

Þetta var erfiðasta hlutverk sem ég hef fengið: Áhrif alzheimer-sjúkdóms á aðstandendur og reynsla þeirra af þjónustu

Útdráttur

Bakgrunnur: Alzheimer-sjúkdómur er form heilabilunar. Fylgikvillar sjúkdómsins eru persónuleikabreytingar sem versna jafnt og þétt og kalla á stöðugt aukna þörf fyrir umönnun. Aðstandendur eru helstu umönnunaraðilar um leið og þeir takast á við þungbæra sorg sem hefur áhrif á andlega og líkamlega heilsu þeirra.

Tilgangur: Tilgangur rannsóknarinnar var að kanna reynslu nánustu aðstandenda af umönnun ástvina með alzheimer-sjúkdóm og reynslu þeirra af fenginni þjónustu.

Aðferð: Rannsóknin var eigindleg. Viðtöl voru tekin við fjórtán einstaklinga þar sem stuðst var við hálfstaðlaðan viðtalsramma. Greining á texta var gerð með innihaldsgreiningu og hann flokkaður samkvæmt innihaldi og sameinaður í meginþema og yfir- og undirþemu sem lýstu reynslu þátttakenda í gegnum sjúkdómsferlið ásamt reynslu þeirra af þjónustunni í ferlinu.

Niðurstöður: Niðurstöður gáfu vísbendingar um að djúp sorg einkenndi allt sjúkdómsferlið. Hún fylgdi öllum gjörðum og ákvörðunum aðstandenda og eftir andlát tók við nýtt sorgarferli. Erfiðast og sárast var þegar óhjákvæmilegt var að flytja ástvin á öldrunarheimili. Þemagreining sýndi yfirþemað: *erfiðleikar aðstandenda alzheimer-sjúklinga eru margvíslegir vegna breytinga á hlutverki*. Fimm meginþemu mynduðu samfellu í reynsluferli aðstandenda frá greiningu til lífsloka ástvinnar þeirra. Hvert meginþema var byggt á nokkrum undirþemum.

Ályktanir: Niðurstöður gefa til kynna að til þess að árangur náist í umönnun og þjónustu sem veitt er alzheimer-sjúklingum og þeirra nánustu er nauðsynlegt að hafa innsýn í þá djúpu sorg sem fylgir sjúkdómnum. Stuðningur og ráðgjöf til alzheimer-sjúklinga og að-

standenda þeirra þarf að vera í mun fastari skorðum en hún er í dag. Þjóða þarf upp á úrræði sem styrkja einstaklinginn bæði andlega og líkamlega og taka upp ákveðna stefnu í málefnum þeirra er greinast með þennan sjúkdóm og ástvina þeirra.

Lykilorð: Aðstandendur, alzheimer-sjúkdómur, álag, líðan, erfiðleikar, hjúkrunarheimili, samskipti.

Inngangur

Fjölgun aldraðra er tilkomin vegna hærri meðallífaldurs og því er líklegt að einstaklingum með heilabilun fjölgi hratt. Í dag eru í heiminum rúmlega 46 milljónir einstaklinga með heilabilun, af þeim eru 60–80% með alzheimer-sjúkdóm. Talið er að árið 2030 verði tala þeirra einstaklinga sem hafa heilabilun orðin um 74 milljónir og 2050 verði hún komin í um það bil 131 milljón (Alzheimer's Association, 2019).

Rannsóknir hafa sýnt að andleg vanlíðan nánustu aðstandenda sem eru í umönnunarhlutverki ástvinnar með alzheimer-sjúkdóm kemur helst fram í þunglyndi, kvíða og svefntruflunum og getur verið undanfari sorgareinkenna (Liu o.fl., 2017; Hallikainen o.fl., 2018). Jafnframt hefur verið sýnt fram á samband á milli þunglyndis og kvíða annars vegar og byrði umönnunar hins vegar (Liu o.fl., 2017). Hallikainen o.fl. (2018) fundu jákvætt samband á milli ranghugmynda, geðshræringar og svefntruflana hjá alzheimer-sjúklingum annars vegar og streitu hjá aðstandendum í umönnunarhlutverki hins vegar í rannsókn þeirra sem stóð í 36 mánuði. Vísbendingar komu fram um að þetta eigi sérstaklega við um þá aðstandendur sem eru í fastri búsetu með ástvini sínum. Llangue o.fl. (2016) hafa þó lagt áherslu á að ekki sé hægt að álykta um að ákveðin

Hvers vegna ættir þú að lesa þessa grein?

Nýjungar: Rannsóknin er fyrsta íslenska rannsóknin á þessu efni og niðurstöður varpa ljósi á líðan aðstandenda alzheimer-sjúklinga og reynslu þeirra af þjónustu sem veitt var í sjúkdómsferlinu frá upphafi til enda.

Hagnýting: Niðurstöður geta hjálpað heilbrigðisstarfsfólki og öllum þeim sem á einn eða annan hátt eiga hlut að stuðningi, ráðgjöf og umönnun einstaklinga með alzheimer-sjúkdóm og varðað veginn til betri stuðnings við aðstandendur.

Þekking: Niðurstöður eru innlegg í þá vísindalegu vinnu sem nauðsynleg er að sé til staðar til að stuðla að umbótum í hjúkrun sem veitt er alzheimer-sjúklingum og aðstandendum þeirra.

Áhrif á störf hjúkrunarfræðinga: Niðurstöður ættu að vera hjúkrunarfræðingum hvatning til að standa vörð um mikilvægi góðra samskipta sem einkennast af virðingu og skilningi á aðstæðum sjúklinga og aðstandenda þeirra.

tengsl séu á milli streitu og þreytu hjá aðstandendum vegna álagsins sem umönnunin felur í sér, ef þeir upplifa aðstæður ekki þannig þá valda þær ekki streitu. Jafnframt hafa Liu o.fl. (2017) bent á að veita skuli meiri athygli hvernig ábyrgð og byrði sem henni fylgir geti birst sem líkamleg einkenni hjá umönnunaraðilum alzheimer-sjúklinga. Enn fremur hefur komið fram að með minnkandi getu alzheimer-sjúklings eykst umönnunarbyrði aðstandenda og líkamleg liðan þeirra versnar.

Niðurstöður erlendra rannsókna um hvað búi að baki óvissu og kvíða hjá aðstandendum alzheimer-sjúklinga gefa ástæðu til að ætla að persónuleikabreytingar eigi þar stóran þátt (Bauer o.fl., 2019; da Fonseca Marins o.fl., 2016; Swallow, 2017). Kallar þetta á frekari rannsóknir innan hjúkrunar á fyrirbyggjandi aðgerðum sem miða að öryggi alzheimer-sjúklinga. Áhersla ætti að vera á samvinnu við aðstandendur og einstaklinginn sjálfan, þegar því verður við komið, til að draga úr streitu, þjáningu og ótta við óvissuna (da Fonseca Marins o.fl., 2016).

