

Aukin umræða um Alzheimers

Í tilefni alþjóðlega Alzheimersdagsins þann 21. september síðastliðinn stóð FAAS fyrir málstofu þar sem skyggst var inn í heilann og leitað fréttu af því sem er að gerast þar. Málstofan var sú fjölmennasta sem haldin hefur verið hingað til og greinilegt að áhugi er fyrir aukinni þekkingu og umræðu um heilabilun.

→ **BLS. 3**

„Hef alltaf haft áhuga á heilanum“

Dr. Ragnhildur Þóra Káradóttir rannsakar Alzheimers á eigin rannsóknarstofu í Cambridge.

→ **BLS. 4**



Sjö lykilþættir vellíðunar

Samkvæmt Dr. Allan Power.

→ **BLS. 5**



Öldrunar-lækningar heillandi fag

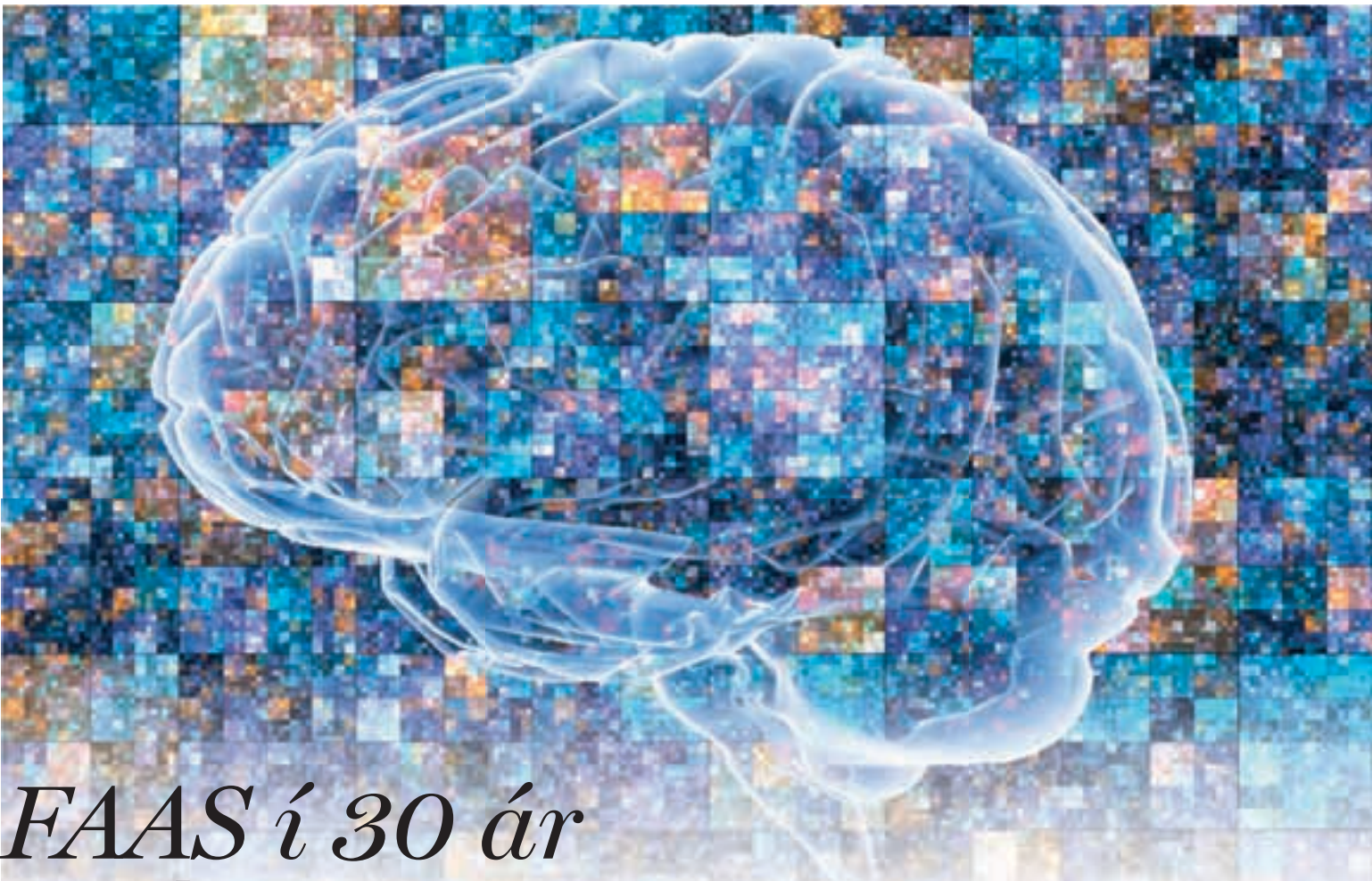
Steinunn Þórðardóttir læknir segir það gefandi að starfa með lífsreyndu fólki.

→ **BLS. 6**

Vinveitt samfélag

Upphafskonur Alzheimer kaffi á Íslandi segja að Ísland geti orðið vinveitt fólki með heilabilun.

→ **BLS. 8**



FAAS í 30 ár



Árni Sverrisson
formaður FAAS

Í 30 ár hefur FAAS unnið hörðum höndum að því að efla stuðning við einstaklinga með heilabilun og aðstandendur þeirra. Þrjár dagþjálfanir eru reknar á vegum félagsins þar sem til staðar eru 57 dvalarrými. Áhersla hefur verið lögð á það að á þessum dagþjálfunum sé gætt sérstaklega að þeirri sérhæfingu sem þarf að vera til staðar í þjónustu við einstaklinga með heilabilun og hefur félagið bæði þjónustað aðrar heilbrigðisstofnanir með fræðslu sem og stutt við sérmenntaða starfsmenn annarra stofnana þegar kemur að endurmenntun.

Mikil áhersla hefur verið lögð á það að fylgjast með stefnum og straumum varðandi umönnun og rannsóknir á heilabilun erlendis. Starfsmenn FAAS og stjórnarmenn hafa sótt ráðstefnur þar sem þessi mál eru til umfjöllunar. Í dag er áætlað að um 46,8 milljónir manna um allan heim þjáist af heilabilun og er aukningin hröð. Engin lyf eru til sem vinna gegn heilabilun en vonir standa til þess að slík lyf verði komin á markað innan 10 ára. Af aldurs- samsetningu íslensku þjóðarinnar má ráða

að vandinn á eftir að aukast mikið og því nauðsynlegt að koma upp áætlun um það hvernig þjóðin ætlar að vinna úr þessum málum. Á Íslandi í dag eru ekki til tölu- legar upplýsingar um fjölda einstaklinga með heilabilun og er Ísland þar eitt af fáum löndum í Evrópu sem hafa ekki slíkar upplýsingar. Það er talið að um 2500 einstaklingar séu greindir með heilabilun og álíka stór hópur sem ekki er greindur. Í flest öllum löndum Evrópu sem við gjarnan berum okkur saman við er búið að samþykkja sérstakar stefnumarkandi áætlanir um þjónustu við einstaklinga með heilabilun. Í áætlunum þessum eru þarfir þessara einstaklinga skilgreindar og um leið sú þjónusta sem viðkomandi eiga rétt á frá samfélaginu. Með vísan til þess hvað vandinn er að aukast á allra næstu árum er slæmt að á Íslandi sjái menn sér ekki fært að gera slíka þarfagreiningu og þjónustuáætlun. Það má einnig geta þess hér að heilabilun er skilgreind sem öldrunarsjúkdómur á Íslandi. Það er hinsvegar staðreynd að yngri einstaklingar greinast líka með heilabilun og þar koma til allt aðrar þarfir og einnig

oft heimilisaðstæður þar sem þörf er á úrræðum sem ekki eru til staðar innan öldrunarþjónustunnar. Það þarf að breyta um áherslur í þessum málum.

Á 30 ára afmæli félagsins stendur það á ákveðnum tímamótum. Félagið er nýflutt í nýtt húsnæði þar sem meiri möguleikar hafa skapast til aukinnar þjónustu af hálfu félagsins. Til þess þarf félagið einnig að fjölga starfsmönnum og er nú unnið að breytingum á innra skipulagi þess. Til þess að ná árangri þarf félag eins og FAAS að eiga öflugt bakland. Í dag eru um 1200 skráðir félagsmenn í félaginu og almenningur sýnir málefnum félagsins mikinn áhuga. Við í stjórn FAAS viljum gjarnan fjölga félagsmönnum enn frekar og hvet ég alla sem áhuga hafa á málefninu að gerast félagsmenn og hafa samband við skrifstofu félagsins í síma 5331088 en einnig er hægt að skrá sig á heimasíðu FAAS www.alzheimer.is. Félagsgjald er 3000 kr. á ári.

