

„KOMIÐ NÆR OG LÍTIÐ Á MIG“: HJÚKRUN FÓLKS MEÐ HEILABILUN OG HEGÐUNARTRUFLANIR

Kristbjörg Sóley Hauksdóttir

EINSTAKLINGAR, SEM eru 67 ára og eldri, eru fjölmennur hópur sem á eftir stækka enn meira á komandi árum samkvæmt mannfjöldaspám Hagstofunnar. Hann er þó langt frá því að vera einsleitur og þeim sem honum tilheyra jafn ólíkir og þeir eru margir enda fer hver og einn í gegnum lífið á sínum forsendum og skapar sér sína lífssögu (Sigurveig H. Sigurðardóttir, 2006). Með hækkandi aldri aukast líkur á að fólk fái heilabilunarsjúkdóm af einhverri gerð. Heilabilun er hrörnunarsjúkdómur í heila sem veldur vitrænni skerðingu sem getur einkennst af minnis-skerðingu (Alzheimer's Association, 2016). Á byrjunarstigi sjúkdómsins skerðist færni í flóknari athöfnum lífsins, eins og umsýsla um fjármál og að rata á ókunnugum stöðum. Á síðari stigum sjúkdómsins minnkar færni í öllum frumathöfnum daglegs lífs, eins og að snyrta sig, matast og klæðast. Geðræn einkenni eru í flestum tilfellum fylgifiskur heilabilunar og er talið að um 90% fólks fái þau einhvern tímann í sjúkdómsferlinu. Fyrstu geðrænu einkennin, sem oft koma fram eru þunglyndi, kvíði, ranghugmyndir, ofskynjanir og svefntruflanir. Eftir því sem sjúkdómurinn ágerist fer iðulega að bera á hegðunartruflunum, svo sem rápi og ráfi, óróleika, óp og köll, áreitni, reiði, árásargirni og ósæmilegri hegðun (Cerejeira o.fl., 2012; Sólveig Hrönn Gunnarsdóttir, 2016). Þar sem tjáningarhæfni og almennur málskilningur hjá þessum hópi aldraðra skerðist oft mikið er mikilvægt fyrir umönnunaraðila að vera vel undir það búnir að sinna þeim og þar er aðalatriðið að þekkja forsögu einstaklingsins og hans persónueinkenni. Þegar sjúkdómurinn ágerist þarf einstaklingurinn aðstoð umönnunaraðila til að halda í það sem er honum kunnuglegt svo honum finnist hann öruggur (Edvardson o.fl., 2008). Jafnframt er mikilvægt að litið sé til manneskjunnar sjálfrar í allri umönnuninni, tilfinninga hennar og forsögu en ekki bara sjúkdómsgreiningarinnar sem slíkrar eða eins og það er orðað í hinu kunna ljóði: „Komið nær og lítið á mig,“ eftir hjúkrunarfræðinginn Phyllis McCormack sem fjallar um umönnunina út frá sjónarhóli aldraðrar konu (Bornat, 2005).

Hvað er heilabilun?

Heilabilun er yfirhugtak yfir ástand sem getur haft ólíkan uppruna og orsakir en einkennist af afturför á vitrænni getu. Hér á eftir verður fjallað um fjóra helstu sjúkdóma sem falla undir hugtakið heilabilun en þeir eru Alzheimers-sjúkdómur, æðavitglöp, Lewy-sjúkdómur og framheilabilun. Sameiginlegt einkenni allra þessara sjúkdóma er skerðing á minni og öðrum vitrænum sviðum, fólk á erfitt með að læra og muna nýja hluti en gamlar minningar tapast ekki fyrr en á seinni stigum sjúkdómsins (Tabloski, 2014). Heilabilun getur einnig verið af blandaðri gerð (Tabloski, 2014). Til að einstaklingurinn fái sem besta hjúkrun er mikilvægt að umönnunaraðilar þekki einkenni og meingerð mismunandi sjúkdómsgreininga heilabilunar því framgangur sjúkdóms og breytingar á vitrænni getu eru svolítið mismunandi eftir því hvaða sjúkdómur á í hlut. Meðalævilengd fólks eftir að vart verður við fyrstu einkenni eru 5-9 ár og fer það einkum eftir aldri, kyni og sjúkdómsbyrði viðkomandi (Alzheimer's Association, 2016). Heilabilun er algengari meðla kvenna en karla, á Íslandi er áætlað að rúmlega 1600 konur og ríflega 1200 karlar séu með greininguna heilabilun af einhverju tagi og í allri Evrópu eru þetta um 6 milljón manns (Alzheimer Europe, 2006).

