

Athugasemdir og ábendingar frá Alzheimersamtökunum

Samantekt athugasemda frá stjórn, starfsmönnum og aðstandendum

Inngangur:

Alzheimersamtökin hefðu óskað eftir meira samráði við vinnu við drögin, en fram hefur komið í samtali við höfund að ástæðan hafi verið tímaskortur. Fjölmargir aðilar hafa komið að ábendingunum og athugasemdunum sem hér fylgja.

Samtökin óska eftir að fá að vera með í úrvinnslu og útfærslu lokaafurðar stefnunnar.

Efnið er sett upp eins og kaflarnir í stefnudrögunum.

Samantekt

Í samantekt er m.a. bent á mikilvægi þess að Lögræðislögum verði breytt þannig að ráðsmaður geti nýst fjölskyldum fólks með heilabilun. Alzheimersamtökin taka undir mikilvægi þess að breyta þessum lögum en gæta þarf vandlega að því að ákvæði laganna henti „venjulegu“ fólki, en núverandi ákvæði er meira ætlað að gæta hagsmuna þar sem miklir fjármunir eru í húfi. Kostnaður við ráðsmann má ekki verða fjölskyldum ofviða.

Samtökin styðja hugmyndir um flutning þjónustu við eldri borgara til sveitarfélaganna, þó ekki þannig að það tefji framkvæmd stefnunnar. **Bent er á að heilabilun er ekki öldrunarsjúkdómur.**

Nauðsynlegt er að tilgreind verði tímamörk s.s að stefnan sé til fimm ára eins og gert er hjá nágrannaþjóðum.

4. Raddir sjúklinga

Alzheimersamtökin hafa það að megin markmiði að vera málsvarar sjúklinga og aðstandenda þeirra. Í stjórn sitja að jafnaði fulltrúar aðstandenda og heilbrigðisstétta. Ekkert er því til fyrirstöðu að einstaklingur með heilabilun setjist í stjórn samtakanna.

Nú þegar er hafin vinna á vegum Alzheimersamtakanna og Öldrunarheimila Akureyrarbæjar við undirbúning verkefnis um Styðjandi samfélög að skandinavískri fyrirmynd. Mikilvægt er að njóta þar stuðnings frá sveitarfélögum en nauðsynlegt að verkefnastjórn verði á höndum fagaðila.

Alzheimersamtökin leggja til að við niðurstöðuorð þessa kafla bætist:

- *Alzheimersamtökin komi á fót miðstöð fyrir sjúklinga og aðstandendur þar sem í boði verður þjónusta við hæfi þeirra sem skemur eru gengnir með sjúkdóm sinn og er líklegust til að auka og viðhalda virkni.*
- *Tilgangurinn er að styrkja rödd sjúklinga, auka opinskáa umræðu í þjóðfélaginu og vinna á mýtum.*
- *Sveitarfélög og ríki styðji rekstur miðstöðvarinnar en þaðan yrði að auki stýrt verkefninu „Styðjandi samfélög“ í samvinnu við Öldrunarheimili Akureyrarbæjar, sveitarfélög og fyrirtæki.*

5.1 Fjöldi

Breyta í niðurstöðukafla varðandi ábyrgð:

Landlæknisembættið

Landspítali háskólasjúkrahúss.

Nánar í kafla 6.

5.2 Kostnaður

Í þessum kafla er nauðsynlegt að minnast á vinnuframlag aðstandenda í umönnun síns nánasta. Hvað er hægt að fara fram á mikið vinnuframlag hér? Nauðsynlegt er að Heilsugæslan komi hér sterkt inn með reglulegu eftirliti og sambandi við þennan hóp en nú þegar er hafið tilraunaverkefni sem vísir að þjónustu við aðstandendur. Þá er það lífsnauðsynlegt þessum hópi að eiga greiðan aðgang að niðurgreiddri sálfræðiþjónustu.

Skilgreina þarf í stefnu mikilvægi þessarar þjónustu

6. Gagnagrunnur

Tryggja þarf að sér gagnagrunnur verði til um hóp þeirra sem greinast með heilabilunarsjúkdóm.

