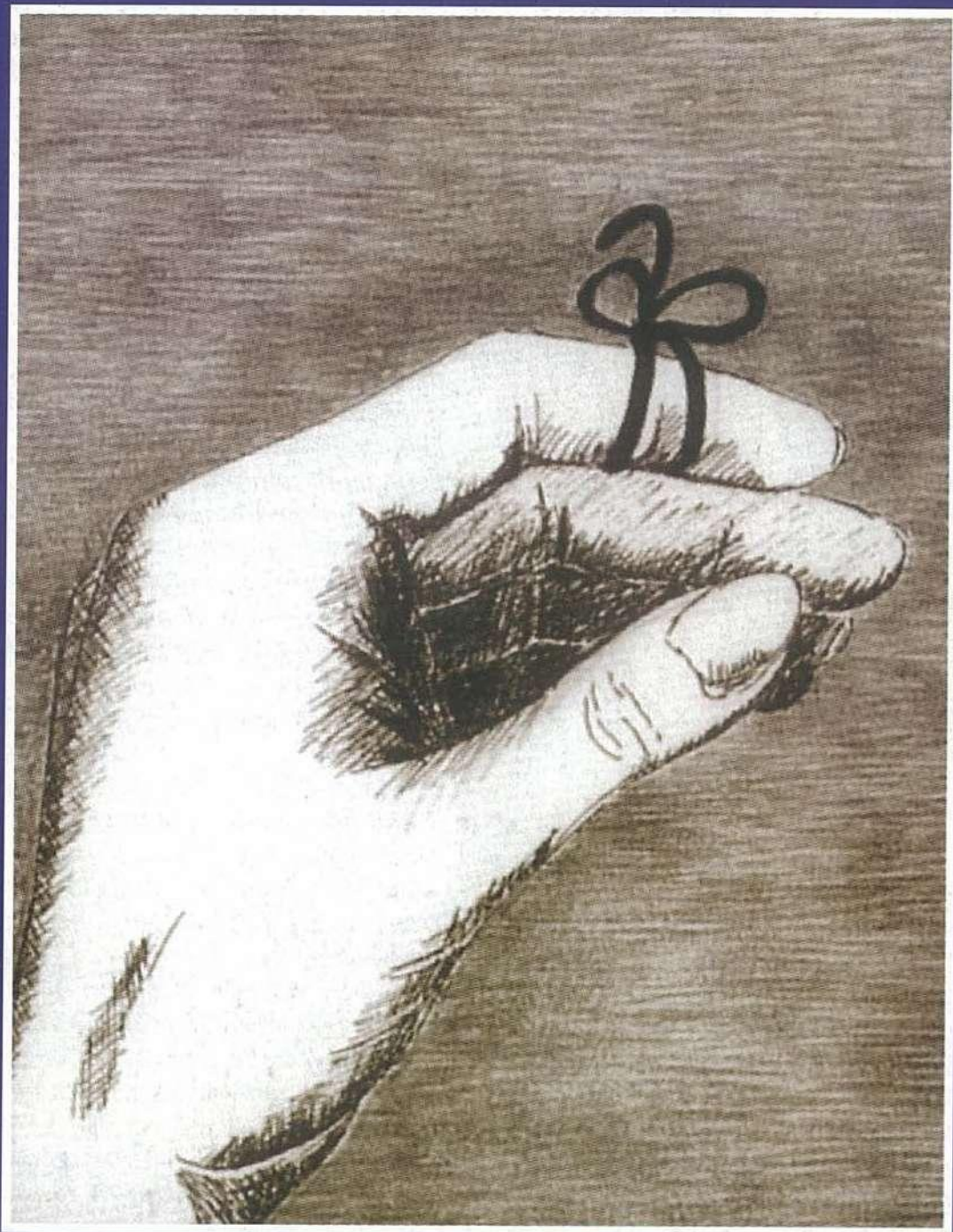


FAASfréttir

Félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimerssjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma
1. tbl. 1. árgangur

desember 2002



Ávarp formanns



Kæru lesendur!

Með þessu blaði er stígið nýtt skref í sögu FAAS. Oft hefur verið talað um að gefa út blað. Nú er það orðið staðreynd og komið til að vera vona ég. Með vaxandi þekkingu á þeim sjúkdómum sem herja á heila okkar mannanna og vegna þarfa þeirra sem glíma við þá sjúkdóma er nauðsynlegt að rödd okkar aðstandenda

heyrist sem víðast, með það að markmiði að skjólstæðingar okkar fái þá hjálp sem þeir þurfa og þá bestu þjónustu sem vaxandi þekking gerir kröfu til. Félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimerssjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma var stofnað 1985- Markmið félagsins er m.a. að gæta hagsmuna skjólstæðinga sinna, efla samvinnu og samheldni aðstandenda m.a. með fræðslufundum og útgáfustarfsemi, anka skilning stjórnvalda, heilbrigðisstétta og almennings á þeim vandamálum sem þessir einstaklingar og aðstandendur þeirra eiga við að etja. Til að ná þesum markmiðum þurfa aðstandendur að fylkja liði umfélagið og vinna þeim verkum brautargengi sem nauðsynlegt er að hrynna í framkvæmd. Samheldnin gerir okkur sterk og þekking er sá grunnur sem við verðum að byggja á. Til að auka þekkingu gefum við út þetta blað. Félagið er landssamtök. Systursamtök starfa á Akureyri og bera nafnið FAAS-AN. Hafa þau átt drjúgan þátt í útgáfu þessa blaðs.

Að lokum flyt ég öllum þeim sem léðu útgáfu blaðsins lið kcerar þakkir, höfundum greina, auglýsendum og öllum öðrum sem nálcegt útgáfunni hafa

koDíÖ.

*Bestu kveðjur;
María Th. Jónsdóttir*

Pétur og Fríða – Fríðuhús

Ávarp Maríu flutt við opnun Fríðuhúss 22. febrúar árið 2000



Fríða og Pétur

Í nóvember 1997 gaf Pétur Símonarson frá Vatnskoti í Þingvallasveit FAAS húsið hér að Austurbrún 31, til minningar um konu sína Fríðu Ólafsdóttur. Síðustu ár æfi sinnar hafði Fríða þjást af Alzheimerssjúkdómnum og Pétur annaðist hana hér, en hún lést árið 1985 þá 85 ára gömul.

Ég hitti Pétur fyrst í nóvember 1996 þá var hann 85 ára gamall. Hann var lávaxinn grannur og fjörlegur karl, farinn að gleyma en minniignr á gamla tíma.

Hann titlaði sig sem uppfinningamann. Hann

sagðist hafa verið **forvitinn** og handóður sem krakki. Hafa haft hönd á flestu og reynt að ná því í sundur, en jafnframt reynt að koma því saman á ný.

Hann hafði áhnga fyrir öllu sem snérist og fór snemma að fást við að smíða ýniis verk-

nota. T.d. smíðaði hann vélsléða. sem kiiúinn var áfram með flugvélarþaða. Þegar sá spaði brotnaði smíðaði Pétur ban nýjan.

Pétur lærði rafvirkjun, hér í Reykjavík hjá Rönnung, fór síðan til Danmerkur til frekara náms og að vinna að hugðarefnum sínum. Þar

kynntist hann konu sinni Fríðu Ólafsdóttur. Hún hafði lært ljósmyndun hjá ljósmyndafyrirtækinu Kodak og var að vinna þar. Eins og fleiri Íslendingar lokudust þau inni í Danmörku meðan stríðið geysaði. Þjóðverjar nýttu sér haglicik Péturs, en hann smíðaði m.a. varahluti í Þýska kafbáta.

Að stríðinu loknu komu



þan hjón heim. Pétur teiknaði og byggði sjálfur, hús þeirra hjóna, að Austurbrún. Í stað hefðbundinna útlitsteikninga skilaði hann líkani af verðandi húsi til bygginganefndar árið 1954. Þetta líkan er til fyrir þá sem vilja skoða í Fríðuhúsi.



Hér á neðri liðinni starfræktu þau hjón fyrirtæki, framleiddn plasttappa undir stálhúsgögn og nnu við það meðan líf og heilsa entist til. Allar vélar sem notaðar voru við plastframleiðsluna smíðaði Pétur sjálfiir.

Pétur átti litla flugvél sem hann flaug sjálfnr. Mikill skíðamaður var bann og til að fylgjast með snjóalögum í fjöllum og veðri til flugferða smíðaði hann turn her á þak hússins. Þaðan sá hann úr kíkni til allra átta. Pétur var fylgdar- og aðstoðarmaður Ósvaldar Knútsen við myndatökur hans, þau hjón vörn bæði miklir áhugamenn um ljósmyndir og kvikmyndagerð.

En meðan Pétur ferðaðist og sinni áhugamálum sínum sá Fríða um framleiðsluna og fyrirtækið hér hcima. Hér er aðeins stiklað á stórum yfir lífshlaup þeirra hjóna. Þau voru samhentar dugnaðarmanneskjnr.

Guð blessi minningu þeirra.

Það var einlæg ósk Péturs að hér yrði komið á fót einhvers konar heimili fyrir minnissjúka. Stjórn félagsins stóði í raun frammi fyrir vandamáli. Það voru engir peningar til, félagið tekjulaust. en okkur var bæði ljúft og skylt að uppfylla síðnstn óskgefandans.

Húsið var mjög illa farið og ljóst að það kostaði mikla

vinnu og fjármuni að gera það upp. En ákveðið var að láta bartsýnina ráða. Og viti menn, íslenska samhjálpin og gjafmildin lét ekki á sér standa.

Fjöldmörg fyrirtæki, félagasamtök, opinberir sjóðir, verslanir og einstaklingar hafa lagt málefnið lið með myndarlegum fjárframlögum, vinnuframlögum, góðum afsláttum af byggingarvörum og tækjum sem kanpa þurfti og hvers konar góðum gjöfurn. Jafnvel barn

tæmði sparibankinn sinn til okkar af því að afi var veikur.

Það yrði of langt mál að telja upp hvern og einn gefanda en FAAS þakkar af heilnm hng allar þessa gjafir og stndning sem hefnr gert okknr kleift að uppfylla ósk Péturs Símonarsonar.

Um áramótin 2000 tók til starfa hér í Fríðuhúsi dagdvöl sem hefur leyfi fyrir 15 einstaklinga.

Kæru gefendur og stuðningsaðilar. Það er ykknr að þakka. Að þessnm orðum sögðum lýsi ég Fríðuhús formlega opnað til þjónustu við minnissjúka og aðstendur þeirra.

Eðlileg gleymni og Alzheimerssjúkdómur



Smáh
Pálsson,
sálfræðingur.

Algengi heilabilunar

Hlutfall aldraðra í þjóðfélaginu eykst jafnt og þétt og mun vaxa mjög mikið á næstu áratugum. Þessu f>lgir mikil fjölgun einstaklinga með heilabilun sem er að verða eitt stærsta heilbrigðismál á vesturlöndum. Talio er að um 2-4% folks um 65 ára aldur sé með heilabilun og að sú tala tvöfaldist á fimm ára fresti eftir það fram að 85 ára aldri. Alzheimerssjúkdómur er algengasta orsök heilabilunar og telur um 65% tilfella.

Eðlileg gleymni

Hvernig við upplifum minni og minnisleysi er breytilegt eftir því á hvaða aldri við erum. Yfirleitt höfium við litlar ábyggjur af því þótt börn og unglíngar „gleymi“ mörgu af því sem þau eru beðin um að gera. Þar vitum við að aðrar ástæður en heilabilun liggja að baki. eins og að þau nenna eða vilja ekki gera það sem við báðum þau um og bera svo við gleymni sér til afsökunar. Seinna þegar fólk

er að koma upp heimili og fjölskyldu þá kennir það annríki og álagi um gleyskuna. Svo þegar folk er komið um og yfir miöjan aldur þá fer það að hafa áhyggjur af eigin gleysku og tengja hana þá oft við hækkanði aldur, vitandi að með hækkanði aldri eykst áhættan á heilabilunarsjúkdómi. Því betur sem maður þekkir til heilabilunar sjúkdóma þeim mun meiri áhyggjur.

Heilinn og virkni hans er sfbreytilegt allt lífið, með mestum breytingum hjá allra yngstu og svo elstu einstaklingum. Þær breytingar sem verða á heilanum þegar fólk eldist er að hann rýrnar lítilsháttar og blóöflæoi um hann minnkar. Sumir þættir vitrans starfs skerðast en aðrir haldast mikið til óbreyttir. Eldra fólk á erfiðara með að læra nýja hluti og má í því sambandl nefna erfiökika við að læra á ýmis tæki eins og tölvur og farsíma. Einnig verður eldra fólk hægara í hugsun en það var áður og lengri tíma tekur að rifja eitthvað upp og minniö verður ekki eins áreiðanlegt og það var áður. Hinsvegar virðist almennur skilningur, oröaforði og mikið af fyrri þekkingu og reynslu haldast nokkuð óbreytt hjá heilbrigðum einstaklingi þegar hann eldist.

Það er eðlilegt að gleyma og kemur fyrir fólk á öllum aldri. Allir hafa lent í því að gleyma hvar þeir lögðu bílnum þegar þeir fara í stórmarkað. Gleyma hvar þeir lögðu frá sér gleraugu, lykla eða veski. Einnig kemur það fyrir alia að fara inn í eldhús til að ná í eitthvað, en muna svo ekki hvað það var. Að gleyma sér við akstur og aka framhjá þeim stað sem maður ætlaði að beygja er einnig alþekkt. í gegnum tíöina höfum við kynnst mörgu fólk og því er algengt að þegar við hittum einhvern kunnugan á förnum vegi að við getum ómögulega munað hvað hann heitir, þó svo að okkur finnist við ætjum að gera það.

