

Almennt

Iðjubjálfafélag Íslands (ÍBÍ) þakkar tækifærið til að veita umsögn um „Drög að stefnu í málefnum einstaklinga með heilabilun“ og fagnar því að slík stefna sé nú loks í farvatninu. Fólk með heilabilun er stækkandi hópur í samfélaginu og sjúkdómar af þeim toga eru nú skilgreindir sem lýðheilsuvandi á alþjóðavísu. Það er afar brýnt að til sé stefna, aðgerðaáætlun, gæðaviðmið og leiðbeiningar um hvernig veita skuli þjónustu á öllum stigum velferðarkerfisins. Sú þjónusta þarf að vera samfelld allt frá grun um heilabilun til greiningar, eftirfylgni og út lífið. Fræðsla, samvinna og stuðningur við einstaklinginn sjálfan, fjölskyldu og aðstandendur eru mikilvægir þættir í öllu þjónustuferlinu.

Iðjubjálfar líta svo á að allar manneskjur hafi þörf fyrir að stunda þá iðju sem er þeim mikilvæg og að þátttaka í daglegu lífi skipti miklu fyrir heilsu og vellíðan. Þegar um heilabilun er að ræða getur verið nauðsynlegt að skipuleggja athafnir öðruvísi en gengur og gerist og aðlaga umhverfið að þörfum hvers og eins. Fólk með heilabilun þarf að eiga kost á endurhæfingu samhliða umönnun og hjúkrun til að viðhalda lífsgæðum sínum. Hreyfing og líkamleg virkni er nauðsynleg og mikilvægt að flétta slíkar athafnir inn í daglegt líf í samvinnu við skjólstæðing og aðstandendur.

Umhverfið þarf að ýta undir valdeflingu og tryggja sjálfræði fólks með heilabilun. Það þarf einnig að fela í sér nauðsynleg skynáreiti. Iðjubjálfar hafa sérþekkingu á skynúrvinnslu og nýta athafnir markvisst til að auka eða draga úr skynáreitum sem ýmist róa eða örva út frá þörfum viðkomandi. Vitað er að jákvæðar skynupplifanir og félagsleg tengsl geta dregið úr lyfjanotkun til dæmis vegna kvíða og óróleika. Útivera og dagsbirta er öllum nauðsynleg. Mikilvægt er að fólk með heilabilun hafi aðgang að iðju utan dyra eins og garðyrkju, náttúruskoðun, göngu- og hjólaferðum. Sérstaklega þarf að finna leiðir til að efla þátttöku í samverustundum og fyrirbyggja einmanaleika.

Velferðartækni og húsnæðisbreytingar eiga ávallt að hafa það markmið að auka öryggi og auðvelda fólki daglegt líf. Tæknilausnir þurfa að vera einstaklingsmiðaðar, mega ekki að ýta undir félagslega einangrun og þurfa að standast siðferðilegar kröfur. Aðstæður eiga að vera heimilislegar og draga ber úr stofnanaumhverfi. Þegar manneskja með heilabilun flyst á hjúkrunarheimili er mikilvægt að innrétta vistarverur þannig að þær mæti þörfum viðkomandi og ýti undir sjálfræði, virkni og þátttöku. Mikilvægt er að gera fólki kleift að viðhalda lífsstíl sínum og félagslegum tengslum út ævina.

Áherslur

Iðjubjálfar leggja áherslu á mikilvægi þverfaglegs samstarfs og teymisvinnu í þjónustu við fólk með heilabilun. Sýn og nálgun iðjubjálfa grundvallast á gagnreyndri þekkingu og viðurkenndu verklagi. Mikilvægt er að stefna stjórnvalda taki mið af nýjustu rannsóknum og að velferðarþjónusta þróist í samræmi við það. Iðjubjálfun þarf að vera hluti af þverfaglegri þjónustu frá greiningu við fólk með heilabilun hvar sem það býr í samfélaginu. Þjónusta og umönnun þarf að vera sérhæfð og einstaklingsmiðuð en nokkuð skortir á slíkt í dag.

