

# Málefni einstaklinga með heilabilun

Skýrsla unnin af Jóni Snædal öldrunarlækni fyrir heilbrigðisráðuneytið

júní 2019

Heilbrigðisráðuneytið

Apríl 2020

## Innihald

Formáli heilbrigðisráðherra .....	3
Samantekt.....	4
Inngangur.....	5
Skilgreiningar .....	6
Algengustu sjúkdómar er valda vitrænni skerðingu og heilabilun .....	6
Raddir sjúklinga.....	8
Umfang .....	10
Fjöldi.....	10
Kostnaður.....	12
Gagnagrunnur .....	13
Lagaleg umgerð .....	14
Reynsla nágrannalandanna af stefnumörkun .....	16
Forvarnir .....	18
Greining á orsökum vitrænnar skerðingar og heilabilunar .....	19
Meðferð heilabilunar .....	21
Hvað er BPSD?.....	21
Tónlistarmeðferð .....	22
Endurminningarhópar .....	22
Önnur meðferð .....	23
Þjónustuúrræði .....	24
Almennt um skipulag þjónustunnar.....	24
Heimaþjónusta.....	25
Dagþjónusta .....	28
Hjúkrunar- og dvalarheimili. ....	30
RAI mælitækið.....	33
Sjúkrahúsþjónusta.....	34
Líknarþjónusta .....	34
Styðjandi samfélög.....	36
Félagasamtök.....	37
Kennsla .....	39
Almennt .....	39
Framhaldsskólastig.....	39
Háskólastig.....	39
Vísindarannsóknir .....	41
Heimildaskrá .....	43

## Formáli heilbrigðisráðherra

Í byrjun árs 2019 fól ég Jóni Snædal öldrunarlækni að vinna drög að stefnu í málefnum fólks með heilabilun. Jón hefur langa reynslu af störfum með og fyrir fólk með heilabilun og aðstandendur þess og mikla þekkingu á þessu sviði og tók hann verkefnið að sér á grundvelli skipunarbréfs. Í skipunarbréfinu kom fram að við þá vinnu skyldi sérstaklega litið til þverfaglegs samstarfs innan heilbrigðisþjónustunnar og félagsþjónustunnar og gerð grein fyrir því samstarfi í skýrslunni. Auk þess skyldi haft samráð við hlutaðeigandi sjúklingahóp og aðstandendur og horft til þjónustunnar á landsvísu. Enn fremur yrði heilbrigðisstefna til ársins 2030 höfð til hliðsjónar.

Á næstu áratugum er gert ráð fyrir mikilli fjölgun þeirra sem greinast með heilabilun. Alþjóðaheilbrigðisstofnunin hefur hvatt þjóðir heims til að setja sér stefnu í þessum málaflökki og samið leiðbeiningar þar að lútandi og hafa margar þjóðir þegar farið að þeirri leiðsögn.

Jón Snædal skilaði skýrslu sinni í júní 2019 með drögum að stefnu fyrir Ísland í málefnum einstaklinga með heilabilun. Skýrslunni var skipt upp í sextán kafla og settar fram tillögur að aðgerðum með tilgreindum ábyrgðaraðilum.

Skýrsla Jóns var birt í samráðsgátt stjórnvalda til umsagnar og bárust alls 15 umsagnir frá stofnunum, félagasamtökum og einstaklingum.

Í umsögnunum mátti greina mikinn samhljóm er varðar samfelldan stuðning við einstaklinginn og aðstandendur hans frá greiningu sjúkdóms og út æviskeiðið. Eins kvað þar við sterkan tón um einstaklingshæfða þjónustu utan stofnana sem tekur mið af þörfum einstaklings og fjölskyldu hans, bæði hvað varðar dagþjálfunarþjónustu og þjónustu á heimili hans. Margir umsagnaraðilar nefndu þörf á aukinni fræðslu um heilabilun, bæði til starfsfólks á heilsugæslum og hjúkrunarheimilum og einnig fræðslu til að efla heilsulæsi einstaklinga. Áhersla var lögð á mikilvægi þess að koma á fót gagnagrunni um heilabilunarsjúkdóma og að þjónusta við aldraða skuli vera á hendi sveitarfélaga. Margir umsagnaraðilar tóku undir tillögur skýrslunnar um endurskoðun laga, bæði laga um málefni aldraðra m.t.t. hvort þörf sé á slíkri löggjöf og einnig endurskoðun lögræðislaga þannig að ákvæði um ráðsmann geti einnig gilt um einstaklinga með heilabilun. Eins var bent á mikilvægi þess að koma á fót og nýta fjölbreytt meðferðarúræði á borð við iðju og listmeðferðir af ýmsu tagi.

Í umsögnum var einnig óskað eftir að framsetning stefnunnar yrði með svipuðu sniði og Norðmenn hafa gert í stefnu sinni í málefnum fólks með heilabilun til ársins 2020. Aðgerðaáætlunin sem byggð er á þessari skýrslu er því sett upp með því sniði. Hún tekur mið af öllum þeim tillögum sem fram koma í skýrslu Jóns og umsögnum sem fram komu í samráðsferlinu. Einnig er horft til alþjóðlegra aðgerðaráætlana og alþjóðlegs samstarfs sem varðar málefni fólks með heilabilun. Aðgerðaáætlunin er enn fremur sett fram í samræmi við heilbrigðisstefnu til ársins 2030 sem samþykkt var á Alþingi 3. júní 2019.

Jóni Snædal færi ég þakkir fyrir faglega vinnu en skýrsla hans er grundvöllurinn að fyrstu aðgerðaáætlun heilbrigðisyfirvalda í málefnum fólks með heilabilun.