Margar aðrar ástæður geta legið að baki gleysku en heilabilunarsjúkdómur. Mikið álag og annríki getur orsakað gleysku. Eldra fólk á erfiðara meö að bregðast við streitu en það gerði þegar það var ungt sem kemur svo niður á minninu. Annað sem getur aukið á minnisleysi eru sum lyf, vttamínskortur, efnaskiptaörðugleikar og margt fleira.

Það er eðlilegt að gleyma og sjálfsagt nauðsynlegur þáttur lífsins. Þannig munum við ekki hverja einustu mínútu lífshlaups okkar, eða allt það sem við höfum heyrt eða séð í gegnum tíöina. Það er bani spurningin hversu mikilvægum atriöum við gleymum og hversu oft það kemur fyrir. Gerist það endrum og eins, eða ef til vill oft í viku?

Alzheimerssjúkdómurinn

Alzheimerssjúkdómur er hrörnunarsjúkdómur sem leggst á heilann og veldur ýmiskonar vitrænni skerðing. Á Jngu, þar sem minnstap er mest áberandi. Sjúkdómurinn þróast hægt til að byrja með og yfirleitt í fyrstu einkenni framhjá fólki og það áttar sig ekki fyrir en veruleg truflun er orðin á vitsmunastarfi viðkomandi. Oft eru það einhverjir iitanaðkomanli sem sjá að ekki er allt með felldu því algengt er að sjúklingur sjálfur og jafnvel maki hafa ósjálfrátt aðlagð sig að hægt versnandi ástandi, án þess í rann að gera sér grein fyrir að nm sjúkdóm sé að ræða.

Það er mjög erfitt að grcina muninn á eðlilegri gleysku og Alzheimerssjúkdómi þegar sjúkdómurinn er í frumstigi. Því miður er ekkert einfalt og öruggt mælitæki til í dag til að meta Alzheimerssjúkdóm á frumstigi. Taugasálfræðileg próf hafa hinsvegar reynst þau mælitæki sem eru hvað næmust á byrjandi Alzheimerssjúkdóm.

Þegar grunur lícikur á heilabilun vísar heimilislæknir fólki yfirleitt í Minnismóttökuna á Landakoti þar sem fram fer lækniaskoðun og viðtal við sjúkling og gjarnan ættingja. Allt rannsóknarferlk") miðast að því að ganga úr skugga um hvort iim heilabilun sé að ræða og eins að útiloka aðra þætti sem getu valdið þessum einkennum. Algengt er að lagt sé fyrir mjög einfalt og fljótlegt próf sem heitir Mini Mental State (MMSE). Ef þurfa þykir fer viðkomandi í frekari rannsóknir eins og blóðprufur, myndgreiningu og í taugasálfræðilegt mat. í taugasálfræðilegu mati eru margskonar verkefni lögð fyrir viðkomandi til að skoða ýmsa þætti hugsunar eins og minni, athygli, sjónræna úrvinnslu, mál og fleira. Verkefnin eru fjölbreytileg og oftast þykir fólki gaman að spreya sig á þeim.

Lyfin sem gefin eru Alzheimerssjúklíngnm í dag hafa seinkað sjúkdómsferlinu hjá sumum og bætt andlega líðan. Því miðnr virðast þan ekki verka á alia, né hafa langvarandi áhrif eða ná að stöðva sjúkdómsferlið. í fnimtíðinni er líklegt að meðferðarræði beinist að því að stoppa sjúkdóminn þegar hann er á forstigi eða áður en varanleg skeröing á starfsemi heilans er farin að hafa veruleg áhrif á líf viðkomandi einstaklings. Því er nauðsynlegt að geta greint sjúkdóminn sem fyrst og víða er verið að rannsaka hvernig megi greina bann fljótt og örngglega. Undanfarin áratug hefur mikln verið kostað til að bæta greiningu og meðferð Alzheimerssjúkdóms. en þrátt fyrir miklar rannsóknir og framfarir undanfarin ár eigum við enn langt í land, sérstaklega er margt er varðar orsök sjúkdómsins ennþá hulið.

Einkenni Alzheimerssjúkdóms

Hér á eftir fara nokkur atriði sem koma upp í Alzheimerssjúkdómi, en rétt er að hafa í huga að einkenni geta verið mjög mismunandi milli einstaklinga. Einnig geta

sum atriði átt við um heilbrigðan einstakling.

Minnisskerðingar eru yfirleitt fyrstu einkenni Alzheimerssjúkdóms og þeirra verður vart nokkrum árum áður en viðkomandi greinist með sjúkdóminn, viðkomandi virkar oft utan við sig og gleymir hinu og þessu. Kemur meðal annars fram í því »ð hann er alltaf að týna hlutum og man ekki hvað hann var að fást við í gær. Atriði sem viðkomandi fer að gleyma er til dæmis pottar á eldavélinni og það að læsa eða loka útidyrum. Einnig kemur það fyrir að fólk á erfiðara með að rata og getur villst tímabundið í umhverfi sem það á að þekkja. Algengt er að viðkomandi geti sagt frá mörgu því sem gerðist í fortíðinni, þulið ljóð og kvæði en hann getur þrátt fyrir það verið kominn með Alzheimerssjúkdóm. Það sem skiptir máli er hvort viðkomandi geti lært og munað nýja hluti og það sem var að gerast í gær, en ekki það sem gerðist þegar hann var ungur.

Það er mikilvægt að hafa hugfast að það er ekki eingöngu minni sem skerðist í Alzheimerssjúkdómi og til að greinast með sjúkdóminn þurfa einhverjir aðrir þættir hugsunar einnig að vera skertir. Sumt hefur jafnvel meiri áhrif á einstaklinginn og bans fjölskyldu heldur en bara minnisskerðingin. Eitt af því er málstol, en það eru erfiðleikar við að finna orð

og koma frá sér setningum. Ekki bara að viðkomandi gleymir hvað hann ætlaði að segja, heldur gleymir hann orðunum sem hann ætlar að nota og eru það einkum nafnorð sem tapast.

Annað einkenni er að eiga erfiðara með að gera hluti, án þess að líkamleg færni sé hamlandi, sem áður var ekkert mál að framkvæma. Viðkomandi er allt í einu hættur að ráða við verkefni í vinnunni, á orðið í erfiðleikum með ýmis verkfæri, heimilistæki og matseld. Þetta kallast verkstol. Annað sem fylgir Alzheimerssjúkdómi er erfiðleikar við að sjá um fjármál heimilisins, en verðmætamat brenglast oft. Einnig getur sá sem er með byrjandi Alzheimerssjúkdóm átt erfiðara með að fylgjast með hvaða dagur er eða hvaða mánuður, ár eða árstíð er. Einnig koma upp erfiðleikar með að fylgjast með tímanum og lesa á klukku. Stundum fylgja svefntruflanir sjúkdómnum og þá eykst hættan á að fólk geri einhver mistök að nóttu til sem það hefði annars ekki gert.

Punglyndi og kvíði

Þunglyndi og kvíði er algengur fylgifyskur heilabilunar. Sumir vilja meina að þunglyndi sé eitt af fyrstu einkennum Alzheimerssjúkdóms. Hinsvegar getur þunglyndi eða depurð lýst sér eins og heilabilun þar sem viðkomandi dregur sig í hlé, er gleyminn og svo framvegis. Sumir sem fá Alzheimerssjúkdóm finna til svo mikils vanmáttar að þeir

aðhafast ekkert og fyllast ótta við að gera mistök. Þannig geta einkemii oft verið mikið framtaksleysi.

Algengt er að sá sem kominn er með Alzheimerssjúkdóm hafi tilhneigingu til að einangrast, hættir að heimsækja fjölskyldu og vini. Ástæður þess geta verið að sumir vilja ekki að aðrir uppgötvi hvað þeir eru gleymnir. Sem sagt ótti við að verða sér til skammar sem gerir það að verkum að fólk fer ekki í heimsóknir. Annað er að athyglin og einbeitingin dofna og þannig verður erfiðam að fylgjast með samræðum þar sem margir taka þátt, t.d. þegar setið er við matarborð þar sem margir eru að tala í einu. Einnig kemur fram áhugaleysi, fólk hefur allt í einu engan áhuga á fréttum og á orðið erfitt með að lesa blöðin og nær illa að skilja það sem það les þannig að áhuginn dofna og fólk hættir að lesa og fylgjast með sjónvarpi. Erfiðleikar með skrift og stafsetningu verða einnig áberandi.

Innsæi eða innsæisleysi

Sumir hafa innsæi inn í sjúkdóminn og átta sig fljótlega á því að eitthvað sé að. Þessu fylgir oft mikil angist, kvíði og depurð sem hægt væri að minnka með rétttri meðhöndlun. Aðrir hafa skert innsæi inn í sjúkdóminn og gera sér stundum aldrei grein fyrir að eitthvað ami að þeim sjálfum. Þeir eru bara nndrandi á viðbrögðum annarra og telja oft að aðrir hafi týnt eða stolið hlutum sem þeir hafa sjálfir sett á einhvern ólíklegan stað. Þar getur einnig komið fram reiði, þirringur og kvíði því umhverfið virðist þeim oft óvinveitt og erfitt viðurcignar, en þeir átta sig ekki á að meinið liggur hjá þeim sjálfum. Sjúkdómnum fylgir oft andlegt ójafnvægi, sumir snögg reiðast af lítilli eða engri ástæðu og viðkomandi getur hagað sér undarlega, verið tortrygginn og haft ranghugmyndir.

Viðkomandi getur einnig sýnt mikið hömluleysi, talar t.d. látlaut um allt og ekkert og virðir ekki þær almennu reglu að leyfa öðrum að komast að, eða getur sagt eitthvað sem er óviðeigandi. Þetta reynist aðstandendum oft mjög erfitt.

Alzheimerssjúkdómur hefur ekki bara áhrif á sjúklinginn sjálfan heldur fjölskylduna alia. Sjúkdómurinn gerir það að verkum að sjúklingur verður nú hjálparþurfi í stað sjálfsbjarga. Staða aðstandenda breytist oft úr því að vera maki eða barn í það að vera umönnunaraðili sjúklings. Þessu getur fylgt mikið álag og streita. Það er því nauðsynlegt að gleyma ekki að hhia einnig að aðstandendum Alzheimerssjúklinga og veita þeim allan þann stuðning og fræðslu sem mögulegt er.



Alzheimer undir stýri

Jón Snædal

Sjúklingar með langt genginn Alzheimerssjúkdóm hafa misst alla hæfileika til að aka bíl þótt þeir hafi í upphafi sjúkdómsins haft fulla færni. Einhvers staðar þar á milli kemur að því að hætta verður akstri. Hvernig það er metið, hvernig að því er staðið og hverjir koma að þeirri ákvörðun er hins vegar ekki staðlað og reyndar mjög einstaklingsbundið. Þetta var uníkjöllunarefni fyrirlesturs á alþjóðadegi

Alzheimerssjúklinga sem haldinn var á fundi FAAS 21. September síðastliðinn.

Akstur í nútíma þjóðfélagi er teikn almenningsmátt. Almenningsmátt er á höfuð-

borgarsvæðinu eru þokkalegar en mun lakari eða engar annars staðar. Það er hins vegar afar rík hefð fyrir notkun einkabíls og því getur verið erfið tilhugsun fyrir fólk á efri árum að sleppa bílnum og nota almenningsmátt. Þótt þær séu þokkalegar. Í þeirri kynslóð sem nú er á efri árum er hlutfall kvenna með ökuréttindi lægra en í kynslóðunum á eftir. Það er því ekki óalgengt að eiginmaðurinn ekur bíl en konan ekki. Ef liann veikist af Alzheimerssjúkdómi, skerðist sjálfstæði hennar einnig ef leggja þarf bílnum. Missir ökuréttinda getur því haft áhrif á fleiri en þann einstakling sem þetta beinlínis varðar. Það reynist einnig töluvert andlegt áfall að viðurkenna að aksturs-hæfileikinn sé ekki lengur það góður að akstur sé nægilega öruggur. Því er augljóslega fyrirstaða gagnvart því að hætta akstri. Á hinn bóginn verður að hafa í



huga þá áhættu sem akstur einstaklinga með skerta akstursgetu hefur í för með sér. Vandamálið hefur verið kannað í nokkrum rannsókn-um og þótt þær séu ekki allar alveg samhljóða, kemur í stórum dráttum fram svipuð niðurstaða. Öldruðu fólki er almennt heldur meiri hætta búin en yngra fólki ef miðað er við ekinn kílómetra en hins vegar aka aldrait mun minna en þeir sem yngri eru og því er heildaróhappafétti þeirra lægri. Þegar sjúklingar með Alzheimerssjúkdóm eru skoðaðir með hliðsjón af jafnöldrum þeirra, kemur í ljós að á allra fyrstu stigum sjúkdómsins er ekki að merkja neinn mun. Síðan eykst áhætta sjúklinganna. Það sem gerir matið erfitt er annars vegar að einkennin eru að koma smám saman og því erfitt að meta nákvæmlega hvenær að því kemur að rétt er að hætta akstri og hins vegar að einkennin geta verið misjafnlega mikil frá degi til dags þótt í heildina sé um afturför að ræða til lengri tíma. Had skiptir einnig máli hvaða einkenni það eru sem koma fram. Skert minni eitt og sér skerðir ekki hæfileika til aksturs svo nokkru nemi að því gefnu að einbeiting, viðbrögð, fjarlægðar- og rýmdarskynjun sé eðlileg. Máltruflanir skerða heldur ekki akstur. Ef á hinn bóginn koma fram einkenni eins og verkstol eða skert ratvísi getur það komið snemma niður á aksturshæfileikum. Þeim einkennum fylgir oft skert rýmdarskynjun p.e.a.s.

að átta sig á afstöðu hluta hver til annars svo sem fjarlægð farartækja, hraði þeirra og jafnvel akstursstefna. Einkenni eins og innsæis- og dómgreindarleysi eru einnig mjög varasöm. En hvernig er þetta í reynd?