Alzheimers-sjúkdómurinn

Alzheimers-sjúkdómurinn er algengasta orsök heilabilunar eða um 60-80% af öllum greiningum. Ekki er vitað fyrir víst hvað veldur honum en talið er að um samspil erfða, lífsstíls og umhverfisþátta sé að ræða (Alzheimer's Association, 2016). Sjúkdómurinn er nefndur eftir læknum Alois Alzheimer sem lýsti honum fyrst árið 1906 hjá 55 ára konu. Meingerð sjúkdómsins er alhliða tap taugafrumna og taugamóta, heilayrjun og hrörnun í frumbyggingu sem sést við smásjárskoðun. Þekktustu meinafræðilegu einkennin eru skemmdar taugafrumur og samflæktir taugaþræðir (Tabloski, 2014). Í upphafi sjúkdómsins á fólk erfitt með að muna nöfn og nýlega atburði en eftir því sem á líður koma fram fleiri einkenni eins og

rugl, skert dómgreind og áttun, hegðunarbreytingar og vandamál við tal, kyngingu og göngu (Tabloski, 2014).

Æðavitglöp

Æðavitglöp er næst algengasta orsök heilabilunar. Undir æðavitglöp flokkast öll þau tilfelli sem rekja má til sjúkdóma í æðakerfi heilans og minnkandi blóðflæðis til hans. Eins og í Alzheimers-sjúkdómnum er heilaryrnun iðulega fylgifyskur æðaskemmda (Tabloski, 2014). Hún kemur oft skyndilega fram án langs aðdraganda. Hún er talin orsakast af ýmsum vandamálum í hjarta- og æðakerfinu og virðist rýrnunin þróast í þrepum, framtakshæfni truflast og göngulag breytist. Æðavitglöp ná yfir breytt svið eða allt frá minniháttar heilablóðföllum yfir í klínísku sjúkdómsmynd sem líkist Alzheimers-sjúkdómnum. Allt sem hefur áhrif á æðakerfi og sjúkdóma tengda þeim, t.d. hár blóðþrýstingur, blóðfita, hár blóðsykur, ofþyngd og vannæring, telst til helstu áhættuþátta (Tabloski 2014).

Lewy-sjúkdómur

Lewy-sjúkdómur er taugahrörnunarsjúkdómur með breytingum í heila en undir hann falla bæði parkinsonsveiki með heilabilunareinkennum sem einkennast af því að parkinsonseinkenni koma fram í 2 ár eða lengur áður en einkenna um heilabilun verður vart og heilabilun með „Lewy bodies“. Heilabilun með „Lewy bodies“ einkennist af því að einstaklingurinn fær parkinsonseinkenni einu ári eða skemur áður en heilabilunareinkennum koma fram. Meinafræði þessa sjúkdóms einkennist af skemmdum á ákveðnum svæðum í heilanum sem orsakast af svokölluðum „Lewy bodies“ sem eru ákveðnar próteinúrfellingar í heila. Einkenni Lewy-sjúkdóms geta m.a. verið ofskynjanir, ranghugmyndir og utanstrýtukvillar, eins og skjálfti, stífni og óstöðugleiki. Lewy-sjúkdómi er oft ruglað saman við óráð enda eru einkenni hans áberandi miklar sveiflur í árverkni og athygli og ofskynjanir þar sem fólk sér viðbótarliti og skugga og jafnvel fólk sem er ekki á staðnum (Gealogo, 2013).).

