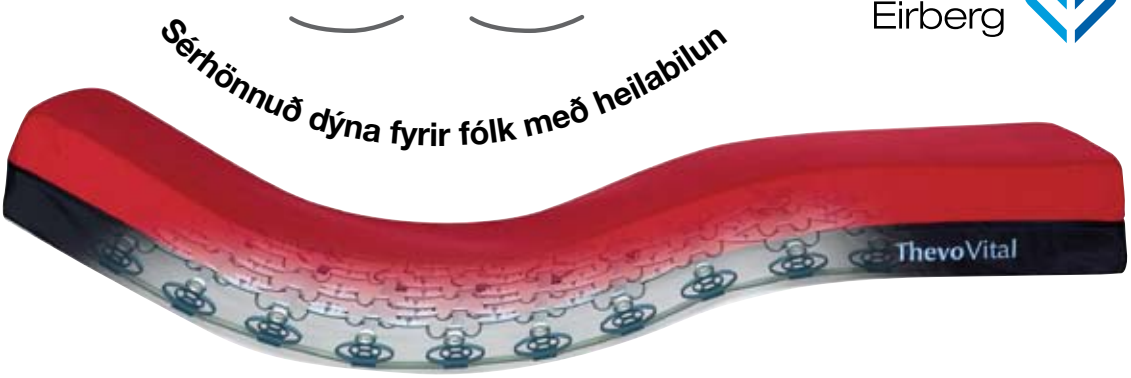
FAAS fréttir

1. tbl. 9. árgangur febrúar 2011

FAAS Félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimerssjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma

Eirberg

Sérhönnuð dýna fyrir fólk með heilabilun



Talið er að 70% fólks með heilabilun hafi svefnvandamál

Thevo Vital dýnan er með innbyggðu fjaðrakerfi sem byggir á MiS Micro – Stimulation®

Dýnan bregst við minnstu hreyfingum einstaklingsins og sendir til baka litlar móthreyfingar sem bæta áttun fólks og tilfinningu fyrir líkamanum. Þannig nær einstaklingur með heilabilun betri slökun og upplifir meira öryggi í rúminu.

Thevo Vital gefur grunn að góðum svefni.

Sími 569 3100 • Stórhöfða 25 • www.eirberg.is

LANDSLÖG | LÖGFRÆÐISTOFA

FAAS *fréttir*
1.tbl. 9.árgangur febrúar 2011

FAAS Félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimerssjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma

Stjórn og starfsfólk

Stjórn FAAS
Fanney Proppé Eiríksdóttir, formaður
fanney@alzheimer.is

Ingibjörg Magnúsdóttir, varaformaður
Guðríður Ottadóttir, ritari
Sigurbjörg A. Guttormsdóttir
Guðmunda Kristjánsdóttir
Bjargey Una Hinriksdóttur, varamaður
Hrafn Magnússon, varamaður

Rekstur og starfsemi FAAS
Skrifstofa FAAS, Hátúni 10b, 105 Reykjavík
Skrifstofan er opin alla virka daga
kl. 10-15
Sími: 533 1088, faas@alzheimer.is
Svava Aradóttir, framkvæmdastjóri FAAS
svava@alzheimer.is
Halldóra Magnúsdóttir, skrifstofumaður
halldora@alzheimer.is
Ráðgjafarþjónusta
Sími: 533 1088, radgjof@alzheimer.is
Minningarkort og sala bóka
Sími: 533 1088, faas@alzheimer.is

Fríðuhús
Austurbrún 31, 104 Reykjavík
Sími: 533 1084, friduhus@alzheimer.is
Sigríður Lóa Rúnarsdóttir, forstöðumaður

Drafnarhús
Strandgötu 75, 220 Hafnarfjörður
Sími: 534 1080, drafnarhus@alzheimer.is
Erla Einarsdóttir, forstöðumaður

Maríuhús
Blesugróf 27, 108 Reykjavík
Sími: 534 7100, mariuhus@alzheimer.is
Sólborg Sumarliðadóttir, forstöðumaður

Ritstjórar og ábyrgðarmenn :
Fanney Proppé Eiríksdóttir og
Svava Aradóttir
Prentun: Prentmet, Umbrot: Stilla
Hönnun: Otto Ólafson
Forsíðumynd: Kristján Ingi Einarsson

Starfið framundan **4**

Frá formanni **5**

Ráðstefna *Alzheimer Europe*
Fanney Proppé Eiríksdóttir **6**

Hlíðabær 25 ára
Sigrún Kristjana Óskarsdóttir **8**

Upplifun á Alzheimerssjúkdómnum frá sjónarhorni sjúkklingana
Erla Grétarsdóttir **12**

Fundur Norrænu Alzheimerssamtakanna 2011
Svava Aradóttir **20**

Kalmaryfirlýsingin 2004 **21**

Frá ráðstefnunni 25. september
Svava Aradóttir **22**

Alzheimerssjúkdómur, staða þekkingar
Jón Snædal **23**

Lista- og menningartengdar smiðjur
Halldóra Arnardóttir **26**

Þetta brennur á...
Svava Aradóttir **28**

Þjónusta einkaaðila **30**

Tenglanet FAAS **32**

Lög FAAS **35**

Matráður mælir með
Anna Sveinbjörnsdóttir **39**

Krossgátan **45**

Starfið framundan

Helstu þættir í félagsstarfinu næstu mánuði

Áætlaðir fundardagar í Reykjavík fram á haustið:

16. febrúar: Fræðslufundur. Fundurinn sem hefst kl. 20.00 verður haldinn í sal á níundu hæð í Hátúni 10, 105 Reykjavík.

24. mars: Fræðslufundur.
Fundurinn sem hefst kl. 20.00 verður haldinn á hjúkrunarheimilinu Eir, Hlíðarhúsum 7, 112 Reykjavík.

11. maí: Aðalfundur.
Fundurinn sem hefst kl. 20.00 verður haldinn á Grand Hóteli, Sigtúni 38, 105 Reykjavík.

15. september. Fræðslufundur.
Fundurinn sem hefst kl. 20.00 verður haldinn á Vitatorgi, Lindargötu 59, 101 Reykjavík

Áætlaðir fundardagar á landsbyggðinni:

Selfossi: 28. febrúar kl. 20:00 verður haldinn fundur í stóra salnum í Grænuborg.
Akureyri: 31. mars
Sauðárkróki: 7. apríl
Seyðisfirði: 14. apríl
Ísafirði: 7. maí

FAAS heldur ekki fundi yfir sumarmánuðina.
Allir fundirnir verða auglýstir sérstaklega þegar nær dregur á heimasíðu FAAS www.alzheimer.is og með fjölpósti á þá félagsmenn sem hafa gefið upp netföng sín.

Auk þess verða fundir á landsbyggðinni auglýstir á hverju svæði fyrir sig.

Stjórn Alzheimer Europe: Aftari röð frá vinstri: Maria do Rosário Zincke dos Reis, gjaldkeri (Portúgal), Liane Kadusch-Roth (Luxemborg), Patrick Maugard (Frakklandi), Sigurd Sparr, ritari (Noregi), Iva Holmerová, varaformaður (Tékklandi) , Charles Scerri (Möltu), Maurice O'Connell (Írlandi). Fremri röð frá vinstri: Alicja Sadowska (Pólandi), Sabine Henry (Belgíu) Heike von Lützau-Holhlbein, formaður (Þýskalandi). Á myndina vantar: Henry Simmons (Skotlandi) og Siirpa Pietikäinen (Finnlandi).

Frá formanni

Kæru félagar.

Nýtt ár er hafið, ár sem vonandi verður okkur öllum gifturíkt og gott. Frá útgáfu FAAS frétta í september á nýliðnu ári hefur ýmislegt á dagana drifið.

Í tilefni af alþjóðlega Alzheimersdeginum 2010 stóð FAAS fyrir ráð-stefnu á Grand hóteli. Ráðstefnan var vel sótt og þar tóku félagsmenn virkan þátt í að marka stefnu FAAS til framtíðar. Þessi hugmynd fékk góðan byr og er afrakstur hugmyndanna rakinn betur hér í blaðinu. Einn af fyrirlesurum dagsins, Halldóra Arnardóttir listfræðingur, kynnti listasmiðjur, sem hún hefur séð um með góðum árangri í Murcia á Spáni, en þar er hún búsett. Halldóra mun svo í samstarfi við FAAS, minnismóttökuna á Landakoti og Dr. Jón Snædal setja upp og stjórna listasmiðju hér á Íslandi í sumar.

María Th. Jónsdóttir

Það verður spennandi að fylgjast með því verkefni. Ný nálgun fyrir okkur í starfi með fólki sem greinist með heilabilun.

Stjórn FAAS ákvað sl. haust að gera Maríu Th. Jónsdóttur, fráfarandi formann FAAS, að heiðursfélaga FAAS nr. 2. Ákveðið var að heiðra Maríu á ráðstefnunni fyrir störf hennar en því miður átti hún ekki heimangengt, því sóttum við hana heim að lokinni ráðstefnu og færðum henni blómvönd, áletraða styttu til eignar og heiðursskjal.

Nýju útliti FAAS frétta og ýmsum breytingum hefur verið mjög vel tekið. Ein megin breyting var þó gerð í samskiptum sem felst í að hætt var að senda út fréttabréf í pósti. Þess í stað er fundardagskrá sett í FAAS fréttir, tilkynningar um fundardaga eru á heimasíðunni www.alzheimer.is, og einnig er hægt að fara inn á heimasíðuna á nýju léni www.faas.is sem er góð viðbót, enda er eðlilegast að heimasíðan tengist líka því nafni sem við störfum undir, eða FAAS. Allar tilkynningar eru sendar með netpósti og því er brýnt að félagsmenn sjái til þess að við séum með netföng þeirra rétt skráð. Nú á tímum eru nær allir tölvutengdir, en samt ekki allir, og þeir aðilar sem ekki hafa tölvu eða netfang eiga þó vonandi börn eða barnabörn sem gætu lánað þeim netfang til að taka við pósti, og komið skilaboðum áfram til þeirra þannig.

Við munum áfram í samstarfi við erlend systurfélög leita upplýsinga sem nýtast okkur hér á Íslandi. Tenglanet FAAS umhverfis landið verður áfram styrkt og eflt. Við sóttum fund Alzheimer Europe í Luxemburg sl. haust. Farið hefur verið með hin ýmsu fræðsluerindi og kynningar víða og greinilegt að þessi þáttur er alltaf að aukast.

Þá bíður okkar að vera gestgjafar á ársfundi norrænu Alzheimersfélaganna sem haldin verður hér í júní nk.

Hugmynd hefur komið fram um að halda sameiginlega rabbfundi eða kaffikvöld. Hittingur sem væri sameiginlegur með öllum aðstandendum á öllum dagþjálfununum á Reykjavíkursvæðinu.

Í Danmörku eru svokölluð Demens Café algeng og vel sótt, hugmyndin er að líkja eitthvað eftir því. FAAS hefur áður staðið fyrir svona samkomum, sem því miður nýttust ekki nógu vel, en þarna er komin fram ný hugmyndafræði með þátttöku fleiri og gæti því heppnast. Lýst er eftir áhugasömum aðilum sem vildu hefja þetta starf og svo yrði boltanum velt áfram.

Fanney Proppé Eiríksdóttir
Formaður FAAS

Ráðstefna Alzheimer Europe
haldin í Luxemburg 30. sept. til 2. okt. 2010

Formaður (undirrituð) og framkvæmdastjóri, Svava Aradóttir, sóttu ráðstefnuna fyrir hönd FAAS. Ráðstefnan var haldin í stórri nýrri ráðstefnuhöll, bara örfárra mínútna gang frá hótelinu og yfirskrift hennar var "Facing Dementia Together". Mikil umræða hefur verið í gangi sl. ár, milli stjórnar AE og FAAS um árgjald okkar til þeirra. Gjaldið var í upphafi 1000 evrur, sem auðvitað hækkaði svo um helming við gengisfellinguna 2008. Við teljumst ríkt land, en samtökin okkar eru lítil, telja innan við 1000 manns. Í upphafi gáfu þeir eftir hálft gjald vegna smæðar FAAS, en eftir 5 ára aðild átti þetta að hækka í fullt gjald. Samkomulag tókst um að FAAS greiddi ekki aðildargjöld núna og yrði nokkurskonar „gjaldfrír aðili" eða "Non Paying Member". það er tekið tillit til okkar og t.d. Möltu líka, vegna efnahagsástandsins í heiminum, en við munum fá sendar allar upplýsingar og fá að vera þátttakendur í starfinu eins og við teljum best, en auðvitað án atkvæðisréttar.

Á aðalfundi samtakanna sem formaður sat sem áheyrnarfulltrúi, var m.a. kjörin ný stjórn og nýr formaður, þýsk kona að nafni Heike von Lutsau-Hohlbein. Hún var áður gjaldkeri í stjórn eða "Honorary-Treasurer". Maurice O´Connell yfirgaf formannssætið eftir sex ára farsælt starf, en situr áfram í stjórn samtakanna. Ísland er bara lítið land, lítið peð í þessu tafli. Mín skoðun er sú að við þurfum ekki að eyða tíma né peningum í að sitja stjórnarfundi AE. Þarna fer allt vel og heiðarlega fram og við fáum sendar fundargerðir og upplýsingar um allar ákvarðanatökur.
Við eigum að sækja þingin eftir getu og vinsa út það sem máli skiptir og það sem við getum nýtt okkur í fræðslu og byggja svo á reynslu annarra, þar sem við sjáum tækifærin. Rétt eins og svo margar þjóðir sem þarna áttu fulltrúa, gætu lært af Íslandi, hvernig rekstri sérhæfðra dagþjálfana er háttað hér á landi, því við virðumst skara framúr á því sviði miðað við höfðatölu. Opnunarhátíðin var formlega sett kl. sex, að afloknum aðalfundi 29.sept. Ráðstefnan var haldin af AE samtökunum og ALA, sem eru lúxemburgísku Alzheimerssamtökin. Þarna voru mættir tveir ráðherrar frá Luxemburg, félags-/fjölskylduráðherra og heilbrigðisráðherra sem tekið hafa höndum saman um að vinna að málefnum þeirra sem greinast með heilabilun og setja nú 2 milljónir evra í málaflokkinn. Framkvæmdastjóri heilbrigðismála hjá Evrópusamtökunum (European Commission) ávarpaði einnig gesti og segir samtökin styðja málefni AE og ALA, heilshugar.

Fram kom hjá öllum ræðumönnum, að þeir báru allir kvíðboga fyrir framtíðinni, miðað við mannfjöldaspár, og sögðu nauðsynlegt að grípa til aðgerða og ráðstafana strax.

Talið er að 7,3 milljónir manna séu nú greindir með heilabilun í Evrópu.

Næstu tvo daga var svo hin raunverulega ráðstefna með mismunandi fræðsludagskrár á fjórum stöðum í húsinu. Þetta var allt mjög vel skipulagt og úr miklu að velja.
Í upphafi dags söfnuðust allir saman í stærsta salnum og hlýddu á sameiginlega fræðslu. Hjónin James og Maureen McKillop frá Skotlandi fluttu erindi um hvernig þeim gengur og gekk í upphafi að lifa með greiningu James á æðaheilabilun (Vascular Dementia). James greindist fyrir 11 árum síðan og fer um allt núna og flytur erindi og segir frá sínu daglega lífi. Það er ómetanlegt fyrir alla sem að þessum málefnum koma og starfa. Við hittum þennan glaða mann að máli sem var mjög hrifinn af því að hitta Íslendinga, og þegar ég spurði hann hvort hann hefði alltaf haft áhuga á Íslandi, svaraði hann : „Nei, en ég heyrði í gærkvöldi að þú varst að kynna þig og sagðist þá vera frá Íslandi."

Allaf er við hittumst eftir þetta, ýtti hann við konu sinni og sagði: „Maureen, þær eru frá Íslandi."

Jean Georges framkvæmdastjóri Evrópusamtakanna og Fanney Proppé Eiríksdóttir formaður FAAS

Það var yndislegt að spjalla við þennan glaða mann sem enn getur lifað lífinu lifandi og konuna hans sem sagði, að eftir að þau fengu hjálp við að takast á við allar þessar breytingar þá hefði lífið aftur snúist á léttari sveig. Fyrir greiningu var lífið að verða henni og fjórum börnum þeirra nær óbærilegt því þau þekktu ekki lengur þennan mann. Þetta er sjálfsagt saga margra. Margt fróðlegt og til umhugsunar kom þarna fram. Rætt var um að styðja þyrfti aðstandendur sem sæju um umönnun. Ekki bara með fjárstuðningi, heldur líka með upplýsingum, leiðbeiningum og andlegum stuðningi.

Hlusta þyrfti meira á sjúklingana sjálfa. Hvað vantar þá ? Hvað vilja þeir ? Fjölbreytni þarf að vera til staðar í afþreyingu á hjúkrunarheimilum og verkefni sem veita ánægju og vellíðan. Það sama hentar ekki öllum. Hugsa út fyrir kassann. Mismunandi mat er á því meðal starfsmanna hvað er nauðsynlegt og hvað eru höft eða gæsla. Það sem einn telur gæslu eða höft, telur annar nauðsynlegt til að vernda viðkomandi. Bremsurnar þarna eru oftast stjórnendur stofnananna. Mikið var rætt um gæði daglegs lífs (QoL) hjá þessum sjúklingahópi og (ADL) athafnir daglegs lífs.

Bengt Winblad, frá Alzheimers-rannsóknarmiðstöinni við Karólínska sjúkrahúsið í Svíþjóð, ræddi lyfjaþróun og rannsóknir, en endaði á því að segja að samhæfð þjálfun gæti og væri í raun besta meðalið til að hamla framþróun Alzheimerssjúkdómsins hjá fólki sem greinist með sjúkdóminn.
Þá var það enn og aftur ítrekað og rætt að samþykkja þyrfti heilabilunar-sjúkdóma sem króníska sjúkdóm og hætta að flokka þá með öldruðum eða geðsjúkum.

Philippe, frá Frakklandi, sagði að í allri Evrópu væri minnst fé lagt til rannsókna

Hjónin James og Maureen McKillop frá Skotlandi

á heilabilunarsjúkdómum, miðað við aðra sjúkdóma eins og t.d. krabbamein.

Margrét Gústafsdóttir, hjúkrunarfræð-ingur og lektor frá H.Í., sagði frá verkefni sínu með hjúkrunarnemum sem fólst í viðtölum við ættingja þeirra sem greindir voru með heilabilunarsjúkdóm, til þess að reyna að skilja betur hvað þessir sjúklingar hafa við að glíma.

„Hugsum um þá sem áður hugsuðu um okkur"

Þetta er yfirskrift sem áströlsku Alzheimerssamtökin eru að kynna sig með núna og reyna þannig að ná eyrum ráðamanna þar. Á móti hverjum 342 áströlskum dölum sem fara í krabbameinsrannsóknir þar, er aðeins einn dalur settur í rannsóknir á heilabilun. Það kostar ástralska ríkið tæplega 29.000 dali á ári að vista manneskju inni á hjúkrunarheimili á sama tíma og ríkið greiðir tæplega 2.600 dali á ári til aðstandenda sem sjá um umönnunina heima fyrir. Sú þjónusta er miklu persónulegri og betri á meðan hún getur gengið, sagði Frank J. Schaper, og ætti því að fá miklu hærri styrk. Hann sagði það sannað að meðal aðstandenda væri það þunglyndi og depurð sem færi verst með þá og aðra umönnunaraðila.

Sem aðstandandi sótti ég mest fyrirlestra sem sneru að aðstandendum og þeirra málum, en einnig fræðslu um afþreyingu og rannsóknir. Við Svava skiptum oftast með okkur hvert við fórum og teljum báðar að við höfum fengið mikið út úr þessari ráðstefnu sem svo er hægt að miðla til skjólstæðinga okkar.

Seinni deginum lauk svo með sameiginlegum kvöldverði þar sem fólk gat spjallað saman og treyst sam-skiptaböndin. Mér fannst það mikils virði að hitta strax í upphafi ráðstefnunnar alla starfsmenn AE skrifstofunnar. Nú get ég séð fyrir mér andlit allra þeirra sem ég hef haft svo mikil samskipti við sl. ár í gegnum tölvupóst, allt fyrirmyndarfólk og þægilegt.

