

1. tbl. 21. árg
Febrúar 2003

ÖLDRUN

Tímarit um öldrunarmál



RAI fjölskyldan á Íslandi • Æðavitglöp

•

Heimaþjónusta fyrir fólk með heilabilun

•

Kynlíf og eldra fólk • Heilabilun



Gefið út af Öldrunarfræðafélagi Íslands

ARICEPT®
Auðvelt að muna.
Einu sinni á dag.

Aricept® er ætlað til einkenna-
meðferðar á vægum til
meðalsvæsum einkennum
Alzheimers-sjúkdóms. Lyfið bætir
almenna líðan og vitræna starfsemi
í rannsóknum samanborið við
lyfleysu.²⁾

Helstu kostir Aricept®:

- Það er gefið einu sinni á dag
- Það má taka með eða án fæðu
- Byrjunarskammtur er áhrifaríkur skammtur.

Aricept® er Z merkt í Sérlyfjaskránni og er takmarkað við
að geðlæknar, öldrunarlæknar og
taugalæknar skrifi það út.

Heimildir:

1) Sérlyfjaskrártexti 2001.

2) Drugs & Aging 1997 March: 10 (3) 234-241.

ÖLDRUN

21. árg. 1. tbl. 2003

EFNISYFIRLIT:

RAI fjölskyldan á Íslandi	4
Pálmi V. Jónsson	
Heimaþjónusta fyrir fólk með heilabilun	10
Hanna Lára Steinsson	
Bókakynning	15
Æðavitglöp	16
Björn Einarsson	
Nokkur skref	21
Benedikt Davíðsson	
Kynlíf og eldra fólk	22
Berglind Magnúsdóttir	
Manstu gamla daga	26
Ingibjörg Pétursdóttir	
Heilabilun – öðruvísi fötlun	30
Svava Aradóttir	
NorAge – 27.-29. apríl 2003	28
Jón Snædal	



ÚTGEFANDI:
Öldrunarfræðafélag Íslands
Pósthólf 8391, 128 Reykjavík

ÁBYRGÐARMAÐUR:
Smári Pálsson

PRÓFARKALESTUR:
Hervör Hólmjárn

FORSÍÐUMYND:
Róbert Fragapane

UMSJÓN AUGLÝSINGA:
Öflun ehf. – Faxafeni 5

UMBROT OG PRENTUN:
Gutenberg

UPPLAÐ:
600 eintök
Tímaritið Öldrun kemur út
tvisvar á ári

STJÓRN
ÖLDRUNARFRÆÐAFÉLAGS ÍSLANDS
(frá mars 2002)

Sigríður Jónsdóttir, formaður
Marta Jónsdóttir, ritari
Ólafur Þór Gunnarsson, gjaldkeri
Kristín Einarsdóttir, meðstjórnandi
Smári Pálsson, meðstjórnandi
Ella Kolbrún Kristinsdóttir, varastjórn
Steinunn K. Jónsdóttir, varastjórn

ISSN 1607-6060

Frá ritnefnd

Tímaritið Öldrun er hvoru tveggja í senn; fagtímarit fyrir starfsfólk í öldrunarþjónustu og jafnframt vandað fræðslurit fyrir alla sem umhugað er um málefni aldraða. Margt bendir til að lesendahópurinn fari ört vaxandi. Að undanfögnu hafa sífellt fleiri sótt ráðstefnurnar, sem haldnar hafa verið á vegum Öldrunarfræðafélags Íslands (ÖFFÍ) og sama má segja um aðrar ráðstefnur er varða málefni aldraðra. Yfir 300 manns teljast nú virkir félagsmenn í Öldrunarfræðafélagi Íslands en þeir eru jafnframt áskrifendur að Öldrun. Til að koma til móts við vaxandi áhuga félagsmanna á hverskonar fræðslu hefur ritstjórnin lagt sig fram um að gera blaðið sem veglegast.

Í þessu hefti Öldrunar birtast nú sjö greinar um fjölbreytt efni og auk þess sem næstu námstefnu Öldrunarfræðafélagsins eru gerð skil. Námstefnan verður haldin 6. mars næstkomandi og ber yfirskriftina „Verður þú einhvern tíma gamall? Hvernig nýtum við reynslu og þekkingu aldraðra í nútímaþjóðfélagi?“. Þetta eru málefni sem eru ofarlega á baugi í þjóðfélagsumræðunni í dag og snerta alla. Einnig er kynnt í blaðinu NorAge ráðstefna um heilahrörnnar-sjúkdóma sem haldin verður dagana 27.–29. apríl næstkomandi. Vonandi sjá sem flestir sér fært að sækja þessar ráðstefnur en til þeirra verður vel vandað. Næsta blað Öldrunar kemur út í september 2003 og viljum við hvetja lesendur til að senda okkur ábendingar og hugmyndir um efni.

Ársæll Jónsson, öldrunarlæknir (arsaellj@landspitali.is)

Jóhanna Rósa Kolbeins, iðjubjálfi ... (johannak@fel.rvk.is)

Smári Pálsson, sálfræðingur (smarip@landspitali.is)

Soffía Egilsdóttir, félagsráðgjafi ... (soffia@hrafnista.is)

RAI fjölskyldan á Íslandi

Pálmi V. Jónsson,
dósent í öldrunarlækningum,
sviðsstjóri lækninga á
öldrunarsviði LSH.



RAI er skammstöfun á ensku sem stendur fyrir „Resident Assessment Instrument“ sem hefur verið þýtt á íslensku sem „Raunverulegur aðbúnaður íbúa“. Annað heiti er MDS sem stendur fyrir „Minimum Data Set“ en með því er átt við að þær lágmarks upplýsingar sem þarf til þess að ná þeim markmiðum sem sett hafa verið mælitækjunum.

Upphafið

RAI þróunin hófst í Bandaríkjunum 1986, þegar kallað var eftir viðtæku, skilgreindu matskerfi, sem gæti bætt gæði á hjúkrunarheimilishjónustu. Verklaginu við þróun mælitækisins er lýst í töflu 1 og hefur því verklagi verið haldið í þróun afleiddra mælitækja.

Mælitækið hefur þrjá aðalþætti: Fyrst er umtalsverður fjöldi af stöðluðum breytum, the minimum data set – MDS, til þess að meta styrkleika og veikleika vistmanna og umönnun á elli- og hjúkrunarheimilum, sjá töflu 2¹.

Annar þáttur tækisins eru svokallaðir matsferlar sem leiðbeina um það hvernig best sé að setja upp hjúkrunarferli til þess að mæta vandamálum, áhættu og greina leiðir til umbóta. Um er að ræða átján sérstaka þætti sem greindir eru með matinu, sjá töflu 3.

Sérhvert matsferli hefur flögg í matinu, þannig að ef merkt er við þessi flögg, þá er matsaðila beint inn á að meta einstaklinginn nánar með hliðsjón af viðkomandi vandamáli, áhættu eða möguleika á umbótum. Ferlinu er lýst í töflu 4. Sem dæmi má nefna að ef merkt er við svima á matinu, þá er bent á leiðbeiningar fyrir byltuvarnir. Á þennan hátt gefa matsferlarnir umönnunaraðilum kerfisbundna aðferð til þess að ná bestu leið til þess, að greina og áætla umönnun margvíslegra flókinna vandamála, sem aldrei á hjúkrunarheimilum standa frammi fyrir.

Einn mikilvægasti eiginleiki RAI mælitækjanna er að þau hafa margvíslegt notagildi. Grunnmatið verður forsenda fyrir hjúkrunarferlum, fjármögnun, gæðavísu og fleiru, sjá töflu 5.

Frá því á árinu 1991 er skylda að meta alla á hjúkrunarheimilum í Bandaríkjunum með RAI mælitækinu. Samkvæmt reglugerð er einnig skylda að meta alla á Íslandi.

Mælitækið hefur verið þýtt og staðfært í yfir 20 löndum. Sýnt hefur verið fram á að áreiðanleiki mats-

Tafla 1; Tilurð RAI mælitækjanna

Greind voru mikilvægustu klínísku viðfangsefnin

Fundnar voru lykilbreytur sem auðkenna hvert viðfangsefni

Sett voru upp greiningar- og umönnunarferli fyrir hverja breytu

Gildi og áreiðanleiki mælitækjanna var sannreynt

Annað notagildi var síðan þróað:

Gæðavísar

Greiðsluviðmið

Framkvæmd klínískra rannsókna

Innleiðsla í klínískt starf

Mælitækin eru í viðvarandi þróun í ljósi reynslunnar

Tafla 2; Þættir RAI mælitækisins

Bakgrunnsupplýsingar	Líkamleg færni
Samskipti/heyrn	Vitræn geta
Sjón	Andleg líðan og hegðun
Félagsleg vellíðan	Virkni munstur
Lyf	Húð og fætur
Sérstök meðferð, þjálfun, hjálpartæki	Heldni á þvag og hægðir
Sjúkdómsgreiningar/einkenni	Munnhol/næringarástand
Tannástand	

atriðanna heldur sér í þeim 8 löndum, þar sem þetta hefur verið athugað.²⁻³ Í Bandaríkjunum hefur verið sýnt fram á margvíslegan ávinning af RAI mælitækinu á hjúkrunarheimilum⁴:

1. Meiri og nákvæmari upplýsingar eru nú til staðar í sjúkraskrár vistmanna.
2. Viðtækari hjúkrunarferli eru nú skráð sem taka á stærri hluta af heilsufarsvandamálum, áhættuþáttum og mögulegum leiðum til ávinnings vistmanna.
3. Margvísleg áhrif á umönnunarferlið, svo sem lífsgæði, aukin þátttaka ættingja í meðferðaráttunum, betri skráning á meðferðaróskum við lífslok, bætt meðferð við hegðunarvandamálum, aukin virki og minni notkun á neikvæðum úrræðum svo sem fjötrum og þvagleggjum.
4. Marktæk minni hrörnun vistmanna svo sem í líkamlegri færni til athafna daglegs lífs, vitrænni getu og þvagleka.
5. Marktæk minnkun á sjúkrahúsinnlögnum án þess að aukning hafi orðið á dánartíðni.

RAI í heimaþjónustu og fleiri mælitæki, ein samofin heild.

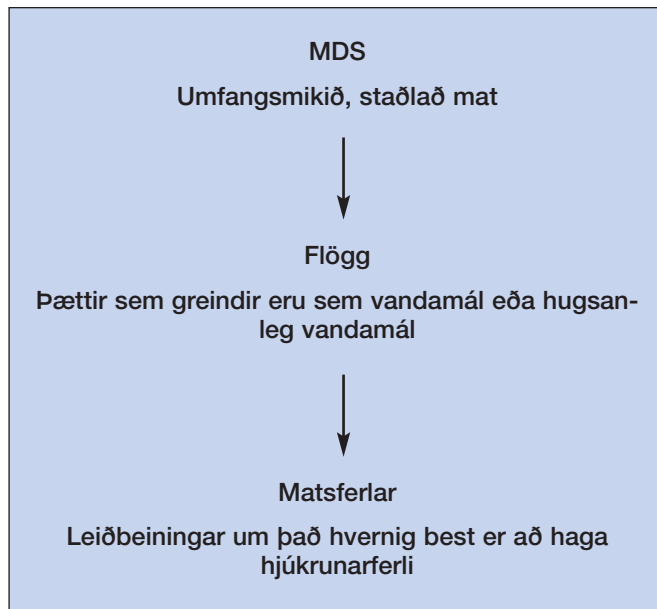
RAI mælitækið fyrir heimaþjónustu var þróað 1996 af alþjóðlegum hópi fag- og vísindamanna, Inter-RAI,

og prófað í mörgum löndum áður en lokaútgáfan sá dagsins ljós. Heimaþjónustumælitækið er viðtækara en hjúkrunarheimilistækið til þess að ná utan um þá þætti sem eru sérstakir fyrir heimaþjónustu, svo sem mat á óformlegri þjónustu, almennum athöfnum daglegs lífs (IADL) svo sem matargerð, meðferðarheldni, forvarnir og margt fleira. Þetta mælitæki er engu að síður styttra en hjúkrunarheimilistækið. Tækinu fylgja 30 matsferlar sem vísað er til ef ákveðnir þættir í matsækinu flaggast. Notuð eru sömu atriði í heima- og hjúkrunarheimilistækinu þar sem það er mögulegt og er það í um það bil 200 atriðum. Þetta á sérstaklega við ADL færni, vitræna getu, andlega líðan, hegðun, sjón, og þvagheldni. Þetta gefur möguleikann á því að fylgjast með þessu þáttum þó að einstaklingar færast milli þjónustustiga, svo sem frá heimaþjónustu yfir í stofnanajónustu. Þetta er í anda þeirrar hugmyndafræði að RAI mælitækin myndi eina samhæfða heild, óháð þjónustustað.⁵ Rökin fyrir því að líta á mælitækin sem eina heild eru sett fram í töflu 6. Áreiðanleiki mælitækisins var jafnhár í þeim 5 löndum, þar sem þetta var athugað og í upphaflegu þróuninni.⁶ Í framhaldinu hafa verið þróuð mælitæki fyrir bráðajónustu, öldrunarlækingadeildir, líknarþjónustu, geðdeildir og þjónustu-íbúðir. Þessi þróun styrkir enn frekar hugsunina um að matið fylgi einstaklingi milli þjónustustiga. Hér er því

Tafla 3; Matsþættir RAI mælitækisins

Óráð	Vitræn geta, heilabilun
Sjón	Samskipti
ADL færni/endurhæfing	Þvagheldni, þvagleggir
Félagsleg vellíðan	Andleg líðan
Hegðunarvandamál	Virkni
Byltur	Næringarástand
Næringarsondur	Purrkur/vökvabúskapur
Tannástand	Legusár
Geðlyfjanotkun	Höft

Tafla 4; Uppbygging RAI mælitækjanna



komin rafræn, skilgreind sjúkraskrá með fjölnota gildi á margvíslegum þjónustustigum.

Þyngdarstuðlar, fjármögnun og gæðavísar.

Á grundvelli RAI matsins má setja í umönnunarflokk, sem grundvallast m.a. á færni þeirra, svo kallaða RUG hópa, sem stendur fyrir Resource Utilization Groups^{7, 8}. Innan þessara hópa eru síðan þyngdarstuðlar, sem svo eru nefndir. Þá má reikna út fyrir einstakar deildir eða heilar stofnanir. Þyngdarstuðlar endurspeglar þá umönnunarþörf sem einstaklingurinn hefur frá öllum þeim heilbrigðisstarfsmönnum, sem koma að þjónustunni; ófaglærðum, sjúkraliðum, hjúkrunarfræðingum, sjúkrahjálfurum og læknum. Tíminn sem fer í þjónustu við hvern og einn einstakling er reiknaður út og síðan er heildarkostnaður reiknaður með því að umreikna tíma hvers faghóps yfir í staðlaðar einingar, sem byggja á þeim launataxta sem hver faghópur vinnur eftir. Ef faghópur 2 er með tvöföld

laun á við faghóp 1, sem væri til grundvallar og báðir aðilar verðu 10 mínútur í þjónustu, þá telst tíminn vera 10 mínútur plús 20 mínútur eða 30 mínútur á taxta faghóps 1, sem var lagður til grundvallar. Þeim mun veikari og meira ósjálfbjarga sem einstaklingarnir eru, þeim mun hærri verður þyngdarstuðullinn. Ef þessi leið er farin til fjármögnunar á þjónustu, til dæmis hjúkrunarheimilisþjónustu, þá er greitt ákveðið grunngjald fyrir alla grunnþjónustu, á bilinu 40-60%, en mismunurinn fyrir umönnunina er greiddur með breytilegu gjaldi eftir þyngdarstuðlum. Á hjúkrunarheimilum er mat gert árlega, en síðan tvisvar til þrisvar til viðbótar ef matið er lagt til grundvallar fjármögnun. Þessi útfærsla stenst alþjóðlega.⁹ Áform eru uppi um að taka þennan greiðslumáta upp á Íslandi.

Peir sem kaupa öldrunarþjónustu hafa áhuga á því að fylgjast með þeim gæðum sem lätin eru í té. RAI mælitækin bjóða upp á þennan möguleika, þar sem í þeim eru skilgreindir gæðavísar. Með því að fylgjast með útkomu þeirra er hægt að hafa góða hugmynd um það hvernig gæðin eru og hvort þau batna eða versna¹⁰. Dæmi um gæðavísar á hjúkrunarheimilum eru: Algengi brota, hegðunarvandamál, þunglyndi án meðferðar, þvagleki, notkun þvagleggja, lyfjanotkun, þyngdartap, fjöldi rúmlægra, notkun fjötra og legusár. Dæmi um gæðavísar í heimaþjónustu eru: Þyngdartap, tíðni eftirlits með lyfjameðferð, líkamleg færni, félagsleg einangrun, verkir, byltur, notkun forvarna, auk sumra þeirra sem gilda einnig fyrir hjúkrunarheimilin.

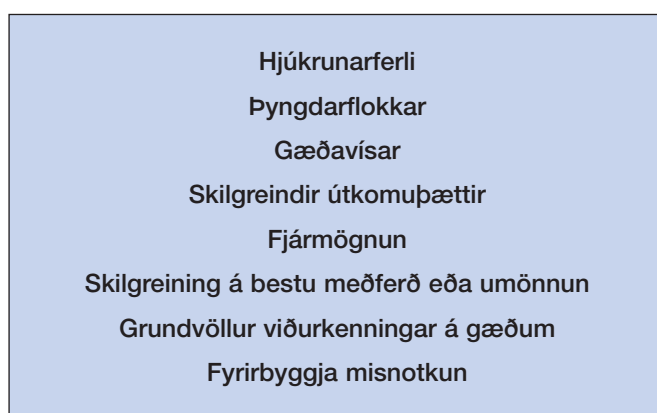
Íslensk reynsla:

Á Íslandi var stofnaður sérstakur vinnuhópur í Heilbrigðisráðuneytinu til þess að útfæra vinnu með RAI mælitækin á Íslandi. Peir sem verið hafa í hópnum frá upphafi eru, í stafrófsröð: Anna Birna Jensdóttir, Hlíf Guðmundsdóttir, Hrafn Pálsson, Ingibjörg Hjaltadóttir og Pálmi V. Jónsson. Í upphafi var Sigurbjörg Sigurgeirsdóttir frá Félagsþjónustunni í hópnum en eftir að hún hvarf frá störfum tók Þórdís Lóa Þórhallsdóttir hennar sæti. Ómar Harðarson á Hagstofu Íslands hefur unnið að gagnavinnslu frá upphafi. Þórunn Ólafsdóttir og Lúðvík Ólafsson hafa unnið náið með hópnum í útfærslunni á heimaþjónustuverkefninu.

