BPSD slutenvårdsavdelning

I media

Setustofan á deild L4

Kvalitetsökande projekt på BPSD avdelningen

LANDSPÍTALI

- Namaste care
- Musikterapi
- Förberedningsfas
  - Yoga Nidra för personal

Samarbeten och samhällsfrågor

Samarbete med Alzheimer Island

LANDSPÍTALI

ALZHEIMER SAMTÖKIN

„Ég er ekki sú sama og ég var“

● Greind með Alzheimer 51 árs ● Einbeita sér að því að njóta lífsins og því sem gefur lífinu gildi
● Starfa með Frumkvöðlum, hópi fólks sem greint hefur verið ungt með Alzheimer og mökum þeirra

Guðrún Erlingsdóttir
ge@mbl.is

„Það er erfitt að setja stiku á breytingarnar sem orðið hafa hjá mér sl. tvö ár. Ég er ekki sú sama og ég var, en hluti af mér er enn til staðar. Eftir að ég stóð upp og sagði frá því að ég væri með Alzheimer upplifði ég frjálsræði og skömmin sem ég upplifði af því að vera með sjúkdóminn hvarf,“ segir Ellý Katrín Guðmundsdóttir, sem greindist með Alzheimersjúkdóminn fyrir fjórum árum, þá 51 árs gömul.

Ellý, sem sagði hreinskilningslega frá sjúkdómi sínum á ráðstefnu Íslenskrar erfðagreiningar fyrir tveimur árum, ætlar að taka þátt í Reykjavíkurmaraþoninu á laugardaginn með hlaupahópnum „Gleymum ekki gleðinni“ sem hleypur til styrktar Alzheimersamtökunum. Hlaupahópurinn hleypur nú í þriðja sinn en hann var stofnaður eftir að Stefán Hrafnkelsson greindist með Alzheimersjúkdóminn, 58 ára gamall. Nú hafa fimm einstaklingar til viðbótar sem greindir hafa verið með Alzheimer ungir og fjölskyldur þeirra bæst í hópinn. „Gleymum ekki gleðinni“ vísar til þess að mikilvægt sé að gleyma ekki gleðinni þrátt fyrir að minnið láti undan síga.

Áður en Ellý greindist gegndi hún starfi borgarritara, hún fékk að sögn mikinn stuðning hjá borginni og starfar enn í 60% starfi á umhverfis- og skipulagssviði. Ellý segist hafa brunnið fyrir umhverfismálum alla tíð og fór m.a. í nám í umhverfisrétti til Bandaríkjanna árið 1994. Auk vinnunnar taka Ellý og Magnús þátt í starfi hóps innan sérstakrar deildar Alzheimersamtakanna sem gengur undir nafninu Frumkvöðlarnir. Í þeim hópi eru tólf manns, sex einstaklingar sem greinst hafa ungir með Alzheimer og makar þeirra.

„Átta manns voru í hópnum í upphafi og hópurinn mun stækka enn frekar. Í Frumkvöðlum í dag eru einstaklingar frá rúmlega 50 til 66 ára. Hópurinn hittist mánaðarlega og þess utan hittist hann til þess að gera eitthvað skemmtilegt saman,“ segir Magnús Karl Magnússon, eiginmaður Ellýjar, sem bendir á mikilvægi þess að eiga samskipti við fólk sem er í svipaðri stöðu. Fólks sem ennþá er úti í lífinu. Ellý Katrín bætir við að hún sé sú eina í hópnum með Alzheimer sem sé enn í vinnu.

Morgunblaðið/Arnþór Birkisson

Samhent Magnús Karl Magnússon og Ellý Katrín Guðmundsdóttir takast á við Alzheimersjúkdóminn með því að njóta lífsins saman.

Morgunblaðið/Arnþór Birkisson

Hlauparar „Gleymum ekki gleðinni“ með Stefáni, Ellý, Jónasi, Steinþóri, Gunnlaugi, Eiríki og fjölskyldum ætla að hlaupa í Reykjavíkurmaraþoninu.

Dró úr jákvæðni og lífsgleði

Ellý Katrín segist vera fegin að hafa stigið fram og sagt frá Alzheimersjúkdómnum og komið til dyranna eins og hún sé klædd, það sé í hennar eðli. Það hafi verið gott að koma út úr skápnum. Magnús bætir við að á meðan greiningarferlið var í gangi og feluleikurinn stóð yfir hafi dregið aðeins úr jákvæðni og lífsgleði sem alltaf hafi einkennt Ellý. Magnús tekur undir með henni og segir það breyta miklu að allt sé uppi á borðinu gagnvart öllum þeim sem við umgöngumst. Svar við einfaldri spurningu eins og „Hvað er að frétta?“ sé allt annað ef eitthvað er ósagt. Ellý segir að margir hafi stoppað sig út á götu og ekki síst eldri kynslóðin eftir erindi hennar hjá Íslenskri erfðagreiningu og þakkað henni fyrir að segja frá. Magnús segir margt hafa breyst eftir greiningu Ellýjar. Hann hafi stigið til hliðar í ýmsum stjórnarstörfum og horfi meira á þætti í vinnu og utan hennar sem hann hafi mestan áhuga á.

Elly og Magnús lifa heilbrigðu lífi og leggja áherslu á svokallað „Mind diet“-mataræði sem fellur vel að næringarmarkmiðum landlæknis; grófmeti, hollar olíur, minna af rauðu kjöti og meira af grænmeti.

