

Hafnarfirði í janúar 2023

Efni:

Athugasemdir Alzheimersamtakanna við tillögu að þingsályktun um aðgerðaráætlun um þjónustu við eldra fólk 2023-2027.

Alzheimersamtökin vilja byrja á að lýsa ánægju sinni með þá viðleitni að skoða nú á heildrænan hátt hvernig þjónustu við eldra fólk verður best fyrir komið. Samtökin þjóna nú þegar mjög stórum hópi fólks sem telst til „eldra fólks“ bæði sjúklingum og aðstandendum þeirra.

Til að byrja með langar okkur að gera athugasemdir sem tengjast orðskýringum aftast.

Þar segir að skýringin á eldra fólk sé fólk 67 ára og eldra. Annars staðar er ekki minnst á aldur en við höfum af þessu áhyggjur og viljum benda á að fólk með heilabilun greinist gjarnan fyrir og þarf þá oft á sömu aðstoð að halda og þeir sem eldri eru s.s. þjónustu heim og að eiga kost á styttri innlögnum.

Erum líka huginn yfir skýringu á orðinu „heilabilun“. Myndum vilja sjá þar standa að um sé að ræða ástand þegar vitræn skerðing er orðin það mikil að einstaklingur getur ekki séð um sig sjálfur og félagsleg færni og sjálfsbjargargeta hefur skerst.

Athugasemdir okkar verða settar fram í sömu röð og kaflarnir í áætluninni.

A. Samþætting

Mjög mikilvægt er að samþætta alla þjónustu – helst þannig að þeir sem hana nota, viti varla hver veitir enda á það ekki að skipta máli. Mestu máli skiptir að leiðin í gegnum „kerfið“ sé greið og einföld.

Mikil áhersla er lögð á að einstaklingar geti sem lengst búið heima og miðar t.d. öll starfsemi þjónustueininga Alzheimersamtakanna að því. Við rekum okkur hins vegar á að upplýsingar um þjónustu og leiðir til að nálgast hana geta verið flóknar. Við bindum vonir við að þær aðgerðir sem lagt er til að farið verði í í kafla A muni bæta þar úr.

a. A.1 Samþætt heimaþjónusta

Liður í því að samþætta heimaþjónustu verður að vera í samvinnu við t.d. sérhæfðar dagþjálfanir. Alzheimersamtökin hafa mikinn áhuga á að bjóða upp á meiri sveigjanleika varðandi dvöl í þeim þannig að t.d. einstaklingar geti í lok dags snætt kvöldmat og farið svo heim þar sem heimaþjónusta tekur við og aðstoðar við að komast í ró. Þetta myndi gagnast sérlega vel fólki sem býr eitt.

Tilraunaverkefni Reykjavíkurborgar, Selma og Sigurvin ættu að vera til fyrirmyndar þegar kemur að endurskoðun á þjónustu heim til fólks.

Fagnað er hugmyndum um að þjónustumiðstöðvar og mannvirki sveitarfélaga séu nýtt í heilsueflandi starf í samstarfi við íþróttafélög, enda benda rannsóknir til þess að forvarnir fyrir heilabilunarsjúkdóma sem felast í heilbrigðum lífstíl, sýni a.m.k. jafn góðan árangur, án aukaverkana, og nýtt lyf sem væntanlegt er á markað og ætlað er að hægja á framgangi sjúkdóma. Mikilvægt er að nota aðgerðir sem tengjast áratug heilbrigðrar öldrunar til þess að vekja vitund fólks um þessa staðreynd og minna á að því fyrr sem gripið er inn í með forvörnum, því betri árangur.

Vitundarvakning um heilbrigða öldrun og heilahreysti ætti að beinast að fólki á miðjum aldri og eldra.

Við viljum þó benda á að notkun Heilsuveru eingöngu í því skyni að fólk sækir sér leiðbeiningar um heilsueflandi aðgerðir, dugir e.t.v. vel fyrir heilbrigðasta hópinn, en fólk með byrjandi heilabilun ætti erfiðara með að nýta sér það.

b. A.3 Þróun dagdvala

Alzheimersamtökunum líst afar vel á það sem lagt er til varðandi þróun dagdvala og mikilvægi þess að starfsemin þar verði markvissari.