Irannsókn sem við gerðum á minnismóttöku Landakots þar sem rætt var við aðstandendur 346 sjúklinga sem þangað leituðu kom í ljós að vandamálið í heild virðist ekki veni mikið. Af þeim 110 sem höfðu hætta akstri þegar hér var komið sögu höfðu liðlega 8 af hverjum 10 tekið þá ákvörðun sjálfir og var það mun hærra hlutfall en við áttum von á. Meðal þeirra sem enn óku höfðu aðstandendur áhyggjur í u.þ.b. fjórðungi tilfella. Það sem í reynd virðist gerast er að viðkomandi sjúklingur finnur fyrir skerðingunni og bregst við henni jafnvel þótt hann tali ekki um það. Við sjáum að sjúklingar keyra minna, velja aðstæður og tíma og halda sig við kunnulegar slóðir. Allt þetta dregur úr óhappalífum. Veðráttan og veturinn hér gera það einnig að verkum að fólki reynist auðveldara að hætta akstri án þess að hafa um það mörg orð. Margir hætta að keyra þegar skammdegið verður áberandi og færð spillist og svo gerist það þegar sól hækkar á lofti að bíllinn er ekki tekinn fram að nýju.

Þótt almennt virðist vandamálið ekki stórt eru allmörg tilvik verulegt áhyggjuefni. Hvað er þá til riða?

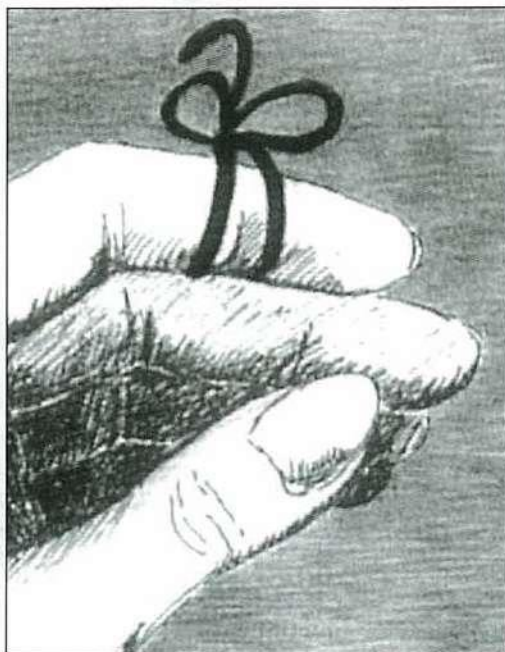
Iljós kemur að ákvörðunin og framfylgd hennar hvílir að langmestu leyti á ættingjum. Þeim reynist það oft erfitt og tekur gjarnan langan tíma. Stundum er gripið til sérstakra ráðstafana svo sem að lata ekki gera við bíl þegar hann bilar, lána hann aðstandendum eða jafnvel fjarlægja geymi eða aðra nauðsynlega hluti svo bílnum verði ekið. Læknar og heilbrigðisstarfsfólk almennt virðist lítið hafa skipt sér af þessum málum. Því hefur nú verið komið upp verklagsreglum á minnismóttökunni þannig að akstur verði ávallt til umræðu, ráðleggingar gefnar og síðan fylgst með því hvort þeim er fylgt eftir. Læknar móttökunnar eru einnig tilbúnir til þess að grípa inn í með beinum aðgerðum ef þurfa þykir en til þess getur komið að skrifa þurfi lögreglu-stjóraembætti á viðkomandi svæði og óska eftir að ökuleyfi verði afturkallað. Í reynd kemur mjög sjaldan til þess. Landlæknisembættið hefir í undirbúningi leiðbeiningar til heimililækna og heilsugæslustöðva um það hvernig staðið skuli að endurnýjun ökuleyfa eldra folks og verður þar m.a. fjallað um hvernig taka beri á grunsemdum um skerta vitræna getu. Eins og á svo mörgum sviðum öðrum er mikilvægt að um þetta vandamál sé ekki þagað heldur um það rætt því það eitt út af fyrir sig getur hjálpað fólki að átta sig á og sætta sig við þá sjálfræðisskerðingu sem felst í að hætta akstri.

Ritstjóri og ábyrðarmaður:

María Th. Jónsdóttir.

Útgefandi:FAAS – Félag áhugafólks og
aðstandenda Alzheimerssjúklinga
og annarra skyldra sjúkdóma.**Heimili:**Austurbrún 31,
Reykjavík.**Sími:**

533 1088


SS BYGGINGAVERKTAKI
SS BYGGIR
**Skálateigur 3 - 7**

44 Söluíbúðir
3-4 herb., 85-130 m²
44 bílastæði í bílakjallara

- § Hefjum byggingu á stórglæsilegu fjölbýlishúsi í maí 2002 og verða fyrstu íbúðirnar afhentar í ágúst 2003.
- § Íbúðirnar verða afhentar fullkláraðar að undanskyldum gólfefnum.
- § Allar nánari upplýsingar á skrifstofu **SS Byggir** og á heimasíðunni, **www.ssbyggir.is**, þar sem er að finna söluskrá, teikningar og ýmsar aðrar upplýsingar um framkvæmdir **SS Byggir**.

www.ssbyggir.is

Höfundur:

*Hreinn Stefánsson,
deildarstjóri hjá IE
yfir rannsóknum á
sjúkdómum í
miðtaugaketfi.*



*Þorgeir E
Þorgeirsson,
aðstoðar-
forstöðumaður
erfðafræðistofu IE.*



Erfðafræði Alzheimers- sjúkdóms

Öllu jöfnu varðveitasi taugafrumur að miklu leyti þegar aldurinn færast yfir okkur en þó deyja taugafrunir í ákveðnum hliðum heilans og virkni annarra minnkar. Þessar breytingar eru að jafnaði hægar en leiða með tímanum m.a. til aldurstengds minnstaps. Í Alzheimerssjúkdómi er þessu öðruvísi farið, breytingarnar eru róttækari og ganga hraðar fyrir sig. Margar taugafrumur hætta að starfa með eðlilegum hætti, samskipti milli taugafruma rofna og loks deyja þessar óstarfhæfu taugafrumur, en ekki er vitað hvað kemur þessu ferli af stað. Taugafrumur endurnýjast að öllu jöfnu ekki og er mikilvægt að samskipti milli taugafruma rolni ekki. Einnig er mikilvægt að þær fái þau næringarferni sem til þarf, og loks er mikilvægt að þau ferli sem sjá um viðgerð og viðhald á sködduðum taugtím séu í lagi. Rannsóknir sýna að í Alzheimerssjúkdómi er þetta þessir þrjú þættir allir raskast. Alzheimerssjúkdómur



þróast eftir flóku ferli sem á sér vissan aðdraganda. Margvíslegar smávægilegar breytingar á eðlilegri starfsemi geta hugsanlega komið sjúkdómnum af stað en trúlega vegur arfgerð einstaklings þungt ásamt umhverllspáttum í sjúkdómssmyndinni.

Tvær tegundir Alzheimerssjúkdóms: Einfalt eða flókið erfðamunstur

Það má skipta Alzheimerssjúkdómstilfellum í tvo hópa. Mjög lítill hluti sjúklinga (u.þ.b. 2%) greinist með fjölskyldulægan sjúkdóm sem útskýra má með stökkbreytingu í einu geni og ræður arfgerðin því hvort viðkomandi fái sjúkdóminn eða ekki. Langflestir greinast hinsvegar með flókum form af sjúkdómnum þar sem erfðir eru ekki einráðar og sjúkdómurinn virðis þróast á snertifleti erfða og umhverfis.

Á níunda áratug þessarar aldar hófst bylting í mann-erfðafræði. Framfarir í sameindalíffræði gáfu kost á að finna staðsetningu margra mcingena á litningum og finna stökk-

breytingar í niörgum genum sem valda hefðbundnum (mendelskum) erfðasjúkdómum. Með tilkomu PCR (polymerase chain reaction) tækninnar, sem býðnr upp á afritun afmarkaðra svæða erfðafninsins og nota má við tengslagreiningu, hafa fjölmörg meingen fundist, þar á meðal þrjú sem valda fjölskyldulægum Alzheimerssjúkdómi. Slík form sjúkdómsins eru þó eins og áður segir, sjaldgæf.

Festir sjúkdómar eru að einhverju leyti arfgengir, þ.e.a.s. hafa greinilegan erfðapátt. Sjaldan er þó um hefðbundnar mendelskar erfðir að ræða, og á það við alla algengustu sjúkdómna, eins og hjarta- og æðasjúkdóma,

krabbamein, Alzheimerssjúkdóm, o. s. frv. Mannerfðafræðingar takast nú á við það umfangsmikla verkefni að útskýra erfðir flókinna eiginleika og sjúkdóma. Þekkingu á undirrótum erfðasjúkdóma. s.s. stökkbreytingum í tilteknum erfðavísium, má nota til þess að þróa aðferðir sem flýta sjúkdómsgreiningu og efla þannig forvarnir fyrir einstaklinga í áhættuhópum. Slík þekking ætti einnig að geta flýtt fyrir þróun nýrra lyfja.



Það er talið að erfðamengi mannsins hafi að geyma u.þ.b. 3Q.000-60.000 gen. Þekktir eru um 5000 sjúkdómar sem hafa

svokallað mendelskt erfðamunur en viðkomandi sjúkdómar erfast þá ýmist með ríkjandi eða víkjandi hætti eftir hefðbundnum erfðareglum Mendels. Búið er að finna fjölmörg meingen sem erfast og tjá sig á þennan máta. Í þessum tilvikum nægir oft að rannsaka eina eða fáeinar stórar fjölskyldur til þess að staðsetja meingen. Ef um víkjandi erfðir er að ræða eru þó líkurnar á því að sjúkdómurinn sýni sig hærri á meðal innræktaðra hópa. Slíkir hópar geta myndast af völdum trúarlegrar, tungumálalegrar eða landfræðilegrar einangrunar. Með bættum samgöngum og auknum fólksflutningum milli héraða minnka þó líkurnar á innrækt og víkjandi sjúkdómar verða sjaldgæfari. Þó svo að þeir erfðasjúkdómar sem fylgja mendelsku erfðamynstri séu margir eru þeir þó fágætir og einungis ábyrgir fyrir fáeinum prósentum þeirra sjúkdómstilfella þar sem erfðir koma við sögu.

Athygli mannerfðafræðinga hefur nú í auknum mæli beinst að flóknum erfðasjúkdómum. Ástæðan fyrir því er einfaldlega sú að flestir algengir sjúkdómar eru ekki eingena sjúkdómar sem fylgja erfðareglum Mendels í hvítvetna. Þetta breytir ekki því að margir algengir sjúkdómar sem hrjá mannkynið eru annað hvort hreinir erfðasjúkdómar eða hafa sterkan erfðapátt, sem lýsir sér í mismunandi sjúkdómstilhneigingu manna, arfgengri tilhneigingu til hjartasjúkdóma, krabbameina, og jafnvel smitsjúkdóma, svo einhver dæmi séu tekin. Sífellt fleiri aðilar leggja nú stund á rannsóknir á erfðapáttum flókinna erfðakvilla og eru miklar vonir bundnar við að leysa megi gamlar gátur með nýjum aðferðum.

Hugtakið „flókin erfðakvilla“ vísar til sjúkdóms sem ekki fylgir hefðbundnu erfðamynstri, þ.e. vísar til fráviks frá eintæku sambandi arfgerðar og svipgerðar. Það flækir til dæmis sambandið ef sama svipgerð tengist mismunandi arfgerðum, þ.e. þegar mismunandi erfðagallar valda sömu einkennum, eða ef þrátt fyrir sömu arfgerð, svipgerð er breytileg vegna umhverfisáhrifa eða samspils við önnur gen. Hugtakið er afar yfirgripsmikið og á ekki eingöngu við sjúkdóma sem eiga sér beinar erfðafræðilegar orsakir. Gott dæmi um þetta er þáttur erfða í gangi ákveð-

inna smitsjúkdóma. Veirusmit eða bakteríusmit er umliverfisþáttur, sem í sjálfu sér veldur sjúkdómnum en erfðaeiginleikar geta haft áhrif á smitnæmi og þróun sjúkdómssins. Þannig geta sumir smitsjúkdómar fengið erfðamunstur flókinna erfðasjúkdóma. Reyndar er hugmyndin um regluhundna

Fjölskyldulægur eða flókin Alzheimerssjúkdómur

Fjölskyldulægur Alzheimerssjúkdómur er sjaldgæft form af sjúkdómnum og erfist samkvæmt hefðbundnu mendelsku erfðamunstri eins og áður er lýst. Þekktar eru stökkbreytingar í þremur genum sem valda fjölskyldulæga forminu af Alzheimerssjúkdómi. Þessi gen eru Amyloid-beta precursor protein genið, Presenilin 1 og Presenilin 2. Ef einstaklingar erfa tiltekna stökkbreytingar í einhverju þessara gena þá fá þeir Alzheimerssjúkdóm, þ.e. vörpunin er einkvæm. Algenga formið, þ.e. flókna formið af Alzheimer liggur að vissu marki einnig í ættum en svipgerðin eða sjúkdómurinn í þessu



eingena erfðasjúkdóma ákveðin einföldun, því flestir sjúkdómar sýna einhver frávik frá einföldum erfðareglum.