*Svandís Svavarsdóttir heilbrigðisráðherra*

## Samantekt

Margvíslegir hópar í samfélaginu sem eiga mikið undir góðri samfélagsþjónustu segja gjarnan “ekkert um okkur án okkar”. Þetta má heimfæra á einstaklinga með heilabilun en bent er á hér að raddir þeirra hafa ekki haft mikið vægi hingað til en aðstandendur þeirra hafa hins vegar verið virkir.

Heildstæð stefna verður seint sett fram án þess að fyrir liggi fullnægjandi upplýsingar. Nokkuð vantar á að góðar upplýsingar séu handbærar um þennan hóp. Bent er á nauðsyn þess að settur verði upp heildstæður gagnagrunnur en verulega vel þarf að vanda til hans svo uppfyllt verði öll skilyrði persónuverndar og meðalhöfs sé gætt í söfnun upplýsinga.

Ýmis lagaákvæði eiga við um þennan hóp, m.a. í Lögum um málefni aldraðra og í Lögræðislögum. Lagt er til að fyrrnefndu lögin verði endurskoðun og jafnvel að þar sem þau séu börn síns tíma gæti verið tímabært að þau verði aflögð en að nauðsynleg ákvæði færist í önnur viðeigandi lög. Ennfremur er bent á nauðsyn þess að breyta lögræðislögum á þann hátt að ráðsmaður geti haldið umboði sínu þótt skjólstæðingur búi við vaxandi heilabilun.

Við berum okkur gjarnan saman við önnur Norðurlönd enda samfélagsuppbygging á margan hátt svipuð og mikil samskipti á milli þeirra, ekki síst á sviði ýmissa félags- og heilbrigðismála. Það er því vert að líta í þeirra smiðjur og er bent á ýmislegt sem þar er að finna svo sem styðjandi samfélög fyrir einstaklinga með heilabilun, breið menntun starfsfólks og ófaglærðra og fjölbreytt þjónusta, ekki síst í heilsugæslunni.

Mikilægt þótti að benda á ýmis forvarnartækifæri en þau eru meiri en liggur í augum uppi. Einnig er bent á að meðferðarmöguleikar eru fjölbreyttari en víðast er boðið upp á. Í þessum þurfa mjög margir að koma að málum.

Þjónustan þarf að vera fjölbreytt og miða við breytilegar þarfir einstaklinga eftir því sem heilabilun vex. Mikilvægt er að skipulag þjónustunnar sé styðjandi en færa má rök fyrir því að ýmislegt í skipulagi okkar sé jafnvel letjandi. Þar er einkum bent á þá staðreynd að margir koma að skipulaginu og að þjónustan sem í eðli sínu er nærþjónusta skuli bæði vera á höndum sveitarfélaga og ríkis.

Að lokum er bent á mikilvægi félagasamtaka sem leggja mikið af mörkum og á mikilvægi menntunar og vísindarannsókna. Ef sómasamlega á að sinna vaxandi fjölda einstaklinga með heilabilun þarf að koma til ný þekking, auknar forvarnir og fjölbreyttir og nýir meðferðarmöguleikar.

## Inngangur

Málefni einstaklinga með heilabilun og fjölskyldna þeirra hafa fengið aukna athygli á síðustu árum. Ástæðan er einkum fjölgun þeirra sem fá sjúkdóm sem veldur heilabilun en ekki síður hversu krefjandi og umfangsmikill þessi málaflökkur er og þar með kostnaðarsamur. Á heimsvísu er gert ráð fyrir verulegri fjölgun á næstu áratugum og á það á einnig við hér á landi þar sem fjölgun í elstu aldurshópum verður fyrirsjáanlega mikil. Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) hefur hvatt þjóðir heims til að setja sér stefnu í þessum málaflökki og hefur ennfremur samið leiðbeiningar þar um. Ályktanir um að þjóðir setji sér skýra stefnu í málaflöknum hafa einnig verið samþykktar hjá samtökum sjúklinga og aðstandenda um allan heim og G-20 ríkin hafa fjallað um málefnið. Í tíð Barak Obama Bandaríkjaforseta var sett sú stefna að útrýma Alzheimer sjúkdómi, helstu orsök heilabilunar fyrir árið 2030 og mikið fé sett í því skyni. Stefna í þessum málaflökki hefur nú verið mörkuð í æ fleiri löndum og nú lítur hún dagsins ljós á Íslandi í kjölfar þingsályktunartillögu Alþingis og með fulltingi Heilbrigðisráðuneytisins.

Í erindisbréfinu frá Heilbrigðisráðherra kom fram að mikilvægt væri að leita sjónarmiða af landsbyggðinni en ekki aðeins á höfuðborgarsvæðinu. Við samningu þessarar stefnu hefur því víða verið leitað fanga en þó ekki kannað til hlítar hvernig staðan er alls staðar heldur skoðuð dæmi frá stórum og millistórum sveitarfélögum. Fundað hefur verið með fagfólki, forsvarsmönnum sveitarfélaga og forystu félagasamtaka auk þess sem rafrænt samband hefur verið haft við marga aðra. Skriflegt efni af ýmsu tagi, innlent og erlent hefur verið notað. Mikilvægt þótti einnig að fá sjónarmið sjúklinga og aðstandenda og það má heita sérkennilegt að þau sjónarmið hafi ekki haft meira vægi en raun ber vitni hingað til. Við fáum að vita um hvernig er að takast á við sjúkdóm sem veldur heilabilun, reynsluna af því að koma fram opinberlega og segja frá sinni greiningu og hvernig orðræðan snertir einstaklinga sem hafa greinst með Alzheimer sjúkdóm og heilabilun.

Þegar það er raunhæft enda kaflar með tillögum til aðgerða og hver ætti að bera ábyrgð á þeim.

## Skilgreiningar

### Vitræn skerðing

Skerðing á æðri heilastarfsemi svo sem minni, máli, verklagi, tvískiptri athygli, dómgreind og persónuleika. Algengasta einkennið, einkum í Alzheimer sjúkdómi er skerðing á minni, aðallega nýminni.

