

FRÆDSLUEFNI

Heilabilun

Upplýsingar til aðstandenda



Pegar einhver innan fjölskyldu greinist með heilabilun leiðir það oft til breytinga á daglegu lífi. Það er ekki auðvelt að annast einstakling með heilabilun en ýmislegt má læra af reynslu annarra sem eru í svipaðri stöðu og af fagfólki. Í þessum bæklingi eru hagnýtar upplýsingar fyrir umönnunaraðila hvort sem um er að ræða aðstandendur eða fagfólk.

Hvað er heilabilun?

Með aldrinum er eðlilegt að breytingar verði á minni. Margir þættir geta haft áhrif á minni svo sem álag, depurð, kvíði og truflun á einbeitingu. Minnistrufnanir ganga oft yfir en þær geta líka verið merki um byrjandi sjúkdóm. Heilabilun (dementia) verður vegna breytinga í heila sem valda skerðingu á hugsun og vitrænni getu. Þess vegna þarf einstaklingur með heilabilun að meira eða minna leyti að reiða sig á aðra. Orsakir heilabilunar geta verið margar svo sem ýmsir sjúkdómar, heilaáföll og slys. Þunglyndi, einkum hjá eldra fólki getur lýst sér með svipuðum einkennum.

Í um 70% tilfella orsakast heilabilun af hrörnunarsjúkdómi í heila eins og til dæmis: Alzheimers sjúkdómi, Lewy sjúkdómi, framheilabilun eða öðrum sjaldgæfari hrörnunarsjúkdómi. Einnig geta æðasjúkdómar valdið heilabilun.

Einkenni hrörnunarsjúkdóma ágerast eftir því sem á líður. Misjafnt er hversu hratt og einstaklingsbundið er hvaða einkenni koma fram. Sjúkdómarnir eru ólæknandi en meðferð miðar að því að draga úr einkennum og hægja á sjúkdómsferlinu.

Alzheimers sjúkdómur

Alzheimers sjúkdómur er ágengur og ólæknandi sjúkdómur í heila sem veldur dauða taugafruma og þar með rýrnun í heila. Hann er algengastur hinna svokölluðu taugahrörnunarsjúkdóma og einnig algengastur þeirra sjúkdóma sem valda heilabilun.

Fyrstu einkenni sjúkdómsins eru oftast breytingar á minni. Þessar breytingar hafa fyrst um sinn aðallega áhrif á skammtímaminni en síðar einnig á langtímaminni. Þróun sjúkdómseinkenna fer oft hægt af stað og sjúkdómsferlið getur verið langt. Dæmigert er að nöfn gleymist, erfitt sé að finna orð, ratvísi versni og hæfni til að sjá um sig í daglegu lífi minnki smám saman. Hjá sumum veldur sjúkdómurinn umtalsverðri fötlun eftir því sem á líður en hjá öðrum ekki. Ef einkenni byrja fyrir 65 ára aldur kallast það snemmkominn sjúkdómur eða reskiglöp, en ef þau byrja síðar er talað um síðkominn sjúkdóm eða elliglöp.

Orsök sjúkdómsins er ekki þekkt með vissu og afar sjaldgæft er að hann sé ættgengur. Veitt er einkenameðferð sem felst í lyfjagjöf, þjálfun og ýmiss konar stuðningi og ráðgjöf.

Snemmkominn Alzheimers sjúkdómur

Þessi gerð sjúkdómsins byrjar oftast milli fimmtugs og sjötugs. Einkennin eru margs konar. Minnistap er aðeins eitt þeirra og algengt að það sé mest áberandi. Oft verður annarra einkenna fyrst vart eins og þreytu, framtaksleysis og erfiðleika við að leysa áður auðleyst verkefni. Framvinda sjúkdómsins getur verið hægfara en algengara er að einkennin færist í vöxt og leiði smám saman til umtalsverðrar fötlunar svo sem breytingar á málnotkun, málskilningi og getu til að framkvæma daglegar athafnir.

Síðkominn Alzheimers sjúkdómur

Þessi gerð sjúkdómsins byrjar oftast eftir sjötugt og í mörgum tilfellum ekki fyrr en á nírræðisaldri. Höfuðeinkennið er yfirleitt minnistap, fyrst og fremst á nýliðna atburði. Það er einstaklingsbundið hversu hratt sjúkdómurinn ágerist. Hjá mörgum er hann hægfara og í sumum tilfellum jafnvel þannig að einkenni haldast væg alla tíð. Hann getur þó ágerst hratt, sérstaklega ef einnig eru til staðar aðrir sjúkdómar sem hafa áhrif á heilastarfsemi.

Helstu einkenni Alzheimer's sjúkdóms

- Minnisskerðing, sem oft byrjar á skerðingu á skammtímaminni
- Framtaks- og frumkvæðisleysi
- Málstol (erfitt með að tjá sig með orðum) og breyting á málskilningi
- Verkstol (erfitt með að framkvæma einfaldar athafnir)
- Dómgreindarskerðing og skortur á innsæi
- Skert ratvísi
- Óáttun í tíma og rúmi
- Erfiðleikar við skipulag
- Persónuleikabreytingar
- Breyting á persónulegu hreinlæti
- Kvíði og depurð/þunglyndi
- Ranghugmyndir og ofskynjanir

Lewy sjúkdómur

Lewy sjúkdómur er yfirleitt hægversnandi heilabilunarsjúkdómur og orsök hans er óþekkt. Helsti áhættuþátturinn er hækkandi aldur og flestir greinast á aldrinum 50 til 85 ára. Einstaklingar með Lewy heilabilun eru líklegri til að hafa Parkinson einkenni heldur en þeir sem hafa Alzheimers sjúkdóm. Einstaklingar með Lewy heilabilun sýna einnig einkenni sem fylgja Alzheimers sjúkdómi svo sem minnistap, skerta dómgreind, óáttun, ranghugmyndir, áhugaleysi og depurð eða þunglyndi.