Með kveðju,
Árni Sverrisson, formaður FAAS

Saga og markmið FAAS

FAAS, félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimerssjúkra og annarra skyldra sjúkdóma, var stofnað árið 1985. Markmið félagsins er meðal annars að gæta hagsmuna skjólstæðinga sinna, efla samvinnu og samheldni aðstandenda, meðal annars með fræðslufundum og útgáfustarfsemi og auka skilning stjórnvalda, heilbrigðisstétta og almennings á þeim vandamálum sem þessir einstaklingar og aðstandendur þeirra eiga við að etja. Alzheimerssamtökin starfa um allt land. Hjá félaginu er hægt að leita upplýsinga og fá ráðgjöf. Þar er jafnframt hægt að skrá aðild og nálgaast minningarkort félagsins.

Opnir fræðslufundir eru yfir vetrarmánuðina og eru þeir auglýstir á vefsíðu FAAS, www.alzheimer.is. Einnig er sendur netpóstur til þeirra félagsmanna sem hafa gefið upp netfang sitt til að minna á einstaka viðburði. FAAS hefur skrifstofuaðstöðu í Þjónustusetri líknarfélaga á jarðhæð í Hátúni 10, 105 Reykjavík og er pósthaf félagsins þar. Félagið er aðildafélag að Öryrkjabandalagi Íslands, evrópska Alzheimerfélaginu, alþjóðlegu Alzheimerssamtökunum og í samstarfi við Alzheimerfélögin á Norðurlöndum.

Starfsemi

FAAS rekur þrjár dagþjálfanir fyrir fólk með heilabilun:

- Friðuhús við Austurbrún í Reykjavík.
 - Drafnarhús við Strandgötu í Hafnarfirði.
 - Maríuhús við Blesugróf í Reykjavík.
- Daglega nýta um það bil 60 einstaklingar með heilabilun þessa þjálfun.

FAAS býður upp á:

- Ráðgjöf fyrir aðstandendur og fjölskyldur fólks með heilabilun.
- Fræðslu fyrir fagfólk og leikmenn um heilabilun og umönnun fólks með sjúkdómum.
- Minningarkort til stuðnings starfsemi FAAS.



Myndin er tekin í morgun-kyrrðinni á Hólmavík og er bíllinn merktur „alzheimer.is“ sem er ein helsta upplýsingaveita félagsins í dag. B&L lánuðu bíllinn til fararinnar.

Alzheimerbíllinn á ferð um landið

Alzheimerbíllinn hóf ferðalagið um miðjan ágúst og var haldið á Snæfellsnes. Fyrsti viðkomustaðurinn var dvalarheimilið Jaðar í Ólafsvík, síðan var stoppað að Fellaskjólí í Grundarfirði, og loks endað á Dvalarheimili Stykkishólms. Önnur ferðin var farinn til Hvammstanga, þaðan yfir á Hólmavík, en á báðum þessum stöðum var stoppað á útstöðvum Heilbrigðisstofnunar Vesturlands. Í framhaldinu var haldið í Reykhólasveitina og stoppað á Hjúkrunar- og dvalarheimilinu Barmahlíð, síðan var stoppað í Búðardal á dvalarheimilinu Silfurtúni og loks var hald-

ið að Hjúkrunarheimilinu Fellsenda. Á hverjum stað fyrir sig var farið yfir helstu áherslumál FAAS og rætt um sérhæfða umönnun og þarfir þeirra einstaklinga sem greinst hafa með heilabilun. Mikill áhugi kom fram á þessum fundum bæði frá starfsfólki og aðstandendum sem hafði einnig verið boðið að komu á þessa fundi. Mikið var rætt um þörfina fyrir aukna fræðslu og er það niðurstaða okkar hjá FAAS eftir þessar fyrstu ferðir að félagið þurfi að skipuleggja frekari fræðslu í samráði við þær stofnanir á landsbyggðinni sem annast þessi málefni.



Aðild að FAAS

Aðild að félaginu er opin öllum þeim sem hafa áhuga á og láta sig varða Alzheimerssjúkdóminn og skylda sjúkdóma. FAAS hefur aðsetur í Hátúni 10 í Reykjavík. Á skrifstofu FAAS má nálgaast ýmsar upplýsingar um heilabilun, bæklinga og rit til afhendingar og bækur til sölu. Félagsmenn fá 10% afslátt. Sækja má um aðild á skrifstofu FAAS eða á heimasíðunni www.alzheimer.is. Félagsgjald er 3.000 krónur á ári.



FAAS-blaðið

Útgefandi FAAS - Félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimerssjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma.
Ábyrgðarmaður: Svava Aradóttir, framkvæmdastjóri FAAS.



Fjöldmennir var á málstofu FAAS þar sem skyggst var inn í heilann og leitað fréttu af því sem er að gerast þar.

Fjöldmennir á málstofu FAAS á alþjóðadegi Alzheimers

Árlega er alþjóðlega Alzheimersdagsins minnst um heim allan þann 21. september. Í tilefni dagsins stóð FAAS fyrir málstofu á Grand Hótel þar sem skyggst var inn í heilann og leitað fréttu af því sem er að gerast þar. Málstofan var sú fjölmennasta sem haldin hefur verið hingað til og greinilegt að málstofugesti þyrsti í fréttir af heilanum.

Eftir vel heppnaða málstofu síðasta árs ákvað stjórn FAAS að bóka stærsta salinn á Grand Hótel og var það skynsamleg ákvörðun, þar sem fullt var út úr dyrum og þurfti að bæta við borðum og stólum í salinn auk þess sem aukastólum var raðað á ganginn fyrir utan salinn. Starfsfólk hótelsins segir að vel yfir 300 manns hafi setið málstofuna. Boðið var upp á kaffi og heimabakaðar Kleinur sem starfsfólk og skjólstæðingar Mariuhúss höfðu undirbúið. Árni Sverrisson, formaður FAAS, bauð gesti velkomna og sagði það afar ánægjulegt en fyrst og fremst hvetjandi að sjá svona marga. Málstofustjóri var Brynjar Níelsson alþingismaður og sló hann á létta strengi milli erinda.

Rannsaka orsakir frekar en afleiðingar Alzheimers
Yfirskrift málstofunnar var „Hvað er að fréttu af heilanum?“ og til stóð að Ragnhildur Þóra Káradóttir, doktor í taugalífðisfræði og einn virtasti vísindamaður landsins á sviði rannsókna á taugasjúkdómum, myndi halda fyrirlestur um rannsókn sína sem hún vinnur að við Cambridge háskóla. Hún þurfti því miður að tilkynna forföll á síðustu stundu en sendi í stað samstarfskonu sína, doktor Sylvíu Agathou. Fyrirlestur hennar var aðgengilegur og skýr og notaðist hún meðal annars við súkkulaði til að útskýra hvernig taugafrumurnar í heilanum virka, sem vakti mikla lukku meðal gesta. Að því loknu greindi hún frá styrk sem Ragnhildur Þóra og teymi hennar hlutu nýverið, að upphæð 1,4 milljón dollara, til að rannsaka Alzheimerssjúkdóminn. Þessi háa upphæð ber þess merki að áhugi á rannsóknum á Alzheimers er að aukast, sem er mikið fagnaðarefni. Það nýjasta í rann-

sóknum Ragnhildar og Sylvíu er að í stað þess að rannsaka þann helming heilans þar sem svokallað grátt efni er að finna, þar sem taugafrumurnar halda sig, einblína þær á hinn helming heilans, þar sem hvíta efnið er að finna, og vonast þannig til að öðlast nýjan skilning á sjúkdómnum með því að rannsaka orsakir hans en ekki afleiðingar, líkt og rannsóknir síðustu 200 ára hafa gert. Það er vissulega langur vegur fram undan en vegferðin sem rannsóknarteymið í Cambridge hefur lagt upp í er afar áhugaverð.

