



ALZHEIMER
 **HEILA VINUR**
af öllu hjarta

Öldungaráð Reykjavíkur
4.október 2021

Sigurbjörg Hannesdóttir

lðjubjálfi

Fræðslustjóri
Alzheimersamtakanna
sibba@alzheimer.is



Heilabilun varðar mig og þig

Samkvæmt tölum WHO eru um 55 milljón manns í heiminum með heilabilunarsjúkdóm og ár hvert bætast við um 10 milljón nýrra tilfella.

Ætla má að á Íslandi séu rúmlega 5000 íslendingar með einhverskonar heilabilunarsjúkdóm, þar af um 300 einstaklingar undir 65 ára aldri.

Ef fjölda aðstandenda er bætt við má margfalda þessar tölur og því er tala þeirra sem daglega eru að kljást við heilabilun mörgum sinnum fleiri.

Alzheimersamtökin voru stofnuð árið 1985, hétu Félag aðstandenda Alzheimersjúklinga (FAAS) og annarra skyldra sjúkdóma. Nafninu breytt og þjónar nú stærri hópi fólks með heilabilun.

Hlutverk Alzheimersamtakanna

Að **gæta hagsmuna** skjólstæðinga sinna, þ.e. einstaklinga með heilabilun og aðstandenda þeirra.

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 einstaklingar með heilabilun fái þá **heilbrigðisþjónustu og félagslegu aðstoð**, sem nauðsynleg er í nútímaþjóðfélagi.

Starfsemi Alzheimersamtakanna

Starfsmenn 3 á skrifstofu – Hátún 10 Setrið.

3 starfsmenn í undirbúning fyrir opnun
þjónustumiðstöðvar.

Sérhæfðar dagþjálfanir fyrir fólk með heilabilun;
rekstur Maríuhús, Fríðuhús og Drafnarhús.

Félagsmenn eru tæplega 1700, árgjald 3000 kr.

Þjónusta Alzheimersamtakanna

- Ráðgjafaviðtöl
- Ráðgjafasími og tölvupóstur og samfélagsmiðlar/heimasíða
- Stuðningshópar
- Fræðslufundir – á staðnum og í streymi
- Alzheimer kaffi
- Fræðslufyrirlestrar og námskeiðshald um allt land
- Alzheimertenglar um allt land - stuðningur
- Fræðsluverkefnið Heilavinur og Styðjandi samfélag fyrir fólk með heilabilun
- Jafningafræðsla á hjúkrunarheimilum - tilraunaverkefni
- Frumkvöðlar – vinnuhópur yngra fólks með heilabilun og félagsstarf yngra fólks með heilabilun
- Þjónustumiðstöð í Hafnarfirði fyrir fólk með væg einkenni eða nýgreindir

Ráðgjöf



Sigurbjörg Hannesdóttir, iðjuþjálfari, starfar sem fræðslustjóri Alzheimersamtakanna og sinnir jafnframt ráðgjöf á skrifstofu samtakanna. Boðið er upp á ráðgjafa- og stuðningsviðtöl fyrir einstaklinga og hjón/pör og fjölskyldufundi ef fleiri vilja koma saman. Ekki skiptir máli hvar í ferlinu einstaklingur eða fjölskylda er stödd þegar þantað er viðtal. Fyrir þá sem ekki eiga heimangengt eða búa utan höfuðborgarsvæðisins má hringja og óska eftir ráðgjafaviðtali í gegnum síma eða fjarfundarbúnað.

Ráðgjöfin er frí fyrir félagsmenn en aðrir greiða 5.000 kr. fyrir viðtalið.

Sendið fyrirspurn á
alzheimer@alzheimer.is

Lögfræðiráðgjöf fyrir
félagsmenn

“

Ráðgjöf hjá Alzheimersamtökunum

Ert þú með heilabilun? Er einhver í fjölskyldunni með heilabilun? Að greinast með heilabilun veldur miklum breytingum í lífinu fyrir þig og þína nánustu. Miklu máli skiptir hvernig þið takist á við áskoranirnar og mikilvægt er að sækja sér stuðning og ráðgjöf. Ekki hika við að hafa samband.



**ALZHEIMER
SAMTÖKIN**



Ráðgjafasími
5201082

Dæmi frá ráðgjöf hjá Alzheimersamtökunum

- Afkomendur manns með heilabilun koma annað skiptið í ráðgjöf.
- Faðir skildi við móður þeirra árið 2000 og hóf samband við yngri konu.
- Lítið samband milli hennar og afkomenda hans, hann lifði aðskildu lífi.
- Afkomendur finna breytingu 2017 á föður, gleymska, erfiðleikar með fjármál og almenn óáttun.
- Afkomendur fara með faðir í greiningu og hann greinist með Alzheimer.
- Einkennin hjá föður ígerast og hann fær pláss í sérhæfðri dagþjálfun og einnig heimaþjónustu.