Taláð er um takmarkaða sýnd þegar sumir einstaklingar, sem fengið hafa meingen í arf, eru einkennalausir og um hermispigero þegar einkenna verður vart hjá einstaklingum sem ekki hafa viðkomandi stökkbreytingu í litningum sínum, en fá sjúkdóminn, að því er virðist, af tilviljanakenndum ástæðum. Þannig hefur arfgerð áhrif á líkur á sjúkdómmyndun án þess að vera einráð. Slíkt samband svipgerðar og arfgerðar er megineinkenni flókinna erfðasjúkdóma.

tilfelli, fylgir ekki mendelsku erfðamunstri. Það er því ekki eins sterkt samband á milli arfgerðar og svipgerðar þegar um flókna formið af Alzheimerssjúkdómi er að ræða.

Hvað viðvíkur algenga forminu af Alzheimerssjúkdómi þá eru engar stökkbreytingar þekktar sem beinlínis valda sjúkdómnum. Merkur áfanga í rannsóknum af Alzheimer náðist snemma á níunda áratug síðustu aldar en þá fannst erfðavísir sem hefur áhrif á framvindu sjúkdómssins og getur verið einn af þeim þáttum sem getur ýtt undir sjúkdóminn af. Þetta er Apolipoprótein E genið og beri menn ákveðið form af þessum geni (í arfgerðina) aukast líkurnar á því að þeir fái Alzheimerssjúkdóm. Breytileiki í ákveðnum genum leiðir til greinilegs breytileika í svipgerð og er þá talað um arfgenga eiginleika, svo sem augnlit. Arfgerð APOE erfðavísisins sést ekki á útliti manna, en breytileiki í APOE4 geninu hefur hins vegar áhrif á þann ferli sem afurð gensins, **proteinic** APOE, tekur þátt í, en proteinic hjálpar m.a. til við að flytja kólesteról um líkamann Apolipoprotein E próteinið finnst í taugafrumum, en líka í miklu magni í kringum próteinútfellingar í heila Alzheimerssjúklunga en slíkar útfellingar eru einmitt einkennandi fyrir sjúkdóminn.

Aukin áhætta af Alzheimerssjúkdómi fylgir APOE4 arfgerðinni. Alzheimerssjúklunga sem eru arfhreindir fyrir APOE4 (þ.e. þeir sem erfir hafa þetta tiltekna

afbrigði af geninu frá báðum foreldrum) veikjast að jafnaði fyrr á lífsleiðinni en aðrir Alzheimerssjúklingar. APOE4 arfgerðin eykur einnig líkurnar á því að einstaklingur fái sjúkdóminn. Það er þó ekki með neinni vissu hægt að nota APOE arfgerðina til að greina eða spá fyrir um það með óyggjandi hætti hvort einstaklingur fái Alzheimer en það er hinsvegar hægt fyrir fjölskyldulæg form af sjúkdómnum. Einstaklingar geta verið arfhreinir fyrir APOE4 án þess að fá sjúkdóminn og þeir sem ekki eru með APOE4 arfgerðina fá



einnig sjúkdóminn, þó líkurnar séu minni fyrir þann hóp. APOE4 hraðar hugsanlega sjúkdómsferlinu með því að stuðla að aukinni uppsöfnun próteinútfellinga og getur einnig haft áhrif á það hvernær sjúkdómurinn brýst fram.

Prótein útfellingar í heilavef og afbrigðileg form ákveðinna próteina sem m.a. taka þátt í uppbyggingu stoðkerfis taugafrumunnar eru ein helstu einkenni Alzheimerssjúkdóms. Amyloid útfellingar standa að miklu leyti af beta-amyloid próteininu, en það protein myndast þegar forverji þess, stærra protein sem kallast amyloid precursor protein (APP), skiptist í tvennt. Genið sem hefur að geyma upplýsingar fyrir uppbyggingu amyloid precursor próteinsins er einmitt eitt þriggja gena bar sem fundist hefur breytileiki sem veldur fjölskyldulæga forminu af Alzheimerssjúkdómi.

Flóknir erfðasjúkdómar og tengslaggreining

Flestir algengir erfðasjúkdómar fylgja ekki dæmigerðu víkjandi eða ríkjandi mendelsku erfðamunstri. Sýnd arfgerðar er ekki full (þ.e. þó svo einstaklingur beri þau áhættugen sem til þátt fær hann ekki í öllum tilvikum sjúkdóminn), ekki er vitað hvort eitt gen veldur sjúkdómnum, hvort um samspil breytileika í sama erfðavísi er að ræða eða í mismunandi erfðavísu sem leiða til sömu svipgerðar. Meingenin fyrir flókna erfðasjúkdóma eru því torfundnari en fyrir einfalda eingena sjúkdóma. Samleitni, eða hlutfall eineggja tvíbura þar sem báðir fá sama sjúkdóminn er iðulega á bilinu 20-80% þegar um flókna erfðasjúkdóma er að ræða. Þar eð eineggja tvíburar hafa sömu arfgerð er samleitnin mælikvarði á sýnd erfðapáttanna. Talið er að umhverfisþættir hafi mikil áhrif á sýnd margni sjúkdóma.

Hefðbundin tengslaggreining felst í því að skýra samband svipgerðar og arfgerðar eins og það birtist í ættartrjám með því að setja fram tilgátur um erfðir og prófa þær með

tölfræðilegum aðferðum. Arfgerð þátttakenda í rannsókn er greind fyrir mörg hundruð svæði í erfðamenginu og síðan er tengslaggreiningu beitt til þess að finna grófa staðsetningu fyrir áhættugen á litningi. Með þessum aðferðum hafa verið fundin svæði sem að öllum líkindum hafa að geyma áhættugen sem skýrt geta tilurð sjúkdómsins.

Staða Alzheimersrannsóknar hjá IE

Tengslaggreining okkar hjá íslenskri erfðagreiningu fyrir Alzheimerssjúkdóm hefur skilað þremur marktækum tengslasvæðum sem eiga að innihalda áhættugen fyrir sjúkdóminn, þ.e. við höfum kortlagt áhættugen á litningahluta en vitum ekki hver genin eru. Við erum nú að þrengja þau svæði í erfðamenginu sem til greina koma, og erum nú að leita að sjálfum áhættugenunum.

Þó svo hægt sé að sýna fram á tengsl sjúkdómsins við ákveðið svæði á litningi þá er gallaði erfðavísirinn enn vandlega falinn á meðal a.m.k 5 milljóna basapara.

Tengslasvæðið má þrengja með því að auka upplausnina og skoða arfgerð þátttakenda m. t. t. fleiri svæða eða erfðamarka þannig að fjarlægðin milli þeirra verði u.þ.b. 30-50 þúsund basar á tengslasvæðinu. Þannig eru fundnar sameiginlegar setraðir, þ.e. raðir erfðamarka sem hafa sömu samsætur í sjúklingum (DNA röðin er þá eins á því

svæði), samsætur sem þeir hafa erfð frá sameiginlegum forföður sjúklingahópsins. Meingenið ætti því að vera á því svæði sem setraörnar afmarka.

- ^ ^egar búið er að
 ■ ^þrengja svæðið er JL hægt að hefjast handa við að leita uppi þá erfðavísa sem er að finna á svæðinu. Ýmsar aðferðir eru notaðar við genaleitina, svo sem sérhæfð tölvuforrit sem bera niðurstöður raðgreiningarinnar saman við þekktar raðir til þess að þefa upp þekkt gen eða genahluta a samciginlegu setróoinni. Aluigaverð gen eru síðan skimuð í leit að stökkbreytingum en það er gert með því að bera saman genasvæði í sjúklingahópi og í hópi viðmiðunareinstaklinga. Ef á svæðinu finnst einhver staður í erfðæfni sjúklingahópsins, þar sem basaröðin er marktækt frábrugðin í viðmiðunarsvæðum, þá er trúlegt að sjúkdómvaldandi gen hafi fundist. Með raðgreiningu er því hægt að leita upplýsinga um basaröð, svo sem skipti á einum basa. Hilarirllingar eða innskot í erfðael'ninu. en aðrir notaðar til að skima fyrir stórum úrfellingum eða innskotum.

Ávinningur

Þegar áhættugen finnst þá eru frændur þess að hægla sé að þróa lyf við sjúklómniim mun betri. Það eru viss vonbrigði að sú vinna sem lögð hefur verið í að

athuga framlag APOE4 arfgerðarinnar á framvindu sjúkdómsins hefur ekki skilað sér í betra Alzheimerlyfi. Lyfjaþróun er tímafrek en aukin þekking á sjúkdómsframvindunni og orsökum sjúkdómsins getur flýtt þeirri vinnu. Upplýsingar um virkni og byggingu próteinsins á gölluðu og heilbrigðu formi, sem dæmi, gefur kost á markvissri lyfjaþróun. Þekking á sjúkdómsarfgerð auðveldar einnig greiningu og forvarnir. Grænist einstaklingur með stökkbreytingu sem leitt getur til flókans erfðasjúkdóms er þó



ekki þar með sagt að viðkomandi fái sjúkdóminn. Hins vegar getur viðkomandi látið fylgjast betur með sér en ella eða breytt lífnaðarháttum sínum til að minnka líkurnar á því að fá sjúkdóminn.

Alzhcimcrsrannsókn ÍE hefur nú staðið yfir í hartær Fimm ár. Það er forsenda þess að ninnsóknin gangi vel að sjúkdómsgreiningar séu áreiðanlegar og að nægilegur fjöldi þátttakenda fái st í rannsóknina. Sjúklingar jafnt sem aðstandendur bafa tekið fyrirspurn okkar um mögulega þátttöku í verkefninn einstaklega vel og alls hafa um 2500 einstaklingar tekið þátt í rannsókn okkar á Alzheimerssjúkdómi hjá ÍK, þar af yfir 500 Alzheimerssjúklingar. Okkur lífur tekist að afmarka svæði í erfðamenginu sem tengjast sjúkdóminum og nú er verið að finkcmba þessi litningasvæði, rannsaka möguleg áhættiögn og leita að breytileika sem skýrt gæti aukna arfgenga áhættu á að fá Alzheimerssjúkdóm.

Aðstandendur rannsóknar

Samstarfslæknar:	Jón Snædal, Landakot Pálmi Jónsson, Landakot Sigurbjörn Björnsson, Landakot
Hjúkrunarfr. ÞR:	Halldóra Gröndal, ÞR Nótúni 17
Sérfræðingur ÍE:	Hreinn Stefánsson, ÍE

Úrræði fyrir sjúklinga með minnissjúkdóma



Höfundur:

Hanna Lára Steinsson
félagsráðgjafi
á LSH Landakoti

Pegar horft er tin til fimmtán ár aftur í tímann sést að það hefur heilmikið áunnist varðandi þjónustu við sjúklinga með minnissjúkdóma, eða heilabilun, og aðstandendur þeirra. Bæði eru komin ný lyf á markaðinn sem hægt er að meðhöndla sjúklinga með en einnig er hlúð mun betur að félagslegum og tilfinningalegum þörfum við umönnun sjúklinganna og aðstoð við aðstandendur hefur aukist mjög, ekki síst með stofnun F.A.A.S. árið 1985. Sértek úrræði eru orðin fleiri og fjölbreyttari eins og sérhæfðar dagvistanir, sambýli og sérhannaðar deildir á hjúkrunarheimilum.

LSH Landakot

Frá árinu 1997 hefur LSH Landakot eingöngu sinnt öldruðum og er starfsemin í húsinu afar fjölbreytt þar sem deildirnar hafa mismunandi markmið. Þar er til dæmis göngudeild (eða móttökudeild), dagspítali, fimm daga deild þar sem sjúklingar dvelja heima um helgar, endurhæfingardeildir, líknardeild og heilabilunardeildir Minnismóttaka er hluti af móttökudeild. Hún hefur verið starfandi frá árinu 1995 og var fyrst til húsa í Hátúni. Þangað hafa leitað um

1.300 manns frá upphafi. Á minnismóttöku fer fram greining á því hvort og þá hvers konar heilabilun sé á ferðinni. Starfið þar einkennist af mjög þverfaglegri samvinnu öldrunarlækna, hjúknarfræðinga, félagsráðgjafa og sálfræðinga. Samhliða greiningunni fer fram mat á því hvers konar aðstoðar er þörf fyrir sjúklinga og aðstandendur þeirra. Oft er sótt um aðstoð eins og heimþjónustu, heimahjúkrun, dagvistun, hvíldarinniögn, heimsendan mat og fleira. Aðstandendum er einnig boðið í stuðningshópa ef talin er þörf á því.

