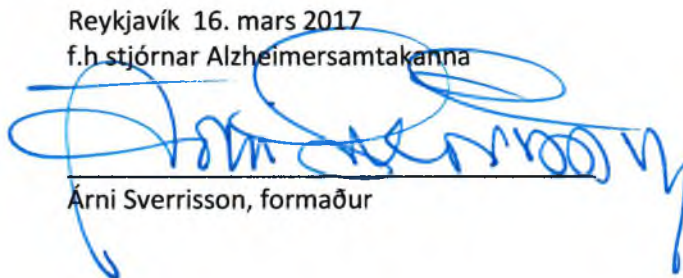


Stjórn Alzheimersamtakanna fagnar framkominni þingsályktunartillögu um heildstæða stefnu í málefnum einstaklinga með heilabilun. Þingskjal 119 - 62. mál.

Flest Evrópuríki hafa þegar innleitt svona stefnu sem hefur verið mikið til bóta fyrir einstaklinga með heilabilun og aðstandendur þeirra. Alzheimersamtökin gera engar athugasemdir við framkomna tillögu og skorar á Alþingi að samþykkja þingsályktunina sem fyrst, þannig að hægt sé að hefja nauðsynlega vinnu til að gera þessa stefnu að veruleika. Í dag eru sjúkdómar sem leiða til heilabilunar skilgreindir sem öldrunarsjúkdómar. Þetta hefur gert það að verkum að yngra fólk sem fær slíkan sjúkdóm fær ekki viðeigandi þjónustu í íslensku heilbrigðiskerfi. Öll umgjörð meðferðar og þjónustu mun verða markvissari og skýrari og auðveldar þá um leið aðstandendum þessara einstaklinga alla nálgun við réttar þjónustueiningar í kerfinu. Framkomin þingsályktunartillaga er því mikið fagnaðarefni.

Reykjavík 16. mars 2017
f.h stjórnar Alzheimersamtakanna



Árni Sverrisson, formaður

Nefndasvið Alþingis

nefnasvid@althingi.is

Austurstræti 8-10

150 Reykjavík

Reykjavík, 17.3.2017

Efni: Umsögn um tillögu til þingsályktunar um heildstæða stefnu í málefnum einstaklinga með heilabilun. Þingskjal 119 – 62. mál.

Sendandi: Þórunn Bjarney Garðarsdóttir, hjúkrunarfræðingur og forstöðumaður Hlíðabæjar og Múlabæjar.

Það er til mikils að vinna að setja heildarstefnu í heilbrigðisþjónustu, ekki síst stefnu er varðar aldraða og þeirra er glíma við heilabilun. Aukin áhersla hefur verið á að veikir einstaklingar heima eins lengi og mögulegt er. Oft er mikið álag á þeirri þjónustu sem er í boði er sem að kemur fram í löngum biðtíma og slíkt getur haft mikil áhrif á umönnunaraðila.

Það er mjög brýnt að þetta skref verði tekið og mótuð heilræn stefna í málefnum fólks með heilabilun, þannig getum við veitt markvissa þjónustu.

Ég vil benda nefndinni á skýrslu sem að unnin var af fagsviði Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga og fagdeild öldrunarhjúkrunarfræðinga, og kom út í maí 2015, og ber heitið Hjúkrunarþjónusta eldri borgara - Horft til framtíðar.

<https://hiukrun.is/library/Skrar/utgefid-efni/skyrslur/HjukrunarthionustaEldriBorgaraMai2015.pdf>

Með kveðju,

Þórunn Bjarney Garðarsdóttir

Forsöðumaður Hlíðabæjar og Múlabæjar

Erindi: Umsögn um tillögu til þingsályktunar um heildstæða stefnu í málefnum einstaklinga með heilabilun, 62. mál

Sendandi: Kristín Björnsdóttir, prófessor í hjúkrunarfræði við Háskóla Íslands.

Dagesting: 17. mars 2017

Þó hlutfall eldra fólks á Íslandi sé lægra en gerist meðal margar nágrannaþjóða okkar mun sú staða breytast hratt á komandi árum. Reikna má með að samfara því fari áhrifa heilabilunar að gæta í samfélaginu af verulegum þunga. Því er sú tillaga sem hér er sett fram tímabær. Enn er ekki til meðferð við þeim fjölmörgu sjúkdómum sem leiða til minnkaðrar vitrænnar færni og oft er vísað til sem heilabilun. Af þeirri ástæðu er áriðandi að þróa leiðir til að styðja fólk með heilabilun og fjölskyldur þess til að geta lifað við sem mest lífsgæði.

Ég vinn nú að rannsókn á því hvernig best sé að styðja fjölskyldur fólks með heilabilun sem býr heima ásamt Margrét Guðnadóttir sem er hjúkrunarfræðingur í heimahjúkrun og doktorsnemandi. Niðurstöður úr fyrsta hluta þess verkefnis gefa til kynna að þegar hafi verið lögð vinna í að byggja upp göngudeildarþjónustu og dagþjálfun fyrir fólk með heilabilun. Hins vegar er nauðsynlegt að huga betur að þjónustu við þá sem búa heima, sérstaklega á síðari stigum sjúkdómsins er umönnun verður flóknari. Þetta er mjög öflugt rannsóknasvið víða í heiminum og settar hafa verið fram ýmsar aðferðir til að styðja fjölskyldur. Því vil ég eindregið leggja til að við þróun heildstæðrar stefnu í málefnum einstaklinga með heilabilun verði athyglinni beint að þörfum þeirra sem búa heima og aðstandenda þeirra.