Rannsakendur hafa einnig beint sjónum að tímasetningum sjúkdómsgreininga á alzheimer-sjúkdómnum og tengslum þeirra við óvissu og kvíða. Niðurstöður hafa sýnt að vonbrigði og reiði voru algeng viðbrögð þeirra sem greindust með alzheimer-sjúkdóm og nánustu aðstandenda þegar greiningin kom seint í sjúkdómsferlinu (Bauer o.fl., 2019; Moore o.fl., 2017). Ef alzheimer-sjúkdómur greinist snemma í sjúkdómsferlinu eru taldar meiri líkur á meðferðarmöguleikum og það gefi sjúklingunum frekar möguleika á að setja sér markmið og undirbúa áframhaldandi líf með sjúkdómnum (Lishman o.fl., 2016; Swallow, 2017). Þetta virðist þó ekki svo einfalt, að greinast afdráttarlaust með sjúkdóminn getur tekið vonina frá viðkomandi um batahorfur og skapað óvissu um meðferðarmöguleika og umönnun. Í því samhengi hafa komið fram þau sjónarmið hvort ekki sé réttlæt看legt að gefa sjúklingunum nokkur ár án vitneskjunnar um sjúkdóminn, enn fylgi ákveðinn smánarblettur greiningu á alzheimer-sjúkdómi og fólk eigi það til að afneita henni (Swallow, 2017). Jafnframt hafa aðstandendur lýst því að í undirmeðvitundinni væri stöðugt til staðar óöryggistilfinning sem fylgdi óvissunni og kvíðanum um að eitthvað gæti komið fyrir ástvin þeirra (Lopez o.fl., 2013).

Nánustu aðstandendur alzheimer-sjúklinga þurfa óhjákvæmilega að gera umtalsverðar breytingar á sínu daglega lífsmunstri sem felur í sér aðlögun að breyttum hlutverkum og ný vandamál í samskiptum við aðra ættingja og vini (Schaber o.fl., 2016; Vlachogianni o.fl., 2016). Sambærilegar niðurstöður komu fram í rannsóknum Czekanski (2017) og Schaber o.fl. (2016), ákveðin endurskipulagning átti sér stað á samskiptamunstri hjá fjölskyldum alzheimer-sjúklinga sem að hluta til var byggð á nálægð við einstaklinginn og fyrri hlutverkum og ábyrgð hvers og eins. Breytingar urðu á samskiptum samhliða framgangi sjúkdómsins þar sem geta og vilji stýrði því hverjir voru helstu umönnunaraðilar. Innileiki sambandsins styrktist með tímanum og varð meiri á meðan persónueinkenni ástvinar héldust innan ákveðins stöðugleika (Schaber o.fl., 2016), en breytingar á samskiptamunstri við ástvin fólu í sér djúpa sorg og erfitt var að fara úr hlutverki maka yfir í umönnunarhlutverk (Czekanski, 2017).

Í niðurstöðum rannsóknar Monin o.fl. (2015) komu einnig

fram vísbendingar sem styrkja ofangreindar niðurstöður, því meiri kærleik sem alzheimer-sjúklingur gat tjáð því sterkari voru gagnkvæm viðbrögð aðstandenda. Bentu höfundar á að þessi gagnkvæmi kærleikur gæti dregið úr umönnunarbyrði og verið vísbending um hverjir væru líklegastir til að þola álagið af umönnun ástvinar. Yu o.fl. (2015) taka í sama streng og benda á að algengt sé að kærleikur og ást ásamt ábyrgð og skyldu til hins veika liggi að baki hlutverki aðstandenda sem umönnunaraðilar. Menning, vitsmunaleg geta ástvinar og tímalengd umönnunar geti hins vegar átt þátt í því hve mikil áhrif umönnunarbyrðin reynist aðstandendum. Að auki eru aðstandendur áfram í umönnunarhlutverki út af öðrum í fjölskyldunni á sama tíma og þeir eru að vinna úr sorg sinni (Vlachogianni o.fl., 2016).

Í kerfisbundinni heimildasamantekt Chan o.fl. (2013) á 31 rannsókn á sorg, sem framkvæmd var á árabílinu 1992–2009, kom fram að umönnunaraðilar finna til sorgar í kjölfar hverrar breytingar hjá ástvini sínum sem er veikur. Samræmast þessar niðurstöður umfjöllun Kesstan og Pepin (2017) um birtingarmynd sorgarinnar hjá aðstandendum einstaklinga með minnisbilun. Þar er henni lýst sem sérstöku ferli sem endurtekur sig í þrem stigum: aðskilnaður (margendurtekinn missir), millibilsástand (að vera enn í ákveðinni stöðu en á þröskuldi nýrrar) og endurkoma (sátt/aðlögun). Hvert og eitt stig hefur mikil áhrif á einstaklinginn, getur verið hjálplegt eða hindrað sorgarferlið.

Erfiðasta viðfangsefni aðstandenda við umönnun alzheimer-sjúklinga, að sögn Wang og félaga (2015), felst í hegðunartruflunum, svo sem reiði, þráhyggju og hugarórum, sem aukast samhliða framgangi sjúkdómsins. Niðurstöður rannsóknar þeirra sýndu að brýnustu þarfir aðstandenda við þessar aðstæður voru þörfin á hughreystingu, sálfélagslegu og fjárhagslegu öryggi, sambandi við umheiminn utan veggja heimilisins og að hafa stjórn á aðstæðum. Rannsókn Tatangelo o.fl. (2018) snerist um heilsuþarfir maka annars vegar og þarfir afkomenda hins vegar í umönnunarhlutverki aldraðra með minnisbilun, makar áttu erfitt með að skilgreina og viðurkenna sínar eigin þarfir en afkomendur áttu auðvelt með að tjá sig um þau mál. Til viðbótar hefur verið sýnt fram á að fólk sem býr í strjálbýli þarfnast betri vitneskju um sjúkdómsgreininguna og betri þjónustu, auk þess sem stuðningi er ábótavant. Einnig að þörf er á fræðslu fyrir heilbrigðisstarfsfólk og auknum skilningi í samfélaginu á sjúkdómum sem flokkast undir minnisbilanir (Bauer o.fl., 2019).

Ætla má að ef vistun á stofnun eða hjúkrunarheimili verði sú lausn sem valin er þá minnki álagið á umönnunaraðila, en niðurstöður benda til þess að þeir haldi áfram að veita hinum veika aðstoð og umönnun (Habermann o.fl., 2013). Ákvörðun um flutning á hjúkrunarheimili er erfið og getur haft í för með sér aukin hegðunarvandamál, vitsmunalega skerðingu og byltur fyrir þann veika og samviskubit hjá aðstandendum yfir því að hafa brugðist (Sury o.fl., 2013). Niðurstöður rannsóknar á fjölskyldumiðaðri hjúkrun á hjúkrunarheimili gáfu vísbendingar um að ef grunnþörfum, þar með töldum næringu, hreinlæti og vellíðan ástvinar með minnisbilun á háu stigi, var fullnægt, þá var honum hjúkrað vel að mati aðstandenda. Það sama átti við um tilfinninguna fyrir því að ástvinur væri í öruggum höndum (Lopez o.fl., 2013).

Í kerfisbundinni heimildasamantekt McCabe o.fl. (2016) var það niðurstaða höfunda að helsta óánægja aðstandenda alzheimer-sjúklinga, sem önnuðust ástvin sinn heima, var skortur á upplýsingum í upphafi veikinda og áfram í gegnum sjúkdómsferlið. Upplýsingar gátu líka verið yfirþyrmandi, skortur á sveigjanleika og nægjanlegum tíma í þjónustunni, erfiðleikar varðandi aðgengi ásamt ófullnægjandi samskiptum og meðferðarsambandi við heilbrigðisstarfsfólk. Önnur rannsókn beindi sjónum að sambandi andlegrar heilsu og reynslu aðstandenda af lífslokameðferð sem veitt var minnisbiluðum ástvinum þeirra heima eða á hjúkrunarheimili. Niðurstöður gáfu vísbendingar um að auka þyrfti bæði nærgætni í upplýsingamiðlun og tímasetningar í meðferð upplýsinga um framgang sjúkdómsins (Moore o.fl., 2017).

