

FJÖLSKYLDUR EINSTAKLINGA MEÐ HEILABILUN: ÁVINNINGUR HJÚKRUNARMEÐFERÐAR

ÚTDRÁTTUR

Tilgangur: Tilgangur rannsóknarinnar var að kanna ávinning fyrir fjölskyldur einstaklinga með heilabilun sem búa heima af hjúkrunarmedferð sem byggist á meðferðarsamræðum. Stuðst var við Calgary fjölskyldumats- og meðferðarlíkanið þar sem meginstoðirnar eru að veikindi séu viðfangsefni fjölskyldna og snerti alla innan hennar. Viðhorf og samskipti fjölskyldunnar eru grundvöllur meðferðarinnar. Kannað var hvort samræður við hjúkrunarfræðing veittu þátttakendum upplifun um stuðning. Einnig var skoðað hvort fjölskylduvirkni þátttakenda breytist eftir þátttöku í meðferðarsamræðum.

Aðferð: Rannsóknin byggðist á megindegri aðferð þar sem notað var aðlagð tilraunasnið. Þátttakendur voru 25 nánustu aðstandendur einstaklinga með heilabilun sem búa heima og 25 aðrir nánir aðstandendur sömu einstaklinga. Íhlutun var meðferðarsamræður við hjúkrunarfræðing í eitt skipti.

Niðurstöður: Helstu niðurstöður eru þær að hjúkrunarmedferðin veitti öðrum nánum aðstandendum í tilraunahópi marktækt meiri upplifun um stuðning en samanburðarhópnum. Nánustu aðstandendur í tilraunahópi upplifðu ekki marktækt meiri stuðning en samanburðarhópurinn. Aðrir nánir aðstandendur sem áttu ástvin sem greinst hafði með sjúkdóminn frá einu til fjórum árum áður voru með marktækt betri fjölskylduvirkni en aðrir.

Ályktanir: Athygli vekur sá munur sem er á nánustu aðstandendum og öðrum nánum aðstandendum. Hér er greinilega um ólíka hópa að ræða þar sem nánustu aðstandendur bera mesta ábyrgð á umönnuninni. Gera má ráð fyrir að nánustu aðstandendum nægi ekki meðferðarsamræður í eitt skipti og að þeir þurfi meiri stuðning en aðrir nánir aðstandendur. Meðferðin virðist hins vegar gagnast vel öðrum nánum aðstandendum einstaklinga með heilabilun.

Lykilorð: Heilabilun, fjölskylduhjúkrun, fjölskyldustuðningur, fjölskylduvirkni.

INNGANGUR

Flestir einstaklingar með heilabilun kjósa að búa heima sem lengst og það er einnig oftast vilji fjölskyldunnar að annast sjúklinginn heima eins lengi og kostur er (Teel og Carson, 2003). Umönnunaraðilum langveikra finnst sú ábyrgð sem felst í umönnuninni vera yfirþyrmandi og að þeir hafi ekki lengur tíma fyrir sjálfa sig (Purkis o.fl., 2008). Við þær persónuleikabreytingar sem fylgja sjúkdómnum upplifa aðstandendur einnig missi og ganga í gegnum sorgarferli samfara umönnuninni. Þetta getur þannig leitt til lakari lífsgæða og heilsufars hjá þeim (Argimon o.fl., 2004). Sjúklingar verða, eftir því sem líður á sjúkdómsferlið, sífellt háðari umönnunaraðilum og dæmi eru um illa meðferð í heimahúsum þar sem aðstandendur hafa ekki geta staðið undir þeim kröfum sem umönnunin gerir til þeirra (Health o.fl., 2005). Umönnun

ENGLISH SUMMARY

Sigurdardottir, K. G., Svavarsdottir, E. K.

The Icelandic Journal of Nursing (2011), 87 (4), 46-53

FAMILIES OF INDIVIDUALS WITH DEMENTIA: THE EFFECTIVENESS OF A NURSING INTERVENTION

Purpose: The purpose of this study was to find out if families of patients living at home with dementia, benefitted from receiving therapeutic conversations with a nurse, compared to families who received traditional care. The intervention was based on the Calgary family assessment model and Calgary family intervention model that indicate that illness is the matter of the whole family and that it affects everyone in the family. We sought to determine whether family nursing intervention is giving families of patients with dementia perceived support and better emotional family function.

Design: This quantitative study was quasi-experimental and the participants were 25 primary caregivers and 25 other family members of dementia patients living at home. The intervention was one conversation with a nurse.

Results: Other (than primary caregivers) family members gained more support from the intervention but primary caregivers did not. Other family members who's care receiver had been diagnosed from one to four years ago had better family function.

Discussion: There is a difference between primary caregivers and other family members. Primary caregivers are responsible for the caring and it can be assumed that they need more than one conversation and that they need more support than other family members.

Keywords: Dementia, family nursing, family support, family function.

Correspondance: stinasig1@gmail.com

heilabilaðra einstaklinga, sem og annarra langveikra, er ekki stöðugt ástand. Jafnframt því sem sjúkdómurinn ágerist þarf fjölskyldan að aðlagast nýjum aðstæðum og takast á við ný vandamál jafnóðum og þau koma upp. Sífelld þarf að taka nýjar ákvarðanir um umönnun og meðferð með tilliti til breytts ástands sjúklingsins.