Umfang minnismóttökunnar hefur vaxið mjög frá því hún byrjaði og er núverandi húsnæði löngu sprungið og til stendur að hún flytji úr kjallara og í andyri hússins á fyrstu hæð. Algengur biðtími eftir fyrstu komu er um tveir mánuðir.

Á Landakoti eru tvær heilabilunardeildir fyrir átján sjúklinga hvor. Á deildunum fer fram mat og greining, lyfjastillingar, þjálfun og endurhæfing, en einnig eru tvö rúm á hvorri deild ætluð fyrir hvíldarinnlagnir allt árið, þrjár vikur í senn. Þau pláss eru skipulögð í samráði við aðstandendur tvo til þrjá mánuði fram í tímann. Þegar



sjúklingar geta ekki búið lengur heima með hámarksaðstoð koma þeir gjarnan í svo kölluð biðpláss á Landakoti þar sem þeir bíða eftir pláss í hjúkrunarheimili, en engin varanleg pláss eru í boði á spítalanum eins og var hér áður fyrr.

Heilabilunarteymið á Landakoti er í samstarfi við marga eins og heimahjúkrun og heimaþjónustu, Félagshjónustuna, Tryggingastofnun og hjúkrunarheimilin. Við erum með þjónustusamninga um lækniþjónustu við þrjár dagvistanir; Hlíðabæ, Vitatorg og Fríðuhús og einnig við stoðbýlið Foldabæ. Einnig er samvinna við dagvistirnar um val á þátttakendum í stuðningshópa fyrir aðstandendur, umsóknir um hvíldarinnlagnir á Landakoti og umsóknir um dagvistun fyrir sjúklunga. Þá er talsvert samstarf við félag aðstandenda, F.A.A.S. Við kynnum félagið á minnismóttöku, í stuðningshópunum og á deildum. Einnig bjóðum við til sölu lesefni sem félagið hefur látið gefa út og við höfum ávallt verið reiðubúin að veita fræðslu þegar stjórn félagsins hefur fálást eftir því.

Eitt af markmiðum heilabilunarteymis er öflugt fræðslustarf, bæði inn á við og út á við, og það hefur haldið reglulega námskeið í nokkur ár sem hafa verið afar vel sótt af starfsfólki úr ýmsum stéttum sem kemur að umönnun fólks með heilabilun.

Að greina sjúkdóminn snemma

Fyrstu misserin miðaðist starf minnismóttökunnar við það taka mesta kúfinn af og stærri hluti sjúklunga var kominn með langt gengna heilabilun þegar þeir komu loks í greiningu. Áherslurnar hafa breyst og nú er farið að grípa mun fyrr inn í og það er orðið sjaldgæft að mjög skertir sjúklingar komi á minnismóttöku. Ýmsir kostir fylgja því að sjúklingar fái snemma greiningu:



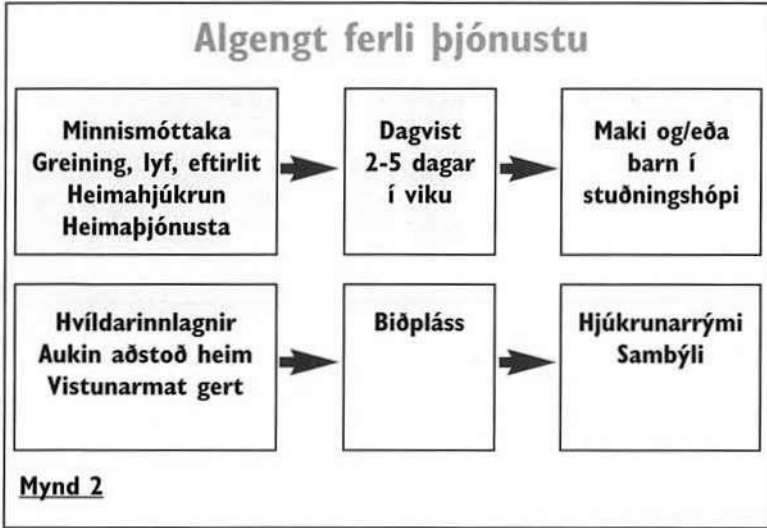
- Hægt er að meðhöndla minnisleysi sem gæti orsakast af öðru en heilabilun eins og vítamínskorti eða þunglyndi.
- Hægt er að teffa fyrir líkamlegri afturför með þjálfun á athöfnum daglegs lífs (ADL). Það skiptir máli að viðhalda allri færni sjúklunga og það er hægt að gera á markvissan hátt ef sjúkdómsgreining liggur fyrir.
- Minni líkur eru á fjármálaoreiðu, umferðaróhöppum eða meiðslum ef nánustu aðstandendur eru meðvitaðir um sjúkdóminn.
- Það hjálpar sjúklingnum og fjölskyldu hans að skilja þau einkenni sem gera vart við sig í byrjun eins og breytingar á hegðun og dómgreind.
- Það getur verið auðveldara að nota lyf við einkennum eins og þunglyndi og ranghugmyndum.
- Fjölskyldan fær meiri tíma til að skipuleggja framtíðina og gera áætlanir með sjúkdóminn inni í myndinni.

Stuðningshópar

Stuðningshópar fyrir aðstandendur hafa verið starfræktir í fimm ár á Landakoti. Það eru félagsráðgjafi og sálfræðingur sem leiða hópana en lögð er áhersla á að bjóða upp á bæði stuðning og fræðslu. Hóparnir eru lokaðir og ekki stærri en sjö manna. Þeir hittast í sex skipti í eina og hálf klukkustund í senn vikulega. Við höfum haft til skiptis hópa með mökum og börnum sjúklunga. Það kemur til af því að það eru aðrar áherslur og umræðuefni hjá mökum en bömum. Við höfum haft það fyrir venju að hafa þrjú föst fræðsluerindi frá sálfræðingi, félagsráðgjafa og öldrunarlækni, en þess á milli ræðum við um reynslu hópmeðlima og reynum að leiðbeina hverju öðru. Yfirleitt höfum við hitt hópana aftur í eitt skipti að þremur mánuðum liðnum sem er þá eins konar eftirfylgd.

Umsóknir um að komast í stuðningshóp koma fyrst og

fremst í gegnum mlnnismóttökuna, dagvistirnar og Iegu-deildirnar. Við höfum rétt náð að anna eftirspurninni en alls hafa um eitt hundrað og fjórutíu manns komið í þá tutugu stuOningshópa sem hafa verið. Margir hópanna hafa haldið áfram að hittast eftir að hlutverki hópleiðara er lokið.



Algengt ferli þjónustu

Ef tekið er dæmi um hvernig þessi þjónustukeðja virkar hjá mörgum (mynd 2) þá kemur sjúklingurinn fyrst á minnismóttöku ásamt aðstandanda. Hann fær þar greiningu, saga hans er tekin og úrræði við hæfi eru fengin inn á heimilið. Algengt er þegar líður á ferlið og sjúklingur þarf meira eflirlit eða getur ekki verið einn að þá er fengin dagvistun fyrir hann. Maki hans og/eða börn eru þá ekki bundin við umönnunina yfir daginn og geta sinnt crindum eða hvílst. Kcýnt er að styðja scm allra fyrst við aðstandendur scm eiga hvað erfiðast ýmist með stuðningshópum, sálfræðiviðtölum, viðtölum hjá félagsráðgjafa eða fundum með fjölskyklum. Hvildarinnlagnir koma að góðum noiiim þegar maki fær orðið ekki nægan nætursvefn, þarf almennt á hvíld að halda eða þarf að komast í hurtu. Sumir koma í reglulegar hvildarinnlagnir á nokkurra mánaða fresti. Á lokastigum sjúkdómsins þarf fólk yfirleitt á sólarhringsumönnun að halda og endar að lokum í biðplássi ef það fer ekki beint á hjúkrunarheimili htiman frá sér. Sértekum úrræðum fyrir þennan hóp sjúklinga hefur verið að fjölga liin síðustu ár og nú eru til dæmis (ddo þjú sambýli í Reykjavík og flest hjúkriinarheimili eru með scrstakar deildir fyrir heilabilaða.

Hvaða úrræði vantar?

Þó margt hafi áunnist í þjónustu við sjúklinga með

heilabilun og aðstandendur þeirra er ýmislegt sem betur mætti fara. Hér verður minnsi á nokkur úrræði sem ég hef orðið áskynja í starfi að skortir tilfinnanlega. Líklegt er að þessi listi sé engan veginn tæmandi og að þeim sem koma á annan hátt að þessum malum finnist skorta á annars konar úrræði.

-Þörf er á fleiri sambýlum og sérhæfðum dagvistunum ef tekið er mið af fjölda á biðlistum.

-Það þarf að bæta þjónustu við þennan hóp í drcilhýlinu. Það er nánast t-ngin sérhæfð þjónusta til úti á landi, nema í stærstu bæjarkjörnunum, og á það við bæði um heilbrigðis- og félagslega þjónustu.

-Það er þörf á meiri stuðningi við sjúklinga og aðstandendur strax í kjölfar grelnngar. Þjóða þarf upp á viðtöl þar sem hægt er að ræða um hvað sjúkdómiuinn hefur í lör með sér og veita svör við þeim spurningum sem vakna hjá fjölskyldunni eftir greininguna. Við á Landakoti höfum ekki haft mannskap til að bjóða upp á þessa þjónustu fyrir alia, en þegar beiðnir hafa borist um slík viðtöl höfum við orðið við þeim.

-Öll þjónusta er miðuð við 67 ára og eldri. Engin sérstök úrræði eru fyrir þá sem greinast með heilabilun yngri en 67 ára. Þetta folk er enn í vinnu, er með fjárhagslegar skuldbindingar, jafnvel börn á framfæri og svo framvegis. Margir missa vinnuna og þurfa að fá

örorkumat því það er erfitt að fá annað starf, sem hentað gæti betur miðað við sjúkdómsástand. Verndaðir vinnustaðir eru eingöngu ætlaðir fötluðum og löng bið er eftir slíku úrræði. Múlaundur ræður aðeins folk til starfa í skamman tíma í senn. Eina úrræðið er því oft á tíðum dagvistun sem er ætluð fyrir fólk eldra en 67 ára og veldur það því gjarnan mótstöðu hjá yngri sjúklingum.

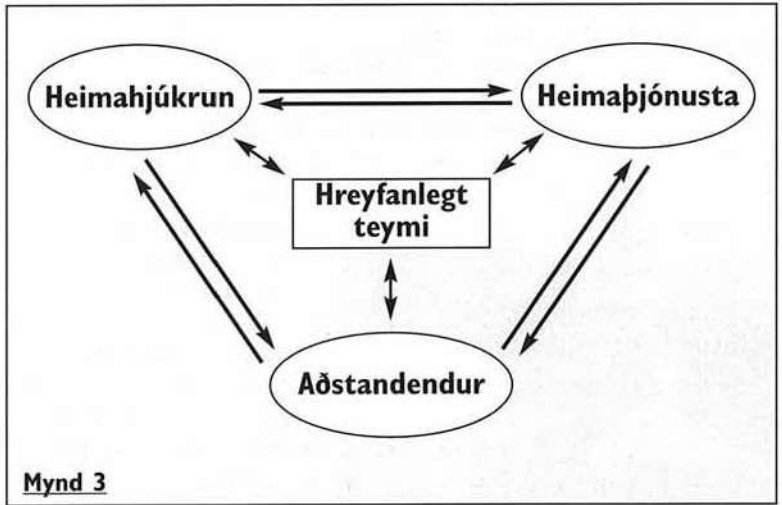
-Dagvistunartíminn þarf að vera sveigjanlegri en hann er í dag. Mörgum hentar betur að sjúklingur mæti seinna að deginum og dvelji þá lengur. Aðrir vildu eiga kost á hálfum degi þar sem heill dagur er kannski of lýjandi fyrir sjúklinginn. Einnig þyrfti að vera möguleiki á því að folk geti haldið áfram að mæta í dagvistun þrátt fyrir að það sé í hvíldarinnlögn í nokkrar vikur. Það myndi minnka umbreytingu og rask hjá mörgum sjúklingum.

-Hvíldarinnlagnir þurfa að vera sveigjanlegri þannig að hægt sé að fá innlögn með skömmum fyrirvara og í þann tíma sem þörf er á. Við á Landakoti höfum til dæmis átt erfitt með að bregðast við ef maki þarf skyndilega að fara í aðgerð eða veikist. Einnig væri gott ef hægt væri að bjóða hvíldarinnlagnir í heimilislegra umhverfi en spítali getur veitt.

-Þjónustan í heimahúsum þarf að vera mun skilvirkari og mæta betur þörfum hvers og eins (mynd 3). Ég sé fyrir

mér mun betri og skilvirkari þjónustu við þá sem búa heima ef fulltrúar frá heimabjónustu og heimahjúkrun settust niður með aðstandendum og gerðu skriflega umönnunaráætlun sem dekkaði allan sólarhringinn þar sem fram kæmi hver ber ábyrgð á hvaða þætti umönnunarinnar. Áætlunin yrði síðan endurskoðuð að ákveðnum tíma liðnum. Það mætti hugsa sér að þessir aðilar hefðu svo allir aðgang að sérhæfðu teymi sem gæti veitt stuðning og fræðslu auk þess sem það gæti verið tengiliður við Landakot ef þörf væri á innlögn.