Áberandi skortur er á íslenskum rannsóknnum þar sem sjónum er beint að aðstandendum alzheimer-sjúklinga. Mikilvægt er að hefja rannsóknir á þessu í ljósi þess sem erlendar rannsóknir hafa sýnt og ber saman um. Tilgangur þessarar rannsóknar er að kanna viðhorf og reynslu nánustu aðstandenda sjúklinga sem greinst hafa með alzheimer-sjúkdóm og reynslu þeirra af fenginni þjónustu. Með öflun þeirra upplýsinga má fá dýrmæta þekkingu sem heilbrigðisstarfsfólk getur nýtt sér. Niðurstöður geta gefið vísbendingar um hvernig bæta megi þjónustu almennt ásamt hjúkrun og stuðningi við alzheimer-sjúklinga og þeirra nánustu. Rannsóknarspurningin er: Hver er reynsla nánustu aðstandenda sem umönnunaraðila ástvinar með alzheimer-sjúkdóm og hver er reynsla þeirra af fenginni þjónustu?

Aðferð

Tekin voru viðtöl við 14 einstaklinga sem allir höfðu verið nánasti aðstandandi og umönnunaraðili ástvinar sem hafði greinst með og látist úr alzheimer-sjúkdóm. Í viðtölunum leitaðist rannsakandi jafnóðum eftir því að dýpka skilning sinn og skilja þá merkingu sem þátttakendur lögðu í félagslega og mannlega þætti tengda þessari ákveðnu reynslu (Creswell, 2014; Leung, 2015). Jafnframt var haft í huga að ekki er til neinn einn raunveruleiki heldur eigi hver og einn einstaklingur sinn eigin raunveruleika (Creswell, 2014). Markmiðið var að ná fram heildstæðri lýsingu á þeirri merkingu sem þátttakendur lögðu í reynslu sína af því að hafa verið nánasti aðstandandi og umönnunaraðili ástvinar með alzheimer-sjúkdóm.

Þátttakendur

Úrtakið var tilgangsúrtak auk þess að vera hentugleikaúrtak. Þátttakendur voru valdir í samvinnu við stjórnendur á þeim hjúkrunarheimilum sem áttu hlut að rannsókninni og í samvinnu við formenn Alzheimersamtakanna sem sendu út kynningarbréfin til væntanlegra þátttakenda. Afhending kynningarbréfa var í febrúar og desember 2017. Beiðni var ítrekuð einu sinni. Í heildina voru send út 80 kynningarbréf og beiðnir um þátttöku frá þeim stofnunum sem tóku þátt. Skilyrði fyrir þátttöku voru að hafa náð 25 ára aldri og að hafa verið nánasti

aðstandandi einstaklings sem hafði látist úr alzheimer-sjúkdómi. Að minnsta kosti þrír mánuðir þurftu að hafa liðið frá andláti en þó ekki meira en eitt ár eins og tilmæli eru um samkvæmt rannsókn Pivodic og samstarfsmanna (2016). Eftirfarandi þættir útilokuðu þátttöku í rannsókninni: takmarkaður skilningur á íslensku máli, geðvandamál samkvæmt mati fyrrnefndra stjórnenda og formanna, og ef aðstandendur voru búsettir erlendis. Alls samþykkti 41 einstaklingur að taka þátt þegar rannsóknin var kynnt fyrir þeim símleiðis eða með tölvupósti, af þeim gerðu 16 grein fyrir ástæðum þess að taka ekki þátt eftir að þeim barst kynningarbréf um rannsóknina: treystu sér ekki til þess að ræða sína reynslu (3), um annan heilabilunarsjúkdóm en alzheimer-sjúkdóminn var að ræða (11), ástvinur var enn á lífi (2). Þeir sem uppfylltu skilyrði voru þá 25. Tekin voru viðtöl við fyrstu sjö sem samþykktu þátttöku en eftir það voru valdir sjö þátttakendur til viðbótar úr hópi þeirra sem eftir stóðu.

Gagnasöfnun

Stuðst var við hálfstaðlaðan viðtalsramma í viðtölum (tafla 1) sem innihélt nokkrar meginspurningar, hverri meginspurningu fylgdu nokkrar ítarspurningar til að fanga betur liðan og reynslu þátttakenda (mynd 1). Í upphafi viðtals skrifaði þátttakandi undir upplýst samþykki. Viðtölin fóru fram í mars 2017 og á tímabilinu frá janúar-febrúar 2018. Við upphaf viðtalanna voru þátttakendum gefin númer til að tryggja nafnleynd. Viðtölin tóku 40–90 mínútur og voru tekin upp á staf-rænu formi og síðan skráð orðrétt hvert fyrir sig.

Tafla 1. Viðtalsrammi

Viðtalsrammi fyrir rannsóknina:
Áhrif alzheimer-sjúkdóms á aðstandendur. Andleg og líkamleg liðan og reynsla af þjónustu sem veitt var í sjúkdómsferlinu.
Hvernig er reynsla þín af sjúkdómsferlinu almennt?
Þrjár ítarspurningar sem beinast að <i>reynslu</i> og <i>liðan</i> aðstandenda við <i>greiningu</i> sjúkdómsins.
Hefur sjúkdómurinn haft áhrif á liðan þína og þitt líf?
Fjórar ítarspurningar sem beinast að áhrifum sjúkdómsins og einkennum hans á <i>andlega</i> og <i>líkamlega liðan</i> aðstandenda og hvað tók við eftir greininguna.
Urðu einhverjar breytingar á þínu lífi í kjölfar sjúkdómsins?
Tvær ítarspurningar sem beinast að <i>breytingum á daglegu lífsmunstri</i> hjá aðstandendum í kjölfar sjúkdómsins.
Hver eru þín viðhorf og þín reynsla varðandi þjónustu og hjúkrun öldrunarheimilisins/öldrunardeildarinnar þar sem ástvinur þinn dvaldi?
Fimm ítarspurningar sem beinast að þáttum tengdum <i>þjónustu</i> , <i>umhverfi</i> og <i>hjúkrun</i> .
Hvernig lýsti sorgin sér hjá þér?
Fimm ítarspurningar sem beinast að <i>sorgarferlinu</i> og áhrifum þess á aðstandendur og þeim <i>stuðningi</i> sem veittur var.

Siðferðileg álitamál

Við hljóðritun og eyðingu gagna var lögum um persónuvernd (Lög um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga nr. 77/2000) og þagnarskyldu (Lög um heilbrigðisstarfsmenn nr. 34/2012) framfylgt. Flest viðtölin voru tekin á heimili þátttakenda samkvæmt ósk þeirra. Vísindasiðanefnd (Tilv. VSNb 2017010038/03.01) veitti leyfi fyrir rannsókninni svo og fyrrnefndir stjórnendur hjúkrunarheimilanna og fulltrúi Alzheimer-samtakanna. Ekki var talið að rannsóknin hefði í för með sér alvarlegar afleiðingar fyrir þátttakendur, en spurningar í viðtölunum gætu vakið upp erfiðar minningar og valdið tilfinningalegu ójafnvægi. Af þeim ástæðum var óháður fagaðili kynntur í kynningarbréfi til þátttakenda með upplýsingum um nafn og símanúmer ef til þess kæmi, og bent á að velkomið væri að leita til hans ef þörf væri á. Að auki var tekið fram að hægt væri að hafa samband við ábyrgðarmann rannsóknarinnar ef einhverjar spurningar eða vafamál kæmu upp varðandi rannsóknina.