- Faðir býr með kærustu en er ekki í sambúð, kærasta neitar dagþjálfun og neitar heimaþjónustu fyrir hans hönd.
- Faðir er fjárræðissviptur og fjárhagsmaður skipaður.
- Faðir hættir að geta hringt í afkomendur.
- Kærasta neitar umgengni við föður og opnar ekki heimilið þegar þau koma í heimsókn.
- Kærasta skellir á ef þau reyna að hringja í heimasíma eða öskrar á þau.
- Eftir sögn afkomenda þá aðstoðar kærasta föður við að selja eignir, hann fluttur í íbúð kærustu.
- Eignir föður er ekki viðhaldið og viðgerðir ekki gerðar. Fjárhagsmaður skipuleggur ekki slíkt.
- Afkomendur ráðþrota
 - Fá ekki að hitta föður sinn
 - Föður neitað um þjónustu sem hann hefur þörf fyrir
 - Peningar og eignir hverfa frá föður.

- Hvað á að gera? Þeirra vangaveltur í ráðgjöf voru eftirfarandi:
 - “eigum við bara að gefast upp á föður okkar og horfa upp á hann hverfa og allar eigur hans með?”
 - “erum við ekki skráðir nánustu aðstandendur föður okkar eða er kona sem býr í sömu íbúð og faðir með meiri réttindi?”
 - “hvað gerist þegar kærastan fær nóg og segir honum að flytja úr íbúð hennar?”
- Fjölmörg dæmi eins og þetta, þar sem afkomendur fá ekki að umgangast foreldri sitt.
- Foreldri með heilabilun getur ekki hringt og útskýrt hvað sé í gangi.
- Hefur ekki möguleika á sömu þjónustu og aðrir.
- Afkomendur nýttu sér öll ráð sem þau gátu, hringdu í þjónustumiðstöð og tilkynntu ofbeldi, töluðu við lögreglu og landlækni. Komust ekkert áleiðis...

Tillaga þeirra að lausn.....

- Afkomendur vildu að þau gætu hringt og tilkynnt tálmun eða ofbeldi og óskuðu eftir að óháður fagaðili kæmi á vettvang og rannsakaði eftirfarandi atriði:
 - Af hverju er einstaklingurinn með heilabilun ekki að nýta sér sérhæfða dagþjálfun né heimaþjónustu?
 - Af hverju fá afkomendur ekki að hitta faðir sinn ?
 - Af hverju hefur kærasta mest að segja um þjónustu fyrir manninn og ekki nánustu aðstandendur? Svör frá LSH *“þið verðið að vera ákveðnari en hún til að fá skráningu sem nánasti aðstandandi”* Svör frá Landlækni *“málið er í vinnslu og í nefnd”*

Er hægt að komast til móts við þarfir fólks með heilabilun sem geta ekki tjáð sig sjálft? Er hægt að standa vörð um mannréttindi fólks sem þarf aðstoð annarra með daglegt líf? *Aðeins hlið afkomenda er sögð hér og engin vitneskja frá kærustu né föður*



Þarfir fólks með heilabilun

Einstaklingur með heilabilun þarfnast:

- Huggunar í formi umhyggju, nærveru, linun sársauka, angistar og sorgar.
- Að upplifa það öryggi og þá ró sem skapast við nálægð við aðra manneskju.
- Annarrar manneskju sem sér um að halda heildaryfirsýn, þegar hann sjálfur ræður ekki við það.
- Að mynda tengsl sem hefur þann tilgang að finna sig öruggan.
- Að finna að hann tilheyri hópnum og er hluti af einhverju stærra og meira.
- Að taka þátt í virkni sem hefur tilgang, virkni þar sem hann getur nýtt eigin úrræði og krafta og sem byggir á eigin lífssögu.
- Að hafa óbrotna sjálfsmynd, að vita hver hann er - að geta sagt öðrum lífssögu sína.

ÉG ER HEILAVINUR
af öllu hjarta



f
Heilavinur

i
vinur

 HEILAVINUR
heilavinur.is

Sigurbjörg Hannesdóttir

sibba@alzheimer.is s.6916280

Fræðslustjóri Alzheimersamtakanna

Með ósk um umræður og samstarf til
að tryggja mannréttindi fólks með
heilabilun og aðstandendum þeirra

 ALZHEIMER
SAMTÖKIN