Það sem einkennir einstaklinga með Lewy sjúkdóm er að einkennin sveiflast mikið yfir daginn og geta verið breytileg á milli fárra mínútna. Einnig eru árvekni og áttun mismikil frá einum tíma til annars. Geta til að hafa yfirsýn, skipuleggja og hafa hluti í röð og reglu skerðist einnig. Ofskynjanir og sýnir eru dæmigerð einkenni sjúkdómsins. Alvarleg svefnvandamál geta komið upp eins og að ganga í svefni og vera með snarpar ósjálfráðar hreyfingar. Þess eru dæmi að fólk með Lewy sjúkdóm hafi óviljandi slegið rekkjunaut sinn í svefni eða dottið fram úr rúminu. Sjúkdómurinn er ólæknandi en oft er hægt að halda einkennum niðri með lyfjameðferð.

Framheilabilun (frontotemporal dementia)

Framheilabilun stafar af rýrnun á ennisblöðum heilans eða framheila. Hann er talinn vera fjórða algengasta orsök heilabilunar. Breytingar verða á persónuleika með hegðunarbreytingum, skertri dómgreind, málstoli (aphasia), geðrænum einkennum og litlu innsæi í sjúkdómsástand. Borið getur á hömluleysi og hæfileikinn til að skynja umhverfið minnkar. Einnig er algengt að áhugi á persónulegu hreinlæti minnki. Aukinn pirringur og hvatvísi verður áberandi og atferli óyfirvegað. Önnur einkenni eru kæruleysi, hömluleysi í mat og drykk, tilfinningaleg flatneskja og breytt siðgæðisvitund. Minnið getur haldist nokkuð gott langt inn í sjúkdómsferlið. Sjúkdómurinn sést bæði hjá eldri og yngri einstaklingum.

Sjúkdómurinn er ólæknandi og það eru ekki til lyf sem stöðva sjúkdómsferlið. Atferlisbreytingar og geðræn einkenni eru fyrst og fremst meðhöndluð með inngripum í umhverfisþætti og búsetu auk stuðnings og ráðgjafar til aðstandenda. Sjá nánar í kafla um breytingu á hegðun.

Æðasjúkdómar í heila

Æðasjúkdómar eru næst algengasta orsök heilabilunar. Æðavitglöp geta annars vegar orsakast af æðakölkun sem getur valdið blóðtöppum og stíflum í heilaæðum og hins vegar af blæðingum úr heilaæðum. Ekki er hægt að lækna æðakölkun en forvarnir eru mikilvægar, svo sem reykleysi, meðferð við háum blóðþrýstingi, háu kólesteróli, sykursýki auk blóðþynningar. Um 20% sjúklinga með heilabilun teljast vera með æðavitglöp. Oft er um blandaða sjúkdómsmynd að ræða þar sem bæði Alzheimer's sjúkdómur og æðavitglöp eru til staðar. Einkenni sjúkdómsins fara eftir því hvaða hlutar heilans hafa skaðast. Þau geta meðal annars verið minnisskerðing, slæm færni til daglegra athafna, jafnvægistruflanir og dettni, breiðspora göngulag og þvagleki. Margir þeirra sem eru með æðavitglöp þjást einnig af þunglyndi.

Aðrir sjúkdómar í heila

Aðrir sjúkdómar í heila geta verið blöðrur í heila, vatnshöfuð, æxli bæði góðkynja og illkynja, heilahimnu- eða heilabólga, sjaldgæfir efnaskiptasjúkdómar og heilaskaðar til dæmis eftir slys og höfuðáverka. Heilabilun hjá um 10% sjúklinga orsakast af þessum sjúkdómum.

Áhrif sjúkdómsgreiningar á fjölskyldu

Við greiningu á heilabilun vakna margar spurningar: Hvernig þróast sjúkdómurinn? Hversu hratt? Er eitthvað hægt að gera? Hvað get ég sem aðstandandi gert?

Heilabilun á það sameiginlegt með öðrum langvinnum sjúkdómum að mikilvægt er að bæði sá sem veikt hefur og aðstandendur hans fái góðar upplýsingar um sjúkdóminn og hvernig er að lifa með honum. Það er sárt að fá fréttir um alvarleg veikindi. Þekking á sjúkdómnum og góðar ráðleggingar geta þó auðveldað fólki að átta sig á þeirri stöðu sem upp er komin og þar með aukið möguleika á að viðhalda lífsgæðum og gera áætlun fyrir framtíðina. Ef horft er eingöngu á þann missi sem sjúkdómurinn veldur geta tilfinningar eins og hjálparleysi, vonleysi, sorg og reiði tekið völdin.