Við teljum að markmið dagdvala verði alltaf að vera það að auka og efla heilsu fólks, hvar sem það er statt og á sig komið. Á höfuðborgarsvæðinu og í stærri þéttbýliskjörnum þarf starfsemin að vera sérhæfð og taka mið af þjónustuhópnum og getur á smærri stöðum úti á landi verið þannig að þjónusta sem í boði er, taki mið af fleiri sjúklingahópum. Þannig getur virkni sem hentar einum sjúklingahóp líka gagnast öðrum t.d. ef fólk er að ná sér eftir sjúkdóma.

Þarna eru spennandi tækifæri þar sem víðast hvar í sveitafélögum er húsnæði til staðar ásamt starfsfólki. Aðeins þyrfti að móta þjónustuna á markvissari hátt.

Svo er ljóst að bæta þarf verulega í hvað varðar fjölda dagdvalarrýma en sá kostnaður borgar sig fljótt þar sem sýnt hefur verið fram á að með reglulegri virkni er hægt að seinka dýrari úrræðum.

c. A.4 Þróunarverkefni stuttinnlagna

Í aðgerðaráætluninni er hvergi minnst á hvíldarinnlagnir, en styttri hvíldarinnlagnir sem ekki þarf að panta með margra mánaða fyrirvara gætu létt mökum heilabilaðra lífið verulega. Orðið „hvíld“ mætti nota minna enda mikilvægt að á þessum tíma sé virknipjálfun haldið áfram. Ákaflega mikilvægt er að sjúklingur í hvíldarinnlögn geti t.d. áfram stundað sína venjubundnu sérhæfðu dagbjálfun.

Í kaflanum er hins vegar lagt mat á þörf fyrir stuttinnlagnir. Við teljum að þörfin sé mun meiri en tókum undir lýsinguna að mestu. Bæta þarf við að þjónustan verði líka fyrir aðstandendur fólks með heilabilunarsjúkdóma þar sem hægt verði að bregðast við með stuttum fyrirvara ef t.d. upp koma veikindi umönnunaraðila eða hann þarf að bregðast sér frá heimilinu af ýmsum ástæðum.

Skemmtilegt væri ef hægt væri að koma því við að stuttinnlögnin verði ekki á hefðbundnum hjúkrunarheimili/stofnun heldur í húsnæði sem líktist meira hóteli.

Þá er mikilvægt að ekki er gert ráð fyrir aðkomu færni- og heilsumatsnefndar þegar kemur að „innlögn“ í þessu úrræði.

d. A.5 Samræmt matstæki og aðgengi að upplýsingum milli þjónustuaðila

Við fögnum hugmyndum um skráningu á umönnunarábyrgð og umönnunarbyrði aðstandenda fólks með heilabilun, því reynsla okkar segir að þarna sé um gífurlega vanmetið vinnuframlag að ræða sem hvergi er getið í opinberum tölum.

Við viljum benda á að oft á tíðum líður allt of langur tími frá því að grunur um heilabilunarsjúkdóm vaknar þar til greining liggur fyrir. Þetta er óvissutími sem veldur mikilli streitu hjá sjúklingum og aðstandendum þeirra og tefur fyrir að sjúklingur komist í úrræði eins og t.d. boðið er upp á í Seiglunni, sem beinist að því að halda honum sem lengst á því stigi að geta verið sjálfbjarga með daglegar athafnir.

Við myndum því fagna öllum tillögum sem beinast að því að efla Minnismóttökuna þannig að greining geti legið fyrir sem fyrst.

e. A.6 Ein gátt fyrir allar beiðnir

Við tökum heilshugar undir það sem lagt er til og teljum þarna um mjög mikilvæga tillögu að ræða. Þarna mætti líka vera tillaga um e-k umboðsmann eða málsstjóra sem aðstoðar við þessar umsóknir.

B. Virkni

Starfsfólk Alzheimersamtakanna þekkir það líklega best hversu mikilvæg breið virkni er til að halda almennt heilsu, hvort sem um er að ræða einstaklinga með sjúkdómsgreiningu eða aðra. Virkja þarf fólk löngu áður en það telst „aldrað“ og því er umræðan og orðnotkun mjög mikilvæg þegar fjallað er um fólk sem komið er yfir miðjan aldur. Tala þarf til þeirra sem fólks en ekki sem aldraðra.

a. B.1 Alhliða heilsuefling

Tekið er heilshugar undir hvert orð í þessum kafla.