Gagnagreining

Framkvæmd var innihaldsgreining á því sem kom fram í lýsingu þátttakenda þar sem leitast var við að ná fram dýpt, þekkingu og skilningi á fyrirbærinu. Rannsakendur lásu gögnin hvor í sínu lagi og ræddu svo saman um hvað þeim fannst vera augljóst í textanum og skráðu hjá sér. Næst var undirliggjandi merking textans dregin fram, gögn voru stöðugt borin saman og túlkuð og sett undir viðeigandi undirþemu og þeim gefinn kóði eftir merkingu þeirra, þeim var síðan gefinn staður í ákveðnu þema sem lýsti sameiginlegri merkingu (Bengtsson, 2016; Midtsund o.fl., 2019). Að lokum var undirliggjandi merking allra þema dregin saman í eitt yfirþema sem lýsti reynslu aðstandenda af því að vera nánasti aðstandandi og umönnunaraðili ástvinar með alzheimer-sjúkdóm í gegnum sjúkdómsferlið ásamt reynslu af þjónustu sem veitt var í sjúkdómsferlinu. Í gegnum allt greiningarferlið fóru rannsakendur vel yfir þá merkingu sem lá að baki þéttingu textans og gerðu breytingar þar sem þess var þörf, og gættu þess að upplýsingar færu ekki fram hjá þeim eða að samhengi gagna glataðist áður en fullkomin sátt var á milli beggja aðila um kóðun, undirþemu, þemu og yfirþema (Graneheim og Lundman, 2004; Midtsund o.fl., 2019).

Niðurstöður

Í heildarúrtakinu voru tólf konur og tveir karlar. Átta voru ekkjur/ekklar á aldursbilinu 67–83 ára og sex voru börn á aldrinum 34–52 ára. Dánarstaður allra ástvina var hjúkrunarheimili.

Þemagreining sýndi yfirþemað: *erfiðleikar aðstandenda alzheimer-sjúklinga eru margvíslegir vegna breytinga á hlutverki*. Fimm meginþemu mynduðu samfellu í reynsluferli aðstandenda frá greiningu til lífsloka ástvinar þeirra (mynd 1).

Erfiðleikar og óöryggi

Niðurstöður sýndu að reynsla þátttakenda af sjúkdómsferlinu hafði almennt verið þeim þungbær. „Ég finn fyrir streitu, líkaminn er ótrúlega þreyttur eftir þetta ... mig vantar þennan kraft, orkan er bara búin, þetta er sjúklega orkufrekur sjúkdómur“ (viðmælandi nr. 9). Margar erfiðar ákvarðanir þurfti að taka og reyndist mörgum erfitt að finna sátt og jafnvægi milli langana og þess sem var nauðsynlegt að framkvæma. Nær allir þátttakendur minntust á óöryggi í einhverri mynd. Óöryggi yfir því óþekkta og hræðsla við sjúkdóminn kom skýrt fram í lýsingum þátttakenda, erfiðleikar tengdust því meðal annars að vita ekki hvernig átti að takast á við þær breytingar sem yfirvofandi voru og þeir þekktu ekki:

Öll þessi óvissa, þú vissir ekki neitt, þú gast hvergi leitað og fengið upplýsingar og hjálp og þú veist, það voru einhvern veginn allir í afneitun en samt allir í sorg og einhvern veginn fannst mér rosalega erfitt að maður gat aldrei sett sig í þessi spor (viðmælandi nr. 3).

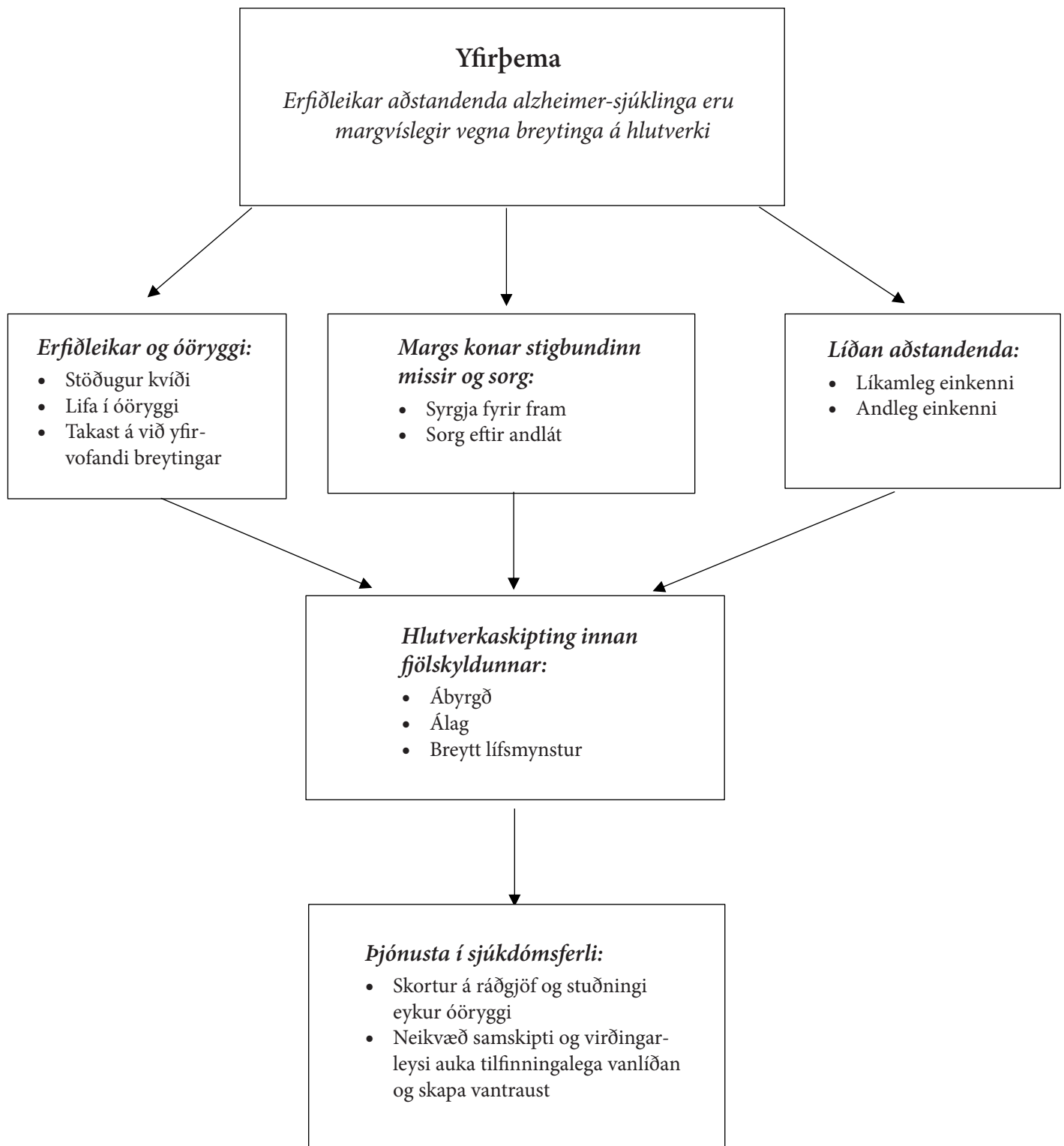
Æðruleysi og að taka því sem að höndum ber kom fram hjá örfáum þátttakendum, en tæplega helmingur eftirlifandi maka hræddist að börn þeirra eða þau sjálf fengju síðar meir sjúkdóminn og fylgdi því mikið óöryggi. Þau urðu skelkuð þegar þau gleymdu eða týndu hlutum og hugsuðu í tíma og ótíma um hvað það yrði skelfilegt að fá þennan sjúkdóm, hvað myndi gerast og lásu sér mikið til um erfðir og áhættu.