Árið 1994 var ákveðið að gera forkönnun á notagildi hjúkrunarheimlistækisins hér á landi og var hún framkvæmd í Reykjavík, á Akureyri, og á Kirkjubæjarklaustri. Forkönnunin innifól 1.641 einstakling, það var 91 prósent þátttaka á 15 hjúkrunarheimilum og 64 deildum. Tveir þriðju voru konur og meðaltími á stofnun var rétt yfir þremur og hálfu ári. Greint hefur verið frá helstu niðurstöðum í grein í Læknablaðinu en auk þess var gerð ítarleg skýrsla um niðurstöðurnar, sem Heilbrigðisráðuneytið gaf út.¹¹

Eitt af því sem er hvað mikilvægast við notkun mælitækisins er að nú skapast möguleikar á alþjóðlegum samburði, en áður var það ekki mögulegt vegna þess hversu heilbrigðis- og félagsþjónusta er

Tafla 5; Notagildi MDS upplýsinga



Tafla 6; Hvað gerir RAI mælitækin að samhæfðu upplýsingakerfi?

Sameiginlegt tungumál
Sömu hugtök í öllum mælitækjunum
Sameiginlegur fræðilegur grunnur
Auðkenni (flögg) fyrir umönnunarferli
Sameiginlegar klínískar áherslur
Færni fremur en sjúkdómsgreiningar
Sameiginlegar aðferðir við upplýsingaöflun
Matshæfni heilbrigðisstarfsmanna er nýtt
Klínískt mat á bestu upplýsingum
Sameiginlegir kjarnaþættir
Sömu þættir í öllum mælitækjunum (ADL færni, vitræn geta)

ólík landa á milli¹². Grundvöllur samanburðarins er að nýta sér hið áreiðanlega og vel prófaða mælitæki, sem metur einstaklinginn beint.¹³ Íslensku niðurstöðurnar hafa verið settar í samhengi við aðrar sambærilegar niðurstöður og gefið margvíslegar gagnlegar vísbendingar. Visast þar til heimilda fyrir þá sem hafa áhuga á því að kynna sér þann þátt frekar.^{14 15 16}

Eftir jákvæða reynslu af notkun RAI hjúkrunarheimilistækisins var ákveðið að prófa heimaþjónustutækið árið 1997. Ítarlegar niðurstöður hafa verið birtar í skýrsluformi á vegum Heilbrigðisráðuneytisins.¹⁷ Metnir voru 257 einstaklingar á fjórum heilsugæslustöðvum í Reykjavík. Meðalaldur var 82,7 ár. Sem dæmi um athyglisverðar niðurstöður má nefna að rannsakendur lýstu þunglyndiseinkennum hjá 18 prósent þátttakenda. Tuttugu og sjö prósent voru inni allan daginn síðastliðna þrjá mánuði og því til viðbótar höfðu 18 prósent ekki farið út sl. einn mánuð og 21 prósent lýsti einmanakennd. Mjög margt fleira mætti nefna, en vísað er til skýrslunnar.

Frekari þróun á Íslandi.

Rannsóknir á gildi RAI mælitækjanna á Íslandi hefur haldið áfram. Nú er unnið að nýrri rannsókn á heimaþjónustutækinu. Í þessari rannsókn fáum við samanburð við önnur 10 Evrópulönd. Þá verða skjólstæðingar Félagsþjónustunnar skoðaðir nú til viðbótar við skjólstæðinga Heilsugæslunnar. Rannsókn þessi nefnist ADHOC. Íslenski hluti rannsóknarinnar er unnin á Rannsóknarstofu Háskóla Íslands og Landspítala-háskólasjúkrahúss í Öldrunarfræðum (RHLÖ) en er stýrt frá Ítalíu.

Þá er að ljúka rannsókn á gildi RAI mælitækis í bráðþjónustu. Um er að ræða samanburð milli allra

Norðurlandanna á sjúklingum sem leggjast brátt inn á lyflæknisdeildir. Rannsókninni er stýrt frá RHLÖ, Íslandi. Unnið er að forkönnun á gildi RAI mælitækis fyrir geðsjúka á geðsviði LSH. Þá hefur verið settur á laggirnar starfshópur á Íslandi til þess að kanna gildi líknarmælitækisins. Í þessum hópi eru allir þeir aðilar sem koma að líknardeildum, heimaþjónustu og líknarteymi á Reykjavíkursvæðinu. Loks er beðið eftir lokaútgáfu nýrrar uppfærslu á mælitæki fyrir öldrunarlækningadeildir.

Praktíska útfærslan á notkun mælitækjanna er ekki síður athyglisverð en rannsóknarútfærslan. Nú er matið rafrænt og var fyrsta stóra verkefnið sem fór á íslenska heilbrigðisvefinn. Verkefnið Stíki hefur umsjón með framkvæmdinni fyrir hönd Heilbrigðisráðuneytisins en útfærslan var unnin í samráði við Persónuvernd. Stofnanir geta því brugðist við matinu í rauntíma og séð bæði hvernig þyngd og gæði eru á hverjum tíma. Nú er líka betri möguleiki til þess að útfæra umönnunarferli og þá þróun má styðja með viðhaldsmenntun í tengslum við verkefnið. Þessi reynsla á hjúkrunarheimilunum ættu að geta orðið þeim aðilum sem stjórna heimaþjónustu hvatning til þess að innleiða heimaþjónustutækið, þar sem það gefur alla sömu margvíslegu notkunarmöguleikana og á hjúkrunarheimilum, svo sem þyngdarstuðla og gæðavísu auk þess að verða grundvöllur að umönnunarferlum.

Unnið hefur verið að rannsóknum og útfærslu RAI mælitækjanna á Íslandi í áratug.

Vinnan hefur skilað miklum öldrunarfræðilegum upplýsingum og þróun matsins á hjúkrunarheimilum hefur hrifið þennan þjónustubátt inn í tuttugustu og fyrstu öldina. Vinnan á öðrum sviðum heilbrigðisþjónustunnar er spennandi og ætti að geta skilað viðlíka ávinningi í heimaþjónustu og á sjúkrahúsi.

Heimildir:

- 1 Morris, J.N., Murphy, K., Nonemaker, S., Fries, B.E. et al. (1996). Resident Assessment Instrument. Version 2.0, Government Printing Office, Washington DC.
- 2 Hawes, C., Morris, J.N., Phillips, C.D., Mor, V., Fries, B.E. and Nonemaker, S. (1995). Reliability estimates for the Minimum Data Set for Nursing Home Resident Assessment and Care Screening (MDS). *Gerontologist* 35, 172-178.
- 3 Sgadari, A., Morris, J., Fries, B.E., Ljunggren, G., Jonsson, P.V., Dupasquier, J.N., and Schroll, M. (1977). Efforts to establish the reliability of the Resident Assessment Instrument. *Age and Ageing* 26 (Suppl. 2), 27-30.
- 4 Phillips, C., Hawes, C., Mor, V., Fries, B.E. and Morris, J.N. (1996). Evaluation of the Nursing Home Resident Assessment Instrument: Executive summary, Health Care Financing Administration, Washington, D.C.
- 5 Hirdes, J.P., Fries, B.E., Morris, J.N., Steel, K., Mor, V., Frijters, D., Jonsson, P.V., Labine, S., Schalm, C., Stones, M.J., Teare, G., Smith, T., Marhaba, M. and Perez, E. (1999). Integrated health information systems based on the RAI/MDS series of instruments. *Healthcare Management Forum*, 12(4), 30-40.
- 6 Morris, J.N., Fries, B.E., Steel, K., Ikegami, N., Bernabei, R., Carpenter, G.L., Gilgen, R., Hirdes J.P. and Topinkova, E. (1997). Comprehensive clinical assessment in community setting – applicability of the MDS-HC. *Journal of the American Geriatrics Society*, 45, 1017-1024.
- 7 Cooney, L.M., Jr., and Fries, B.E. (1985). Validation and use of Resource Utilization Groups as a case mix measure for long-term care. *Medical Care*, 23(2), 123-32.

- ⁸ Fries, B.E., and Cooney, L.M., Jr. (1985). Resource Utilization Groups: a patient classification system for long-term care. *Medical Care*, 23(2), 110-22.
- ⁹ Carpenter G.I., Ikegami, N., Ljunggren, G., Carrillo, E., and Fries, B.E. (1997). RUG-III and resource allocation: comparing the relationship of direct care time with patient characteristics in five countries. *Age and Ageing* 26(suppl. 2), 61-5.
- ¹⁰ Phillips, C.D., Zimmerman, D., Bernabei, R., and Jonsson, P.V. (1997). Using the Resident Assessment Instrument for quality enhancement in nursing homes. *Age and Ageing*, 26(suppl. 2), 77-81.
- ¹¹ Jonsson, P.V., Jensdóttir, A.B., Guðmundsdóttir, H., Pálsson, H., Hjaltadóttir, I., Harðarson, O., and Sigurgeirsdóttir, S. (1997). Mat á heilsufari og hjúkrunarþörf á elli- og hjúkrunarheimilum: RAI mælitækið, þróun þess og sýnishorn af íslenskum niðurstöðum. *Lækna-bláðið*, 83(10), 640-7.
- ¹² Ribbe, M.W., Ljunggren, G., Steel, K., Topinková, E., Hawes, C., Ikegami, N., Henrad, J.C., and Jonsson, P.V. (1997). Nursing homes in 10 nations: a comparison between countries and settings. *Age and Ageing*, 26(suppl. 2), 3-12.
- ¹³ Fries, B.E., Schroll, M., Hawes, C., Gilgen, R., and Jonsson, P.V. (1997). Approaching cross-national comparisons of nursing home residents. *Age and Ageing*, 26(suppl. 2), 13-18.
- ¹⁴ Finne-Soveri, U.H., Ljunggren, G., Schroll, M., Jonsson, P.V., Hjaltadóttir, I., Kholy, K.E., and Tilvis, R.S. (2000). Pain and its association with disability in institutional long term care in four Nordic countries. *Canadian Journal on Aging*, 19(suppl. 2), 38-49.
- ¹⁵ Ikegami, N., Morris, J.N., and Fries, B.E. (1997). Low-care cases in long-term care settings: variation among nations. *Age and Ageing*, 26(suppl. 2), 67-71.
- ¹⁶ Schroll, M., Jonsson, P.V., Mor, V., Berg, K., and Sherwood, S. (1997). An international study of social engagement among nursing home residents. *Age and Ageing*, 26(suppl. 2), 55-9.
- ¹⁷ Jensdóttir, A.B., Fridbjörnsdóttir, F., Guðmundsdóttir, H., Pálsson, H., Hjaltadóttir, I., Haraldsdóttir, M., Harðarson, O., Jonsson, P.V., and Ólafsdóttir, P. (1999). Heilsufar og hjúkrunarþörf aldraðra sem njóta þjónustu heimahjúkrunar. Heilbrigðis-og tryggingamálaráðuneytið.



DVALARHEIMILIÐ
— ÁS —
HVERÐAGERÐI

Faglegar ræstingar á heilbrigðisstofnunum

Þjónusta ISS á heilbrigðisviði

Sjúkrastofnanir
Öldrunarstofnanir
Hjúkrunarheimili
Rannsóknarstofur
Heilsugæslustöðvar
Meðferðarstofnanir
Læknastofur
Sambýli

Ávinningur þess að láta ISS sjá um ræstingar

ISS sér um starfsmannahald
ISS sér um kennslu og þjálfun
ISS sér um áhöld og efni
ISS sér um gæðaeftirlit
ISS sér um að mæla árangur
ISS tryggir sveigjanleika
ISS veitir öryggi við afhendingu þjónustu
ISS tryggir fagleg vinnubrögð

ISS Ísland ehf. er stærsta ræstingarfyrirtæki á Íslandi, með yfir 20 ára reynslu. Hjá ISS starfa um 550 manns í Reykjavík, Akureyri, Akranesi, Neskaupstað, Sauðárkrók, Stykkishólmi og Vestmannaeyjum við ræstingar, þrif og hreingerningar í hundruðum fyrirtækja og stofnana á hverjum degi. ISS Ísland þjónustar fjölda stofnana á heilbrigðisviði. Unnið er skv. skilgreindu gæðakerfi og framkvæmdar árangursmælingar sem tryggja fagmannleg vinnubrögð og öryggi við afhendingu þjónustu.

Hafðu samband - það getur borgað sig



Ármúla 40, Reykjavík, s-5800600
Tryggvabraut 10, Akureyri, s-4606261
Heimasíða: www.iss.is

**Sigurður
Guðmundsson**
landlæknir



Forvarnir einfaldari en meðferð

Hollir lífshættir duga best
gegn beinþynningu

Árlega verða allt að 1200 einstaklingar fyrir beinbrotum sem rekja má til beinþynningar hér á landi. Þar af eru mjaðmabrot um 200.

Beinbrot valda yfirleitt miklum búsiþjóm, sársauka og jafnvel örkumlum. Auk þess nemur árlegur kostnaður samfélagsins vegna þeirra hundruðum milljóna króna. Þar kemur margt til, jafnt heilbrigðisþjónusta sem félags- og öldrunarþjónusta.

Stjórnvöld á Íslandi hafa einsett sér að fækka brotum af völdum beinþynningar um fjórðung á næstu árum. Til þess að það megi takast þurfa allir að vera upplýstir um vandamálið og huga að þáttum sem styrkja beinin.

Það er einfaldara að koma við forvörnum gegn beinþynningu en að meðhöndla hana. Áhrifaríkasta vörmin felst í hollum lífsháttum, hæfilegri og reglulegri hreyfingu, og mataræði sem tryggir D-vítamín og ráðlagðan dagskammt af kalki. Hann fæst auðveldlega úr íslenskri mjólk og mjólkurvörum.



Kalk við hæfi
- alla ævi!

Heimaþjónusta fyrir fólk með heilabilun

Kynning á meistaraverkefni

Hanna Lára Steinsson
félagsráðgjafi á heilabilunar-
einingu LSH Landakoti



*Í október síðastliðnum lauk ég meistara-
námi frá Félagsvísindadeild Háskóla
Íslands. Námsleiðin hét Almenn
rannsóknarnám og bauð upp á ýmis
námskeið í eigindlegum og megindlegum
rannsóknaraðferðum. Þar sem viðtöl eru
aðalvinnutæki félagsráðgjafa valdi ég að
dýpka þekkingu mína á eigindlegum
rannsóknaraðferðum.*

STARF mitt á heilabilunareiningu snýst að mestu leyti um stuðning við sjúklinga og aðstandendur og ég hef verið þeirrar skoðunar að heimaþjónustan gæti komið mun betur til móts við sérstakar þarfir þessa hóps. Á fyrstu stigum heilabilunar er það fyrst og fremst félagslegur stuðningur og aðstoð við athafnir daglegs lífs sem þörf er á. Því ákvað ég að rannsókn mín skyldi fjalla um félagslega heimaþjónustu fyrir sjúklinga með heilabilun og aðstandendur þeirra.

Rannsóknin hlaut styrki frá Öldrunarráði Íslands og Öldrunarfræðafélagi Íslands. Leiðbeinandi var dr. Rannveig Traustadóttir.

Rannsóknarspurningar

Markmið þessarar rannsóknar voru að kanna hvernig starfsfólki heimaþjónustu líður við störf sín inni á heimilum aldraðra með heilabilun, hvaða fræðsla um heilabilun stendur því til boða og hvaða þekkingu það telur sig sjálft helst þurfa á að halda. Þá voru fengin fram viðhorf aðstandenda til heimaþjónustunnar og hvernig þeir vildu helst að þjónustunni væri háttað. Megin rannsóknarspurningar voru eftirfarandi:

1. Hvaða fræðsla um heilabilun stendur starfsfólki félagslegrar heimaþjónustu til boða, hvernig nýttist hún í starfi og hvernig er best að standa að slíkri fræðslu?
2. Hvernig lýsir starfsfólk heimaþjónustu liðan sinni í starfi inni á heimilum fólks með heilabilun?
3. Hvaða þekkingu finnst starfsfólki nauðsynlegt að búa yfir varðandi einstaklinga með heilabilun?
4. Hvað finnst aðstandendum skipta mestu máli varðandi heimaþjónustu fyrir ástvini sína?

Eigindlegar rannsóknaraðferðir

Eigindlegar rannsóknaraðferðir eru margar en hafa ýmis sameiginleg einkenni. Gögnin sem safnað er lýsa fólki, stöðum og samræðum sem erfitt er að setja inn í tölfræðiformúlur. Rannsóknarspurningar eru settar fram til að kanna rannsóknarefnið í samhengi, en jafnframt til að fá fram sem flestar hliðar á því. Rannsakandinn kann að þróa með sér ákveðið sjónarhorn samhliða gagnasöfnun en hann leggur ekki upp með ákveðna tilgátu sem hann prófar. Honum er umhugað um að skilja fólk og fyrirbæri sem hann er að skoða, á þeirra eigin forsendum. Hann heldur oft viðvarandi sambandi við fólk sem hann er að rannsaka á þeim stöðum sem það er vant að eyða tíma sínum eins og í skólastofum, á kaffihúsum, kennarastofum og svo framvegis (Bogdan og Biklen, 1998). Þess vegna einkennast eigindlegar rannsóknaraðferðir af aðleiðslu en ekki afleiðslu, þar sem rannsakandinn öðlast æ meiri skilning eftir því sem líður á rannsóknina og hann fær hlutina í betra samhengi (Taylor og Bogdan, 1998).

Rannsóknaraðferðir í þessari rannsókn

Tvær megin aðferðir eigindlegra rannsókna eru þátttökuathuganir og opin viðtöl (Bogdan og Biklen, 1998). Báðar aðferðirnar voru notaðar í þessari rannsókn, en auk þess var notast við rýnihópaviðtöl (Bloor, Frankland, Thomas og Robson, 2001).