Næsta AE þing verður haldið í Varsjá. Á þessu stigi málsins tel ég ekki fært að við sækjum það þing, þó ekki væri nema vegna þess að við munum verða gestgjafar norræna fundarins.

Fanney Proppé Eiríksdóttir

Sigrún Kristjana Óskarsdóttir

Hlíðabær 25 ára

Hlíðabær dagþjálfun, að Flókagötu 53 í Reykjavík, er fyrsta stofnunin sem sérstaklega er starfrækt fyrir fólk með heilabilunarsjúkdóma. Það var 22.mars 1986 sem Hlíðabær tók formlega til starfa og fagnar því 25 ára afmæli í ár. Samband íslenskra berklasjúklinga (S.Í.B.S), Reykjavíkurdeild Rauða kross Íslands (RRKÍ) og Samtök aldraðra áttu í samstarfi um stofnun og rekstur Múlabæjar, dagdeildar fyrir aldraða og öryrkja sem tók til starfa 3. janúar 1983. Fljótlega varð ljós sú staðreynd að fólk með heilabilunareinkenni stóð mjög höllum fæti í heilbrigðiskerfinu. Í Múlabæ kviknaði áhugi á að opna sérstakt heimili fyrir þennan hóp og um leið áhugi á stofnun félags þeim til stuðnings. FAAS var stofnað 1985 og Hlíðabær 1986 og því gerði Gerður Pálmadóttir góða grein fyrir í síðasta blaði. Sannarlega var það mikil framför þegar Hlíðabær var opnaður, því að um leið opnaðist smám saman umræðan um heilabilunarsjúkdóma eða Alzheimersjúkdóminn sem gjarnan var samnefnari fyrir þá alla.

Það segir kannski nokkuð um þá hræðslu og fordóma sem ríktu á þessum tíma að Alzheimerssjúkdómnum og alnæmissjúkdómnum var oft ruglað saman.

Báðir voru þeir lítt þekktir og ólæknandi sjúkdómar á þessum tíma. FAAS vann

Laufabrauðsgerð

Prjónahornið

ötullega að því að upplýsa almenning og einnig að því að sameina aðstandendur og áhugafólk. Árið 1994 stóðu RRKÍ og Reykjavíkurborg að opnun sambýlis fyrir 7 konur sem greinst höfðu með heilabilunarsjúkdóma. Sambýlið Foldabær er að Logafold. Hlíðabær var eina dagþjálfunin þar til dagdeildin á Vitatorgi, rekin af Reykjavíkurborg, var tekin í notkun 1996 og var hún sniðin eftir starfseminni í Hlíðabæ. Með tilkomu þeirrar deildar, staðsettri í nýju húsnæði á einni hæð, opnuðust möguleikar til að sinna betur þeim sem eru hreyfihamlaðir, en það var ekki auðvelt í Hlíðabæ sem er í gömlu einbýlishúsi á fjórum hæðum. Öll starfsemi FAAS var mjög tengd Hlíðabæ fyrstu árin og félagið lét sér mjög annt um alla starfsemi þar. Þar hafði FAAS aðsetur/skrifstofu og hélt sína fundi allt fram undir það að Fríðuhús tók til starfa. FAAS stóð fyrir söfnun húsgagna og annara innanstokksmuna.

Margir muna eftir Gerði þar sem hún hvatti fólk í þætti í Ríkisútvarpinu til að koma með gamla heimilismuni að Flókagötu 53, í húsið sem Reykjavíkurborg hafði keypt fyrir heimilið.

Þessir munir eiga enn þann dag í dag stóran þátt í því að skapa þá umgjörð um starfsemina sem við teljum eftirsóknarverða, þ.e. hlýlegt heimili þar sem öllum getur liðið vel.

Auk þess gaf félagið píanó en við það hafa Hlíðbæingar átt ófáar gleðistundir. Fyrstu árin var Hlíðabær rekinn sem deild frá Múlabæ og gegndi Guðjón Brjánsson þá forstöðu beggja heimilanna en Kolbrún Ágústsdóttir var ráðin hjúkrunardeildarstjóri í Hlíðabæ. Þóra Arnfinnsdóttir, geðhjúkrunafræðingur, tók við af henni 1989. Þóra tók síðan við forstöðumannsstarfinu þegar Guðjón lét af störfum 1990 og gegndi því þar til í júní 1995 er undirrituð tók við starfinu.

Víst er, að án alls þess hæfa starfsfólks sem komið hefur að störfum í Hlíðabæ, hefðu stjórnendurnir mátt sín lítils. Við höfum verið svo lánsöm að njóta hæfileikaríkra starfskrafta með margs konar gagnlega sérmenntun og áhugamál sem hafa komið að góðum notum í starfinu. Viðfangsefni og þjálfunaraðferðir mótast alltaf af þessu tvennu, annars vegar styrkleikum, getu

og áhuga skjólstæðinganna og hins vegar því sem starfsfólkið hefur best að bjóða á hverjum tíma. Áherslurnar miðast alltaf við þann hóp skjólstæðinga sem eru í Hlíðabæ hverju sinni, þarfir þeirra og fjölskyldna þeirra. Þeim reynum við að mæta eftir bestu getu, en fjárhagur heimilisins setur okkur sífellt þrengri skorður.

Dagvist – dagþjálfun
Við leggjum áherslu á jákvæða virkni í stað vistunar. Þjálfun vísar til þátttöku okkar sjálfra. Öllum finnst eðlilegt að þjálfa upp vöðva sem hafa stirðnað, sama lögmál gildir raunar um flest annað:

Viðhalda þarf færni og styrkja með því að einblína ekki um of á það sem farið er, heldur þjálfa það sem enn er til staðar.

Grunnur sá er lagður var í upphafi að starfsemi Hlíðabæjar, hugmyndafræðin sem lá að baki starfseminni og markmið starfsins eru enn í fullu gildi. Áður en starfsemin hófst fóru nokkrir starfsmenn

Yfir 20 skókassar fóru til Úkraínu frá Hlíðabæ

til Bandaríkjanna og skoðuðu þrjú heimili í Bronx fyrir tilstuðlan Peggyjar Helgason, iðjuþjálfa, sem starfaði í Múlabæ. Sú fræðsla sem þar fékkst, ásamt reynslu annarra starfsmanna af sambærilegri starfsemi á Norðurlöndunum, reyndist gott vegarnesti við mótun starfsins. Úr varð hin eina sanna Hlíðabæjarstefna þar sem lögð var áhersla á að þörfum hvers og eins væri mætt af virðingu og áhersla lögð á virkni og vellíðan. Heimilislegt umhverfið gerir það að verkum að auðvelt er að finna sig heima í því og hafa áhrif á hvernig það mótast og breytist.

Sumarferð á Akranes

Í áranna rás hafa sífellt fæðst nýjar hugmyndir að viðfangsefnum, og þær hafa bæði komið með nýjum skjólstæðingum og starfsfólki. Viðfangsefni sem lengi hafa lifað eru t.d kertagerðin sem Una Herdís Gröndal kenndi okkur og margir hafa kynnst hér í fyrsta sinn. Heimilisblaðið „Hrafnaþing“ var skrifað hér allt frá fyrstu dögum heimilisins en í því voru frásagnir, ljóð, viðtöl og annað sem áhugi var fyrir hverju sinni. Með aukinni tækni hefur þó blöðunum fækkað og síðastliðin ár hefur meiri áhersla verið lögð á ljósmyndir frá starfinu.

Verkefni sem hefur veitt mörgum ómælda ánægju að sinna, er verkefni sem heitir „Jól í skókassa“ en það felst í því að útbúa jólagjafir sem settar eru í skókassa.

Góður félagsskapur er mikils virði

Allt haustið er verið að vinna að þessu verkefni með því að klæða kassana í jólapappír, prjóna trefla, húfur, dúkkur o.fl., safna og útbúa annað það sem á að fara í kassana.

Síðan eru þeir afhentir KFUM og K sem sér um að senda þá áfram til munaðarlausra barna í Úkraínu
Alltaf hefur mikil áhersla verið á að viðhalda og styrkja líkamlega færni. Daglega er farið í gönguferðir og leikfimi er á hverjum morgni. Einnig er farið í sund tvisvar í viku og þá, eins og í öðrum starfshópum, er lögð áhersla á að allir

Hlíðabær 25 ára

vinni saman og hjálpist að, þannig að starfsmennirnir eru einnig þátttakendur í sundhópnum. Dekrið á föstudögum er ómissandi þáttur, sérstaklega fyrir konurnar, og eitt af því sem verður að færa yfir á annan dag ef föstudagur er ekki vinnudagur. Boðið er upp á hárgreiðslu, naglasnyrtingu, nudd og ýmislegt annað dekur, að ógleymdum kaffisopanum og spjallinu sem gerir samveruna notalega.

Starfsemi Hlíðabæjar byggir hugmyndafræði sína m.a.á kenningum um að þarfir manneskjunnar séu óbreyttar allt lífið.

Ef þarfirnar eru settar upp í pýramíða koma þær neðst sem eru fyrirferðamestar og oftast er vel fyrir séð, svo sem fæði, klæði og húsaskjól, en ofar eru þarfirnar fyrir að gera gagn og láta gott af sér leiða. (Þarfapýramíði A. Maslow) Við höfum sett okkur hér að huga vel að að þessum efri hluta pýramíðans

Gítarleikari Hlíðabæjar

Haustlitaferð í Heiðmörk

eins og þörfinni fyrir að finna að einhver hafi not fyrir mann, að skipta aðra máli og að gera eitthvað gagnlegt. Að sinna þessum þörfum skiptir miklu máli fyrir vellíðan okkar allra. Í þessu sambandi er mikilvægt að greina styrkleika hjá hverjum og einum.

Við höfum öll okkar veikleika og styrkleika og það er svo mikilvægt að horfa ekki bara á veikleikana þegar við fáumst við þessa sjúkdóma heldur næra styrkleikana með athygli og viðeigandi viðfangsefnum:

Að horfa ekki bara á það sem er farið heldur horfa á það sem er eftir og byggja á því. Jákvætt viðhorf og það að fólk fái að heyra um það sem gengur vel, örvar og eflir sjálfstraustið og hæfileikarnir sem eru til staðar nýtast betur. Við reynum því að koma til móts við hvern og einn og byggja á styrkleikum hans. Það er því mikilvægt að við þekkjum lífssöguna ekki síður en sjúkrasöguna og við eigum gott samstarf við fjölskyldur skjólstæðinga okkar. Við höfum í auknum mæli lagt rækt við þá samvinnu og gerum ráð fyrir henni í skipulagðri dagskrá okkar með opnu húsi a.m.k, tvisvar á ári, jólabasar sem er mikill fjölskyldudagur í byrjun aðventu, og fjölskylduferð á sumrin. Ofarlega í huga starfsfólksins eftir þessi 25 ár í starfsemi Hlíðabæjar er það góða samstarf sem við höfum átt við allt það þakkláta fólk sem hér hefur dvalið og fjölskyldur þess. Heimilið hefur alla tíð notið mikils velvilja og stuðnings fjölmargra einstaklinga og félagasamtaka. Þar ber hæst stuðning FAAS þegar fyrstu skrefin voru stigin.

Í tilefni afmælisins er því öllum, bæði núverandi og fyrrverandi aðstandendum, starfsfólki og stjórn FAAS boðið í opið hús laugardaginn 26. mars klukkan 15 – 17.

Sigrún Kristjana Óskarsdóttir

Sérhæfðar dagþjálfanir fyrir fólk með heilabilun eru nú átta talsins:

Í Reykjavík:
Hlíðabær, Flókagötu 53
Vitatorg, Lindargötu 59
Fríðuhús, Austurbrún 31
Eir, Hlíðarhúsum 7
Maríuhús, Blesugróf 27

Í Kópavogi:
Roðasalir, Roðasölum 1

Í Hafnarfirði:
Drafnarhús, Strandgötu 75

Á Selfossi:
Vinaminni, Vallholti 38.

Í síðasta blaði FAAS frétta var sagt frá þeim dagþjálfunum sem FAAS rekur. Okkur láðist að geta þess að það voru þær Sigríður Lóa Rúnarsdóttir, forstöðumaður Fríðuhúss, Erla Einarsdóttir, forstöðumaður Drafnarhúss og Sólborg Sumarliðadóttir, forstöðumaður Maríuhúss sem kynntu starfsemina í máli og myndum. Í þessu blaði kynnir Sigrún Óskarsdóttir, forstöðumaður starfsemina í Hlíðarbæ og í haust munum við kynnast Vitatorgi. Aðrar dagþjálfanir verða kynntar síðar.

Hafðu samband
sími 444 7000 • arionbanki.is

Þjónustuver Arion banka
444 7000

Hjá þjónustuveri Arion banka getur þú:

- Sinnt allri almennri bankaþjónustu
- Fengið stöðu á reikningum
- Fengið aðstoð við notkun á Netbanka Arion banka
- Fengið hækkun/lækkun á heimild
- Greitt innheimtukröfur og afborganir skuldabréfa
- Dreift greiðslum á kreditkortareikningum

Þjónustuverið er opið frá kl. 09.00–18.00 alla virka daga.

Arion banki

Erla Grétarsdóttir

Upplifun á Alzheimerssjúkdómi frá sjónarhorni sjúklinganna

Alzheimerssjúkdómurinn sem er algengasta tegund heilabilunar, hefur verið mikið rannsakaður enda er tíðni sjúkdómsins stöðugt að aukast með breyttri aldursskiptingu í hinum vestræna heimi. Samkvæmt evrópskri allsherjargreiningu virðist algengi heilabilunar vera rúmlega 6% hjá fólki 65 ára og eldra og eykst tíðni sjúkdómsins mjög með auknum aldri. (Lobo o.fl., 2000). Rannsóknir á sjúkdómnum hafa að miklu leyti einkennst af líffræðilegum og læknisfræðilegum *(biomedical)* athugunum þar sem frekara ljósi er varpað á erfðafræðilegan og tauga-fræðilegan grunn sjúkdómsins. Töluvert er um rannsóknir á vitrænum þáttum sjúkdómsins eins og minnisskerðingu, málstoli, verkstoli og túlkunarstoli. Athuganir á ýmsum fylgikvillum sjúkdómsins eins og geðrænum einkennum, færniskerðingu og hegðunarvandamálum, hafa þó einnig fengið sitt rými, og árið 1996 var búið til regnhlífarhugtakið „geð- og atferlisröskun við heilabilun" (*Behavioural and psychological symptoms in dementia*, Finkel o.fl., 1996). Það sem einkennt hefur þessa rannsóknarhefð er að upplýsinga er venjulega aflað frá aðstandendum sjúklinga eða fagaðilum sem koma að umönnun. Ástæðan fyrir þessu er sú að margir telja frásagnir frá sjúklingunum sjálfum ótraustar vegna þeirrar vitrænu skerðingar sem einkennir sjúkdóminn.

Á síðastliðnum áratug hafa rannsakendur í auknum mæli tekið að gera sér grein fyrir mikilvægi þess að skoða upplifun á því að greinast með Alzheimerssjúkdóm út frá sjónarhorni sjúklinganna sjálfra.

Þó er ekki mikið um birtar rannsóknarniðurstöður á þessu sviði. Flestar þær rannsóknir sem hafa verið gerðar, notast við eigindlega (*qualitative*) aðferðafræði því bæði hentar sú aðferð vel á sviði sem er lítt rannsakað og einnig

Að rannsókninni stóðu:
Erla Grétarsdóttir
Jón Snædal
Jakob Smári
Berglind Stefánsdóttir
Sigurlína Davíðsdóttir

telja sumir rannsakendur að megindleg (*quantitative*) rannsóknaraðferð sé illa nýtanleg þegar þátttakendur eiga við vitræna skerðingu að etja. Varðandi seinna atriðið hafa skoðanir þó verið skiptar og einhverjar niðurstöður eru þess efnis að þeir sem ekki eru langt gengnir í Alzheimerssjúkdómnum geti vel skilið staðlaða spurningalista og svarað þeim á áreiðanlegan hátt (t.d. Logsdon, Gibbons, McCurry og Teri, 2002). Hvort sem notast er við eigindlega eða megindlega aðferðafræði benda þó þær fáu rannsóknir sem beinst hafa að upplifun sjúklinganna sjálfra til þess að svör fólks séu nothæf þrátt fyrir vitræna skerðingu.

Eins og áður sagði er þetta tiltölulega nýtt rannsóknarsvið og birtar rannsóknir því fáar. Það sem einkennir þetta svið er því brotakennd þekking þar sem upplifun á sjúkdómnum er skoðuð útfrá mörgum hliðum eins og t.d. bjargráðum, lífsgæðum, heilsutengdum lífsgæðum, innsæi, persónuþáttum og líðan. Reynsla Alzheimerssjúkra hefur verið könnuð í tengslum við bjargráð í nokkrum eigindlegum rannsóknum og hefur þá verið leitast við að finna ákveðið þema út frá svörum þátttakenda og síðan búið til nokkurs konar líkan (*model*) sem er byggt á því. Ein slík rannsókn var gerð af Clare (2002) og er vert að geta hennar, því að ólíkt öðrum rannsakendum hefur hún leitast við að sannreyna líkanið sitt í öðrum rannsóknum. Rannsóknin byggðist á svörum 12 þátttakenda sem höfðu allir verið nýlega greindir með Alzheimerssjúkdóm. Samkvæmt Clare reynir fólk að aðlagast og kljást við sjúkdóm sinn á tvennan hátt. Annars vegar miðast bjargráðin við að viðhalda þeirri sjálfsmynd sem fólk hefur haft og hins vegar að laga sjálfsmyndina að nýrri reynslu. Innan þessara flokka er margs konar hegðun og raðast hún á ákveðna samfellu frekar en að falla á afgerandi hátt í annan hvorn flokkinn.

Í rannsókninni kom fram að þátttakendur virtust hafa meiri tilhneigingu til að notast við bjargráð sem miðuðu að því að halda í sjálfsmynd sína.

Stuðningur við þetta líkan fékkst í rannsókn Pearce, Clare og Pistrang (2002) þar sem þátttakendur voru 20 karlar sem nýlega höfðu verið greindir með Alzheimerssjúkdóm. Clare bætti svo við líkanið ári seinna (Clare, 2003) þar sem hún sýnir fram á tengsl bjargráða og innsæis og skoðar aðlögun einstaklinga í víðu samhengi útfrá vitrænum, líkamlegum og félagslegum þáttum og útfrá reynslu, skoðunum og bakgrunni einstaklinga. Þetta viðamikla líkan um bjargráð og innsæi var líka þróað út frá eigindlegri aðferðafræði eins og lýst er hér að ofan og hefur það verið prófað í nokkrum rannsóknum. Til dæmis kom það í ljós að staðsetning fólks á samfellunni sem lýst var hér að ofan, virðist tengjast skori á innsæiskvörðum á þann hátt, að þeir sem nota bjargráð sem miða að því að viðhalda fyrri sjálfsmynd virðast vera með minna innsæi en þeir sem reyna að laga sjálfsmyndina að nýrri reynslu (Clare, Wilson, Carter, Roth og Hodges, 2002). Upplýsingar um þá reynslu að greinast með alvarlegan sjúkdóm eins og

Alzheimers verða aldrei tæmandi ef þeirra er aðeins aflað frá aðstandendum og fagaðilum því að um huglægt mat er að ræða sem aðeins einstaklingurinn sjálfur getur veitt. Til þess að auka skilning á sjúkdómnum og til að hægt sé að bæta þjónustu og meðferð við þennan sjúklingahóp er því mikilvægt að skoða reynslu og upplifun út frá sjónarhorni sjúklinganna sjálfra. Tilgangur þeirrar rannsóknar sem hér er kynnt, er að bæta úr þessari vöntun með því að athuga reynslu fólks sem hefur nýlega verið greint með Alzheimerssjúkdóm. Rannsóknin er hin fyrsta sinnar tegundar hér á landi. Leitast verður við að skoða flesta þá þætti sem varða reynslu fólks af sjúkdómnum og reynt verður að fá sem nákvæmastar upplýsingar. Samkvæmt því er rannsóknarspurningin svohljóðandi: Hver er upplifun og reynsla fólks af því að greinast með Alzheimerssjúkdóm?