Aðstandendur verða að eiga kost á aðstoð við hæfi hverju sinni og þeir verða að geta treyst þeirri JL JLþjónustu sem þeim er útveguð. Það eru fyrst og fremst heilsa og aðstæður aðstandenda sem ráða því hvenær



sjúklingur fer á bjúkrinnarlicimili. Margar rannsóknir bafa sýnt að aðstandendur sjúklinga með heilabilun leita sér síður utanadkomandi aðstoðar en aðstandendur annarra sjúkra aldraðra. Ástæðurnar eru meðal annarra þær að það er minna þol gagnvart tíðum mannaþreyingum á þessum heimilum og vegna þeirrar einangrunar sem makarnir verða fyrir eiga þeir ekki jafngreiðan aðgang að upplýsingum um þá þjónustu sem er í boði. Eftir lokun heilabilunardeildar á Landakoti í ágúst síðastliðnum hafa stjórnmalamenn keppst við að benda á þörfina á auknum úrræðum fyrir sjúka aldraða og ekki síst bættu heimabjónustu. Þingkosningarnar í vor eiga ef til vill eftirvið snúast að miklu leyti um þetta.

Ilokin vil ég benda aðstandendum og öðrum áhugasömum á fagbókasafn í öldrunarfræðum sem er staðsett á 7. hæð Landakots. Það er öllum opið og Hen'ör Hólmjárn, bókasafnsfræðingur sem þar starfar, hefur tekið saman greinasafn um ýmsa sjúkdóma sem heyra undir heilabilun og einnig hefur hún tekið að sér að leiðbeina fólki sem vill finna greinar á netinu.

Við vitum meira, hvernig nýtist það?

Fyrirverandi forseti íslands Vigdís Finnbogadóttir sagði sitt sinn: „Tungan er það tæki sem við notum til að veni við sjálf. Hún átti eflaust við tungumálið, íslenskuna, móðurmálið. Þegar við licinifærm þessa setningu npp á aðstæður einstaklinga með heilabilunarsjúkdóma, einstaklinga sem oftast en ekki eiga við málstól að stríða, getum við gert okkur í hugarlund hvernig líðanin er.

A9 geta ekki „verið við sjálf“, að þekkja ekki áður vel þekktu hluti og aðstæður, að vita ekki hvar maflur er, eða hvorsvegna maðnr er hér, þetta eru örlög þeirra sem veikjast af heilabilunarsjúkdómi.

Vitsniunaleg og félagsleg færni skerðist, minnið svíkur og einföldustu athafnir daglegs lífs verða þessum einstaklinguni nm megn.

I gamla daga var bani sagt að þessir einstaklingar varu orðnir kalkaðir og þannig var það bara, fólk vissi ekki betur. En núna vitum við betur. Við vitum að þegar minniA fer þvernindi, þegar l'ærnin lil að takasi .I við athafnir daglegs lífs minnkar. Þegar félagsleg og vitsmunaleg hegðun fer að brcytast. vitum við að þetta er vegna sjúklegra brcytinga í licilanum.

Orsaker fyrir þessum breytingum eru hinir mismunandi heilabilunarsjúkdómar, m.a. Alzheimer sjúkdómurinn sem er algengasti og þekktasti heilabilunarsjúkdómurinn. Við vitum líka að sjúkdómarnir hafa áhrif á hin ýmsn svæði heilans, mismunandi svæði eftir því nm hvaða sjúkdóm er að ræða. Færni einstaklingsins til að stjórna þeim svæðum sem sjúkdómurinn lcggt á, minnkar og eftir því sem lengra líður verða fleiri svæði undirlögð og bar með verða möguleikar bins sjúka til að takast á við lífið minni og minni. Við vitum

orðið betur!

En það er ekki nægjanlegt að vita betur, við eigum líka að sýna ljá þekkingu í verki. Aukin þekking á heilabilunarsjúkdómum, einkennum og aflciöingum þeirra, á að skila sér í bættri og markvissari nmönnun hinna sjúku i'nsiaklinga og bciri skilningi á líðan og hegðun þetna.

Almenn þekking á Alzheimer sjúkdómni ím er nú ofðifl töluerO, flestir ef ekki allir hafa licyrt talað um sjúkdómiinn og margir þekkja lil einhvers sem hefur, eða hefur baft heilabilunarsjúkdóm. Við verðum bara að gæta þess að kalla ekki alia sjúkdóma „Alzheimer“, því heilabilunarsjúkdómarnir eru fjölmargir og hafa mismunandi cinkenni og sjúkdómsmyndur. Þess vegna er svo mikilvægt að allir þeir sem hafa cinkenni heilabilunarsjúkdóms fái sjúkdómsgreiningu, þannig að þeir sjálfir, fjölskyldur þeirra og umönnunaraðilar viti hvaða þýðingu þessi ákveðni sjúkdómur hefur fyrir daglegt líf og atferli einstaklingsins. Sjúkdómsgreining og þekking á lífssögu einstaklingsins eru forsenda þess að umhverfið, hvort sem það er persónulegt eða



faglegt umhverfi, geti brugðist rétt við aðstæðum og veitt hinum sjúka bestu mögulegu umönnun og þar með gert honum kleift að halda sjálfsvirðingu og lífsgæðum þrátt fyrir þennan alvarlega sjúkdóm. Með lífssögu er hér átt við persónulega sögu einstaklingsins og þau atriði sem hafa haft mótandi áhrif á líf bans.

Þar sem vcruleikaheimur einstaklinga með heilabilunarsjúkdóma oft á tíðum breytist og brenglast, er mikilvægt að þeir aðilar sem annast viðkomandi þekki lífssögu bans. Þannig getur starfsfólkið hjálpað þeim sjúka við að átta sig á eigin fortíð og þar með að finna út úr hvað er mikilvægt fyrir hann. Það má segja að þegar við notum lífssöguna á markvissan hátt í umönnun, séum við að hjálpa minnisskertri manneskju að „rata aftur heim“.

Þær sjúklegu breytingar sem verða í heilanum við heilabilunarsjúkdóma hafa að sjálfsgæðu mikla þýðingu fyrir líðan og færni einstaklingsins. En það er ekki síður það umhverfi sem hann lifir í sem skiptir máli um hvaða áhrif sjúkdómurinn hefur fyrir hann. Okkur sem umgöngumst þessa einstaklinga er skylt að skapa umhverfi sem tekur tillit til afleiðinga heilabilunarsjúkdómsins fyrir hinn sjúka, umhverfi sem skilur að atferli og líðan er afleiðing einhvers sem við-

komandi getur ekkert að gert. Umhverfi sem leggur áherslu á að skilja fremur en að breyta. Þarmig getum við best aðstoðað þá sjúka og fjölskyldur þeirra til að öðlast auðveldara og betnt daglegt líf.

Með því að stofna Nordic Lights sem sérhæfir sig í fræðslu fyrir starfsfólk í umönnun einstaklinga með heilabilunarsjúkdóma, vil ég leggja mitt af mörkum til að skapa þetta umhverfi. Reynslan hefur sýnt mér, að þekking starfsfólks á heilabilunarsjúkdómum og afleiðingum þeirra, er forsenda þess að unnið sé faglega að málum, en jafnframt unnið út frá manneskjulegum gildum þar sem þarfir hins sjúka einstaklings eru í brennidepli.

Síðan FAAS var stofnað á Íslandi 1985 hefur mikið gerst í málefnum einstaklinga með heilabilunarsjúkdóma. Þekking á sjúkdómunum hefur aukist og meðferðarmöguleikar eru allt aðrir en var. Það er aukinn skilningur á mikilvægi þess að umönnunaraðilar hafi faglega, en ekki síður persónulega færni til að takast á við verkefni sín. Fjölmargir aðilar á Íslandi sem og erlendis leggja faglegan og persónulegan metnað í að bæta aðstöðu og umönnun þeirra einstaklinga sem veikjast af heilabilunarsjúkdómum. Við skulum gera enn betur, við skulum verða enn betri í því sem við nú þegar erum að verða þokkalcga góð í:

Við skulum skapa gæðaumhverfi fyrir alia þá sem veikjast af heilabilunarsjúkdómi.

Svava Aradóttir



Svava Aradóttir

er hjúkrunarfræðingur sem á og rekur fyrir-tækið *Nordic Lights*. Auk menntunar og reynslu í stjórnun, hefur hún sérþekkingu í umönnun einstaklinga með heilabilunarsjúkdóma og hefur unnið við það síðustu 10 ár. Nánari upplýsingar er að linna á heimasíðunni www.norclit-lights.dk

Norrænt somstorf

G. Gerður Sæmundsdóttir



Á árlegum fundi norrænu aðstandendafélagana, sem haldinn var í Jakobstad í Finnlandi í febrúar 2001 kviknaði sú hugmynd að félögin myndu standa að sameiginlegu átaki, sem kæmi skjólstæðingum og aðstandendum til góða. Eftir töluverðar umræður var niðurstaðan sú að unnið skyldi að gerð bæklinga, einskona leiðbeiningarbæklingi um ákveðin gæði á fyrirkomulagi hvíldarinnlagna / skammtímainnlagna og hvernig stuðningur við sjúkling og aðstandendur yrði sem bestur.

Markmiðið var að stofnanir og sveitarfélög gætu haft bæklinginn til hliðsjónar þegar þjónusta af þessu tagi yrði skipulögð.

Ákveðið var að sækja um fjárstyrk til Norrænu ráðherranefndarinnar til að standa straum af kostnaði við verkefnið.

Í árslok 2001 bárust þau gleðilegu tíðindi að verkefnið hlýti 400 hundruð þús. króna styrk í dönskum krónum.

Markmiðið með verkefninu var sem fyrr segir að útbúa samnorrænan leiðbeiningabækling um gildi góðrar hvíldarinnlagna/skammtímainnlagna þ.e. hvaða samnefni ætti að draga fram sem HO í að viðhalda bctri lífsgæðum fyrir sjúklinga og aðstandendur. ()g stuðla að lengri búsetu sjúklings heima.

Bæklingurinn skyldi adallega innihalda dæmi um „góða, jákvæða reynslu“.

Verkefnisstjóri var valinn Taina Johansson frá finnska aðstandendafélaginu. Samstarfshópurinn var skipaður þátttakendum frá Noregi, Svíþjóð, Íslandi, Danmörku, Finnlandi og Álandseyjum. Af hálfu Íslands eru þátttakendur auk höfundar, Guðrún Ottadóttir og Jóhanna Ólafsdóttir. Á ársfundi félaganna í Kaupmannahöfn vorið 2002, sem jafnframt var fundur verkefnishópsins urðu einnig Færeyjar þátttakendur.

Markmið og víðfemur umræður hafa átt sér stað í verkefnishópnum, bæði á fundum og í gegnum tölvupóst, seni hefur vissulega auðveldað öll samskipti. Umræður hafa verið skapandi, lifandi og lærdómsríkar, sem sennilega á rætur að rekja til margbreytileika þátttakenda, með fjölbreytta og víðtæka reynslu af málefnum heilablaðra.

Hópurinn samansíndur af aðstandendum, sálfræðingi, félagsráðgjafa og hjúkrunarfræðingum.

Þrátt fyrir að allir þátttakendur hafi ekki gætt á alia

fundi hefur verkefnið gengið vel og miðar áfram samkvæmt áætlun, en því á að ljúka vorið 2003 og afkvæmið þá kynnt á fundi í Reykjavík.

Efni bæklinga liefur mótast gegn um umræður þátttakenda, byggt á mikilli [>ekkingu þátttakenda. Á fyrsta fundinum í Stokkhólmi í febrúar var gerð áætlun um verkið. Á fundinum í Kaupmannahöfn var síðan gerð verkaskilting. Iiven land átti að safna sem víðtækustum upplýsingum um hvíldarinnlagnir í sínu landi. Upplýsingum hefur verið salhað með viðtölum við aðstandendur, sjúklinga, starfsfólk og teknar upplýsingar frá stofnunum. Allar upplýsingar hal'la síðan verið sendar til verkefnistjórans í Finnlandi og Inin unnið úr þeim.

Á fundi verkefnishópsins í október í Finnlandi var verkið síðan fínslípað. Væntanlega getur prentun á bæklingunum orðið í byrjun næsta árs, og verður hann þýddur á öll norrænu tungumálin.