Jáeindaskanni hjálpar til við snemmgreiningu
Næstur átti að taka til máls Kári Stefánsson, vísindamaður og forstjóri Íslenskrar erfðagreiningar. Hann var hins vegar tímabundinn og yfirgaf salinn áður en Sylvía hafði lokið máli sínu. Töluverðar tafir urðu í upphafi vegna fjölda fólks sem mætti og því tafðist dagskráin. Að sögn Svövu Aradóttur, framkvæmdastjóra FAAS, mátti Kári ekki vera að því að biðja og því verður félagið bara að eiga hann inni. Steinunn Þórðardóttir öldrunarlæknir hélt því næst erindi og talaði hún um snemmgreiningu Alzheimerssjúkdómsins. Steinunn er nýlega komin heim eftir að hafa lokið sérnámi í Svíþjóð og vinnur hún að doktorsrannsókn við Karolinska sjúkrahúsið í Stokkhólm þar sem rannsakað er hvort hægt sé að finna forstig Alzheimerssjúkdómsins hjá einstaklingum. Að hennar mati skiptir öllu máli að greina sjúkdóminn á fyrstu stigum og snýr rannsóknin að því. Steinunn sagði meðal annars að tilkoma jáeindaskanna til landsins muni hjálpa til með snemmgreiningu á Alzheimers þar sem niðurstöður úr slíkri skönnun geta greint bletti í heila sem segja til um sjúkdóminn.



Doktor Sylvía Agathou flutti fyrirlestur þar sem hún kynnti rannsókn sem hún vinnur að um orsakir Alzheimerssjúkdómsins ásamt dr. Ragnhildi Þóru Káradóttur taugalífðisfræðingi og öflugum teymi vísindamanna við Cambridge háskóla.

Endað á léttu nótnum
Að loknum áhugaverðum fyrirlestrum var málstofunni farið yfir á léttari nótnar þar og var það í höndum Ara Eldjárns, uppistandara. Ari minnstist ömmu sinnar, frú Halldóru Eldjárns, sem greindist með Alzheimerssjúkdóminn og sagði hann hafa lært margt af samskiptum sínum við ömmu sína í seinni tíð, þá aðallega þolinmæði og æðruleysi. Að lokum stjórnaði Brynjar Níelsson stuttum umræðum og Sylvía og Steinunn svöruðu fyrirspurnum úr sal. Áður en fólk hóf að tínast út úr salnum greip Árni Sverrisson, formaður FAAS, orðið og þakkaði öllum fyrir komuna og var staðráðinn í að panta stærri sal næst, jafnvel Hörpuna. Að því loknu gengu málstofugestir út í haustsólina, vonandi fróðari og fróðleiksfúsari eftir daginn.



Brynjar Níelsson sá um fundarstjórn á málstofunni og fórst það vel úr hendi.

Þróar nýja tækni til að rannsaka orsakir Alzheimers

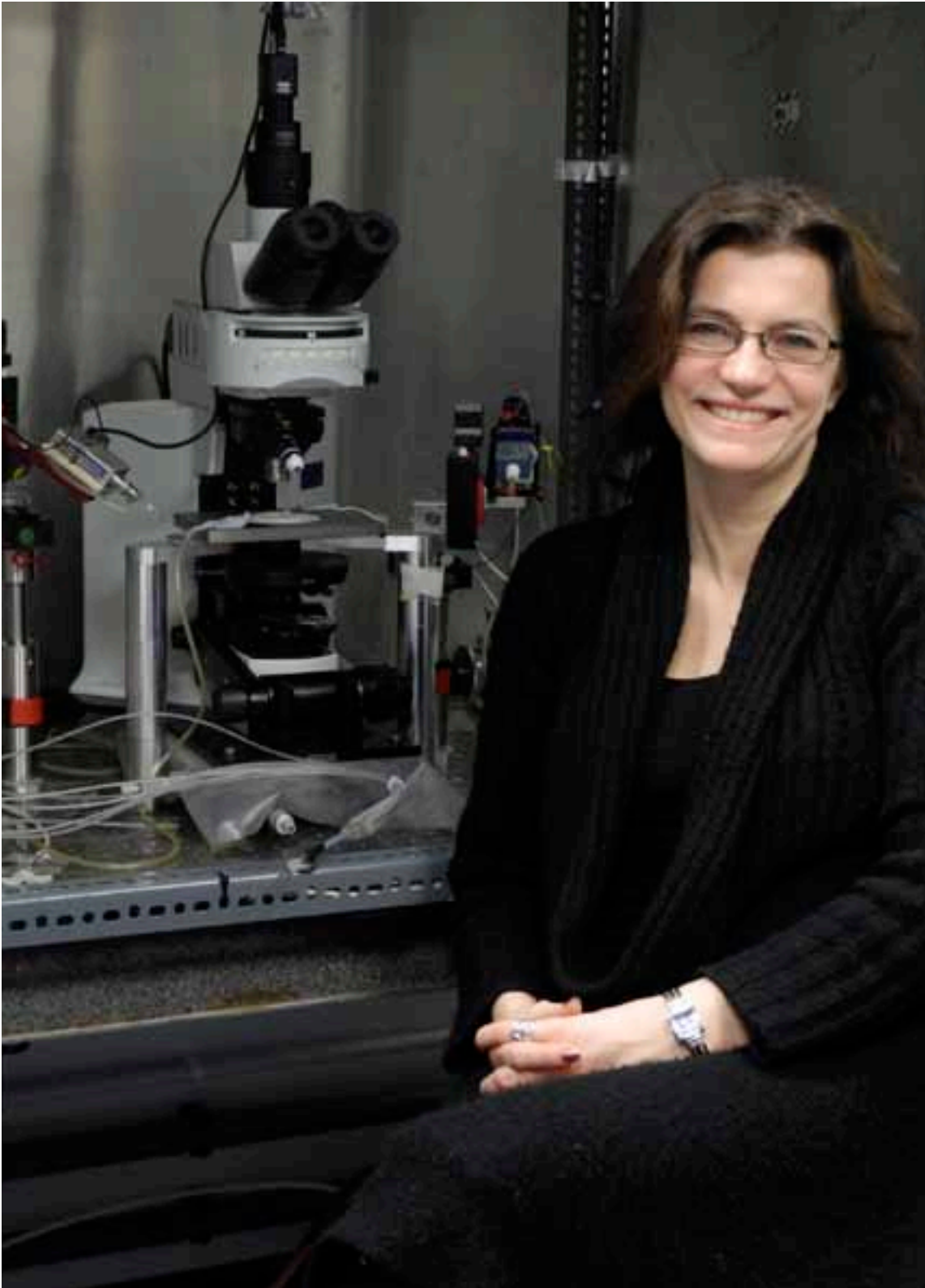
Doktor Ragnhildur Þóra Kára-dóttir taugalífeðlisfræðingur stýrir rannsóknum á Alzheimerssjúkdómnum og rekur eigin rannsóknarstöð í taugavísinum við Cambridge háskóla í Bretlandi. Ragnhildur segir ljóst að áhugi og umræða um Alzheimers sé að aukast og tekur hún því fagnandi. Síðastliðið sumar fékk Ragnhildur og hennar teymi háan styrk frá Paul Allen, stofnanda Microsoft, sem þau nota til að þróa nýja tækni til að rannsaka sjúkdóminn.

Ég hef haft áhuga á að skilja heilann frá því ég man eftir mér en veit ekki alveg hvaðan þessi áhugi er kominn,“ segir Ragnhildur. Eftir menntaskóla lá leið hennar í læknisfræði í háskólanum. „Mér var sagt að ég þyrfti að verða læknir til að vinna við taugavísindi.“ Hún fann sig hins vegar ekki innan læknisfræðinnar og fór því í lífefnafræði. „Ég vissi hvað mig langaði að verða en vissi ekki hvernig ég átti að komast þangað. Þetta var því erfið ganga til að byrja með, en þegar ég fann mína leið gekk allt mjög vel. Ég fór til Bretlands í University College of London og varð ástfangin af tæki sem sýndi hvernig heilafrumur starfa.“

Ragnhildur lauk doktorsprófi í taugalífeðlisfræði frá University of London árið 2006 og hefur starfað við rannsóknir í Bretlandi síðastliðin 13 ár. Í dag stýrir hún rannsóknum á Alzheimerssjúkdómnum og rekur eigin rannsóknarstöð í taugavísindum við Cambridge háskóla á Bretlandi, er prófessor við skólann og Óslóarháskóla. Ragnhildur var einnig valin í nýjan teymishóp vísindamanna á síðasta ári sem á að móta stefnu í rannsóknum í taugavísindum í Evrópu. Í þessum hópi eru tuttugu bestu ungu vísindamennirnir í Evrópu. „Hugmyndin með þessum teymishópi er að tengja saman yngri og eldri taugavísindamenn. Einnig er verið að finna leiðir til að draga að unga vísindamenn í Evrópu til að stunda taugavísindi,“ segir Ragnhildur.