Framheilabilun

Framheilabilun er um 20% af öllum greiningum um heilabilun. Þessi gerð af heilabilun kemur oftast fram snemma eða við 45-65 ára aldur (Snowden o.fl., 2002). Undir framheilabilun fellur t.d. Picks-sjúkdómur sem einkennist af persónuleikabreytingum og rýrnun á framheila. Helstu einkenni framheilabilunar eru persónuleikabreytingar og eru það þær auk sjáanlegrar minnkunar á framheila í tölvusneiðmyndatöku eða segulómun sem staðfestir greiningu. Persónuleikabreytingarnar, sem verða við framheilabilun, eru svipaðar og hjá fólki eftir slys eða blæðingu á framheila. Framheilabilun kemur sjaldnar fram hjá háöldruðum en er algengari hjá fólki á miðjum aldri. Ólíkt hinum flokkum heilabilunar kemur minnisleysi ekki fram við framheilabilun fyrr en á seinni stigum sjúkdómsins (Tabloski, 2014).

Hegðunartruflanir

Að sögn bandarísku Alzheimers-samtakanna eru um 68% af íbúum hjúkrunarheimila með heilabilun og af þeim sýna um 87% hegðunartruflanir á borð við æsing, árásargirni, ráp og svefntruflanir. (Alzheimer's Association, 2016). Ofsjónir og ofskynjanir eru algengar á öllum stigum Alzheimers-sjúkdómsins og fylgir flestum heilabilunarsjúkdómum en þær leiða til þess að viðkomandi missir tengsl við raunveruleikann og sýnir gjarnan af sér óviðeigandi hegðun (Tabloski, 2014).

Eins og fram hefur komið fylgja tjáningarerfiðleikar iðulega á seinni stigum heilabilunarsjúkdóms. Því má spyrja hvort hegðunarvandkvæði stafi að einhverju leyti af tjáningarerfiðleikum fremur en skemmdum í heila. Þegar á þetta stig sjúkdómsins er komið er sem einstaklingarnir séu fastir í framandi veröld, þeim finnst það sem er endurtekið vera nýtt og flestar ef ekki allar athafnir daglegs lífs vefjast fyrir þeim og reynast þeim jafnvel ofviða. Hæfileikinn til að tjá sig og skilja mælt mál skerðist eða hverfur. Því má leiða líkum að því að sum hegðunavandamál séu tilraun til að fá viðtakandann, oftast en ekki umönnunaraðilann, til að skilja hvað það er sem þeim liggur á hjarta og eru að reyna að óska eftir (Svava Aradóttir, 2003). Þegar hæfni einstaklingsins til að tjá sig með orðum skerðist reynir hann oft að tjá sig um það sem hann vanhagar um með hegðun sem oft er skilgreind sem hegðunartruflanir. Samkvæmt NDB-hugmyndafræðinni (need-driven, dementia-compromised behavior model) grípur fólk með langt gengna heilabilun iðulega til óeðlilegrar hegðunar til að gefa til kynna að þörfum þess sé ekki fullnægt. Er þá sérhvert atferli tilraun til að fullnægja ákveðnum þörfum, til dæmis getur hægðatregða, svengd eða verkir birst sem ráf, árásarhneigð eða hróp (Kovach o.fl. 2005).

Ljóst er að í mannlegum samskiptum skiptir tjáningarformið aðalmáli. Hjá einstaklingum með heilabilun er tjáningatgetan skert, skilningur þeirra á töluðu máli hefur minnkað og túlkun skilaboða er brengluð en allt slíkt veldur hæglega samskiptaörðugleikum (Svava Aradóttir, 2003). Því er svo mikilvægt að huga að fleiru en bara hvaða orð eru valin enda skiptir öllu máli að umönnunaraðilar reyni að skilja óyrta tjáningu einstaklinga, svo sem raddblæ og fas.