Þekking á sjúkdómnum getur auðveldað aðstandendum:

- Að skilja betur þann sem er með heilabilun
- Að fá yfirsýn yfir hvað hægt er að gera
- Að skilja þörfina fyrir faglega hjálp
- Að takast á við nýtt hlutverk sem aðstandandi
- Að draga úr álagi og streitu
- Að eiga góð samskipti innan fjölskyldu

Viðbrögð við alvarlegum veikindum

Maki, börn, vinir og samstarfsmenn bregðast á mismunandi hátt við sjúkdómsgreiningunni. Algengustu viðbrögð við alvarlegum veikindum eru sorg og áfall. Tímabundin einkenni eins og til dæmis reiði, kvíði, sektarkennd, áhyggjur og vanmáttartilfinning eru algeng.

Sem aðstandandi er gott er að geta rætt þessar tilfinningar við fjölskyldu, vini eða fagfólk. Mörgum reynist erfitt að segja fjölskyldu og vinum frá greiningu sjúkdómsins. Hugsanir um hvernig aðrir munu bregðast við og hvort viðmót fólks breytist geta sótt á. Mikilvægt er að geta rætt þessa nýju stöðu. Mismunandi er hvernig fólk kys að upplýsa um sjúkdóminn. Sumir vilja segja frá honum augliti til auglitis á meðan aðrir kjósa að skrifa til fjölskyldu og vina. Oft gefst vel að fjölskyldan hittist til að greina frá sjúkdómnum og ræða um hvernig fjölskyldan getur saman tekist á við það sem fram undan er. Oft kemur í ljós að marga hefur grunað um tíma að eitthvað væri að og það getur verið léttir að fá skýringar. Ef tilfinningin er að nánasta fjölskylda eða vinir afneiti því að nokkuð sé að og geri lítið úr alvarleika málsins, er ráðlegt að fá aðstoð fagfólks við að fræða um sjúkdóminn.

Íhuga þarf hvenær tímabært er að:

- Segja fjölskyldu og vinum frá sjúkdómnum
- Segja fjölskyldu og vinum hvernig þeir geti hjálpað til
- Hvetja fjölskyldu og vini til að fræðast um sjúkdóminn
- Leita aðstoðar fagfólks við að veita upplýsingar um sjúkdóminn

Framtíðin

Algengt er að upp komi kvíði fyrir framtíðinni. Að fenginni greiningu er ráðlegt að íhuga næstu skref. Það getur reynst erfitt að taka ákvarðanir um framtíðina á byrjunarstigum sjúkdómsins. Það getur þó forðað ýmsum vanda að gera það á meðan sá sem veikt hefur er enn fær um að taka þátt í ákvörðunum.

Málefni sem getur þurft að ræða:

- Óskir varðandi búsetu, tómstundir og ýmsar aðrar þarfir
- Er ráðlegt að aka bíl?
- Þarf að huga að réttindum á vinnumarkaði?
- Hver á að vera helsti tengiliður við heilbrigðisstarfsmenn og aðra? Þjónustuaðila?
- Ef nánasti stuðningsaðili veikist, hver á þá að taka við hans hlutverki?
- Umsjón með fjármálum, svo sem greiðsluþjónustu hjá bankanum, umboð til fjölskyldumeðlims eða fjárhaldsmanns. Huga að því hvort þörf er á að gera erfðaskrá, sérstaklega ef lögerfingjar eru engir eða fjölskyldumynstur er flókið
- Óskir um meðferð við lífslok. Mikilvægt er að ræða þessi mál á meðan einstaklingurinn sjálfur er fær um að tjá óskir sínar



Daglegt líf með heilabilun

Hlutverk aðstandenda

Aðstandendur eru í flestum tilfellum nánasta fjölskylda svo sem maki eða börn, en þeir geta líka verið systkini, fjarskyldari ættingjar eða vinir. Oft er nánasti aðstandandi jafnframt sá sem mesta aðstoð veitir. Þegar einstaklingur greinist með heilabilun, standa aðstandendur hans frammi fyrir nýju og krefjandi hlutverki í daglegu lífi. Ákjósanlegt er að reyna að halda í fyrri venjur eins lengi og mögulegt er. Þegar færni til daglegra athafna fer að hraka þarf að auka stuðning og finna nýjar leiðir til að mæta þörfum einstaklingsins og viðhalda lífsgæðum. Aðstandendur þurfa að laga sig að breyttum hlutverkum í samskiptum og samveru. Það reynir á aukinn sveigjanleika þar sem oft þarf að breyta áætlunum og taka tillit til aðstæðna því líðan og geta einstaklingsins getur verið breytileg frá einum tíma til annars.

Breyting á hegðun stafar af sjúkdómnum og henni verður því ekki auðveldlega stjórnað. Borið getur á þráhyggju eða ófyrirsjáanlegri hegðun sem getur reynt á þolinmæðina og vakið upp óþægilegar tilfinningar. Þegar það gerist getur verið hjálplegt að tala við aðra sem eru í sömu sporum, ættingja, vini eða fagfólk.

Aðstandendur sem búa langt í burtu hafa oft áhyggjur og jafnvel sektarkennd yfir því að vera ekki á staðnum að hjálpa til. Fyrir þá geta samskipti um síma verið mikilvæg til að fylgjast með líðan en einnig geta þeir veitt ýmsa aðstoð. Dæmi um slíka aðstoð er að fylgjast með fjármálum, hafa samband við heilbrigðisstarfsmenn, leita aðstoðar nágranna t.d. með því að fá þá til að geyma varalykla. Hafa ber í huga að allt þetta verður að gerast með samþykki einstaklingsins sjálfs. Á fyrri stigum heilabilunar geta flestir notað síma. Síminn er mikilvægt samskiptatæki til að rjúfa einangrun og tryggja betur öryggi til dæmis fyrir þann sem býr einn. Gott er að hringja á fyrirfram ákveðnum tíma og byrja samtalið á því að segja hver hringir og ganga úr skugga um að móttakandinn hafi skilið það.