Aðferð

Þátttakendur
Þátttakendur voru 5 konur og 5 karlar á aldrinum 63 til 79 ára (M = 71,80 ára, SD = 5,10). Þátttakendur höfðu greinst með Alzheimerssjúkdóminn allt að 12 mánuðum fyrir viðtalið (M = 3,90 mánuðir, SD = 3,78). Fimm þátttakendur greindust mánuði fyrir viðtalið, tveir greindust fjórum mánuðum fyrir það, einn greindist sex mánuðum fyrir það, einn átta mánuðum fyrir það og einn greindist ári fyrir viðtalið. Meirihluti þátttakenda (8) var giftur, en hinir voru fráskildir (2).

Nokkur skilyrði voru fyrir þátttöku. Allir þátttakendur þurftu að hafa verið greindir með Alzheimerssjúkdóminn á minnismóttöku Landakots og hafa komið þangað ásamt aðstandanda. Þátttakendur máttu ekki sýna frábendi fyrir lyfjameðferð við Alzheimerssjúkdómnum og MMSE (*Mini Mental State Examination)* -gildi allra þátttakenda þurfti að vera 20 stig eða yfir.

Rannsóknarsnið og mælitæki
Rannsóknin var að hluta til forrannsókn þar sem kannaður var fýsileiki þess að leggja spurningalista fyrir þennan sjúklingahóp. Fjórir spurningalistar voru lagðir fyrir þátttakendur en sökum þess hve fáir þátttakendurnir voru verða tölulegar niðurstöður úr listunum ekki birtar hér.

Sá hluti rannsóknarinnar sem er greint frá hér, var eigindlegur og var notast við viðtalsgreiningu. Spurningarnar sem notaðar voru í viðtali við viðmælendur, kölluðust krossgötuspurningar og var viðtalið hálf-opið (*semi structured*). Krossgötuspurningarnar voru settar saman af Erlu Grétarsdóttur og Jóni Snædal og byggðist spurningavalið á fyrri rannsóknum á þessu sviði og reynslu Erlu og Jóns af Alzheimerssjúkdómnum. Reynt var að spyrja um flesta þá þætti sem talið var að flokkuðust undir reynsluheim þeirra sem nýlega hafa greinst með Alzheimerssjúkdóm. Spurningarnar skiptast í fimm yfirþætti; einkenni og almennar breytingar, athafnir daglegs lífs, sambönd og samskipti við aðra, upplýsingar og þjónusta og merkingu sjúkdómsins. Viðtalið var hljóðritað, síðan afritað og að lokum þemagreint.

Framkvæmd
Byrjað var á að skoða sjúkraskrár til að finna þátttakendur sem uppfylltu þátttökuskilyrðin. Því næst var haft samband við aðstandanda og athugað með grundvöll fyrir þátttöku sjúklings í rannsókninni. Ef aðstandandi taldi það vera í lagi, var sent kynningarbréf til sjúklings og aðstandanda. Að nokkrum dögum liðnum var haft samband við sjúkling og aðstandanda til að ákveða stund og stað fyrir viðtalið. Eftir að skrifað hafði verið undir upplýst samþykki var viðtalið tekið af sálfræðingi og stóð í um einn og hálfan til tvo klukkutíma. Því næst voru spurningalistarnir fjórir lagðir fyrir.

Erla Grétardóttir flytur erindi á ráðstefnu FAAS 25. september 2010. Ljósmynd: Arthur Ólafsson

Niðurstöður

Einkenni og almennar breytingar
Tilgangurinn með þessum hluta viðtalsins var að fá upplýsingar um

Upplifun á Alzheimerssjúkdómi

hvaða einkennum af Alzheimerssjúkdómi viðmælendur fyndu fyrir og hvernig breytingar hefðu orðið á lífi viðmælenda eftir greininguna. Mikill meirihluti talaði um að finna nánast ekki fyrir neinum einkennum af Alzheimerssjúkdómi og að lífið hefði ekkert breyst. Einn viðmælandi sagði: „En ég skil ekki sko afhverju ég finn ekki fyrir þessu“ og annar sagði: „Ég finn ekkert fyrir því, ég er oft að spekúlera í því hvað ég er eiginlega að taka inn, töflur við hverju?“ Þegar fólk var spurt nánar út í einkenni og breytingar kom þó í ljós að einhverjar breytingar höfðu orðið.

Algengast var að fólk talaði um minnisskerðingu eða málstol, sumir nefndu að þeir fyndu fyrir óöryggi innan um fólk og hefðu því dregið sig í hlé félagslega.

Örfáir töluðu um vanlíðan sem fólst aðallega í kvíða, áhyggjum og ergelsi og í einu tilfelli var talað um framtaksleysi og ósjálfstæði. Mikill minnihluti viðmælenda viðurkenndi strax, án þess að það þyrfti að spyrja nánar út í ákveðnar breytingar, að lífið hefði vissulega breyst við að greinast með Alzheimerssjúkdóm. Þegar viðmælendur voru spurðir um hvað þeir hefðu gert til að reyna að aðlagast þessum breytingum sögðust nánast allir ekkert hafa gert til að aðlagast enda var ekki mikið um að fólk fyndi fyrir breytingum.

Athafnir daglegs lífs

Markmiðið með þessum hluta viðtalsins var að fræðast um hugsanlegar breytingar hjá viðmælendum á ýmis konar athöfnum daglegs lífs eftir að hafa greinst með Alzheimerssjúkdóm. Nánast allir viðmælendur töluðu um að áhugamálin hefðu ekkert breyst. Þeir fáu sem höfðu orðið varir við breytingar á virkni og áhugamálum tengdu þær ekki við Alzheimerssjúkdóm. Þeir tengdu breytingarnar frekar við aukinn aldur og það að vera hættir að vinna. Aðeins tveir

Ljósmynd: Pablo García Mateo

töluðu um einhverja breytingu á virkni sem þeir gátu tengt við Alzheimerssjúkdóm. Sú breyting fólst aðallega í almennu framtaksleysi hjá þeim þannig að þeir áttu erfitt með að hafa sig í hlutina. Aðeins einn viðmælandi var enn í vinnu og sagðist hann finna fyrir meira óöryggi í vinnunni.

Allir viðmælendur svörðu því neitandi að sjúkdómurinn hefði breytt einhverju um löngun eða getu þeirra til að keyra bíl. Þrátt fyrir það kom í ljós að meira en helmingur keyrði mjög lítið eða nánast ekkert.

Fólk hafði ávallt aðrar skýringar en áhrif sjúkdómsins fyrir því að það var hætt að keyra.
Eftirfarandi brot úr viðtalinu er dæmi um aðrar skýringar:

Rannsakandi: Segðu mér annað, ertu eitthvað að keyra?
Viðmælandi: Nei konan keyrir, en ég er nýbúinn að, skal ég segja þér, endurnýja ökuskírteinið
Rannsakandi: En finnst þér þessi sjúkdómur hafa breytt einhverju um löngun þína til að keyra?
Viðmælandi: Nei nei ég er bara ánægður, ég vil að hún keyri hérna í Reykjavík. Hún er nú Ísfirðingur sko. Vill að hún kynnist umferðinni og öllu svona, þá getur hún, ef maður hrekkur upp af, notað bílinn....

Nánast allir viðmælendur vildu meina að Alzheimerssjúkdómurinn hefði engu breytt um getuna til að sjá sjálfir um fjármálin. Sumir misskildu þó spurninguna og lögðu áherslu á að þeir ættu ekki í neinum fjárhagserfiðleikum. Þegar spurt var hvort ábyrgð á heimilisstörfum hefði breyst í kjölfar greiningarinnar svöruðu allflestir því neitandi.

Sambönd og samskipti

Í þessum hluta viðtalsins var tilgangurinn sá að heyra frá viðmælendum hvort breytingar hefðu orðið á samböndum og samskiptum þeirra við annað fólk eftir að þeir greindust með Alzheimerssjúkdóm. Af þeim átta viðmælendum sem áttu

maka talaði meirihluti þeirra um að engar breytingar hefðu orðið á sambandi við maka eftir greiningu. Einn viðmælandi sagði: „Nei nei, við höfum bara ekki breytt einu eða neinu. Við lítum bara á þetta svona eins og ég hafi kannski fótbrotnað eða eitthvað.“ Þeim sem nefndu einhverjar breytingar fannst breytingarnar vera jákvæðar. Helst var talað um að maki sýndi meiri stuðning en áður, væri betri við viðkomandi og fylgdist meira með viðkomandi. Þegar spurt var um hjálplega og óhjálplega hegðun frá makanum í kjölfar greiningarinnar átti fólk erfitt með að nefna eitthvað sérstakt. Það sem nefnt var sem hjálplegt var að makinn talaði við viðkomandi um sjúkdóminn og að makinn stjórnaði ferlinu, væri ákveðinn og fylgdist vel með viðkomandi.

Nánast allir töluðu um að engin breyting hefði orðið á samskiptum við fjölskylduna og ef einhver breyting hafði orðið var hún til batnaðar, helst á þann hátt að fjölskyldan sýndi meiri stuðning.

Í aðeins einu tilviki var talað um neikvæða breytingu og þá tengdist hún vantrausti. Einum viðmælanda fannst dóttir sín vantreysta sér og fylgjast of mikið með sér sem kom meðal annars fram í því að hún vildi alltaf koma með inn til læknisins. Samskipti flestra við vini og kunningja virtust hafa minnkað með tímanum en það hafði ekkert með greininguna að gera heldur frekar breytingu á samskiptamynstri í þá átt að umgangast mun meira börn og barnabörn. Sumir töluðu um að engin breyting væri á þessum samskiptum því vinir og kunningjar vissu ekki um greiningu. Ef vinir vissu, var þó heldur engin breyting sem fólk tók eftir eins og eftirfarandi dæmi ber vott um: „Það hafa allir tekið þessu vel og ekkert fjarlægst eða neitt. Það er ekkert.“

Þegar spurt var um viðbrögð annarra við því að heyra af Alzheimersgreiningunni var lang algengasta svarið að viðbrögðin frá öðrum væru annað hvort lítil sem engin eða jákvæð. Þannig töluðu sumir um að viðbrögð fjölskyldunnar hefðu verið lítil og að ekkert hefði breyst. Það virtist vera vegna þess að viðmælendur virtust sjálfir gera lítið úr sínum sjúkdómi og ræða hann sem minnst. Einnig talaði fólk um að maki og fjölskylda virtust ekki ræða við viðkomandi um sjúkdóminn nema hann sjálfur vildi það og þótti fólki vænt um það. Annað sem var nefnt voru jákvæð viðbrögð sem voru aðallega í formi mikils stuðnings og væntumþykju eins og eftirfarandi viðtalsbrot ber vitni um.

Rannsakandi: Hvernig brást fjölskyldan við þegar þau fengu að vita af þessu?
Viðmælandi: Bara stóð allt saman, það komu allir krakkarnir mínir á hérna á Landakot. Það hefur allt að segja, ég á alveg yndisleg börn og systkini líka. Allir dáðust að því hve börnin mín voru flott að koma hingað á spítalann.

Aðeins í einu tilviki var talað um að maki hefði orðið og væri sorgmæddur og í einu tilviki að viðkomandi fyndi fyrir vorkunnsemi frá vinum og kunningjum. Þó að ekki hafi verið spurt um viðbrögð viðmælenda sjálfra við því að fá þessa greiningu, voru nokkrir sem tjáðu sig um það. Algengast var að fólk segði að sér hefði brugðið mikið við að fá greiningu og að hún hefði komið eins og þruma úr heiðskíru lofti. Það sjónarmið kom þó líka fram að viðkomandi bjóst við þessari greiningu og fann fyrir ákveðnum létti við að fá staðfestinguna eða eins og einn viðmælandi orðaði það: „Já ég er bara feginn, og ég ætla mér að reyna það sem hægt er, ef eitthvað er hægt að seinka þessu.“
Viðmælendur voru líka spurðir um skoðun sína á því að segja öðrum frá því að þeir hefðu greinst með Alzheimers-sjúkdóm. Um helmingur viðmælendanna hafði ekki sagt öðrum frá greiningu og var oftast viðkvæðið að engin ástæða væri til að segja öðrum frá, því að það væri í rauninni ekki frá neinu að segja, viðkomandi fyndi ekki fyrir neinum einkennum.

Milli línanna mátti lesa ákveðna vörn hjá viðmælendum, þeir vilja ekki gera mikið úr þessu við aðra. Eða eins og einn viðmælandi orðaði það: „Nei nei, ég hef ekkert verið að segja frá, þetta er ekkert til þess að tala um.“

Ljósmynd: Frá Hlíðabæ

Einn viðmælandi treysti sér ekki til þess að segja öðrum frá og annar vildi ekki að fólk almennt séð vissi af þessu þó að viðkomandi treysti sínum nánustu fyrir þessum upplýsingum. Það var áberandi á meðal karlanna að þeir sögðu börnunum ekki sjálfir frá heldur sá konan um það. Tæplega helmingur viðmælenda sagðist ekki eiga í vandkvæðum með að segja frá greiningu og væri opinn fyrir því að tala um sjúkdóminn. Eftirfarandi viðtalsbrot er dæmi um þetta sjónarmið:

Upplifun á Alzheimerssjúkdómi

Rannsakandi: Ætlarðu þér að segja fólki frá þessu, eða hvernig hefurðu hugsað þér þetta?
Viðmælandi: Sko ég hef nú ekki lagt það niður fyrir mig hvernig maður...en ef að það mundi nú eitthvað ásækjast á mann þá verður maður náttúrulega að gera það, því það náttúrulega er tómur barnaskapur að vera að leyna einhverju svona. Mér finnst það vera svona dálítið vanhugsað að gera það ekki ef það fer að taka eftir því sko.

Upplýsingar og þjónusta
Tilgangurinn með þessum hluta viðtalsins var að fá innsýn í það hversu sáttir viðmælendur væru með þær upplýsingar sem þeir höfðu fengið um Alzheimerssjúkdóminn og hugmyndir þeirra um þjónustu í kjölfar greiningarinnar. Langflestir höfðu fengið litlar sem engar upplýsingar um sjúkdóminn og höfðu ekki sóst sjálfir eftir upplýsingum. Flestir vildu ekki vita neitt meira um sjúkdóminn á þessu stigi málsins. Dæmi frá einum viðmælanda ber þessu sjónarmiði glöggt vitni: „Ég veit ekki hvort það myndi bæta eitthvað að vita meira. Kannski verð ég bara hræddari ef ég fengi meiri upplýsingar. Það borgar sig nú ekki að spyrja um alla skapaða hluti sko.“

Það bar einnig á því að fólk setti allt sitt traust á lækninn sinn og lyfin og í sumum tilvikum leit út fyrir að fólki fyndist það ekkert eiga að vera að skipta sér neitt af ferlinu, þetta væri mál læknisins.

Eftirfarandi viðtalsbrot er dæmi um þetta:
Rannsakandi: Þannig þú hefur ekkert núna þörf fyrir meiri upplýsingar?
Viðmælandi: Nei nei, ekkert við það að gera, við tölum ekkert um það, ég þarf bara að treysta á lækninn og búið sko. Og annað hvort gengur þetta og ef ekki, og ef það gengur ekki þá er spurning hvort maður þurfi að leita eitthvað annað eða… og ég mundi þá láta lækninn um það, ég hef ekkert vit á þessu. Mér dettur ekki í hug að skipta mér af.

Engum viðmælanda hafði verið boðin þjónusta í kjölfar greiningarinnar og voru þeir allir sammála um að þeir þyrftu ekki á neinni þjónustu að halda á þessu stigi málsins. Viðmælendur sögðust vera duglegir að gera allt sjálfir og voru hræddir um að aukin þjónusta myndi ýta undir sjúkdómsgeringu.
Eins og einn viðmælandi sagði:

„Nei og ég þarf enga þjónustu, ég vil bara nota mínar aðferðir á meðan ég get og ég er viss um að það frekar seinkar sjúkdómnum en hitt, að vera virkur.

Að fara að láta þjónusta mig, nei ég get gert ýmis verk.“

Annar viðmælandi lýsti yfir svipaðri skoðun „Nei ég held það myndi gera mig verri. Ég held ég mundi fara að hugsa að ég væri meiri sjúklingur.“

Eina þjónustan sem sumir viðmælendur gátu hugsað sér voru stuðningshópar fyrir nýgreinda Alzheimerssjúklinga, sem er reyndar þjónusta sem ekki er enn í boði.

Allir viðmælendur voru ánægðir með þá þjónustu sem þeir fengu á minnismóttöku Landakots en voru þó ekki mjög vel að sér hvaða þjónusta stóð þeim til boða þegar spurt var nánar út í það.

Merking sjúkdómsins
Í þessum viðtalshluta var tilgangurinn sá að heyra frá viðmælendum hvernig þeir hugsa almennt séð um Alzheimerssjúkdóminn eða hvaða merkingu sjúkdómurinn hefur í þeirra huga.

Fólk átti áberandi erfitt með að svara þeim spurningum sem sneru að merkingu sjúkdómsins og fyrstu viðbrögð flestra voru að þeir vissu lítið um sjúkdóminn og reyndu að hugsa sem allra minnst um hann.
Þegar spurt var nánar út í merkingu sjúkdómsins tengdu nánast allir hann við einhvers konar minniserfiðleika eða lýstu honum á óljósan hátt. Einn viðmælandi sagði til dæmis: „Ég veit ekki hvort ég veit nokkuð um þetta, nema bara að það er minnisleysi, og svo náttúrulega sjálfsagt eitthvað sem fylgir eftir því sem fólk eldist, ég bara veit það ekki.“

Annar viðmælandi lagði þessa merkingu í sjúkdóminn „Er það ekki bara eitthvað í höfðinu sem er að bila?“

Algengt var líka að nefna að það væri mjög mismunandi hvernig sjúkdómurinn kæmi fram hjá fólki og á hvaða stigi hann væri. Þetta sjónarmið kom sterkt fram hjá þeim sem áttu fjölskyldumeðlimi sem höfðu verið með sjúkdóminn og höfðu því kynnst mismunandi einkennum. Í þessu samhengi lögðu flestir viðmælendur áherslu á að sjúkdómurinn væri kominn mjög stutt á veg hjá þeim og ætti í rauninni varla við þá.

Eins og einn viðmælandi sagði: „Nú minnisleysi, fyrst og fremst. Og fólk er út úr heiminum. En ég hef ekki orðið vör við það.“ Annar viðmælandi lýsti sömu upplifun „Í mínu tilfelli þá finnst mér ég ekkert hafa breyst að ráði sko...þannig að ég get eiginlega ekki svarað þessu öðruvísi sko. “Enn annar viðmælandi lagði áherslu á þetta sama sjónarhorn og sagði:„ Já maður gleymir ýmsum hlutum. Ég veit ekki hvernig ég á að lýsa þessu. Mér fannst þetta fjarstæða fyrst því mér fannst ekki sko... svo fór ég að spyrja mína nánustu þá jú ég átti það til að gleyma einhverju. Svo bara hittir maður einhvern út í bæ sem ekkert er að og hann gleymir helmingi meira heldur en ég.“

Fólk virtist almennt séð gera sér grein fyrir því að sjúkdómurinn væri ólæknandi og banvænn. Dæmi frá tveimur viðmælendum bera þessu sjónarhorni glöggt vitni, annar sagði: „Þú veist ekkert hvað er framundan þegar þú færð svona sjúkdóm sem er kominn til að vera, og það er ekki hægt að lækna hann.“ Hinn viðmælandi orðaði þetta svona: „Ég reyni nú að hugsa sem minnst um hann, mig langar ekkert að velta mér upp úr honum en ég veit náttúrlega að þetta er sjúkdómur sem að kemur fólki í gröfina.“ Það var þó áberandi hve lítil tilfinningaleg viðbrögð fylgdu þessum lýsingum fólks og kom þetta nánast þannig út að fólk tengdi ekki sjálft sig við þennan sjúkdóm sem það var að lýsa á svo skelfilegan hátt. Í aðeins einu tilviki lýsti viðmælandi vanlíðan sem tengdist því að vera með sjúkdóminn og klökknaði á sama tíma.