Viðbrögð við hegðunartruflunum

Mikilvægt er fyrir starfsmann að reyna að finna rót hegðunartruflananna, hvort eitthvað er við aðstæður skjólstaðingsins eða umhverfi hans sem hefur áhrif á hegðunina eða hvort hann er í raun að reyna að biðja um eitthvað sem hann finnur ekki orð fyrir. Mikið getur reynt á starfsfólk við þessar aðstæður og er því mikilvægt að það fái fræðslu og stuðning til að gera raunhæfar kröfur og ætlist ekki til of mikils af einstaklingnum á seinni stigum sjúkdómsins. Hægt er að kenna starfsfólki aðferðir til að draga úr æsingi og kvíða hjá fólki með heilabilun, t.d.

með því að endurtaka af þolinmæði, fullvissa viðkomandi að allt sé í lagi með hann sjálfan og fjölskyldu hans og leiðbeina honum við aðstæður sem hann ræður ekki við. Nauðsynlegt er líka að viðhalda virkni eins og hægt er, t.d. með samverustundum, tónlist eða öðru skemmtilegu (Sadowsky, 2012).

Geðhjúkrunarfræðingurinn Ingelin Testad gerði rannsókn í Noregi á vandamálahegðun og beitingu valds eða þvingunarúrræða. Niðurstöður hennar sýna að þar sem starfsfólk fékk fræðslu um heilabilun, sjúkdómsferlið, sjúkdómseinkenni og meðferð dró verulega úr valdbeitingu eða þvingunum og minnkaði vandamálahegðun að sama skapi til muna. Þetta sýnir hversu mikilvæg fræðsla er fyrir þá sem sinna fólki með heilabilunarsjúkdóma enda getur umönnunin oft og tíðum verið krefjandi og reynt mjög á bæði faglega og persónulega. Umönnunaraðlinn þarf að vita hvernig nálgast beri einstakling með heilabilun enda oft vel hægt að draga úr hegðunartruflunum með rétttri aðferð þrátt fyrir takmarkaða tjáningarmöguleika (Testad, 2009).

Umönnunaraðilar

Til að starfsmenn geti sinnt umönnunarhlutverki sínu eins vel og kostur er verða þeir sjálfir að vera í góðu jafnvægi og ekki undir of miklu álagi. Rannsóknir á óformlegum umönnunaraðilum sýna að þeir eru í verulegri hættu á sálrænum erfiðleikum og jafnvel líkamlegum vandamálum en því hefur verið haldið fram að það eigi einnig við um starfsfólk sem sinnir umönnun heilabilaðs fólks. Rannsókn á hjúkrunarfræðingum á hjúkrunarheimili í Svíþjóð sýndi að um 36,8% þeirra voru við það að brenna út í starfi. Þá kom fram í sömu rannsókn að þó sálrænt álag hafi verið mikið hjá fagmenntuðum starfsmönnum var það enn meira hjá óformlegum umönnunaraðilum. Höfundarnir benda á að ekki sé hægt horfa fram hjá þeirri staðreynd að mikil starfsmannavelta sé í þessum geira og megi því ætla að starfsmenn, sem þola illa álagið, endist stutt (Pitfield o.fl., 2011).

Starfsfólk, sem annast fólk með heilabilun, þarf að geta veitt hinum aldraða skilyrðislausu athygli auðsýnt honum samkennd og skilning, verið til staðar og þegið hverja þá vinsemd sem hinn veiki veitir svo að honum finnist hann ekki bara þiggjandi heldur einnig veitandi. Til að starfsmenn geti veitt góða umönnun er mikilvægt að hlúa vel að þeim með góðu starfsumhverfi og reglulegri fræðslu. Einnig er eitt af grundvallaratriðum í góðri umönnun og meðferð að á milli ólíkra starfsstétta ríki góð samvinna þar sem mið er tekið af hagsmunum skjólstæðinganna með faglegri og samhæfðri þjónustu. Til að þörfum skjólstæðingsins sé sinnt sem best er ákjósanlegast að hafa teymi sem sinnir viðkomandi og fjölskyldu hans enda getur fjölskyldan einnig þurft á stuðningi og ráðgjöf að halda vegna breyttra aðstæðna (Sigurveig H. Sigurðardóttir, 2006).