Þátttökuathuganir hafa þann tilgang að fylgjast með atferli fólks á vettvangi og hvernig það tekst á við umhverfi sitt. Slíkar athuganir gefa oft nákvæmari svör en að spyrja fólki beint (Kvale, 1996). Hluti af gagnaöfluninni í þessari rannsókn voru þátttökuathuganir þar sem fylgst var með starfsmanni heimaþjónustu á heimili sjúklings með heilabilun, farið var á fund hjá félagi aðstandenda og farið í kennslustundir fyrir núverandi og tilvonandi starfsfólk heimaþjónustu hjá Námsflokkum Reykjavíkur og í Borgarholtsskóla.

Opin viðtöl eru ítarleg og miða að því að fá fram upplýsingar sem gætu varpað ljósi á rannsóknarspurningarnar. Áhersla er lögð á að viðmælandinn noti eigin orð og hugtök við lýsingar og ræði um það sem honum finnst sjálfum skipta mestu máli (Kvale, 1996). Í þessari rannsókn voru tekin slík viðtöl við starfsfólk og stjórnendur hjá heimaþjónustunni í Reykjavík og stjórnendur náms fyrir þetta starfsfólk.

Rýnihópar eru hópar fólks sem hittast í eitt skipti hver og lúta umsjón stjórnanda (Stewart og Shamdasani, 1990). Kafað er ofan í ákveðið málefni og stjórnandinn reynir að fá fram sem flestar hliðar á málinu. Reynt er að velja svipaða einstaklinga í hvern hóp (Krueger, 1994). Stjórnandi rýnihópa beitir yfirleitt tveimur aðferðum við að fá fram upplýsingar frá hópmeðlimum. Annars vegar spyr hann ákveðinna spurninga sem hann vill fá umræður um í hópnum. Hins vegar leyfir hann þátttakendum að koma fram með það sem þeim finnst sjálfum mikilvægast, þó það tengist kannski ekki beint umræðuefninu (Bickman og Rog, 1998). Í þessari rannsókn breytti ég stuðningshópum, sem ég stýri ásamt sálfræðingi fyrir aðstandendur fólks með heilabilun, í rýnihópa um stund. Val á þátttakendum í stuðningshópum er ekki ósvipað og um rýnihópa væri að ræða að því leyti að reynt er að hafa hópmeðlimi sem líkasta. Hóparnir eru ýmist fyrir maka eða börn sjúklunga og reynt er að hafa þátttakendur á svipuðum aldri og í nokkuð svipuðum aðstæðum. Það lá því beint við að breyta hópnum um tíma í rýnihópa þar sem rætt var markvisst um heimaþjónustuna.

Gagnasöfnun og greining rannsóknargagna

Gagnasöfnun fór fram á árunum 1999-2001. Alls voru tekin 11 opin viðtöl við starfsfólk og stjórnendur í félagslegri heimaþjónustu og skipuleggjendur náms fyrir starfsfólkið. Hvert viðtal tók 1 – 1½ klukkustund. Viðtölin voru tekin upp á segulband með leyfi viðmælenda og afrituð orðrétt að þeim loknum. Flest viðtölin fóru fram á vinnustað viðmælenda og í þjón-

ustumiðstöðvum en tvö viðtalanna við starfsfólk áttu sér stað í kennslustofu eftir að kennslu var lokið.

Þátttökuathuganirnar voru fjórar talsins og tóku að jafnaði um tvær til þrjár klukkustundir. Að þeim loknum var skráð í tölu það sem fram fór á vettvangi.

Rýnihóparnir voru fimm að tölu með alls 35 þátttakendum. Hver hópur hittist í eina og hálf klukkustund sem stuðningshópur aðstandenda en um 15 mínútur voru fráteknar fyrir umræður um heimaþjónustuna með leyfi hópmeðlima. Í öllum hópnum var sömu spurningunum varpað fram og fólk fékk að tjá sig um þær að vild.

Spurningarnar voru eftirfarandi:

1. Hver er ykkar reynsla af félagslegri heimaþjónustu?
2. Teljið þið að það skipti máli að starfsfólk búi yfir þekkingu á heilabilun?
3. Hverju finnst ykkur helst ábótavant við heimaþjónustuna?

Í fyrsta hópnum voru umræðurnar teknar upp á segulband, en þar sem afar erfitt var að afrita þær sökum óskýrleika var sá háttur hafður á í hinum hópnum að skráð var jafnóðum það helsta sem kom fram.

Frumgreining rannsóknargagna fór fram eftir hvert viðtal eða þátttökuathugun. Athugasemdir voru skráðar jafnóðum og minnisblöð tekin saman um ákveðna þætti sem komu fram. Vettvangsnótturnar voru lesnar eftir hverja afritun og greindar. Við hverja greiningu komu fram ákveðnar tilgátur eða spurningar sem stýrðu því hvert framhald rannsóknarinnar varð. Eftir því sem vettvangsnótum fjölgaði urðu greiningarnar keimlíkari og áttu margt sameiginlegt þannig að þemu komu fram sem áttu við marga viðmælendur samtímis. Í lokin var öllum gögnum safnað saman, þau marglesin og kóðuð þannig að auðveldara var að fá gögnin í samhengi. Þemun voru svo notuð sem heiti kafla og það sem tilheyrði hverjum kafla var dregið saman úr öllum gögnunum.

Að lokinni greiningu hafði ég samband við nokkra viðmælendur á ný til að kanna hvort einhverjar breytingar hefðu orðið frá því að gagnasöfnunin fór fram, einkum varðandi þá fræðslu sem er í boði fyrir starfsfólk heimaþjónustu.

Helstu niðurstöður

Við gerð þessarar rannsóknar lá beinast við að byrja á því að kanna hvaða fræðsla um heilabilun stendur starfsfólki heimaþjónustu til boða. Í ljós kom að framboð slíkrar fræðslu var afar takmarkað. Aðeins var um tveggja stunda kennslu að ræða af 210 stundum hjá Námsflokkum Reykjavíkur. Í nýju félagslíðanámi í Borgarholtsskóla, sem er rúm tvö ár að lengd og hóf göngu sína í haust sem leið, er engin kennsla um heilabilun. Félagsþjónustan hefur boðið upp á stöku fræðsludag um heilabilun en þar hafa komist að mun færri en vilja auk þess sem sú fræðsla er

einnig ætluð starfsfólki á öldrunarstofnunum. Heilabilunareining LSH Landakoti hefur í nokkur ár staðið fyrir námskeiðum um heilabilun og hefur meðal annars reynt sérstaklega að höfða til starfsfólks heimaþjónustu. Sú kennsluaðferð er kannski ekki sú heppilegasta þar sem í hvert skipti mæta um og yfir 100 manns. Flestar kenningar um nám fyrir fólk með bæði starfsreynslu og lífsreynslu ganga út á það að hafa nemandann í brennidepli og að kennarinn er ekki sérfræðingurinn heldur geta nemendurnir sjálfir miðlað heilmiklu af sinni reynslu í kennslustundum. Kennslan á því að gefa nemendunum færi á að nýta reynslu sína, gera lausnarmiðaðar æfingar og læra út frá raunverulegum dæmum. Einnig þarf andrúmsloftið að vera afslappað og efnið spennandi (Guariglia, 1996; Innes, 2000). Kennsla um heilabilun þyrfti því helst að fara fram í litlum hópum þar sem þátttakendur eru einungis starfsfólk heimaþjónustu og deila því sama reynsluheimi. Skapa þarf þannig andrúmsloft að nemendurnir séu óhræddir við að spyrja og segja frá reynslu sinni. Þá þarf að beita mismunandi kennsluaðferðum og notast við dæmi úr raunveruleikanum.

Víða erlendis, þar sem sérstakt átak hefur verið gert í heimaþjónustu fyrir fólk með heilabilun, hefur komið í ljós að meiri þekking starfsfólks á heilabilun veldur því að algeng vandamál verða sjaldgæfari auk þess sem starfsfólkið öðlast meira sjálfsöryggi og hefur meiri ánægju af starfinu. Fræðsla um heilabilun ásamt umbun í formi kauphækkunar getur auk þess minnkað tíðni mannaskipta í heimaþjónustunni sem einkum er áberandi á heimilum sjúklinga með mikla andlega og/eða líkamlega skerðingu (Gang, 1995; Hjorth-Hansen, 1997). Það væri því mjög þarft að slík fræðsla yrði aukin hér á landi. Það mætti til dæmis hugsa sér hana sem hluta af námsefni félagsliðabrotarinnar í Borgarholtsskóla, kannski hálfur til heill dagur, og síðan gæfist nemendum kostur á fjögurra mánaða starfsþjálfun í dagvistun fyrir heilabilaða eða á sjúkradeildum fyrir slíka sjúklinga. Einnig væri æskilegt að fræðsla um heilabilun fengi meira vægi hjá Námsflokkunum, einkum um félagslega þætti, eins og um samskipti og örvun varðandi athafnir daglegs lífs.

Eftir að ritgerðin, sem byggir á þessari rannsókn, kom út hafði Guðrún Halldórsdóttir, skólastjóri Námsflokka Reykjavíkur, samband við mig og bað mig að kenna samskipti og umönnun sjúklinga með heilabilun, bæði í grunnnáminu og í nýju námi fyrir fyrstu tilvonandi félagsliðana. Það var mér bæði ljúft og skýlt að verða við því. Þann 18. desember síðastliðinn útskrifuðust fyrstu fimm félagsliðarnir frá Námsflokkunum (sjá mynd) eftir mikla baráttu Guðrúnar og stétt-



Fyrstu fimm félagsliðarnir útskrifast frá Námsflokkum Reykjavíkur.

arfélagsins Eflingar fyrir því að starfsreynsla fólks ásamt grunnnáminu yrði metin að verðleikum upp í félagsliðanámið. Fimmmenningarnir höfðu þá fengið 10 kennslustunda fræðslu um heilabilun, samskipti, umönnun, samvinnu við aðstandendur og fleira. Við hátíðlega útskriftarathöfn afhenti skólastjórinn félagsliðunum ritgerðina sem útskriftargjöf og Þórunn Sveinbjörnsdóttir, formaður Eflingar, færði þeim veglega blómvendi.

Næsta rannsóknarspurning gekk út á að fá fram lýsingar starfsfólksins á því hvernig því líður við störf sín heima hjá skjólstaðingum með heilabilun. Í ljós kom að það getur verið erfitt að starfa á slíkum heimilum vegna þeirra einkenna sem fylgja sjúkdómnum eins og tortryggni, ranghugmyndir, verkstol, skert minni og fleiri. Mikill dagamunur getur verið á sjúklingum þannig að þeir eru mjög viðræðugóðir einn daginn en ómögulegir þann næsta. Þeir gera jafnan ráð fyrir að vera í forsvari á eigin heimili og starfsfólk þarf því að vera á varðbergi gagnvart því sem sjúklingurinn segir og gerir. Bandarísk rannsókn leiddi í ljós að góð heimaþjónusta einkennist meðal annars af því að starfsmenn leyfi skjólstaðingum að finna að þeir hafi stjórnina og að starfsmenn sýni þeim tillitssemi, virðingu og jákvætt viðmót þó aðstæður geti verið erfiðar (Piercy og Wooley, 1999). Þetta á ekki síst við um skjólstaðinga með heilabilun.

Það starfsfólk heimaþjónustu sem rætt var við í þessari rannsókn var allt komið um og yfir miðjan aldur og hafði því bæði talsverða starfsreynslu og lífsreynslu. Öll höfðu þau einnig sótt þá fræðslu sem stéttarfélagið bauð upp á hjá Námsflokkunum. Þau leystu ýmis vandamál sem komu upp í samskiptum þeirra við heilabilaða skjólstaðinga á afar nærfærinn hátt eftir eigin hyggjuviti. Sum þeirra höfðu reynslu af umönnun fjölskyldumeðlims með heilabilun. Þau mynd-

uðu sterk tengsl við þessa skjólstæðinga sína og fylgdust jafnvel með þeim eftir að þeir fluttu á hjúkrunarheimili. Öll höfðu þau hins vegar orð á því að það getur verið mjög lýjandi að starfa á þessum heimilum, einkum vegna erfiðra tjáskipta og að þurfa stanslaust að hlusta á skjólstæðingana segja það sama aftur og aftur. Starfsfólkið er eitt á vettvangi og fær því lítinn stuðning þar.

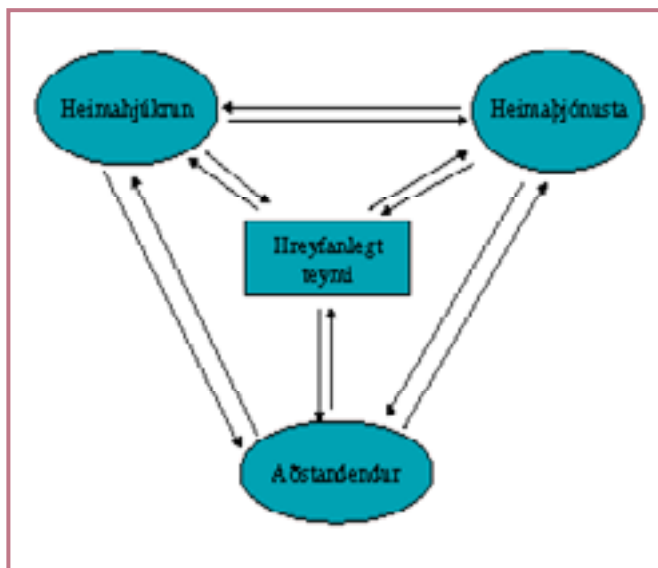
Þriðja rannsóknarspurningin var um hvers konar þekkingu á heilabilun starfsfólkinu fyndist það þurfa á að halda við störf sín. Þetta reynda starfsfólk taldi sig allt hafa gagn af meiri fræðslu um heilabilun, einkum um þau einkenni sem fylgja sjúkdómnum og um samskipti við sjúklingana. Þetta samrýmist rannsókn sem gerð var hér á landi á árunum 1995-1997 um starfsfólk í heimaþjónustu, þar sem fram kom að 70% starfsfólks taldi sig þurfa meiri þjálfun og þá helst í líkamlegri og andlegri aðhlynningu, samskiptum, líkamsbeitingu og fræðslu um öldrunarsjúkdóma. Helstu erfiðleikar sem starfsfólkið mætti í starfi voru erfið samskipti við skjólstæðingana, til dæmis vegna andlegs sjúkdóms (Gerður G. Óskarsdóttir og Hildur Björk Svavarsdóttir, 1999). Viðmælendur mínir voru einnig sammála um að það væri ekki ráðlegt að ungt og óreynt starfsfólk starfaði á slíkum heimilum.

Síðasta spurningin var um hvað aðstandendum finnst skipta mestu máli varðandi heimaþjónustu fyrir ástvinum sína. Það eru oftast aðstandendur sem uppgötva breytingar hjá sjúklingi og leita læknis fyrir hans hönd. Þeir sjá einnig í langflestum tilvikum um meginþunga umönnunar sjúklinganna. Þeir eru því undir gífurlegu álagi oft á tíðum, auk þess sem makar sjúklinga finna fyrir æ meiri einangrun og börn sjúklinga þurfa að skipta sér á milli maka og barna, vinnu og sjúks foreldris. Heilsa umönnunaraðilans er lykilatriði varðandi það hvenær sjúklingur flytur á hjúkrunarheimili, því er mikilvægt að hvetja hann til að leita utanaðkomandi aðstoðar eins og heimaþjónustu og dagvistunar (Rabins, 1998). Erlendar rannsóknir sýna að aðstandendur sjúklinga með heilabilun leita sér síður utanaðkomandi aðstoðar en aðstandendur annarra aldraðra. Einnig vita þeir síður hvaða aðstoð er í boði í samfélaginu. Þessi rannsókn styður það að aðstandendur virðast ekki leita sér aðstoðar í þeim mæli sem þeir þurfa á að halda þótt ekki sé um að ræða samanburð við aðstandendur annarra aldraðra. Almennt vissu aðstandendur lítið um hvaða aðstoð er í boði fyrir aldraða sem er búsettir í heimahúsi. Flestir vissu þó um þrif og böðun. Algengasta ástæða þess að aðstandendur veigra sér við að fá heimaþjónustu eða hætta að nýta sér þjónustu er sú að mannaskipti eru of tíð og það veldur álagi bæði á sjúklinga og aðstandendur. Tíð mannaskipti í heimaþjónustu eru algengur vandi víða um heim og helstu ástæður þess geta verið óánægja með laun, slæm vinnuskilyrði, að starfsfólki finnist það ekki vera hluti af heild, slæmt andrúmsloft eða framboð á annarri vinnu (Gang, 1995; Clinco, 1995; Piercy,

2000; Innes, 2000). Skorta virðist á virðingu fyrir því starfi sem starfsfólk heimaþjónustu gegnir ef marka má ummæli bæði starfsfólksins sjálfs og yfirmanna í heimaþjónustu. Erlendar rannsóknir styðja þetta einnig (Ebenstein, 1998; Piercy og Wooley, 1999).

Í könnun sem Félag aðstandenda Alzheimerssjúklinga (F.A.A.S.) lét gera á meðal félagsmanna sinna haustið 1998 kom í ljós að aðstandendur telja almennt að fagaðilar eins og hjúkrunarfræðingar og sjúkraliðar séu ekki endilega hæfastir til að annast heilabílaða í heimahúsum, en að hjartahly og þolinmód manneskja gæti verið ómetanleg við slíka umönnun (Guðrún K. Þórsdóttir og Ingibjörg Á. Gunnarsdóttir, 1999). Þetta samræmist bandarískri rannsókn þar sem það viðhorf kom fram hjá aðstandendum að aðstoð við fólk í heimahúsum ætti ekki að vera fyrst og fremst læknisfræðileg, heldur væru góð, persónuleg tengsl á milli skjólstæðings og umönnunaraðila mikilvæg og að félagslegir og tilfinningalegir þættir umönnunar skiptu miklu máli (Piercy og Wooley, 1999). Þessi rannsókn styður það að einkum makar sjúklinga leggja áherslu á að fólk sem aðstoði á heimilinu sé þægilegt í umgengni og komi ekki sjúklingnum í uppnám.