Minni

Langtímaminni hrakar að jafnaði seinna en skammtímaminni. Við sjúkdómsgreiningu er langtímaminni yfirleitt gott og þá getur verið góð hugmynd að safna saman upplýsingum um lífssögu. Að skrá og ræða um lífssögu er aðferð sem hefur reynst auka vellíðan og lífsgæði aldraðra. Lífssagan styrkir minningar úr lífinu og varðveitir þannig sjálfsvitund. Einnig tryggir hún að upplýsingar um líf og fyrri störf varðveitist og getur þannig orðið kveikja að samtölum og góðum samskiptum. Að rifja upp gamla tíma getur orðið uppspretta mikillar ánægju í fjölskyldunni. Auk þess er gaman að finna bæði eldri og nýrri myndir, sendibréf, prófskirteini og jafnvel handavinnu og búa til möppu með myndum og texta.

Nokkur ráð:

- Skapa fasta ramma og venjur, það auðveldar að muna hvað á að gerast yfir daginn
- Hafa hluti á sama stað svo hægt sé að ganga að þeim vísun
- Merkja hirslur í eldhúsi, fataskápum, á baðinu o.s.frv.
- Aðstoða við að nota dagbók og skrifa í hana það sem stendur til að gera og annað sem þarf að muna
- Útbúa lista með símanúmerum
- Ýmis hjálpartæki eru gagnleg eins og ljósmyndir til að muna atburði og persónur. Líffsögumappa getur nýst vel í þessu sambandi

Hreyfing

Sýnt hefur verið fram á að hreyfing er mikilvæg forvörn gegn heilabilun og mjög áríðandi að viðhalda hreyfigetu eins lengi og mögulegt er. Ef hreyfing hefur verið stunduð reglulega er um að gera að halda því áfram. Það getur hins vegar verið nauðsynlegt að aðlaga hreyfinguna að breyttum aðstæðum til dæmis ef um er að ræða hópiþrótt með flóknum reglum. Hafi hreyfing ekki verið stunduð markvisst áður er tilvalið að byrja með gönguferðum eða sundi ef ástand leyfir.



Virgni og vellíðan

Mikilvægt er að jafnvægi sé milli virkni og hvíldar. Gæta þarf að því að vinna gegn einangrun en jafnframt að varast að gera óraunhæfar kröfur. Viðfangsefni þurfa að vera örvandí og veita ánægju. Að hafa ákveðin verkefni gefur lífinu gildi og styrkir sjálfsmýndina. Val á viðfangsefni við hæfi þegar færni fer versnandi getur verið flókið.

Nokkur ráð:

- Útvega verkefni við hæfi til dæmis handavinnu, að brjóta saman þvott eða annað sem geta leyfir
- Finna út hvað vekur ánægju. Það geta verið gömul áhugamál eða ný til dæmis garðyrkja, gönguferðir eða tónlist. Eithvað sem vakti ánægju áður getur verið orðið of erfitt og skapað vanmáttarkennd
- Finna verkefni sem gott er að gera saman og báðir aðilar hafa ánægju af
- Hreyfing er góð og getur dregið úr stefnulausu ráfi. Gönguferð út í búð sameinar það að hafa tilgang og vera holl hreyfing
- Fletta blöðum, púsla, leggja kapal eða spila á spil ásamt því að lesa getur verið góð dægradvöl
- Hrósa fyrir unnin verk og forðast að gagnrýna mistök
- Þegar akstursfærni hrakar þarf að gera ráðstafanir og undirbúa að leggja bílnum endanlega



Næring og borðhald

Holl og góð næring er nauðsynleg þegar tekist er á við langvinnan sjúkdóm. Næringarvandamál eru algeng hjá fólki með heilabilun en orsakirnar eru margvíslegar. Má þar nefna breytingu á bragðskyni, minnkaða matarlyst, minnisleysi og skert frumkvæði þegar kemur að því að fá sér að borða. Hjá sumum leiðir verkstol til þess að þeir hætta að nota hnifapör og vita jafnvel ekki til hvers þau eru. Að borða er félagsleg athöfn og best er njóta matarins við borð með öðrum. Fylgjast þarf vel með næringarástandi og einkennum um vannæringu og ofþornun því það eykur hættu á ruglástandi. Ef næringarástandi er ábótavant þarf að finna orsakavalda og bregðast við með hjálp heilbrigðisstarfsmanna.

Nokkur ráð:

- Gæta þess að maturinn sé hvorki of heitur né of kaldur því hitaskynjunin getur verið breytt
- Ef erfiðleikar eru við að matast getur reynst vel að nota stamar diskamottur, plastdúk, djúpa diska og forðast leirtau með mynstri
- Ef erfitt er að nota hnifapör má nota skeið í stað gaffals og velja mat sem hægt er að borða án áhalda, til dæmis smurt brauð
- Ef matarlystin er lítil er betra að bjóða fleiri litlar máltíðir, setja lítið á diskinn í einu og gæta þess að útlit matarins sé lystaukandi

Persónulegt hreinlæti og klæðnaður

Með vaxandi heilabilun hrakar getu til að sjá um persónulegt hreinlæti og klæðnað. Það getur stafað af skertri líkamlegri færni og einnig minnkaðri vitrænni getu. Skilningur minnkar á því í hvaða röð eigi að fara í fötin, hvernig þau eiga að snúa eða hvaða föt eru við hæfi. Þess vegna getur stuðningur, hvatning og aðstoð verið nauðsynleg. Flestir vilja halda fyrri venjum í hreinlæti og klæðaburði.

