	3

		Átti alls ekki við mig	Átti við mig að einhverju leyti eða stundum	Átti töluvert vel við mig eða drjúgan hluta vikunnar	Átti mjög vel við mig eða mest allan tímann
21	Mér fannst lífið varla þess virði að lifa því.	0	1	2	3
22	Mér fannst erfitt að ná mér niður.	0	1	2	3
23	Ég átti erfitt með að kyngja.	0	1	2	3
24	Ég virtist ekki geta haft neina ánægju af því sem ég var að gera.	0	1	2	3
25	Ég varð var við hjartsláttinn í mér þó ég hefði ekki reynt á mig (t.d. hraðari hjartsláttur, hjartað sleppti úr slagi).	0	1	2	3
26	Ég var dapur/döpur og niðurdregin(n).	0	1	2	3
27	Mér fannst ég vera mjög pirruð/pirraður.	0	1	2	3
28	Mér fannst ég nánast gripin(n) skelfingu.	0	1	2	3
29	Mér fannst erfitt að róa mig eftir að eitthvað kom mér í uppnám.	0	1	2	3
30	Ég var hrædd(ur) um að „klikka á” smávægilegu verki sem ég var ekki kunnug(ur).	0	1	2	3
31	Ég gat ekki fengið brennandi áhuga á neinu.	0	1	2	3
32	Ég átti erfitt með að umbera truflanir á því sem ég var að gera.	0	1	2	3
33	Ég var spennt(ur) á taugum.	0	1	2	3

		Átti alls ekki við mig	Átti við mig að einhverju leyti eða stundum	Átti töluvert vel við mig eða drjúgan hluta vikunnar	Átti mjög vel við mig eða mest allan tímann
34	Mér fannst ég nánast einskis virði.	0	1	2	3
35	Ég þoldi ekki þegar eitthvað kom í veg fyrir að ég héldi áfram við það sem ég var að gera.	0	1	2	3
36	Ég var óttaslegin(n).	0	1	2	3
37	Ég sá ekkert í framtíðinni sem gaf mér von.	0	1	2	3
38	Mér fannst lífið vera tilgangslaust.	0	1	2	3
39	Ég var ergileg(ur).	0	1	2	3
40	Ég hafði áhyggjur af aðstæðum þar sem ég fengi hræðslukast (panik) og gerði mig að fífli.	0	1	2	3
41	Ég fann fyrir skjálfta (t.d. í höndum).	0	1	2	3
42	Mér fannst erfitt að hleypa í mig krafti til að gera hluti.	0	1	2	3

Viðauki IX

Fjölbreytudreifing eftir kyni og hóp.

Spurningalisti		df	F	p
RSS - heild	Hópur	1,82	0,92	0,17
	Kyn	1,82	0,11	0,37
	Hópur X kyn	1,82	0,23	0,32
DASS - þunglyndi	Hópur	1,81	0,69	0,20
	Kyn	1,81	0,02	0,45
	Hópur X kyn	1,81	0,77	0,19
DASS - kvíði	Hópur	1,81	2,19	0,07
	Kyn	1,81	0,00	0,50
	Hópur X kyn	1,81	1,15	0,14
DASS - streita	Hópur	1,81	0,01	0,46
	Kyn	1,81	0,06	0,40
	Hópur X kyn	1,81	0,09	0,38
SWLS	Hópur	1,81	0,51	0,38
	Kyn	1,81	9,95	0,41
	Hópur X kyn	1,81	0,51	0,17