Fagnað er hugmyndum um að þjónustumiðstöðvar og mannvirki sveitarfélaga séu nýtt í heilsueflandi starf í samstarfi við íþróttafélög, enda benda rannsóknir til þess að forvarnir fyrir heilabilunarsjúkdóma sem felast í heilbrigðum lífstíl, sýni a.m.k. jafn góðan árangur, án aukaverkana, og nýtt lyf sem væntanlegt er á markað og ætlað er að hægja á framgangi sjúkdóma. Mikilvægt er að nota aðgerðir sem tengjast áratug heilbrigðrar öldrunar til þess að vekja vitund fólks um þessa staðreynd og minna á að því fyrr sem gripið er inn í með forvörnum, því betri árangur. Vitunarvakning um heilbrigða öldrun og heilahreysti ætti að beinast að fólki á miðjum aldri og eldra.

Við viljum þó benda á að notkun Heilsuveru eingöngu í því skyni að fólk sækir sér leiðbeiningar um heilsueflandi aðgerðir, dugir e.t.v. vel fyrir heilbrigðasta hópinn, en fólk með byrjandi heilabilun ætti erfiðara með að nýta sér það.

b. B.2 Upplýsinga- og ráðgjafarþjónusta og sérhæfður stuðningur fyrir fólk með heilabilun og aðstandendur þess.

Vissulega er jákvætt að ráða til starfa ráðgjafa með þekkingu á heilabilun sem geti miðlað upplýsingum til aðstandenda fólks sem greinst hefur með heilabilun. Það er þó engan vegin nálægt því að vera nóg.

Alzheimersamtökin á Íslandi eru þegar að sinna þessu hlutverki en fagna því að tekið sé undir með þeim um mikilvægi þess að efla þessa þjónustu verulega. Eru þau reiðubúin til samstarfs um það enda búa starfsmenn samtakanna yfir gríðarlegri sérþekkingu á þessum málaflokki.

Mikilvægt er að fólk sem greinist með heilabilun fái ráðgjöf og stuðning strax í kjölfar greiningar – ekki bara á höfuðborgarsvæðinu heldur um land allt. Þá er mjög mikilvægt að fjölskyldum sé fylgt þétt eftir í ferlinu því breytingar á framgangi sjúkdómsins geta verið hraðar.

Manneskjur með heilabilun eiga það sameiginlegt að verða yfirleitt mjög háðar maka sínum ef hann er til staðar. Heimur maka fólks með heilabilun “minnkar” því stöðugt eftir því sem sjúkdómnum vindur fram, sjúklingurinn er öruggur og líður best í öruggu umhverfi og rútínu.

Sjúkdómsferillinn er misjafn hjá fólki en oft líða mörg ár frá greiningu þar til viðkomandi fer á hjúkrunarheimili. Á þessu tímabili eykst umönnunarbyrði maka hægt og sígandi, sumir hætta störfum fyrr en þeir hefðu óskað, en langflestir eiga það sameiginlegt að þeir eiga þess síður kost en áður að sinna eigin þörfum hvað varðar t.d. heilsurækt og félagslíf. Um leið eru möguleikar þeirra til þess að viðhalda eigin hreysti skertir.

Aðgerðir sem miða að því að lengja dvöl fólks með heilabilun á heimilum sínum, myndu því hugsanlega bitna á lífsgæðum og heilsu maka þeirra, ef ekki er samhliða boðið upp á þjónustu sem er til þess fallin að létta þeim umönnunarbyrðina. Þetta gæti verið þjónusta eins og að geta fengið reglulega einshvers konar liðveislu heim eftir kl. 16 á daginn eða um helgar, til þess að sitja með sjúklingi í 2-3 klst. Þá myndi sveigjanlegur opnunartími dagdvala eins og getið er um í lið A.3 létt umönnunarbyrði umtalsvert ef vel tekst til.

Að lokum; Alzheimersamtökin fagna því að Seiglan sé komin á fjárlög sem þýðir að hópurinn sem fær greiningu fær endurhæfingu um leið og greining liggur fyrir. Þetta er stærsta skref sem stigið hefur verið í þjónustu við heilabilaða í áratugi!

Þá vonum við að nám í heilabilunarráðgjöf hefjist næsta haust og að gert verði ráð fyrir slíkum starfsmönnum sem víðast.