Heilabilun er verulegt heilbrigðisvandamál sem eykur sjúkdómsbyrði og kostnað samfélaga, heilbrigðiskerfa

og einstaklinga (Haan og Wallace, 2004). Hún er einnig ein algengasta orsök stofnanavistunar og jafnframt dýrari en fyrir aðra sjúklingahópa á sama aldri (Aguero-Torres o.fl., 1998; Oddur Ingimarsson o.fl., 2004). Margháttaðar breytingar hafa verið gerðar á heilbrigðiskerfinu undanfarna áratugi og hefur sá tími sem langveikir sjúklingar dvelja heima lengst að miklum mun. Þessar breytingar hafa haft margvísleg áhrif á líf og aðstæður heimilisfólks þar sem fjölskyldumeðlimir eru í auknum mæli þátttakendur í að veita meðferð og ábyrgð þeirra hefur aukist að sama skapi (Benzein o.fl., 2008). Aðstoð við heilablaða verður sífellt algengara viðfangsefni í heimahjúkrun (Kristín Björnsdóttir, 2008). Hjúkrunarfræðingar í heilsugæslu eru í lykilaðstöðu að styðja við fjölskyldur einstaklinga með heilabilun sem búa heima. Sú breyting á heilbrigðiskerfinu að færa heilbrigðisþjónustuna í auknum mæli inn á heimilin kallar á aukin samskipti hjúkrunarfræðinga og aðstandenda. Með því að eiga samræður við hjúkrunarfræðing um ýmsa þætti umönnunarinnar og samskipti innan fjölskyldunnar er líklegra að aðstandendum finnist þeir vera virkir þátttakendur í meðferð sjúklingsins og að þeir taki meðvitaðri ákvarðanir í þáttum sem snúa að meðferð og umönnun hins sjúka (Purkis o.fl., 2008).

Fjölskylduhjúkrun hefur verið að eflast á undanförunum árum og hefur sjónum verið beint í ríkari mæli að stuðningi við fjölskyldur í formi fjölskyldumeðferðar. Sýnt hefur verið fram á að slíkur stuðningur ber góðan árangur einn og sér eða meðfram annarri meðferð (Joling o.fl., 2008). Stuðningur þarf að koma til sem fyrst eftir að sjúkdómurinn hefur verið greindur svo árangur meðferðarinnar verði sem bestur (Grossfeld-Schmitz, o.fl., 2010).

Íhlutun í þeirri rannsókn sem hér er greint frá fólst í markvissum meðferðarsamræðum sem byggjast á Calgary fjölskyldumeðferðarlíkaninu. Hjúkrunarfræðingarnir Lorraine Wright og Maureen Leahey hafa hannað þetta líkan og byggist það á áratuga reynslu þeirra og rannsóknum á sviði fjölskylduhjúkrunar. Tilgangur meðferðarsamræðna hjúkrunarfræðings og fjölskyldu er að safna upplýsingum og veita. Einnig felst í þeim fræðsla um sjúkdóminn og þann félagslega stuðning sem í boði er. Meðferð miðar að því að stuðla að, bæta eða viðhalda áhrifaríkrri fjölskylduvirkni á þremur sviðum: tilfinningalegu, vitsmunalegu og atferlissviði. Hún getur verið til að hafa áhrif á eitt svið eða öll og breyting á einu sviði hefur áhrif á annað. Fjölskylduhjúkrun á tilfinningasviði snertir tilfinningaleg viðbrögð fjölskyldunnar við veikindum, áhyggjur þeirra og væntingar. Vitsmunalega sviðið nær yfir þörf fyrir fræðslu, styrkleika fjölskyldunnar og að aðskilja vandamálið frá persónu sjúklingsins. Atferlissviðið kemur inn á að finna jafnvægi á milli af mikillar umönnunar og of lítillar umönnunar þar sem einstaklingar innan fjölskyldunnar þurfa að þekkja eigin mörk og vita hvenær er rétt að taka sér hvíld frá umönnuninni. Einnig byggjast þessar samræður á að draga fram styrkleika fjölskyldunnar en á þann hátt er fjölskyldunni sýnd viðurkenning og hún aðstoðuð við að sjá sig í nýju ljósi. Þar er kominn grundvöllur fyrir breytingum innan fjölskyldunnar og framförum (Wright og Leahey, 2009).

RANNSÓKNARTILGÁTUR OG RANNSÓKNARSPURNINGAR

- Nánustu aðstandendur einstaklinga með heilabilun sem búa heima upplifa marktækt meiri stuðning eftir markvissa fjölskylduhjúkrunarmeðferð en nánustu aðstandendur sömu einstaklinga sem fá hefðbundna hjúkrunarþjónustu í samfélaginu.
- Aðrir nánir aðstandendur einstaklinga með heilabilun sem búa heima upplifa marktækt meiri stuðning eftir markvissa fjölskylduhjúkrunarmeðferð en aðrir nánir aðstandendur sömu einstaklinga sem fá hefðbundna hjúkrunarþjónustu í samfélaginu.
- Nánustu aðstandendur einstaklinga með heilabilun sem búa heima upplifa marktækt betri fjölskylduvirkni eftir markvissa fjölskylduhjúkrunarmeðferð en nánustu aðstandendur sömu einstaklinga sem fá hefðbundna hjúkrunarþjónustu í samfélaginu.
- Aðrir nánir aðstandendur einstaklinga með heilabilun sem búa heima upplifa marktækt betri fjölskylduvirkni eftir markvissa fjölskylduhjúkrunarmeðferð en aðrir nánir aðstandendur sömu einstaklinga sem fá hefðbundna hjúkrunarþjónustu í samfélaginu.
- Er marktækur munur á upplifun á stuðningi hjá nánustu aðstandendum eftir tíma sem liðinn er frá greiningu sjúkdóms, eftir markvissa hjúkrunarmeðferð?
- Er marktækur munur á upplifun á stuðningi hjá öðrum nánum aðstandendum eftir tíma sem liðinn er frá greiningu sjúkdóms, eftir markvissa hjúkrunarmeðferð?