Mismunandi aðferðir

Á síðustu árum hafa ýmsir frumkvöðlar mótað nýjar leiðir til að koma til móts við aldraða einstaklinga á hjúkrunarheimilum. Þessar nýju aðferðir eiga að auðvelda bæði þeim sem eru með skerta vitræna getu eða annan heilsu-brest að njóta hins daglega lífs. Þetta er meðal annars Edenstefnan og Namastestefnan en báðar þessar stefnur hafa verið innleiddar á íslenskum hjúkrunarheimilum. Þær eiga að hjálpa til við að standa vörð um það að persóna hins aldraða fái notið sín og að allt umhverfi sem hinn aldraði býr í á hjúkrunarheimilinu sé hið heimilislegasta.

Edenstefnan

Edenstefnan á rætur að rekja til Bandaríkjanna um 1994 (Eden Alternative, e.d.). Upphafismaður hennar er dr. William Thomas en hann starfaði sem yfirlæknir á hjúkrunarheimili í Bandaríkjunum. Hann reyndi á sjálfum sér hvernig það væri að vera heimilismaður á hjúkrunarheimili fyrir aldraða og komst að því að það sem helst amaði að fólkinu fyrir utan líkamleg veikindi var einmanaleiki, leiði og vanmáttarkennd. Edenstefnan, sem hefur þróast í tvo áratugi, gengur út á það að heimilismenn haldi sjálfræði sínu þegar þeir flytja á hjúkrunarheimilið. Aðstandendur þeirra eru ávallt velkomnir og hvattir til að koma sem oftast en þeir geta tekið virkan þátt í daglegu lífi heimilisins. Reynt er að átta sig á siðum og venjum hins aldraða áður en hann flutti á hjúkrunarheimilið og viðhalda þeim eins og mögulegt er. Með þessu er horfið frá hjúkrunarheimilinu sem stofnun og frekar litið á það sem heimili fólksins sem þar býr. Áhersla er lögð á að hver og einn hafi sitt eigið rými þar sem hann geti haft sína persónulegu muni en einnig er boðið upp á slíkt í sameiginlegu rými. Það hefur sýnt sig að Eden-hugmyndafræðin bætir umönnun fólks með heilabilun (Burgess, 2015).

Á Edenhjúkrunarheimilum eru börn, dýr og plöntur talin hjálparhellur. Hver eining er höfð lítil og heimilisleg og er ávallt talað um heimili en ekki deild eins og tíðkast um stofnanir. Mikið er lagt upp úr því að fólk geti ræktað blóm og aðrar plöntur og er gjarnan sett niður grænmeti og kartöflur á vorin og tekur hver og einn þátt í því eins og heilsan leyfir. Áhersla er lögð á virðingu fyrir persónu hvers og eins, lífssögu viðkomandi og mikilvægi þess að horfa á manneskjuna en ekki bara sjúkdómsgreininguna. Reynt er að nota önnur úrræði en lyf meðan þess er kostur og er umhverfið haft eins rólegt og notalegt og kostur er þannig að hver og einn viðhaldi sínum háttum og fari á fætur þegar hentar (Burgess, 2015). Unnið er eftir hugmyndafræði Eden bæði hjá öldrunarheimilum Akureyrar (Öldrunarheimili Akureyrar, 2016) og á hjúkrunarheimilinu Mörk (Mörk hjúkrunarheimili, e.d.).

Namastestefnan

Namastestefnan er ný aðferð í þjónustu við einstaklinga með heilabilun sem stuðlar að auknum lífsgæðum þessara einstaklinga. Hugmyndsmiður hennar, Joyce Simard, er