Nokkur ráð:

- Hvetja einstaklinginn til að gera eins mikið sjálfur og hann er fær um
- Ef baði er hafnað er hægt að bjóða aðstoð við þvott í áföngum eða bíða betri tíma og reyna þá aftur
- Eftir því sem þörf fyrir aðstoð eykst er best að velja föt sem þægilegt er að klæða sig í og auðvelt er að halda hreinum
- Auðveldara er að klæða sig í skó með riflási en reimum og gæta þarf þess að skór séu þægilegir, stöðugir og með góðum gúmmísóla
- Merkja fataskúffur og hillur með nafni fatnaðar eða teikningu
- Raða fötunum í þeirri röð sem á að klæðast þeim eða rétta eina flík í einu
- Þegar á líður eru líkur á þvagleka og þá þarf að nota hjálparkæmi eins og bleiur, bindi, nærbuxur, sérstök lök og fleira. Hafa þarf samband við lækni eða hjúkrunarfræðing ef svo ber undir þar sem hægt er að fá bleiur og önnur hjálparkæmi á vegum Sjúkratrygginga Íslands

Tómstundir og ferðalög

Heilabilun kemur ekki í veg fyrir að hægt sé að gera eitthvað ánægjulegt. Hafi fólk verið vant að ferðast innanlands eða erlendis er yfirleitt hægt að halda því áfram á fyrri stigum sjúkdómsins. Mælt er með því að fólk haldi áfram að gera allt sem það gerði áður sér til ánægju, en að teknu tilliti til sjúkdómsins. Þegar á líður getur þurft að breyta ferðaháttum og einnig tómstundaiðju.

Frumkvæði, skipulagning og lausn verkefna

Með aukinni heilabilun má búast við að frumkvæði minnki og hæfni til að skipuleggja versni. Rétt er að hafa í huga að þrátt fyrir að frumkvæði til athafna minnki er geta til að taka þátt í þeim oft mun lengur til staðar. Það eykur álag á aðstandanda að þurfa alltaf eða oftast að eiga frumkvæði. Hann þarf einnig að taka ákvarðanir sem áður voru sameiginlegar og bera ábyrgðina einn. Við þær aðstæður er stuðningur fjölskyldu eða vina mikilvægur.

Nokkur ráð:

- Fá einstaklinginn með í það sem hann hefur getu til
- Hvetja hann til að gera það sem hann mögulega ræður við
- Horfa á jákvæðu hliðarnar og hrósa þegar vel gengur
- Verið róleg og veitið öryggiskennd
- Notið kímni ef við á, hún dregur úr spennu og léttir lund

Úrvinnsla og túlkun skynhrifa

Stundum verða breytingar á móttöku og túlkun skynjunar. Það kemur yfirleitt fram seint í sjúkdómsferlinu. Þetta stafar ekki af því að eitthvað sé að skynfærnum sjálfum, heldur er það úrvinnslan í heilanum sem er ekki í lagi. Þó þarf að huga að því að gleraugu og heyrnartæki séu í lagi. Ímyndanir og rangtúlkunir á því sem fyrir augu ber geta magnast ef lýsingin er ekki góð. Speglar geta skapað óöryggi því spegilmyndin getur virkað ókunn og vakið upp ótta við óboðinn gest. Einnig geta myndir, sjónvarp og útvarp túlkast sem lífandi verur. Ráðlagt er að leita ráða fagfólks ef slík einkenni gera vart við sig.

Svefn

Truflun á nætursvefni er nokkuð algeng. Í sumum tilvikum er sólarhringnum snúið við og er það kallað dægurvilla. Slíkt er mikið álag fyrir aðstandendur. Eðlilegt er að úthald minnki smám saman og að þörf fyrir hvíld yfir daginn aukist.

Helstu orsakir svefnvandamála

- Of mikill svefn á daginn
- Depurð, kvíði og áhyggjur
- Aukaverkanir lyfja og náttúruiefna
- Koffínneysla seinni part dags

Nokkur ráð:

- Vera virkur og hafa eitthvað fyrir stafni á daginn
- Göngutúrar og hreyfing yfir daginn
- Leggja sig ekki lengur en 30 mínútur á dag og ekki seinna en kl. 14
- Kveikja ljós yfir daginn ef þarf og hafa myrkur á nóttunni þegar sofið er
- Hafa hæfilega svalt í svefnherbergi
- Hafa reglu á svefni þ.e. vakna og fara að sofa á svipuðum tíma
- Hafa ró yfir og minnka hreyfingu rétt fyrir svefn
- Forðast koffeindrykki eftir kl 14

Lyfjanotkun

Margir sem greinast með heilabilun eru þegar á ýmiss konar lyfjameðferð og flestir fá fleiri lyf samfara greiningunni. Mikilvægt er að lyfin séu tekin rétt og á réttum tíma. Ráðlagt er að fá lyfin skömmtuð frá apóteki og geyma þau í læstum lyfjaskáp.