„Ég er náttúrulega það stutt komin að ég get ekki lýst því mikið, ég get náttúrulega lýst því að það er skelfilegt að verða fyrir þessari reynslu að vera komin með þennan sjúkdóm, það finnst mér, en ég get náttúrulega ekki lýst honum af því ég er ekki orðin mjög slæm af honum. En hversu slæm ég verð það er annað mál.“ Í þessum viðtalshluta voru viðmælendur

Ljósmynd: Kristján Ingi

einnig spurðir að því hvernig þeir hugsi um framtíðina, af hvaða þáttum þeir hafi mestar áhyggjur og hvað þeir bindi mestar vonir við. Nánast allir viðmælendur sögðust ekkert vera að velta sér upp úr framtíðinni og líta jafnvel á hana frekar björtum augum. Einn viðmælandi sagði: „Veistu ég hugsa ekki um hana. Ég lifi bara fyrir það sem er í dag og næstu daga, og ég er ekkert að velta mér upp úr einhverju sem skeður eftir 10 ár. Þannig ég bara nýt þess að vera til og vill bara... mér líður bara vel í dag svo verður bara framtíðin að skera úr hvernig fer.“

Þegar viðmælendur voru spurðir um áhyggjur svaraði mikill meirihluti viðmælenda því á þann hátt að þeir hefðu alls engar áhyggjur. Eins og einn viðmælandi sagði: „Nei, það er það merkilega við það að maður er hérna ekki með mikið af áhyggjum sko.“

Í þau fáu skipti sem einhverjar áhyggjur voru nefndar þá snerust þær um aðra hluti en Alzheimerssjúkdóminn helst um efnahagskreppuna.

Aðeins einn viðmælandi sagðist hafa áhyggjur af því að versna af sjúkdómnum og var kvíðinn yfir því hvað framtíðin bæri í skauti sér.

Svör viðmælenda við spurningunni um hvað þeir bindi mestar vonir við voru í raun þrenns konar. Í fyrsta lagi batt fólk vonir við að sjúkdómurinn myndi ekki versna. Í öðru lagi vonuðust viðmælendur til þess að lyfin hefðu einhver örlítil áhrif í því að hægja á sjúkdómnum og að lokum bundu viðmælendur vonir við að geta áfram notið lífsins og forðast það að láta sjúkdóminn ná yfirhöndinni.

Eins og einn viðmælandi sagði: „Bara að lifa lífinu lifandi áfram. Og ekki hanga í þessu, ég vil ekki vera alltaf að spá í þessum sjúkdómi heldur bara að reyna að halda áfram með lífið eins og við höfum gert.“

Umræða

Tilgangurinn með þessari rannsókn var að skyggnast inn í reynsluheim fólks sem nýlega hafði verið greint með Alzheimerssjúkdóm. Notast var við hálf-opið viðtalsform og með því fengust áhugaverðar upplýsingar um þá

Upplifun á Alzheimerssjúkdómi

viðfeðmu reynslu og upplifun að greinast með Alzheimerssjúkdóm. Þegar litið er yfir þau fjölmörgu þemu sem komu út úr þessum viðtölum eru ákveðnir þræðir sem að mati rannsakenda standa upp úr.

Í fyrsta lagi var það mjög athyglisvert hve viðmælendur virtust finna lítið fyrir einkennum sjúkdómsins og hve litlar breytingar virtust almennt fylgja því að greinast með sjúkdóminn. Þetta kom rannsakendum verulega á óvart í ljósi þess hve alvarlegur Alzheimerssjúkdómur er og hve mörg vitræn og geðræn einkenni fylgja sjúkdómnum.

Til þess að greinast með sjúkdóminn þurfa mörg einkenni að vera til staðar og á minnismóttöku Landakots fer fram ýtarlegt mat á þessum einkennum. Þess vegna gerðu rannsakendur ráð fyrir því að það fólk sem hefur fengið þessa greiningu, myndi finna fyrir einkennum og breytingum á lífinu í kjölfar greiningarinnar.

Það var því athyglisvert að heyra að upplifun sjúklinganna sjálfra virðist ekki vera í samræmi við það sem fagfólk gerir ráð fyrir.

Þessi niðurstaða er í samræmi við það sem aðrar rannsóknir hafa fundið (t.d. Patrick, Starks, Cain, Uhlmann og Pearlman, 1994) þar sem mat fagfólks og aðstandenda virðist ekki vera í miklu samræmi við mat sjúklinganna sjálfra. Þó að ekki fáist í þessari rannsókn einhlít skýring á þessu misræmi, er hægt að velta upp nokkrum möguleikum. Ein skýring getur verið sú að viðmælendur séu á einhvern hátt að afneita sjúkdómi sínum eða hliðra sér hjá (*avoidance)* því að takast á við þá staðreynd að hafa nýlega greinst með stigversnandi, banvænan sjúkdóm.

Þegar einstaklingurinn gerir það er í rauninni verið að ýta vandamáli frá sér því það veldur vanlíðan að kljást við það. Ýmislegt í hegðun og tali viðmælenda benti til þess að þeir væru að einhverju leyti gera þetta sér til bjargar, þ.e. að hliðra sér hjá því að takast á við vandann. Sá rannsakandi sem tók öll viðtölin tók til dæmis eftir því að sumir viðmælendur virtust vera vitrænt skertari en þeir vildu gefa upp. Sumir viðmælendur virtust til dæmis vera haldnir töluverðu málstoli og sumir áttu erfitt með að svara spurningum í röklegu samhengi. Stundum kom einnig fram misræmi á milli hegðunar fólks og þess sem það sagði. Dæmi um þetta var að tala almennt séð um að finna

Ljósmynd: Kristján Ingi

enga breytingu á sér en klökkna samt oft í viðtali. Einnig benti ýmislegt sem viðmælendur sögðu til þess að þeir væru að notast við bjargráð sem flokkast undir það að afneita sjúkdómi sínum.

Viðmælendur virtust til dæmis sem minnst vilja vita um sjúkdóminn og voru bjartsýnir á framtíðina og algjörlega áhyggjulausir þrátt fyrir það að gera sér grein fyrir því hve alvarlegur sjúkdómurinn er. Rannsakanda birtist þetta sem meðvituð leið til þess að tengja sjálfan sig ekki við sjúkdóminn.

Þetta er í samræmi við það sem aðrir rannsakandur hafa fundið (t.d. Clare, 2002) að nýgreindir Alzheimerssjúklingar reyni að viðhalda þeirri sjálfsmynd sem þeir hafa haft og reyni að forðast það að samasemmerki sé sett á milli sín og þess sjúkdóms sem þeir þjást af. Rannsakandi varð oft var við að viðmælendur lögðu áherslu á það sem þeir höfðu verið sterkir í og lögðu sig fram við að viðhalda þeirri færni og láta sjúkdóminn ekki ná yfirhöndinni. Frásögn eins viðmælanda sýnir glöggt fram á þetta, hann sagði:

„Ég er ekkert að segja frá því að ég sé með Alzheimers, finnst þér að ég eigi að gera það? Ég er til dæmis enn að prjóna, prjóna svona barnasokka og gef og sel og það er allt í mynstri og ég klára það allt saman á meðan ég get það þá geri ég það því það heldur kannski hausnum á manni aðeins betur í lagi. Ég læt ekki deigan síga. Svo verður tíminn að leiða í ljós hvað verður og maður verður þá bara að sætta sig við það.“

Annað sem líta má á sem nokkurs konar stuðning við þá túlkun að viðmælendur séu að hliðra sér hjá staðreyndum eða afneita þeim er að margir hverjir virtust skammast sín fyrir það að vera með Alzheimerssjúkdóm. Sumir vildu ekki nefna orðið Alzheimers og töluðu þá frekar um minniserfiðleika eða elli og margir vildu heldur ekki segja öðrum frá því að þeir hefðu greinst með sjúkdóminn.

Önnur hugsanleg skýring á því hve viðmælendur greindu frá litlum einkennum og breytingum er að um innsæisleysi *(anosognosia*) hafi verið að ræða sem er fyrirbæri þar sem einstaklingur veit ekki af áberandi einkennum sem hann er með, svo sem lömun. Þetta hugtak hefur lítið verið rannsakað hjá fólki með Alzheimers-sjúkdóm en það er þó þekkt að lítið innsæi í sjúkdóminn getur verið eitt einkenni hans og er ólíkt því að hliðra sér

hjá eða afneita honum, því ekki er um meðvitaða hegðun að ræða heldur gerir fólk sér þá ekki grein fyrir ástandi sínu (Agnew og Morris, 1998).

Í rannsókninni var ekki gert neitt formlegt mat á innsæi en rannsakandi spurði ýmissa spurninga sem bentu til þess að innsæi flestra væri ásættanlegt. Til dæmis var spurt út í hvenær fólk fékk greininguna og hver greiningin væri og bentu svörin til þess að fólk áttaði sig almennt séð á því að það var haldið Alzheimerssjúkdómi.

Þó að hér hafi verið leitast við að finna skýringar á því hvers vegna viðmælendur virtust finna svo lítið fyrir sínum sjúkdómi er ekki hægt að horfa framhjá því að einmitt sú upplifun kom mjög sterkt fram í öllum viðtölunum. Tilgangurinn með rannsókninni var að heyra frá sjúklingunum sjálfum án milligöngu aðstandanda eða fagaðila.

Þessi hópur nýgreindra Alzheimerssjúklinga virtist vera bjartsýnn og taldi sig ekki finna mikið fyrir áhrifum sjúkdómsins og kannski er það einmitt svo að þannig líði þeim án þess að á því séu neinar aðrar skýringar.

Það sem bendir í þá átt og var mjög áberandi í viðtölunum, var það æðruleysi sem viðmælendur virtust búa yfir. Fólk virtist rólegt yfir því að vera komið með þennan ólæknandi sjúkdóm og ekki bar á neinum biturleika heldur frekar því að það sætti sig við orðinn hlut.

Einn viðmælandi sagði til dæmis: „Maður verður bara að gera það besta úr þessu sem komið er. Þú breytir þessu ekkert. Þú verður bara að taka á því eins og það er. Þýðir ekkert að standa upp og öskra, það breytir engu. Maður verður bara að taka þessu.“

Einn helsti kostur rannsóknarinnar er að hér er farið inn á rannsóknarsvið sem aðeins nýlega hefur fangað athygli fræðimanna og er rannsóknin hin fyrsta sinnar tegundar á Íslandi.

Varast ber þó að alhæfa niðurstöður rannsóknarinnar yfir á alla þá sem nýlega hafa greinst með Alzheimerssjúkdóm því að viðmælendur eru tiltölulega fáir.

Helstu gallar rannsóknarinnar eru þeir að í mörgum tilfellum var mjög stutt (einn mánuður) síðan viðmælendur höfðu greinst með sjúkdóminn og var því hugsanlega ekki liðinn nægjanlegur tími fyrir viðmælendur til að meta til fullnustu þau áhrif sem sjúkdómurinn hafði haft á þá.

Í framhaldi af þessari rannsókn væri áhugavert að taka viðtöl við Alzheimerssjúklinga sem hafa verið greindir með sjúkdóminn í að minnsta kosti sex mánuði og taka einnig viðtöl við aðstandendur þeirra til að bera saman reynslu þessara tveggja hópa. Þar sem rannsóknin benti einnig til þess að fýsilegt væri að leggja spurningalista fyrir hóp nýgreindra einstaklinga, væri áhugavert að gera megindlega rannsókn samhliða eigindlegri rannsókn og bera saman niðurstöðurnar. Það myndi varpa enn skýrara ljósi á reynslu og upplifun þessa hóps.

Erla Grétarsdóttir

Heimildir

Agnew, S. K. og Morris R. G. (1998). The heterogeneity of anosognosia for memory impairment in Alzheimer´s disease: A review of the litterature and a proposed model. *Aging and mental health, 2,* 7-19.

Clare, L. (2003). Managing threats to self: Awareness in early stage Alzheimer´s disease. *Social Science and Medicine, 57,* 1017-1029.

Clare, L. (2002). We'll fight it as long as we can: Coping with the onset of Alzheimers´s disease. *Aging and Mental Health, 6,* 139-148.

Clare, L., Wilson, B. A., Carter, G., Roth, I. og Hodges, J. R. (2002). Assessing awareness in early stage Alzheimer´s disease: Development and piloting of the Memory Awareness Rating Scale. *Neuropsychological rehabilitation, 12*, 341-362.

Finkel, S., Costa, E., Silva, J., Cohen, G., Miller, S. og Sartorius, N. (1996). Behavioural and psychological signs and symptoms of dementia: A consensus statement on current knowledge and implications for research and treatment. *International Psychogeriatrics, 8,* Suppl. 3.

Lobo, A., Launer, L. J., Fratiglioni, L., Andersen, K., Di Carlo, A., Breteler, M. M. o.fl. (2000). Prevalence of dementia and major subtypes in Europe: A collaborative study of population-based cohorts. Neurologic Diseases in the Elderly Research Group. *Neurology, 54*(11), 4-9.

Logsdon, R. G., Gibbons, L. E., McCurry, S. M. og Teri, L. (2002). Assessing quality of life in older adults with cognitive impairment. *Psychosomatic Medicine*, *64*, 510-515.

Patrick, D. L., Starks, H. E., Cain, K. C., Uhlmann, R. F. og Pearlman, R. A. (1994). Measuring preferences for health states worse than death. *Medical decision making, 14,* 9-18.

Pearce, A., Clare, L. og Pistrang, N. (2002). Managing sense of self: Coping in early stages of Alzheimer´s disease. *Dementia, 1,* 173-192.

Fundur norrænu Alzheimerssamtakanna 2011

FAAS er eitt af sjö félögum frá sex löndum sem standa að norrænu Alzheimerssamtökunum. Árlega skiptast aðildarlöndin á um að halda fund þar sem málefni fólks með heilabilun eru á dagskrá. Í síðasta blaði sögðum við frá fundi sem haldinn var í Kaupmannahöfn árið 2009. Af ýmsum ástæðum gátu Svíar, sem áttu að sjá um fundinn 2010, ekki tekið það að sér og varð því ekkert úr samnorrænum fundi það árið.

Nú er röðin komin að okkur Íslendingum að standa fyrir ársfundi félaganna og ákveðið hefur verið að fundurinn verði dagana 2. til 4. júní nk.

Tillaga er um að helsta umfjöllunarefnið að þessu sinni verði tengt fræðslu um heilabilun og því hvernig eigi að miðla fræðslunni til aðstandenda og til samfélagins. Ljóst er, að fræðslumálum er mjög misvel háttað í aðildarlöndunum, en sameiginlegt fræðsluátak gæti verið áhugaverður kostur fyrir öll löndin.
Við munum að sjálfsögðu taka vel á móti hinu norræna samstarfsfólki okkar og kynna fyrir því land og þjóð auk þess að standa faglega að fundinum.

Ljósm. Søren Sigfusson/norden.org

Þegar nær dregur verður nánar sagt frá fundarefni og skipulagi fundarins á heimasíðu FAAS auk þess sem fjallað verður um fundinn í haustblaði FAAS frétta.

Svava Aradóttir

Tannmissir og minnisleysi

Góð tannheilsa skiptir ekki síst máli hjá eldra fólki. Ný japönsk rannsókn hefur leitt í ljós að minnisleysi getur verið afleiðing tannmissis. Eldra fólk þarf að huga vel að tannheilsunni því samkvæmt glænýrri japanskri rannsókn getur það að missa tönn haft áhrif á minnið. Þátttakendur í rannsókninni voru fjögur þúsund talsins, 65 ára og eldri, og því fleiri tennur sem fólk hafði, þeim mun betra minni bjó það yfir. Þar skipti máli að tennurnar væru upprunalegar tennur þess en ekki gervitennur.

Niðurstöður rannsóknarinnar voru birtar 31. desember síðastliðinn og japanskur fræðimaður sem hafði yfirumsjón með rannsókninni sagði að líklegt væri að sýking eða bólgur í tannholdi orsökuðu bólgur í heila. Þær bólgur hefðu svo áhrif á taugafrumur þannig að minnið gæti skaðast.

(Frétt sem birtist í Fréttablaðinu 7. janúar 2011)

Góð tannheilsa skiptir ekki síst máli í ellinni samkvæmt japönsku rannsókninni

Í þessu sambandi vekur FAAS athygli á grein eftir Hafdísi Bjarnadóttur, tannfræðing, sem birtist í FAAS fréttum í september sl. Í greininni fjallar Hafdís um mikilvægi tannhirðu.

Kalmaryfirlýsingin 2004

Hvatt er til að ríkisstjórnir norrænu landanna og Norðurlandaráð haldi áfram að taka tillit til þeirra miklu erfiðleika sem eru samfara heilabilunarsjúkdómum.

§ 1.
Heilabilun er lýðheilsusjúkdómur með langvarandi og ólæknanlegu ferli og sjúmdómunum fylgir færnishömlun, fatlanir og krafa um siðferðislega afstöðu. Þetta verða Norrænu löndin og þær alþjóðlegu stofnanir sem málið varðar að viðurkenna.

§ 2.
Heilabilun er afleiðing sjúkdóma í heila og strax á fyrstu stigum þeirra er þörf fyrir nákvæma skoðun, rétta greiningu og meðferð. Viðeigandi lyf hafa bæði aukin lífsgæði og samfélagslegan hagnað í för með sér og sjúklingar með heilabilun verða að hafa aðgang að þeim. Einnig verður að veita meðferð vegna annarra sjúkdóma sjúklinganna.

§ 3.
Norrænu löndin verða á grundvelli þessarar yfirlýsingar að móta aðgerðaáætlun um að veita fólki með heilabilun og aðstandendum þeirra rétt til lífsgæða að teknu tilliti til líkamlegra, andlegra, félagslegra og tilvistarlegra þátta. Það skal gert í samstarfi við samtök sjúklinga og aðstandenda.

§ 4.
Allt starfsfólk við umönnun, heilsugæslu og heimilisþjónustu hefur mikla þörf fyrir menntun á sviði heilabilunarsjúkdóma Gera þarf áætlun um grunnmenntun, starfsþjálfun og gæðastjórnun.

§ 5.
Við umönnun fólks með heilabilun er þörf fyrir sérmenntað starfslið. Gera þarf áætlun um sérhæfða menntun, starfsþjálfun og gæðastjórnun. Til staðar skulu verða viðmið um fjölda starfsfólks miðað við skjólstæðinga. Nauðsynlegt er að sýn á umönnunina byggist á siðrænum grundvelli.

§ 6.
Litið skal á ættingja og aðstandendur sem góða samstarfsaðila við umönnunina. Þeir verða að fá bæði stuðning og sveigjanlega liðveislu í sínum erfiðu aðstæðum og á sínum eigin forsendum, einnig í sorgarferli.

§ 7.
Umönnun sjúklinga með heilabilunarsjúkdóma krefst hópsamstarfs og góðra tengsla og samskipta þeirra sem málið varðar.

§ 8.
Bæta þarf samfélagslega fræðslu um heilabilunarsjúkdóma.

§ 9.
Norrænu ríkin verða að leggja meira fjármagn í rannsóknir um ástæður heilabilunarsjúkdóma, meðferð þeirra og mat á grundvelli heilsuhagfræði ásamt samhæfðri og gæðastýrðri umönnun og hjúkrun.

§ 10.
Styrkja þarf réttarstöðu fólks með heilabilun og aðstandenda þeirra, ekki síst þegar um þvingunarinnlögn er að ræða og hvað varðar réttinn til góðrar umönnunar, sjálfsákvörðunar og aðlögunar á heimili.