Ein af niðurstöðum rannsóknar sem Soffía Egilsdóttir gerði hér á landi árið 1996 er sú að úrræði frá opinbera kerfinu þurfi að vera sveigjanlegri og aðgengilegri gagnvart heilabíluðum og fjölskyldum þeirra svo að þau komi að sem bestum notum. Þarfnar eru mjög misjafnar og sama þjónustan hentar ekki öllum. Heimaþjónustan þyrfti til dæmis að vera sveigjanlegri svo auðveldara sé að fá aðstoð utan venjulegs vinnutíma (Soffía Egilsdóttir, 1997). Staðfesting á þessu fékkst í rýnihópaviðtölum við aðstandendur þar sem ein dóttirin tjáði sig til dæmis um það að hún gat ekki fengið aðstoð á milli kl. 16 og 18 en það var eini tími sólarhringsins sem hún þurfti á utanaðkomandi aðstoð að halda á heimilinu. Þar sem það er fyrst og fremst undir aðstandendum komið hvenær sjúklingur flytur á hjúkrunarheimili skiptir miklu máli að þeir eigi kost á þeirri aðstoð sem þeir þurfa á að halda þegar þeir þurfa á henni að halda. Þetta á ekki aðeins við um heimaþjónustuna, heldur einnig um aðra þjónustu eins og heimahjúkrun, dagvistun og hvíldarinnlagnir. Aðstandendur verða einnig að geta treyst því að sú þjónusta sem lofað er standist, því þeir gera ráð fyrir henni í öllum sínum áætlunum. Það má því ekki henda að ekki sé fenginn annar starfskraftur strax í staðinn fyrir þann sem hættir/veikist eða að vikuleg heimaþjónusta falli niður í heilan mánuð vegna þess að alla fimmtudaga ber upp á frídag, eins og í kringum páskana. Slíkar kvartanir eru allt of algengar og þetta veldur miklu óöryggi hjá sjúklingum og aðstandendum, ekki síst vegna þess að þeir eru ekki alltaf látnir vita að það komi enginn starfsmaður. Skyndilokun heillar sjúkradeildar fyrir heilabílaða á Landakoti í ágúst 2002 er dæmi um svik við sjúklinga og aðstandendur og veldur ómældri streitu og álagi hjá fjölda fjölskyldna. Það



versta er að með lokuninni er búið að sá verulegri tor-tryggni hjá þessum hópi til þeirrar þjónustu fyrir sjúklinga með heilabilun og aðstandendur þeirra sem búið er að byggja upp í mörg ár.

Umræða

Víða erlendis hefur verið gert sérstakt átak til að efla heimaþjónustu fyrir sjúklinga með heilabilun og fjölskyldur þeirra. Það fylgir yfirleitt sögunni að slíkt sé ekki framkvæmanlegt nema að um sé að ræða skilning yfirvalda á sérstökum þörfum þessa hóps (Gang, 1995; Hjorth-Hansen, 1997). Sjaldan eða aldrei hefur umræðan um þjónustu við sjúka aldraða verið meiri hér á landi en einmitt eftir lokun heilabilunardeildarinnar á Landakoti. Greinilegur vilji er hjá stjórnmalamönnum að bæta þjónustu við aldraða og vinna að meira flæði út af sjúkrahúsunum. Flestir þeirra tala um að það verði að bæta heimaþjónustuna vegna þess að inni á sjúkrahúsunum eru margir sem gætu verið heima með réttari aðstoð. Einnig þarf að auka framboð á hjúkrunarrýmum fyrir þá sem ekki geta verið heima með hámarksaðstoð. Það er þó ekki nóg að stjórnmalamenn vilji efla heimaþjónustuna því það þarf einnig að vera viðhorf stjórnenda Félagsþjónustunnar að starfsfólk heimaþjónustu tengist óhjákvæmilega heilbrigðisviði á köflum. Heilbrigðir aldraðir þurfa sjaldnar á heimaþjónustu að halda en þeir sem eiga við einhvern sjúkleika að stríða og góð samvinna milli félagsþjónustu, heilbrigðisþjónustu, sjúklinga og aðstandenda er eina leiðin til að þjónustan við slík heimili sé skilvirk og traust. Í átta sveitarfélögum í Danmörku var gert mikið átak í heimaþjónustu fyrir sjúklinga með heilabilun á árunum 1994-1996 að tilstuðlan danska félagsmálaráðuneytisins. Flest sveitarfélögin tóku upp þann sið að einn starfsmaður frá heimaþjónustu og einn frá heimahjúkrun settust niður með nánasta aðstandanda þar sem gerð var skrifleg áætlun um umönnun þess sjúka. Þar kom skýrt fram hvaða verk voru á ábyrgð

ættingja, heimaþjónustu og heimahjúkrunar. Áætlunin var svo endurskoðuð að ákveðnum tíma liðnum. Áhersla var einnig lögð á að fræða starfsfólk heimaþjónustu um heilabilun og efla samstarf við heilsugæslu og sjúkrahús þar sem starfsfólkið gæti hæglega unnið fyrirbyggjandi vinnu ef það yrði vart við byrjunareinkennum heilabilunar hjá skjólstæðingum sínum (Hjorth-Hansen, 1997).

Sú framtíðarsýn sem ég myndi vilja að yrði að veruleika er stóraukin samvinna heimaþjónustu, heimahjúkrunar, heilsugæslu og ættingja. Auk þess væri kostur á að fá teymi í heimahús frá heilabilunareiningu LSH til aðstoðar öllum þessum aðilum. Teymið væri þá jafnframt tenging við legudeildir á Landakoti og dagvistanir fyrir sjúklinga með heilabilun og gæti gripið inn í ef erfiðleikar koma upp í heimahúsum, til dæmis með innlögnum.

Samvinna og samhæfing

Vægi félagslegrar heimaþjónustu er mikið varðandi það að sjúklingar með heilabilun fái að búa sem lengst heima hjá sér, en það getur verið miklu meira ef hægt væri að uppfylla 1. grein laga um málefni aldraðra þannig að aldraðir fengju alltaf þá þjónustu heim sem þörf er á hverju sinni (Lög um málefni aldraðra, 1999). Í þeim tilvikum sem heilabilun er á ferðinni er starfsfólk heimaþjónustu ekki aðeins að uppfylla þarfir þess sjúka, heldur ekki síður að létta undir með aðstandendum og leysa þá af í umönnuninni. Þegar heilbrigður maki er til staðar eru það kannski ekki þrifin sem skipta mestu máli heldur fyrst og fremst að hafa ofan af fyrir sjúklingnum og styðja hann á meðan makinn fær að skreppa frá og sinna erindum. Lengri viðvera hentar því í flestum tilvikum betur þessum skjólstæðingahópi heldur en stutt innlit, eins og er algengt í dag, og var það eitt af því sem Danirnir lögðu meira upp úr eftir úttekt sína á heimaþjónustu fyrir heilabilaða (Hjorth-Hansen, 1997).

Gildi þess starfs sem starfsfólk heimaþjónustu vinnur á heimilum aldraðra verður seint metið til fjár. Það er einnig erfiðara að meta og sýna fram á áhrif þeirrar þjónustu sem veitt er inni á einkaheimilum heldur en inni á stofnunum eða dagvistunum. Mikilvægi heimaþjónustunnar verður fyrst sýnilegt þegar hennar nýtur ekki við.

Heimildir

- Bickman, L. og Rog, D. J. (1998). Handbook of applied social research methods. London: SAGE Publications.
- Bloor, M., Frankland, J., Thomas, M. og Robson, K. (2001). Focus groups in social research. London: Sage Publications.
- Bogdan, R. C. og Biklen, S.K. (1998). Qualitative research for education: An introduction to theory and methods. (3. útgáfa). Boston: Allyn and Bacon.
- Clinco, J. (1995). The personal assistant: A new option for home care. CARE magazine, 14 (4), 65-67
- Ebenstein, H. (1998). They were once like us: Learning from home care workers who care for the elderly. Journal of Gerontological Social Work, 30 (4), 191-201.
- Gang, V. (1995). New directions for care of Alzheimer's disease and dementia. CARING Magazine, 14, (7), 68-76.
- Gerður G. Óskarsdóttir og Hildur Björk Svavarsdóttir (1999). Rannsókn

á færniröfum starfa. Greining á starfi: Starfsmaður við félagslega heimaþjónustu. (Skýrsla). Reykjavík: Rannsóknarþjónusta Háskóla Íslands.

Guariglia, W. (1996). Sensitizing home care aides to the needs of the elderly. *Home Healthcare Nurse*, 14 (8), 619-623.

Guðrún K. Þórsdóttir og Ingibjörg A. Gunnarsdóttir (1999). Könnun á líðan og þörf aðstandenda Alzheimerssjúklunga. Reykjavík: F.A.A.S. Hjorth-Hansen, J. (1997). *Hjemme hos de demente*. Ålborg: Formidlingscenter Nord.

Innes, A. (2000). *Training and development for dementia care workers*. London: Jessica Kingsley Publishers.

Krueger, R.A. (1994). *Focus groups. A practical guide for applied research*. London: Sage Publications.

Kvale, S. (1996). *InterViews. An introduction to qualitative research interviewing*. London: SAGE Publications.

Lög um málefni aldraðra nr. 125/1999.

Piercy, K. W. og Wooley, D. N. (1999). Negotiating worker-client relationships: A necessary step to providing quality home health care. *Home Health Care Services Quarterly*, 18, (1), 1-24.

Piercy, K.W. (2000). When it is more than a job: Close relationships between home health aides and older clients. *Journal of Aging and Health*, 12, (3), 362-387.

Rabins, P. V. (1998). The caregiver's role in Alzheimer's disease. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 9, (3), 25-28.

Soffía Egilsdóttir (1997). *Fjölskyldulíf og minnissjúkdómar. Viðtöl við aðstandendur*. Óbirt BA-ritgerð, Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.

Stewart, D. W. og Shamdasani, P. N. (1990). *Focus groups. Theory and practice*. London: Sage Publications.

Taylor, S.J. og Bogdan, R. (1998). *Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource*. (3. útgáfa). New York: John Wiley and sons.



REYKJAVÍK • HAFNARFIRÐI

Áhugaverð bók fyrir þá sem er annt um líðan fólks með heilabilun

Bókin *Dementia reconsidered: The Person Comes First* er skrifuð af Tom Kitwood, breskum sálfræðingi sem starfaði er við Bradford háskólann í Englandi. Hann hefur skrifað fjölda bóka og greina um meðferð heilabílaðra.

Kitwood leggur áherslu á að einstaklingum með heilabilun sé ávallt sýnd virðing; þeir séu einstaklingar, manneskjur sem mótast af því lífi sem þeir hafa lifað. Hann varar við að einblína svo á heilabilunareinkennum að maður missi sjónar á manneskjunnar sjálfri og útskýri þannig hegðun og viðbrögð út frá því að viðkomandi sé með heilabilun. Kitwood hafnar vonleysi og ráðaleysi fagaðila varðandi meðferð sjúkdómsins. Hans boðskapur er að með markvissri meðferð og vönduðum samskiptum megi bæta verulega lífsskilyrði fólks með heilabilun. Í bókinni *Dementia reconsidered* fjallar Kitwood um heilabilun út frá þessari hugmyndafræði. Ennfremur fjallar hann um ýmis undirstöðuatriði í samskiptum við fólk með sjúkdóminn.

Hann fjallar um skaðleg og gefandi samskipti og skilgreinir mjög ítarlega hvað við er átt og fylgir því síðan eftir með fjölda af góðum dæmisögum.

Kitwood leggur áherslu á að starfsfólk eða umönnunaraðilar vinni mjög erfitt og krefjandi starf og hann fjallar um hvernig hægt sé koma til móts við starfsfólk með skipulagningu vinnunnar, handleiðslu, fræðslu og stuðningi, slíkt komi öllum að gagni.

Í heild má segja að *Dementia reconsidered* eftir Tom Kitwood sé afar góð og gagnleg lesning fyrir þá sem starfa og hafa samskipti við fólk með heilabilun. Þar eru greinargóðar lýsingar og skilgreiningar á ýmsum hliðum samskipta og auk þess fjöldinn allur af afar lýsandi dæmisögum. Bókin vekur fólk til umhugsunar og er endalaus uppspretta af góðum hugmyndum um hvernig við getum nálgast fólk með langt genginn heilabilunarsjúkdóm á árangursríkan hátt.

Bókina er hægt að panta á netinu, t.d. á www.amazon.com og kostar um 2.300 kr. fyrir utan sendingarkostnað og skatt.

Ingibjörg Pétursdóttir, iðjuþjálf.

Æðavitglöp

(Vascular Dementia)

Björn Einarsson,
öldrunarlæknir
LSH — Landakoti



Hvað eru æðavitglöp

Æðavitglöp er samheiti yfir þá heilabilunarsjúkdóma sem orsakast af sjúkleika í æðum. Langalgengasta orsökina er æðakölkun, bæði í heilaæðum og æðum í hálsi og í hjarta. Alzheimerssjúkdómur er hinsvegar hrörnunarsjúkdómur (degenerative) í heila.

Algengi æðavitglapa

Alzheimerssjúkdómur er talinn vera um 60-70 % af heilabilunarsjúkdómum vestan og austan megin við Atlantshafið og æðavitglöp 10-30 % (11). Þegar austar kemur í Evrópu eru æðavitglöp komin upp í 47 % t.d. í Svíþjóð og aukast eftir því sem austar dregur á jarðkringlunni og eru komin í 56 % í Japan, en þar eru æðavitglöp talin algengasta orsök heilabilunar.

Nýrri rannsóknir telja æðavitglöp algengari en áður var talið, svo bæði er hlutfallið milli Alzheimerssjúkdóms og æðavitglapa landfræðilegt og hefur verið að breytast eftir því sem árin líða. Orsakir þessa ósamræmis eru ekki skýrar, en leidd hafa verið rök að því að munurinn stafi af mismunandi skilgreiningum á klínískum greiningum heilabilunarsjúkdóma (Erkinjuntti 1997). Einnig hefur verið bent á að í meinafræði sé ekki venja að nota sömu litanir fyrir æðavitglöp í Vesturheimi og í Japan. Sömuleiðis er nú vitað að þessir sjúkdómar hafa meiri skörun en áður var þekkt.

Saga æðavitglapa

Í meira en 100 ár hefur verið deilt um það að hve miklu leyti æðakölkun valdi heilabilun og hvort æðavitglöp séu yfir höfuð til. Á síðari hluta 19. aldar var sárásótt (syphilis) algengasta orsök heilabilunar (dementia). Árið 1892 lýsti Arnold Pick heilabilunarsjúkdómi, sem einkenndist af framheilarýrnun og ekki orsakaðist af sárásótt. Árið 1894 lýsti svo Otto Binswanger heilabilunarsjúkdómi með þynningu á hvíta efni innanbarkarsvæðis heilans meðal sjúklinga sem höfðu haft langvinnan, háan blóðþrýsting. Alois Alzheimer lýsti smásjárgerð þessara sjúkdóma og nefndi sjúkdómana eftir þeim áður nefndu. Sjálfur lýsti Alzheimer meingerð ellikölkunar (senile dementia), elliskellna og taugaþráðlungshnökra (senile plaques & neurofibrillary tangles) árið 1898, og lýsti svo Alzheimerssjúkdómi í fimmtugri konu 1906, en Kraplin nefndi sjúkdóminn eftir honum í 8. útg. sjúkdómaflokkunar sinnar 1910. Fyrri hluta 20. aldar var síðan reynt að sýna fram á tengsl meingerðar Alzheimerssjúkdóms og æðakölkunar. Þegar það tókst ekki voru menn upp úr seinni heimstyrjöldinni sannfærðir um að heilabilun orsakaðist aldrei af æðakölkun (Neumann 1947). Ári síðar var þó sýnt að heilabilun gæti orsakast af heila-blóðfalli (stroke) og 1954 voru sýnd tengsl heilabilunar og lítilla heiladrepa (lacunar state) í innri svæðum heilans, en þeim hafði þegar verið lýst af Marie 1904. Þá var aftur viðurkennt að æðakölkun væri algeng orsök heilabilunar. Alzheimerssjúkdómur var þá orðið talinn sjaldgæf orsök heilabilunar allt þar til Tomlison sýndi 1970 að sá sjúkdómur væri algengasta orsök elliglapa. Eftir tilkomu tölvusneiðmynda-tækja, taldi Vladimir Hachinski 1974 að fjöldrepa æðavitglöp (multi-infarct dementia), sem eru endurtekin heilaáföll stór og smá, væru algengasta orsök æðavitglapa. Eftir tilkomu segulómtækja sýndi Gustavo Roman fram á að þynning á hvíta efni innanbarkarsvæða heilans tengdust heilabilun og var þar Binswangersjúkdómur endurvakinn. Timo Erkinjuntti hefur svo skilgreint þann sjúkdóm og lítill heiladrep (lacunar state) sem einn sjúkdóm, eða innanbarkaræðavitglöp (subcortical vascular dementia). Síðustu árin hafa

menn síðan áttað sig á því að þessir sjúkdómar eru ekki eins hreinir og áður var talið, heldur getur sami sjúklingurinn bæði verið með Alzheimerssjúkdóm og æðavitglöp.

Orsakir og tegundir æðavitglapa

Til að skilja hin mismunandi form æðavitglapa þarf að átta sig á því að stórar slagæðar liggja utan á heilaberkinum og minni æðar stinga sér niður í hvíta efni innanbarkarsvæðanna og mjókka eftir því sem innar dregur.

Orsakir æðavitglapa tengjast í langflestum tilfellum æðakölkun og verða sjaldgæfari orsakir ekki ræddar hér. Segarek (embolia) frá hjarta vegna gáttaflóks (atrial fibrillationar) eða frá hjartagúlp (aneurysma) eftir kransæðastíflu valda stærstu drepunum í heila. Segarek frá æðakölkunarskellum (atheroma) í hálsæðum valda einnig drepum í stærri sem smærri æðum. Segastíflur (thrombosis) staðbundnar í heilaæðum verða vegna rofs á æðakölkunarskellu og valda lokun í smærri æðum. Lágur blóðþrýstingur og hjarta-stopp er velþekkt að því að valda æðavitglöpum. Minnkað blóðflæði í smærri æðum vegna æðakölkunarþrengsla og langvinn súrefnisnaud hefur þó verið umdeildari sem orsök æðavitglapa.