AÐFERÐ

Rannsóknarsnið

Rannsóknin var megindeleg hjúkrunarrannsókn þar sem notað var aðlagð tilraunasnið. Mælingarnar fóru fram í upphafi rannsóknar (tími 1) og eftir að íhlutun hafði átt sér stað hjá tilraunahópi (tími 2). Skoðuð voru þau áhrif sem íhlutunin hafði á þátttakendurna. Sú markvissa hjúkrunarmeðferð sem veitt var í þessari rannsókn var fræðslu- og stuðningsmeðferð byggð á Calgary fjölskyldulíkaninu sem veitt var í eitt skipti og telst því vera skammtíameðferð. Samanburðarhópurinn fékk hefðbundna meðferð sem veitt er í samfélaginu fyrir þennan hóp.

Úrtak

Úrtakið var slembiúrtak þar sem yfirlæknir Minnismóttöku á Landakoti valdi af handahófi 30 aðstandendur einstaklinga sem höfðu fengið greininguna heilabilun og bjuggu heima. Þeir sem völdust í úrtakið og samþykktu þátttöku í rannsókninni tilnefndu einn annan aðstandanda til að taka þátt í rannsókninni með sér. Úrtakið var því fjórir hópar; nánustu aðstandendur í tilraunahópi, aðrir nánir aðstandendur í tilraunahópi, nánustu aðstandendur í samanburðarhópi og aðrir nánir aðstandendur í samanburðarhópi.

Matstæki rannsóknarinnar

Einkenni fjölskyldunnar og liðan þátttakenda. Í þessum spurningalista er spurt um almennan bakgrunn þátttakenda auk

tengsla við sjúkling og tíma sem liðinn er frá greiningu sjúkdóms. Einnig eru spurningar um tíma sem eytt er í áhugamál, einangrun í umönnunarhlutverkinu, þörf fyrir aðstoð og fengna aðstoð. Ennfremur eru spurningar um þreytu, svefn og hversu sáttur viðkomandi er við að vera umönnunaraðili. Að lokum var spurt um þætti sem varða upplýsingar um sjúkdóminn.

Fjölskylduvirkni (ICE-Expressive Family Functioning). Þetta er sautján atriða spurningalisti fyrir sjúklinga og aðstandendur (Erla K. Svavarsdóttir og Eydís K. Sveinbjarnardóttir, 2009a). Hann grundvallast á kenningum um Calgary-fjölskyldumatslíkanið og Calgary-fjölskyldumeðferðarlíkanið og er ætlað að mæla áhrif af Calgary fjölskylduhjúkrun og stuðningi. Listanum er skipt í fjóra flokka: Tjáning tilfinninga, samvinna og lausn vandamála, samskipti og atferli innan fjölskyldunnar.

Stuðningur og fræðsla hjúkrunarfræðinga við fjölskyldur (ICE-Family Perceived Educational, Emotional and Behavioural Support). Hér er um að ræða fjórtán atriða spurningalista fyrir sjúklinga og aðstandendur (Erla K. Svavarsdóttir og Eydís K. Sveinbjarnardóttir, 2009b). Hann grundvallast á sömu kenningum og listinn um fjölskylduvirkni. Þessum lista er ætlað að mæla fræðslu og hugrænan og tilfinningalegan stuðning sem veittur er af hjúkrunarfræðingum.

Siðfræði rannsóknarinnar

Siðanefnd Landspítala veitti í apríl 2009 leyfi fyrir framkvæmd rannsóknarinnar (28/2009) og tilkynning var send til Persónuverndar (S4322). Einnig fengust leyfi sviðsstjóra hjúkrunar og sviðsstjóra lækninga á öldrunarsviði Landspítala fyrir rannsókninni. Í þessari rannsókn var unnið úr upplýsingum um þátttakendur. Þar sem fólk er viðfangsefni í rannsókn er ekki nóg að taka tillit til þeirra mælikvarða sem tryggja fræðilegan árangur. Einnig þarf að virða þær siðareglur sem standa vörð um siðferðilega hagsmuni þátttakenda (Vilhjálmur Árnason, 1993). Svörin við spurningalistunum voru ekki persónugreinanleg. Í kynningarbréfi sem allir þátttakendur fengu komu fram upplýsingar um tilgang, rannsóknina sjálfa og hvernig þátttakendur voru valdir og af hverju. Þeim var einnig kynnt hvort þeir væru í tilraunahópi eða samanburðarhópi og hvað það þýddi. Þátttakendur veittu allir upplýst samþykki fyrir þátttöku í rannsókninni.

Framkvæmd rannsóknarinnar

Allir spurningalistarnir voru sendir þátttakendum í samanburðarhópi en þátttakendum í tilraunahópi var boðið að mæta í samræður við rannsakanda á Minnismóttöku á Landakoti. Áður en samræðurnar hófust svöruðu þeir öllum spurningalistunum. Þátttakendur voru beðnir að svara spurningalistunum án samanburðar við aðra þátttakendur. Samræðurnar fóru fram í viðtalsherbergi á Minnismóttökunni og var meðaltími þeirra 77 mínútur. Þær fóru fram í júlí og ágúst 2009. Samræðurnar byggðust á hugmyndafræði Calgary fjölskylduhjúkrunar um stuttar meðferðarsamræður. Premur vikum eftir að spurningalistunum hafði verið svarað í fyrria skiptið var öllum þátttakendum sendir spurningalistar um fjölskylduvirkni og upplifaðun um stuðning að nýju.