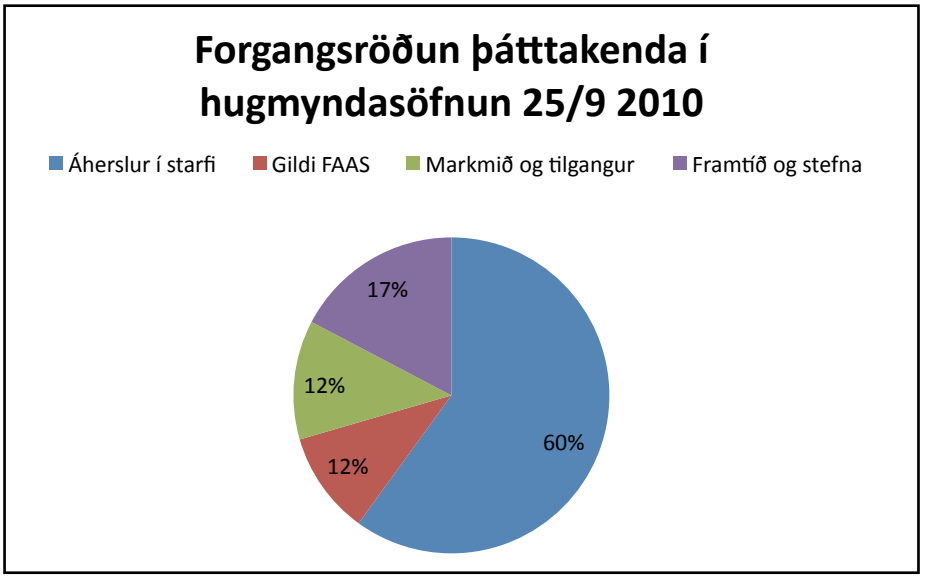
Samþykkt á Kalmarfundinum 3.–5. júní 2004

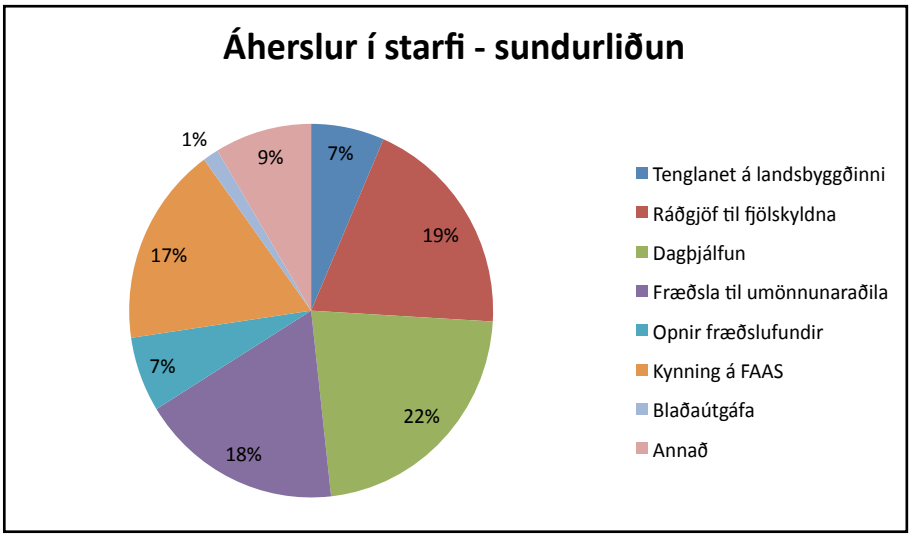
Frá ráðstefnunni
25. september 2010

Laugardaginn 25. september sl. stóð FAAS fyrir ráðstefnu á Grand hóteli. Rúmlega 100 manns sátu ráðstefnuna sem skiptist í hugmyndavinnu um starfsemi FAAS og flutning áhugaverðra erinda sem birt eru hér í blaðinu. Lyfjafyrirtækin Lundbeck og Actavis styrktu félagið á myndarlegan hátt og áttu með því sinn þátt í að gera yfirbragð ráðstefnunnar eins glæsilegt og raun varð á. Ráðstefnustjóri var Árni Sverrirsson, forstjóri St Jósefsspítala-Sólvangs. FAAS þakkar Árna sem og öðrum þeim sem komu að framkvæmd ráðstefnunnar innilega fyrir hjálpina.

FAAS hafði starfað óslitið í 25 ár og mikið hafði áunnist á þeim tíma.
Á þessum tímamótum vildi stjórn FAAS kanna hug félagsmanna til félagsins, ræða um markmið og tilgang þess í ljósi reynslu síðasta aldarfjórðungs, núverandi aðstæðna og sjáanlegrar framtíðar. Óskað var eftir áliti um stefnu FAAS næsta áratuginn og um þær áherslur sem félagmenn vilja sjá í starfi félagsins í framtíðinni.

Friðfinnur Hermannsson, ráðgjafi hjá Capacent stjórnaði umræðum og hugmyndasöfnun sem fór fram í „þjóðfundarstíl“, og er skemmst frá því að segja að fram komu ógrynnin öll af hugmyndum og ábendingum frá þátttakendum. Eftir fyrirfram ákveðnu kerfi settu þátttakendur tillögur sínar niður á blað – eina tillögu á hvert blað – og þegar upp var staðið lágu útfylltir gulir miðar í hundraðatali á borðunum!





Stjórn FAAS fékk margar og góðar hugmyndir til að vinna úr og mun verða vandað til þeirrar vinnu. Grunnúrvinnslu hugmyndavinnunnar er lokið og eru helstu þættir hennar skýrðir hér á skífuritunum.

Af fjórum aðalflokkum sem unnið var út frá, eru áherslur í starfi félagins það sem mest brennur á þátttakendum hugmyndasöfnunarinnar. Ljóst er að dagþjálfun, ráðgjöf til fjölskyldna og fræðsla til umönnunaraðila eru þær áherslur sem vega þyngst, en einnig er mikill áhugi á að unnið verði meira að kynningu á félaginu.

Töluverð vinna er fyrirliggjandi við nánari útfærlsu á framkomnum tillögum og er hér með óskað eftir áhugasömum félagsmönnum sem vilja koma að þeirri vinnu á einhvern hátt. Markmiðið er, að vinnu með tillögurnar verði lokið fyrir aðalfundinn í maí. Framkvæmdastjóri tekur fúslega á móti ábendingum um fólk í vinnuhópinn á netfanginu: skrifstofa@alzheimer.is.

Svava Aradóttir

Jón Snædal

Alzheimerssjúkdómur

staða þekkingar

Fyrri hluti greinarinnar byggir á fyrirlestri á ráðstefnu FAAS 25. september 2010, en seinni hlutinn á nýrri nálgun á greiningu sjúkdómsins og byggir á grein úr *Lancet Neurology* frá nóvember sl.

Forvarnir og meðferð

Á næstu áratugum eftir lýsingu Dr. Alzheimers á sjúkdómnum árið 1906 var talið að þetta væri sjaldgæfur heilahrörnunarsjúkdómur sem legðist á fólk á miðjum aldri. Það var ekki fyrr en á sjöunda áratug síðustu aldar að mönnum varð almennt ljóst að flest tilvik þess sem menn kölluðu almennt kölkun væri í raun sami sjúkdómurinn og lýst hafði verið í byrjun aldarinnar. Næstu tvo áratugi var verið að glöggva sig betur á algengi sjúkdómsins og einkennum en fáar raunverulegar uppgötvanir sáu dagsins ljós.

Á síðustu þrjátíu árum hafa þó verið stundaðar þúsundir rannsókna á sjúkdómnum sem lýsa flestum hliðum hans, allt frá erfðafræði og efnaskiptum innan í frumum til samfélagslegra áhrifa. Vitneskjan um sjúkdóminn er því góð en hún á enn eftir að skila sér í áhrifaríkri meðferð þótt eftir því hafi verið leitað af miklum krafti lengi. Sú leit heldur þó áfram en í þessari grein verður sjónum hins vegar fyrst beint að forvörnum og síðan að nýrri nálgun í greiningu sjúkdómsins.

Á síðustu vordögum kallaði heilbrigðisstofnun Bandaríkjanna *(National Institute of Health)* til sérfræðingafundar þar sem nokkrar spurningar voru lagðar fyrir er varða forvarnir og meðferð við vitrænni skerðingu og heilabilun og svo sömu spurningar er varða Alzheimerssjúkdóminn sérstaklega. Á haustfundi FAAS í september sl. greindi ég frá þessum fundi, nokkrum af spurningunum og svo svörunum við þeim, en þetta birtist í skýrslu NIH sl. vor.

Til umfjöllunar hér eru fjórar spurningar en svörin eru samtvinnuð:

1. Hvaða þættir draga úr líkunum á að fá Alzheimerssjúkdóm?
2. Hvaða þættir draga úr líkunum á að fá vitræna skerðingu á efri árum?
3. Hvaða áhrif og aukaverkanir eru af þeirri meðferð sem hægt er að gefa til að tefja að einkenni Alzheimerssjúkdóms komi fram? Er mismunur milli sérstakra hópa einstaklinga í þessu tilliti?
4. Hvaða áhrif og aukaverkanir eru af þeirri meðferð sem hægt er að gefa til að bæta eða viðhalda vitrænni getu og færni? Er mismunur milli sérstakra hópa í þessu tilliti?

Svarið við fyrstu spurningunni hvaða þættir draga úr líkum á að fá Alzheimerssjúkdóm? var einfalt: **Ekkert!**
Nánar útfært svar var: Engin vísindaleg rök benda til þess að sérstök fæða, fæðubótarefni, náttúruefni, lyf, félagslegir þættir, læknisfræðilegir þættir eða umhverfisþættir hafi nokkur áhrif á áhættuna á að fá Alzheimerssjúkdóm. Vissir erfðaþættir hafa þó áhrif í þessa veru en við getum ekki haft áhrif á erfðaþættina.

Vægar vísbendingar eru þó um fjölmarga þætti, en þá hafa fáar rannsóknir verið birtar, þær verið misvísandi eða sýnt mjög lítil áhrif.

Meðal þátta sem hugsanlega geta aukið áhættuna á að fá sjúkdóminn eru þunglyndi, hækkað kólesteról, sykursýki, reykingar, lítill félagsstuðningur og sú félagslega staða að vera einhleyp(ur).

Þar sem margt af þessu eru atriði sem hægt er að breyta er mikilvægt að huga að þeim. Þar að auki eru þetta að mörgu leyti vel þekktir áhættuþættir ýmissa annarra sjúkdóma. Einnig eru vísbendingar um nokkra þætti sem

Jón Snædal flytur erindi á ráðstefnu FAAS 25. september 2010. Ljósmynd: Arthúr Ólafsson

Alzheimerssjúkdómur staða þekkingar

gætu hugsanlega minnkað áhættuna á að fá Alzheimerssjúkdóm en vísindaleg sönnun liggur þó ekki fyrir. Þessir þættir eru líkamshreyfing, holl fæða, fólínsýra, kólesteróllækkandi lyf, hóflegt áfengi, heilaleikfimi og menntun.

Nokkur atriði töldu sérfræðingarnir að væru fullrannsökuð og væri hægt að slá föstu að hefðu engin áhrif til verndar svo sem vítamín, ýmis lyf og sennilega einnig gingko biloba en greint var frá niðurstöðum mjög stórrar rannsóknar á þessu efni eftir að umræddur fundur var haldinn og sýndi rannsóknin ekki hin minnstu áhrif gingko biloba á uppkomu Alzheimerssjúkdóms.

Fyrir nokkrum árum voru gerðar nokkrar stórar rannsóknir með Alzheimers-lyfjunum sem nú eru á markaði til að sjá hvort þau gætu dregið úr líkum þess að fá sjúkdóminn ef þau væru gefin þeim sem töldust vera í mestri áhættu. Það voru töluverð vonbrigði að lyfin sýndu engan slíkan árangur.

Aðrar spurningar sneru að vitrænni getu, forvörnum og meðferð. Áður en greint er frá svari sérfræðinganna er rétt að skilgreina nánar hvað er átt við með vitrænni getu. Með því er átt við margskonar hugsunarstarf; minni, mál, einbeitingu, afstöðuskynjun, skipulagningu, dómgreind, framkvæmdagetu o.fl. Vitræn geta er mæld og metin með ýmis konar einföldum prófum en nákvæmast og heildstæðast er taugasálfræðilegt mat, framkvæmt af taugasálfræðingi. Hafa þarf í huga að einstaklingar eru mjög misjafnlega af guði gerðir og þarf að taka tillit til þess við túlkun á niðurstöðum. Ýmis atriði svo sem þreyta, svefnleysi, miklar áhyggjur, þunglyndi og kvíði geta einnig haft áhrif á það hvernig fólki gengur að leysa úr verkefnum. Reyndur taugasálfræðingur getur greint hvað er vegna slíkra atriða og hvað er raunveruleg skerðing.

Frá ráðstefnunni 25. september 2010. Ljósmynd: Örn Ingi Gíslason

Þegar skoðað er hvað getur hjálpað okkur að halda góðri vitrænni getu er ekkert sem stendur upp úr en mörg atriði virðast hafa einhver áhrif og hugsanlega geta áhrifin orðið umtalsverð ef mörg atriði fara saman

Nokkuð sterk vísbending er um að omega 3 fitusýrur, ýmist sem fæðubótarefni eða í formi fiskneyslu, hafi verndandi áhrif. Veikari vísbendingar eru um neyslu á grænmeti og fitulítilli fæðu. Engin vísbending er um að B, E og C vítamín eða fólínsýra sem viðbót við mat skipti hér máli.

Hugarleikfimi, einkum ef hún er fjölbreytt, virðist skipta máli í því að viðhalda vitrænni getu og hún er einnig hjálpleg þeim sem eru farnir að tapa sér eitthvað. Góð menntun virðist einnig hjálpa en þó einkum til að bregðast við vitrænni skerðingu þegar hún fer að láta á sér kræla en nýlegar rannsóknir virðast sýna að þegar þessum einstaklingum fer að lokum aftur virðist það geta gerst hraðar en að meðaltali. Hófleg áfengisneysla hefur verið töluvert í umræðunni, ekki síst sem vörn gegn hjarta- og æðasjúkdómum en einnig gegn heilabilun. Sennilega er full mikið gert úr þessum áhrifum og það ber að vara við því ef neyslan verður óhófleg. Helst virðast miðaldra og eldri konur hafa gagn af hóflegu áfengi skv. sumum rannsóknum en áhrifin virðast minni á karla og yngri konur.

Einnig er rétt að skoða þætti sem auka líkurnar á vitrænni afturför því þá er oftast hægt að beita forvörnum. Helst ber að nefna sjúkdóma eins og háan blóðþrýsting, kæfisvefn, þunglyndi og hugsanlega sykursýki. Sum lyf eru þekkt að því að geta valdið minnisröskun og flest róandi lyf geta valdið sljóleika og einbeitingarskorti en ekki virðist þó vera um viðvarandi skaða að ræða og þessi neikvæðu áhrif hverfa að mestu eða öllu leyti þegar meðferð er hætt.

Það eru einnig til félagslegir þættir sem geta ýtt undir að vitrænni getu hrakar.

Einna mest áberandi er þegar einstaklingur á miðjum aldri eða eldri missir maka sinn. Áhrifin eru greinilega meiri þegar um ekkla er að ræða en ekkjur. Erfiðar félagslegar aðstæður hafa hugsanlega áhrif en það er erfitt að sundurgreina það sem sérstaka orsök því svo margt annað fylgir gjarnan með eins og tilhneiging til lakari lífsháttа almennt svo sem reykinga sem valda eins og kunnugt er æðakölkun, í heila-æðum sem öðrum.

Höfundar skýrslunnar enda hana með brýningu á að gerðar verði frekari rannsóknir á ýmsum þessara þátta, ekki síst næringu.

Greining Alzheimers-sjúkdóms, ný nálgun

Í nóvemberhefti tímaritsins *Lancet Neurology* birtist grein um nýja hugsun í greiningu Alzheimerssjúkdóms. Í dag er greiningin ekki gerð með vissu fyrr en komin er heilabilun en á síðustu árum hafa birst margar rannsóknir á aðferðum sem geta greint hann fyrr. Það er því lagt til að heilabilun verði ekki lengur aðalatriði í greiningunni og ný flokkun er lögð til sem áhugavert er að skoða og er þessi flokkun skýrð stuttlega hér.

Alzheimerssjúkdómur. Fyrir liggur staðfest skerðing á minni með frásögn sjúklings, aðstandenda og niðurstöðu úr minnisprófum. Fyrir liggja einnig rannsóknir sem benda til þess að fram séu komnar breytingar í heila og eru þrjár rannsóknir viðurkenndar í þessu skyni: Breyting á vissum próteinum í mænuvökva, rýrnun á sérstökum heilasvæðum og að fram komi merki um útfellingar í heila með svokölluðu PET skanni. Af þessum þremur rannsóknum er hægt að framkvæma tvær þær fyrri hér á landi. Lagt er til að innan þessarar sjúkdómsgreiningar verði tilgreind tvö stig:

Heilabilun vegna Alzheimers-sjúkdóms. Minnistap og önnur skerðing á vitrænni getu er komin á það stig að einstaklingur er ekki fullfær um að bjarga sér með flóknari athafnir daglegs lífs og þarf einhvern stuðning.

Frumstig (prodromal) Alzheimers-sjúkdóms. Minnistap er vægt og viðkomandi er fær um að bjarga sér að öllu leyti en sýnt er fram á heilabreytingar Alzheimers-sjúkdóms.

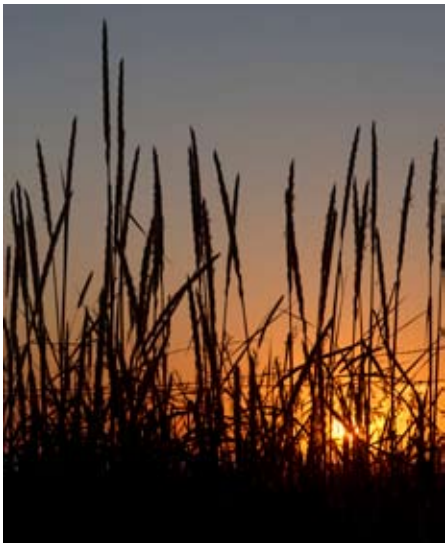
Forstig Alzheimerssjúkdóms. Einstaklingur með erfðagalla sem leiðir óhjákvæmilega til sjúkdómsins en hann er þó enn einkennalaus. Engir slíkir einstaklingar hafa fundist hér á landi enn og þetta er sjaldgæft alls staðar.

Einkennalausir en í áhættu. Þetta eru einstaklingar þar sem sýnt er fram á Alzheimers heilabreytingar en þeir finna þó ekki fyrir neinum breytingum á minni og niðurstöður á vitrænum prófum eru eðlilegar. Oftast er um að ræða fólk sem hefur tekið þátt í sérstökum vísindarannsóknum því það er sjaldan sem leitað er að þessum breytingum í heila hjá heilbrigðu fólki. Það sem flækir stöðuna er að sumir geta haft slíkar breytingar í heila en vitræn geta helst þó alla tíð eðlileg. Þannig finnast töluverðar Alzheimersbreytingar í heila sumra einstaklinga sem deyja úr öðrum sjúkdómum en hafa haldið öllum sínum sönsum fram í andlátið.
Frétt í Morgunblaðinu rétt fyrir jólin fjallaði um þetta (Hugsanlegt að greina Alzheimers með fyrirvara.)

Væg vitræn skerðing. Einhver skerðing er komin fram sem viðkomandi finnur og aðstandandi hans og vitræn próf sýna það. Rannsóknir sýna þó engar Alzheimers heilabreytingar.

Þessir einstaklingar eru annað hvort með ástand sem ekki á eftir að breytast mikið og ekki leiða til heilabilunar eða þá að heilabilun kemur fram en hún er ekki vegna Alzheimerssjúkdóms.

Þessi nýja nálgun skerpir alla vinnu við greiningu en hún skerpir einnig á því hvernig staðið er að vísindarannsóknum, afmarkar hópa betur og meiri líkur eru á að finna mun sem er raunverulegur en þegar hópar eru illa afmarkaðir.



Ljósmynd: Kristján Ingi

Að endingu. Þótt síðasti áratugur hafi um margt valdið vonbrigðum hvað varðar nýjungar í meðferð Alzheimerssjúkdóms er margt sem bendir til þess að á þessum áratug komi fram nýjungar sem máli skipta. Allra næstu ár munu skera úr um það.