### Upplifað minnistap (upplifuð vitræn skerðing)

Einstaklingur og/eða ættingi finnur fyrir breytingum á minni eða annarri vitrænni getu en nákvæm skoðun sýnir engan veikleika. Orsakir eru margar og flestar þeirra afturkræfar svo sem virk áfengisneysla, alvarleg svefnröskun, kvíði, langvinnir verkir og fleira. Ekki er ljóst hverjar líkurnar eru á að þróa minnissjúkdóm á næstu árum en þær eru eitthvað meiri en hjá þeim sem ekki finna fyrir slíkum einkennum. Allir sem síðar greinast með Alzheimer sjúkdóm fara þó fyrst í gegnum þetta stig.

### Væg vitræn skerðing

Einstaklingur finnur fyrir breytingum sem ættingi staðfestir og veikleiki í vitrænni getu er staðfestur við nákvæma skoðun. Það er hins vegar engin breyting á færni til flóknari athafna eða félagsfærni. Líkur á að þróa Alzheimer sjúkdóm eru allt að tífaldar á við aðra á sama aldri eða 10-20% á ári í stað 1-2%. Aðrar orsakir einkenna eru þær sömu og taldar voru upp í kaflanum hér á undan um upplifað minnistap. Athygli vísindamanna beinist töluvert að þessu ástandi sem m.a. er forstígað heilabilun og í vaxandi mæli er unnt að greina undirliggjandi ástæður á þessu stigi.

### Heilabilun

Vitræn skerðing hefur aukist og skerðir færni til flóknari athafna og félagsfærni. Einföld skoðun staðfestir vitræna skerðingu. Flestir eru með breytingar í heila, ýmist taugahrönnunarsjúkdóm eða afleiðingar af æðabreytingum en sumir eru þó með ástand sem er læknanlegt svo sem þunglyndi eða truflanir á mænuvökvarennslu í heila (Normal Pressure Hydrocephalus). Heilabilun er gjarnan skipt í væga, miðlungs alvarlega og alvarlega heilabilun.

### Minnissjúkdómur

Sjúkdómur í heila sem veldur heilabilun. Algengastir eru taugahrönnunarsjúkdómar og næst algengastar eru afleiðingar af blóðrásartruflunum í heila.

## Algengustu sjúkdómar er valda vitrænni skerðingu og heilabilun

### Alzheimer sjúkdómur

Algengasta ástæða vitrænnar skerðingar og heilabilunar. Hrönnunarsjúkdómur í heila. Flokkast í snemmkominn (um 10%) en þá koma einkenni fram fyrir 65 ára aldur og síðkominn (um 90%) sem kemur fram hjá þeim sem eru 65 ára og eldri.

### Lewy sjúkdómur

Næst algengasti hrönnunarsjúkdómur í heila og náskyldur heilabilun í Parkinson sjúkdómi. Á móti hverjum þeim sem greinist með þennan sjúkdóm greinast 7-10 með Alzheimer.

### Framheilabilun

Hrörnun í framhluta heilans (frontal lobe). Á móti hverjum þeim sem greinist með þennan sjúkdóm greinast 50-100 með Alzheimer. Nokkrir undirflokkar hafa verið skilgreindir og hver þeirra því sjaldgæfur.

### Æðavitglöp

Blóðrásartruflanir í heila sem valda heilabilun. Getur orsakast af blæðingum, blóðtöppum eða almennum þrengingum slagæða. Birtingarmynd því margvísleg.

Aðrar orsakir eru fjölmargar en hver um sig sjaldgæf eða mjög sjaldgæf.

## Raddir sjúklinga

Skömmu fyrir síðustu aldamót birtist í víðlesnu tímariti á sviði geðsjúkdóma aldraðra ritstjórnargrein sem fjallaði um það hvort rétt væri að segja sjúklingum frá því að þeir væru með Alzheimer sjúkdóm (International Psychogeriatric Journal 1995). Í dag þykja slíkar vangaveltur sérkennilegar því það er skýlaus réttur allra að fá upplýsingar um heilsu sína og er sá réttur verndaður í lögum. Meðal mótraka við upplýsingagjöf var að sjúkdómurinn væri þess eðlis að erfitt væri fyrir sjúklinga að meðtaka upplýsingar vegna heilabilunarinnar. Í dag liggur greining oftast fyrir mun fyrir í sjúkdómsferlinu en á þeim tíma sem greinin var rituð og því flestir með ágæta getu til að meðtaka upplýsingar og til að hafa skoðanir á ákvörðunum sem taka þarf. Sú þróun hefur þannig svarað þeim rökum vel. Það var reyndar niðurstaða höfundar þegar rök og mótrök höfðu verið metin að rétturinn til að vita væri öðru yfirsterkara.

Lengi eftir stofnun Félags aðstandenda Alzheimer sjúklinga (FAAS), nú Alzheimer samtakanna voru það einungis aðstandendur og fagfólk sem töluðu máli sjúklinganna. Það hefur ekki breyst fyrr en á allra síðustu árum og það var ekki fyrr en á þessu ári, 2019 sem formleg aðkoma sjúklinga var tryggð þegar stofnuð var deild innan samtakanna fyrir yngri sjúklinga og þeirra aðstandenda. Þetta má sennilega rekja til þess þegar borgarritari Reykjavíkurborgar hélt erindi þar sem hún upplýsti að hún hefði greinst með Alzheimer sjúkdóm. Þessi yfirlýsing fékk mikla athygli og hún fékk mjög jákvæð viðbrögð eða með hennar orðum:

*“Að koma úr skápnum*

*Þegar grunur vaknaði um að ég væri með Alzheimer sjúkdóm var ég í krefjandi starfi sem borgarritari hjá Reykjavíkurborg. Ég tók mér veikindaleyfi, en þegar sjúkdómsgreiningin lá fyrir kom ég aftur til starfa en nú í nýju og minna krefjandi hlutverki. Þrátt fyrir mikla alúð frá samstarfsfólki fann ég strax byrðina af því að geta ekki rætt opinskátt við alla um það sem mig hrjáði. Ég tók því það skref að halda opinberan fyrirlestur um sjúkdómsgreiningu mína. Það var eins og fargi væri lyft af mér. Alls staðar streymdi til mín ást og umhyggja. Það hefur aldrei verið vafi í mínum huga. Þessi ákvörðun um að koma úr skápnum var gæfuspor.”*

Aðrir hafa komið fram opinberlega, t.d. Stefán sem kom í viðtal í tengslum við Reykjavíkur maraþon sem hann tók þátt í. Hann lýsir því hvernig það er að lifa með Alzheimer sjúkdóm en hann hefur ákveðið að láta það hafa sem minnst áhrif á sig og lifa lífinu sem best:

*“Ég greindist með Alzheimer 58 ára gamall en móðir mín og amma voru báðar með Alzheimer svo ég þekkti sjúkdóminn ágætlega. Óttinn við að fá Alzheimer var alltaf til staðar án þess að ég hafi hugsað mikið út í það. Ég útskrifaðist úr Menntaskólanum á Ísafirði og fór þaðan í HÍ að læra rafmagnsverkfræði. Þaðan fór ég í University of Washington á Fulbright styrk og nam tölvuverkfræði og vann í framhaldinu af því hjá Microsoft. Ég varð fljótt heillaður af tölvum og sá strax mikil tækifæri í internetinu. Ég stofnaði Margmiðlun hf. árið 1993 og í framhaldinu af því stofnaði ég fyrirtæki sem hét Betware hf. sem sá um að búa til hugbúnaðarlausnir fyrir ríkislottó. Ég vann alla tíð mjög mikið. Uppúr fimmtugu fór ég að draga mig í hlé þar sem ég fann að andleg geta og minni fór versnandi.*

*Það er ýmislegt sem ég hef gert og tileinkað mér eftir að hafa greinst með Alzheimer. Ég hef aflað mér upplýsinga á vefsíðum og lesið bækur. Ég reyni að hugsa vel um mataræði, hreyfingu og svefn. Hvað mataræðið varðar reyni ég að borða hollan og næringarríkan mat*



eins og egg, hnetur, möndlur, rauðrófur, súrmjólk, sild, skyr með rjóma og grape. Ég reyni að hreyfa mig daglega og hleyp í hverri viku með systkinum mínum og tók þátt í hálfmaraþoni í fyrrasumar. Ég hef alla tíð átt erfitt með svefn en nú eftir að ég hætti að vinna reyni ég að ná a.m.k. 7-8 tíma svefni.

Ég á stóra fjölskyldu og góðan vinahóp sem hefur stutt við bakið á mér og ég hef átt auðvelt með að ræða um minn sjúkdóm sem ég veit að hefur hjálpað mér. Ég notast bæði við dagbækur og minnismiða til að muna eftir mikilvægum hlutum. Það að lifa með Alzheimer er ekki einfalt. Ég geri þó enn sömu hluti og ég gerði fyrir veikindin eins og til dæmis að fara í golf, í veislur, versla og elda matinn en í dag tekur það þrisvar sinnum meiri tíma og stundum þarf ég leiðsögn í eldhúsinu. Það sem er mikilvægt, er að vera jákvæður og ég skynja mig ekki sem útundan því ég get alltaf fundið eitthvað að gera. Mitt mottó er að lifa lífinu og gleyma ekki gleðinni.”

Orðræðan um sjúklinga og ástand þeirra fellur þeim ekki alltaf í geð sem hafa Alzheimer sjúkdóm. Þetta kemur vel fram í því sem Jónas, 58 ára karlmaður segir:

“Heilabilun hefur neikvæða merkingu fyrir mér. Þetta orð heilabilun er eins og þú sért ekki lengur starfshæfur að neinu leyti og það sé búið að dæma þig úr leik. Þannig upplifði ég þetta sjálfur varðandi atvinnu, einskis nýttur og óhæfur sem hefur slæm áhrif á sjálfsmyndina”.

Innan Alzheimer Europe, var stofnuð sérstök deild fyrir sjúklinga og aðstandendur fyrir nokkrum árum. Á ráðstefnum samtakanna eru því alltaf erindi frá sjúklingum og sumir þeirra hafa orðið eftirsóttir fyrirlesarar sem fara víða. Alzheimer samtökin á Íslandi hafa verið formlegir aðilar að Alzheimer Europe í mörg ár og nú eru sjúklingar héðan og aðstandendur einnig farnir að sækja árlega ráðstefnu Evrópusamtakanna.

Notendabátttaka í vísindarannsóknum ryður sér rúms þar sem fulltrúar þeirra sem rannsóknin beinist að eru vel upplýstir um viðkomandi rannsóknir eða eru jafnvel í stýrihópi fyrir viðkomandi rannsókn. Þetta hefur einnig verið gert varðandi þennan sjúklingahóp en það er nýtilkomið. Hér á landi hefur þetta einnig verið gert og gefur góða raun. Í Noregi eru sjúklingar og aðstandendur í rýnihópi fyrir umsóknir um vísindarannsóknir um heilabilun og sjúkdóma sem valda henni en þar er þó ekki saman að jafna við aðstæður hér á landi. Í Noregi eru fjölmargar umsóknir um vísindarannsóknir á þessu sviði en hér örfáar og eru í samkeppni við umsóknir á öðrum sviðum.

Í heildina má því segja að raddir sjúklinga heyrast í vaxandi mæli og á mörgum sviðum þessa málaflökks.

