

## Tillaga til þingsályktunar

### um heildstæða stefnu í málefnum einstaklinga með heilabilun.

Flm.: Guðjón S. Brjánsson, Logi Einarsson, Oddný G. Harðardóttir.

Alþingi ályktar að fela heilbrigðisráðherra að móta stefnu í málefnum einstaklinga með heilabilun sem feli í sér vitundarvakningu og fræðslu til almennings og aðstandenda, aukna áherslu á miðlæga skráningu, markvissar rannsóknir og átak til umönnunar fyrir ört stækkandi sjúklingahóp í samfélaginu.

#### Greinargerð.

Heilabilun er þýðing á orðinu dementia sem notað er í flestum öðrum tungumálum en það er upprunnið úr latínu og þýðir bókstaflega „minnkuð hugsun“. Heilabilun er ástand sem getur stafað af sjúkdómi sem leggst á heilann eða skaða á heilanum og veldur því að hæfileiki til að muna, draga ályktanir, tjá sig og skipuleggja dvínar jafnt og þétt. Það er augljóslega mikið persónulegt áfall að greinast með heilabilun og enn er fátt vitað um raunhæfar forvarnir. Vandamálið kemur einkum upp á efri árum en einkenni birtast þó fyrir hjá u.þ.b. 10% sjúklinga. Þetta er heilbrigðisvandamál með miklar félagslegar afleiðingar. Oftast nær þróast heilabilun á löngum tíma, er lítt áþreifanleg í fyrstu en veldur svo vaxandi vanda. Rannsóknir á algengi vitrænnar skerðingar og heilabilunar gefa nokkuð misvísandi niðurstöður en almennt er gert ráð fyrir að um 10% þeirra sem eru 65 ára og eldri séu með vitræna skerðingu, liðlega helmingur þeirra sé með eiginlega heilabilun en aðrir með vægari einkenni og geti annast sig sjálfir.

Einstaklingar með heilabilun þurfa því í auknum mæli á þjónustu samfélagsins að halda og á síðustu stigum duga ekki nema dýrustu samfélagslegu úrræðin, þ.e. sólarhringsvistun á hjúkrunarheimili. Kostnaður samfélagsins er því umtalsverður og eykst með auknum fjölda aldraðra. Beinn kostnaður vegna þessa sjúkdóms hefur ekki verið metinn hér á landi en er talinn vera að lágmarki um 5 milljarðar kr. og felst hann í nokkrum þáttum auk óbeins kostnaðar af ýmsu tagi. Gert er ráð fyrir að þriðjungur þeirra sem dveljast í hjúkrunarrýmum sé þar eingöngu vegna heilabilunar og afleiðinga hennar. Þá liggur fyrir að allt að 70% aldraðra í hjúkrunarrýmum eru með einhver einkenni heilabilunar. Það er því mikils um vert að nýta sem best öll úrræði samfélagsins sem geta gagnast einstaklingum með heilabilun og frestað sólarhringsvistun.

Heilabilun er afleiðing nokkurra sjúkdóma þar sem alzheimer-sjúkdómurinn er algengastur og orsakar um 60%–70% heilabilunartilfella, en aðrir sjúkdómar eru t.d. Lewy body heilabilun og æðakölkun. Enn sem komið er eru engar leiðir til þess að lækna þessa sjúkdóma, en meðferð vegna heilabilunar er veitt með ýmsu móti, t.d. lyfjameðferð við undirliggjandi sjúkdómi, einnig fræðsla og umönnun einstaklinga með heilabilun og aðstandenda þeirra sem oftast sjá um umönnun innan heimilis. Sálfærðilegur og félagslegur stuðningur er veittur ásamt sérhæfðri hjúkrun og umönnun á seinni stigum.

Margar rannsóknir sem varða einstaklinga með heilabilun hafa verið gerðar hér á landi. Um er að ræða rannsóknir af margvíslegum toga: grunnrannsóknir, erfðarannsóknir, rannsóknir í faraldsfræði og lyfjarannsóknir en niðurstöður úr þessum rannsóknum hafa almennt lítil áhrif á þjónustu. Einnig hafa verið gerðar minni rannsóknir sem eru nær daglegum vandamálum, svo sem á tækni við greiningu minnissjúkdóma og viðhorfum aðstandenda og einnig má nefna rannsóknir í umönnun. Nær undantekningarlaust hefur verið ráðist í þessar rannsóknir að frumkvæði fagfólks og stjórnvöld hafa sjaldnast átt hlut að máli. Stærstu rannsóknirnar hafa verið unnar fyrir atbeina sterkra einkafyrirtækja (Íslenskrar erfðagreiningar, Hjartaverndar) og sumar hafa verið í samvinnu við vísindamenn Háskóla Íslands. Nokkrar af þessum rannsóknum hafa verið unnar í nafni Rannsóknarstofu Háskóla Íslands og Landspítala í öldrunarfræðum (RHLÖ) eða í samvinnu við stofuna.