bandarískur félagsfræðingur sem hefur áratugareynslu af vinnu með einstaklingum með heilabilun (Stacpoole o.fl., 2015). Með þessari nýju aðferð verður þjónustan heilðrænni og einstaklingsmiðaðri. Namastestefnan hefur verið innleidd á fjölda hjúkrunarheimila í Bandaríkjum, Bretlandi, Kanada og Ástralíu auk þess sem nokkur líknarheimili hafa hana að leiðarljósi. Rannsóknir á árangri af Namastestefnunni hafa sýnt aukna ánægju hjá starfsfólki, íbúum og aðstandendum einstaklinga með heilabilun. Auk þess hefur notkun svefn- og geðlyfja minnkað, byltum og húðvandamálum fækkað og verkja-meðferð orðið markvissari. Samkvæmt Namastestefnunni er meðferð sniðin að því að auka lífsgæði fólks með langt gengna heilabilun. Íbúarnir eyða deginum í þar til gerðu herbergi í návist starfsfólks sem hefur tíma og hefur rólega nærveru, í stað þess að liggi í rúminu, sitji í hjólastól eða ráfi um. Persónumiðað meðferð, sem stuðlar að vellíðan, felur meðal annars í sér handa- og fótþvott með nuddi, andlitsþvott, rakstur og húðhirðu. Unnið er með skynfæri einstaklinga og þeir örvaðir á ákveðinn hátt. Það skilar sér í betri líðan, meiri ró og minni þörf á lyfjum. Þess er gætt að íbúarnir hafi alltaf greiðan aðgang að mat og drykk en reynslan hefur sýnt að fólk drekkur betur í þessu umhverfi og matarlyst eykst (Stacpoole o. fl., 2015). Hjúkrunarheimilið Skógarbær innleiddi Namastestefnuna á einni deild í mars 2016 með mjög góðum árangri en vísbendingar eru um að dregið hafi úr óróleika á deildinni, byltum fækkað og geð- og svefnlyfjanotkun minnkað (Valdís Björk Guðmundsdóttir, munnleg heimild, 6. september 2016).

Sýn Tom Kitwood á heilabilun

Eins og Tom Kitwood (2007) fjallar um í bók sinni Ný sýn á heilabilun þarf fólk með heilabilun helst af öllu á kærleik að halda. Starfsmaðurinn þarf að veita skilyrðislausan kærleik og vera örlátur og sáttfús. Viðurkenningar þarf að veita af heilum hug án þess að vænta endurgjalds eða umbunar (Kitwood, 2007). Kærleikur er eitthvað sem allir þurfa og flestir geta auðsýnt eða öðlast en manneskja með heilabilun er mun berskjaldaðri og oftast nánast ófær um að eiga frumkvæði að því að uppfylla þessar þarfir. Þótt það fari eftir hverjum og einum, persónuleika viðkomandi og lífssögu í hve miklum mæli fólk þarfnast kærleikans þá er það nánast undantekningalaust að þörfin eykst samhliða vitrænni skerðingu (Kitwood, 2007).

Aðrar helstu þarfir aldraðra, og þá sérstaklega þeirra sem eru með vitræna skerðingu, eru að öðlast huggun, ná tengslum við aðra, eignast hlutdeild í samfélagi manna og viðhalda virkni og sjálfsmynd. Að veita huggun felur í sér að veita þá öryggistilfinningu sem skapast af því að vera nákominn annarri manneskju, að skynja nærveru hennar og fá að sefa sorgir sínar og angist. Þegar manneskja fær heilabilunarsjúkdóm má búast við því að þörf hennar fyrir huggun verði mikil þar sem hún þarf að takast á við margs konar missi, t.d. ástvinamissi, minnkandi getu í öllum

athöfnum og smátt og smátt endalok þess lífs sem hún áður þekkti. Með tímanum hættir viðkomandi að þekkja sjálfan sig í spegli og sína nánustu. Þar sem viðkomandi upplifir sig einan og yfirgefinn hefur hann ríka þörf fyrir skilyrðislausan kærleiksrika nærveru (Kitwood, 2007).