#### TILLÖGUR TIL AÐGERÐA:

Auka þarf þátttöku sjúklinga með Alzheimer sjúkdóm og aðra sjúkdóma sem valda heilabilun í umræðu og ákvörðunum er varða þennan sjúklingahóp.

#### **Ábyrgð:**

- Heilbrigðisráðuneytið varðandi útfærslu á stefnu.
- Sveitarfélög varðandi útfærslu á “samfélög sem eru styðjandi við fólk með heilabilun” (e: dementia friendly societies; d: dementia venlige samfund).
- Alzheimer samtökin varðandi aðkomu að stjórn samtakanna
- Vísindamenn varðandi notendaaðkomu að vísindarannsóknum

## Umfang

### Fjöldi

Engin talning hefur farið fram á fjölda einstaklinga með heilabilun hvorki hérlendis né erlendis en margar faraldsfræðilegar rannsóknir hafa verið gerðar víða um heim og á þeim byggð reiknilíkön sem meta fjöldann. Aðferðirnar sem hafa verið notaðar hafa verið mismunandi sem skýrir að rannsóknirnar sýna mismunandi tíðni og því ekki hægt að fá nákvæmar tölur.

Alþjóða heilbrigðismálastofnunin birti skýrslu árið 2018 þar sem kom fram að fjöldi einstaklinga með heilabilun í heiminum árið 2015 hefði verið tæplega 47,5 milljónir og að um tveir þriðju þeirra byggju í þróunarlöndunum (WHO guide 2018). Fyrirsjáanlega verður mikil aukning á næstu áratugum vegna fjölgunar aldraðra og WHO áætla að árið 2050 muni fjöldinn hafa þrefaldast frá 2018, telji þá 135 milljónir og að aukningin verði mest í þróunarlöndunum. Þetta er heldur hraðari aukning en hér á landi, sjá töflu 1.

Alzheimer Europe birti árið 2013 tíðnitölur flestra Evrópulanda og var Ísland þar á meðal (Alzheimer Europe 2013). Byggt var á reiknilíkönnum en ekki talningu og var komist að þeirri niðurstöðu að miðað við fólksfjölda væri tíðni heilabilunar á Íslandi lægri en í flestum öðrum Evrópulöndum vegna þess að hlutfall aldraðra er lágt. Gert var ráð fyrir að 1.19% þjóðarinnar væri með heilabilun og því væru það 3.922 einstaklingar en heildarmannfjöldi var þá 328.290. Tekið var tillit til aldursdreifingar þjóðarinnar. Meðalhlutfall í Evrópu var álitid vera 1.55% af fólksfjölda enda hlutfall aldraðra í flestum löndum hærra en á Íslandi. Af þessum tæplega 4000 manns hér á landi var talið að um 250 væru yngri en 65 ára sem er lægra hlutfall en það sem venjulega er miðað við sem er um 10% af heildinni. Það eru greinargóðar lýsingar á forsendum þessara talna á heimasíðu samtakanna. Byggt var á niðurstöðu tveggja Evrópskra rannsókna, Eurodem sem var birt árið 1991 og uppfærð tæpum áratug síðar (Leonor Launer o.fl.) og EuroCoDe samantektinni sem var birt árið 2008 (Alzheimer Europe). Hvorug þessara rannsókna hafði þó beinar tölur frá Íslandi en byggðu niðurstöður sínar á aldursdreifingu þjóðarinnar. Hafa verður því fyrirvara á þessum tölum ekki síst þar sem tíðnin var talin töluvert breytileg milli landa og því varasamt að ganga of langt í samanburði.

Ef þessar tölur eru uppfærðar og miðað við 1. Janúar 2019 þegar mannfjöldinn var áætlaður 356.990 og ef við miðum við svipað hlutfall þjóðarinnar og hjá Alzheimer Europe (1.20%) fæst að heildarfjöldi einstaklinga með heilabilun á Íslandi er í dag um 4.280. Eins og fram hefur komið er nokkur óvissa um þessa tölu því hún byggir ekki á rannsóknum hér á landi og aldursdreifing þjóðarinnar hefur mikið að segja.

Í Bretlandi hafa farið fram margar vandaðar rannsóknir og hugsanlega væri rétt að miða frekar við tölur þaðan. Rannsóknarstofnun í Bretlandi, Alzheimer Research UK telur að 7,1% þeirra sem eru 65 ára og eldri séu með heilabilun. Ef miðað er við þessa tölu er fjöldinn hér á landi árið 2019 heldur lægri en ef miðað er við tölur frá Alzheimer Europe. Þetta er því heldur hógværi áætlun og í töflu 1 er miðað við þessar tölur en um það má auðvitað deila. Það sem þó skiptir mestu máli er að vita hver fjölgunin verður og er óhætt að segja að hún sé nánast ógnvekjandi eða 40% fram til 2030 og 100% til 2050.

Samkvæmt RAI gögnum frá hjúkrunarheimilum hér á landi er talið að um 70% íbúa séu með heilabilun (Sjá nánar liði 12.4 og 12.5) . Þetta er vafalaust ekki oftalið ef miðað er við Norskar tölur en þar í landi telja menn að um 80% allra sem búa á hjúkrunarheimilum séu

með heilabilun. Meðal þessara einstaklinga eru bæði þeir sem hafa heilabilun sem aðalvandamál og orsök fyrir þörf á sólarhringsþjónustu og einnig þeir sem eru með önnur aðalvandamál en reynast einnig hafa heilabilun þegar nánar er að gáð, sjá nánar 12.4.

Ef miðað er við heildarfjölda á hjúkrunarheimilum hér á landi (2.582 íbúar í byrjun árs 2019) er fjöldi íbúa þar með heilabilun um 1.800 og því eru um 1.800 í sjálfstæðri búsetu á eigin heimili ef miðað er við tölur Alzheimer Research UK en fleiri ef miðað er við tölur Alzheimer Europe.