Gagnagreining og úrvinnsla

Við gagnagreiningu á niðurstöðum var notað tölfraeðiforritið SPSS. Lýsandi tölfraeði var beitt. Gerð voru eftirfarandi próf til að afla svara við rannsóknarspurningum og til að styðja eða hafna rannsóknartilgátum:

- **Krosstöflur og ki-kvaðrat** próf á bakgrunnspáttum þátttakenda.
- **Mann-Whitney U-próf**. Meðaltöl tveggja óháðra hópa; nánustu aðstandenda og annarra náinna aðstandenda í tilraunahópi og samanburðarhópi voru borin saman.
- **Kruskal-Wallis-próf**. Meðaltöl þriggja hópa; aðstandenda 0-12 mánuðum eftir greiningu, 1-4 árum eftir greiningu og meira en 4 árum eftir greiningu sjúkdóms.
- **Lýsandi tölfraeði**. Samanburður á bakgrunnspáttum hópa.

Unnið var með 95% marktæknimörk. Ekki reyndist unnt að framkvæma t-próf þar sem gögnin voru ekki normaldreifð. Því var notast við Mann-Whitney próf sem er sambærilegt óháðu t-prófi.

NIÐURSTÖÐUR

Brottfall úr rannsókninni var nokkuð. Af þeim 30 einstaklingum í tilraunahópi sem samþykktu þátttöku tóku 26 (86,6%) þátt í rannsókninni og af 30 einstaklingum í samanburðarhópi sem höfðu samþykkt þátttöku tóku 24 (80%) þátt. Þegar gögnin voru skoðuð kom í ljós að nokkrir þátttakendur höfðu ekki svarað öllum spurningunum og kom því fram meira brottfall. Gögnin voru síðan skoðuð með tilliti til þessa.

Nánustu aðstandendur eru þeir sem standa sjúklingi næst og bera mestan þunga og ábyrgð í umönnun hans frá degi til dags. Í þessari rannsókn voru nánustu aðstandendur makar sjúklinga (11), börn þeirra (15) og tengdadóttir (1). Aðrir nánir aðstandendur eru þeir einstaklingar sem nánustu aðstandendur völdu með sér til samræðnanna. Aðrir nánir aðstandendur voru börn sjúklinga (17), tengdadætur (2), tengdasynir (2) og barnabarn (1).

Þegar bakgrunnsupplýsingar voru skoðaðar kom helst fram munur milli hópa hjá *nánustu aðstandendum* annars vegar og hins vegar *öðrum nánum aðstandendum*. Nánustu aðstandendur voru allir eldri, þar var enginn undir 30 ára en níu einstaklingar voru yfir 70 ára aldri. Aðrir nánir aðstandendur voru allir 20 – 60 ára. Makar fundust eingöngu í hópnum nánustu aðstandendur. Í töflu 1 má sjá samanburð á nánustu aðstandendum og öðrum nánum aðstandendum hvað upplifun þeirra varðar á ýmsum andlegum og líkamlegum heilsufarsþáttum s.s. svefn, þreyta og umönnunarhlutverk, sem og upplifun þeirra af félagslegum stuðningi á borð við áhugamál, læknisheimsóknir og upplýsingar um sjúkdóminn.

Niðurstöður sýna að ekki var marktækur munur á nánustu aðstandendum þegar kom að upplifun á stuðningi (tafla 2). Hins vegar var marktækur munur hjá öðrum nánum aðstandendum á upplifun á stuðningi.

Ekki var marktækur munur á aðstandendum þegar skoðuð var fjölskylduvirkni eftir markvissa fjölskylduhjúkrunarmeðferð.

Tafla 1. Lýsing á upplifun aðstandenda á andlegum og félagslegum þáttum og upplýsingum um sjúkdóminn. Lýsandi tölfraði.

	Aðrir nánir aðstandendur		Nánustu aðstandendur	
	n	%	n	%
Hversu oft finnst þér þú fá nægilegan svefn?				
Aldrei	1	4,0	2	10,0
Sjaldnar en einu sinni í mánuði	1	4,0	0	0,0
Sjaldnar en einu sinni í viku	1	4,0	1	5,0
Einu sinni til þrisvar í viku	4	16,0	3	15,0
Fjórum til sex sinnum í viku	9	36,0	8	40,0
Alltaf	9	36,0	6	30,0
Svarar ekki			2	
Hversu oft finnst þér þú vera þreyttur?	n	%	n	%
Aldrei	1	4,0	1	5,0
Sjaldnar en einu sinni í mánuði	7	28,0	3	15,0
Sjaldnar en einu sinni í viku	2	8,0	3	15,0
Einu sinni til þrisvar í viku	4	16,0	5	25,0
Fjórum til sex sinnum í viku	6	24,0	5	25,0
Alltaf	5	20,0	3	15,0
Hversu sáttur ertu við að gegna hlutverki umönnunaraðila?	n	%	n	%
Mjög sáttur	4	17,4	3	5,0
Frekar sáttur	8	34,8	6	15,0
Hvorki né	10	43,5	6	15,0
Frekar ósáttur	1	4,3	0	25,0
Mjög ósáttur	0	0,0	2	25,0
Svarar ekki	2		5	
Tími í eigin áhugamál utan heimilis	n	%	n	%
Sjaldnar en vikulega	9	37,5	2	9,5
Ein til fjórar klst. á viku	6	25,0	6	28,6
Fimm til níu klst. á viku	7	29,2	11	52,3
Tíu til fjórtán klst. á viku	2	8,3	1	4,8
Fimmtán til nítján klst. á viku	0	0,0	1	4,8
Tuttugu klst. eða meira á viku	0	0,0	0	0,0
Svarar ekki	1		1	
Hversu einangraður ertu í umönnunarhlutverkinu?	n	%	n	%
Mjög einangraður	2	8,7	0	0,0
Frekar einangraður	6	26,1	3	15,8
Hvorki né	10	43,5	10	52,6
Frekar óeinangraður	2	8,7	0	0,0
Mjög óeinangraður	3	13,0	6	31,6
Svarar ekki	2		3	
Hversu mikil aðstoð fengin frá aðstandendum við umönnun?	n	%	n	%
Engin	8	33,3	5	45,5
Sjaldnar en vikulega	6	25,0	1	9,1
1 – 4 klst. á viku	6	25,0	3	27,3
5 – 9 klst. á viku	2	8,3	1	9,1
10 – 14 klst. á viku	0	0,0	0	0,0
15 – 19 klst. á viku	1	4,2	1	9,1
20 klst. eða meira á viku	1	4,2	1	9,1
Svarar ekki	1		8	