Þekking á daglegri iðju og tengslum hennar við heilsu og líðan er mikilvæg. Starfsfólk sem sinnir þjónustu við fólk með heilabilun, hvort sem það er í dagbjálfun, heimahúsi eða hjúkrunarheimili gegnir lykilhlutverki þegar kemur að því að nýta daglegar athafnir til að viðhalda færni og þátttöku. Vitað er að menntun og þekking starfsfólks skiptir hér miklu máli þegar kemur að því að veita einstaklingmiðaða þjónustu og gefa hverjum degi þýðingu. Brýnt er að huga að aukinni sérhæfðri fræðslu um heilabilun til starfsfólks sem veitir þjónustu við þennan hóp og auka fjármagn til stofnana. Efla þarf gæðaeftirlit á stofnunum sem sérhæfa sig í þjónustu við fólk með heilabilun.

Réttur til iðju (e. *occupational justice*) er hugtak sem þarf að vera í forgrunni. Ýmislegt bendir til þess að umhverfi, aðbúnaður, stofnanamenning, skortur á faglegri þekkingu ásamt ýmsum óáþreifanlegum þáttum í umhverfinu á hjúkrunarheimilum geti leitt til þess að réttur fólks til iðju er

ekki virtur eða skerðist. Til að standa vörð um rétt fólks með heilabilun til iðju þarf að huga sérstaklega að því að aðlaga umhverfið, skapa rými til virkni og iðju, auka hæfni starfsfólks til að efla þátttöku, sjálfræði og sjálfsákvörðunarrétt skjólstaðinga. Varðandi þá þætti í umhverfinu sem eru meira óáþreifanlegir, en hafa mikil áhrif á líðan og lífsgæði fólks með heilabilun til dæmis á hjúkrunarheimilum þarf að hafa eftirfarandi sjö þætti í huga:

1. Sameiginleg gildi um mikilvægi persónumiðaðrar umönnunar þurfa að vera til staðar.
2. Stjórnendur þurfa að beita sér til að draga úr utanaðkomandi áreiti.
3. Valdefling starfsfólks – stjórnendur hvetja til að starfsfólk taki ábyrgð, í gegnum áherslu á sameiginleg gildi og viðhorf.
4. Starfsfólk og stjórnendur eru reiðubúin til að gera breytingar í þágu notenda þjónustunnar.
5. Starfsemin endurspeglar að heimilið er samfélag allra, íbúa, aðstandenda og starfsfólks.
6. Persónumiðuð virkni og þátttaka er óaðskiljanlegur þáttur umönnunarstarfsins og stutt er við þennan þátt með stefnu og verklagsreglum, þekkingu og hæfni starfsfólks.
7. Umhverfið á heimilinu er notað markvisst í þágu íbúanna og til þess notar starfsfólkið þekkingu sína og skilning.

Ekki er nóg að byggja nýtt og fallett efnislegt umhverfi, það þarf að huga að óáþreifanlegu þáttunum. Það er vel hægt að stuðla að góðum lífsgæðum í gamalli byggingu ef innviðirnir eru ræktaðir. Leiðarljós allrar þjónustu og umönnunar fyrir fólk með heilabilun þarf að taka til virkni og þátttöku, skjólstaðingsmiðaðrar sýnar og nálgunar auk sjálfræðis og valdeflingar.

Drögin

Við fögnum því að skjólstaðingsmiðuð sýn sé í forgrunni og leggjum áherslu á að hún þarf að vera það í öllu þjónustuferlinu. Við leggjum til að í stað þess að nota hugtakið sjúklingur sé notað „notandi“ eða „skjólstaðingur.“ Við tökum undir það að notendamiðuð sjónarhorn séu það sem stefna beri að í velferðarmálum, þar skipta sjónarmið aðstandenda og umönnunaraðila einnig miklu máli. Efla þarf notendarannsóknir og fá einnig fram reynslu aðstandenda sem nýta sér þjónustuna.