Ástæða er til að horfa til reynslu Norðmanna á þessu sviði. Þeir lögðu fram fjármagn til að koma á laggirnar sérstakri þekkingarstofu um heilabilaða einstaklinga (Norsk kompetanse-senter for aldersdemens) í kringum 1990. Á vegum stofunnar hafa verið stundaðar margháttáðar rannsóknir með áherslu á þjónustu, auk akademískra rannsókna. Mikið framboð hefur verið á námskeiðum um allt landið og töluvert lagt í útgáfustarfsemi. Árangurinn er sá að hjúkrunarheimilin hafa leitast við að koma sér upp skipulagi sem byggist á þessum rannsóknum og með tilliti til þeirrar fagþekkingar sem fyrir er.

Skráning einstaklinga með heilabilun er mjög brotarkennd á Íslandi og enginn einn aðili getur á áreiðanlegan hátt tilgreint umfang heilabilunarsjúkdóma. Alzheimersamtök Evrópu (Alzheimer Europe) hafa áætlað að einstaklingar með heilabilun á Íslandi séu 3.922 talsins (2012) og byggja útreikninga sína á lýðfræðilegum aðstæðum. Þetta samsvarar 1,19% af heildarfjölda Íslendinga. Hlutfall íbúa á Íslandi með greinda heilabilun samkvæmt þessu er enn umtalsvert lægra en reiknað meðaltal Evrópusambandslanda, sem er 1,55%.

Eftirfarandi tafla sýnir áætlaðan fjölda Íslendinga á aldrinum 30-59 ára með heilabilunar-einkenni og á fimm ára aldursbili eftir það:

<i>Aldurshópur</i>	<i>Karlar með heilabilun</i>	<i>Konur með heilabilun</i>	<i>Samtals</i>
30 - 59	107	58	165
60 - 64	17	73	90
65 - 69	113	89	202
70 - 74	139	178	317
75 - 79	249	307	556
80 - 84	392	559	951
85 - 89	297	617	914
90 - 94	142	425	567
95+	31	129	160
<b>Samtals</b>	<b>1487</b>	<b>2435</b>	<b>3922</b>

Um sex milljónir einstaklinga í Evrópu eru greindir með alzheimer-sjúkdóminn og skylda sjúkdóma á ári hverju og nýjum greiningartilvikum fjölgar stöðugt. Ef horft er til greininga og framtíðarspár frá nágrannalöndum, m.a. frá dönskum og breskum greiningaraðilum, eru líkindi til þess að árið 2040 verði heildarfjöldi einstaklinga með heilabilun sem hlutfall af íslensku þjóðinni komið í 1,2–2,9%. Þetta hlýtur að teljast áhyggjuefni sökum þess hve mikla umönnun þeir þurfa sem hafa langt gengna heilabilun.

Ísland er nú eitt örfárri Evrópuríkja sem ekki hafa mótað heildstæða stefnu í málefnum fólks með heilabilun, einstaklinga með alzheimer-sjúkdóm og aðra skylda hrörnunarsjúkdóma og eina norræna ríkið. Nefnd innan Evrópusambandsins lagði til á árinu 2016 að alzheimer-sjúkdómurinn og skyldir sjúkdómar yrðu skilgreindir sem forgangsverkefni í heilbrigðismálum í Evrópu, jafnframt því að samþykkt yrði stefna sem hefði það að markmiði að bregðast við afleiðingum þessara sjúkdóma og efla rannsóknir sem leitt gætu til markvissra meðferðarlausna.

Í ágúst 2007 ritaði Jón G. Snædal, sérfræðingur í öldrunarlækningum, ítarlega álitserð um málefni einstaklinga með heilabilun á Íslandi fyrir atbeina þáverandi heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra. Þeirri álitserð fylgdu tillögur um aðgerðir en afar takmarkað hefur verið unnið að málaflokknum á þeim grundvelli.

Þá skilaði samstarfsnefnd um málefni aldraðra álit til félags- og húsnæðismálaráðherra í september 2016. Nefndin benti í niðurstöðum sínum á mikilvægi þess að komið yrði á miðlægri skráningu á fjölda einstaklinga með heilabilun og að stuðningur og samráð við aðstandendur, sem sinna umönnun við fólk með heilabilun, yrði aukin.