Tafla 1. framhald

	Aðrir nánir aðstandendur		Nánustu aðstandendur	
	n	%	n	%
Þörf fyrir umönnun				
Engin	7	29,3	4	30,8
Sjaldnar en vikulega	2	8,3	1	7,7
1 – 4 klst. á viku	8	33,3	2	15,4
5 – 9 klst. á viku	3	12,5	1	7,7
10 – 14 klst. á viku	2	8,3	0	0,0
15 – 19 klst. á viku	0	0,0	0	0,0
20 klst. eða meira á viku	2	8,3	5	38,4
Svarar ekki	1		9	
Hversu oft s.l. 12 mánuði leitað ráða lækni eða hjúkrunarfræðings vegna sjúkdómseinkenna?	n	%	n	%
Aldrei	13	52,0	13	62,0
1 – 3 sinnum	6	24,0	7	33,3
4 – 6 sinnum	5	20,0	1	4,7
7 – 9 sinnum	0	0,0	0	0,0
10 sinnum eða oftár	1	0,0	0	0,0
Svarar ekki			1	
Hversu mikið af upplýsingum hefur þú fengið um sjúkdóminn?	n	%	n	%
Mjög lítið	10	40,0	14	63,6
Frekar lítið	6	24,0	4	18,2
Hvorki né	5	20,0	4	18,2
Frekar mikið	3	12,0	0	0,0
Mjög mikið	1	4,0	0	0,0
Upplýsingar fengnar hjá hjúkrunarfræðingum eða læknum á heilsugæslustöð hafa verið:	n	%	n	%
Mjög gagnlegar	3	15,0	2	63,6
Frekar gagnlegar	8	40,0	4	18,2
Hvorki né	8	40,0	7	18,2
Frekar ógagnlegar	1	5,0	1	0,0
Mjög ógagnlegar	0	0,0	2	0,0
Svarar ekki	5		6	

Aðstandendur upplifðu ekki betri fjölskylduvirkni eftir markvissa fjölskylduhjúkrunarmeðferð.

Mæld var upplifun á stuðningi eftir tíma sem liðinn var frá greiningu sjúkdóms. Gert var Kruskal-Wallis-próf þar sem bornir voru saman þrír hópar. Eins og sjá má í töflu 3 var ekki marktækur munur á upplifun á stuðningi hjá nánustu aðstandendum eftir tíma sem liðinn var frá greiningu sjúkdóms. Þeir upplifðu svipaðan stuðning hjúkrunarfræðinga óháð því hversu langur tími var liðinn frá greiningu sjúkdómsins. Ekki var marktækur munur á upplifun á hugrænum stuðningi hjá öðrum nánnum aðstandendum eftir tíma sem liðinn var frá greiningu sjúkdóms. Ekki var heldur marktækur munur á upplifun á heildarstuðningi en hins vegar var marktækur munur á upplifun á tilfinningastuðningi hjá öðrum nánnum aðstandendum. Þeir upplifðu svipaðan hugrænan stuðning og heildarstuðning hjúkrunarfræðinga óháð tímalengd frá greiningu sjúkdómsins en upplifðu hins vegar marktækt meiri tilfinningalegan stuðning

því lengri tími sem liðinn var frá greiningunni. Þetta má sjá af því að meðaltal á stuðningi hækkar því lengri tími sem liðinn er frá greiningu.

UMRÆÐA

Upplifun á stuðningi

Hjá nánustu aðstandendum var ekki marktækur munur á upplifun á stuðningi eftir þátttöku í markvissri fjölskylduhjúkrunarmeðferð. Þessar niðurstöður eru ekki í samræmi við niðurstöður úr rannsóknum sem gerðar hafa verið hér á landi þar sem stuðst var við sömu hugmyndafræði og notuð var sambærileg íhlutun fyrir aðra hópa (Auður Ragnarsdóttir, 2010; Bryndís Halldórsdóttir, 2009).

Þar sem umönnunarbyrðin þyngist eftir því sem á liður sjúkdómsferlið var áhugavert að skoða hvort meðferðin skilaði ávinningi hjá hópnum eftir tíma sem er liðinn frá því

Tafla 2. Upplifun á stuðningi hjá aðstandendum eftir markvissa fjölskylduhjúkrunarmeðferð. Mann Whitney U-próf.