**Tafla 1: Mannfjöldaspá Hagstofunnar og fjöldi einstaklinga með heilabilun.**

Ár	Fjöldi 65 ára og eldri <sup>1)</sup>	Fjöldi með heilabilun <sup>2)</sup>	Aukning frá 2019
2019	50.722	3.600	0
2030	71.947	5.110	42%
2040	87.043	6.180	72%
2050	100.822	7.160	99%
2060	110.738	7.860	118%

- 1) Miðspá Hagstofunnar frá 2017
- 2) Miðað er við 7,1% (Alzheimer Research UK)

Ástæður þess að ekki er meira vitað um fjölda einstaklinga með heilabilun eru margvíslegar. Þegar heilabilun kemur fram hjá þeim sem eru eldri en 85 ára er skráningu mjög ábótavant af ýmsum ástæðum en í þessum aldurshópi er tíðnin hæst. Viðkomandi sér oft enga ástæðu til þess að leita hjálpar því hann lítur á minnisröskun sem eðlilegan fylgifisk ellinnar og það sama á oft við um aðstandendur. Ástandið getur einnig verið dulið hjá þeim elstu ef heilabilun er væg því kröfur í daglegu lífi eru orðnar litlar og vitræn skerðing verður því ekki áberandi. Til viðbótar má nefna að skilin á milli vægrar vitrænnar skerðingar og heilabilunar eru ekki mjög skörp og því getur skeikað töluverðu eftir því hvar línan er dregin. Þetta hefur komið vel í ljós þegar margar rannsóknir voru bornar saman og reyndist þá mikill munur á tíðni eftir því hvaða verkfærum (spurningalistum, matskvörðum) var beitt og hvar skilin voru sett (Liana Rizzi o.fl.)

Enn önnur skýring vanskráningar eru að önnur vandamál einstaklings fá meiri athygli svo sem afleiðingar af heilablóðfalli og heilabilun er þá oft ekki skráð sem sjúkdómsgreining eða ástand þótt hún sé vissulega til staðar.

#### TILLÖGUR TIL AÐGERÐA:

*Ráðist verði í gerð gagnagrunns með yfirliti yfir fjölda einstaklinga með heilabilun á Íslandi.*

#### **Ábyrgð:**

- Landspítali háskólasjúkrahús
- Landlæknisembættið

## Kostnaður

WHO áætlaði að árið 2010 væri heildarkostnaður við heilabilun liðlega 600 milljarðar bandaríkjadala eða um 1% af þjóðarframleiðslu (GDP) heimsins. Kostnaðinum væri þó misjafnlega skipt þar sem 70% af heildarkostnaði væri í Norður-Ameríku og Evrópu þótt fjöldinn þar væri einungis um 40% af heildafjölda einstaklinga með heilabilun. Mun meiri kostnaður fylgir því hverjum einstaklingi í ríkari löndum. Áætlaður meðalkostnaður fyrir einstakling með heilabilun í fátækum löndum var um 870 dollarar á ári en um 33.000 dollarar í ríkustu löndunum (= 4.000.000 ÍSK).

Þar sem ekki er vitað um fjölda einstaklinga með heilabilun hér á landi er erfitt að meta heildarkostnað nákvæmlega en hann má þó nálgast það því að styðjast við viðurkennd módel. Í hagfræðirannsóknunum á heilabilun sem víða hafa farið fram en þó ekki hér á landi er kostnaði skipt niður í beinan kostnað og óbeinan kostnað.

## Beinn kostnaður

- Greining sem fer fram með viðtali og rannsóknunum, í heilsugæslu og á minnismóttöku.
- Lyfjakostnaður.
- Greiðslur vegna örorku og önnur útgjöld Tryggingastofnunar svo sem umönnunarkostnaður.
- Opinber þjónusta:
  - heimaþjónusta
  - dagvist/þjálfun
  - hjúkrunarheimilisþjónusta (dýrasti liðurinn).

## Óbeinn kostnaður

- Skert vinnuframlag sjúklings
- Skert vinnuframlag náins aðstandanda.
- Álagsveikindi aðstandanda
- Vinnuframlag aðstandanda sem annars væri innt af hendi af hinu opinbera.

## TILLÖGUR TIL AÐGERÐA:

*Gerð verði hagfræðileg úttekt á samfélagslegum og einstaklingsbundnum kostnaði við heilabilun á Íslandi.*