Áttun og ratvísi

Algengt er að eiga erfitt með að rata, jafnvel á kunnuglegum stöðum og getur það valdið vandamálum og leitt til einangrunar inni á heimilinu.

Nokkur ráð:

- Æskilegt er að vera sem mest í kunnuglegu umhverfi
- Bera á sér nafnspjald með upplýsingum um nafn, heimilisfang og aðstandanda sem hægt er að hafa samband við
- Kynna sér möguleika á akstursþjónustu hjá sveitarfélaginu

Breyting á hegðun

Breytingar á framkomu og atferli er oftast vegna sjúkdómsins. Íhuga þarf hverju er hægt að breyta í umhverfi og í samskiptum til að bregðast við þessu. Hafa ber í huga að einkennin eru einstaklingsbundin, sem og aðstæður.

Nokkur ráð:

- Reyna að átta sig á hvað veldur breyttu atferli
- Sætta sig við að ekki er alltaf hægt að ná þeim lausnum sem maður helst vildi
- Reyna að halda ró sinni. Fólk með heilabilun getur verið næmt fyrir því ef aðrir eru stressaðir eða pirraðir og brugðist við með breyttu atferli
- Hafa í huga að einstaklingurinn er sá sami en birtingarmynd sjúkdómsins getur komið fram í breyttum viðbrögðum og atferli svo jafnvel er talað um persónuleikabreytingar
- Fá faglega ráðgjöf

Ef skyndileg og mikil breyting verður á hegðun, sem lýsir sér sem óráð eða bráðarugl, er ráðlegt að hafa samband við heilbrigðisstarfsmenn. Orsakir þess geta verið ýmsar eins og sýking, vöskvaskortur, verkir, röng inntaka eða aukaverkanir lyfja. Með rétttri meðferð gengur slíkt ástand yfirleitt yfir á nokkrum dögum eða vikum.

Kynlíf

Það er ekki ástæða til að hætta að lifa kynlífi. Sjúkdómurinn getur haft áhrif á löngun til kynlífs, aukið hana eða minnkað. Erfitt getur reynst fyrir makann að samræma kynlíf þessu nýja umönnunarhlutverki og einnig geta breytingar í framkomu og hegðun haft neikvæð áhrif. Um þetta gildir sama og kynlíf hjóna almennt þ.e. fólk þarf að geta rætt málin opið og enginn á að finna sig neyddan til athafna sem honum/henni eru ekki geðfelldar.

Í einstaka tilfellum verður vart við óviðeigandi kynferðislega hegðun en skaði á framheila veldur því að eðlilegar hömlur virka ekki lengur. Þetta er mjög erfitt fyrir aðstandendur. Það er mikilvægt að skýra fyrir vinum og ættingjum ástæðu hegðunar og jafnvel leita ráða fagfólks.

Breytt tjáskipti og samskipti

Eitt af einkennum heilabilunar er breyting á hæfni til munnlegrar tjáningar. Oft verður vart við svokallað nefnimálstol, það að muna ekki nöfn á algengum hlutum. Orðaforðinn verður fátæklegri og einfaldari og stundum fara aðstandendur að tala fyrir einstaklinginn. Algeng viðbrögð ókunnugra eru þá að sniðganga hann í samskiptum. Með tímanum getur orðið erfiðara að tjá hugsanir og tilfinningar. Aðstandendur þurfa þá að finna nýjar leiðir í tjáskiptum.

Nokkur ráð:

- Tryggja athygli því einbeiting er oft skert
- Hlusta vel og gefa sér góðan tíma fyrir samtalið
- Tala hægt og greinilega og gefa tíma fyrir svar
- Leiðréttá sem minnst
- Halda augnsbandi
- Nota einföld hugtök og ekki of miklar upplýsingar í einu
- Forðast líkingamál eða tal með óeiginlegri merkingu nema öruggt sé að einstaklingurinn ráði við það
- Gefa vísbendingar ef viðkomandi missir þráðinn í samtali
- Draga úr truflunum eins og frá útvarpi, sjónvarpi og öðrum hávaða í umhverfinu
- Halda tjáskiptum áfram þótt ekki fáiast svar
- Ef skammtíaminnið er lélegt þýðir ekki að þrúspyrja, það veldur mögulega kvíða og vanlíðan

Heimilið

Á heimilinu er best að breyta sem minnstu. Þó þarf að huga að atriðum sem geta verið slysagildur.

Nokkur ráð:

- Forðast óþarfa breytingar
- Heimilið þarf að vera öruggur og þægilegur staður. Rafmagnssnúður, hvöss horn, lausar mottur og óstöðug húsgögn geta verið varasöm
- Lýsing þarf að vera góð og gott er að láta næturljós loga á baðherbergi og gangi til að betra sé að rata
- Forðist gljáfægð yfirborð eins og stífbónuð eða lökkuð gólf, mikið mynstur í gólfi, eða ójöfn stigaprep. Þetta getur truflað göngulag og valdið byltum
- Ef tröppur valda erfiðleikum er hægt að líma stama öryggisborða eða límband í áberandi litum á hvert þrep til að afmarka þau
- Geyma hreingerningarefni, eiturefni, oddhvassa hluti, verkfæri og lyf utan seilingar
- Setja upp reykskynjara í öll herbergi íbúðarinnar og farið yfir brunavarnir. Sérstaklega þarf að gæta varúðar hjá reykingafólki og best er að reykt sé á ákveðnum stað þar sem er lítil eldhætta. Hægt er að breiða eldvarnarteppi í kjöltuna til að varna brunablettum
- Hafa læsinguna á baðherberginu þannig að hægt sé að opna utan frá eða fjarlægjið lásinn
- Hafa hitastilli á blöndunartækjum svo vatnið verði ekki skaðlega heitt
- Hægt er að fá eldavélavara sem slekkur á eldavelinni eftir ákveðinn tíma
- Geyma persónulega hluti eins og varalykla, vegabréf og önnur mikilvæg gögn á öruggum stað
- Gagnlegt getur verið að fá iðjubálfa í heimilisathugun til að meta hvaða hjálpartæki gætu auðveldað lífið t.d. handföng og fleira