Rannsaka orsakir frekar en afleiðingar Alzheimers

Í doktorsnámi sínu rannsakaði Ragnhildur svokallað hvíta efni í heilanum, en nær allar rannsóknir á Alzheimers síðustu 200 ára, frá því að sjúkdómurinn greindist fyrst, hafa einblínt á hinn helming heilans, það er gráa efnið, þar sem taugafrumurnar sitja. Ragnhildur og samstarfsmenn hennar rannsaka stofnfrumur í heilanum sem sjá um að endurnýja heilann og lagfæra það sem skemmist þar. „Þau tilraunalyf sem hafa verið prófuð gegn Alzheimers hafa nánast öll brugðist. Líklegast vegna þess að lyfjunum hefur verið beint að afleiðingum sjúkdómsins, en ekki orsökum, og þetta viljum við athuga. Í heilanum eru stofnfrumur sem sérstaklega laga hvíta efnið, sem er mikilvægt svo að starfsemi heilans verði eðlileg á ný eftir heila-skemmdir. Við höfum verið að rannsaka orsakir þess að hvíta efni heilans virki ekki sem skyldi og leiði til



Dr. Ragnhildur Þóra Kára-dóttir taugalífeðlisfræðingur hefur verið búsett í Cambridge í Bretlandi í 13 ár þar sem hún stýrir rannsóknum á Alzheimerssjúkdómnum og rekur eigin rannsóknarstöð.



Ragnhildur Þóra ásamt rannsóknarteymi sínu, sem samanstendur af fjölbreyttum hópi vísindamanna.

taugaskemmda, sem leiða til Alzheimerssjúkdómsins,“ segir Ragnhildur. Á rannsóknarstofunni hafa Ragnhildur og hennar teymi tekið upp nýja tækni sem felst í því að búa til taugafrumur og hvíta efnis

frumur úr húðfrumum sem teknar eru úr einstaklingum með Alzheimers. Þörf er á frekari rannsóknum á hvíta efninu, og því hefur verið myndaður rannsóknarhópur þar sem eðlisfræðingar, meinafræðing-

ar, efnafræðingar og verkfræðingar skoða í fyrsta skipti hlutverk hvíta efnisins í Alzheimerssjúkdómnum. „Það er erfitt að rannsaka hvíta efnið á margan hátt, þannig að við þurfum að búa til tæki og aðferða-

fræði til að spyrja spurninganna sem okkar langar til að fá svör við. Þess vegna ákváðum við að setja saman svona fjölbreyttan hóp vísindamanna,“ segir Ragnhildur.

Rannsóknarstyrkur frá stofnanda Microsoft

Rannsóknir Ragnhildar og teymis hennar hafa fengið athygli víða um heim og í sumar hlaut hún 1,3 milljóna dollara rannsóknarstyrk, sem jafngildir 174 milljónum króna, frá Paul G. Allen Family Foundation, stofnanda Microsoft. „Við hlutum þennan styrk þar sem við erum að gera öðruvísi og áhugaverða hluti. Rannsóknarhópurinn samanstendur af þverfaglegu teymi og fyrsta verkefnið felst í að þróa tæknina sem mun hjálpa okkur að svara þeim spurningum sem við viljum spyrja. Ég vil því ekki að fólk haldi að við séum að koma með frábærar niðurstöður eftir 3 ár. Fyrst þurfum við að þróa tæknina til að svara spurningunum,“ segir Ragnhildur.

Spurningin sem rannsóknarteymið leitast eftir að svara er hvort taugafrumur í Alzheimerssjúklingum séu öðruvísi en taugafrumur í heilbrigðu fólki. „Tæknin sem við erum að þróa gerir okkur kleift að taka húðfrumur úr fólki og breyta þeim í stofnfrumur. Hver fruma er með sitt DNA, eða erfðamengi, og með tækninni getum við breytt frumunum til baka í fóstursfrumur, það er þá frumu sem allar frumur líkamans eiga uppruna sinn í. Við getum því búið til einstaklingstengdar taugafrumur. Ef skemmdir í hvíta efninu eru eitt af fyrstu einkennum sjúkdómsins er hægt að greina þær í segulómum og hugsanlega sjúkdómsgreina einstakling áður en sjúkdómseinkennin koma upp. Þar sem við notum mennskar frumur getum við auðveldlega prófað mismunandi lyf sem gætu hægt á framgangi sjúkdómsins,“ segir Ragnhildur.

Aukin umræða og áhugi á Alzheimers

Ragnhildur segir að erfitt sé að fullyrða um hvað mun gerast á næstu árum en það sé vissulega margt spennandi í gangi, bæði á rannsóknarstofunni og hjá lyfjafyrirtækjum. „Það er mikil von að tækni þar sem unnið er með húðfrumur, líkt og við erum að gera, muni gefa betri útkomu en áður.“ Ragnhildur segir jafnframt að þolinmæði sé mikilvæg í rannsóknum sem þessum. „Þetta tekur langan tíma, en ef hugmyndir okkar eru réttar, munu þær hafa mikil áhrif. En við erum rétt að byrja, það mætti að segja að við séum búin að fá leyfi til að klífa Everest, en við erum ekki komin að fjallinu ennþá. Þetta er spennandi, en við vitum ekki alveg hver útkoman verður.“

Það er þó ljóst að umræðan um Alzheimerssjúkdóminn hefur verið að opnast meira og áhuginn er að aukast. „Það er mjög mikið í gangi og þessi nýja tækni með húðfrumurnar er að gefa nýjan vonarneista í læknavísindunum. Umræða um Alzheimers hefur aukist til muna í heiminum í dag, og sést það greinilega á því að fjársterkir aðilar eru í auknum mæli að setja peninga í rannsóknir, líkt og styrkurinn okkar frá Paul Allen. Það er því von, en tímaskalinn er óljós,“ segir dr. Ragnhildur Þóra Kára-dóttir.

Erla María Markúsdóttir

Lyfjameðferð á ekki að vera eini valmöguleikinn

Dr. Allen Power öldrunarlæknir, rithöfundur og tónlistarmaður hefur nú lokið vel heppnaðri heimsókn sinni til Íslands í september á fyrirlestraferð sinni um Evrópu. Síðan 2010 hefur hann haldið námskeið og fræðslu um meðferð og þjónustu einstaklinga með heilabilun byggða á bókum sínum, Dementia Beyond Drugs (2010) and Dementia Beyond Disease (2014).

Dr. Power hélt þriggja tíma málstofu á Akureyri 21. september og í Reykjavík 22. september þar sem fjöldi fólks mætti til að hlusta á hann og ræða saman. Þátttakendur komu víða að og um var að ræða þverfaglegan hóp, sem sýnir hve áhugi fyrir aukinni þekkingu og umræðu um heilabilun er mikill. Dr. Power heimsótti öldrunarheimili Akureyrar, Hrafnistu í Reykjavík, Mörkina, Bæjarás og Ás í Hveragerði ásamt dagbjálfun FAAS. Hann tók sérstaklega eftir því hve heimilin voru björt og með stórum gluggum en hann sagði að birta og góð lýsing væri einmitt svo mikilvæg fyrir aldraða.