Meingerð æðavitglapa

Meiriháttar heilablóðfall (major stroke) með drepri á mikilvægum heilasvæðum getur valdið heilabilun. Drep á þeim svæðum sem tengjast skammtímaminni, (hippocampus) eða máli (Brocca eða Wernickels), geta líkst Alzheimerssjúkdómi.

Fjöldrepavitglöp (multi-infarct dementia) verða til þegar uppsöfnuð áhrif margra misstórra heiladrepa valda heilabilun. Drepin geta verið staðsett hvar sem er í heilanum, í gráa svæði í heilaberki, í hvítu heilans innanbarkar sem í gráum kjörnum miðstætt í heilanum (basal ganglia). Þetta ástand er miklu algengara en það fyrrnefnda og var lengi talin aðalorsök æðavitglapa.

Innanbarkaræðavitglöp (subcortical vascular dementia) er sjúkdómur í minni heila-æðum. Sjúkdómurinn er nú talinn algengasta orsök æðavitglapa. Hann lýsir sér í hvítuskemmdum (white matter changes) innanbarkar og kringum fjórðu heilahólfin og smáum drepum (lacunar) í kjörnum (basal ganglia) hvíta efnisins.

Hvítuskemmdir í heila sjást einnig meðal Alzheimerssjúklinga í allt að 60 % tilfella. Þær sjást vel á bæði tölvusneiðmyndum og segulómum, sem þó er næmari. Í smásjá sést ófullkomin eyðilegging sumra en ekki allra taugapráða (axona) og myelin slíðara, þar sem vatn fyllir í eyðurnar. Þessi smásjárgerð er talin styðja kenninguna um að minnkað blóðflæði og langvinn súr-efnisnaud (hypoxia) geti valdið æðavitglöpum.

Alzheimerssjúkdómur og æðavitglöp í sömu einstaklingum.

Nútíma krufningarrannsóknir hafa sýnt að meingerð Alzheimerssjúkdóms og heilaæðasjúkdómur eru algengari en áður var talið. Versnun heilabilunarinnar hafði verið hraðari meðal þessara sjúklinga en annarra Alzheimerssjúklinga og það sem kom mest á óvart var, að þeim Alzheimerssjúklingum sem höfðu lítil (lacunar) drep hafði versnað hraðar en þeim sem höfðu fengið stór drep eftir heilablóðfall (Snowdon). Af því má draga þá ályktun að smáæðasjúkdómur í heila á meira skylt við Alzheimerssjúkdóm en stærri heilablóðföll.

Einkenni æðavitglapa

Í æðavitglöpum eru framheila-einkenni og innanbarkareinkenni mest áberandi en ekki minnisskerðing, málstol, verkstol, skertur skilningur, skert ratvísi og óhlutbundin hugsun eins og í Alzheimerssjúkdómi.

Framheila-einkenni eru áhugaleysi, sinnuleysi og framtaksleysi, skert innsæi á eigið ástand og dómgreindarskerðing á umhverfi sitt og erfiðleikar að hemja skap sitt. Innanbarkareinkennin eru fyrst og fremst skert athygli og einbeiting og hæg hugsun, þar sem þeir eru seinir til svars. Þeir fá einnig göngulagstruflun með Parkinson-líkum einkennum í neðri hluta líkamans og eru því dettnir. Vægar lamanir vegna endurtekinna blóðtappa í heila eru algengar en eru alls ekki alltaf til staðar. Einhverskonar göngulagstruflun, jafnvægisskerðing eða hreyfiskerðing er þó oftast sjáanleg. Þvagleki er algengur í æðavitglöpum. Einnig ofankjarnaeinkenni (pseudobulbar); kyngingarörðuleikar, sem einkennast af kyngingar-verkstoli, þannig að kyngingin er lengi að komast af stað, þvöglumælgir og aukin tilfinningaviðkvæmni eða grátgirni.

Þegar saga sjúklings er könnuð, er leitað eftir lýsingum á hugsanlegum heilablóðföllum og sambandi þeirra við vitrænu skerðinguna. Það var talið einkennandi fyrir æðavitglöp að þau byrjuðu skyndilega og versnuðu í áföllum þó ekki fengist saga um heilablóðföll. Þetta á vissulega við fjöldrepa-æðavitglöp þar sem endurtekin heilablóðföll verða, en ekki við innanbarkaræðavitglöp þar sem litlar æðar lokast smám saman.

Rannsóknir

Taugasálfræðilegt mat er nákvæmari og viðameiri prófun á vitrænni getu. Matið er mikilvægt til að greina minnissjúkdóma á byrjunarstigi og segja til um hvort það mynstur á vitrænni skerðingu sem fram kemur samrýmist helst Alzheimerssjúkdómi, æðavitglöpum eða þunglyndi.

Tölvusneiðmynd af heila er notuð til að greina afleiðingar heilaæðasjúkdóms, drep eftir blóðtappa, víkkun á heilahólfum og hvítuskemmdir kringum heilahólf eða djúpt í innanbarkarsvæðinu.

Vanti ummerki eftir heilæðasjúkdóm á tölvu-sneiðmynd er ekki um æðavitglöp að ræða. Tölvu-sneiðmynd af heila er einnig notuð til að útiloka aðrar orsakir heilabilunar. Stundum sést að rýrnun á fram-heila er einkennandi fyrir framheilabilun (Pick's sjúk-dóm) og almenn rýrnun á heilaberki sést oft í Alzheimerssjúkdómi. Æxli og hnútar, vatnshöfuð og heilabast-blæðingar geta einnig valdið heilabilun. Seg-ulómun er dýrari rannsókn og er notuð ef niðurstöður tölvusneiðmyndarinnar eru á einhvern hátt óskýrar.

Blóðflæðisskann af heila (Spect) er nokkuð ósérhæft fyrir æðavitglöp, en getur verið flekkótt í fjöldreypavitglöpum og minnkað blóðflæði í dýpri svæðum heilans. Rannsóknin er hinsvegar sérhæfðari fyrir Alzheimerssjúkdóm og sést þá minnkað blóðflæði í afturhluta heilans.

Blóð er rannsakað til að útiloka aðrar orsakir heilabilunar, eins og B12 eða fólínsýruskort, skjaldkirtlutruflanir, nýrna- eða lifrabilun, lækkun á natríum eða hækkun á calsíum í blóði, langvinnt blóðleysi eða hækkað sökk vegna bandvefssjúkdóma.

Mænuvökvarannsókn er sjaldnast framkvæmd, en var áður fyrr notuð til að útiloka sýkingar í heila. Í dag er rannsóknin gagnlegri í greiningunni á Alzheimers-sjúkdómi, með lækkuðu beta amyloid og hækkuðu tau

prótíni. Í æðavitglöpum sést oftast leki á albúminí gegnum heilablóðþröskuld með hækkuðu hlutfalli á manuvökva / plasma albúminí. Þessi leki er þó ósértækur og sést einnig í öðrum sjúkdómum í heila t.d. æxlum.

Ef æðavitglöþ greinast þarf að leita að hugsanlegum orsökum utan heila. Ef grunur um gáttaflökt er til staðar þrátt fyrir eðlilegt hjartalínurit, er rétt að leita þess með hjartasíríta (Holter). Ómskoðun af hjarta (ECHO) greinir segahreiður í hjartagúlp (aneurysma). Blóðflæðisrannsókn af hálsæðum er framkvæmd ef grunur er um segahreiður þar og aðgerð á hálsæðum kemur til greina.

Greining æðavitglapa

Þegar talað er um vitræna skerðingu er átt við versnun frá fyrri getu. Heilabilunar- hugtakið ber með sér að a.m.k. 2-3 vitræn einkenni séu skert. Minnis- skerðingar eru fyrsta vitræna einkennið í Alzheimers- sjúkdómi, en í æðavitglöpum er alls ekki svo, þar sem minnisskerðing er oft lítt áberandi. Til að hægt sé að tala um heilabilun þarf einnig að vera til staðar skerð- ing á félagslegri getu. Einnig þarf að útiloka þunglyndi og bráðarugl (confusion) sem orsök fyrir vitrænu skerðingunni.

Samkvæmt ströngustu skilmerkjum fyrir vísindarannsóknir byrja æðavitglöp með heilablóðfalli, sem skilur eftir sig lömun eða önnur taugabrottfalls- einkenni og drep á tölvusneiðmynd af heila. Vitræna skerðingin hefst svo innan þriggja mánaða eftir heilablóðfallið.

Pá er talað um möguleg æðavitglöp ef tímasambandið vantar þ.e. að vitræna skerðingin hefjist fyrst eftir lengri tíma en 3 mánuði (post-stroke dementia) eða hefjist á undan heilablóðfallinu (pre-stroke dementia). Í báðum þessum sjúkdómum er vitræna skerðingin talin stafa af æðakölkun í litlum æðum heilans, enda sjást oftast hvítuskemmdir á tölvusneiðmyndum og segulómum af heilanum meðal þessara sjúklinga.

Eins hafa innanbarkaræðavitglöp verið skilgreind sem sérstakur sjúkdómur, en hann einkennist af framheila- og innanbarkareinkennum eins og áður er lýst og á tölvusneiðmyndum og segulómun af heila sjást útbreiddar hvítuskemmdir og smá (lacunar) drep í kjörnum innanbarkarsvæðisins.

Áhættubættir æðakölkunar og heilabilun

Hár blóðþrýstingur er sterkasti áhættuþáttur fyrir heilablóðfall og hefur einnig lengi verið þekktur sem áhættuþáttur fyrir hvítuskemmdum í heila sbr. Binswangersjúkdóm og hefur það verið staðfest í nútíma rannsóknum. Háþrýstingur er einnig áhættuþáttur fyrir vitræna skerðingu í stórum framsýnum rannsóknum, bæði fyrir systolískan og díastolískan blóðþrýsting. Gildir það meðal karla jafnt sem kvenna og einnig í rannsókn Hjartaverndar. Hár blóðþrýstingur er áhættuþáttur fyrir bæði æðavitglöp og Alzheimerssjúkdóm.



Reykningar eru áhættuþáttur fyrir heilablóðföll, hvítuskemmdir í heila og vitræna skerðingu og sýndi það sig einnig í rannsókn Hjartaverndar.

Háar blóðfitur, heildar kólesteról og LDL, eru áhættuþættir fyrir hvítuskemmdir í heila og æðavitglöp og hefur einnig sýnt sig að vera áhættuþáttur fyrir Alzheimerssjúkdóm.

Sykursýki er einnig áhættuþáttur fyrir innanbarkar-æðavitglöp og hvítuskemmdir í heila og einnig vitræna skerðingu og sást það einnig í rannsókn Hjartaverndar.

Oftast er erfitt að sýna fram á að offita með hækkun á þyngdarstuðli (Body Mass Index) sé sjálfstæður áhættuþáttur fyrir æðakölkunarsjúkdóma, en hún reyndist vera áhættuþáttur fyrir vitræna skerðingu í rannsókn Hjartaverndar. Vel er þekkt að offita eykur hins vegar líkur á háum blóðþrýsingi og sykursýki.

Meðferð heilabilunar

Þar sem skörun milli heilabilunarsjúkdóma er jafn mikil og raun ber vitni og einn heilabilunarsjúkdómur útilokar ekki annan, er rétt að meðhöndla þau einkenni og þær hugsanlegu orsakir sem til staðar eru, en ekki einblína á einn hugsanlegan heilabilunarsjúkdóm hjá hverjum sjúklingi. Meðferð heilabilunar má skipta í fernt, og hefur öll meðferð það að aðalmarkmiði að bæta líðan sjúklingsins, bæta færni hans og gera honum kleift að búa sem lengst í heimahúsi.

Meðferð með það að markmiði að hægja á sjúkdómnum.

Ef þekktur er uppruni sega, er mikilvægt að uppræta orsökina ef hægt er. Skurðaðgerð á hálsæðum til að fjarlægja æðakölkunarskellur er slík aðgerð. Lyfja-meðferð gáttaflökts í hjarta er önnur. Kröftugri blóðþynningu með Kóvar er beitt ef ekki tekst að uppræta gáttaflöktið eða ef þekkt er segahreiður í gúl á hjartavegg. Magnýl í barnaskömmtum minnkar líkurnar á að blóðflögur kekkist og er það lyf notað við æðakölkun í hálsæðum sem ekki er fjarlægð eða þekktri æðakölkun í heilaæðum. Stundum er bætt við öðrum lyfjum sem verka á blóðflögurnar. Meðferð sem hefur það að markmiði að hægja á Alzheimerssjúkdómi er væntanleg á markaðinn. Áhættuþætti æðakölkunar er alltaf mikilvægt að meðhöndla, hvort sem um æðavitglöp eða Alzheimerssjúkdóm er að ræða, enda er verið að sýna fram á að þeir stuðli einnig að Alzheimerssjúkdómi.

Einkennameðferð við vitrænni skerðingu.

Acetylcholin er helsta boðefnið í heilanum sem skortir við vitræna skerðingu. Þau lyf sem eru á markaðnum til að bæta vitræna skerðingu, Acetylcholinesterasahamlar, minnka niðurbrot Acetylcholins við taugaenda í heilanum og bæta þannig vitræna getu. Þessi lyf eru skráð við Alzheimerssjúkdóm, en nú er vitað að einnig er til staðar Acetylcholínskortur í a.m.k. 40 % tilfella æðavitglapa. Aricept er fyrsta lyfið á mark-

aðnum og er mest notað. Það hefur einnig sýnt sig að verka við æðavitglöpum. Exelon er annað lyfið, en Reminyl er þriðja lyfið á markaðnum.

Fjórða lyfið er Ebixa en það verkar gegnum Glutamate, sem er annað boðefni fyrir vitræna starfsemi.

Einkennameðferð við geð-og atferlistruflunum með lyfjum hefur verið í notkun í áratugi. Þunglyndislyfin nýju, SSRI „Prozac“ lyfin eru vel virk bæði á þunglyndi og ýmis önnur einkenni sem stafa af duldu þunglyndi. Þau hafa vægar aukaverkanir, sem er mikilvægt meðal aldraðra. Notkun kvíðastillandi lyfja hefur verið umdeild meðal aldraðra vegna sljófandi verkana þeirra, en eru mikilvæg í meðhöndlun á kvíða og geta einnig stillt óróleika ef kvíði er undirliggjandi orsök. Miklar framfarir hafa orðið í framleiðslu sterkra geðlyfja og hafa heilabílaðir notið góðs af því. Þau hafa orðið sérhæfðari og hafa vægari aukaverkanir.

Félagslegur stuðningur og hjúkrun.

Síðast en ekki síst er að telja allan þann stuðning sem veittur er af öðrum fagaðilum en læknum. Í þessum hluta er að telja heimilishjálp, heimsendan mat, öryggishnapp, hjálpartækjaval iðjuþjálf, sjúkrabjálfun, félagsráðgjöf vegna fjármála, sálrænan stuðning við aðstandendur, dagvistun og hvíldarinnlagnir. Vistunarúrreiði eru þegar þar að kemur valin við hæfi hvers og eins, þjónusturými, vistunarrými eða hjúkrunarrými.

Heimildir

1. Diagnostic and statistic manual of mental disorders, 4th. ed. American Psychiatric Association.
2. International statistical classification of diseases and related health problems, 10th ed. World Health Organization.
3. Roman GC, Tatemichi TK, Erkinjuntti T, Cummings JL, Masdeu JC, Garcia JH, Amaducci L, Orgogozo JM, Brun A, Hofman A, et al. Vascular dementia: diagnostic criteria for research studies. Report of the NINDS-AIREN International Workshop. *Neurology*, 1993 Feb;43(2):250-260
4. Mc Khann G, Drachman D, Folstein M, Katzman R, Price D. Clinical diagnosis of Alzheimer's disease: report of the NINCDS-ADRDA Work Group under the auspices of Department of Health and Human Services Task Force on Alzheimer's disease. *Neurology* 1984 Jul;34(7): 939-44.
5. Erkinjuntti T, Inzitari D, Pantoni L, Wallin A, Scheltens P, Rockwood K, Roman GC, Chui H, Desmond DW. Research criteria for subcortical vascular dementia in clinical trials. *J Neural Transm Suppl.* 2000;59:23-30
6. Dementia. John O'Brien, David Ames, Alistair Burns, eds. 2nd ed. London, Arnold, c2000.
7. Dementia : a clinical approach. Cummings JL, Benson DF. 2nd ed. Butterworth Heinemann.
8. Stroke and Alzheimer's disease. Leys D, Pasquier F, Scheltens P. eds. Holland Academic Graphics, The Hague, Netherlands.
9. The matter of white matter. Pantoni L, Inzitari D, Wallin A., eds. Holland Academic Graphics, The Hague, Netherlands.
10. Hachinski VC, Lassen NA, Marshall J. Multi-infarct dementia. A cause of mental deterioration in the elderly. *Lancet* 1974;2:207-210
11. Roman GC. Senile dementia of the Binswanger type. A vascular form of dementia in the elderly. *JAMA* 1987 Oct;258(13):1782-8.
12. Skoog I, Nilsson L, Palmertz B, Andreasson LA, Svanborg A. A population-based study of dementia in 85 year-olds. *N Engl J Med* 1993 Jan 21;328(3):153-8.
13. Snowden DA, Greiner LH, Mortimer JA, Riley KP, Greiner PA, Markesbery WR. Brain infarction and the clinical expression of Alzheimer disease. The Nun Study. *JAMA* 1997 Mar 12; 277(10):813-7

Fjölskylda af hjúkrunartækjum

ráðgjöf

sala

uppsetning

viðhald

Hill-Rom

Falleg og tæknileg hjúkrunarrúm sem gera alla umönnun auðveldari og skapa notendum aukið sjálfstæði.



Vatnsdrifin sjúklingaböð og rafdrifnir baðlyftarar auka þægindi sjúklinga og hjúkrunarfólks. Böðin geta komið með nuddi, sjálfhreinsibúnaði eða "Autofiller".



ROPOX

Sjúklinga- og upprisulyfta í einu og sama tækinu. Einföld og auðveld breyting. Heil lyfta sparast. Einnig miklir möguleikar í loftfestum brautum fyrir lyftur.



ConDigi

Sjúkrakallkerfi fyrir sjúkrahús og dvalarheimili með og án samtengingu við símkerfi.