## Ábyrgð:

- Heilbrigðismálaráðuneytið

## Gagnagrunnur

Gagnagrunnur sem inniheldur upplýsingar um einstaklinga með heilabilun á Íslandi myndi hafa margháttað gildi svo sem bent hefur verið á. Með honum verður hægt að sjá fjölda einstaklinganna og hvaða greiningar liggja að baki og hægt að hafa gott yfirlit yfir hugsanlegar breytingar. Þessar upplýsingar ættu einnig að auðvelda ákvarðanir um forgangs röðun en í dag liggja litlar upplýsingar fyrir sem heilbrigðisyfirvöld geta nýtt í því skyni. Að auki nýtist slíkur gagnagrunnur augljóslega við vísindarannsóknir. Undirbúningur að stofnun gagnagrunns hér á landi hófst vorið 2019 og upphafs fjármagn hefur verið tryggt (Frímúrarareglan á Íslandi). Ákvörðun um innihald og tæknilega uppsetningu eru fyrstu skrefin og þegar það liggur fyrir þarf að afla samþykkis Persónuverndar fyrir starfrækslu hans. Upphafsvinnan mun fara fram á minnismóttöku öldrunarlækningadeildar Landspítalans og er ábyrgðaraðili Helga Eyjólfsdóttir PhD, sérfræðingur í öldrunarlækningum. Grunnurinn mun í upphafi hýsa gögn frá þessari einingu en jafnframt þarf að undirbúa að gögn frá heilsugæslu verði færð inn í hann og er það mun stærra mál. Í því samhengi þarf að taka ákvörðun um hvar grunnurinn verður hýstur til frambúðar og ráða þarf umsýsluaðila. Landspítalinn sem háskólasjúkrahús gæti gert það en einnig má benda á að Landlæknisembættið hýsir margskonar grunna samkvæmt 8. grein laga um Landlækni og lýðheilsu (nr. 41/2007 með síðari breytingum). Þar eru tilgreindir sérstakir gagnagrunnar sem embættinu er gert að skipuleggja og setja inn upplýsingar í sem byggja á nöfnum og kennitölu án þess að sérstakt samþykki einstaklinga liggja fyrir (2. mgr. 8. greinar). Þar sem einn grunnanna sem tilgreindur er í lögnum er um taugasjúkdóma gæti þessi grunnur fallið undir það ákvæði en annars þyrfti lagabreytingu ef heimila á embættinu að bæta við grunni um heilabilun. Í þeirri undirbúningsvinnu sem nú á sér stað er einkum litið til Svíþjóðar en gagnagrunnur um einstaklinga með heilabilun, SveDem var settur á laggirnar fyrir um áratug. Í hann eru færðar upplýsingar um greiningar á orsökum heilabilunar frá öllum landshlutum, hvort sem þær eru gerðar í minnismóttökum eða í heilsugæslu. Með þeim grunni hafa sænsk yfirvöld skýra mynd af umfangi vandans og dreifingu hans milli landshluta. Að auki hefur grunnurinn gefið margvíslegar upplýsingar um þennan sjúklingahóp og hafa ýmsar niðurstöður vakið athygli og skipt máli, ekki aðeins í Svíþjóð heldur einnig alþjóðlega. Sem dæmi má nefna að rannsakað hefur verið hvort lyf gegn Alzheimer geti haft óæskileg áhrif svo sem á hjarta- og æðakerfi eða valdið byltum og beinbrotum. Niðurstöður hafa sýnt að svo er ekki og jafnvel að þeim sem taka þessi lyf sé síður hætt við þessu en jafnöldrum sem fá ekki lyfin.

### TILLAGA TIL AÐGERÐA:

*Ákveða þarf hver verður ábyrgðaraðili gagnagrunns um heilabilun á Íslandi og að fjárhagslegur stuðningur verði veittur til vinnslu og reksturs.*

### **Ábyrgðaraðilar:**

- Landspítalinn
- Heilbrigðisráðuneytið
- Landlæknisembættið

## Lagaleg umgerð

Lítið er fjallað um þennan sjúklingahóp sérstaklega í lögum en hér skal getið um þau dæmi þar sem vikið er að vandamálum þessa hóps, beint eða óbeint:

Í 14. grein laga um málefni aldraðra (nr. 125/1999) sem fjallar um hjúkrunarheimili segir í öðrum tölulið: *“Sérstök aðstaða skal vera fyrir aldraða með heilabilunareinkenni.”* Ekki er sambærilegt ákvæði í grein um dagdvalir (13. grein). Lögin voru endurskoðuð í heild árið 1999 en síðan hafa verið gerðar fjölmargar breytingar á einstökum liðum. Það er því sennilegt að innan tíðar komi aftur til endurskoðunar. Þá þarf að taka afstöðu til þess hvort eigi að hafa sérlög um aldraða eða hvort önnur lög geti náð til mála sem varða aldraða en eiga þó sjaldnast eingöngu við um þá.

Í 4. grein a lið Lögræðis laga (71/1997) þar sem fjallað er um skilyrði til sviptingar lögræðis segir: *Ef hann er ekki fær um að ráða persónulegum högum sínum eða fé vegna andlegs vanþroska, ellisljóleika eða geðsjúkdóms eða vegna annars konar alvarlegs heilsuþrestra.* Hér er nær hugtakið “ellisljóleiki” væntanlega yfir það sem venjulega er kallað “heilabilun”. Ákvæðið á bæði við um sjálfræði og fjárræði en unnt er að svipta mann öðru eða hvoru tveggja. Stundum ber nauðsyn til fjárræðissviptingar einstaklings með heilabilun þegar svo háttar að gera þarf fjármálagerninga með eigin hans svo sem að selja húseign en viðkomandi getur ekki komið að málinu sökum heilabilunar. Lítið er um sjálfræðissviptingu vegna heilabilunar hér á landi, mun minna en í nágrannalöndunum. Ástæða sjálfræðissviptingar erlendis getur verið nauðsyn á vistun á lokaðri deild en hér á landi eru skilyrði sviptingar strangari eða að viðkomandi sé hættulegur sjálfum sér eða öðrum. Í reynd eru þó fjölmargir einstaklingar sviptir sjálfræði hér á landi með vistun á lokuðum hjúkrunardeildum og starfsfólk því oft í vanda með hvaða rétt það hefur gagnvart heilabiluðum einstaklingi.

Í 33. grein sömu laga eru ákvæði um ráðsmann. Svo segir í fyrsta lið:

*“Fjárráða maður, sem á óhægt með að sjá um fjármál sín vegna veikinda eða fötlunar, getur óskað eftir því að honum verði skipaður ráðsmaður, enda geri hann sér grein fyrir þýðingu þeirrar ráðstöfunar.”* Í 34. grein segir enn fremur: *“Umsókn skal fylgja læknisvottorð þar sem grein er gerð fyrir heilsufari umsækjandans, svo og mati læknis á því hvort hann geri sér grein fyrir þýðingu ráðstöfunar skv. 33. gr.”* Í samræmi við þetta segir svo í 48. grein: *Breytist heilsufar skjólstaðings ráðsmanns svo að hann uppfyllir ekki lengur skilyrði 33. gr. skal ráðsmaður vekja athygli yfirlögráðanda á því. Skal þá yfirlögráðandi taka ákvörðun um hvort ráðsmanni skuli þá þegar veitt lausn frá störfum eða hvort beðið skuli úrskurðar í fjárræðissviptingarmáli.”*

Skipun ráðsmanns er vægt úrræði og felur ekki í sér sviptingu neinna réttinda einstaklings en er hins vegar ónothæft þegar um heilabilun er að ræða því þá þarf ráðsmaður að skila umboði sínu og ferli lagalegrar sviptingar réttinda tekur við. Það væri mikil lagabót falin í því að ráðsmaður gæti haft umboð áfram þótt heilabilun fari vaxandi.