Margs konar stigbundinn missir og sorg

Niðurstöður leiddu í ljós djúpa sorg yfir örlögum ástvinarins en sömuleiðis létti yfir því að þessari martröð væri lokið. Einnig kom fram að upprifjun maka af þessari erfiðu og sáru reynslu var einnig blönduð gleði. Allir töluðu þeir mikið um þann látna og rifjuðu upp atvik og sögur fullar af bæði gleði og sorg, en fram kom í lýsingum þeirra mikill söknuður. Flestir þátttakendur byrjuðu að finna fyrir sorg snemma og hún ágerðist síðan með sjúkdómnum. Sumir tengdu upphaf sorgarferlisins við ákveðna breytingu eða atburði tengda sjúkdómnum:

Þetta sorgarferli er náttúrlega búið að vera alveg brjálæðislega langt, og það er skritið í rauninni að vera í sorgarferli en samt, skilurðu, er þinn ástvinur lifandi, og í rauninni, þetta er rosaskritið vegna þess að þú upplifðir alltaf nýja sorg ... það er rosalyjandi ... að panta hjólastól ... og bara þegar hann er orðinn háður hjólastól ... það var alltaf svona erfiðara og erfiðara ... ef ég ætti að lýsa þessu sorgarferli þannig þá er það eiginlega bara svolítið svona (viðmælandi nr. 3).

Það kom vel fram hve sárt það var fyrir nánustu aðstandendur að finna vanmátt sinn þegar skyndilegar breytingar urðu á getu og virkni ástvinar sem hann fann líka fyrir sjálfur. Einn orðaði það svo: „Þú getur lesið allt um sjúkdóminn en þú trúir því samt ekki að allt þetta geti gerst, svo bara allt í einu ertu farin að mata mömmu þína, þetta er svo ótrúlegt“ (viðmælandi nr. 9). Sorgin „reif í hjartað“ meðan sjúkdómurinn hrifsaði smám saman einstaklinginn frá aðstandendum, þátttakandi lýsti sorg sinni



Mynd 1. Greiningarlíkan

þegar faðir hennar gat ekki með nokkru móti myndað tengsl við né munað eftir nýfæddu barnabarni: „Það var rosalega sorglegt að sjá hann, maður var oft hræddur og keyrði á einhverri orku sem maður vissi ekki að maður hefði“ (viðmælandi nr. 14).

Flestir þátttakendur minntust á létti eftir að ástvinur kvaddi í þeim skilningi að viðkomandi var laus úr viðjum sjúkdómsins og því var einnig líkt við „að hafa losnað úr fangelsi“ og

skýrðu sérstaklega frá því að það hefði verið léttir að vita að sjúkdómurinn væri dæinn líka, að hann fylgdi ekki ástvini þeirra lengur, það veitti þeim frið og ró en sorgin sat eftir:

Ég fann fyrir gríðarlegum létti bara strax þegar hann deyr, þetta var búið að vera alveg agalega, agalega erfitt, en svo bara fljótlega kom aftur sorgin og ég hélt ég væri bara að verða geðveik, gríðarleg sorg. Ég held það hafi líka bara verið langvinn þreyta og allt svona. Þetta var erfiðasta hlutverk sem ég hef fengið (viðmælandi nr. 14).

Umönnunarhlutverkið og afleiðingar á heilsufar aðstandenda

Aukin ábyrgð og byrði sem fylgdi umönnun hafði afleiðingar á heilsufar aðstandenda. Var því lýst sem líkamlegum og andlegum einkennum. Fram kom að helmingur eftirlifandi maka lýstu svimaköstum, doða, magaverk, höfuðverk eða ógleði. Allir voru sammála um það að sjúkdómurinn og þessi „brjál-aða óvissa“ gengi á orkutankinn og það hafði í för með sér misalvarlegar afleiðingar, þar með talið algjört heilsufarslegt hrún. Eina ástæðu þverrandi líkamlegrar heilsu mátti tengja við svefnleysi: „Það fór ofsalega illa í mig þetta rand allar nætur, ég var svo svefnlaus, alltaf að vakna þannig það var algjört rugl á svefninum, ég hélt ég gæti þetta en svo bara gaf heilsan sig“ (viðmælandi nr. 8). Þessi vanlíðan var einnig blönduð sorg og samviskubiti: „Seinustu mánuðina grét ég mig í svefn, ef ég var ekki hjá henni var ég troðfull af samviskubiti, ég átti mér ekkert líf“ (viðmælandi nr. 12).

Hlutverkaskipting innan fjölskyldunnar

Hlutverkaskipting innan fjölskyldunnar fylgdi í kjölfar versnandi einkenna sjúkdómsins. Sjá mátti víða í lýsingum þátttakenda að mörgum fannst sú ábyrgð sem lögð var á þá vera mun meiri en þeir hefðu nokkurn tímann áður borið og nær allir þátttakendur lýstu henni sem yfirþyrmandi álagi. Makar og börn þurftu allt í einu að stjórna og taka ákvarðanir fyrir full-orðinn einstakling sem skildi lítið í yfirgangi ástvina. Þessu var lýst sem ákveðinni áhættu sem gat brotist út í reiði gagnvart aðstandendum. Eftirfarandi lýsing endurspeglar þá ábyrgð sem þátttakendum var tíðrætt um og um leið þann missi sem fylgdi breyttu lífsmynstri og aukinni ábyrgð:

Maður þarf að læra marga hluti alveg upp á nýtt og gefa margt upp á bátinn. Við ætluðum að hætta að vinna og fara að ferðast og fleira, en það er bara einhvern veginn kippt undan manni fótunum, lífið kollvarpast og það er ofsalega erfitt að kyngja því (viðmælandi nr. 10).

Meirihluta þátttakenda var tíðrætt um álagið sem fylgdi því að vera bundinn yfir veikum ástvini og taldi ekki öruggt að skilja viðkomandi eftir einan og eftirlitslausan. Þeir höfðu að auki margir hverjir lent í áföllum sem fékk þá til að víkja aldrei frá hinum veika. Einn tók þetta sem dæmi: „Ég fer inn á bað og þá rennur þar af fullum krafti af báðum krönum, vaskurinn orðinn fullur og farið að leka á gólfid og inn í þvottahús ... eftir þetta þorði ég aldrei að skilja við hana eina“ (viðmælandi nr. 1).

Viðhorf til þjónustunnar í sjúkdómsferlinu

Margsinnis kom fram í lýsingum allra þátttakenda að þeim fannst ríkjandi skortur á leiðsögn og ráðgjöf strax frá því að sjúkdómsgreiningin lá fyrir. Fram kom í frásögn nokkurra þátttakenda að þeir tryðu því að starfsfólk reyndi þó að gera sitt besta, en oft og tíðum vantaði margt upp á svo hægt væri að segja að þjónustan væri góð. Það væri afar óþægileg tilfinning að vera alltaf á byrjunarreit, þekkingarleysið virtist ríkjandi í huga aðstandenda hvað varðaði bæði úrræði og stuðning:

Tímabundið úrræði er ekki boðlegt því þetta er ekkert að batna, maður grípur tímabundið úrræði því ekkert annað er í boði, en svo kannski þegar upp er staðið hefði maður betur átt að sleppa því, því þá kannski missti maður af einhverju öðru plássi, eða eitthvað, það vinnur ekkert og enginn með þér (viðmælandi nr. 13).