Stuðningur við aðstandendur

Aðstandendur greina oft frá því að þeir finni fyrir miklu álagi í umönnunarhlutverki sínu. Það getur verið krefjandi að annast einstakling sem glímir við heilabilun, sérstaklega á seinni stigum sjúkdómsins. Of mikið álag eykur líkur á heilsufarsvanda bæði hjá aðstandendum og hinum heilablaða. Til að geta sinnt hlutverki sínu þurfa þeir sem veita umönnun að gæta þess að fá sjálfir hvíld. Ráðlegt er að biðja um aðstoð og stuðning frá fjölskyldu, vinum og öðrum umönnunaraðilum sem eru að ganga í gegnum svipaða lífsreynslu. Flestir þurfa fyrr eða síðar utanaðkomandi aðstoð frá fagfólki og öðrum. Dagþjálfun og hvíldarinnlagnir eru mikilvægar þegar á liður og hjálpa mörgum að búa lengur heima. Slíkt er hægt að sækja um með aðstoð heimilislæknis eða annarra fagaðila. Úrræði eins og heimsóknarvinur frá Rauða krossinum eða innlit frá félagsþjónustu sveitarfélaga geta líka verið hjálpleg. Aðstoð frá vinum og kunningjum er ómetanleg og getur hún falist í heimsóknum, félagsskap, dægurvöl, bíltúrum, upplestri eða öðru sem getur létt lund. Mörgum fjölskyldum hefur þótt gagnlegt að skipuleggja að hver og einn hafi sinn heimsóknardag, ákveðin verkefni eða dag sem hann hringir. Að lokum er mikilvægt að tryggja að enginn geti misnotað einstaklinginn vegna ástands hans.

Gera má ráð fyrir tilfinningarveiflum og að dagarnir verði mis góðir eða slæmir. Aðstandendur þurfa að muna að sú umönnun sem þeir veita er afar mikilvæg og að þeir hafa ástæðu til að vera stoltir af framlagi sínu.

Nokkur ráð:

- Betra er að ræða tilfinningar sem vakna eins og reiði og sorg við aðra en að byrgja þær inni
- Forðast ber að taka reiði eða ásakanir persónulega, hegðunin er ekki sjálfráð þar sem hún stafar af sjúkdómnum

Fritími

Erfitt getur reynst að finna tíma fyrir sjálfan sig en til að geta annast aðra þarf að vernda eigin heilsu. Æskilegt er fyrir aðstandendur að halda í eigin venjur og reyna að hafa tíma fyrir sjálfa sig daglega. Mikilvægt er að hlúa að áhugamálum og samvistum við annað fólk. Hreyfing er góð fyrir almenna heilsu og vellíðan og einnig þarf að tryggja nægan svefn og hvíld. Gott er að finna eigin leiðir til slökunar.

Nokkur ráð:

- Ræða um sjúkdóminn og útskýra hann fyrir fjölskyldu og vinum svo þeir haldi sig ekki til hlés af ótta við að spyrja. Leggja til nýjar aðferðir fyrir fjölskyldu og vini til samveru og samskipta

- Skipuleggja ánægjustundir fyrir sjálfan sig svo sem leikhúsferðir, útivist, heimsóknir eða annað þegar aðrir geta leyst af eins og ættingjar, vinir eða heimabjónusta
- Mikilvægt er að þekkja sín mörk og leita ráða og aðstoðar hjá þeim sem hafa þekkingu á sjúkdómnum
- Nýta stuðning og fræðslu sem er í boði. Ef umönnunin er orðin erfið líkamlega er nauðsynlegt að fá aðstoð, frá heimahjúkrun, heimabjónustu eða öðrum
- Ef álagið er orðið mikið og þreyta, dapurleiki eða önnur álagseinkenni herja á er nauðsynlegt að leita til læknis
- Með tímanum mun þörf fyrir umönnun aukast. Það er gagnlegt að vera upplýstur um þær breytingar sem verða í sjúkdómsferlinu, þannig að þær komi ekki á óvart
- Með versnandi einkennum sjúkdómsins eykst umönnunarbyrðin og að því kemur að ræða þurfi hvað tekur við. Það er yfirleitt erfið ákvörðun en oft óumflýjanleg. Getur einstaklingurinn búið áfram heima með aukinni bjónustu eða þarf að huga að flutningi á hjúkrunarheimili? Á þessum tímamótum geta erfiðar tilfinningar komið fram eins og sektarkennd, sorg og jafnvel reiði. Þessar tilfinningar er mikilvægt að ræða opinskátt við ættingja, vini og aðra stuðningsaðila
- Við flutning á hjúkrunarheimili verður mikil breyting á lífinu og getur tekið nokkurn tíma að aðlagast því.