Austurbakki

Nokkur skref

Benedikt Davíðsson,
formaður Landssambands
eldri borgara (LEB)



Ég var beðinn um að segja svolítið frá því í þessu ágæta blaði hverja þýðingu það samkomulag sem gert var í haust af hálfu Landssambands eldri borgara við ríkisvaldið hefði.

Það er kannski rétt að byrja á að rifja upp að Landsamband eldri borgara er ungt að árum, enn á barns aldri.

Innan sambandsins sameinast yfir fimmtíu félög eldri borgara, sem starfa um land allt og hafa um sextán þúsund félagsmenn. Sambandið á ennþá því miður ekki í raun neina örugga aðkomu að ákvarðanatökum stjórnvalda um málefni aldraðra.

Það tókst þó fyrir fjórum árum að fá stjórnvöld til þess að skipa fastan sameiginlegan starfshóp stjórnvalda og Landssambandsins. Starfshóp sem skyldi vera ráðgefandi um þessi efni.

Það má segja að á grundvelli þess vettvangs hafi hinn sérstaki stafshópur sem undirbjó málin í haust orðið til.

Hann fékk formlega það verkefni að gera skyndi úttekt á stöðu málefna aldraðra og að skila ríkisstjórninni tillögum um það sem samkomulag næðist um í hópnunum að helst þyrfti að fá flýti framkvæmd. Auðvitað urðu menn ekki sammála þar um tillögur til lausna á öllum þeim verkefnum sem við blasa í þessum málaflokki, enda ekki við því búist.

Pau tvenn eða þrenn megin viðfangsefni sem tillögur voru gerðar um og ríkisstjórnin gaf síðan yfirlýsingu um að hún myndi beita sér fyrir að koma í framkvæmd, hafa þegar all mikið verið kynnt í fjölmiðlum, og þess vegna flestum kunn sem málin varða.

Þar stóðu auðvitað upp úr ákvarðanir um að flýta með auknu fjármagni opnun nýrra úrræða í vistun

aldraðra sjúkra, til bráðabirgða með því að opna nýja deild á Vífilsstöðum, en einnig með því að flýta öðrum framkvæmdum. En alveg sérstaklega að því er þetta varðar að breyta svo reglum Framkvæmdasjóðs aldraðra að allt fé sem til hans verði innheimt gangi til uppbyggingar og viðhalds stofnana. Það er mikil breyting frá því sem nú er þegar einungis 45% fjármagnsins fara til þess.

Annað megin viðfangsefnið var að kanna hvernig væri háttað heimaþjónustu og heimahjúkrun sem aldraðir ættu kost á.

Það var niðurstaða í framhaldi af þeirri könnun að slíka starfsemi þyrfti verulega að efla. Það væri í mörgum tilfellum kostur sem aldraðir sæktust fremur eftir heldur en vistun á stofnun. Það er einnig augljóst að það væri verulega ódýrari kostur fyrir kostunaraðila heldur en stofnanavist.

Það var líka gerð tillaga um að þessi starfsemi, heimahjúkrun og heimaþjónusta, yrði sem mest samhæfð og helst undir einni stjórn svo fólk þyrfti ekki að leita til margra aðila um að fá slíka þjónustu. Og ríkisstjórnin hét fjármagni til þess að auðvelda, efla og samþætta þessa starfsemi.

En einnig hét ríkisstjórnin verulegu fjármagni til þess að efla ýmsa dagvistunarþjónustu fyrir aldraða.

Um breytingarnar á upphæðum almannatryggingagreiddslna verður að segjast eins og er að sú niðurstaða sem þar fékkst er ekki beinlínis í takt við okkar hugmyndafræði um eflingu almannatrygginga sem tryggingakerfis.

Sú breyting var kannski frekar svona eins og nauðvörn fyrir þá fyrst og fremst sem búa við allra lökustu kjör.

Við hefðum viljað sjá verulega hækkun á grunnlífeyri almannatrygginga, því að það þarf að gerast til þess að greiðslur frá lífeyrissjóðum og raunverulegar almannatryggingar geti í framtíðinni staðið undir framfærslukostnaði þess sem hefur greitt alla sína starfsævi iðgjald til lífeyrissjóðs.

Það að hækka einungis tekjutrygginguna og tekjutryggingaraukann rýfur ekki þá fátæktargildru sem fólk er í.

Eigi að síður var þetta áfangi og kannski mest um vert að fá þá viðurkenningu sem í því er fólgin að fulltrúar samtakana skuli vera kallaðir til svona vinnu.

Samtökin munu líka í framtíðinni ganga stíft eftir því að svo verði áfram, enda fyrirheit stjórnvalda þar um hluti af þeirri yfirlýsingu sem ríkisstjórnin gaf út í tengslum við málið.

Kynlíf og eldra fólk

– Byggt á fyrirlestri, sem fluttur var á Landakoti
14. nóvember 2002

Berglind Magnúsdóttir,
sálfræðingur sálfræði-
þjónustu vefrænna deilda,
Öldrunarsviði LSH.



Inngangur

Á hinum síðari árum hefur umræðan um kynlíf fólks tekið miklum og hröðum breytingum. Kynlíf er til umfjöllunar í öllum helstu fjölmiðlum. Á Netinu er mikið af upplýsingum um allar tegundir kynlífs og í raun má segja að kynlífssumræðu síðustu ára hafi tekist að svala forvitnisþörf margra, þar sem umfjöllunar-efnið er aðgengilegt og auðvelt er að verða sér úti um hugmyndir, þekkingu og staðreyndir.

Þrátt fyrir þessa miklu útbreiðslu á kynlífssumræðu er einn þáttur hennar sem lítið hefur verið athugaður og skoðaður þrátt fyrir að stór og sífellt stækkandi hópur neytenda tilheyri honum, en það er kynlíf fólks á efri árum. Viðhorf á þann veg að kynlíf tilheyri eingöngu þeim sem yngri eru og að fólk sem komið er yfir fimmtugt sé í raun orðið kynlaust, er því miður nokkuð útbreitt. Afleiðingin er sú, að margt eldra fólk er farið að trúa því að þetta sé satt og efast um að það geti notið kynlífs né upplifað sig sem kynferðislega aðlaðandi vegna aldurs (Grigg, 1999). En staðreyndin er hins vegar sú að kynlífsþörf eldra fólks er lítið frábrugðin kynlífsþörf þeirra sem yngri eru.

Ástæðan fyrir því að undirrituð valdi að fjalla hér um kynlíf aldraðra má rekja til nokkurra atriða úr reynslu í starfi sem sálfræðingur á öldrunarsviði:

1. Starfsfólk virðist eiga erfitt með að taka á málum sem upp koma á deildum/ stofnunum og snúa að kyn-

lífshegðun sjúklinga/íbúa. Óöryggi ríkir um hvað sé leyfilegt og hvað ekki, hve langt megi ganga í að skerast í leikinn og hver sé almennur réttur einstaklingsins varðandi kynlífsiðkun hans þegar á stofnun er komið.

2. Um 10% eldra fólks segist vera einmana og eykst þessi tala með hækkunum aldri. Einmanaleiki er þessi óþægilega tilfinning um skort á gæðum og magni í mannlegum samvistum. Í fagumræðu um einmanaleika aldraðra er orðið nokkuð algengt að sjá umfjöllun um tengsl hans við ákveðin þátt kynlífs sem kallast „intimacy“ eða innilegt samband. Kynlíf er jú ekki bara kynmök. kynlíf verður með aldrinum í minna mæli spurning um kynlífsblossa heldur meira um snertingu, blíðu og líkamlega nærveru þessa innilega sambands. Einmanaleiki aldraðra er ekki síst talinn tengjast skorti á þessum þætti kynlífs (Miles and Parker, 1999).

3. Í starfsnámi mínu í Danmörku kynntist ég lítillaga vinnu sem snéri að ráðgjöf til starfsfólks varðandi kynlífshegðun hjá heilabíluðum. Umræðan þar um kynlíf og heilabilun var opin og sjálfsögð. Spurningar hafa því vaknað hjá mér hvort þetta sé ekki vanmetinn málaflokkur hér á landi?

4. Að vekja fólk til umhugsunar um þetta efni og fá vonandi fleiri til að skoða það og kanna.

Hvað er vitað um kynlíf fólks á efri árum?

Umræðan um kynlíf aldraðra hófst í raun með rannsókn Kinsey 1948 og 1953 (Sexual behavior of the human male and sexual behavior of the human female). Þátttakendur voru um 20.000 og þarna kom fram í fyrsta sinn vitneskja sem fólk var ekki meðvitað um áður s.s að nærri allir karlmenn stunduðu sjálfsfróun og að afar og ömmur stunduðu kynlíf. Ýmsir vildu sanna betur eða afsanna það sem Kinsey hafi komist að og varð þarna opnun á því að rannsaka þetta sjálfsagða atferli manna. Ein af fáum niðurstöðum úr rannsókn Kinsey á kynhegðun eldra fólks var sú, að einn af hverjum fimm sextugum mönnum gátu ekki stundað kynlíf og við 80 ára aldur voru það þrír af hverjum fjórum (Croft, 1982). Árið 1966 eða 13 árum

seinna komu til sögu hinir frægu rannsakendur Virginia E. Masters og William H. Johnson sem eyddu alls 50 blaðsíðum í að fjalla um kynlíf eldra fólks. Mikilvægasta niðurstaðan í þeirri rannsókn hvað viðkemur eldra fólki er, að hún staðfestir þá vitneskju að engin ástæða er fyrir fólk að hætta kynlífsiðkun þótt aldurinn færist yfir. Rannsókn þeirra sýndi ennfreður fram á að

- tíðni kynhegðunar hjá fólki 65 ára og eldra minnki ekki endilega umtalsvert nema hjá þeim sem eru komnir á stofnun, en þá er virknin einungis orðin 10%.
- hækkandi aldur hefur einn og sér engin áhrif á hæfni kvenna til að njóta kynlífs.
- hækkandi aldur hefur það í för með sér hjá körlum að lengri tíma tekur fyrir getnaðarlim að harðna og sáðlát getur látið standa á sér. Auk þess að svörun við kynferðislegu áreiti er veikari hjá eldri mönnum en yngri. Það jákvæða er að þeir geta betur stjórnað sáðláti.
- samband er milli kynlífsáhuga og virkni á yngri árum og á efri árum (Croft, 1982).

Það sem hefur varpað skugga á rannsóknir á þessu efni er að margir gallar eru á þeim aðferðafræðilega séð. Má þar fyrst nefna úrtakið. Er verið að skoða nægjanlega fullorðið fólk? Oft er um sjálfboðaliða að ræða eða að lækni vísi fólki frá ákveðinni deild í rannsóknina. Varðandi tíðni ber að athuga vel að hjónaband og kynlíf skiptir miklu máli, sérstaklega hjá konum. Hverjir eru möguleikar 75 ára konu sem er orðin ekkja til að stunda kynlíf? Það er ekki endilega um að ræða að löngunin eða hæfileikinn hafi horfið, heldur frekar tækifærin.

Kynlíf fólks á stofnunum

Fyrir meira en 20 árum síðan gáfu þáverandi yfirmenn öldrunarrannsókna við University College London út viðvörun þess efnis að kanna bæri betur og laga aðstæður fólks til kynlífs á stofnunum. Í raun má segja að lítið hafi gerst frá þessum tíma. Rannsóknir sem gerðar hafa verið á kynlífshegðun fólks á heimilum fyrir aldraða eru ekki margar. Þegar gerð var leit í Medline-gagnasafninu (tilvísanir í tímaritsgreinar á sviði heilbrigðisvísinda) fyrir árin 1966-1998 kom í ljós að aðeins 200 af 30.000 greinum sem fjölluðu um kynlíf og kynlífshegðun áttu við um fólk eldra en 80 ára, og minna en 3% af þessum greinum fjölluðu um fólk á hjúkrunarheimilum (Miles and Parker, 1999).

Með auknum fjölda aldraðra verður enn nauðsynlegra að breyting verði á viðhorfum heilbrigðisstarfsfólks til kynlífs aldraðra. Megin forsenda þess að hægt sé að breyta viðhorfum er að auka verulega þekkingu okkar á þessu efni, sem hingað til hefur verið allt of mikið „taboo“. Rannsóknir sem gerðar hafa verið erlendis meðal yfirmanna hjúkrunarheimila sýna okkur að viðhorfsbreytinga er þörf, en niðurstöður

tveggja slíka rannsókna sýna að yfirmenn töldu eða upplifðu að öll kynlífshegðun sem ætti sér stað innan stofnunnar ylli vandamálum og það jafnvel þótt um væri að ræða milli hjóna. Þetta viðhorf heilbrigðisstarfsfólks kemur ekki síst niður á þeim íbúum hjúkrunarheimila sem eiga í ástarsamböndum. Rannsókn Mulligan og Palguta 1991 styður þetta, en hún leiddi í ljós að íbúar sem áttu í ástarsambandi upplifðu mikla reiði, pirring og skerðingu þegar þörfum þeirra til að eiga í kynferðislegu sambandi var hamlað vegna skorts á næði og einkalífi (Miles og Parker, 1999).



Til að skoða enn betur viðhorf gagnvart kynlífsiðkun á hjúkrunarheimilum er vert að líta á niðurstöður rannsóknar sem gerð var meðal 1205 starfsmanna, 182 íbúa og 103 aðstandenda í Kanada. Athugaður var munur á viðhorfum milli þessara hópa og í meginráttum má segja að stærsti hluti hvers hópar var sammála því að kynlíf milli tveggja einstaklinga væri vel ásætlanlegt, ef aðstæður leyfðu. Starfsfólk var þó nokkuð meira meðfylgjandi þessu en íbúar og makar. Munurinn milli starfsfólks annars vegar og íbúa og maka hins vegar var mun meiri varðandi aðra kynlífsiðkun, s.s. sjálfsfróun og notkun hjálpartækja. Hugsanlega gæti munurinn verið tilkominn vegna kynslóðabils, starfsfólk mun yngra en íbúar og makar þeirra. Eða að ástæðuna sé að finna í því að íbúar búa þarna og hafa því lægri þröskuld, en starfsfólk stoppar stutt við í einu. Það sem virtist skipta sköpum varðandi viðhorf fólks til þessara mála var hugtakið „ef aðstæður leyfa“ og vegur þar þyngst að fólk hafi bæði næði og leyfi til einkalífs. Það sem flestir töldu að hamlaði

möguleika fólks til að stunda kynlíf inni á stofnunum var skortur á næði (Gibson, Bol, Woodbury, Beaton and Janke, 1999). Næði eða einrúm er hægt að skilgreina sem aðstæður, sem fela í sér stað og tíma sem viðkomandi getur kallað sinn eigin og þarf ekki að deila með öðrum nema hann óski þess (Bauer, 1999).

Af þessu má draga þá ályktun að kynlífsiðkun fólks á hjúkrunarheimilum er undir því komin að aðstæður leyfi slíkt. Þessar aðstæður eru næði og leyfi til einkalífs. Mikilvægt er því að skapa viðunandi aðstæður á hjúkrunarheimilum, en til þess að slíkt takist er ekki nóg að huga að nægu rými eða öðrum tæknilegum atriðum heldur ekki síst að viðhorf starfsmanna til þessara mála séu jákvæð.



Heilabilun og kynlíf

Þegar kemur að umræðunni um kynlíf fólks með heilabilun erum við í þeirri stöðu að ræða það að mestu út frá reynslu makans eða starfsfólks sem annast þann sjúka. Mjög lítið er að finna af efni um heilabilun og kynlíf og kannski er ástæðan sú, að um þrjú „taboo“málefni er að ræða þ.e. *kynlíf, aldraðir og heilabilun*.

Hér verður aðeins stiklað á stóru hvað efnið varðar og lítið til þeirra megin breytinga sem verða á kynlífshegðun þess heilabilaða og hverjar aðstæður makans eru. Talað er um tvær megin breytingar hvað kynlíf hins heilabilaða varðar þegar sjúkdómurinn ágerist. Annars vegar of lítið kynlíf og hins vegar of mikið kynlíf. Það fyrrnefnda er sjaldan rætt um sem vandamál, en hið síðarnefnda veldur meiri vanda innan stofnana. Sá sem helst hefur skilgreint kynlíf hjá þörum þar sem annar aðilinn er greindur með Alzheimer, er Kuhn. Samkvæmt Kuhn er um 4 tegundir kynlífseiginleika að ræða:

1. Viðkomandi viðheldur fyrri áhuga og getu hvað kynlíf varðar. Um helmingur maka segjast hafa sömu þarfir og áður.

2. Viðkomandi hefur áhuga á að stunda kynlíf en á í erfiðleikum með það vegna þátta eins og minnisleysis, athyglisbrests og verkstols.
3. Viðkomandi sýnir meiri áhuga og þarfir en áður. Ástæðan er sú að hann hefur meiri þörf á líkamlegri og andlegri nálægð sem rekja má til afleiðinga heilabilunarinnar. Oft reynist maka erfitt að skilja þessa auknu þörf fyrir mikla nálægð og oftar en ekki er tilhneiging til að líta á þetta frekar sem neikvætt en jákvætt.
4. Viðkomandi missir allan fyrri áhuga. Ástæðan fyrir því getur verið marvísleg eins og til dæmis skerðing í heila, afleiðingar skerðingar, sjúkdómar eða stofnunarvist sem leiðir til minni samveru með maka.

Augljóst er að ekki er nóg að huga að þörfum og áhuga hins heilabilaða hvað kynlíf varðar. Þáttur heilbrigða makans til kynlífsiðkunar er mikilvægur, en aðstæður hans hafa oftar en ekki hamlandi áhrif á kynlífsiðkun. Eins og fyrr kemur fram segist helmingur maka hafa sömu þarfir og áður. Ástæðan fyrir því að þeir eru ekki fleiri geta verið marvíslegar, en hér verða tvær þeirra nefndar. Makinn er oft þreyttur og útkeyrður vegna mikils andlegs og líkamlegs álags sem umönnunaraðili. Einnig má benda á þær miklu og erfiðu andstæður sem hann er að takast á við eins og að aðstoða viðkomandi við frumþarfir og vefja hann svo ástarörmum (Wogn-Henriksen, 2002).