Niðurstöður sýndu að allir þátttakendur töldu þjónustuna, sem veitt var á hjúkrunarheimilunum, samofna framkomu starfsfólks við þá og umhyggju fyrir ástvinum þeirra. Langflestir sögðu þetta hafa verið afar erfitt tímabil og flestum varð tíðrætt um þær sáru og erfiðu tilfinningar sem fylgdu því að fylgja ástvini inn á öldrunarheimili og um leið að þurfa að gefa eftir stjórnina [umönnunina] í hendur ókunnugra:

Mér fannst erfitt að hafa ekki stjórnina, ég var ekkert ánægð með það sem var gert. Þetta að treysta einhverjum öðrum fyrir því sem er þér dýrmætast og sjá að manneskjan er ekki traustsins verð, er ekki að standa sig, og þurfa að skilja pabba eftir [á öldrunarheimili] og hafa engin úrræði, það er ógeðslega erfitt. Þetta að manneskjan sem á að hugsa um hann, horfir á hann og bara, don't care [er alveg sama], sko, fer bara í símann að gera eitthvað annað. Þetta varnarleysi er alveg óþolandi og gerði þessa dvöl að hreinu helvíti (viðmælandi nr. 11).

Eftirfarandi lýsing varpar enn frekar ljósi á óánægju aðstandenda með þjónustu og umönnun og það óöryggi sem þeir fundu fyrir. Þar koma fram þeir þættir sem allir þátttakendur nefndu í lýsingum sínum þegar þeir skýrðu frá hvers vegna þeir voru ekki ánægðir með þá þjónustu sem ástvinur þeirra fékk á viðkomandi hjúkrunarheimili. Allir lögðu áherslu á mikilvægi þess að geta treyst starfsfólkinu fyrir lífi sinna ástvina:

Ég þarf að treysta þessu fólki 100% fyrir hennar lífi alla daga, starfsfólkið spáir ekkert of mikið í einstaklingana og vanþekkingin er mikil. Starfsfólk orðar oft hlutina af vanvirðingu eða talar af hvatvísi. Það er ekkert verið að spá of mikið í einstaklinginn eða taka of mikið eftir, virðingin nær bara takmarkað (viðmælandi nr. 12).

Þátttakendum varð tíðrætt um þær væntingar sem þeir höfðu til þjónustunnar og umönnunarinnar sem yrði veitt á hjúkrunarheimilinu. Fram kom í lýsingu flestra þátttakenda að þeim fannst deildin, sem ástvinur þeirra fór á, bregðast sér. Færni sem enn var til staðar var ekki örvuð vegna manneklu, göngutúrar og sjúkraþjálfun var ekki í boði ef viðkomandi þurfti mann með sér, skortur var á félagsstarfi og ekki var hugað að því að ástvinir þeirra nærðust nógu vel. Jafnframt kom fram að væntingar aðstandenda um að flutningur ástvinar á hjúkrunarheimili þýddi öryggi stóðust ekki:

Ég fékk bara dálítið sjökk þegar hann fékk fast pláss því ég hélt að upplifun okkar yrði betri, ég hélt að við værum að koma honum í gott skjól, hvíla mömmu því hún gat þetta bara orðið ekki lengur. Maður hélt að maður gæti verið áhyggjulaus en maður var aldrei rólegur, hræðilegt þegar maður getur ekki verið öruggur með fólkið sitt (viðmælandi nr. 14).

Niðurstöður sýndu að reynsla þátttakenda af þjónustunni var samofin samskiptum aðstandenda við umönnunaraðila og

upplýsingaflæði. Upplýsingaflæði var misgott en einn þátttakandi greindi frá samskiptum við „tengilið“ sem hafði aldrei haft samband við aðstandendur. Margir þátttakendur töluðu um að erfiðleikar við að skilja erlendar starfsstúlkur og geta ekki verið viss um að ástvinur þeirra skildi til hvers ætlast væri af honum yllu óöryggi og kvíða:

Ég bara hafði alltaf á tilfinningunni að þær skildu ekkert, það var svona að trufla mig og kannski verra, held ég, fyrir mömmu að vita aldrei almennilega hvað ætlast var til af henni, finna ekkert öryggi, held það sé hræðilegt. Mér fannst mjög slæmur mórall á deildinni, mikið af útlendingum, þær eru þó notalegri, mér finnst samt vanta alla blíðu í þessar íslensku (viðmælandi nr. 5).

Umræða

Meginniðurstöður rannsóknarinnar eru settar fram í fimm meginþemum sem ná yfir það sem býr að baki því sem birtist í textanum. Þau lýsa vel reynslu aðstandenda og eftirtektarvert var að sjá hvernig þátttakendur lýstu því hvernig reynslan einkenndist af djúpum og oft átakanlega sterkum sorgarviðbrögðum. Sorgarferlið var langt og lýjandi, það birtist við upphaf sjúkdómsins og fylgdi öllu ferlinu. Eftir andlátið hélt sorgin áfram en birtingarmynd hennar breyttist og tengdist hún oft ákveðnum breytingum hjá ástvini þeirra. Samræmast þessar niðurstöður lýsingu Miller (2011) og skilgreiningu Kesstan og Pepin (2017) á þremur stigum birtingarmyndar sorgarinnar þar sem tvö fyrstu stigin voru átakamikil en meiri sátt er náð á lokastiginu.

Meginniðurstöður rannsóknarinnar eru í samræmi við fyrri niðurstöður um efnið (Bauer o.fl., 2019; da Fonseca Marins o.fl., 2016; Swallow, 2017). Hvert stig sjúkdómsins hrifsaði af viðkomandi færni og getu sem erfitt var fyrir aðstandendur að horfa upp á, þeir lýstu óöryggi og varnarleysi gagnvart sjúkdómnum. Djúpar og einlægar lýsingar náðu að fanga þær erfiðu og sáru tilfinningar sem fylgdu þeirri ákvörðun að flytja foreldri eða maka á hjúkrunarheimili. Samræmist það niðurstöðum rannsóknar Habermann og félaga (2013) og Sury og félaga (2013). Einnig má sjá svipaðar vísbendingar í þessari rannsókn og fyrri rannsóknum (Beck o.fl., 2017; McCabe o.fl., 2016) um vanþekkingu almennt í heilbrigðisþjónustu um hvaða aðstoð er nauðsynleg og hvernig henni skuli háttað. Allir þátttakendur þessarar rannsóknar greindu frá reynslu sinni af vanþekkingu í kerfinu. Engum hafði verið boðin aðstoð, hvorki til þess að yfirstíga nýjar aðstæður eða taka ákvarðanir um framhaldið, hvaða breytingar væru væntanlegar og hvernig æskilegast væri að bregðast við.