Landlæknisembættið ætti að hýsa slíkan grunn, bera ábyrgð á uppbyggingu hans og fjármögnun, samræmingu skráninga og síðan aðgengi að slíkum gagnagrunni. Ástæðan er að með slíkri ráðstöfun ætti öll skráning að geta orðið fljótvirkari og skilvirkari.

Þá má huga að þátttöku Sambands íslenskra sveitarfélaga í þessu ferli öllu, frá uppbyggingu gagnagrunns til þeirra þjónustu sem síðar verður veitt heilabiluðum einstaklingum því væntanlega verður sú þjónusta það sem við köllum í dag nærþjónusta.

7. Lagaleg umgjörð

Alheimersamtökin telja ekki að gilda eigi sér lög um aldraða. Öldrun er afar sveigjanlegt ástand og mismunandi milli einstaklinga hvenær þeir geta talist „aldraðir“. Lög um réttindi fólks almennt eiga að ná yfir alla aldurshópa.

Sjálfsákvörðunarréttur einstaklings óháður aldri ætti alltaf að vera í forgrunni slíkra lagafrumvarpa (heilabilun óháð aldri) og lög um aldraða á að fella brott því öll lög um réttindi einstaklinga á öllum sviðum ná einnig til aldraðra. Sérlæg eru aldrei af hinu góða.

Sérstaklega þarf að skilgreina í lögum réttindi einstaklinga með heilabilun t.d. eins og gert var með Glasgow samþykktinni þar sem segir:

- Réttur sjúklings til að fá greiningu eins snemma og mögulegt er.
- Réttur sjúklings til stuðnings þegar greining liggur fyrir.
- Réttur sjúklings til að fá einstaklingsmiðaða, samhæfða, gæðaumönnun í sínu sjúkdómsferli.
- Réttur sjúklings til að fá aðgang að þjónustu, meðferðum og þjálfunarlutun.
- Réttur sjúklings til að halda virðingu sem einstaklingur í samfélaginu.

Gera þarf breytingar á lögræðislögum og þá sérstaklega ákvæði um ráðsmann. Mjög mikið er leitað til samtakanna vegna umboða og fjármála almennt og nauðsynlegt að breyta lögum til að skýra og aðstoða fólk í þessari stöðu.

Andi laganna eins og þau eru, byggja á því að í búum séu miklir fjármunir; jafnvel fyrirtæki og gert er ráð fyrir að ráðsmaður sé „á launum“ hjá búinu. Ef „venjulegu“ heimili yrði skipaður ráðsmaður skv. núverandi lögum er hætta á að kostnaður vegna hans verði búinu ofviða.

Alzheimersamtökin leggja til að niðurstöðukafla verði breytt þannig:

- *Að við endurskoðun lögræðis laga verði ákvæði um ráðsmann breytt þannig að það verði nothæft þeim sem glíma við heilabilunarsjúkdóm án óeðlilegs kostnaðar.*
- *Skoða má einnig hvort lög um fjárræðissviptingar megi orða þannig að fleiri geti hugsað sér að nýta þá leið þar sem hún er hreinlegust og síst líkleg til að valda deilum og málaferlum.*
- *Virða þarf í hvívetna mannréttindi fólks með heilabilunarsjúkdóma og sjálfsvörðunarrétt þeirra.*

8. Reynsla nágrannalanda af stefnumörkum

Samtökin styðja það að við nýtum okkur vinnu t.d. Noregs við vinnu stefnunnar en henni er skipt í þessa kafla:

1. *Sjálfsvörðunarréttur, samráð og bein þátttaka.*
2. *Forvarnir – það sem er gott fyrir hjartað er gott fyrir heilann.*
3. *Tímanlega greiningu og eftirfylgni eftir greiningu.*
4. *Virkni, sjálfshjálp og stuðningur.*
5. *Vegferð sjúklings með kerfisbundinni eftirfylgni og sérsniðinni þjónustu.*
6. *Rannsóknir, þekking og hæfni*

9. Forvarnir

Bæta við í niðurstöðukafla:

- *Alzheimersamtökin – geta gegnt lykilhlutverki í forvörnum t.d. með útgáfu fræðsluefnis í samvinnu við Landlækni. Veitt fræðslu til almennings og stofnana og stutt sjúklinga og aðstandendur.*

10. Greining

Mjög mikilvægt er að skilgreina í stefnu hver ásættanleg bið er eftir greiningu. Setja þarf um það mælanlegt markmið. Þá þarf líka í stefnu að skilgreina hver ásættanleg bið er eftir úrræðum á borð við sérhæfða dagdvöl.