Með kveðju,

Kristín Björnsdóttir, prófessor

Hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands

9.3.2017

Til nefndasviðs Alþingis

Embætti landlæknis þakkar fyrir að fá tækifæri til að gefa umsögn um tillögu til þingsályktunar um heildstæða stefnu í málefnum einstaklinga með heilabilun.

Embætti landlæknis vill fyrst leggja áherslu á mikilvægi þess að Alþingi/velferðarráðuneytið setji fram heildarstefnu í heilbrigðismálum. Nú eru til drög að slíkri stefnu sem lögð hefur verið fram á vef velferðarráðuneytisins til umsagnar. Það þarf að ljúka vinnu við þá heilbrigðisstefnu.

Hvað varðar ofangreinda tillögu til þingsályktunar um heildstæða stefnu í málefnum einstaklinga með heilabilun þá snýr hún að hópi fólks sem á við erfiðan sjúkdóm að stríða og krefst mikillar umönnunar aðstandenda og þjónustu frá heilbrigðiskerfinu. Til að þjónusta við þetta fólk sé sem markvissust er gott að hafa heildstæða stefnu í málaflokknum. Stefnu sem tekur til þjónustunnar, skráningar á sjúðómnum, vísindavinnu og fræðslu og stuðning við þá sem eru með heilabilun og aðstandendur þeirra.

Landlæknir

Nefndarsvið Alþingis
nefnasvid@althingi.is
Austurstræti 8-10
150 Reykjavík

Reykjavík, 15 mars.2017

Efni: Umsögn um tillögu til þingsályktunar um heildstæða stefnu í málefnum einstaklinga með heilabilun. Þingskjal 119 – 62. mál

Landspítali vísar til erindis nefndarsviðs Alþingis dags. 2. mars 2017 um ofangreint efni.

Í tillögunni er heilbrigðisráðherra falið 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.“ Með tillögunni fylgir ítarleg greinargerð.

Fá vestræn lönd hafa *ekki* lagt fram stefnu í málefnum þessa sjúklingahóps. Árið 2015 var lagt gróft mat á hversu margir væru með heilabilun á Íslandi og var niðurstaðan um 3.500 manns, heldur lægri tala en Alzheimer Europe áætlaði árið 2012 en munurinn felst sennilega í því að íslensk þjóð er yngri en flestar Evrópuþjóðir en það á eftir að breytast. Tæplega helmingur þessara einstaklinga nýtur mjög dýrarr þjónustu hins opinbera s.s sólarhringsumönnunar á hjúkrunarheimili en það hlutfall er ekki alveg ljóst.

Ekki hefur verið lagt mat á kostnað við þennan sjúklingahóp hér á landi en ef miðað er við erlendar viðmiðanir og kostnað við dýrari úrræði hér á landi er líklegt að hann sé ekki undir 10 milljörðum króna á ári og er óbeinn kostnaður svo sem vinnutap þá ekki meðtalin. Yfirvöld heilbrigðismála hafa þó ekki sett fram stefnu um það hvernig þessum fjármunum er varið. Ýmislegt bendir til að áhersla á ódýrari úrræði svo sem dagþjálfun skili sér í minni eftirspurn eftir dýrustu úrræðum en hér liggur heldur ekkert fyrir um hvort sú er raunin né hvaða úrræði henta best.

Frá sjónarmiði Landspítala er tvímælalaust þörf á stefnu í þessum málaflokki. Innan spítalans er rekin heilabilunareining sem er þrískipt; legudeild, göngudeild (minnismóttaka, þar sem greining og eftirfylgd fer fram) og þjónusta við dagþjálfunareiningar og sambyli fyrir einstaklinga með heilabilun. Þessar einingar voru settar á laggirnar til að mæta knýjandi þörf á sínum tíma en ekki á grundvelli stefnu spítalans eða heilbrigðisyfirvalda, en vissulega með stuðningi þeirra. Það er sláandi staðreynd að meðallegutími á sérdeild fyrir einstaklinga með heilabilun á Landakoti árið 2016 var 55 dagar en legutími á samsvarandi deildum á Norðurlöndunum eru 2-3 vikur. Þessi langi legutími hefur sett deildinni verulegar skorður við að sinna sínum verkefnum, m.a. við að gera einstaklingum kost á að vera lengur heima. Það er ekki á valdi sjúkráðsins að breyta þessu að neinu marki því þörf er á úrræðum utan spítalans.

Á heimsvísu hefur þessi málaflokkur fengið æ meiri athygli enda ljóst að vandinn er sívaxandi. Í nýjasta hefti tímaritsins Alzheimer's & Dementia (janúar 2017) sem er gefið út af Bandarísku Alzheimer samtökunum er samantekt á kostnaði vegna heilabilunar á heimsvísu og þróun hans 2010-2015. Kostnaður er risavaxinn, talinn meiri en af krabbameinum og

hjartasjúkdómum samanlagt og er hann að aukast af tveimur ástæðum; fjöldi einstaklinga með heilabilun fer vaxandi og þjónusta við hvern einstakling er dýrari. Líklegt er að sömu ástæður séu fyrir hendi hér á landi. Ekki er að sjá fyrir endann á þessari þróun, þvert á móti verður hún hraðari með stórum eftirstríðsáraárgöngum.

Niðurstaða

Landspítali tekur undir markmið þessarar þingsályktunartillögu og styður eindregið að hún nái fram að ganga. Góð stefna sem verður framfylgt bætir lífsgæði sjúklinga og aðstandenda og þegar fé er notað markvisst dregur það úr kostnaði.

Virðingarfyllt,

Landspítali

Páll Matthíasson

Guðlaug Rakel Guðjónsdóttir

Forstjóri

Framkvæmdastjóri flæðisviðs