Til að geta gegnt hlutverki sínu sem manneskja þarf viðkomandi að hafa félagstengsl sem mynda eins konar öryggisnet. Manneskja með heilabilun hefur sterkari þörf fyrir slíkt en flestir því að hún býr sífellt við aðstæður sem virðast undarlegar. Manneskjan hefur þróast sem félagsvera og er þörfin fyrir að tilheyra hópnum mjög rík hjá þeim sem eru með heilabilun. Til að einstaklingur með heilabilun fái viðurkenningu og hafi skýra stöðu innan hópsins er mikilvægt að þessi þörf sé uppfyllt, sérstaklega þegar sjúkdómurinn ágerist (Kitwood, 2007).

Sjálfsmynd einstaklinga með heilabilun

Af ofangreindu má sjá að aðalviðfangsefni þeirra sem annast fólk með heilabilun er að viðhalda sjálfsmynd þeirra og viðurkenna þá sem einstakar persónur með fortíð og væntingar þrátt fyrir stöðuga hnignun á andlegu atgervi. Þegar þörfum einstaklingsins er fullnægt og honum finnst hann vera einhvers metinn og hafi hlutverk er líklegra að sjálfsmynd hans styrkist (Kitwood, 2007). Til þess að þetta sé raunhæft er þekking umönnunaraðila á sjúkdómnum og skjólstæðingnum grundvallaratriði en einnig verður umönnunaraðilinn að viðurkenna eigin takmarkanir og kunna að nýta þann styrk sem hann býr yfir. Margar rannsóknir á minnisheimt hafa sýnt að góð umönnun eflir taugastarfsemi en slæm umönnun getur brotið manneskjuna niður og jafnvel stofnað henni í hættu og það getur þar af leiðandi haft áhrif á framvindu sjúkdómsins til hins verra (Kitwood, 2007; Svava Aradóttir, 2003).

Til að einstaklingi með heilabilun líði sem best er mikilvægt fyrir umönnunaraðilann að hafa umhverfið rólegt, öruggt og fyrirsjáanlegt, tryggja að ekkert komi þar á óvart og forðast aðstæður sem hræða eða valda streitu. Ef einstaklingur verður órólegur eða ör þá er gott að reyna að beina athygli hans eitthvað annað, t.d. með samræðum eða tónlist. Það getur reynst róandi að fara inn á herbergið til að skoða gamlar myndir. Mikilvægt er að nota óhefðbundna meðferð ásamt lyfjameðferð því að lyfin ein og sér taka ekki endilega á rót vandans og hafa jafnvel aukaverkanir (Sadowsky, 2012).

Lokaorð

Kjarni málsins í faglegri umönnun fólks með heilabilun er dreginn saman í heiti ljóðsins „Komið nær og lítið á mig“ þar sem öldruð kona lýsir aðstæðum sínum á hjúkrunarheimili og framkomu starfsfólks. Það þarf að gæta að högum manneskjunnar sjálfar en ekki bara sjúkdómsgreiningu hennar eða líkamlegum þörfum. Um er að ræða faglega umönnun en ekki geymslustað fyrir þá sem ekki geta lengur séð um sig sjálfir. Starfsumhverfið þarf að vera gott og hvetjandi og mikilvægt að ofgera ekki starfsfólki.

Grundvallaratriði í allri faglegri umönnun er símenntun og fræðsla um sjúkdómana og hvaða leiðir eru áhrifaríkastar til að ná til fólks með heilabilun. Hafa ber í huga að um

er að ræða manneskju sem eitt sinn var ung og átti sínar vonir, drauma og þrár.