Átaks er þörf varðandi menntun og þjálfun heilbrigðisstarfsfólks á Heilsugæslustöðvum. Leggja þarf áherslu á heildstæða þjónustu í heilsugæslu er varðar einstaklinga með heilabilun. Heilabilunarteymi á að vera til á öllum heilsugæslum þar sem hægt verður að fá einstaklingsmiðaða þjónustu og ráðgjöf til ættingja. Teymið á að vinna innan heimilis og ráðgjafar verða að vera með góðan bakgrunn t.d. iðjuþjálfun en þeir eru vanir að vinna við slíkar aðstæður. Teymið myndi fylgja einstaklingi frá greiningu og þar til öll úrræði eru nýtt og einstaklingur fer á stofnun.

Bæta við í niðurstöðukafla um tillögu að aðgerðum:

- *Skilgreina þarf hver ásættanleg bið er eftir að komast í greiningu sem og hver ásættanleg bið er til að komast í sérhæfð úrræði í öllu ferlinu. Sem dæmi ætti lágmarks biðtími eftir fyrsta viðtal í greiningu ekki að vera lengri en 3 mánuðir.*

- *Mjög mikilvægt er að skilgreina þjónustuframboð eftir greiningu, en áður en kemur að sérhæfðum úrræðum.*

11. Meðferð

Í þennan kafla vantar að nefna það sem fram fer á hjúkrunarheimilum og að nefna að þar skuli unnið eftir ákveðnum klíniskum leiðbeiningum þegar kemur að einstaklingum með heilabilun. Það má ekki vera val hvers heimilis. Til þess þarf að auka fjármagn og fjölga stöðugildum t.d. iðjuþjálfar þar sem allt of margir upplifa iðjuleysi þegar kemur að þessum áfanga.

Varðandi meðferð og íhlutun er sérhæfð þjálfun hjá iðjuþjálfum svo sem skynúrvinnsla og sérhæft hópastarf líkt og Lífsneistinn, endurminningarstarf, lífssaga og fleira lykilatriði í starfsemi hjúkrunarheimila og eru iðjuþjálfar lykilstarfsmenn hvað þetta snertir.

11.4 Önnur meðferð

Varðandi ábyrgð þá telja Samtökin að þarna komi inn Heilbrigðisráðuneytið í stað Sjúkratrygginga. Fjölbreyttari meðferð þarf að skrá inn í kröfulýsingu um þjónustu hjúkrunarheimila sem er á ábyrgð heilbrigðisráðuneytisins. Sjúkratryggingar gera síðan þjónustusamninga á grundvelli kröfulýsingar.

12. Þjónustuúrræði

Mikilvægt og brýnt er að fá stuðning við greiningu og upplýsingar um hvað bíður og er í boði. Mikil ótti og kvíði fylgir fréttum um greiningu og óvissa um hvernig framtíðin verður.

Aðstandendur leita mikið til Alzheimersamtakanna og er bent á þau eftir greiningu til að fá fræðslu svo mikilvægt er að stuðla að því að umsvif samtakanna verði slík að þau geti sinnt þessu vaxandi hlutverki.

Mikilvægt er að efla heilsugæsluna svo hún geti sinnt nýgreindum einstaklingum og fylgt þeim eftir þar til önnur úrræði taka við. Þar þyrftu fjölskyldur fólks með heilabilun að hafa aðgang að e-k þjónustuleiðbeinanda sem vísar veginn í gegnum kerfið.