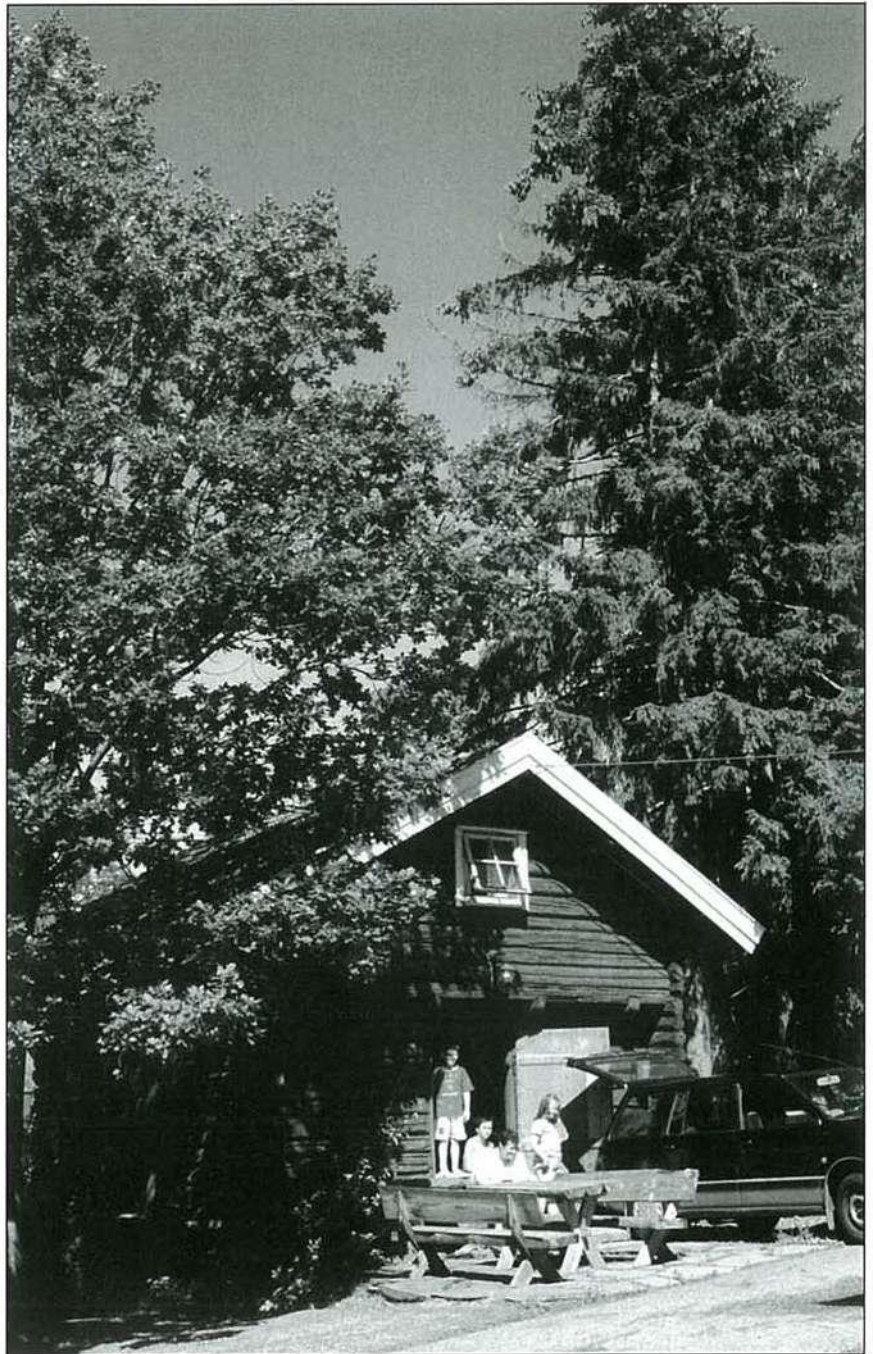
Það er von okkar sem höfum staðið að þessu að nota megi bæklinginn sem vegvísir á langri leið um hvernig hvíldarinnlagnir /skammtímainnlagnir geti þjónað neytandanum sem best. Við höfum leitast við að safna jákvæðum dæmum frá öllum löndunum og bendum

á þau sem hugmyndir til að þróa nýjar og sveigjanlegar aðferðir við hvíldarinnlagnir. Dvölin ætti að innihalda gæði og raunverulegar væntingar sem tekur tillit til þarfa og réttinda sjúklingsins og aðstandenda. Þrátt fyrir marga samnefnara í leilbrigðiskerfi Norðurlandanna er töluverð gagnrýni á gæði þjónustunnar, mörgum aðstandendum finnst að færni sjúklingsins versni við innlögn. Þessar innlagnir eru skipulagðar á mismunandi hátt á Norðurlöndunum og mikill munur á aðgengi og gæði þjónustunnar.

Hvíldarinnlögn /skammtíma-vistun er dvöl á stofnun frá einum sókirhring til þriggja mánaða gjarnan endurtekin nokkrum sinnum yfir árið.

Innlögn af þessu tagi hefur mikla þýðingu fyrir úthald aðstandenda og möguleika lífi heilabílaða að búa heima eins lengi og möguleiki er á. Upplýsa ætti aðstandendur snemma á sjúkdómsferlinu um þennan möguleika, á meðan breyting á umhverfi ruglar sjúklingsinn ekki allt of mikið.

Til eru mörg og mismunandi dæmi um hvíldarinnlagnir fyrir beilabílaða sjúklunga. Til þeirra jákvæðari dæma teljast að færni og



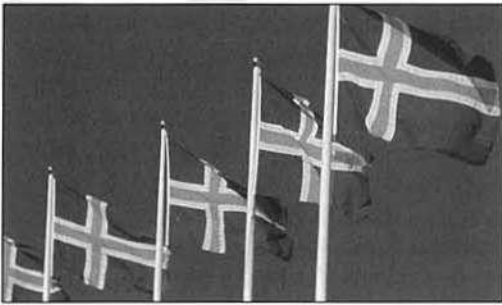
kraftar sjúklingsins hafa haldist lengur og jafnvel batnað örflítið. Aðstandendur hafa getað hvílst og safnað kröftum, og sinnt áhugamálum, og þörfin á annarri þjónustu hefur minnkað. Þörfin fyrir varanlegri vistun seinkar.

Aðstandendur líta á hvíldarinnlagnir/skammtíma-vistanir sem afar þýðingarmikla þjónustu, sem beinlínis styrkir þeirra eigin framlag.

FAASAN — FAAS Q Norðurlandi

Félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimerssjúkra og heilablaðra á Norðurlandi, skammstafað FAASAN, var stofnað 4 apríl 1992 og er því 10 ára á þessu ári. Félagið er systrafélag FAAS í Reykjavík og hluti að landsamtökum Alzheimerssjúkra. Félagsvæðið nær frá Hvammstanga til Vopnafjarðar.

Markmið félagsins er að gæta hagsmuna skjólstaðinga sinna, auka samheldni aðstandenda með fræðslu, útgáfustarfssemi og fl. Auka skilning stjórnvalda, heilbrigðisstétta og almennings á vandamálum þeim er fylgja þessum sjúkdómi bæði fyrir sjúklingana sjálfa og aðstandendur. Félagið hefur til útláns bækur, myndbönd og ýmist annað efni er varðar



Alzheimer og skylda sjúkdóma. Skráðir félagar er um 70 talsins og eru haklnir félagsfundir 3-5 á hverju starfsári sem nær frá október til maí. Fréttabréf eru send félagsmönnum fyrir hvern fund. Allir fundir

félagssins eru haldnir í sal á Dvalarheimilinu Hlíó þar sem félagið hefur notið mikils góðvilja ráðamanna.

FAASAN hefur staðið að ýmsum verkefnum í gegnum tíðina, helstu verkefnið bin síðari ár bafa verið ráðstefna sem haldin var á haustdögum 1998. Þangað komu margir fyrirlesarar frá Reykjavík og var aðsókn góð. Nutum við Norðanmenn mikillar aðstoðar frá FAAS í Reykjavík. Á svipuðum tíma réðst félagið útgáfu á bæklingi, með góðum styrk frá Akureyrarbæ sem dreift var inn á heilsugæslustöðvar, sjúkrahús, dvalarheimili og fleiri staði á félagssvæðinu.

Félagið hefur á gott samstarf við Öldrunardeildina á Kristnesi, fengið mikla fneöslun þá og árið 2000 var byrjað þar með stuðningshópa fyrir aðstandendur og hefur þessi Stuðningur reynst vel. Aðalfjáröflun FAASAN eru félagsgjöld, sala minningarkorta sem eru seld í flestum bóka og blómabúðum á Akureyri og sala á jólakonum. Í gegnum árin hefur félaginu borist góðar peningagjafir, sem við kunnum bestu þakkir fyrir og hefur verið reynt að ráðstafa þessum peningum á sem bestan hátt fyrir skjólstaðinga okkar.

Sambýli heilablaðra í Bakkahlíð 39 var fært að gjöf bægingindastóll og í tilefni að 10 ára afmæli félagsins fengu þau að gjöf Hljómborð. Vitað er að tónlist hefur mjög góð áhrif á fólk með heilabilun og hjálpar við tjáningu þeirra. Skógarhlíð, sem er lokuð deild á Dvalarheimilinu Hlíó, fékk einnig að gjöf hægindastól og er hann mikið notaður.

Í byrjun þessa árs kom fram sú tillaga að leggja FAASAN niður, aðallega vegna mjög dræmrar fundarsóknar og fárra nýrra félagsmanna. Send var út könnun á medal félagsmanna og voru þau svör sem bárust mjög jákvæð á áframhaldandi starfssemi félagsins. Í Íráníhaldi af því ákvað stjórnin að stefna á eflingu félagsins og kynna við betur almenningi.

Fórum við í samstarf við FAAS um útgáfu þessa blaðs sem við vonumst til að sem flestir lesi og njóti þeirrar fræðslu og upplýsinga sem boðid er uppá.

Nánari upplýsingar um félagið og starfssemi þess veitir formaður Sigríður Rósa Sigurðardóttir, sími: 461-1372.

*Með keun / kiviðjn,
Sigríður Rósa Sigurðardóttir
formaður FAASAN*

Öldrunar- lækningadeild Fjórðungs- sjúkrahússins á Akureyri

Inngangur

Í þessari grein verður f. allað um Öldrunarlæknin a- deild Fjórungssjúkrahussins ne,ínar k Zm* ' S r s !:!" íennar ynn sers a ega með tilhti ti þjonustu við mínnskérta og aðstand' endur þeirra.

Öldrunarlækningadeild

FSA Öldrunarlækningad eild FSA tók til starfa 1. október 1995. Tuttugu legurými eru á deildinni sem er staðsett á Kristnesspítala í Eyjafjarðarsveit. Þar er einnig starfrækt endurhæfingardeild og er samvinna þessara deilda töluverð. Markmið Öldrunar-

Höfundur:

Oskarsdóttir
yfirlæknir Öldrunarlækningadeildar FSA

Hjálmarsdóttir

félagsráðgjafi Öldrunarlækningadeildar og

Endurhæfingardeildar FSA

lækningadeildarinnar er að stuðla að bættri líðan þeirra öldruðu einstaklinga sem þar dvelja og að gera þeim kleift að búa sem lengst á eigin heimilum eða við þær aðstæður sem þeir helst kjósa. Unnið er í þverfaglegu öldrunarlækningateymi sem samanstendur af hjúkrunarfræðingum, sjúkra- liðum, læknum, félagsráðgjafa, iðjuþjálfum og sjúkra- þjálfurum. Á deildinni fer fram greining sjúkdóma, endur- hæfing, mat á sjálfsbjargargetu og hjálparþörf auk könnunar á félagslegum aðstæðum. Samvinna við fjölskyldu hins aldraða, heimaþjónustu Akureyrarbæjar auk heimahjúkrunar á vegum Heilsugæslustöðvarinnar á Akureyri er mikilvægur þáttur í starfinu. Þetta samstarf fer fram á fjölskyldufundum og fundum með aðilum öldrunarþjónustunnar m.a. þegar skipuleggja þarf aðstoð eftir útskrift.

Á árinu 2001 komu 93 einstaklingar á deildina en innlagnir voru alls 109- Beiðnir um innlögn koma fyrst og fremst frá heimilislæknum og læknum annarra deilda FSA. Um tveir þriðju sjúklinga deildarinnar koma að heiman en þriðjungur af bæklunarlækninga- og lyflækningadeildum sjúkrahússins. Algengasta ástæða innlagnar er stoðkerfisvandí og sú næst algengasta blóðrásarsjúkdómar í heila. Langflestir sjúklinganna útskrifast til sins heima en þó ern alltaf einhverjir sem eiga ekki afturkvæmt heim að lokinni meðferð og þjálfun. Þá er gert vistunarmat og viðkomandi bíður á deildinni eftir varanlegri vistun. Vegna skorts á hjúkriinarrýmum á svæðinu hefur bið þessani einstaklinga verið að lengjast. Þetta hamlar starfssemi deildarinnar og kemur fram í færri innlögnum en ella hefði orðið.

Greining minnissjúkdóma fer sjaldan fram á deildinni, sú starfssemi fer að mestu fram á göngudeild. Þó eru einstaklingar stundum lagðir inn til mats á glöpum,



einkum þegar þörf er á nánara mati en mögulegt er að gera á göngudeild, t.d. á sjálfsbjargargetu. Þá gefst fieri á að fylgjast nánar með viðkomandi og skoða þætti eins og færni í eldhúsi en ágætt þjálfunareldhús er í aðstöðu iðjuþjálfunar á Kristnesi. Yfirleitt er þörf á að halda fundi með aðstandendum og skipulcgja utan- aðkomandi aðstoð með aðilum í öldrunarþjónustu.

Göngudeildarþjónusta

Starfssemi göngudeildar á vegum Öldrunarlækningadeildarinnar hefur aukist ár frá ári. Fyrst og fremst er hér um að ræða þjónustu við minniskerta og aðstandendur þeirra. Á göngudeildinni fer fram greining sjúkdóma er valda röskun á minni, tekin er afstaða til lyfjameðferðar ank stuðnings og fræðslu um einkenni og afleiðingar minnissjúkdóma. Þurfi einstaklingur lyfjameðferð er henni fylgt eftir á göngudeildinni. Á FSA hafa möguleikar til rannsókna aukist á undanförunum árnim, auk tölvusneiðmynda og heilalínurita er nú mögulegt að gera heilablóðflæðisskönn (SPECT) sem bætir greiningarmöguleika. Auk læknis hefnr félagsráðgjafi deildar-

innar sinnt göngudeildinni. Það sem helst skortir í þjónustu göngudeildarinnar er sálfræðiþjónusta og þá sérstaklega mögnleikar til að framkvæma taugasálfræðilegt mat.