„Líka bláber“ skýtur Ellý inn í og bætir við að svo fylgi mataræðinu eitt glas af rauðvíni á dag.

„Á hverju kvöldi erum við með gæðastund þar sem við fáum okkur eitt rauðvínsglas, förum yfir daginn og hlustum á góða tónlist,“ segja Ellý og Magnús sem vanda sig við það sem þau gera og einbeita sér að því að njóta augnabliksins og þess sem gefur lífinu gildi.

Heilabilun eykst næstu áratugi

24.06.2019 - 20:13 Heilbrigðismál · Innlent · Málefni fólks með heilabilun

Mynd:

Gert er ráð fyrir mikilli fjölgun þeirra sem greinast með heilabilun á næstu áratugum. Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin hefur hvatt þjóðir til að setja sér stefnu í þessum málaflokki.

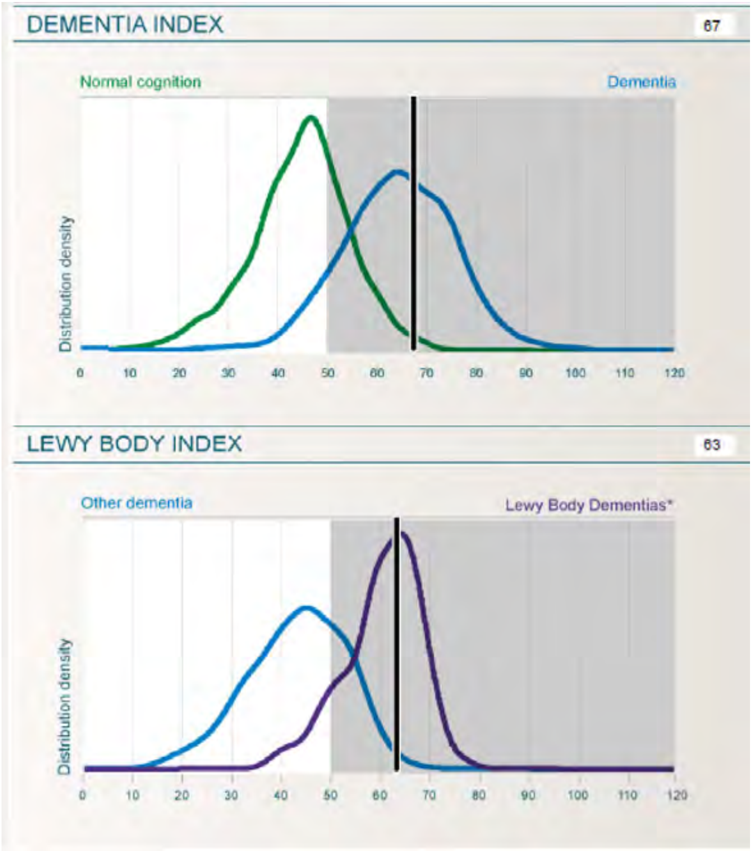
HELENA RÓS STURLUDÓTTIR
Fréttastofa RÚV

Steypir heilbrigðiskerfinu ef ekkert er gert
Steinunn Þórðardóttir.
Mjölk
Sjónvarp
Útvarp
Dagskrá
KrakkaRÚV
RÚV núll
Íþróttir
Menning
Enginn veit hve margir þjást af heilabilun
03.03.2019 - 20:58
Heilbrigðismál · Innlent · heilbrigðiskerfið

Forskning

EEG studier

- Samarbete med Mentis Cura sedan 2004
- Analyser av EEG data med statistical pattern recognition
- Redan validerade:
  - Dementia index
  - Lewy index



MCI studie

- Prospektiv studie med start 2014
  - 200 MCI patienter rekryterade från 2014-2018 (***MCI del I***)

- ***MCI del II*** med start höst 2019

  - EEG
  - Likvor
  - MRI data

- En del av studien är samarbete med NIDD (NORD-MCI studien)

Genetisk forskning

- Samarbete mellan minnesmottagningen och DeCode Genetics sedan 199

- Har genererad flera publikationer, bl. annat:

  - Steinberg S et al. Loss-of-function variants in ABCA7 confer risk of Alzheimer's disease. Nat Genet 2015

  - Jonsson T et al. Variant of TREM2 associated with the risk of Alzheimer's disease. N Engl J Med 2013

  - Jonsson T et al. A mutation in APP protects against Alzheimer's disease and age-related cognitive decline. Nature 2012

Övriga forskningssamarbeten

- **NIDD: Nordic network in dementia diagnostics**
  - NORD-EEG studien (klar)
  - NORD-MCI studien (pågår)
  - Avhandlingar (Oslo, Reykjavik, Roskilde)
  - Flera publikationer
- **E-DLB: European Dementia of Lewy Body Consortium**
  - Genetiska studier i samarbete med DeCode Genetics
  - REM sömnstudie (Nox medical)
- **Generation II study**
  - Multicenter RCT med start 2017
  - 135 center (Island det största)
  - Beta secretase (BACE) hämmare
  - Stoppad sommar 2019

Nytt demensregister på Island "Icedem"

- Med Svedem som förebild
- Start höst 2019
  - Anslag för att utveckla formulärer, ansöka om tillstånd, utveckla teknisk platform
  - Söker kvalietsförbättringsanslag från Hälsovårdsministeriet för att anställa administratör
- Inledning på minnesmottagningar, höst 2020
- Inledning på vårdcentraler 2021

The Icelandic Gerontological Research Institute

- Tack!
- Frågor?