Tryggja þarf fé til reksturs úrræðis fyrir yngri greinda í samvinnu við Alzheimersamtökin. Samtökin hyggjast koma á legg þjónustu- og ráðgjafamiðstöð í anda Ljóssins. Til er greining á umfangi og kostnaði slíkrar miðstöðvar í verkefni MBA hóps og nefnd er í heimildaskrá þessa rits.

Samtökin taka undir ábendingu um að brýn þörf er á að viðhafa gæðaeftirlit með rekstri sérúrræða á borð við dagþjálfun.

12.3 Athuga að rangt er farið með heiti samtakanna á fyrri stigum en þau hétu **Félag áhugafólks og aðstandenda Alzheimersjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma.**

12.5

Bæta við í niðurstöðukaflann:

- *Auka þarf fjárveitingu til hjúkrunarheimila svo sinna megi betur einstaklingum með heilabilun. Stórauka þarf menntun starfsfólks á slíkum deildum og auka hvers konar virkni með aðkomu iðjuþjálfra svo veita megi einstaklingsmiðaða þjónustu.*

12.6

Í niðurstöðukafla er lagt til að fagfólk Landspítalans verði starfsfólki hjúkrunarheimila til ráðgjafar. Alzheimersamtökin hafa undanfarin misseri farið vítt og breitt og boðið stofnunum upp á námskeið

og fræðslu fyrir starfsfólk stofnana. Byggð hefur verið upp mikil þekking á þessu sviði hjá samtökunum sem hafa á sínum snærum vel menntað og sérhæft starfsfólk á sviði fræðslu.

Því er lagt til að bæta við í kaflann um tillögu til aðgerða:

- *Unnið verður markvisst að fræðslu og menntun starfsfólks stofnana sem vinnur með fólk með heilabilun í samvinnu við Alzheimersamtökin.*

Bæta við undir „Ábyrgðaraðili“:

- *Alzheimersamtökin.*

13. Styðjandi samfélög

Alzheimersamtökin taka undir mikilvægi þess að farið verði í landsátak varðandi styðjandi samfélög. Samtökin leggja þó áherslu á að fagleg stýring komi frá samtökunum enda er slíkt fyrirkomulag viðhaft á hinum Norðurlöndunum. Ábyrgð á aðgerðinni getur ekki verið hjá einstaka sveitarfélögum til að tryggja samræmingu.

14. Félagasamtök

Í punkti eitt er talað um tilraunaverkefni á Akureyri um lengri opnunartíma en mikill munur er á þeim og dagþjálfunum samtakanna þar sem dagþjálfun á Akureyri er rekin í samstarfi við hjúkrunarheimilið Hlíð og samnýttist þar starfsfólkið svo umfram kostnaður við lengri opnun er mun lægri.

Leiðrétta þarf eftirfarandi:

Í punkti tvö segir að fræðsla á vegum samtakanna fari fram í gegnum Alzheimer kaffi sem er ekki alls kostar rétt. Það er vissulega fræðsla á þeim viðburðum en hann er fyrst og fremst hugsaður sem félagslegur viðburður. Þunginn í fræðslu á vegum samtakanna er að einu sinni í mánuði yfir veturinn er staðið fyrir sérstökum opnum fræðslufundum sem er streymt beint en þar er farið dýpra í hvert viðfangsefni. Þessir fræðslufundir eru síðan aðgengilegir á heimasíðu Alzheimersamtakanna.

Bæta þarf við punkti um hversu mikla áherslu samtökin leggja á fræðslustarf, bæði hvað varðar útgáfu efnis sem og námskeiðahald, en hjá samtökunum er starfandi fræðslustjóri í fullu starfi. Nefna má aðkomu Alzheimersamtakanna að námi sem nú er boðið uppá við Endurmenntun Háskóla Íslands og nemur 10 alþjóðaeiningum fyrir fólk í meistaranámi.

Alzheimersamtökin leggja á það áherslu að hlutverk þeirra verði ekki aðeins skilgreint út frá þjónustu við einstaklinga með heilabilun og fjölskyldur þeirra heldur einnig varðandi fræðsluhlutverkið.

15. Kennsla

Leiðrétta þarf eftirfarandi varðandi kennsluframboð.