Jón Snædal

Halldóra Arnardóttir

Lista- og menningartengdar smiðjur

sem meðferð án lyfja gegn Alzheimersjúkdómnum

Með Lista- og menningartengdum smiðjum sem hluta af meðferð gegn Alzheimers opnast umræðan um Alzheimers fyrir nýjum rannsóknar-aðferðum. Hér sameinast listir vísindunum með það að markmiði að nýta listir og menningartengda þætti – myndlist, bókmenntir, matargerðarlist, leiklist, tónlist, dans o.fl. – í þágu vísindarannsókna. Uppruna smiðjanna má rekja til heilabilunardeildar háskólasjúkrahússins „Virgen de la Arrixaca" í Murcia á Spáni og er smiðjunum stjórnað af Carmen Antúnez Almagro, taugasérfræðingi, og Halldóru Arnardóttur, listfræðingi. Áhuga á þessari nýju aðferð má þó finna víðs vegar um heiminn, m.a. í Bandaríkjunum, Grikklandi og Bretlandi, og nú er unnið að því að félagar FAAS taki upp snið bókmenntasmiðjunnar og haldi hana á haustdögum 2011 í samstarfi við Jón Snædal, lækni á Landsspítalanum, Þórarin Eldjárn rithöfund, Listaháskóla Íslands og Þjóðarbókhlöðuna.

Allt er þetta liður í því að byggja upp margs konar teymi eða hópa fólks sem getur miðlað af þekkingu sinni og reynslu og á þann hátt stuðlað að því að berjast gegn sjúkdómnum.

Listir, skynjun og tilfinninganæmi

Í listum eru skynfærin notuð til að túlka og vinna með veruleikann. Sýn listamannsins og næmi hans á þjóðfélagið vekur til meðvitundar um flókinn veruleika einstaklingsins, sýnir afstæði hlutanna og þá huglægni sem umkringir manneskjuna. Skynsemin gerir það mögulegt að þekkja hugtök og fjalla um þau, en tilfinningar og næmi eru jafn mikilvægar þroska manneskjunnar og vitsmunirnir. Tilfinningar og næmi geta gert fólki kleift að taka ákvarðanir, vinna með minni, athygli og hugmyndaflug í viðleitni þess til að vera hluti af þjóðfélaginu. Vísindalegar rannsóknir hafa sýnt að minningar fólks eru sterkari ef einhvers konar upplifun hefur áður farið í gegnum tilfinningasvæði heilans. Af þessari ástæðu er eitt aðal markmið samstarfs lista og vísinda í þessum smiðjum að örva og beina sjúklingunum í gegnum tilfinningasviðið. Það er gert í von um að mynda brú milli fortíðar og nútíðar; bæta lífsgæði, byggja upp sjálfstraust sjúklingsins og styrkja félagsleg tengsl hans og aðstandenda.

Fyrsta lista- og menningartengda smiðjan hófst á myndlistarsýningunni *Entretelas* (Samþætting eða Fléttur) þar sem sýnd voru stór málverk eftir Chelete Monereo í Myndlistarsafninu í Murcia (2008). Tíu sjúklingar á byrjunarstigi sjúkdómsins og aðstandendur þeirra sóttu sýninguna í fylgd lækna og undir leiðsögn myndlistarmannsins. Sýningin var hugsuð sem örvun og aðferð til að hvetja til samræðna um minningar tengdar persónulegum munum sjúklinganna.

Í framhaldi af heimsókninni útbjuggu þeir hver sína „ferðatösku minninganna" sem innihélt hluti tengda leik, skóla, starfsævi þeirra, fjölskyldu og vinum í tímaröð: Bernska, fullorðinsár og eftirlaunaaldur. Síðan kom Chelete Monereo aftur í smiðjuna og vann með sjúklingunum á meðan þeir sköpuðu „sjal minninganna". Sjalið hafði það hlutverk að halda utan um þá dýrmætu hluti sem höfðu vakið upp minningar sjúklingarnna. Þeir voru beðnir um að teikna/mála á sjalið myndir sem tengdust þessum þremur æviskeiðum. Sjalið varð á þann hátt hluti af frásögn þeirra um eigið líf sem hlutirnir höfðu kallað fram minningar um.

Bókmenntasmiðjan, Frásagnir endur-minninganna, fékk til liðs við sig hinn virta blaðamann, José García Martínez, og nemendur úr myndskreytingardeild Háskólans í Murcia. Hann las upp smásögu sína „Brúðkaupið" á héraðsbókasafni Murcia. Fjallaði hún um vorhátíð Murcia og hvernig Sítrónan

Frá kökulistasmiðjunni. Ljósmynd: Juan de la Cruz

og Sardínan urðu ástfangnar og giftu sig á útfarardegi Sardínunnar. Að lestri loknum sköpuðust líflegar samræður milli rithöfundarins og sjúklinganna um hátíðirnar í heimaborgum þeirra og hvernig þeir höfðu upplifað þær.

Í næstu tímum smiðjunnar tóku myndskreytinganemar við og gerðust þeir verkfæri sex sjúklinga sem sögðu frá minningum sínum. Nemarnir hjálpuðu þeim að byggja upp söguþráð og höfðu það hlutverk að gera a.m.k. eina teikningu hverju sinni, eins nákvæma og tök væru á. Efnið var sótt í hátíðarstaðinn (umhverfi, landslag), hátíðina sjálfa (vagna, gjafir, blístrið í flautunum o.fl.) og matinn sem var hluti hverrar hátíðar (sardínur, sítrónur, o.fl.).

Í lok hvers tíma lagði sjúklingurinn mat á afrakstur dagsins og samsvörun teikningar og minninga. Markmiðið var að sjúklingurinn kallaði upp yfir sig: „Já, svona var þetta!" Í lok smiðjunnar sneru sjúklingarnir aftur á bókasafnið og lásu við hlið José García Martínez upp „sögurnar" sínar með aðstoð teikninganna. Áherslurnar höfðu breyst, nú voru það þeir sem léku aðalhlutverkin.

Kökulistasmiðjan, Murciatertan, með kökugerðarmeistaranum Paco Torreblanca, beindi rannsókninni að örvun margra skynfæra í senn: sjónar, ilms (þefskyns), smekks (bragðskyns) og tilfinningar (snertiskyns).

Afrakstur kökulistasmiðjunnar.
Ljósmynd: Juan de la Cruz

Kynning á bókmenntasmiðjunni. Höfundar veggspjaldins voru margir.

Markmiðið var að átta sig á hvaða minningar kæmu upp í hugann við að gæða sér á hefðbundum kökum og eftirréttum, eins og „paparajotes", kleinuhringjum, sódaköku og „Calatrava-brauði".
Í þetta sinn var leitað til hótelskóla Murcia til að fá nemendur hans til að vinna með níu sjúklingum.

Við opnun smiðjunnar talaði Paco til sjúklinganna um matarmenningu og bragðtegundir Miðjarðarhafsins, einkum Murcia-héraðs. Um leið bauð hann þeim að bragða á litlum kökum sem hann útbjó á staðnum og hvatti þá til að átta sig á bragði þeirra, úr hverju það væri samsett, áferð þeirra, ilmi og litbrigðum. Í framhaldi af því spunnust skemmtilegar samræður um kökurnar, fjölskylduveislur og eftirminnilega atburði sem tengdust gerð þeirra.
Eftir þennan fund kökumeistarans og sjúklinganna hófst samvinna við nemendurna. Alkunnar uppskriftir voru rifjaðar upp, bakað eftir þeim og smakkað á í næstu tímum. Hluti afraksturins var tekinn frá fyrir David, son Paco Torreblanca, til þess að hann gæti bragðað á sætabrauðinu. Hann hlustaði á sjúklingana lýsa innihaldi uppskriftanna og í framhaldi af því unnu þeir saman að því að setja saman uppskrift sem gerð væri úr innihaldinu í kökunum þeirra í heild (því sem þekkt var) og nýjum hugmyndum frá Torreblanca-feðgunum. Brátt varð Murciatertan til úr hráefni og kryddi héraðsins. Sítrónur, kanell, möndludeig og Calatrava brauðtertan voru færð í nýjan búning, skreytt ávöxtum héraðsins.

Niðurstöður þessara þriggja tilrauna við meðferð án lyfja hafa verið mjög jákvæðar. Mat og athugun, bæði lækna og fjölskyldna, ber vitni um aukna vellíðan og sjálfsöryggi sjúklinganna og styrkari tengsl þeirra við aðstandendur.

Hverri smiðju lýkur svo með sýningu og útgáfu bókar sem gefur yfirlit yfir ferli smiðjunnar og helstu niðurstöður lækna og aðstandenda. Fjölmiðlum er einnig boðið að vera við opnun sýninganna til að fjalla um atburðinn og beina sjónum þjóðfélagsins að sjúkdómnum á þann hátt að unnið sé gegn fordómum og vanþekkingu.

Halldóra Arnardóttir, PhD listfræðingur.
Netfang: halldora@sarq.org

Þetta brennur á .....

Ásdísi Hlökk Theodórsdóttur, aðstandanda.

„Ég tel mig ágætlega upplýsta manneskju – en ég áttaði mig samt ekki á einkennunum," sagði Ásdís Hlökk og vísaði þar til hegðunar móður sinnar áður en hún greindist með Alzheimerssjúkdóminn. Það var vinkona Ásdísar Hlakkar sem benti henni á að líklegast væri um heilabilunareinkenni að ræða.

Sjúkdómar í heila eru „tabú"

„Almenn þekking á heilabilunarsjúkdómum er lítil sem engin, auk þess sem sjúkdómar í heila eru ‚tabú' í samfélaginu," segir Ásdís Hlökk.
Hún veltir fyrir sér hvort það hefði breytt einhverju fyrir móður sína, hefði hún áttað sig fyrr á því sem var að gerast.

„Ef hún hefði fengið hjálp fyrr – fengið lyfin fyrr? Hverju hefði það breytt fyrir hana?"

Þessu er erfitt að svara, en ljóst er að því fyrr sem heilabilunarsjúkdómar greinast, þeim mun meiri líkur eru á að hægt verði að setja aðstoð og meðferð í réttan farveg og viðhalda þar með lífsgæðum hins sjúka eins vel og lengi og kostur er. Til þess að svo megi verða þurfa þeir sem nánastir eru að geta áttað sig á þýðingu ákveðinna hegðunarbreytinga, en þá þarf líka almenn lágmarks þekking að vera til staðar.

„Heilabilunargreiningin var eins og „stóri dómur" fyrir móður mína," sagði Ásdís Hlökk, „og um leið og greining liggur fyrir og einkennin ágerast fer í gang sorgarferli hjá aðstandendum."

Þörf fyrir meiri stuðning

Ásdís Hlökk óskar eftir meiri stuðningi við aðstandendur og bendir á að hann sé alls ekki innbyggður í meðferðina. „Kerfið virðist ekki kunna að fást við aðstandendur þegar augljóst er að samskipti þurfa að vera við þann sem ber ábyrgð á einstaklingnum," segir hún og á þar við þann aðstandanda sem stendur næst hinum sjúka.

Ásdís Hlökk Theodórsdóttir

Fyrir hönd móður sinnar háði Ásdís Hlökk baráttu við kerfið og kvartar hún yfir skorti á samræmingu og yfirsýn. Henni var vísað fram og til baka, en er engu að síður ákaflega þakklát fyrir þá aðstoð sem hún hvarvetna fékk. „Að öðrum ólöstuðum hafa hjúkrunarfræðingarnir á minnismóttökunni verið afar hjálplegir og viljugir til að leysa vandann," segir Ásdís Hlökk, „en neyðin var bara ekki nægilega stór!" Þarna vísar Ásdís Hlökk til samskipta sinna við Vistunarmatsnefnd sem henni fannst erfið.
„Það mætti halda að nefndin telji hlutverk sitt vera að takmarka biðlistana," segir hún og bendir á að ætlast er til þess að umsækjendur um vistunarmat hafi „látið reyna á öll önnur úrræði" áður en þeir fá vistunarmatið. Oft sé hins vegar

hreinlega ekki hægt að fá að nýta þessi svokölluðu „önnur úrræði“, auk þess sem upplýsingar um hvaða þjónusta er í boði liggja ekki á lausu. Oft sé um sýndarþjónustu að ræða fremur en raunþjónustu.

Ásdís Hlökk veltir fyrir sér hvað fólk sem ekki hefur góðan félagslegan stuðning gerir í svona aðstæðum. Fyrir þrotlausa vinnu aðstandenda og velvilja einstakra starfsmanna í kerfinu komst hennar fjölskylda í gegnum þetta ferli. Hvað verður um þá sem engan eiga að?

Ábyrgð hins opinbera

„Fólk sem hefur lagt sitt af mörkum til þessa samfélags á heimtingu á að því sé sinnt,“ segir Ásdís Hlökk og leggur áherslu á ábyrgð stjórnvalda sem þau verði að axla. Þótt félög eins og FAAS séu nauðsynleg og mikilvæg megi ekki gera hið opinbera stikkfrí. Það verði að sinna skyldum sínum við þá sem þurfa á umönnun að halda.

Ásdísi Hlökk verður tíðrætt um stefnuleysi stjórnvalda í málefnum fólks með heilabilun og spyr hvort – og þá hvaða - stefna hafi verið mörkuð og hverjum beri að framfylgja þeirri stefnu, ef einhver er.

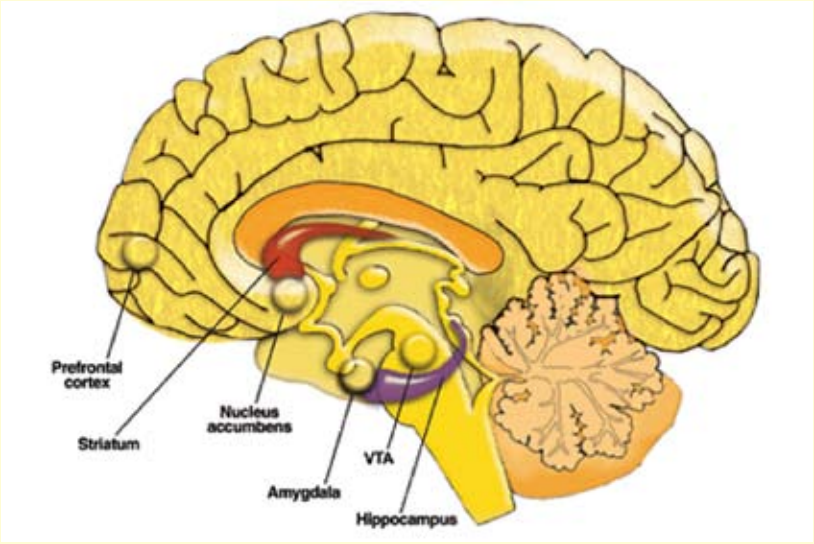
Leiðir til bóta

Spurð um leiðir til bóta segir Ásdís Hlökk að lykilatriði sé að auka þekkingu á heilabilun í samfélaginu og vinna þannig gegn þeim fordómum og þeirri vanþekkingu sem ríkjir gagnvart sjúkdómunum. Einnig telur hún mikla þörf á meiri samræmingu á þjónustu við þá sem veikjast af heilabilun og aðstandendur þeirra.

„Það vantar persónulegan samræmingaraðila,“ segir hún og sér fyrir sér að fólk sem veikist af heilabilun og aðstandendur þess geti snúið sér til eins starfsmanns einhverstaðar í kerfinu og fengið stuðning og upplýsingar um þau úrræði sem eru í boði og aðstoð við að nálgast þau. Séu markmið hins nýja Velferðarráðuneytis skoðuð má ætla að framtíðarsýn Ásdísar Hlakkar gæti orðið að veruleika. Þar stendur:

Í Velferðarráðuneytinu er stefnt að því að koma á einföldu og skilvirku velferðarkerfi sem þjónar öllum landsmönnum. Í þessu skyni er í ráðuneytinu unnið að því að marka nýja stefnu í málaflokkum þess, einfalda stofnanakerfið og samþætta þjónustu með hagsmuni notenda að leiðarljósi.

Svava Aradóttir



MINNIÐ

Minni er hæfileiki til að taka á móti upplýsingum, afla þeirra, varðveita og endurheimta. Minnið er svo mikilvægt að spyrja mætti hvort manneskja án minnis sé yfir höfuð með meðvitund. Allt sem við kunnum er geymt í minninu.

(Frétt sem birtist í Fréttablaðinu 3. janúar 2011)

Þjónusta einkaaðila

Bjarmalundur er einkarekin ráðgjafarstofa um Alzheimers og öldrun. Eigendur eru félagsráðgjafarnir Hanna Lára Steinsson og Dögg Káradóttir. Stofan var opnuð vorið 2007 við Tryggvagötu 16, en sumarið 2010 var ákveðið að breyta um vinnuaðferðir með því að loka sjáfri stofunni, en í staðinn eru fundir með sjúklingum og fjölskyldum þeirra haldnir á sjálfu heimili sjúklingsins. Það hefur komið mjög vel út þar sem þá er það sjúklingurinn sem er húsráðandi en fagfólkið gestir. Einnig er boðið upp á einkaviðtöl á lögheimili Bjarmalundar að Hagamel 27, sem er jafnframt heimili Hönnu Láru. Það hefur einnig gefið góða raun. Á fundunum fá viðstaddir svör við öllu því sem þeim liggur á hjarta og áætlanir gerðar um næstu skef. Þeim áætlunum er síðan fylgt eftir af starfsfólki Bjarmalundar. Tímapantanir eru í síma 895-9737

Bjarmalundur
Ráðgjafarstofa um Alzheimer og öldrun

Velferðarþjónusta Öryggismiðstöðvarinnar
Öryggismiðstöðin hefur um langt árabil boðið upp á neyðarhnapp fyrir aldraða og sjúka. Valbjörk Ösp Óladóttir frá Öryggismiðstöðinni segir fyrirtækið hafa stóraukið velferðarþjónustu á undanförnum misserum. Fyrst er að nefna öryggishlutann sem miðar að því að nota öryggishnappinn og annan tæknibúnað til að tryggja að fólk sé öruggt á eigin heimili.
Meðal nýjunga í öryggishlutanum má t.d. nefna rápvarnir sem henta vel fyrir suma sem eru með Alzheimers. Boðið er upp á víðtæka félagslega þjónustu sem felst í innlitum, aðstoð við þrif, útréttingar og margt fleira. Heilbrigðisþjónusta er líka hluti af þjónustunni og hjúkrunarfræðingur er til taks allan sólarhringinn, alla daga ársins, á stjórnstöð til ráðgjafar. Þá starfar Helga Hansdóttir, öldrunarlæknir hjá „Heima er best“, dótturfyrirtæki Öryggismiðstöðvarinnar, og tekur á móti notendum á læknastofu sinni og einnig fer hún gjarnan í heimavitjanir. Öryggismiðstöðin býður jafrnframt upp á fjölbreytilegt úrval hjálpartækja og veitir ráðgjöf varðandi breytingar á húsnæði.

> *Auk opinberra þjónustuúrræða bjóða nokkur einkafyrirtæki ýmsa þjónustu fyrir aldraða og sjúka.*

Oft þarf ekki nema koma fyrir einföldum og ódýrum hjálpartækjum, s.s. handföngum og römpum á réttum stöðum, til að auðvelda fólki verulega að búa áfram heima og auka um leið öryggi þess.

Heima er best

Áskrift eldri borgara
Vinun býður upp á áskriftarleiðir fyrir eldri borgara sem vilja viðhalda sjálfstæði sínu heima fyrir. Áskriftarleiðin felur í sér 18 klukkustundir á mánuði með þjónustu á borð við þrif, minniháttar umönnun, vöktun, matarinnkaup og almenna umsjón**.** Vinun er líka með sérsniðna þjónustu fyrir þá sem sinna umönnun náins aðstandanda og þurfa á sveigjanlegri aðstoð að halda með sér. Með sveigjanlegri aðstoð getur starfsmaður frá okkur komið inn á heimili viðkomandi á öllum tímum sólarhrings og létt þannig undir álagi sem óneitanlega verður þegar maki eða foreldri er komið með Alzheimers og þarfnast fjölþættrar aðstoðar.