Niðurstöður þessarar rannsóknar gefa vísbendingar um að kvíði, svefntruflanir, depurð og vanmáttur séu alvarlegustu einkennin hjá aðstandendum alzheimer-sjúklinga og eiga þær samhljóm í niðurstöðum erlendra rannsókna um efnið (Bauer o.fl., 2019; Hallikainen o.fl., 2018; Liu o.fl., 2017). Samfara þessum einkennum er sterk tilfinning um að geta ekkert gert hvorki til þess að laga ástandið né hlúa að sjálfum sér og það eykur á vanlíðanina. Wennberg og samstarfsmenn (2015) sýndu einnig fram á að makar í umönnunarhlutverkinu eru í mikilli

hættu á að fá alvarlegar minnstruflanir vegna álagsins og Tatangelo og félagar (2018) komust að því að makar áttu erfiðara með að tjá sig um líðan sína en afkomendur ástvinar.

Eftirtektarvert var að sjá þær vísbendingar sem komu fram um skort á umhyggju og virðingu af hendi starfsfólks á hjúkrunarheimilunum sem í hlut áttu, langflestir þátttakendur voru ósáttir við starfsmenn og verklag þeirra. Endurspeglar þessar lýsingar niðurstöður erlendra rannsókna (Kucuk og Kapucu, 2017; Lopez o.fl., 2013). Nærgætni og virðing starfsfólks gegna lykilhlutverki fyrir aðstandendur þegar ástvinur þarf að flytja af heimili sínu og inn á hjúkrunarheimili og skipta sköpum fyrir framhaldið (Moore o.fl., 2017). Í þessu samhengi hafa erlendar rannsóknir sýnt að það skiptir aðstandendum máli að starfsfólk hafi metnað, gefi af sér, sinni vistmönnum vel og sýni virðingu í verki og tali (Lundberg o.fl., 2013). Niðurstöðum þessarar rannsóknar svipar til þess sem áður hefur komið fram um óánægju með þjónustu og umönnun sem snýr beint að því að viðhalda líkamlegri og félagslegri færni ástvinar sem enn var til staðar, en var ekki sinnt (Kucuk og Kapucu, 2017; Lopez o.fl. 2013). Þörf er á nýjum rannsóknum um þetta tiltekna efni og hvernig koma má í veg fyrir að aðstandendur finni fyrir reiði og vanmætti og að tryggja að skoðanir þeirra séu virtar.

Athyglisvert var að sjá í lýsingum þátttakenda hve tilfinningalega erfitt það reyndist þeim að verða vitni að, og fylgjast með því, hversu lítið var hirt um næringu ástvina þeirra. Kemur þetta heim og saman við fjölda erlendra rannsókna sem sýnt hafa fram á næringarskort og áhugaleysi gagnvart næringu hjá öldruðum almennt inni á hjúkrunarheimilum (Lopez o.fl., 2013; Kucuk og Kapucu, 2017). Skortur er á íslenskum rannsóknum um næringu aldraðra og, eftir bestu vitund höfunda, hafa engar rannsóknir hérlandis beint sjónum að næringu einstaklinga með alzheimer-sjúkdóm. Í þessari rannsókn höfunda, sem hér er kynnt, sýndu niðurstöður einnig að mikið var um næringarlausan mat. Þetta eru athyglisverðar niðurstöður og brýnt að skoða betur að hve miklu leyti ófullnægjandi, eða jafnvel alvarlegur skortur á næringu, á sér stað á íslenskum hjúkrunarheimilum.

Líta má á það sem takmarkanir rannsóknarinnar að hún endurspeglar einungis reynslu og viðhorf 14 aðstandenda alzheimer-sjúklinga og það útilokar tilraunir til að alhæfa nokkuð um niðurstöður. Styrkur rannsóknarinnar felst á hinn bóginn í því að með henni fæst góð sýn á reynslu og þarfir aðstandenda frá þeirra sjónarhorni, slíkar upplýsingar geta verið grunnur að ákvörðunum í skipulagningu þjónustu fyrir þennan sjúklingahóp og aðstandendur þeirra. Því má líta á þessa rannsókn sem upphaf að frekari vinnu við að afla upplýsinga um stöðu þessara mála í dag og hvernig skynsamlegt væri að bregðast við þeim skorti á þjónustu sem niðurstöðurnar gefa til kynna. Það er jafnframt rétt að vekja athygli á því að taka ber niðurstöðum með ákveðinni varúð. Er þar helst að nefna að þeir sem gáfu samþykki sitt til þátttöku kunna að hafa verið þeir sem á einn eða annan hátt sátu uppi með erfiðari og sárari minningar sem tengdust þjónustu og umönnun en þeir sem ekki gáfu kost á sér. Þeir þátttakendur hafa því ef til vill haft sterkari þörf fyrir að lýsa sinni reynslu. Benda þessar niðurstöður eindregið til þess að þörf sé á frekari rannsóknum á

Þessu málefni til að fá breiðari sýn á þennan mikilvæga þátt í umönnun alzheimer-sjúklinga og reynslu aðstandenda af þeirri þjónustu sem veitt er. Skortur á íslenskum rannsóknum almennt um þetta efni, sem hér er til skoðunar, kemur í veg fyrir samanburð á ánægju aðstandenda alzheimer-sjúklinga hérlandis og erlendis.

Þakkarorð

Þeim fjórtán einstaklingum sem tóku þátt í þessari rannsókn eru færðar bestu þakkir fyrir dýrmætar upplýsingar, traustið og einlægnina. Þakkir fá fulltrúar Alzheimer samtakanna og stjórnendur á þeim hjúkrunarheimilum sem áttu hlut að rannsókninni fyrir aðstoð við upplýsingaöflun.

Heimildir

- Alzheimer's Association. (2019). *What is dementia?* Alzheimer's Association: Chicago.
- Bauer, M., Fetherstonhaugh, D., Blackberry, I., Farmer, J., og Wilding, C. (2019). Identifying support needs to improve rural dementia services for people with dementia and their carers: A consultation study in Victoria, Australia. *Australian Journal of Rural Health*, 27(1), 22–27. doi: 10.1111/ajr.12444
- Beck, E. R., McIlfratrick, S., Hasson, F., og Leavey, G. (2017). Nursing home manager's knowledge, attitudes and beliefs about advance care planning for people with dementia in long-term care settings: A cross-sectional survey. *Journal of Clinical Nursing*, 26(17–18), 2633–2645
- Bengtsson, M. (2016). How to plan and perform a qualitative study using content analysis. *Nursing Plus Open*, 2, 8–14.
- Chan, D., Livingston, G., Jones, L., og Sampson, E. L. (2013). Grief reactions in dementia carers: A systematic review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 28(1), 1–17.
- Creswell, J. W. (2014). *Research design: Qualitative, quantitative and mixed methods approaches* (4. útg.). Thousand Oaks: SAGE publications.
- Czekanski, K. (2017). CE: Original research: The experience of transitioning to a caregiving role for a family member with Alzheimer's disease or related dementia. *American Journal of Nursing*, 117(9), 24–32. doi: 10.1097/01.NAJ.0000524517.60352.84
- da Fonseca Marins, A. M., Hansel, C. G., og da Silva J. (2016). Behavioral changes of elderly with Alzheimer's disease and the burden of care for the caregiver. *Escola Anna Nery*, 20(2), 352–356. doi: 10.5935/1414-8145.20160048
- Graneheim, U. H., og Lundman, B. (2004). Qualitative content analysis in nursing research: Concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nurse Education Today*, 24(2), 105–112.
- Habermann, B., Hines, D., og Davis, L. (2013). Caring for parents with neurodegenerative disease: A qualitative description. *Clinical Nurse Specialist CNS*, 27(4), 182–187. doi: 10.1097/NUR.0b013e318295576b
- Hallikainen, I., Koivisto, A. M., og Välimäki, T. (2018). The influence of the individual neuropsychiatric symptoms of people with Alzheimer disease on family caregiver distress-A longitudinal ALSOVA study. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 1207–1212. doi: 10.1002/gps.4911
- Kesstan, B., og Pepin, R. (2017). Dementia grief: A theoretical model of a unique grief experience. *Dementia*, 16(1), 67–78. doi: 10.1177/1471301215581081
- Kucuk, E. O., og Kapucu, S. (2017). Malnutrition in elderly staying in nursing homes. *Konuralp Medical Journal / Konuralp Tıp Dergisi*, 9(3), 46–51. doi: 10.18521/ktd.318404
- Leung, L. (2015). Validity, reliability, and generalizability in qualitative research. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 4(3), 324.
- Lishman, E., Cheston, R., og Smithson, J. (2016). The paradox of dementia:

- Changes in assimilation after receiving a diagnosis of dementia. *Dementia*, 15(2), 181–203. doi: 10.1177/1471301214520781. Epub 2014 Feb 27
- Liu, S., Li, C., Shi, Z., Wang, X., Zhou, Y., Liu, S., ... Ji, Y. (2017). Care-giver burden and prevalence of depression, anxiety and sleep disturbances in Alzheimer's disease caregivers in China. *Journal of Clinical Nursing*, 26(9–10), 1291–1300. doi: 10.1111/jocn.13601. Epub 2016 Nov 23
- Llangue, S., Savage, L., Rosenburg, N. og Caserta, M. (2016). Concept analysis: Alzheimer's caregiver stress. *Nursing Forum*, 51(1), 21–31. doi: 10.1111/nuf.12090. Epub 2014 May1
- Lopez, R. P., Mazor, K. M., Mitchell, S. L., og Givens, J. L. (2013). What is family-centered care for nursing home residents with advanced dementia? *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 28(8), 763–768. doi: 10.1177/1533317513504613
- Lundberg, T., Olsson, M., og Furst, C. J. (2013). The perspectives of bereaved family members on their experiences of support in palliative care. *International Journal of Palliative Nursing*, 19(6), 282–288.
- Lög um heilbrigðisstarfsmenn nr. 34/2012.
- Lög um persónuvernd og meðferð persónuupplýsinga nr. 77/2000.
- McCabe, M., You, E., og Tatangelo G. (2016). Hearing their voice: A systematic review of dementia family caregivers' needs. *The Gerontologist*, 56(5), 70–e88. doi: 10.1093/geront/gnw078
- Midsund, A., Litland, A., og Hjalhmhult, E. (2019). Mothers experiences learning and performing infant massage. A qualitative study. *Journal of Clinical Nursing*, 28(3–4), 489–498.
- Miller, M. C. (2011). Understanding grief and loss. Bereavement shares much in common with depression. *The Harvard Mental Health Letter*, 28(6), 1.
- Monin, J. K., Schulz, R., og Feeney, B. C. (2015). Compassionate love in individuals with Alzheimer's disease and their spousal caregivers: Associations with caregivers' psychological health. *Gerontologist*, 55(6), 981–989. doi: 10.1093/geront/gnu001. Epub 2014 Feb 17.
- Moore, K. J., Davis, S., Gola, A., Harrington, J., Kupeli, N., Vickerstaff, V. ... Sampson, E. L. (2017). Experiences of end of life amongst family carers of people with advanced dementia: Longitudinal cohort study with mixed methods. *BMC Geriatrics*, 17(1), 135. doi: 10.1186/s12877-017-0523-3.
- Pivodic, L., Harding, R., Clanzani, N., McCrone, P., Hall, S., Deliens, L., ... Gomes, B. (2016). Home care by general practitioners for cancer patients in the last 3 months of life: An epidemiological study of quality and associated factors. *Palliative Medicine*, 30(1), 64–74.
- Schaber, P., Blair, K., Jost, E., Schaffer, M., og Thurner E. (2016). Understanding family interaction patterns in families with Alzheimer's disease. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 36(1), 25–33.
- Sury, L., Burns, K., og Brodaty, H. (2013). Moving in: Adjustment of people living with dementia going into a nursing home and their families. *International Psychogeriatrics*, 25(6), 867–876. doi: 10.1017/S1041610213000057
- Swallow, J. (2017). Expectant futures and an early diagnosis of Alzheimer's disease: Knowing and its consequences. *Social Science and Medicine*, 184:57–64. doi: 10.1016/j.socscimed.2017.05.017. Epub 2017 May 6.
- Tatangelo, G., McCabe, M., Macleod, A., og You, E. (2018). "I just don't focus on my needs." The unmet health needs of partner and offspring caregivers of people with dementia: A qualitative study. *International Journal of Nursing Studies*, 77, 8–14.
- Vlachogianni, A., Efthymiou, A., Potamianou, D., Sakka, P., og Orgeta, V. (2016). Life after care: Psychological adjustment to bereavement in family carers of people with dementia. *International Psychogeriatrics*, 28(5), 815–823. doi: 10.1017/S104161021500201X. Epub 2015 Dec 9.
- Wang, C. J., Pai, M. C., Hsiao, H. S., og Wang, J. J. (2015). The investigation and comparison of the underlying needs of common disruptive behaviours in patients with Alzheimer's disease. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(4), 769–775.
- Wennberg, A., Dye, C., Streetman-Loy, B., og Pham, H. (2015). Alzheimer's patient familial caregivers: A review of burden and interventions. *Health and Social Work*, 40(4), e162–e169. doi:10.1093/hsw/hlv062
- Yu, H., Wang, X., He, R., Liang, R., og Zhou, L. (2015). Measuring the caregiver burden of caring for community-residing people with Alzheimer's disease *PLOS ONE*, 10(7), 1–13:e0132168. doi: 10.1371/journal.pone.0132168

English Summary

Gudbjartsdottir, T. S. B., Hjorleifsdottir, E.

“This was the most difficult role I have taken on”: Lived experiences of close family members as caregivers of a loved one with Alzheimer and their experiences of the service provided

Background: Alzheimer’s disease is a form of dementia. Complications of the disease are deterioration appearing as behavioural changes and increased need for care. Family caregivers deal with complicated grief affecting their psychological and physical health.

Aim: The aim of the study was to examine the experiences of close family members as caregivers of a loved one with Alzheimer and their perspectives on the service provided.

Method: A qualitative method was utilized. Fourteen interviews were conducted using a semi-structured interview-frame. The text was analysed with the methods of content analysis and categorised into a main theme, themes and subthemes describing participants experiences throughout the disease process as well as their experiences of the service provided through the course of the disease.

Results: Results indicated that deep grief characterised the whole disease trajectory. Relatives’ decisions and actions were shaped by grief and after the death of their loved one a new process of grief

began. The most difficult and hurtful experience was having to transfer the loved one to a nursing home. Thematic analysis revealed an overarching theme: *family caregivers of Alzheimer patients experience various difficulties because of role changes*. Five main themes formed continuity in the family experiences from the time of diagnosis to the end of life of their loved one. Each theme contained few sub-themes.

Conclusion: Results indicate that to achieve success in the care and service provided for individuals with Alzheimer and their close family members, insight into the overwhelming grief associated with the disease is essential. Support needs to be far more structured than it is today. Solutions need to exist which strengthen both psychological and physical well-being of those diagnosed with the disease and their loved ones.

Keywords: Relatives, Alzheimer, distress, health, difficulties, nursing home, communications.

Correspondent: elisabet@unak.is