Samantekt

Kynlíf er ein af unaðsemdum lífsins. Það færir mann nær annarri manneskju og það gefur manni tilfinningu um traust, væntumþykju og innilega nánd. Réttur fólks til að stunda kynlíf er ótvíræður, hvort sem um ungan eða gamlan einstakling er að ræða. Sami réttur á einnig að vera í gildi, hvort sem einstaklingurinn býr heima hjá sér eða inni á stofnun. Ennfremur ætti sjúkdómur eins og heilabilun ekki að koma í veg fyrir þau sjálfsögðu mannréttindi að njóta kynlífs.

Heimildir

- Bauer, M. (1999). Their only privacy is between their sheets. *Journal of Gerontological Nursing*, 25 (8), 37-41.
- Croft, L.H. (1982). *Sexuality in later life*. Bristol, England: John Wright.
- Gibson, M.C., Bol, N., Woodbury, M.G., Beaton, C. og Janke, C. (1999). Expressing sexuality in an institutional setting. *Journal of Gerontological Nursing*, 25 (4), 30-38.
- Grigg, E. (1999). Sexuality and older people. *Elderly Care*, 11 (7), 12-15.
- Kuhn, D. (1994). The changing face of sexual intimacy in Alzheimer's disease. *Alzheimers's Care*, 9 (5), 7-14.
- Miles, S.H. og Parker, K. (1999). Sexuality in the nursing home: iatrogenic loneliness. *Generations*, Spring, 36-43.
- Wogn-Henriksen, K. (2002). Seksualitet som fenomen og utfordring i demensomsorgen. *Demens*, 6 (3), 17-20.

Einfalt og öruggt

Diskus er nýr lyfjakammtari
fyrir lungnasjúklinga sem gerir
lyfjagjöf mjög einfalda og örugga.



Hyllið opnað



Taldáinn spennir



Lyfinu andað inn

- Auðvelt í notkun
- Auðvelt að kenna sjúklingum á tækis
- Virkar við veika innåndun
- Jöfn og stöðug skammtun
- Nákvæmlega mældir og innsglaðir skammtar
- Þægilegt í meðföllum
- Sterkt tæki

GlaxoWellcome

Pverhólf 14 • 106 Reykjavík • Sími 581 0030
www.glaxowellcome.is

Manstu gamla daga ...

Ingibjörg Pétursdóttir,
iðjubjálfi LSH Landakoti.



Á Landakoti hafa um tíma verið starfræktir endurminningahópar. Hér á eftir fer lýsing á hugmyndafræðinni sem þar liggur að baki og hvernig starfinu er háttað.

Inngangur

Minningar eru mikilvægur hluti af lífi okkar – ekki síst þegar við förum að eldast.

Við njótum þess að vera með góðum vinum og deila með þeim minningum frá sameiginlegri fortíð.

Mikill áhugi virðist vera á afturhvarfi til fortíðar ef marka má vinsældir mannfagnaða sem stofnað er til af einskærri fortíðarþrá. Dæmi um þetta eru fermingar-systkinamót, útskriftarafmæli, áramótafagnaður 68 kynslóðarinnar og jafnvel ættarmót. Slíkar samkomur snúast aðallega um að skemmta sér í gömlum og góðum félagsskap og rífa upp gamlar minningar. Með

hækkandi aldri fækkar í hópnum sem hægt er að deila sameiginlegum minningum með.

Þegar aldraður einstaklingur er ekki lengur fær um að halda heimili vistast hann á öldrunarstofnun. Þar er sums staðar búið þannig að íbúum að veraldlegar eigur komast fyrir í einum náttborðsskáp og það er fátt sem minnir á það líf sem liðið er. Þá eru minningar dýrmætar og mikilvægt að hlúa að þeim.

Í hagstæðu umhverfi og við réttar aðstæður er hægt að kveikja minningar hjá flestum öldruðum sem bæta sjálfstraust, gleðja og gefa lífinu gildi.

Umhverfið

Það er afar mikilvægt fyrir alla einstaklinga að búa við aðstæður og í umhverfi sem þeim líður vel í.

Á mörgum stærri stofnunum þar sem eldra fólk býr, er umhverfið framandi og ólíkt því sem íbúarnir hafa vanist. Sums staðar borðar vistfólk bakkafæði í flóðlýstum, hávaðasömum borðstofum þar sem húsgögnin eru úr stáli og harðplasti – og allir eru með smekki. Slíkt umhverfi er varla til þess fallið að auka sjálfsvirðingu eða bæta líðan heimilisfólksins.

Viða á öldrunarstofnunum hefur verið gert átak í að skapa heimilislegt andrúmsloft í þeim tilgangi að bæta líðan þeirra sem þar dvelja. Þetta hefur tekist vel á mörgum stöðum en eftir því sem stofnunin er stærri og hlutverkin fleiri virðist erfiðara að losna við stofnanabraginn.

Landakot er öldrunarspítali og ber þess merki þó að á deildum sé víða leitast við að skapa hlýlegt umhverfi. Það kom sér því vel að mögulegt reyndist að nýta hluta af iðjubjálfunardeild Landakots til að innrétta notalega gamaldags stofu, „stásstofu“ svokallaða, sem er heimilislegt athvarf í sjúkrahúsumhverfinu.

Reyndin er sú að slíkt umhverfi eykur öryggiskennd og bætir líðan þeirra sem þar koma og hefur nýst vel sem rammi utan um endurminningahópa sem hér mun greint lítilla frá.

Auk „stásstofunnar“ hefur verið komið fyrir vísi að safni sem að mestu er safn nytjahluta sem ekki sjást lengur á venjulegum heimilum. Hlutir þessir eru not-

Dæmi um almenn umfjöllunarefni:

Matseld
Mataruppskriftir
Klæðnaður
Ferðalög
Íþróttir
Ýmsir starfshættir
Heimilisstörf
Leikir/leikföng
Stríðsárin

aðir sem „minningakveikjur“ í endurminningahóp-unum og hafa reynst vel til upprifjunar á lífsháttum fólks á árum áður og gefið innsýn í líf og starf þátttak-enda.

Minningahópar á Landakoti

„Stásssstofan“ er nokkurs konar rammi utan um endurminningahópana og er dæmi um æskilegt umhverfi; friðsæl lítil stofa sem er innréttuð á gamal-dags, heimilislegan hátt. Gestir sem koma þarna inn hafa oft orð á því að þar sé notalegt af því stofan er lítil og verður það að teljast eftirtektarvert í landi þar sem tilhneiging til að byggja stórt er allsráðandi. Ekki síst hefur skapast hefð fyrir stórum vistarverum á öldrun-arstofnunum.

Þó að stofan sé æskilegur rammi utan um hóp-starfið er slíkt umhverfi ekki nauðsynlegt. Það er hægt að vinna með minningar nánast hvar sem er, en skil-yrði er þó að það sé friður og ró þar sem hópstarfið fer fram.

Vert er að nefna að gestir sem koma í „stásssstof-una“ breyta oft um hlutverk. Þeir fara úr sjúklingshlut-verkinu þegar inn er komið og það hefur áhrif á fram-komu þeirra og þar með samskipti innan hópsins.



Flestir þátttakenda hafa verið með heilabilun og hefur þessi nálgun reynst mjög gagnleg og gefandi hvað þá varðar, þó að ekki sé það algilt. Það skal þó tekið fram að endurminningahópar hafa einnig reynst vel fyrir aðra aldraða eins og t.d. þá sem eru félagslega einangraðir eða þunglyndir.

Æskilegt er að fjöldi þátttakenda sé frá tveimur upp í sex, en fjöldinn fer eftir því hverjar þarfir einstakling-anna í hópnum eru.

Mikilvægt er að kynna sér helstu æviágrip þátttak-enda. Það kemur sér vel þegar valið er í hópana og minnkar líkur á að efni sem tekið er fyrir í hóp(a)starf-inu komi illa við einhvern þátttakenda.



Dæmi um persónuleg umfjöllunarefni:

Æskuárin
Skólaganga
Heimilislíf
Hátíðir
Gifting, ferming eða aðrir við-burðir
Skemmtanir
Fyrsta ástin

„Minningakveikjur“:

Tónlist

Gömul póstkort

Gamlar myndir

Gamlar fréttamyndir /myndbönd

Annálabækur

Föt

Lykt (t.d. eplalykt)

o.m.fl.



Það geta komi upp aðstæður sem vekja upp sárar og erfiðar minningar og er því nauðsynlegt að starfsmaðurinn sé viðbúinn að bregðast við slíku.

Hann þarf einnig að hafa hæfni til að stjórna hópnum og gæta þess að allir fái tækifæri til að tjá sig.

Minninga- kveikjur

Eins og við vitum geta ýmsir hlutir og fyrirbæri úr fortíðinni kallað fram gamlar minningar. Algengast er að fram komi góðar og jákvæðar minningar, þótt hið gagnstæða geti gerst.

Myndir, tónlist, lykt og ýmsir hlutir sem tengjast tímabilum fyrr á ævinni vekja tilfinningar. Ólíkir hlutir eins og mjólkurflöskur, hannyrðir, skóhlífar og matreiðslubækur Helgu Sigurðar geta orðið uppspretta mikilla og ákafra umræðna um liðna tíma.

Stundum er umfjöllunarefnið almenns eðlis t.d. lífshættir fólks á fyrri hluta síðustu aldar; húsnaði, fatnaður, mataræði og kjör mismunandi þjóðfélagshópa á ýmsum stöðum á landinu. Slíkar umræður geta verið

bæði fróðlegar og líflegar og leitt til ýmissa óvæntra uppgötvana innan hópsins.

Stundum eru umfjöllunarefnin persónulegri, geta snúist um uppvaxtarár, skólagöngu, fjölskylduhagi eða merkileg tímamót á lífsferlinu.

Tilgangurinn

Minningahópar hafa reynst gagnlegir og gefandi fyrir starfsfólk. Þeir auðvelda starfsmanninum að sjá hinn aldraða sem einstakling sem á sína sögu, kynna sér áhugamál hans og venjur og greina styrkleika hans.

Þetta á við flesta og ekki síst þá sem eru með heilabilun. Algengt er að leitað sé til aðstandenda þeirra til þess að fá upplýsingar. Það getur einnig verið gagnlegt að vera vakandi gagnvart viðbrögðum sjúklinga með heilabilun við ákveðnu áreiti eða aðstæðum t.a.m. ýmsum „minningakveikjum“, þannig má fá vitneskju um hvað hrærist innra með þeim. Þetta á ekki síst við þegar sjúklingurinn getur ekki lengur tjáð sig með orðum. Samskipti eru svo miklu meira en orð.



Helsti tilgangur er að:

Auka sjálfsvirðingu

Efla sjálfsmynd

Bæta félagslega færni

Bæta samskipti

Bæta líðan

Minningar hafa reynst vel til að bæta samskipti aðstandenda við sjúka/heilabilaða ættingja. Það getur létt mjög á streitu og vanlíðan að minnast saman með því að skoða gamlar myndir, hlusta á tónlist sem minnir á góð æviskeið eða rifja upp e-ð skemmtilegt.

Síðast en ekki síst stuðlar þátttaka í endurminningahópum að bættu sjálfsmati og sjálfsvirðingu þátttakenda. Upprifjun á hlutverkum, lífshlaupi, áhugamálum svo ekki sé talað um afrekum fyrr á ævinni getur verið árangursrík sjálfsstyrkingaraðferð.

Endurminningahópar eru til þess fallnir að liðka fyrir jákvæðum samskiptum, bæta félagslega færni og rjúfa einangrun. Það er því full ástæða til að mæla með þeim á öldrunarstofnunum vegna þess að flestir – bæði aldraðir og starfsfólk – hafa yfirleitt einnig ánægju af. Auk þess er hér um afar ódýrt meðferðarform að ræða.

Fjarlægðin gerir fjöllin blá og mennina mikla. Er ekki um að gera að nýta sér það á jákvæðan og uppbyggjandi hátt?

Heimildir:

- Bruce, E. Hodgson, S., og Schweitzer, P. (1999). *Reminiscing with people with dementia: a handbook for carers*. London: Age Exchange Publication.
- Jones, E. D. og Beck-Little, R. (2002). The use of reminiscence therapy for the treatment of depression in rural-dwelling older adults. *Issues in Mental Health Nursing*, 23, 279-290.
- Moss, S. E., Polignano, E., White, C. L., Minichiello, M. D. og Sunderland, T. (2002). Reminiscence group activities and discourse interaction in Alzheimer disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 28(8), 36-44.
- Osborn, C. (1993). *The Reminiscence handbook: ideas for creative activities with older people*. London: Age Exchange Publication.

Gagnleg netföng:

age-exchange.org.uk/
eldrenetverket.dk



Heilabilun – öðruvísi fötlun

Svava Aradóttir

er hjúkrunarfræðingur sem á og rekur fyrirtækið Nordic Lights.



Þegar Sigga í númer 17 kom út á götu á sokkaleistunum, klædd undirkjól og tveimur þeysum, brosti fólk í kampinn og sagði: „Hún er orðin kölluð hún Sigga!“ Þegar Ásbjörn fyrrverandi þingmaður kom inn til kaupmannsins og spurði eftir mömmu sinni sem var dáið fyrir 20 árum, urðu allir hálfsmeykir. „Hvað hefur gerst með hann Ásbjörn, er hann að verða kalkaður“?

Eitt var, að hún Sigga, sem alltaf hafði nú verið svolítið undarleg, færi að kalka. En hann Ásbjörn þingmaður! Það vakti ugg í brjósti fólks að sjá og heyra að jafnvel betri borgarar áttu á hættu að verða kölkuninni að bráð.

Þetta var áður fyrr. Núna er ný öld og önnur og meiri þekking á hvað var að gerast í heilanum á Sigu og Ásbirni. Þau hafa bæði verið veik af einhverjum heilabilunarsjúkdómi og fengið einkenni sem þá voru kölluð „kölkun“.

Þessi einkenni geta verið afar mismunandi, allt eftir um hvaða tegund heilabilunarsjúkdóms er að ræða, allt eftir um hvaða einstakling er að ræða, allt eftir hver persónuleg lífssaga hins sjúka einstaklings er.

Fagleg þekking á heilabilunarsjúkdómum hefur aukist mikið á síðustu áratugum og með aukinni þekk-

ingu eykst einnig skilningur á sjúkdómunum, sjúkdómsmyndinni og einkennum þeim sem fram koma. Sjúkdómsmyndin getur verið afar flókin, andleg, félagsleg og vitsmunaleg hæfni skerðist og breytist, minnið þverr, tilfinningalífið og persónuleikinn fólnar. Það verður erfiðara og erfiðara að ná tengslum við hinn sjúka einstakling og það er engin von um varanlegan bata.

Hvað er heilabilun

Alzheimersjúkdómurinn er algengasti og þekktasti heilabilunarsjúkdómurinn. Sjúkdómurinn dregur nafn sitt af þýska læknum Alois Alzheimer sem lýsti einkennum hans fyrstur manna árið 1907. Fjölmargir aðrir sjúkdómar geta haft svipuð einkenni í för með sér, og afar mikilvægt er að skilja þar á milli. Fólk hættir til að kalla alla heilabilunarsjúkdóma „Alzheimer“. Það má ekki gleyma að um getur verið að ræða fjölda annarra sjúkdóma, sem ekki aðeins hafa mismunandi einkenni, heldur þarfnast einnig mismunandi meðferðar, umönnunarlega, félagslega og læknisfræðilega séð.

Sérstakar hjúkrunardeildir sem ætlaðar eru einstaklingum með heilabilunarsjúkdóma, eru stundum kallaðar „Alzheimerdeildir“ þrátt fyrir að þar búi líka einstaklingar með ýmsa aðra heilabilunarsjúkdóma. Alzheimersjúkdómurinn er einn af fleirum heilabilunarsjúkdómum, sjúkdómur sem hefur ákveðið ferli og þarf ákveðna meðferð.

Þó eru ýmis einkenni sammerkt með heilabilunarsjúkdómunum og félagsleg meðferð sú sama í flestum tilvikum.

Áhrif umhverfisins

Breski sálfræðingurinn Tom Kitwood, rannsakaði áhrif umönnunarumhverfisins á þróun heilabilunarsjúkdóma og lífsgæði hinna sjúku. Kenningar hans hafa hin síðari ár hlotið mikla viðurkenningu víða um heim meðal þeirra sem vinna að auknum skilningi og bættum aðstæðum einstaklinga með heilabilunarsjúkdóma. Hann leggur áherslu á, að manneskjan með sjúkdóminn er aðalatriðið, það eru ekki eingöngu þær sjúklegu breytingar sem eiga sér stað í heilanum sem

eru afgerandi fyrir líðan og framkomu einstaklingsins, heldur einnig og ekki síður umönnunarumhverfið, gæði þess eða vöntun á því sama. Tom Kitwood útlókar að sjálfsögðu ekki áhrif taugaskemmdanna, en varar ítrekað við því að túlka eingöngu hegðun og líðan út frá þeim.

Einstaklingurinn bakvið sjúkdóminn

Það er mikill munur á að tala um „heilabilaða manneskju“ eða „manneskju með heilabilunarsjúkdóm“. Það liggur dómur í hinu fyrra, skilningur í hinu síðara. Um það snýst umönnun einstaklinga með heilabilunarsjúkdóma; að skilja hvað um er að ræða. Að skyggjast á bak við aðstæður sem upp koma og geta tengt hegðunina við skaðann í heilanum og persónuna bak við sjúkdóminn. Mikilvægur þáttur í umönnun þessara einstaklinga er að þekkja til persónulegrar lífs sögu hins sjúka. Með lífssögu er hér átt við persónulega sögu einstaklingsins og þau atriði sem hafa haft mótandi áhrif á líf hans. Þegar minnið er ekki fyrir hendi, þegar talhæfileikinn er skertur, þegar tjáningarformið er brenglað, skiptir sköpum að umönnunaraðilar þekki lífssögu viðkomandi og geti þannig hjálpað til að raða saman þeim brotum sem koma fram. Í mínum huga er með öllu óhugsandi að geta veitt fullnægjandi umönnun ef lífssagan er óþekkt. Við að þekkja persónuna bak við heilabilunarsjúkdóminn, manneskjuna á bak við þá fötlun sem fylgir því að fá heilabilunarsjúkdóm, geta umönnunaraðilar fundið þá persónulegu eiginleika sem hinn sjúki býr vissulega ennþá yfir, veitt honum stuðning og þar með hjálpað viðkomandi einstaklingi til að varðveita og halda í þau einkenni sem gerir hann að þessari ákveðnu persónu.