HEIMILDASKRÁ

- Alzheimer's Association (2016). Alzheimer's disease facts and figures. Sótt á http://www.alz.org/documents_custom/2016-facts-and-figures.pdf.
- Alzheimer Europe (2006). Dementia in Europe Yearbook 2006. Lúxemborg: Alzheimer Europe. Sótt á http://ec.europa.eu/health/ph_information/reporting/docs/2006_dementiayearbook_en.pdf.
- Bornat, J. (2005). Empathy and Stereotype: *The Work of a Popular Poem*. 'Perspectives on Dementia Care', 5th Annual Conference on Mental Health and Older People, University of East Anglia, Norwich, England. Sótt á https://www.researchgate.net/publication/254323899_Empathy_and_stereotype_the_work_of_a_popular_poem.
- Burgess, J. (2015). Improving dementia care with Eden alternative. *Nursing Times*, 111(12), 24-25. Sótt á <https://www.nursingtimes.net/roles/older-people-nurses/improving-dementia-care-with-the-eden-alternative/5083315.article>.
- Cerejeira, J., Lagarto, L., og Mukaetova-Ladinska, E. B. (2012). Behavioral and psychological symptoms of dementia. *Frontiers in Neurology*, 3(73), 1-21.
- Eden Alternative (e.d.). *About the Eden alternative*. Sótt á <http://www.edenalt.org/about-the-eden-alternative>.
- Edvardsson, D., Winblad, B., og Sandman, P.O. (2008). Person-centred care of people with Alzheimer's disease: Current status and ways forward. *The Lancet Neurology*, 7(4), 362-367. Sótt af <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1474442208700632>.
- Gealogo, G. A. (2013). Dementia with Lewy bodies: A comprehensive review for nurses. *Journal of Neuroscience Nursing*, 45(6), 347-359.
- Kovach, C. R., Noonan, P. E., Andrea, M. S., Wells, T., og Ellis, J. (2005). A model of consequences of need-driven, dementia-compromised behavior/commentary. *Journal of Nursing Scholarship*, 37(2), 134-40; discussion 140. Sótt á <http://search.proquest.com/docview/236372565?accountid=49582>.
- Kitwood, T. (2007). *Ný sýn á heilabilun: Einstaklingurinn í öndvegi*. JPV útgáfa: Reykjavík.
- Mörk hjúkrunarheimili (e.d.). Eden. Sótt á <http://www.morkhjukrunarheimili.is/index.php/eden>.
- Pitfield, C., Shahriyarmolki, K., og Livingston, G. (2011). A systematic review of stress in staff caring for people with dementia living in 24-hour care settings. *International psychogeriatrics*, 23(1), 4-9. Sótt á <http://search.proquest.com/docview/840610205/fulltextPDF/158FC8DF0714520PQ/3?accountid=135943>.
- Sadowsky, C. H. (2012). Guidelines for the management of cognitive and behavioral problems in dementia. *Journal of the American board of Family Medicine*, 25(3), 359-366. Sótt á <http://www.jabfm.org/content/25/3/350.full.pdf+html>.
- Sigurveig H. Sigurðardóttir (2006). Aldraðir: Fræðin og framtíðin. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sigurður Guðmundsson. *Heilbrigði og heildarsýn. Félagsráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 259-269). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Sólveig Hrönn Gunnarsdóttir (2016). Íbúar á íslenskum hjúkrunarheimilum með hegðunarvandamál: Tíðni og tengsl við vitræna skerðingu, þunglyndi, verki, virkni og notkun fjöttra. Óbirt MA-ritgerð. Háskóli Íslands, Hjúkrunarfræðideild.
- Snowden, J. S., Neary, D., og Mann, D. M. (2002). Frontotemporal dementia. *British Journal of Psychiatry*, 180, 140-143.
- Stacpoole, M., Hockley, J., Thompsell, A., Simard, J., og Volicer, L. (2015). The Namaste Care programme can reduce behavioural symptoms in care home residents with advanced dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 30(7), 702-709.
- Svava Aradóttir (2003). „Heilabilun: Öðruvísi fötlun.“ *Öldrun*, 21(1), 30-32.
- Tabloski, P. A. (2014). *Gerontological Nursing*. New Jersey: Pearson.
- Testad, I. (2009). *Agitation and Use of Restraint in Nursing Home Residents with Dementia: Prevalence, Correlates and the Effects of Care Staff Training*. Ritgerð lögð fram til doktorsvarnar við háskólann í Björgvin. Sótt á <http://bora.uib.no/handle/1956/3901>.
- Öldrunarheimili Akureyrarbæjar. (2016). *Eden hugmyndafræðin*. Sótt á <http://www.akureyri.is/oldrunarheimili/hugmyndafrædi-og-stefna/eden-hugmyndafrædin>.