	Tilraunahópur		Samanburðarhópur		(p)
	fjöldi (n)	Meðaltal (m)	fjöldi (n)	Meðaltal (m)	
Nánustu aðstandendur					
Hugrænn stuðningur	13	12,77	9	11,00	0,165
Tilfinningastuðningur	13	17,38	9	14,56	0,324
Heildrænn stuðningur	13	30,15	9	25,56	0,127
Aðrir nánir aðstandendur					
Hugrænn stuðningur	11	9,55	9	6,89	0,048*
Tilfinningastuðningur	11	14,00	9	10,00	0,037*
Heildrænn stuðningur	11	23,55	9	16,89	0,032*

* p<0,05

Tafla 3. Upplifun á stuðningi hjá aðstandendum eftir tíma sem liðinn er frá greiningu sjúkdóms. Kruskal-Wallis-próf.

	fjöldi (n)	<1 ár (m)	fjöldi (n)	1 – 4 ár (m)	fjöldi (n)	>4 ár (m)	(p)
Nánustu aðstandendur							
Hugrænn stuðningur	5	13,20	12	12,58	5	9,60	0,783
Tilfinningastuðningur	5	16,60	12	16,50	5	15,20	0,968
Heildrænn stuðningur	5	29,80	12	29,08	5	24,80	0,867
Aðrir nánir aðstandendur							
Hugrænn stuðningur	5	5,80	11	8,55	4	11,00	0,128
Tilfinningastuðningur	5	9,00	11	12,09	4	16,50	0,032*
Heildrænn stuðningur	5	14,80	11	20,64	4	27,50	0,107

* p<0,05

sjúklingurinn greindist með heilabilunarsjúkdóm. Ekki kom fram marktækur munur á upplifun á stuðningi hjá nánustu aðstandendum eftir tíma sem liðinn var frá greiningu sjúkdóms. Þetta má skoða í ljósi niðurstaðna rannsóknar Vickrey o.fl. (2009) þar sem kemur fram að tímalengd umönnunar hafði ekki áhrif á lífsgæði umönnunaraðila. Þær niðurstöður stangast þó á við ýmsar aðrar þar sem fram kemur að þungt er að annast heilabilaða og verður þyngra eftir því sem líður á sjúkdómsferlið (Berger o.fl., 2005; Spitznagel o.fl. 2006).

Í niðurstöðum kom fram marktækur munur á heildarstuðningi hjá öðrum nánum aðstandendum í tilraunahópi. Einnig var marktækur munur á hugrænum stuðningi og tilfinningalegum stuðningi. Þessar niðurstöður samræmast niðurstöðum úr rannsóknum Bryndísar Halldórsdóttur (2009) og Auðar Ragnarsdóttur (2010). Aðrir nánir aðstandendur einstaklinga með heilabilun virðast því líkjast meira fjölskyldum annarra sjúklingahópa en nánustu aðstandendur.

Hjá öðrum nánum aðstandendum var marktækur munur á tilfinningalegum stuðningi eftir meðferð þegar bornir voru saman þrír hópar; innan við ári frá greiningu sjúkdóms, frá einu til fjórum árum eftir greiningu og eftir fjögur ár eða meira frá greiningu. Aðrir nánir aðstandendur upplifðu marktækt meiri tilfinningastuðning, því lengri tími sem liðinn var frá greiningu sjúkdóms ástvinar þeirra. Í ljósi þessara niðurstaðna þarf að huga vel að þessum hópi með tilliti til stuðnings í öllu sjúkdómsferlinu.

Tilfinningalegur stuðningur felur í sér að tilfinningaleg viðbrögð eru staðfest og viðurkennd, einstaklingum er gefinn kostur á að segja frá reynslu af veikindum og vakin er athygli á og stuðlað að fjölskyldustuðningi (Wright og Leahey, 2009). Þetta skilar sér til fjölskyldunnar í auknum styrk og jákvæðari sýn á þær aðstæður sem þau eru í.

Fjölskylduvirkni

Ekki kom fram marktækur munur á fjölskylduvirkni hjá aðstandendum í tilraunahópi í þessari rannsókn. Samspilið milli fjölskylduvirkni og umönnunar einstaklinga með heilabilun getur verið flókið. Þegar einhver innan fjölskyldunnar greinist með langvinnan sjúkdóm sem hefur í för með sér miklar breytingar fyrir viðkomandi hefur slíkt óneitanlega í för með sér sterk tilfinningaleg viðbrögð fjölskyldumeðlima. Fjölskyldumyndin raskast, breytingar verða á hlutverkum og hegðun einstaklinganna getur breyst. Þessi viðbrögð draga úr starfhæfni eða virkni fjölskyldunnar. Unnt er að draga úr afleiðingum þessa og létta á tilfinningu um einangun og einsemd aðstandenda með því að sýna fram á að slík viðbrögð séu eðlileg í þeim aðstæðum sem einstaklingarnir eru í og tengja þau sjúkdómnum. Í meðferðarsamræðum leggur hjúkrunarfræðingur drög að jákvæðum samskiptum, dregur fram styrkleika fjölskyldunnar og bendir á leiðir til lausnar. Það er síðan fjölskyldan sjálf sem vinnur að því að bæta fjölskylduvirknina. Samræðurnar auka líkur á að breytingar geti átt sér stað (Wright og Leahey, 2009).