Umræðufundurir sem Dr. Power tók þátt í með stjórnendum á öldrunarheimili Akureyrar, Mörkinni og Hrafnistu Reykjavík voru fræðandi og hvetjandi. Stjórnendum gafst kostur á ráðgjöf um einstök mál og aðstæður. Dr. Power telur að lyf séu ofnotuð þegar verið er að meðhöndla ýmis einkenni og vanlíðan hjá einstaklingum með heilabilun. Hann segir jafnframt að ekki sé nóg að minnka lyfjanotkun heldur þurfi að koma eitthvað í staðinn. Önnur meðferð, viðhorf og sýn á einstaklinginn með heilabilun þurfi að vera í boði. Power ráðleggur markvissa meðferð sem aðstoðar fólk til að ná sjö þáttum vellíðunar til að takast á við breytta upplifun einstaklingsins á tilverunni og vanlíðan sem oft fylgir heilabilun og segir hann hana virka betur en lyf. Þessir lykilþættir eru: Sjálfsmynd, tengsl, öryggi, sjálfstæði, tilgangur, vöxtur

Kveðja frá Dr. Allan Power

Á haustmánuðum fékk ég tækifæri til að heimsækja Ísland í fyrsta skipti. Á ferð minni um landið heimsótti ég nokkur dvalar- og hjúkrunarheimili, þar af þrjú sem vinna eftir Eden hugmyndafræðinni. Ég hélt tvo fyrirlestra, einn í Reykjavík og annan á Akureyri, þar sem ég ræddi mína nálgun á Alzheimer og öðrum heilabilunar-sjúkdómum. Fyrirlestrarnir eru byggðir á bókum mínum þar sem kemur meðal annars fram að í starfi mínu varð ég fljótlega var við það að þegar heilabíluðu fólki er gefið róandi lyf líður því frekar illa og verður hljóðara en ekki ánægðara. Hluti vandans felst í því að einblínt er svo mikið á sjúkdóminn að manneskjan týnist. Í hvert sinn sem eitthvað kemur upp á kenna menn heila fólksins um og gefur þeim pillur. Ég hef því þróað nýjar aðferðir þar sem ekki er einblínt á sjúkdóminn heldur á manneskjuna og vellíðan hennar í gegnum meðferð sem inniheldur sjö lykilþætti vellíðunar. Ég þakka þann mikla áhuga sem var á fyrirlestrunum, um 50 manns mættu á Akureyri og yfir 100 manns í Reykjavík. Ég vonast því til að geta heimsótt Ísland aftur í nánustu framtíð með ítarlegri fyrirlestur. Það væri mér sönn ánægja að hitta ykkur öll aftur!

Al Power, MD
Rochester, NY, USA



Rannveig ásamt Al Power á fyrirlestri hans Á Akureyri.

og gleði.

Dr. Power bendir jafnframt á að til þess að hægt sé að þjónusta einstaklinga með heilabilun út frá persónumiðaðri nálgun og vinna með lykilþættina sjö þurfi allt kerfið og umhverfið að vinna saman í átt að ákveðinni menningu, sýn og viðhorfum á einstaklinginn með heila-

bilun.

Hann hefur unnið að breyttri menningu í öldrunarþjónustunni í yfir 20 ár og segir að það sé stöðug þróunarvinna sem þurfi að halda áfram með.

Heimsókn Dr. Power kom til vegna samstarfs Íslands við Eden Alternative samtökin í Bandaríkjun-

um. Hann er í stjórn samtakanna og hefur lengi haldið námskeið á þeirra vegum. Á meðan Power dvaldi á Íslandi heimsótti hann nokkrar perlur Íslands og var mjög heillaður af landinu enda útivistarmaður og göngugarpur. Við þökkum eftirfarandi aðilum er veittu stuðning við að fá Dr. Power til landsins en þeir

eru, FAAS, Grund, Háskólinn á Akureyri, Mörkin, Hrafnista Reykjavík, Öldrunarheimili Akureyrar og Öldrunarfræðafélag Íslands.

Rannveig Guðnadóttir

Hjúkrunarfræðingur MSc og umboðsmaður Eden hugmyndafræðinnar á Íslandi.



Sjö lykilþættir vellíðunar samkvæmt Dr. Power:			
■ Að vera ég	Sjálfsmynd	■ Að skipta máli	Tilgangur
■ Að vera í nánú sambandi	Tengsl	■ Að eflast, þroskast og læra	Vöxtur
■ Að finna jafnvægi og traust	Öryggi	■ Að hafa það skemmtilegt	Gleði
■ Að hafa frelsi	Sjálfstæði		

10

KRÓNUR

af hverri seldri Himneskt vöru í október renna til Alzheimer-félagsins

FAAS

Lættu hjartað ráða

Reykjavíkur-marabonid 2015

FAAS hefur verið þátttakandi í Reykjavíkurmaraboninu síðustu árin og á hverju ári er stór hópur stuðningsmanna sem hleypur fyrir félagið. Sú hefð hefur skapast að ákveðinn ljósastaur vestur á Eiðisgranda er tekinn traustataki og merktur FAAS með blöðrum og borða. Þarna safnast saman nokkrir úr hvatningar sveit félagsins til þess að hvetja áfram þá stuðningsmenn sem taka þátt í hlaupinu fyrir félagið. Í ár hlupu í nafni félagsins

103 einstaklingar sem söfnuðu áheitum til félagsins samtals um 1,5 milljónir. FAAS stendur í mikilli þakkarskuld við þessa duglegu einstaklinga og stuðningsmenn þeirra. Þessi styrkur hefur mjög mikið að segja fyrir félagið.

Tvær úr hvatningarsveit FAAS. Systurnar Helga og Anna Rósa Sigurjónsdætur að gera sig klárar að morgni laugardagsins 22. ágúst.



Gefandi að starfa með lífsreynndu fólki

Steinunn Þórðardóttir læknir er nýkomin heim til Íslands eftir sex ára búsetu í Svíþjóð þar sem hún stundaði sérnám og rannsóknir í öldrunarlækningum. Nú vinnur hún að doktorsverkefni þar sem hún rannsakar forstig Alzheimerssjúkdómsins. Steinunn valdi sér öldrunarlækningar þar sem lyflækningar hafa ávallt vakið hjá henni áhuga, auk þess sem henni finnst gefandi að umgangast fólk með lífsreynslu. Steinunn segir að staða aldraðra mætti vera sterkari innan heilbrigðiskerfisins og langar hana að leggja sitt að mörkum til að bæta heilbrigðisþjónustu þessa hóps.

Ég hef alltaf haft mikinn áhuga á lyflækningum, en sem lyflæknir þarf maður helst að velja sér ákveðið líffæri eða líffærakerfi til að einbeita sér að, gerast til dæmis hjartalæknir eða nýrnalæknir. Mig langaði að einbeita mér að sjúklingnum í heild og það var að hluta til þess vegna sem öldrunarlækningar urðu fyrir valinu,“ segir Steinunn. Auk þess hefur henni ávallt fundist gaman að umgangast fólk með lífsreynslu. „Það er afar gefandi að umgangast eldra fólk og ég fann það einnig í náminu að maður fékk meiri tíma á öldrunardeildum, þar er gjarnan reiknað með meiri tíma með hverjum og einum. Fólk hefur oft frá miklu að segja og mér fannst sérstaklega gefandi að geta sett mig almennilega inn í mál hvers sjúklings.“

Rannsakar forstig og snemmgreiningu Alzheimers

Steinunn er sérfræðingur í lyflækningum og öldrunarlækningum. „Ég fór út til Svíþjóðar vorið 2008 og kláraði öldrunarlækningar þar og byrjaði á doktorsverkefninu þar sem ég rannsaka forstig Alzheimerssjúkdómsins.“ Steinunn tekur þátt í rannsókn við Karólínska sjúkrahúsið þar sem verið er að rannsaka arfgengan Alzheimer. Fylgst hefur verið með fjölskyldum með arfgengan Alzheimer í 20 ár og hefur Steinunn verið hluti af rannsóknarhópnum frá árinu 2009. „Rannsóknin gengur út á að fólk sem tilheyrir fjölskyldum þar sem saga er um arfgengan Alzheimer kemur til okkar reglulega og við gerum alls konar prófanir, tókum mænuvökva, heilalínurit, myndgreiningarrannsóknir á heila, taugasálfræðilegt mat og fleira til að safna upplýsingum um forstig Alzheimerssjúkdómsins. Helmingur fólks sem tilheyrir fjölskyldu þar sem um arfgengan Alzheimers er að ræða er með stökkbreytingu sem mun valda sjúkdómnun í framtíðinni. Við erum að skoða einkennalausa einstaklinga sem gefa okkur verðmætar upplýsingar um hvar og hvernig við getum leitað eftir sjúkdómnun. Frískir einstaklingar sem bera stökkbreytingu geta sagt okkur mjög margt um forstig sjúkdómsins,“ segir Steinunn. Arfgengur Alzheimers er hins vegar mjög sjaldgæf tegund Alzheimerssjúkdómsins, eða undir 5% tilfella

í heiminum. Ekkert tilfelli hefur greinst hér á landi, svo vitað sé. „Það að rannsaka arfgengan Alzheimers nýtist hins vegar við rannsóknir á sjúkdómnun í heild sinni,“ segir Steinunn.