Fjármál og lögfræðileg mál

Einstaklingur með heilabilun getur orðið ófær um að taka ákvarðanir um fjármál. Mikilvægt er að ræða þessi mál á meðan hann getur látið vilja sinn og óskir í ljós. Það er oftast léttir fyrir aðstandendur að geta tekið ákvarðanir t.d. um fjármál, umönnun og meðferð samkvæmt óskum einstaklingsins sjálfs. Ráðlagt er að reyna að einfalda fjármálin þannig að hann geti sem lengst verið sjálfstæður og séð um sín mál, ákveða hvern hann vill fá til að aðstoða sig og útbúa umboð. Hægt er að gera eitt umboð sem nær til allra persónulegra skuldbindinga eða hafa eitt vegna fjármála og annað sem nær yfir aðrar skuldbindingar. Hægt er að semja við bankann um greiðslubjónustu. Ekkert opinbert eftirlit er með notkun umboða og því er ráðlegt að umboðsmaður haldi bókhald og geymi öll fylgiskjöl sem varða fjármálin. Ef fjölskyldan er óörugg með þetta er best að leita ráðgjafar lögfræðings eða löggilts endurskoðanda. Einnig er bent á að allir eldri en 18 ára eru löggráða nema þeir séu sviptir því með dómi. Ef mál koma upp sem varða sjálfræði eða fjárræði er ráðlegt að leita til lögfræðings eða sýslumanns.

Úrræði og þjónusta

Það kemur yfirleitt að því að sækja þarf um þjónustu inn á heimilið. Hún getur falist í aðstoð við þrif, böðun, lyfjatöku, heimsendum mat og ýmsu öðru. Öll sveitarfélög á landinu bjóða upp á þjónustu fyrir þá sem búa heima og þurfa á aðstoð að halda. Misjafnt er hvaða þjónustu sveitarfélög geta boðið og best er að hafa samband við sitt sveitarfélag til að fá upplýsingar. Í Reykjavík eru hverfisskiptar þjónustumiðstöðvar sem hægt er að leita til og einnig er hægt að sækja um þjónustu til Heimþjónustu Reykjavíkur.

Sérhæfð dagþjálfun fyrir þá sem eru með heilabilun er í boði á nokkrum stöðum í Reykjavík, Kópavogi, Hafnarfirði, Keflavík, Akureyri og Selfossi. Markmið með starfsemi þeirra er að:

- Viðhalda sjálfstæði einstaklingsins eins lengi og kostur er með því að styrkja líkamlega og vitsmunalega hæfni og stuðla þannig að því að hann geti búið sem lengst heima
- Rjúfa félagslega einangrun og efla þátttöku í daglegum athöfnum
- Létta undir með aðstandendum
- Fylgjast með daglegu heilsufari
- Efla sjálfstraust, draga úr vanlíðan og vanmáttakennd

Hvíldarinnlagnir eru í boði á nokkrum hjúkrunarheimilum. Með hvíldarinnlögn er átt við tímabundna dvöl í hjúkrunarrými, sem getur staðið frá nokkrum dögum og upp í átta vikur á ári. Markmiðið er að fólk geti búið áfram heima og einnig að veita umönnunaraðila sem þarfnast hvíldar eða forfallast lausn. Umsóknareyðublað fyrir hvíldarinnlögn eru á heimasíðu Embættis Landlæknis, www.landlaeknir.is

Pegar kemur að því að sækja um varanlega vistun á hjúkrunarheimili þarf að byrja á að fylla út umsókn um færni- og heilsumat en umsóknareyðublað er á vef Embættis Landlæknis, www.landlaeknir.is. Til að fá samþykki þarf öll þjónusta sem hægt er að fá heima að vera fullreynd eins og heimþjónusta, heimahjúkrun, hvíldarinnlagnir og dagþjálfun. Eftir að samþykki liggur fyrir þarf að velja a.m.k. fjögur hjúkrunarheimili til að sækja um. Hægt er að fá aðstoð og ráðgjöf vegna umsóknarinnar á þjónustumiðstöðvum, heilsugæslu og á minnismóttökunni á Landakoti.

Að takast á við heilabilun er krefjandi fyrir þann sem veikist, fjölskyldu hans og vini. Fræðsla og stuðningur frá fagfólki og öðrum umönnunaraðilum er mikilvægur þáttur í því að takast á við það verkefni. Hægt er að fá ráðgjöf, fræðslu og upplýsingar á minnismóttökunni á göngudeild Landakots og einnig hjá Alzheimersamtökunum.

Heimasíður sem mælt er með:

- <http://www.alzheimer.is>
- <http://www.alzheimer.dk>
- <https://www.alz.co.uk>

Bæklingur þessi var unninn á vegum fagráðs í öldrunarhjúkrun á Flæðisviði Landspítala. Vonast er til að hann komi að góðum notum fyrir þá sem glíma við heilabilun og fjölskyldur þeirra sem og starfsmenn sem starfa við öldrunar- og heimaþjónustu.



LANDSPÍTALI

ÚTGEFANDI:
LANDSPÍTALI
SEPTEMBER 2017
FLÆÐISVIÐ
LSH-621

ÁBYRGÐARMENN:
FAGRÁÐ Í ÖLDRUNARHJÚKRUN

HÖNNUN:
SAMSKIPTAÐEILD