Dæmi um þá þjónustu sem við erum að sinna er stuðningur við rúmlega sjötugan mann sem komin er með Alzheimers. Starfmaður á vegum okkur kemur heim til hans einu sinni í viku og þá f.h. og er þar til staðar fyrir hann á meðan frúin sinnir öðrum störfum utan heimilis. Á þessum tíma tökum við líka til hendinni og léttum undir með önnur verk innan heimilis. Annað dæmi er aðstoð eftir að dagvist líkur en á því heimili kemur starfsmaður og er til staðar þegar eldri frú kemur heim úr dagvist og er henni innan handar fram yfir kvöldmat. Ótal önnur dæmi er hægt að telja upp en þau eru öll sett upp eftir þörf hverju sinni. Við segjum við ykkur sem viljið njóta lífsins á eigin heimili skoðið þá þjónustu sem við bjóðum upp á og hafið samband við okkur í síma 517-7168 og eða 5177268 og á netfangið vinun@vinun.is. Sjá heimasíðu okkar www.vinun.is.

Vinun
Ráðgjafar- & þjónustumiðstöð

Hvíldardvöl sem hentar einstaklingum með minnisglöp

Auk þess að bjóða upp á alhliða heimaþjónustu býður fyrirtækið Sinnum nú upp á hvíldardvöl í öruggu umhverfi á Hótel Íslandi í Ármúla 9. Dvölin er fyrir alla sem vilja gistingu og sólarhringsþjónustu í notalegu umhverfi og þurfa jafnvel einhverja tímabundna aðstoð fagfólks í umönnun og aðhlynningu. Að sögn Þórunnar Garðarsdóttur, hjúkrunarfræðings og forstöðukonu Sinnum, er sérstaklega hugað að því í hvíldardvölinni að mæta þörfum einstaklinga með minnisglöp. ,,Við höfum skynjað þörf fyrir slíkt úrræði og ákváðum að mæta þessari brýnu þörf með því að bjóða upp á þessa hvíldardvöl." Þórunn segir að gestir geti t.d. fengið aðstoð við að komast á fætur, nærast og taka lyfin sín. Jafnframt er hægt að kaupa frekari aðstoð, s.s böðun og aðstoð við útréttingar. Þórunn segir að Sinnum heimaþjónusta veiti fjölmörgum einstaklingum með minnisglöp þjónustu á eigin heimili. ,,Við skynjum að margir kjósa að búa heima í stað þess að fara á hjúkrunarheimili en í mörgum tilvikum er það ekki mögulegt nema viðkomandi fái aðstoð heim. Það er mjög ánægjulegt að geta mætt þessari þörf og geta gefið fólki þetta val. En við sjáum líka að það geta komið upp aðstæður í lífi fólks, t.d. veikindi eða ferðalög aðstandenda, sem kalla á það að fólk geti farið í hvíldardvöl í nokkra daga eða jafnvel í lengri tíma. Með hvíldardvölinni okkar nú, erum við að mæta slíkri þörf og við vonum að hún geti nýst sem flestum." Hægt er að fá frekari upplýsingar eða panta hvíldardvöl með því að skrifa á sinnum@sinnum.is eða hringja í síma: 770 2221.

sinnum heimaþjónusta

Nýtt ráðuneyti - Velferðarráðuneyti

Velferðarráðuneytið tók formlega til starfa 1. janúar 2011 samkvæmt lögum um breytingu á Stjórnarráði Íslands sem samþykkt voru á Alþingi 9. september 2010. Með lagabreytingunni voru heilbrigðisráðuneytið og félags- og tryggingamálaráðuneytið sameinuð og var velferðarráðuneytið stofnað á grunni þeirra. Verkefni velferðarráðuneytisins varða velferðar- og fjölskyldumál, heilbrigðisþjónustu, húsnæðismál, vinnumarkaðsmál og jafnréttismál. Velferðarráðherra er Guðbjartur Hannesson og fer hann með yfirstjórn ráðuneytisins og ber ábyrgð á öllum stjórnarframkvæmdum þess. Ráðuneytisstjóri er Anna Lilja Gunnarsdóttir.
Velferðarráðuneytið er til húsa í Hafnarhúsinu við Tryggvagötu

Netföng félagsmanna

Vakin er athygli á því að ekki eru send út sérsök fundarboð vegna funda FAAS, en dagskrá félagsins er kynnt í FAAS fréttum og með netpósti til félagsmanna. Einnig verður minnt á hvern fund á heimasíðu FAAS, www.alzheimer.is og með auglýsingu í dagblaði.

Þeir félagsmenn sem hafa ekki nú þegar tilkynnt skrifstofu félagins um netfang sitt eru hvattir til að gera það í síma 533 1088 eða á netfangið skrifstofa@alzheimer.is.
Næstu FAAS fréttir eru væntanlegar á haustdögum 2011. Hugmyndir um efni í blaðið eru vel þegnar og er tekið á móti ábendingum á skrifstofu FAAS í síma 533 1088 eða á netfangið skrifstofa@alzheimer.is.

Tenglanet FAAS um landið

Áfram verður unnið að uppbyggingu tenglanets um landið. Á liðnu hausti stóð FAAS fyrir fræðslufundi á Ísafirði og í kjölfar hans tóku tvær heiðurskonur að sér að vera tenglar.

Þann 24. september sl. hittust allir tenglar FAAS í Reykjavík á árlegum tengladegi sem nota á til fræðslu og samráðs. Fundartími var valinn þannig að tenglarnir gætu notað ferðina og tekið þátt í ráðstefnunni sem haldin var þann 25. september.

Tengladagurinn fór þannig fram að fyrri hluta dags heimsóttu tenglarnir nokkra staði: Minnismóttökuna á Landakoti, hjúkrunarheimili og dagþjálfanir.
Eftir hádegi stóð Guðrún Karlsdóttir, deildarstjóri Göngudeildarinnar á Landakoti, fyrir fræðslu og tenglarnir ræddu og skipulögðu samstarf næsta árs.

Tenglarnir miðla upplýsingum og samböndum á sínu heimasvæði.

Tenglar á Akureyri:
Hrefna Brynja Gísladóttir, sími 895 1174
Halldóra Vébjörnsdóttir, sími 862 3281

Tenglar á Sauðárkróki:
María Ásgrímsdóttir, sími 869 4477
Helga Sigurbjörnsdóttir, sími 868 5381

Tenglar á Seyðisfirði:
Kristín Sigurðardóttir, sími 868 7158
Anna Guðný Árnadóttir, sími 840 4550

Tenglar á Ísafirði:
Halldóra Hreinsdóttir, sími 894 4636, 860 7441
Margrét Þóra Óladóttir, sími 848 6037

Helga Sigurbjörnsdóttir, Hrefna Brynja Gísladóttir, Halldóra Vébjörnsdóttir, Halldóra Hreinsdóttir, Margrét Þóra Óladóttir, María Ásgrímsdóttir, Kristín Sigurðardóttir, Anna Guðný Árnadóttir

B-vítamín draga úr heilahrörnun

Tiltölulega stórir dagskammtar af B-vítamínum geta dregið úr heilahrörnun og seinkað því að fólk fái Alzheimerssjúkdóminn eða hugsanlega jafnvel komið í veg fyrir það ef marka má nýja rannsókn. Rannsóknin bendir til þess að daglegir B-vítamínskammtar geti dregið úr heilarýrnun í öldruðu fólki með byrjunareinkenni Alzheimers um allt að helmingi.

Heilarýrnun er eðlilegur hluti af öldrun en verður hraðari í fólki með svonefnda væga hrörnun í heilastarfsemi (MCI), sem er á milli þess að vera eðlilegt minnistap og byrjunarstig Alzheimerssjúkdómsins, en um 12% þeirra sem þjást af slíkri hrörnun fá sjúkdóminn á lokastigi.

Vísindamenn við Oxfordháskóla, sem önnuðust rannsóknina í samstarfi við norska vísindamenn sögðust telja að B-vítamínin gætu hægt á þróun Alzheimerssjúkdómsins eða jafnvel stöðvað hana en lögðu áherslu á að rannsaka þyrfti þessa tilgátu frekar.

Skýrt er frá rannsókninni í veftímaritinu *Public Library of Science ONE*. Í rannsókninni var heilarýrnun mæld í 168 sjálfboðaliðum sem voru yfir sjötugt og höfðu greinst með væga hrörnun í heilastarfsemi, MCI. Helmingur þeirra fékk eina töflu á dag í tvö ár og í henni voru tiltölulega stórir skammtar af B-vítamínum, fólat, B6 og B12. Hinn helmingurinn fékk gervilyf án nokkurra vítamína. Í ljós kom að heilarýrnunin minnkaði um 30% að meðaltali meðal þeirra sem fengu B-vítamínin og í sumum tilvikum um allt að 53%.

(Frétt sem birtist í Mbl. 9. september 2010)

UMÖNNUNARKERFI FRÁ SECURITAS

Caredo umönnunarkerfið frá Securitas er hentug lausn fyrir aðstandendur eða umsjónaraðila Alzheimersjúklinga. Caredo kemur sem tilbúið kerfi í tösku og inniheldur hreyfiskynjara, armband með titraraviðvörun, koddatitrara og hleðslustöð. Fljótlegt er að setja umönnunarkerfið upp og það er mjög einfalt í notkun. Umönnunarkerfið stuðlar að meiri lífsgæðum fyrir sjúkling og aðstandendur.

Hægt er að stækka Caredo umönnunarkerfið með aukabúnaði: skynjaramotta, rúmskynjari, hurðaskynjari o.fl.

Hafðu samband við öryggisráðgjafa Securitas í síma 580 7000 og kynntu þér Caredo umönnunarkerfið. Þannig getur þú tryggt þér og þínum meira öryggi öllum stundum.

SECURITAS

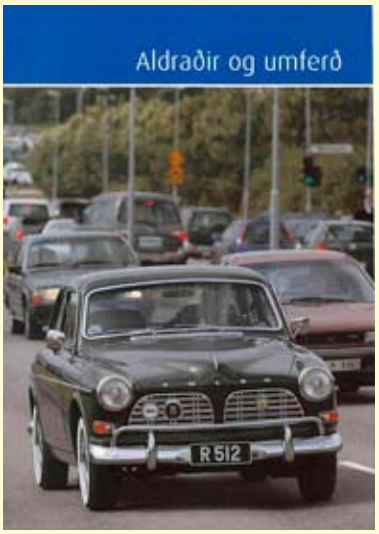
Síðumúla 23 | 108 Reykjavík | 580 7000 | www.securitas.is

Aldraðir og umferð

Umferðin er orðin meira krefjandi og vandasamari en hún var og það krefst góðrar vitrænnar getu að komast áfallalaust á milli staða. Við það að eldast skerðist líkamleg og vitræn færni smám saman. Akstur getur því orðið varasamur bæði fyrir eldra fólk og umhverfið. Það er því mikilvægt að vanda til verka við mat á akstursháefni til að koma í veg fyrir óhöpp.

Aldraðir verða ekki alltaf varir við minnkandi færni og á það sérstaklega við ef einstaklingurinn er orðinn veikur af heilabilunarsjúkdómi.
Fyrir nokkru þýddi og staðfærði starfsfólk minnismóttökunnar á Landakoti í samvinnu við Pfizer á Íslandi danskan bækling um akstur og aldraða.

Bæklinginn er hægt að nálgast á minnismóttöku Landakots, sími 543 9850 eða á skrifstofu FAAS, sími 533 1088. Einnig má panta hann á netfangið skrifstofa@alzheimer.is.



Bækur og bæklingar

Ýmsar bækur um heilabilun eru til sölu á skrifstofu félagsins og hægt að nálgast þær þar eða fá þær sendar. Einnig eru ýmsir bæklingar um efnið sem félagið afhendir án kostnaðar. 10% afsláttur fyrir félagsmenn. Upplýsingar í síma 533 1088 og á netfangi: skrifstofa@alzheimer.is.

Lög FAAS

Lög Félags áhugafólks og aðstandenda Alzheimerssjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma.

1. gr.
Nafn félagsins.
Félagið heitir „Félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimerssjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma." Skammstöfun félagsins er FAAS.

2. gr.
Heimili félagsins og varnarþing.
Heimili félagsins og varnarþing er í Reykjavík.

3. gr.
Tegund og markmið félagsins.
Félagið er félag aðstandenda og áhugamanna um Alzheimerssjúklinga og annarra með skylda sjúkdóma.

Félagið er almennt félag og ber ábyrgð á skuldbindingum sínum með eigin eigum.

Hlutverk félagsins er m.a.:
Að gæta hagsmuna skjólstæðinga sinna, þ.e. Alzheimerssjúklinga og sjúklinga með skylda sjúkdóma.
Að efla samvinnu og samheldni aðstandenda ofangreindra sjúklinga, m.a. með fræðslufundum, útgáfustarfsemi o.fl.
Að auka skilning og þekkingu stjórnvalda, heilbrigðisstétta og almennings á þeim vandamálum, sem sjúklingar og aðstandendur eiga við að etja.
Að Alzheimerssjúklingar og aðrir, sem þjást af svipuðum sjúkdómum, fái þá heilbrigðisþjónustu og félagslegu aðstoð, sem nauðsynleg er í nútímaþjóðfélagi.

4. gr.
Félagsaðild.
Aðild að félaginu er opin öllum þeim sem hafa áhuga á og láta sig varða Alzheimerssjúkdóminn og skylda sjúkdóma.

Félagsmenn bera ekki fjárhagslega ábyrgð á skuldbindingum félagsins, nema hafa sérstaklega undirgengist slíka ábyrgð með samningi.

5. gr.
Aðalfundur félagsins.
Starfstímabil og reikningsár félagsins er almanaksárið.

Aðalfund félagsins skal halda í maímánuði ár hvert. Til hans skal boða með auglýsingu í dagblöðum eða á annan jafn tryggilegan hátt og með tveggja vikna fyrirvara hið skemmsta og er hann þá lögmætur.

Rétt til að sitja aðalfund hafa þeir einir sem eru skuldlausir um gjaldfallin félagsgjöld við félagið.

Athygli er vakin á því að lög FAAS verða ekki send út í heild sinni til félagsmanna með fundarboði til aðalfundar sem haldinn verður 11. maí nk, heldur einungis þær tillögur að lagabreytingum sem borist hafa (sbr. 10. grein laganna). Félagsmenn eru hvattir til að kynna sér lög félagins.
Hyggist einhver/jir koma með tillögur til breytinga, þurfa þær að hafa borist fyrir marslok 2011 á netfangið: faas@alzheimer.is.

Aðalfundur fer með æðsta vald í málefnum félagsins. Fastir liðir á aðalfundi skulu vera:
Setning fundarins.
Kosning fundarstjóra og fundarritara.
Skýrsla stjórnar.
Endurskoðaðir ársreikningar félagsins lagðir fram, skýrðir og afgreiddir.
Endurskoðaðir ársreikningar dagþjálfunarhúsa skýrðir.
Skýrslur fagráðs og starfshópa.
Lagabreytingar.
Kosning stjórnar.
Kosning skoðunarmanna reikninga, einn aðalmann og einn varamann.
Ákvörðun um árgjald.
Önnur mál.

6. gr.
Aðrir félagsfundir.
Stjórn félagsins boðar til félagsfunda með dagskrá eftir því sem ástæða þykir til. Boða skal til fundarins með sama hætti og boðað er til aðalfundar.

Halda skal félagsfund ef tuttugu og fimm skuldlausir félagsmenn óska eftir því.
7. gr.
Stjórn og skoðunarmenn félagsins.

Stjórn félagsins skal skipuð 5 félagsmönnum. Formaður skal kosinn árlega á aðalfundi, en aðrir stjórnarmenn skulu kosnir til tveggja ára í senn, tveir og tveir. Tveir varamenn eru kosnir til eins árs. Stjórnin skiptir sjálf með sér verkum.

Formaður boðar til stjórnarfunda eins oft og þurfa þykir en þó skulu fundir aldrei vera færri en fjórir á ári. Halda skal stjórnarfund ef tveir stjórnarmenn óska eftir því.

Stjórnin er ályktunarhæf þegar minnst þrír eru mættir á stjórnarfund. Meirihluti atkvæða ræður ákvörðunum á stjórnarfundi en ef atkvæði eru jöfn er tillagan fallin.
Meirihluti stjórnar þarf að skrifa undir meiriháttar skuldbindingar félagsins svo að gilt sé.

Kjörnir skulu tveir skoðunarmenn reikninga. Stjórnin ræður löggiltan endurskoðanda sem annast endurskoðun reikninga félagsins.

Framboðum til stjórnar félagsins skal skila til stjórnar fyrir lok marsmánaðar.

8. gr.
Framkvæmdastjóri félagsins.
Framkvæmdastjóri er ráðinn af stjórn félagsins. Framkvæmdastjóri hefur umsjón með daglegum rekstri félagsins í samræmi við ákvörðun stjórnar. Til daglegs rekstrar teljast ekki ákvarðanir sem eru óvenjulegar eða mikils háttar.

9. gr.
Fagráð.
Fagráð félagsins skal skipað 6 mönnum úr jafnmörgum fagstéttum. Það skal skipað af stjórn til tveggja ára í senn. Fagráðið skal vera stjórninni til ráðuneytis um þau mál sem stjórnin vísar til fagráðsins. Fagráð getur tekið upp mál að eigin frumkvæði og lagt fyrir stjórn félagsins.

10. gr.
Lagabreytingar.
Lögum félagsins verður aðeins breytt á aðalfundi og þarf til þess atkvæði 2/3 þeirra, sem fundinn sitja. Aldrei má breyta lögunum þannig að megintilgangi félagsins sé raskað.

Allir félagsmenn geta lagt fram tillögu að lagabreytingum og skulu tillögur berast stjórn félagsins fyrir lok marsmánaðar.

Tillögur til breytinga á lögum félagsins skulu fylgja með boðun aðalfundar.

11. gr.
Slit félagsins.
Ákvörðun um slit félagsins verður tekin á aðalfundi með 3/4 þeirra sem fundinn sitja. Við slit félagsins skal eigum þess ráðstafað í þágu fólks með heilabilun.

Lög þessi voru samþykkt á aðalfundi FAAS 10. maí 2010

Sterkt handaband

tengt langlífi

Ljósmynd: Kristján Ingi

Hversu þétt þú tekur í höndina á fólki getur sagt til um hversu lengi þú lifir, að sögn vísindamanna við University College í London. Rannsókn var gerð þar sem skoðað var samhengi líkamlegrar getu og langlífis með því að bera jafnvægi fólks, grip þess og getu til að standa upp úr stól saman við líkurnar á ótímabærum dauða.

Þeir sem stóðu sig best voru líklegri til þess að ná háum aldri, samkvæmt niðurstöðunum sem birtar voru í fagtímaritinu *British Medical Journal* í gær. Vísindamennirnir vonast til að einföld próf sem þessi geti hjálpað læknum að greina sjúklinga sem eru í aukinni áhættu. Byggt var á yfir 30 eldri rannsóknum, þar sem þátttakendur skiptu þúsundum og voru flestir yfir 60 ára að aldri.

Niðurstöðurnar sýndu meðal annars að dánartíðni á því tímabili sem rannsóknirnar voru gerðar, var 67% hærri meðal þeirra sem höfðu hvað veikast grip í höndum en hjá þeim sem höfðu sterkasta gripið. Svipuð fylgni reyndist hjá þeim sem höfðu hægasta göngulagið, en þeir voru þrefalt líklegri til að deyja en þeir sem gengu hraðast. Dánartíðni þeirra sem stóðu hægast upp úr stól var tvöfalt hærri en þeirra sem stóðu hraðast upp. Meira að segja hæfnin til að halda jafnvægi á öðrum fæti virtist tengd ótímabærum dauða.

Vísindamennirnir benda þó á að hrörnun sem fylgi sjúkdómum og slæmu heilsufari skýri þennan mun að mestu, nema þegar kemur að þéttu handtaki því að þar var sama fylgni við dánartíðni, jafnvel meðal fólks undir sextugu sem engin merki sýndi um slæma heilsu. Öldrunarlæknirinn Avan Aihie Sayer sem stýrði rannsókninni, hvetur til þess að mælingar á gripi og handtaki fólks séu notaðar í meira mæli inni á sjúkrahúsum til að greina heilsu fólks því að sumar rannsóknir gefi til kynna að greina megi marktækan mun í styrkleika grips hjá mun yngra fólki sem bent geti til yfirvofandi heilsufarsvanda.