Svokölluð hegðunarvandkvæði

Því hefur verið haldið fram að einhverskonar hegðunarvandkvæði komi fram hjá 75% af öllum sem líða af heilabilunarsjúkdómum, einhverntíman á sjúkdómsferlinu. Hér er m.a. átt við ranghugmyndir, ofskynjanir, árásarhneigð, ofbeldi.

En er nú svo víst að þessi svokölluðu hegðunarvandkvæði séu alltaf vegna beinna áhrifa frá heilaskaðanum? Hvað ef öll hegðun þessara einstaklinga, líka sú hegðun sem veldur vandkvæðum, er tilraun þeirra til að tjá sig? Tilraun til að fá okkur sem í kringum þau eru til að skilja hvað þeir vilja, hvað þeir eru að reyna að segja? Hvernig í ósköpunum eiga þessir einstaklingar sem eru svo veikir, einstaklingar sem hafa ekki lengur stjórn á einföldustu athöfnum daglegs lífs, sem eru í veröld þar sem flest er þeim ókunnugt, að geta náð sambandi við okkur hin? Þar að auki getur heyrn og sjón verið orðin léleg og það heftir enn frekar tjáningarmöguleika þeirra.

Umhverfið túlkar framkomu og hegðun eftir þeim normum sem í gildi eru í heimi sem þessir sjúku einstaklingar eru ekki lengur beinir þátttakendur í og þar

Það er ennþá margt sem við ekki vitum um heilabilun – en ýmislegt vitum við:

- Við vitum að:** einstaklingar með heilabilunarsjúkdóma eiga erfitt með að hafa yfirsýn
- Við vitum að:** þeir hafa ekki gott af að vera fluttir á milli staða
- Við vitum að:** sumir geta, aðrir GETA EKKI unnið með heilabilaða
- Við vitum að:** það geta leynst aðrir kvillar hjá þeim sjúka sem við hvorki sjáum né vitum um
- Við vitum að:** gæði umönnunarumhverfisins skiptir máli um líðan og lífsgæði hins sjúka einstaklings
- Við vitum að:** sjúkdómurinn þróast í eina átt, það þarf að meta stöðuna með jöfnu millibili og bregðast við breytingum
- Við vitum að:** það er mikilvægt að þekkja bakgrunn og lífssögu hins sjúka
- Við vitum að:** með aukinni þekkingu umönnunaraðilanna dregur úr valdbeitingu og svokallaðri vandamálahegðun skjólstæðinga okkar

með er búið að útiloka þá frá að vera með! Skjólstæðingar okkar hafa þörf fyrir það sama og allir aðrir, það er að fá virðingu umhverfisins og að vera hluti af því umhverfi sem þeir lifa í. Okkur, sem vinnum með þessum einstaklingum ber skylda til að leggja okkur fram við að skilja tilraunir þeirra til að tjá sig og skapa umhverfi sem er laust við heftingu og togstreitu.

Þegar við viðurkennum að persónuleiki og styrkur hins sjúka, innlifun og fagmennska umönnunaraðilanna, ásamt viðurkenningu og skilningi umhverfisins séu mikilvægir hlutar í þeirri heild sem er nánasta umhverfi hins sjúka, verður farið að líta svokölluð hegðunarvandkvæði öðrum augum.

Tjáskipti

Í öllum samskiptum byggist skilningur manna á milli annars vegar á tjáningarforminu og hins vegar á túlkun. Einstaklingur með heilabilunarsjúkdóm hefur skerta getu til að tjá sig, úrvinnsla og túlkun skilaboðanna brenglast og orðskilningur minnkar. Auk þess eiga þessir einstaklingar oft erfitt með að flokka hljóð og annað áreiti í umhverfinu, hvað er mikilvægt og hvað ekki. Truflanir í samskiptum geta því verið miklar. Tjáskipti byggjast á málinu, raddbeitingunni og

líkamsmálinu. Í bók sinni „Silent message“ heldur Albert Mehrabin fram, að skiljanleiki skilaboðanna komi aðeins að litlu leiti (7%) frá orðunum sem sögð eru, stór hluti (38%) komi frá raddblænum og stærstur hluti (55%) sé skilinn út frá líkamsmálinu. Ýmislegt bendir til að við langt genginn heilabilunarsjúkdóm sé skilningur orðanna enn minni og túlkun út frá raddblæ og líkamsmáli enn meiri.

Veruleikaheimur þessara einstaklinga getur þar að auki verið svo brenglaður, að það er þeim nánast ómögulegt að ná tengslum. Hvernig eiga þeir td. að láta vita hvaða þarfir þeir hafa? Hvernig geta þeir látið vita að þeir hafa verki? Hvernig eiga þeir að kynna okkur fyrir persónunni á bak við sjúkdóminn? Í samspiltum við einstaklinga með heilabilunarsjúkdóm er því afar mikilvægt að hafa takmarkaða tjáningarmöguleika þeirra í huga, en ekki síður þann persónulega styrk sem í einstaklingum býr.

Máttur og vanmáttur

Fyrir nokkrum árum var stofnuð í Noregi miðstöð rannsókna og þróunar til að bæta framboð á umönnun og meðferð við einstaklinga með heilabilunarsjúkdóma og stuðning við fjölskyldur þeirra. (National kompetansesenter for aldersdemens) Einnig stendur miðstöðin fyrir ráðgjöf og fræðslu til umönnunaraðila um allt landið. Miðstöðin hefur haft forgöngu um ýmsar athuganir og rannsóknir, m.a. athuganir á tíðni valdbeitingar og skerðingu á rétti einstaklinga innan öldunargeirans. Niðurstöður þessara athugana sýndu hátt hlutfall valdbeitingar og réttindaskerðingar, sérstaklega þegar í hlut áttu einstaklingar með mikla hjúkrunarþörf og hegðunarvandkvæði.

Í framhaldi af þessum niðurstöðum stóð Ingelin Testad geðhjúkrunarfræðingur í Stavanger, fyrir athugun á áhrifum fræðslu til umönnunaraðila á svokallaða vandamálahegðun skjólstaðinganna og þá um leið tíðni valdbeitingar og þvingunar í umönnun. Ingelin Testad kynnti frumniðurstöður athugana sinna á ráðstefnu í Osló í desember sl. og verður skýrsla hennar gefin út á næstu vikum. Frumniðurstöðurnar sýna að á þeim deildum sem umönnunaraðilar fengu námskeið um heilabilun, sjúkdómsferli, einkenni og meðferð, dró verulega, allt að helming, úr atvikum þar sem valdi eða þvingun var beitt, jafnframt því sem svokölluð vandamálahegðun minnkaði til muna, sum-

staðar um allt að helming. Í viðmiðunarhópnum sem ekki fékk fræðslu, fjölgaði þessum atvikum. Auk þess að fá eins dags fræðslu, var rannsóknarhópnum boðið upp á handleiðslu einu sinni í mánuði í hálf ár.

Svipuð athugun hefur áður verið gerð í Manchester í Bretlandi og sömu niðurstöður komu fram þar.

Ég geri ekki ráð fyrir að Norðmenn og Bretar séu sérstaklega ofbeldishneigt fólk, ég geri ráð fyrir að svipaðar niðurstöður kæmu í ljós ef sambærilegar athuganir væru gerðar í öðrum löndum. Líka á Íslandi. Ég geri ráð fyrir að í mörgum tilvikum hafi valdi og þvingun verið beitt í vanmætti. Umönnun einstaklinga með heilabilunarsjúkdóma er svo margslungin, verkefnin sem umönnunaraðilar standa frammi fyrir dag hvern eru flókin og krefjast mikils af þeim bæði faglega og persónulega. Persónuleg færni og heilbrigð skynsemi verður að vera til staðar hjá þeim sem vinna við umönnunina, en þekkingin er það verkfæri sem gerir þeim mögulegt að geta leyst verkefni sín vel af hendi.

Sé þetta til staðar er unnið af mætti, en ekki af vanmætti.

Þýðing þekkingarinnar fyrir lífsgæði hinna sjúku

Sem betur fer er vaxandi skilningur á hversu þýðingarmikil þekking umönnunaraðila er fyrir líðan og lífsgæði einstaklinga með heilabilunarsjúkdóma og fjölskyldur þeirra. Viðurkenning á þeim takmörkunum sem eru fyrir hendi hjá þeim sjúka, en líka viðurkenning á þeim persónulega styrk sem hann býr yfir, hefur haft mikið gagnlegt í för með sér. Vistunarmöguleikar eru orðnir fleiri og fjölbreyttari, það er fyrst og fremst hugsað fyrir þörfum hinna sjúku þegar ný heimili eru sett á laggirnar, lítið er á fjölskyldutengsl sem auðlind fyrir þann sjúka, við erum byrjuð að viðurkenna að sumir geta en aðrir geta ekki unnið með einstaklinga með heilabilunarsjúkdóma. Ýmis lyf eru komin á markaðinn sem bæta líðan og auka þar með lífsgæði hinna sjúku. Fjölmargir, á Íslandi sem og annar staðar, eru að vinna afar gott starf sem stuðlar að bættum aðbúnaði og bættri meðferð þessara einstaklinga og þar með auknum lífsgæðum þeirra.

Nánari upplýsingar er að finna á heimasíðunni www.nordic-lights.dk



AKUREYRI

Næsta námstefna
Öldrunarfræðafélags Íslands í samvinnu
við Endurmenntunarstofnun Háskóla Íslands.

Verður þú einhvern tíma gamall?

Hvernig nýtum við reynslu og þekkingu
aldraðra í nútímapjóðfélagi?

**Þann 6. mars næstkomandi stendur Öldrunarfræðafélag Íslands fyrir námstefnu í húsi
Endurmenntunarstofnunar Háskóla Íslands við Dunhaga í Reykjavík
frá kl. 9:00 til 16:00.**

Ýmsum spurningum er varpað fram.

Hvernig er aldurssamsetning þjóðarinnar að breytast og hver verður hún eftir 30 ár? • Þjónar líf-
eyrissjóðakerfið tilgangi sínum? • Eru sveigjanleg starfslok það sem koma skal? • Er undirbúningi
Íslendinga undir efri árin ábótavant og þá hvernig? • Er úrelding aldraðra raunveruleiki í íslensku
samfélagi? • Hver gætir hagsmuna aldraðra, þeir sjálfir eða einhverjir aðrir? • Eru aldraðir virkir
þátttakendur í samfélaginu og eigin lífi?

Fyrirlesarar verða:

Ásdís Skúladóttir, félagsfræðingur:

Eru aldraðir þátttakendur í samfélaginu og eigin lífi?

Benedikt Davíðsson, formaður Landssambands eldri borgara:

Er lífeyrissjóðakerfið að þjóna tilgangi sínum?

Guðrún Agnarsdóttir, læknir:

Hver gætir hagsmuna aldraðra, þeir sjálfir eða ...?

Jón Björnsson, sálfræðingur:

Að venda sínu kvæði í kross á miðjum aldri.

Magnús D. Baldursson, heimspekingur:

Er úrelding aldraðra raunveruleiki í íslensku samfélagi?

Tryggvi Þórir Herbertsson, hagfræðingur:

Aldurssamsetning þjóðarinnar og sveigjanleg starfslok.

N. N.

Starfsmannastefna, starfslok og ábyrgð fyrirtækjanna.

Þórunn Sveinbjarnardóttir, formaður Öldrunarráðs Íslands:

Er undirbúningi Íslendinga undir efri árin ábótavant?

Umsjón: Sigríður Jónsdóttir félagsfræðingur og Ólafur Þór Gunnarsson öldrunarlæknir.

Námstefnan kostar 11.300 kr. og er áhugasömum bent á að skrá sig
hjá Endurmenntunarstofnun Háskóla Íslands. Sími 525 4444. Netfang: endurmenntun@hi.is

NorAge

27. – 29. apríl 2003

ÁTTUNDA ráðstefna NorAge verður haldin á Hótel Loftleiðum í Reykjavík dagana 27. – 29. apríl næstkomandi. Þessi félagsskapur, sem er laustengdur hópur fólks á Norðurlöndum sem



vinnur að rannsóknum á sjúkdómum í heila á efri árum, hefur haldið ráðstefnur nokkurn veginn annað hvert ár til skiptis í löndunum fimm. Okkur sýnist að innihald ráðstefnunnar höfði til sem flestra en meginþema hennar er fyrirbyggjandi aðgerðir vegna sjúkdóma í heila á efri árum („Prevention in brain aging“). Fluttu eru fimm yfirlitserindi og boðið er upp á

fjögur málþing (symposia) og er hér um að ræða fólk sem við vitum að hefur eitthvað fram að færa. Innsent efni verður í formi spjaldasýningar og eru veitt tvenn verðlaun fyrir spjöld.

Yfirlitserindin eru haldin stök, þ.e. á meðan er ekkert annað að gerast.

- Leonore Launer frá NIA (National Institute of Aging) flytur opnunarerindið og fjallar um faraldsfræði, en hún hefur tekið þátt í og stýrt ýmsum stórum faraldsfræðirannsóknunum á sviði öldrunar m.a. Hjartaverndarrannsókninni.
- Kaisu Pittkälä frá Helsinki mun fjalla um

óráð og einkum hvernig megi koma í veg fyrir þau.

- Hreinn Stefánsson mun fjalla um erfðafræði og hvað hún getur kennt okkur.
- Peter Johannson mun fjalla um Alzheimer sjúkdóm og hvernig reynt er að koma í veg fyrir framvindu sjúkdómsins.
- Sanjay Asthana mun fjalla um kvenhormón og hugsanlega þýðingu þeirra til varnar Alzheimer sjúkdómi.

Málþing eru haldin samhliða tvö og tvö. Annars vegar um vefræn vandamál og hins vegar um sálræn og sálfélagsleg vandamál:

- Um þunglyndi. Þórður Sigmundsson geðlæknir skipuleggur.
- Um Lewy sjúkdóm og Parkinson. Dag Aarsland frá Noregi skipuleggur.
- Um sjúkdóma á miðjum aldri og tengsl við heilabilun síðar. Laura Fratiglioni frá Svíþjóð skipuleggur.
- Um geðræn einkenni og atferlistruflanir í heilabilun. Sture Eriksson frá Svíþjóð skipuleggur.

Allar nánari upplýsingar er að fá á heimasíðu ráðstefnunnar: www.congress.is/norage

Vonast er eftir góðri þátttöku, en undir öllum kringumstæðum verður boðið upp á gott efni.

Jón Snædal, læknir
Forseti 8. ráðstefnu NorAge



Við styrkjum Öldrunarfræðafélag Íslands:

Reykjavík

Áskirkja
Bændasamtök Íslands
Droplaugarstaðir
Efling stéttarfélag
Félags- og þjónustumiðstöð Aflagrandar 40
Félagsstarf aldraðra
Félagsþjónustan í Reykjavík
Hjúkrunarheimilið Skjól
Hlíðabær
Múlabær
Ríkiskaup
Seljahlíð, heimili aldraðra
Seljakirkja
Tryggingastofnun ríkisins
Útfararstofa kirkjugarðanna
Verzlunarmannafélag Reykjavíkur

Seltjarnarnes

Seltjarnarneskaupstaður

Kópavogur

Félagsþjónusta Kópavogs
Flugkerfi
Kópavogsbær
Sunnuhlíð

Hafnarfjörður

Sólvangur hjúkrunarheimili

Bessastaðahreppur

Bessastaðahreppur

Grindavík

Þorbjörn Fiskanes hf.

Garður

Dvalarheimili aldraðra Suðurnesjum
Garðvangur
Gerðahreppur

Njarðvík

Hitaveita Suðurnesja

Akranes

Dvalarheimilið Höfði
Hvalfjarðarstrandahreppur
Innri-Akraneshreppur
Skilmannahreppur

Borgarnes

Borgarbyggð
Dvalarheimili aldraðra
Skorradalshreppur

Grundarfjörður

Fellaskjól

Búðardalur

Hjúkrunar og dvalarheimilið Fellsenda

Króksfjarðarnes

Reykhólahreppur

Bolungarvík

Sparisjóður Bolungarvíkur

Súðavík

Súðavíkurhreppur

Brú

Bæjarhreppur

Hvammstangi

Heilbrigðisstofnun Hvammstanga

Blönduós

Bólstaðarhlíðarhreppur
Heilbrigðisstofnunin Blönduósi

Skagatrönd

Höfðahreppur
Sæborg, dvalarheimili aldraðra

Sauðárkrókur

Kaupfélag Skagfirðinga

Siglufjörður

Siglufjarðarkaupstaður

Akureyri

Hlíð dvalarheimili
Sparisjóður Norðlendinga
Útfararþjónusta kirkjugarða Akureyrar ehf.

Grenivík

Sparisjóður Höfðhverfinga

Ólafsfjörður

Heilsugæslustöðin Hornbrekka

Reykjahlíð

Skútustaðahreppur

Kópasker

Öxarfjarðarhreppur

Þórshöfn

Svalbarðshreppur

Egilsstaðir

Dvalarheimili aldraðra

Seyðisfjörður

Félag hjartasjúklinga á Austurlandi

Eskifjörður

Heilbrigðisstofnun Austurlands
Hulduhlíð, heimili aldraðra

Fáskrúðsfjörður

Dvalarheimili aldraðra

Höfn

Hafnarapótek
Heilbrigðisstofnun Suðausturlands

Selfoss

Árborg
Gaulverjabæjarhreppur
Hraungerðishreppur
Mjólkurbú Flóamanna

Þorlákshöfn

Sveitarfélagið Ölfus

Stokkseyri

Kumbaravogur ehf.

Hella

Lundur hjúkrunar og dvalarheimili

Vík

Hjallatún
Mýrdalshreppur

Vestmannaeyjar

Hraunbúðir hjúkrunar og dvalarheimili
Vestmannaeyjabær



Fyrir 70 árum var hún stolt af því að
geta reimað skóna sína sjálf

Nú man hún ekki lengur hvernig það er gert



Lyfjafyrirtækið Novartis vinnur að rannsóknum og þróun nýrra
lyfja m.a. við Alzheimers sjúkdómi

 **NOVARTIS**
-þekking í þágu lífs