Samanburður á hópum

Aðrir nánir aðstandendur voru ósáttari við að vera í umönnunarhlutverki. Þeir fengu sjaldnar nægan svefn og voru oftast þreyttir en nánustu aðstandendur. Áhugavert er að skoða þessar niðurstöður í ljósi þess að aðrir nánir aðstandendur eru yngri en nánustu aðstandendur. Þetta er fólk sem á eigin fjölskyldu og tilheyrir það hópi sem stundum hefur verið kallaður *samlökukynslóðin*. Þetta er kynslóðin sem er að sinna eigin börnum, oft meðfram fullu starfi utan heimilis og tekur einnig að sér að sinna foreldrum sem þess þurfa með. Álag á þessa einstaklinga eykst verulega þegar foreldri veikist og aðstoða þarf við umönnun. Í rannsókn Vickrey o.fl. (2009) kom fram að börn sem sinntu umönnun foreldra með heilabilun upplifðu meiri kröfur í umönnunarhlutverkinu og höfðu fleiri neikvæðar tilfinningar en makar. Einangrun í umönnunarhlutverki var meiri hjá nánustu aðstandendum. Tveir þeirra sögðust mjög einangraðir en enginn annarra náinna aðstandenda. Þetta er í samræmi við niðurstöður rannsókna sem sýna að umönnun einstaklinga með heilabilun fylgir gjarnan félagsleg einangrun (Gardner o.fl., 2003). Eftirtektarvert er hversu lítið aðstandendur sóttu eftir upplýsingum um sjúkdóminn. Rúm 60% annarra náinna aðstandenda höfðu aldrei á síðastliðnum 12 mánuðum leitað ráða læknis eða hjúkrunarfræðings vegna sjúkdómseinkenna, á meðan 52% nánustu aðstandenda höfðu aldrei á sama tímabili leita þessara upplýsinga.

Þrátt fyrir að rannsóknir sýni að aðstandendur einstaklinga með heilabilun tjái sig um litla lífsfyllingu og miklar byrðar vegna umönnunarinnar, leita þeir lítið eftir formlegum stuðningi. Vegna neikvæðra sjúkdómseinkenna er hætta á að aðrir forðist ekki bara samskipti við sjúklinginn heldur líka hans nánustu. Í rannsókn Franks o.fl. (2006) kom fram að einstaklingar með heilabilun og fjölskyldur þeirra höfðu áhyggjur af breytingum á félagslegum samskiptum, hlutverkum innan fjölskyldunnar og skömm sem fylgdi greiningu sjúkdómsins.

Áberandi er sá munur sem fram kom á nánustu aðstandendum annars vegar og öðrum nánum aðstandendum í þessari rannsókn. Freistandi er að skoða hvaða ástæður liggja þar að baki. Rannsóknir hafa ekki beinst sérstaklega að þessum þætti en ýmsar ábendingar má finna í fræðunum. Þegar einstaklingur innan fjölskyldu hefur sjúkdóm sem leiðir til vitrænnar skerðingar getur það dregið úr stuðningi fjölskyldumeðlima til nánasta aðstandanda. Í rannsókn Garand o.fl. (2007) kom fram að makar einstaklinga með væga vitræna skerðingu sögðust finna fyrir minni samskiptum við fjölskyldu og vini eftir greiningu sjúkdóms. Í nýlegri rannsókn kemur fram að rúmlega helmingur (51,9%) nánustu aðstandenda gegndu umönnunarhlutverkinu með engri eða mjög lítili aðstoð frá öðrum ættingjum eða vinum (Peeters o.fl., 2010) og í þessari rannsókn sem hér hefur verið greint frá sagðist þriðjungur nánustu aðstandenda fá enga aðstoð og fjórðungur sjaldnar en vikulega.

LOKAORÐ

Viðhorf hjúkrunarfræðinga til hjúkrunar fjölskyldna hefur verið að breytast á undanförunum áratugum. Niðurstöður þessarar

rannsóknar eru vísbending um að auka megi stuðning við aðra nána aðstandendur einstaklinga með heilabilun með meðferðarsamræðum. Einnig má túlka niðurstöðurnar svo að nánustu aðstandendur þurfi meiri stuðning en sem nemur einum samræðum. Því er þörf á að hjúkrunarfræðingar í heimaþjónustu líti í auknum mæli á fjölskyldur sem skjólstæðinga sína og leiti eftir þjálfun og öðlist reynslu í að veita þeim árangursríka fjölskylduhjúkrunarmeðferð.

ÞAKKIR

Greinarhöfundar vilja þakka sérstaklega þeim fjölskyldum sem tóku þátt í rannsókninni og lögðu sitt af mörkum til að hún gæti orðið að veruleika. Það er heiður að hafa fengið að kynnast reynslu þeirra og upplifun af að vera aðstandendur einstaklinga með heilabilun. Við þökkum Guðlaugu Guðmundsdóttur og Marie Müller, hjúkrunarfræðingum á Minnismóttöku, en þær lögðu á sig mikla fyrirhöfn við að aðstoða við framkvæmd rannsóknarinnar. Vísindasjóðum Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga og Öldrunarfræðafélags Íslands eru færðar þakkir fyrir veitta styrki.