(Frétt sem birtist í Morgunblaðinu 11. sept. 2010)

Fagráð

Í 9. grein laga félagsins segir um fagráð:

Fagráð félagsins skal skipað 6 mönnum úr jafnmörgum fagstéttum. Það skal skipað af stjórn til tveggja ára í senn. Fagráðið skal vera stjórninni til ráðuneytis um þau mál sem stjórnin vísar til fagráðsins. Fagráð getur tekið upp mál að eigin frumkvæði og lagt fyrir stjórn félagsins.

Fagráð FAAS skipa eftirtalið fagfólk:
Sigríður Lóa Rúnarsdóttir, hjúkrunarfræðingur
Erla Grétarsdóttir, sálfræðingur
Ylfa Þorsteinsdóttir, sjúkraþjálfi
Guðrún Hallgrímsdóttir, iðjuþjálfi
Hrönn Ljótsdóttir, félagsráðgjafi
Björn Einarsson, öldrunarlæknir.

BYKO

Þökkum veitan stuðning

Verndar viðkvæma húð

Einstaklingum sem hafa ofnæmi fyrir ilmefnum fjölgar nú stöðugt. Neutral vill ekki eiga þátt í því. Þeir sem einu sinni fá ofnæmi fyrir ilmefnum losna nefnilega aldrei við það. Þess vegna inniheldur Neutral engin ilmefni eða önnur ónauðsynleg aukaefni. Flýttu þér á ilmefnalaust svæði.

NORDISK MILJØMÆRKNING 527 040

Neutral vörurnar eru viðurkenndar af dönsku astma- og ofnæmissamtökunum.

Neutral®

verndar viðkvæma húð

Anna Sveinbjörnsdóttir

Matráður mælir með....

Rúgbrauð frá Maríuhúsi

4 bollar hveiti
4 bollar heilhveiti
4 bollar rúgmjöl
4 tsk. salt
4 tsk. matarsódi
4 tsk. lyftiduft
500 g sýróp
1 bolli púðursykur
1 lítri súrmjólk
½ lítri nýmjólk

Allt sett saman í skál og hrært saman. Smjörpappír settur í steikarapott, vel upp með hliðunum. Deigið sett í pottinn og bakað í ofni við 175° í 3 klukkutíma. Látið kólna í pottinum með lokinu á. Hæglega má helminga uppskriftina og baka þá brauðið í minni potti, en einnig má frysta rúgbrauðið í passandi bitum.

Anna Sveinbjörnsdóttir hefur yfirumsjón með matreiðslu í Maríuhúsi. Anna leggur áherslu á hollan og góðan heimilismat og lagar allt frá grunni. Rúgbrauðið hennar Önnu er einstaklega bragðgott og ætlar hún að deila uppskriftinni með lesendum.

Æfingar fyrir eldri borgara

Íþrótta- og ólympíusambandið hefur gefið út veglegan bækling með líkamsæfingum fyrir eldri borgara. Í bæklingnum er að finna æfingar af ýmsum toga, fróðleik um heilbrigðar lífsvenjur og ráðleggingar fyrir þá sem eru að hefja líkamsrækt á efri árum. Aldrei er of seint að byrja, og til að bæta lífsgæðin er vart hægt að hugsa sér betri fjárfestingu en heilsurækt.

Bæklinginn er hægt að nálgast í gegnum íþróttasambandið og á vefsíðu þess, www.isi.is.

(Frétt sem birtist í Fréttablaðinu 7. janúar 2011)

Frá sumarferð Hlíðabæjar til Akraness

LANDSSAMTÖK LÍFEYRISSJÓÐA

icepharma
Bætt líðan · Betra líf

mentis cura

Þökkum veittan stuðning

Reykjavík

ARGOS ehf Arkitektastofa
Grétars og Stefáns Eyjarslóð 9

Arkform T.G.M. ráðgjöf
Ármúla 38

Arkinn ehf
Langholtsvegi 111

Augasteinn sf
Súðavogi 7

Ásbjörn Ólafsson ehf
Köllunarklettsvegi 6

Áskirkja
Vesturbrún 30

Bakarameistarinn ehf
Suðurveri

Bananar ehf
Súðarvogi 2e

Bílasmiðurinn hf
Bíldshöfða 16

BJ endurskoðunarstofa ehf
Síðumúla 21

Brauðhúsið ehf
Efstalandi 26

BSRB
Grettisgötu 89

Eignamiðlunin ehf
Síðumúla 21

Endurvinnslan hf
Knarrarvogi 4

Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga
Suðurlandsbraut 22

GB Tjónaviðgerðir ehf
Draghálsi 6-8

Grásteinn ehf
Grímshaga 3

Grund dvalar- og hjúkrunarheimili
Hringbraut 50

Guðmundur Arason ehf Smíðajárn
Skútuvogi 4

Guðmundur Jónasson ehf
Borgartúni 34

Hárgreiðslustofan Hármiðstöðin
Hrísateigi 47

Heilsubrunnurinn ehf
Kirkjuteigi 21

Hjálparstarf kirkjunnar
Háaleitisbraut 66

Hótel Leifur Eiríksson ehf
Skólavörðustíg 45

Iceland Seafood ehf
Köllunarklettsvegi 2

Iðntré ehf
Draghálsi 10

Íslandsfundir ehf
Suðurlandsbraut 30

Íslensk endurskoðun ehf
Grensásvegi 16

Íslensk erfðagreining
Sturlugötu 8

Íslenska gámafélagið ehf
Gufunesi

Íþróttafélagið Fylkir
Fylkisvegi 6

Kemis ehf
Breiðhöfða 15

Kjartan og Tóta bílstjórar
Hátúni 21

Kjöthöllin ehf
Skipholti 70

Kórall sf
Vesturgötu 55

Láshúsið ehf
Bíldshöfða 16

Loftmyndir ehf
Laugavegi 13

Loftstokkahreinsun.is
sími: 567-0882 og 893-3397
Garðhúsum 6

Nautica ehf
Hraunteigi 28

Pálmar ehf
Bleikjukvísl 12

Pípulagnaverktakar ehf
Langholtsvegi 109

Rafsvið sf
Haukshólum 9

Seljakirkja
Hagaseli 40

SFR Stéttarfélag í almannaþjónustu
Grettisgötu 89

SÍBS
Síðumúla 6

Sjúkraliðafélag Íslands
Grensásvegi 16

Þökkum veittan stuðning

Skógarbær, hjúkrunarheimili
Árskógum 2

Sprinkler pípulagnir ehf
Bíldshöfða 18

Stólpi ehf
Klettagörðum 5

Suzuki-bílar hf
Skeifunni 17

Tandur hf
Hesthálsi 12

Trésmiðjan Jari ehf
Funahöfða 3

Verkfræðistofan Skipatækni ehf
Lágmúla 5

Verkfræðistofan VIK ehf
Laugavegi 164

Við og Við sf
Gylfaflöt 3

Ögurvík hf
Týsgötu 1

Seltjarnarnes

About Fish Íslandi ehf
Austurströnd 3

Vogar

V.P. vélaverkstæði ehf
Iðndal 6

Kópavogur

Bókun sf endurskoðun
Hamraborg 1

Goddi ehf
Auðbrekku 19

Íslandsspil sf
Smiðjuvegi 11a

Kópavogsbær
Fannborg 2

Garðabær

Hitakerfi ehf
Eskiholti 21

Miklatorg hf – IKEA
Kauptúni 4

Rökrás ehf
Sími: 565-9393
Garðaflöt 21

Hafnarfjörður

Eiríkur og Einar Valur hf
Breiðvangi 4

Einar í Bjarnabæ ehf
Aðalsteinn Einarsson
Spóaási 6

Fiskbúðin
Trönuhrauni 9

Hársnyrtistofan Fagfólk ehf
Fjarðargötu 19

Höfn öldrunarmiðstöð
Sólvangsvegi 1

Markus Lifenet ehf
Maður fyrir borð öryggi og björgun er okkar viðfangsefni.

Rafhitun ehf
Kaplahrauni 7a

Sýningaljós slf
Klettagötu 12

Verkalýðsfélagið Hlíf
Reykjavíkurvegi 64

Reykjanesbær

DMM Lausnir ehf
Iðavöllum 9b

Íslenska félagið ehf - Ice Group
Iðavöllum 7a

Tannlæknastofa Einars Magnússonar
Skólavegi 10

Verslunarmannafélag Suðurnesja
Vatnsnesvegi 14

Vísir, félag skipstjórnarmanna
á Suðurnesjum
Hafnargötu 90

Sandgerði

Nesmúr ehf
Holtsgötu 26

Mosfellsbær

Ísfugl ehf
Reykjavegi 36

Kjósarhreppur www.kjos.is
Ásgarði

Nýja bílasmiðjan hf
Flugumýri 20

Akranes

Dvalarheimilið Höfði
Sólmundarhöfða

Runólfur Hallfreðsson ehf
Álmskógum 1

Borgarnes

Sæmundur Sigmundsson ehf
Brákarey

Vélaverkstæði Kristjáns ehf
Brákarbraut 20

Ólafsvík

Fiskiðjan Bylgja hf
Bankastræti 1

Litlalón ehf
Skipholti 8

Hellissandur

KG Fiskverkun ehf
Melnesi 1

Ísafjörður

H.V.-umboðsverslun ehf
Suðurgötu 9

Hamraborg ehf
Hafnarstræti 7

Stál og Hnífur ehf
Sindragötu 11

Bolungarvík

Fiskmarkaður Bolungarvíkur og Suðureyrar ehf
Hafnargötu 12

Jakob Valgeir ehf
Grundarstíg 5

Sauðárkrókur

Kaupfélag Skagfirðinga
Ártorgi 1

Stoð ehf verkfræðistofa
Aðalgötu 21

Akureyri

Baugsbót ehf bifreiðaverkstæði
Frostagötu 1b

Félagsbúið Hallgilsstöðum
Hallgilsstöðum

Kjarnafæði hf
Fjölnisgötu 1b

Skóhúsið - Bónusskór
Brekkugötu 1a

Dalvík

Dalbær, heimili aldraðra

Ólafsfjörður

Hjúkrunar og dvalarheimilið
Hornbrekka

Egilsstaðir

Fljótsdalshérað
Lyngási 12

Seyðisfjörður

Seyðisfjarðarkaupstaður
Hafnargötu 44

Neskaupstaður

Síldarvinnslan hf
Hafnarbraut 6

Höfn í Hornafirði

Búnaðarsamband A-Skaftafellssýslu
Litlubrú 2, Nýheimum

Hvolsvöllur

Kvenfélagið Bergþóra
Vestur Landeyjum

Vík

Víkurprjón hf
Austurvegi 20

Selfoss

Búnaðarfélag Grafningshrepps
Villingavatni

Ketilhóll ehf
Brjánsstöðum

Sigrún Lára Hauksdóttir
Brjánsstöðum

Vestmannaeyjar

Grímur kokkur ehf
Eiði 14

Ísfélag Vestmannaeyja hf
Strandvegi 28

Reynistaður ehf
Vesturvegi 10

Teiknistofa Páls Zóphóníassonar ehf
Kirkjuvegi 23

Vélaverkstæðið Þór ehf
Norðursundi 9

Glingur.net

www.glingur.net

fallegar vörur á góðu verði

Eyrnalokkar

Hringir

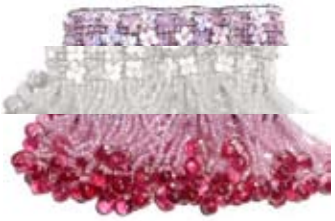
VEFVERSLUN MEÐ

SKART

Hálsmen

Fatnaður

Armbönd



Skór

Fylgihlutir

Sendum hvert á land sem er,
Sendingakostnaður greiðist af kaupanda

Allar pantanir yfir kr. 15.000 eru án sendingakostnaðar

kaupa@glingur.net

www.glingur.net

Krossgátan

Léttar vísbendingar

Lárétt

4. Skjóla.
6. Útbúnaður sem leiðir.
8. Hættu að vera gift.
9. Rauð ber ræktuð í görðum.
12. Mölvaði.
13. Ekki þungir.
14. Keyrir.
15. Starir.
16. Sorgmædd.
18. Svína út.
20. Það sem ekki er ofan á heldur ....
22. Prófaðir.
23. Hlæja niðurbældum hlátri.
24. Kærasta.
25. Mokaði.

Lóðrétt

1. Sparisjóðsbók.
2. Skokka.
3. Óeinlægt.
5. Nakinn.
7. Þættir Ómars Ragnarssonar.
10. Drykkjarstráið.
11. Snöggur sár verkur.
14. Fæddir.
15. Jarðaður.
16. Nema.
17. Fótabúnaður notaður inni við.
19. Óloginn.
21. Verður daufari.

Þungar vísbendingar

Lárétt

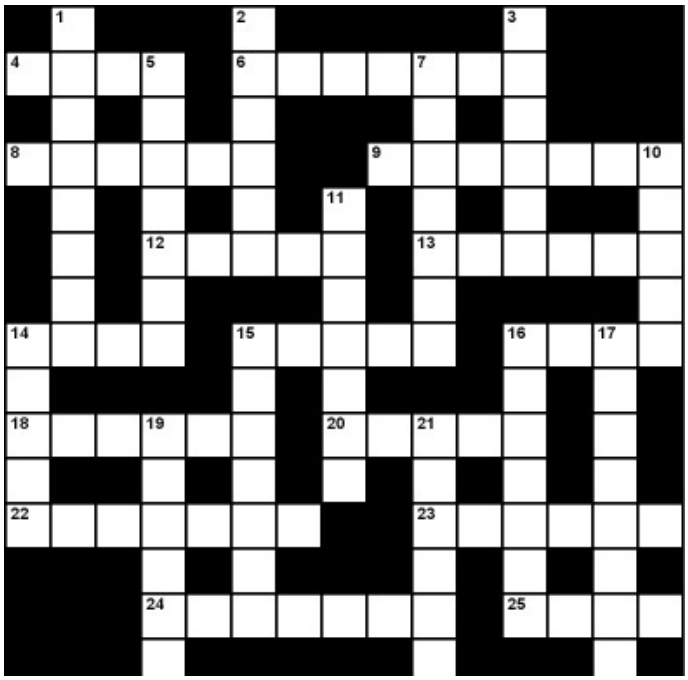
4. Klæða.
6. Sálfsgleymi.
8. Greindu í sundur.
9. Ber.
12. Vegur.
13. Raunabót.
14. Mjakir
15. Mænir.
16. Þoldi.
18. Draga.
20. Dvaldir við.
22. Vanir.
23. Hlæja
24. Heitmey.
25. Gróp.

Lóðrétt

1. Inneignarreikningur.
2. Minnka.
3. Óhreint.
5. Án fata.
7. Steinar til að ganga á.
10. Pípan.
11. Oddhvasst áhald.
14. Langur tími.
15. Kryddleginn.
16. Nemanda.
17. Fótabúnaður.
19. Réttur.
21. Minnkar.

Lausn á verðlaunakrossgátu nr. 1

Vinningshafar krossgátu nr. 1 voru „krossgátu-snillingarnir í Fríðuhúsi“.



Verðlaunakrossgáta FAAS nr. 2

Sendið lausn á krossgátunni ásamt nafni og heimilisfangi sendanda fyrir 18. mars 2011 til:

FAAS
Hátúni 10, b
105 Reykjavík

Dregið verður úr réttum lausnum og fær vinningshafinn að launum veglegan konfektkassa. Lausnin birtist í næsta blaði.

LYFJASKÖMMTUN

Einfaldara en að rífa af dagatalinu

Lyfjaskömmtun Lyfjavers hefur síðan 1999, hjálpað þúsundum íslendinga að koma reglu á lyfjamál sín. Auðvelt er að sjá hvort lyfin hafa verið tekin samkvæmt fyrirmælum eða hvort gleymst hefur að taka skammt. Lyfjaskömmtun er einföld, örugg og þægileg. Heimsendingar um land allt.

Nánar í síma 533 6133 eða á lyfjaver.is

1.

2.

3.

LYFJAVER

SUÐURLANDSBRAUT 22 + SÍMI 533 6100 + LYFJAVER.IS

Object / Ómdesign 4732

Minningakort

Móttaka minningakorta félagsins er í síma 533 1088 og á netfanginu faas@alzheimer.is.

Minningarkortin eru einnig fáanleg í Blómabúð Akureyrar, í Blómabúðinni Akur á Akureyri og í Bókabúð Eymundsson við Hafnarstræti á Akureyri.

BDF Beiersdorf

NIVEA

95% of natural origin

PURE & NATURAL

BERST VIÐ HRUKKUR
Á NÁTTÚRULEGAN MÁTA

NÝTT NIVEA PURE & NATURAL ANTI-WRINKLE DAGKREM

- Inniheldur áhrifaríka lífræna arganolíu og lífrænt þykkni úr burdock ávexti sem örvar kollagen framleiðslu húðarinnar
- Minnkar hrukkur og fínar línur sjáanlega, gefur unglegt útlit
- Án parabena, sílikons, litarefna og steinefnaolíu

www.oryggi.is

Nýjung

Tímastillt vöktun hurða með öryggishnappi

Tímastilltur skynjari á hurð

Skynjarann er hægt að tímastilla þannig að hann sé eingöngu virkur á þeim tíma sem hann á að „vakta“ hurðina. Ef skynjarinn er t.a.m. stilltur á virkni á milli kl. 23 að kvöldi til 8 árdegis, sendir hann einungis frá sér boð ef umgangur er um viðkomandi hurð á því tímabili. Hægt er að tengja gólfmottu við skynjarann þannig að unnt sé að opna hurðina án þess að skynjarinn sendi frá sér boð. Þannig er t.d. mögulegt að opna fyrir gestum eða skreppa út með ruslið. Skili viðkomandi sér ekki tilbaka á mottuna innan skilgreinds tíma sendir kerfið frá sér boð. Þannig má á einfaldan og óruggan hátt vakta umgang um hurð þegar þess er þörf.

Hreyfiskynjari

með ferlivöktun

Hreyfiskynjarinn sendir boð til vaktmiðstöðvar greini hann ekki hreyfingu í íbúð í tiltekinn tíma.

Öryggishnappur

– armband eða hálsmen

Þegar þrýst er á öryggishnappinn heyrist viðvörunartónn á staðnum og boð berast strax til vaktmiðstöðvar Öryggismiðstöðvarinnar. Um leið og viðvörun birtist á skjá vaktmiðstöðvar opnast talsamband milli viðskiptavinar og öryggisvarðar.

Hljóðneminn á tækinu er mjög næmur til að talsamband náist sem víðast á heimilinu.

Reykskynjari

Boðið er upp á þráðlausan reykskynjara beintengdan vaktmiðstöð Öryggismiðstöðvarinnar. Kannanir sýna að brunavörnum er verulega ábótavant hjá stórum hópi eldri borgara.

Aðrir skynjarar

Einnig er hægt að fá hita-, vatns- og gasskynjara sem eru beintengdir við vaktmiðstöð.

Mottur

– þrjár tegundir

Svefn: Mottan er sett undir dýnu og greinir mjög nákvæmlega andardrátt, hjartslátt og hreyfingar þess sem sefur.

Gólf: Mottan er sett á gólf og þannig er t.d. hægt að greina ef aðili, sem ekki ferðast um án aðstoðar, hefur í hyggju að fara fram úr.

Flog: Sérhönnuð motta sem greinir byrjunareinkenni flogakasta. Mottan er sett undir dýnu og sendir boð án tafar þegar flogakast greinist.

Heimaöryggi eldri borgara

Úthringingar

Við bjóðum upp á þá þjónustu að hringja reglulega í hnapphafa, t.d. einu sinni á sólarhring.

Hjúkrunarfræðingar

á vakt allan sólarhringinn

Í vaktmiðstöð Öryggismiðstöðvarinnar eru hjúkrunarfræðingar alltaf á vakt, allan sólarhringinn, alla daga ársins.

Hringdu í 570 2400 og fáðu öryggi í áskrift

ÖRYGGIS MIÐSTÖÐIN

PIPAR\TBWA • SÍA • 110072