Forstig Alzheimers lengra en áður var talið

„Það merkilega við þessa rannsókn er að fyrir nokkrum árum var ekki vitað að það væri forstig á Alzheimerssjúkdómnun. Áður var haldið að sjúkdómurinn byrji þegar ein kennin koma í ljós. Núna vitum við að þetta forstig er til og það er mjög langt, ár eða jafnvel áratugir. Það verða miklar breytingar í heilanum á forstiginu og það verður taugaskaði án þess að viðkomandi hafi hugmynd um það,“ segir Steinunn. Þessar niðurstöður varpa nýju ljósi á þau lyf sem hafa verið í þróun. „Lyfin hafa hingað til verið sett inn þegar einkennin eru komin fram, en þá er sjúkdómurinn búinn að ná sér það vel á skrið að erfitt er að snúa honum við og þess vegna er talið að lyfin hafi ekki verið að virka. Það þarf líklega að byrja að meðhöndla sjúkdóminn á þessum einkennalausum tíma,“ segir Steinunn, og segir hún að þau lyf sem verið er að prófa núna hljómi lofandi, en mikilvægt sé að byrja lyfjameðferð áður en skaðinn er skeður. „Við verðum því að finna fólk sem er komið með Alzheimers í grunninn án þess að það hafi hugmynd um það. Ut á það gengur rannsóknin, að skilgreina forstig Alzheimerssjúkdómsins.“ Steinunn segir að á þeim tuttugu árum sem rannsóknin hefur farið fram hafi sífellt verið að koma fram nýjar aðferðir til að greina sjúkdóminn. „Við höfum verið að sjá sláandi breytingar í mænuvökva. Með því að skoða mænuvökva er hægt að sjá merki um sjúkdóminn mjög snemma og skilja á milli þeirra sem eru komnir á forstig Alzheimerssjúkdómsins og þeirra sem eru frískir.“ Segulólmskoðun og taugasálfræðilegt mat segja líka mikið um sjúkdóminn og stig hans. „Við erum að vinna í fleiri rannsóknaraðferðum, sérstaklega þar sem mænustunga getur verið talsvert inngríp. Við myndum gjarnan vilja að hægt sé að greina sjúkdóminn á auðveldari hátt. Við skoðum ýmislegt og erum í samstarfi við aðila vítt og breytt í heiminum og von-



umst til þess að í framtíðinni verði til tryggt skimunarpróf fyrir forstig Alzheimerssjúkdómsins. Með þeirri von þó að til verði lyf sem gagnast fólki. Það er enginn tilgangur í því að greina Alzheimer í einkennalausum ef ekki er til meðferð,“ segir Steinunn.

Jáeindaskanninn bætir greiningu

Nýjasta rannsóknartækið í greiningarferli Alzheimerssjúkdómsins er tilkoma jáeindaskanna, en slíkur er væntanlegur hingað til lands á næstu misserum. „Jáeindaskanninn gerir okkur kleift að greina svokallaðar amyloid skellur í heila í lifandi einstaklinga sem gefa til kynna að um Alzheimerssjúkdóm sé að ræða. Áður en jáeindaskanninn kom til var ekki hægt að greina þessar skellur í lifandi einstaklingum, heldur aðeins við krufningu. Við sjáum skellurnar mjög snemma í skannanum, jafnvel hjá fólki sem er einkennalaus,“ segir Steinunn, sem fagnar komu jáeindaskanna til landsins. „Skönnun af þessu tagi er minna inngríp en til dæmis mænustunga, og er því ákjósanlegri kostur sem

skimunarpróf fyrir forstig Alzheimerssjúkdómsins.“

Dugnaður og fórnfýsi einkennir íslenskt heilbrigðisstarfsfólk

Steinunn hefur nú starfað á Landspítalanum í rúman mánuð og vinnur að doktorsverkefninu þegar hún er ekki að sinna sjúklingum. „Það er gott að vera komin heim, fjölskyldan og ræturnar eru hér og maður passar betur inn, þótt að það sé yndislegt að vera í Svíþjóð.“ Steinunn viðurkennir hins vegar að hér sé margt sem megi bæta. „Þetta er kannski orðin gömul tugga, en það er margt úrelt hérna heima. Búnaður, tæki, tölvukostur og tölvukerfi og maður er miklu lengur að öllu, samanborið við Svíþjóð. Auk þess er illa mannað, en á móti kemur að íslenskt heilbrigðisstarfsfólk er stórkostlegt. Hér er fólk sem lætur hlutina virka sama hvað, miklu meira en Sviarnir sem stímpla sig gjarnan út klukkan fjögur þótt verkefni biði. Dugnaður og fórnfýsi einkennir heilbrigðisstarfsfólk hérna heima. Mannauðurinn er betri en umgjörðin lélegri.



Það er enginn tilgangur í því að greina Alzheimers í einkennalausum ef ekki er til meðferð.

„ Mig langar að leggja mitt að mörkum til að bæta heilbrigðisþjónustu aldraðra,“ segir Steinunn Þórðardóttir öldrunarlæknir sem nýverið hóf störf á Landspítalanum eftir sex ára búsetu í Svíþjóð. Mynd/Hari.

Frá Árborg til Oudshoorn

– Frábær fræðsluferð



Ragnheiður Kristín Björndóttir
hjúkrunarfræðingur og forstöðumaður dagdvala hjá sveitarfélaginu Árborg.

Snemma morguns 26. ágúst lagði 8 manna hópur úr dagdvölum sveitarfélagsins Árborgar, starfsfólk Vinaminnis, sérhæfðri dagdvöl fyrir fólk með heilabilunar- og skylda sjúkdóma, og starfsfólk Árbliks, almennrar dagdvalar fyrir eldri borgara, í starfsmannuferð til Hollands. Fyrsti dagurinn fór í að koma sér fyrir á hótelinu og kíkja í nærliggjandi götur. Við vorum sérlega vel staðsettar í næsta nágrenni við Dam torgið.

Oudshoorn: Hjúkrunarheimili dagsins í dag og morgundagsins
Daginn eftir var hópurinn árrisull enda strembinn dagur framundan. Fyrst heim sóttum við hjúkrunarheimilið Oudshoorn í Alphen den Rijn, en þar dvelur fólk með heilabilunarsjúkdóma, auk félagslegra og geðrænna vandamála. Á móti okkur tók Margareth Hillenbrant sem fræddi okkur um staðinn. Hjúkrunarheimilið er byggt í anda heilabilunarþorps nema hvað göturnar sem húsin eða íbúðirnar standa við eru innandyrar. Við lóðarmörkin stendur reisuleg kirkja, útisvæðið er skemmtilegt og nýtt gróðurhús var nýlega tekið í notkun. Það vakti athygli að við einn göngustíginn var strætóstopp, og það að geta tyllt sér niður við stoppustöðina vakti upp góða tilfinningu hjá sumum. Í Oudshoorn eru 22 íbúðir og í hverri íbúð búa 8 manns. Íbúðirnar standa við mismunandi götur, sem dæmi má nefna að gatan Waterweg var auðkennd með mynd á vegg af hefðbundnu siki eins og er svo víða í Hollandi. Við hverja götu var afmarkað svæði sem kallað er „experience places“ en þar var ýmislegt gert til þess að örva skilningavitin. Í húsinu var torg, kaffihús, matvöruverslun, hárgreiðslustofa og aðstaða til hreyfingar. Umhverfið veitir íbúnum aukið frelsi til hreyfingar og um leið veitir staðurinn örugga umgjörð um íbúana. Fólkið hefur val um að skrá sig í hina ýmsu klúbba fyrir vægt gjald. Einnig er dagdvöl í húsnæðinu fyrir fólk með heilabilun sem býr út í bæ, hana sækja 10-16 manns og nýta sumir sér klúbbastarfið. Við torgið er skrifstofa sem lánar út bækur, geisladiska og þemakassa og þar er hægt að bóka sig á ýmsa viðburði. Á svæðinu er verslun með helstu nauðsynjar. Starfsmaður hvers húss verslar til heimilisins ásamt íbúum. Vörurnar eru í raun lager hjúkrunarheimilisins en í stað þess að geyma vörurnar í geymslu er öllum lagernum raðað snyrtilega upp í versluninni til þess að skapa þær aðstaður að fólk geti farið í verslunarferð. Í hverju húsi starfa einn til tveir starfsmenn. Sérfræðiteymi er á staðnum og í því eru hjúkrunarfræðingur, öldrunarlæknir, félagsráðgjafi, sálfræðingur, iðju- og sjúkraþjálfari. Starfsmenn yfirgefa íbúðirnar að næturlagi og næturvakt með aðsetur í stjórnstöð tekur við sem fylgist með allri umferð, úr og í svefnherbergi frá nema sem staðsettur er við hverja svefnherbergisdýr, á tölvuskjá.