Stuðningshópar

Mikilvægur þáttur í þjónustu við minniskerta og aðstandendur þeirra er Stuðningur og fræðsla. Undanfarna tvo vetnr hafa verið starfræktir stuðningshópar fyrir aðstandendur minnissjúkra á vegum Öldrunarlækningadeildar. Töluverð reynsla er víða komin á slíka hópa erlendis og einnig innanlands í tengslum við Minnismóttökuna á Landakoti.

Stuðningshópar stancla þeim til boða sem búa á þjónustusvæði FSA en eru ekki eingöngu ætlaðir aðstandendum þeirra sem dvalið hafa á deildinni eða notið göngudeildarþjónustu. Hóparnir eru ætlaðir mökum. iippkomnum börnum og Öðrum umönnunaraðilum minnissjúkra. Markmið hóparstarfsins er að veita aðstandendum fræðslu um minnissjúkdóma og þau úrræði sem til eru, og veita þeim tækifæri til að hitta aðra aðstandendur sem eru í svipaðri stöðu. Þannig eru fndirnir blanda af fræðslu og umræðum þeirra sem þátt taka í hópnum. Hóparnir eru lokaðir, þ.e. sömu 6-8 einstaklingarnir hittast í 6 skipti vikulega í 1 1/2 klst í senn, og síðan í eitt skipti að nokkrum tíma liðnum. Að hópun-

um koma félagsráðgjafi sem heldur utan um hópstarfið, öldrunarlæknir og djákni. Mikil áhersla er lögð á að trimaður ríki um þau persónulegu mál sem rædd eru á fundunum.

Á fyrsta fundi hittast þátttakendur ásamt félagsráðgjafa og öldrunarlækni. Fram fer kynning á fyrirkomulagi og markmiði hópstarfsins og umræður byrja. Á öðrum fundi fjallar öldrunarlæknir um minnissjúkdóma og þátttakendur ræða það efni ásamt öldrunarlækni og félagsráðgjafa. Á næsta fundi fjallar félagsráðgjafi um félagsleg úrræði og mikilvægi stuðnings við fjölskyldur. Á fjórða fundi fjallar öldrunarlæknir áfram um minnissjúkdóma, en nú fyrst og fremst um atferlis- og geðraskanir við heilabilun. Á fimmta fund kemurdjákni og ræðir um sorg og missi og mikilvægi þess að gleyma ekki sjálfum sér. Á sjötta fundi eru félagsráðgjafi og öldrunarlæknir, þar er ekkert sérstakt efni til umfjöllunar heldur halda nmræður áfram og þátttakendur miðla sín á milli af reynslu sinni. Að loknu eins til tveggja mánaða hléi hittast þátttakendur aftur til að ræða saman. Tækifæri gefst þá til að spyrja spurninga sem hópstarfið hefur vakið. Ýmiskonar fræðsluefni er dreift á fundunum, bæði efni frá okkur og ahugaverðum greinum úr ýmsum áttum.

Lokaorð

Viðbrögð við stuðnings-



hóptimum hafa verið jákvæð. Þrátt fj'rir mikilvægi fræðslunnar er það ekki síður tækifærið sem aðstandendum gefst til að deila reynslu sinn' með fagfólki og öðrum í svipaðri stöðu sem þeim þykir mikilvægt.

Löng bið eftir hjúkrunarplássum hvílir þungt á öldruðum og aðstandendum þeirra. Það er því orðið mjög áhrifandi að fjölga hjúkrunarrýmum á svæðinu, ekki síst með hliðsjón af þeirri fjölgun sem fyrirsjáanleg er meðal aldraðra. Þjónusta búsetudeildar Akureyrar og heimahjúkrunar er góð en hún er ekki veitt allan sólarhringinn. Sólarhringsþjónusta gæti seinkað þörf á vistun í hjúkrunarrými. Tvær dagvistir fyrir aldraða eru reknar á Akureyri en þó er ekki til staðar sérhæfð dagvist fyrir heilabilaða sem aðkallandi er að verði komið á fót. Dagvist getur dregið verulega úr einangrun og álagi á aðstandendur. Einnig er brýnt að auka þjónustu göngudeildar Öldrunarlækningadeildar og að því er stefnt.

FAAS <g> FAASAN
Þakkar eftiriöldunni veittan stuðning:

Darri ehf.
 Hafnargata 1, 610 Grenivík

Sjóbúðin ehf.
 Laufásgata 1, 600 Akureyri

Baugsbót ehf.
 Frostagata Tb, 603 Akureyri

Amaro Heildverslun ehf.
 Frostagata 6c, 603 Akureyri

Litaland
 Furuvellir 7, 600 Akureyri

Sparisjóður Norðlendinga
 Skipagata 9, 600 Akureyri

Blikk og tækniþjónustan ehf.
 Kaldbaksgata 2, 600 Akureyri

Olíuverslun Íslands
 Tryggvabraut 1, 600 Akureyri

Ísbúðin Brynja ehf.
 600 Akureyri

Börkur hf.
 Dalsbraut 1, 600 Akureyri

Radionaust
 Geislagata 14, 600 Akureyri

Siemensbúðin
 Glerárgata 34, 600 Akureyri

Bifreiðaverkstæði Bjarnhéðins
 Fjölnisgata 2a, 603 Akureyri

Rafmenn ehf.
 Draupnisgata 7d, 603 Akureyri

Sjöfn hf.
 Austursíða 2, 603 Akureyri

Íslensk Verðbréf hf.
 Strandgata 3, 600 Akureyri

Bakarið við Brúna
 Dalsbraut 1, 600 Akureyri

Vátryggingarfélag Íslands
 Glerárgata 24, 600 Akureyri

Hagkaup
 Furuvöllum 17, 600 Akureyri

Lyfja
 Furuvöllum 17, 600 Akureyri

Möl og sandur
 v/Súluveg, 600 Akureyri

Blikkrás hf.
 Óseyri 16, 600 Akureyri

Varmi hf Járnsmiðja
 Hjalteyrargata 6, 600 Akureyri

Samherji hf.
 Glerárgata 30, 600 Akureyri

G.Hjálmarsson hf.
 Draupnisgata 7N, 603 Akureyri

**Heilbrigðisstofnun
 Austurlands**

Þrjónablaði Ö Ýr

Hornbrekka Ólafsfirði

Lyfja h.f.

**Búsáhöld og gjafavörur
 Þorsteins Bergmanns**

Dokkahlíð 39, -heimili ó vegum Akureyrar- bæjor



Myndir eru ótengdar greiðinni



Það var árið 1990 að Akureyrarbær keypti einbýlishús í Bakkahlíð 39 og stofnað var samþýli fyrir aldrað fólk. Talið var að öldruðu fólki hentuðu betur litlar og heimilislegar einingar. Þann 6. janúar 1991 fluttu fyrstu íbúarnir inn. Vegna brýnnar þarfar á úrbótum í þjónustu við minnisjúka var ákveðið að breyta starfsemi heimilisins þannig að bar yrðu eingöngu einstaklingar með einkenni heilabilunar. Þessi ákvörðun kom til framkvæmda á árinu 2000[^].

Öllum íbúunum er það sameiginlegt að eiga við einhverja heilabilun að stríða. Í

Höfundur:

Helga Tryggvadóttir
hjúkrunarforstjóri.



flestum tilvikum eru orsakir raktar til Alzheimerssjúkdóms eða annarra hrörnunarsjúkdórna í heila, sem gefa svipaða sjúkdómsmynd. Einkenni heilabilunar eru fyrst og fremst minnstap þ.e skert nærminni, erfiðleikar við að átta sig á umhverfinu, erfiðleikar við að tjá sig eða skilja aðra, framkvæma persónubundnar þarfir, svo sem klæðast, borða o.s.frv. Einnig geta komið fram breytingar á persónuleika og tilfinningalífi.

Heimilið er fyrir 8 einstaklinga. Þar er veitt þjónusta og eftirlit allan sólahringinn. Reynt er að búa þannig í haginn fyrir heimilismenn að þeir geti lifað og starfað „eins og heima hjá sér“ við sem eðlilegastar heimilisaðstæður. Mikil áhersla er lögð á að tryggja öryggiskennd og vellíðan þeirra. Standa vörð um sjálfsmynd og sjálfsvirðingu, efla tengsl við annað folk og lífið í heild sinni. Hvatning til sjálfsbjargar er höfð að leiðarljósi í aðstoð við heimilismenn og er liður í því að þeir geti viðhaldið

sjálfsvirðingu sinni. Öll aðstoð er miðuð við óskir, þarfir og getu hvers og eins, eftir því sem mögulegt er.

Minnissjúkt fólk er mjög háð stöðugri athygli og návist starfsmanna sem í öllum samskiptum og samveru þurfa að flétta inn upplýsingum og ábendingum um stað og stund auk glöggvunar á veruleika líðandi stundar. Til að vinna traust og skapa íbúunum öryggi þurfa öll samskipti meðal starfsfólks og milli aðstandenda og starfsfólks að vera mjög góð. Mikil áhersla er lögð á að aðstandendur fylgist með og taki þátt í starfinu og hægt sé að leita til þeirra ef með þarf.

Lögð er áhersla á að reka sambylið sem heimili. Reynt er að virkja heimilismenn í sem flestu sem gert er t.d. þrifum, uppþvotti, innkaupum, matseld o.s.frv. Hver heimilismaður hefur sitt eigið herbergi þar sem hann hefur sína persónulegu muni og búnað.

Reynt er að njóta líðandi stundar við lestur, spil, spjall, söng, gönguferðir, léttu leikfimi og fleira sem hentar getu og áhuga heimilismanna hverju sinni. Haldið er í hefðir eins og þorra-

blót, leikhúsfærðir, adventu- kvöld, stutt ferðalög, bæjar- ferðir og kaffihús svo eitt- hvað sé nefnt.

Bakkahlíð getur nýtt alla þá stoðþjónustu í Hlíð sem býðst, svo sem þjálfun, tóm- stundastarf og akstur.

Gert er ráð fyrir að þegar heildufari heimilismanns hef- ur hrakað það mikið að hann getur ekki notið kosta þess að búa á heimilinu mun hann flytjast á hjúkrunardeild sem betur getur sinnt hans þörf- um og er það gert í samráði við aðstandendur og starfs- menn í Bakkahlíð.



Ágrip úr lokaritgerðinni um

„Hina gleymdu þolendur“ –byrði aðstandenda Alzheimersjúklinga í heimahúsum á Akureyri

Tilgangur þessarar rannsóknar var annars vegar að varpa ljósi á stöðu aðstandenda Alzheimerssjúklinga sem búa í heimahúsum á Akureyri og kanna hvort og hvernig upplifun þeirra sé af því að annast aðstandanda sinn. Hins vegar að taka saman heimildir um þetta efni. Þýði könnunarinnar samanstóð af aðstandendum Alzheimersjúklinga á Akureyri og var tekið þægindaúrtak úr þýðinu með aðstoð öldrunarlæknis. Úrtakið voru 20 aðstandendur tíu Alzheimerssjúklinga sem bjuggu í heimahúsum á Akureyri, þar af voru 14 konur og sex karlar. Rannsóknaraðferðin var meginindleg, lýsandi könnun framkvæmd með listanum um byrði umönnunaraoila og gátlistanum fyrir minnisstarfsemi og hegðunareinkenni. Helstu niðurstöður sýna að umönnunin er aðstandendum byrði en þó í mismiklum mæli. Það

Höfundar:

Álfheiður Karlsdóttir og Horpa Gunnlaugsdóttir iðjubjálfar sem útskrifuðust vorið 2002 frá Háskólanum á Akureyri

helgast hugsanlega af því hversu langt sjúkdómurinn er genginn og hversu mikla aðstoð aðstandandinn fær. Fram kemur að kynin upplifa umönnunarhlutverkið misjafnlega, konur finna fyrir meiri byrði heldur en karlar og dætur og makar upplifa meiri byrði en synir og tengdætur. Í ljós kom að aðstandendur nefndu að ákveðin hegðun væri tíð en ekki var alltaf samræmi milli tíðni hegðunareinkenna og óþæginda af



þeim. Fram kom hjá aðstandendum að þeim fundist ættingjar þeirra sem haldnir væru sjúkdóminum vera mjög háðir sér og eirmig fannst þeim að þeir hefðu ekki eins mikið næði og þeir vildu hafa vegna umönnunarhlutverksins. Rannsakendur telja í ljósi niðurstaðna að miklu máli skipti að veita umannendum nauðsynlegar upplýsingar í formi fræðslu, ráðgjafar, stuðnings og upplýsingar um réttindi þeirra frá heilbrigðis og félagsþjónustunni. Hér geta iðjubjálfar komið einkar vel inn í myndina með sína þekkingu í samvinnu við aðra fagaðila. Einnig mæla ninnsakendur með því að gerðar verði fleiri rannsóknir á byrði aðstandenda á Íslandi þar sem aðstandendur Alzheimerssjúklinga hafa oft verið kallaðir „hinir gleymdu þolendur“.



Neutral

verndar viðkvæma húð