Í dag geta t.d. félagsliðar á tveimur stöðum tekið sérhæfingu í þjónustu við fólk með heilabilun, í Borgarholtsskóla og hjá Mími símenntun. Sjúkraliðafélagið hefur boðið upp á námskeið um heilabilun hjá Framvegis símenntun.

Námslína Alzheimersamtakanna og Félagsráðgjafadeildar við EHÍ hefst í haust til 10 ects alþjóðaeininga. Vonir standa til að það verði fyrsta skrefið í menntun heilabilunarráðgjafa (demens konsulent) á Íslandi.

Þá eru málefni fólks með heilabilun tekin fyrir bæði í grunn- og meistaranámi í Félagsráðgjöf og heilmikið kennt þar um.

Alzheimersamtökin sakna þess að ekki sé sérstaklega fjallað um aðstandendur í stefnuþróunum og leggja til að bætt verði við eftirfarandi kafla. Í erlendum stefnum er nánast undantekningarlaust minnst á aðstandendur.

13. Aðstandendur

Umönnun maka eða náins ættingja með Alzheimer eða aðra erfiða heilabilun, er álag sem verður að gera ráðstafanir til að koma til móts við. Aðstandandi stendur vaktir 24-7 allan ársins hring, ef undan er skildir þeir fáu tímar dagsins á meðan ástvinur er mögulega í dagþjálfun eða ef viðkomandi fær hvíldarinnlögn. Þetta tekur ómanneskjulegan toll af viðkomandi. Auðvitað vilja allir gera sitt besta fyrir þann veika og það verður til þess að umönnunaraðili setur sig í aftursætið oft með mjög alvarlegum afleiðingum.

Veikindi umönnunaraðila, þá sérstaklega maka, leiða til aukins kostnaðar fyrir samfélagið og því miður verða þessi veikindi stundum það alvarleg, að viðkomandi deyr á undan þeim sem hann/hún var að annast.

Annað sem kemur oft illa við umönnunaraðila, sérstaklega maka, er að tekjur heimilisins rýrna verulega. Sjúklingur, sem greindur er milli 50 og 60 ára á eftir mörg góð ár á vinnumarkaði, en honum er fljótlega eftir að veikindin uppgötvast og kippt út úr atvinnulífinu. Aðstandandinn þarf að minnka við sig vinnu eða láta alfarið af störfum og er nauðsynlegt að breyta reglum hvað þetta snertir.

Sálfræðitímar eru t.d. nokkuð sem eru mjög nauðsynlegir þessu fólki, en þeir eru því miður það dýrir að margir sjá sér ekki fært að sækja þá aðstoð. Þarna á það opinbera að koma að málum.

Samtök sem kallast „**Call for action on carers rights**“ birti nýlega áskorun um að sem flestir taki undir þessa yfirlýsingu:

Réttindi umönnunaraðila verða að vera lögfest til að tryggja í fyrsta lagi að allir umönnunaraðilar hafi frelsi til að velja hvort og hversu mikla umönnun þeir skuli veita.

Í öðru lagi að umönnunaraðilar fái nægan stuðning og aðstoð til að tryggja sjálfum sér góða heilsu, fullnægjandi fjárhag og félagslega aðlögun, óháð aldri og kyni umönnunarþega, tekjum, menntun og hvers kyns sérstakra þarfa eða aðstæðna.

Ekki má mismuna fólki eftir búsetu.

Alzheimersamtökin leggja til að þessi texti verði hluti af stefnunni.

Tillaga að aðgerðum:

- *Endurskoða lög um Sjúkratryggingar hvað varðar umönnunarþætur til aðstandanda sem annast einstakling með heilabilun – sérstaklega eftir 67 ára aldur.*
- *Heilsugæslan hugi sérstaklega að þessum hópi t.d. „öldrunartenglarnir“ að þeir hafi frumkvæði til að fylgjast náið með heilsufari þessa hóps.*
- *Að hið opinbera niðurgreiði meðferðir hjá sálfræðingum fyrir þennan hóp.*
- *Unnin verði kostnaðargreining á vinnuframlagi aðstandenda.*