HEIMILDIR

- Aguero-Torres, H., Fratiglioni, L., Guo, Z., og Viitanen, M. (1998). Dementia is the major cause of functional dependence in the elderly: 3-year follow-up data from population based study. *American Journal of Public Health*, 88, 1452–1456.
- Argimon, J. M., Limon, E., Vila, J., og Cabezas, C. (2004). Health-related quality of life in care of patients with dementia. *Family Practice*, 21, 454 – 457.
- Auður Ragnarsdóttir (2010). *Ávinningur af stuttum fjölskyldumeðferðar-samræðum meðal foreldra barna með langvarandi heilsufarsvandamál*. Háskóli Íslands, Reykjavík.
- Benzein, E. G., Hagberg, M., og Saveman, B. I. (2008). „Being appropriately unusual”: a challenge for nurses in health-promoting conversations with families. *Nursing Inquiry*, 15, 106–115.
- Berger, G., Bernhardt, T., Weimer, E., Peters, J., Kratzch, T., og Frolich, L. (2005). Longitudinal study on the relationship between symptomatology of dementia and levels of subjective burden among family caregivers in memory clinic patients. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 18, 119–128. doi: 10.1177/0891988704273375
- Bryndís Halldórsdóttir (2009). *Árangur af stuttum fjölskyldumeðferðar-samræðum meðal foreldra barna með langvarandi heilsufarsvandamál*. Óútgefin meistara ritgerð, Háskóli Íslands, Reykjavík.
- Erla K. Svavarsdóttir og Eydis K. Sveinbjarnardóttir (2009a). *ICE-Family Functioning Questionnaire (ICE-FFQ)*. Óbirt handrit, Háskóli Íslands, Hjúkrunarfræðideild, Reykjavík <https://uni.hi.is/eks/instruments/ice-ffq/>.
- Erla K. Svavarsdóttir og Eydis K. Sveinbjarnardóttir (2009b). *ICE-Perceived Family Support Questionnaire (ICE-PFSQ)*. Óbirt handrit, Háskóli Íslands, Hjúkrunarfræðideild, Reykjavík <https://uni.hi.is/eks/instruments/ice-fpsq/>.
- Franks, L., Lloyd, A., Flynn, J. A., Kleinman, L., Matza, L. S., Margolis, M. K. o.fl. (2006). Impact of cognitive impairment on mild dementia patients and mild cognitive impairment patients and their informants. *International Psychogeriatrics* 11, 151–162.
- Garand, L., Dew, M. A., Eazor, L. R., DeKosky, S. T., og Reynolds, C. F. (2007). Caregiving burden and psychiatric morbidity in spouses of persons with mild cognitive impairment. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 20, 512–522. doi: 10.3928/19404921-20090401-04
- Gardner, L.A., Buckwalter, K.C., og Reed, D. (2002). Impact of a psychoeducational intervention on caregiver response to behavioral problems. *Nursing Research*, 51, 363–375.
- Grossfeld-Schmitz, M., Donath, C., Holle, R., Lauterberg, J., Ruckdaeschel, S., Mehlig, H. o.fl. (2010). Councillors contact dementia caregivers – predictors of utilisation in a longitudinal study. *BMC Geriatrics*, 10. doi:10.1186/1471-2318-10-24
- Haan, M.N., og Wallace, R. (2004). Can dementia be prevented? Brain aging in population based context. *Annual Review of Public Health* 25, 1–24.

- Health, J. M., Brown, M., Kobylarz, F. A., og Castaño, S. (2005). The prevalence of undiagnosed geriatric health conditions among adult protective service clients. *The Gerontologist*, 45, 820-823.
- Joling, K. J., van Hout, H. P.J., Scheltens, P., Vernooij-Dassen, M., Berg, B. v. d., Bosmans, J. o.fl. (2008). (Cost)-effectiveness of family meetings on indicated prevention of anxiety and depressive symptoms and disorders of primary family caregivers of patients with dementia: design of randomized controlled trial. *BMC Geriatrics*; 8. doi:10.1186/1471-2318-8-2
- Kristín Björnsdóttir (2008). Hvenær er heimilið besti kosturinn? Áherslur í uppbyggingu heimahjúkrunar. *Tímarit hjúkrunarfræðinga*, 84 (3), 50-56.
- Oddur Ingimarsson, Thor Aspelund og Pálmi V. Jónsson (2004). Birtingarmynd heilabilunar í vistunarmati aldraðra fyrir hjúkrunarými 1992–2001. *Læknablaðið* 11, 767–773.
- Peeters, J. M., Van Beek, A. P., Meerveld, J. H., Spreeuwenberg, P. M., og Francke, A. L. (2010). Informal caregivers of persons with dementia, their use of and needs for specific professional support: a survey of the National Dementia Programme. *BMC Nursing*, 9. doi: 10.1186/1472-6955-9-9
- Purkis, M. E., Ceci C., og Björnsdóttir, K. (2008). Patching up the holes: analyzing the work of home care. *Canadian Journal of Public Health*, 99, 27-32.
- Spitznagel, M. B., Tremont, G., Davis, J. D., og Foster, S. M. (2006). Psychosocial predictors of dementia caregiver desire to institutionalize: caregiver, care recipient, and family relationship factors. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 19, 16-20. doi: 10.1177/0891988705284713
- Teel, C. S., og Carson, P. (2003). Family experiences in the journey through dementia diagnosis and care. *Journal of Family Nursing*, 9, 38-58. doi: 10.1177/10748440702239490
- Vickrey, B. G., Hays, R. D., Maines, M. L., Vassar, S. D., Fitten, J., og Strickland, T. (2009). Development and preliminary evaluation of a quality of life measure targeted at dementia caregivers. *Health and Quality of Life Outcomes*, 7. doi: 10.1186/1477-7525-7-56
- Vilhjálmur Árnason (1993). *Siðfræði lífs og dauða*. Reykjavík: Rannsóknarstofnun í siðfræði.
- Wright L. M., og Bell, J. M. (2009). *Beliefs and Illness: A Model for Healing*. Calgary: 4th Floor Press.
- Wright, L. M., og Leahey, M. (2009). *Nurses and families: A guide to family assessment and intervention*. (5.útg.). Philadelphia: F.A. Davis.