Við tökum undir það að endurskoða þurfi lög um málefni aldraðra og horfa mætti til laga um málefni fatlaðs fólks með langvarandi stuðningsþörf í þeim efnum. Skilgreina þarf hópinn fólk með heilabilun án aldurs því greiningaraldur getur verið undir fimmtugu. Ljóst að bæta þarf skráningu á tilvikum hér á landi og koma upp gagnagrunni, við tökum undir þau atriði.

Í kafla 5 eru tillögur að aðgerðum. Brýnt er að ræða vinnuframlag aðstandenda í umönnun fólks með heilabilunaðra. Það þarf að stórbæta og auka þjónustu í heimahúsi sem er sérhæfð fyrir skjólstaðinga með heilabilun, einstaklings- og fjölskyldumiðuð. Strax í greiningarferlinu þarf þjónusta frá sérfræðiteymi að fara í gang. Málstjóri hjá félagsþjónustu eða heilsugæslu heldur utan um ferlið og er í náinni samvinnu við skjólstaðing og fjölskyldu. Sérhæfður ráðgjafi til dæmis iðjuþjálfari þarf að vera í teyminu og þjónusta hans aðgengileg. Nýta má módelið um „endurhæfingu í heimahúsi“ sem fyrirmynd. Sérþekking iðjuþjálfara er mikilvægt framlag til að stuðla að styðjandi samfélagi (e. *dementia friendly society*) hjá sveitarfélögum.

Í kafla 8 er fjallað um reynsluna í nágrennalöndunum og við tökum undir að mikilvægt sé að horfa til hennar og aðlaga góð úrræði og þjónustulíkön að íslenskum veruleika sem og að sækja markvisst gagnreynda þekkingu og aðferðir sem gefa þar góða raun og tryggja innleiðingu í framlínu þjónustunnar. Sérstaklega þarf að fjölga úrræðum eins og dagþjálfun og efla þjónustu í heimahúsi. Ef markmiðið er að fólk geti búið sem lengst heima þá þarf að stórbæta stuðning við aðstandendur og umönnunaraðila. Efla þarf fræðslu og hækka menntunarstig í umönnun fólks með heilabilun. Hægt er að horfa til Norðurlandanna í þessum efnum.

Kafli 10. Við tökum undir það að brýnt er að virða Glasgow yfirlýsinguna og standa vörð um réttindi fólks með heilabilun. Iðjuþjálfar hafa hlutverki að gegna í snemmgreiningu á heilabilun og hafa þeir tekið þátt í endurskoðun og samræmingu á verklagi við fyrirlögn MMSE skimunarlistans. Iðjuþjálfar

greina iðjuvanda fólks og geta því mælt færniskerðingu snemma í ferlinu til dæmis með því að meta færni við athafnir daglegs lífs í heimahúsi og veita ráðgjöf um aðlögun og endurhæfingu strax í greiningarferlinu. Reglulegt mat á færni við daglega iðju er nauðsynlegt til að fylgjast með framgangi sjúkdómsins. Það verður ekki nægilega undirstrikað hversu mikilvægt er að tryggja samfellu í þjónustu frá grun til greiningar og eftirfylgni þegar um heilabilun er að ræða.

