

26. pistill. Lífsgæði í Alzheimer sjúkdómi

Alzheimer sjúkdómur hefur almennt mjög neikvæða ímynd og sú skoðun heyrir að hann sé versti sjúkdómur sem hægt sé að hugsa sér. Sjúkdómurinn er algengur á efri árum og getur einnig lagst á fólk á miðjum aldri svo margir hafa fengið að kenna á honum, bæði sem sjúklingar og aðstandendur.

Vaxandi áhersla hefur verið á að skoða lífsgæði þeirra sem fá alvarlega sjúkdóma en áður var einblínt á tölulegar mælingar svo sem líkur á bata, lífslíkur og hættu á fötlun svo eitthvað sé nefnt. Kvarðar sem mæla lífsgæði hafa verið þróaðir en þeir innihalda spurningar til sjúklinga og aðstandenda þeirra. Komið hefur í ljós að viðhorf þeirra sem hafa tiltekinn sjúkdóm/fötlun er stundum allt annað og jákvæðara en þeirra sem ekki hafa eigin reynslu af ástandinu. Getur þetta átt við um þá sem greinast með Alzheimer sjúkdóm og aðstandendur þeirra?

Rannsóknir sem fjalla um mat á lífsgæðum voru framan af mest um gerð kvarða og áreiðanleika þeirra. Síðustu ár hafa hins vegar verið gerðar rannsóknir á því sem kvarðarnir mæla og er það auðvitað mun áhugaverðara. Ítölsk rannsókn sem birtist 2015 sýndi að sjúklingar meta líðan sína betri en aðstandendur þeirra gera. Það undirstrikar mikilvægi þess að spyrja sjúklingana sjálfa [1]. Áður hafði verið sýnt að þessa kvarða má nota langt fram eftir sjúkdómnum og að heilabilun þess sem svarar spurningunum kemur ekki í veg fyrir áreiðanlegar niðurstöður fyrr en hún er orðin mjög mikil. Íslensk mastersritgerð Arndísar Valgarðsdóttur, sálfræðings fjallaði einnig um þetta og er sennilega ein fyrsta rannsókn þessarar tegundar en hún birtist árið 2012 [2]. Markmið rannsóknarinnar var að kanna á heildstæðan hátt upplifun fólks sem hafði fengið greiningu á Alzheimer sjúkdómi og meta afleiðingar hans á líðan og lífsgæði. Þátttakendur voru 34 sjúklingar sem nýlega höfðu fengið greiningu á sjúkdómnum og jafn margir aðstandendur þeirra. Niðurstaðan sýndi að sjúklingar mátu líðan sína betri og lífsgæði sín meiri en aðstandendur þeirra gerðu og er það í samræmi við niðurstöður annarra rannsókna. Í rannsókn Arndísar var einnig metið innsæi sjúklinga í eigið ástand. Hún sýndi að sjúklingar hafa oft ekki góða innsýn í sjúkdóm sinn en það breytir þó ekki því að þeir mátu líðan sína ágæta.

Aðrar rannsóknir hafa einnig sýnt að eftir því sem sjúkdómnum vindur fram og heilabilun eykst versnar líðan og lífsgæði aðstandenda en breytist lítið hjá sjúklingunum. Þetta breytir þó ekki því að heilabilun er mikil áraun fyrir alla sem fyrir henni verða og miklu máli skiptir að samfélagið komi vel móts við sjúklinga og