Hjúkrunarheimilið í Oudshoorn er byggt upp eins og þorp og þar má meðal annars finna litla verslun og strætóstoppustöð sem vekur upp notalegar tilfinningar hjá þorpsbúum. Mynd/RKB.

De Hogeweyk: Að búa eins og heima
Eftir hádegi lá leið okkar til Weesp að skoða Hogeweyk. Á móti okkur tók maður að nafni Eloy van Hal og hófst kynningin á huggulegum veitingastað áður en gengið var um svæðið. Svæðið einkennist ekki af stofnun heldur litlum húsum við götur í litlu samfélagi, sem skartar torgi með gosbrunni, verslun, veitingahúsi, kaffihúsi, snyrtistofu, hárgreiðslustofu og hinum ýmsu klúbbhúsum. Íbúarnir eru fólk með heilabilunarsjúkdóma. Það má segja að móttakan sé bæjarhlíðið og um leið og inn er komið blasir við aðalgatan með huggulegu torgi og gosbrunni

eins og í mörgum hollenskum bæjum. Þegar fólk kemur fyrst inn þá er það búið að svara spurningalista rafrænt með ættingjum um eigin lífsstíl og trúarskoðanir og með hjálp starfsmanna í Hogeweyk er ákveðið hvar viðkomandi passar best inn, þ.e. í hvaða húsi og með hverjum viðkomandi á að búa svo honum líði sem best en um er að ræða sjö mismunandi þemu í húsunum. Húsin eru 23 og í hverju húsi búa sex manns. Þemun eru: Urban, homey, cultural, Indonesian, Gooi well-to-do, traditional og Christian. Í indónesíska húsinu var lögð áhersla á að hafa eldhússvæðið stórt svo allir gætu hrært í pottunum og verið saman að elda eins og tíðkast



Ferð sem þessi er öllum holl sem starfa með fólki bæði til þess að sjá hvað aðrir eru að gera og til þess að leggja mat á eigin frammi-stöðu.

Starfshópur úr dagdvölum sveitarfélagsins Árborgar fór í afar vel heppnaða fræðsluferð til Hollands í lok sumar. Mynd/RKB.

í Asíu. Í Gooi, velmegunarlífsstíls húsunum, voru eldhúsin aftur á móti minni. Með þessu er reynt að mæta þörfum sem flestra. Heimilishald er með hefðbundnu sniði. Fimm manna sérfræðiteymi er starfandi starfsfólki til stuðnings. Á daginn eru einn til tveir starfsmenn í hverju húsi til aðstoðar við daglegar athafnir íbúanna. Enginn starfsmaður er í húsunum að næturlagi. Næturvakt skiptist á að fylgjast með svæðinu og vöktunarkerfi fer í gang klukkan 22. Líflegt klúbbastarf er í gangi líkt og í Oudshoorn. Að lokinni gönguferð var boðið uppá drykk og dí-sætar smákökur. Báðir staðir njóta góðs af starfi sjálfboðaliða sem spila stóran sess í klúbbastarfinu.

Combiwel: Dagdvöl í Amsterdam
Á föstudeginum heimsóttum við dagdvölinna Combiwel í Amsterdam. Hana sækja 17-18 manns á dag. Í dagdvölinni starfar yfirmaðurinn Jogi Bos ásamt einum laun-uðum starfsmanni, nema og fimm sjálf-boðaliðum. Jogi heldur úti fræðslu og stuðningshópum fyrir ættingja heilabil-aðra. Tónlistar- og listasmiðja voru í gangi þegar við komum í heimsókn. Ekki er boðið upp á aðstoð við böðun, hvorki var aðstaða til þess né mannskapur. Ferð sem þessi er öllum holl sem starfa með fólki bæði til þess að sjá hvað aðrir eru að gera og til þess að leggja mat á eigin frammi-stöðu. Vorum við sammála um að við gætum verið stoltar af því metnaðarfulla starfi sem innt er af hendi í dagdvölum Árborgar. Ferðin veitti okkur innblástur og var fræðandi og hin besta skemmtun. FAAS styrkti meðal annars þessa ferð og kunnum við félaginu bestu þakkir fyrir!

FAAS

Þakkar eftirtöldum aðilum fyrir ómetanlegan stuðning:

Tíu vísbendingar um heilabilun

Oft, en ekki alltaf, er minnið eitt af því fyrsta sem verður fyrir áhrifum við heilabilun. Þetta á sérstaklega við um Alheimerssjúkdóminn sem er algengasti heilabilunarsjúkdómurinn. Heilabilun hefur mismunandi áhrif á fólk og engin tvö sjúkdómsferli eru eins. Bandarísku Alheimerssamtökin hafa sent frá sér lista yfir 10 atriði sem gætu gefið vísbendingu um Alheimerssjúkdóminn. Þessar vísbendingar eru þannig settar fram að þær geta átt við flesta aðra heilabilunarsjúkdóma.

1. Gleym ska: Það er eðlilegt að þurfa að nota minnismiða eða gleyma stefnumóti og muna svo eftir því seinna. Það er ekki eðlilegt að spyrja ítrekað um það sama eða gleyma einhverju sem maður er nýbúinn að læra.

2. Erfiðleikar við að vinna þekkt verkefni: Það er eðlilegt að þurfa aðstoð við að stilla sjónvarpstækið. Það er ekki eðlilegt að eiga erfitt með að fara eftir uppskrift sem maður hefur oft notað áður.

3. Að finna rétta orðið: Það er eðlilegt að finna ekki réttu orðin einstaka sinnum. Það er ekki eðlilegt að reka í vörðurnar í miðju samtali og vita ekki hvernig á að halda áfram eða nota röng heiti yfir tiltekna hluti (t.d. að segja „vísaklukka“ í staðinn fyrir „úr“).

4. Að átta sig á stað og stund: Það er eðlilegt að átta sig ekki á hvaða vikudagur er í dag. Það er ekki eðlilegt að vita ekki hvort það er vor eða haust eða gleyma hvar maður er og hvernig maður komst þangað.

5. Minnkandi dómgreind: Það er eðlilegt að taka rangar ákvarðanir af og til. Það er ekki eðlilegt að fara út í sandölum um hávetur eða láta hvað eftir annað plata sig til að kaupa hluti sem maður hvorki þarf á að halda né hefur efni á.

6. Erfiðleikar með óhlutbundna hugsun: Það er eðlilegt að skilja ekki alltaf málshætti eða orðatiltæki á borð við „það er eins og að stökkva vatni á gæs“. Það er ekki eðlilegt að skilja það bókstaflega þegar sagt er að mýsnar leiki sér inni þegar kötturinn er úti.

7. Erfitt að finna hlutina: Það er eðlilegt að gleyma hvar maður lagði fjarstýringuna. Það er ekki eðlilegt að setja gleraugun inn í ísskáp eða ásaka aðra um að hafa stolið því sem hefur týnst.

8. Breytingar á skapferli og hegðun: Það er eðlilegt að eiga slæman dag eða verða pirraður þegar eitthvað er öðruvísi en vant er. Það er ekki eðlilegt að fara úr jafnvægi, verða tortryggin, hrædd, reið eða rugluð að ástæðulausu.

9. Persónuleikabreytingar: Það er eðlilegt að skipta um skoðun öðru hvoru og geta beðist afsökunar ef maður fer yfir strikið. Það er ekki eðlilegt að segja allt sem manni dettur í hug án þess að taka tillit til tilfinninga annarra.

10. Framtaksleysi: Það er eðlilegt einstaka sinnum að langa ekki í vinnuna, að sinna fjölskyldunni eða félagslegum skyldum. Það er ekki eðlilegt ítrekað að sleppa tómstundastarfi, félagslegu samneyti eða íþróttum sem maður áður hefur haft yndi af.

Heimild: Alzheimer's Association

Ísland getur orðið vinveitt samfélag fyrir fólk með heilabilun

Guðmunda Steingrímsdóttir og Pálína Hrönn Skjaldardóttir eru miklar kjarnakonur. Fyrir þremur árum stofnuðu þær sérstakt Alzheimer kaffi ásamt Kolbrúnu Sigurpálsdóttur sjúkraliða í þeim tilgangi að skapa notalega samverustund fyrir fólk með heilabilun og aðstandendur þeirra. Guðmunda og Pálína eru iðnar við að sækja sér fræðslu um málefni fólks með heilabilun og eru nýkomnar heim af ráðstefnu í Slóveníu þar sem áhersla var lögð á að samfélög nýti þær rannsóknir og aðferðir sem til eru um heilabilunarsjúkdóma og komi þeirri vitneskju í framkvæmd. Þær segja að Ísland hafi alla burði til að verða vinveitt samfélag fyrir fólk með heilabilun.