Kafli 11, meðferðar - og íhlutunarleiðir. Stofnanir eins og hjúkrunarheimili þurfa að vinna eftir hugmyndafræði og gagnreyndum aðferðum sem vitað er að henta fólki með heilabilun, þetta þarf að vera krafa. Í upptalningu á íhlutunarleiðum vantar iðjuþjálfun og sjúkraþjálfun og viljum við koma því á framfæri. Iðjuþjálfar veita íhlutun sem snýr að skynúrvinnslu, innihaldsríkum samskiptum virkni og þátttöku í daglegum athöfnum, Lífsneistanum, endurminningastarfi og lífssögum svo eitthvað sé upp talið. Iðjuþjálfun er því snar þáttur í þeirri endurhæfingu sem fólk með heilabilun á að njóta hvort sem það býr í heimahúsi, nýtur dagþjónustu eða er búsett á hjúkrunarheimili. Iðjuþjálfar veita fræðslu og stuðning til umönnunarstétta og aðstandenda og hafa sérþekkingu á daglegri iðju, umhverfi og aðlögun.

Í kafla 12 eru settar fram hugmyndir um málástjóra eða tengilið. Iðjuþjálfar eru ein af þeim heilbrigðisstétum sem hafa menntun til að gegna slíku hlutverki. Horfa má til endurhæfingarteyma Reykjavíkurborgar í skipulagi og nálgun. Umfram allt er þverfagleg teymisvinna grunnurinn að góðri þjónustu hvort sem hún er veitt af heilsugæslunni eða félagsþjónustu sveitarfélaga nema hvort tveggja sé, en skilgreind samvinna og samþætting þjónustu í heimahús er þarna lykilatriði. Við fögnum því að áhersla sé lögð á einbýli. Huga þarf sérstaklega að félagslegum tækifærum og tengslum við menn og dýr.

Í kafla 13 er fjallað um styðjandi samfélög og viljum við benda á að iðjuþjálfar greina og meta samspil einstaklings, iðju og umhverfis og hafa því mikilvægt innlegg í þessa umræðu og stefnumótun. Almennt þarf að auka vitund og fræðslu í samfélaginu um heilabilun og færniskerðingar af hennar völdum. Þekking iðjuþjálfra til að aðlaga umhverfið nýtist á mörgum sviðum innan fyrirtækja, stofnana og í almannarými til dæmis til að bæta skipulag og merkingar. Góðar sjónrænar vísbendingar eru mikilvægar. Huga þarf sérstaklega að þörfum yngra fólks með heilabilun hvað varðar þjónustu, búsetu og þátttöku í samfélaginu. Leggja þarf áherslu á styrkleikamiðaða nálgun í hvívetna.

Í kafla 15 er meðal annars fjallað um menntun þeirra stétta sem sinna þjónustu við fólk með heilabilun. Taka skal fram að iðjuþjálfar eru háskólamenntuð heilbrigðisstétt með fjögurra ára nám til starfsréttinda. Námið fer fram við Háskólann á Akureyri og byggir á þriggja ára BS grunnnámi auk eins árs diplóma á meistarastigi til starfsréttinda alls 240 ECTS einingar. Nám samvinna er milli iðjuþjálfunarbrautar og annarra námsbrauta innan heilbrigðisvísinda eins og hjúkrunarfræði. Sérstök áhersla er lögð á mikilvægi samstarfs og teymisvinnu í námi iðjuþjálfra.

Eins og áður var nefnt þá fagnar IPÍ þessum drögum að stefnu sem varðar einstaklinga með heilabilun og því að fá tækifæri til að senda inn umsögn um drögin. Iðjuþjálfafélag Íslands lýsir sig reiðubúið til samstarfs og vill gjarnan leggja sitt af mörkum til að þróa og bæta þjónustu við fólk með heilabilun og aðstandendur þeirra. Ennfremu leggur félagið áherslu á mikilvægi þess að stuðla að gefandi og styðjandi vinnuumhverfi fyrir þær starfsstéttir sem sinna þjónustu og umönnun.

Með vinsemd og virðingu,

Þóra Leósdóttir formaður Iðjuþjálfafélags Íslands

Lilja Ingvarsson, Berglind Indriðadóttir, Svanborg Guðmundsdóttir og Sigurbjörg Hannesdótti Faghópi IPÍ um iðjuþjálfun aldraðra