Guðmunda er sjúkraliði og hefur lokið framhaldsnámi í öldrunarhjúkrun. Hún starfar í dagþjálfun á Hrafnistu en starfði áður í Mariuhúsi, sérhæfðri dagþjálfun fyrir fólk með heilabilun. Það var í heimsókn til Amsterdam sem hún kynntist fyrirkomulaginu sem notast er við í Alzheimer kaffinu. Pálína er hjúkrunarfræðingur og deildarstjóri á hjúkrunarheimili og sam-an komu þær Alzheimer kaffinu á fót á Íslandi. „Kaffið er að hollenski fyrirmynd og er hugsað fyrir fólk með Alzheimer og skylda sjúkdóma og aðstandendur þeirra,“ segir Guðmunda. Í hverju kaffi er fyrirlestur um áhugaverð málefni, spjall, kaffi, meðlæti og samsöngur. „FAAS styður okkur og hvetur okkur áfram í hvívetna. Kaffið er sjálfbodavinna margra og með stuðningi FAAS, Sjúkraliðafélagsins og Reykjavíkurborgar, sem útvegar okkur frítt húsnæði, náum að við að halda utan um kaffið,“ segir Pálína.

Vilja stofna Alzheimer kaffi um allt land

Alzheimer kaffið var tveggja ára tilraunaverkefni í upphafi en hefur nú verið starfrækt í þrjú ár. Kaffið var tilnefnt til Hvatningarverðlauna Velferðarráðs Reykjavíkurborgar árið 2014. „Það er því svo sannarlega komið til að vera,“ segir Pálína. „Það er okkar draumur að sett verði upp Alzheimer kaffi um allt land. Þetta er svo góður vettvangur til að ná til fólks með Alzheimer og aðstandenda þeirra,“ segir Guðmunda. Draumurinn er á góðri leið með að rætast, Alzheimer kaffi var stofnað á Akureyri fyrir ári síðan og áhugi er að stofna Alzheimer kaffi víða um land. Í hverju kaffi er fræðsla í formi fyrirlestrar og spjalls. „Við reynum að hafa þetta sem fjölbreyttast og að fólk fari frá okkur margs vísari. Við höfum fengið lækna, sjúkraljálfara, aðstandendur og sjúklinga til að greina frá sinni reynslu,“ segir Guðmunda. „Við höfum einnig brotið samverustundina upp með



Pálína Hrönn Skjaldardóttir og Guðmunda Steingrímsdóttir vildu skapa notalega stund fyrir Alheimerssjúklinga og aðstandendur þeirra. Þær stofnuðu Alzheimer kaffi að hollenski fyrirmynd þar sem fræðslu, skemmtun, veitingum og samverustund er blandað saman. Draumur þeirra er að stofna Alzheimer kaffi um allt land. Mynd/Teitur.

hláturjoga, danskennslu og öðru, að ögleymdum samsöngnum,“ segir Pálína, en samsöngurinn er ómissandi hluti af kaffinu. „Það er ótrúlegt hvað söngurinn sameinar fólk. Jafnvel þótt um sé að ræða málstöf eða aðra tjaningarörðugleika sem fylgja sjúkdómnum þá er magnað hvað lög og textar vekja upp gamlar og góðar tilfinningar.“

Áhrifamikið að hlusta á reynslu fólks með heilabilun

Guðmunda og Pálína eru duglegar að sanka að sér fræðsluefni í starfi sínu og eru nýlega komnar heim frá Slóveníu þar sem þær sóttu ráðstefnu á vegum Alheimerssamtaka Evrópu. Á ráðstefnunni var lögð áhersla á að samfélög nýti þær rannsóknir og aðferðir sem til eru um heilabilunarsjúkdóma og komi þeirri vitneskju í framkvæmd. „Þarna var meðal annars vinnuhópur fólks sem er komið með Alheimersgreiningu. Þau héldu fyrirlestra um líf sitt og reynslu og það var mjög áhrifamikið að hlusta á raddir fólks með heilabilun, og eitthvað sem við ættum að innleiða hér á landi,“ segir Guðmunda. Á ráðstefnunni var einnig fjallað um hvernig hægt er að gera samfélög vinveitt fólki með heilabilun og sagt frá hvernig þeirri herferð var hleypt af stokkunum í Englandi og í Slóveníu. Guðmunda og Pálína eru þeirrar skoðunar að það sé vel hægt að innleiða þessa aðferðafræði hér á landi. „Þetta er bara spurning um að fara af stað með verkefnið. Ef það er alltaf hugsað um hvernig hlutirnir eiga að enda myndi aldrei neitt gerast. Við sjáum fyrir okkur miðstöð, svipað eins og Ljósið er fyrir

krabbameinssjúka,“ segir Pálína. „Það væri hægt að byrja á litlum stað, til dæmis Vestmannaeyjum, Vestmannaeyingar eru nú þekktir fyrir að vera opnir og hjálpsamir,“ segir Guðmunda. „Í Englandi fór vinavæðingin þannig fram að með því að uppfylla ákveðin skilyrði fengu opinberir staðir, stofnanir og kaffihús skilti sem þau sýndu svo með áberandi hætti þannig að almenningur vissi að þarna væri fólk sem væri tilbúið að aðstoða og ræða við fólk með heilabilun og aðstandendur þeirra. Annar hluti af vinavæðingunni var að fólk gat auðkennt sig með sérstökum armböndum. Þannig gátu sjúklingar og aðstandendur vitað ef nágrannarnir væru tilbúnir til að hjálpa ef þannig stæði á. Þetta er falleg hugmynd sem auðvelt er að innleiða í öllum samfélögum.“

Hugarfarsbreyting nauðsynleg Guðmunda og Pálína segja að ef Ísland á að verða vinveitt fólki með heilabilun þurfi ákveðin hugarfarsbreyting að eiga sér stað. „Þó svo að við séum að mörgu leyti með góða þjónustu fyrir fólk með heilabilun má alltaf gera betur. Við höfum baklandið sem þarf en það þarf að virkja það betur,“ segir Guðmunda. „Það er ákveðin þöggun í kringum sjúkdóminn og feluleikur sem honum fylgir. Það á engin skömm að fylgja Alzheimer eða öðrum heilabilunarsjúkdómum,“ segir Pálína. „Fordómarnir byggjast á þekkingarskort. Depurð, kvíði og jafnvel þunglyndi geta fylgt sjúkdómnum og því er þeim mun mikilvægara að tala um hann. Alheimerssjúklingar þurfa auka hvatningu. Öll samvera,

hreyfing og félagsstarf er lykillinn af því að njóta lífsins þrátt fyrir sjúkdóminn. Það er staðreynd að sá sem veikist einangrast oft og því þurfum við að breyta,“ segir Guðmunda.

Skemmtilegur og fróðlegur vetur framundan

Það verður nóg um að vera í Alzheimer kaffinu í vetur. Kaffið fer fram annan hvern fimmtudag milli klukkan 17-18.30 í félagsmiðstöðinni í Hæðargarði 31. „Þetta hefur gengið alveg glimrandi vel og við hlökkum til starfsins í vetur. Við búum til fallegt umhverfi, dúkum borð og setjum blóm í vasa. Kaffið hefur fengið dygga aðstoð frá blómabúðum og bakaríum þegar kemur að skreytingum og veitingum og við leggjum mikið upp úr því að taka vel á móti fólki svo það finni að það er velkom-ið,“ segir Pálína. Dagskráin í vetur er spennandi. Í fyrsta kaffi vetrarins sögðu Guðmunda og Pálína frá ferðinni til Ljubljana og í öðru kaffinu flutti félagsráðgjafi erindi réttindi fólks með heilabilun og Svavar Knútur tónlistarmaður skemmti gestum. Fram undan eru svo fyrirlestrar frá öldrunarlækni, íþróttufræðingi og hjúkrunarfræðingum sem segja frá svefnrannsóknum og kynningu á verkefni um hvernig má innleiða hjólaferðir inn í félagsstarf aldraðra í dagvistun og á dvalarheimilum. Tónlistin mun einnig halda áfram að spila stórt hlutverk í kaffinu og Aðalheiður Þorsteinsdóttir píanóleikari verður tíður gestur. Allar nánari upplýsingar um Alzheimer kaffið má finna á Facebook undir Alzheimer Kaffi.

Erla María Markúsdóttir