Í lögum um réttindi sjúklinga (nr. 74/1997) segir í 7. grein, annarri málsgrein:

*Ákvæði lögræðis laga gilda um samþykki fyrir meðferð sjúklinga sem vegna greindarskorts, eða af öðrum ástæðum sem þau lög tilgreina, eru ófærir um að taka ákvörðun um meðferð. Í*

*Þessum tilvikum skal þó hafa sjúkling með í ráðum eftir því sem kostur er. Þetta ákvæði á væntanlega einnig við um einstaklinga með heilabilun. Ákvæðið um að þó um einhverja skerðingu sé að ræða eigi að hafa einstaklinginn með í ráðum eins og kostur er verður að líta á sem mikilvægt réttarákvæði.*

Í Lögum um vísindarannsóknir á heilbrigðissviði (nr. 44/2014) segir í 15. grein, þriðju málsgrein: *“Gæta skal sérstakrar varúðar þegar falast er eftir þátttöku einstaklinga úr viðkvæmum samfélagshópum, þ.e. einstaklinga sem af einhverjum ástæðum eru ekki í aðstöðu til að taka upplýsta eða óþvingaða ákvörðun.”*

Í 23. grein sömu laga er fjallað um skilyrði fyrir þátttöku þeirra sem ekki eru hæfir til að veita samþykki. Þar segir:

*“Rannsókn á mönnum, með þátttöku þeirra sem eru ekki hæfir til að veita samþykki, er einungis heimil ef öll eftirfarandi skilyrði eru uppfyllt:*

- a. ástæða sé til að ætla að niðurstöður rannsóknarinnar geti orðið til að bæta heilsu þátttakenda,*
- b. ekki sé kostur á að gera rannsóknir með sambærilegum árangri á þeim sem eru hæfir til að veita samþykki,*
- c. viðkomandi einstaklingar hafi verið upplýstir um rannsóknina, eftir því sem kostur er, og séu ekki mótfallnir þátttöku,*
- d. forsjáradili barns, lögráðamaður lögræðissvipts manns eða nánasti aðstandandi einstaklings skv. 2. mgr. 22. gr. hafi veitt samþykki sem uppfyllir skilyrði laga þessara.”*

Þetta ákvæði tryggir að unnt sé að gera vísindarannsóknir með þátttöku einstaklinga með heilabilun en jafnframt að réttindi þeirra séu tryggð eftir bestu getu.

#### TILLÖGUR TIL AÐGERÐA:

*Taka þarf afstöðu til þess hvort endurskoða ætti í heild lög um málefni aldraðra eða hvort sérlög fyrir þennan aldurshóp séu óþörf. Tryggja þarf réttindi einstaklinga með heilabilun hvor leiðin sem farin verður.*

*Lögræðislög verði endurskoðuð á þann veg að ákvæði um ráðsmann geti einnig gilt um einstaklinga með heilabilun. Það mun tryggja mörgum réttindi sem í dag eru óljós og einnig koma í veg fyrir fjölmörg dómsmál vegna fjárræðissviptingar.*

#### **Ábyrgð:**

- *Heilbrigðisráðuneyti varðandi lög um málefni aldraðra*
- *Dómsmálaráðuneyti varðandi Lögræðislög*
- *Alþingi*



## Reynsla nágrannalandanna af stefnumörkun

**Í Noregi** var sett almenn stefna í þessum málaflokki árið 2007 og var sú stefna endurnýjuð 2015 (Demensplan 2020). Við þá endurskoðun var horft til reynslunnar af fyrri stefnumörkun og áhersla fyrir komandi ár ber svipmót af því. Töluvert fjármagn var tryggt í upphafi sem m.a. hefur komið fram í fjölmörgum gæðaverkefnum sem og vísindarannsóknum á þessu sviði.

Í inngangi að endurskoðaðri stefnu lagði Bent Høie heilbrigðismálaráðherra áherslu á að horfa til reynslu þeirra sem fá sjúkdóm sem hefur leitt til eða mun leiða til heilabilunar en áður hafði lítið farið fyrir slíkum vangaveltum. Ráðherrann vísaði til ummæla margra slíkra einstaklinga þar sem kom fram m.a. skýr ósk um að vera ekki hliðsettur í samfélaginu og um það að taka þátt í að skapa samfélag sem tæki tillit til einstaklinga sem ættu við að stríða slíkan sjúkdóm. Ákveðið var að leggja áherslu á sex svið í hinni nýju stefnu:

- Sjálfsákvörðunarréttur og þátttaka sjúklinga
- Fyrirbyggjandi aðgerðir
- Rétt greining á réttum tíma og góð eftirfylgd í kjölfarið
- Virkni, sjálfshjálp og stuðningur
- Rétt þjónusta miðað við stig heilabilunar
- Rannsóknir, menntun og fagleg kunnátta.

Ákveðið var enn fremur að forgangsraða á þremur sviðum í ljósi reynslunnar:

- Að auka framboð á sérhæfðri dagvist fyrir einstaklinga með heilabilun sem var álitinn hinn týndi hlekkur í þjónustukeðjunni í Noregi. Þjónusta af þessu tagi hefur verið kölluð “dagþjálfun” hér á landi og hefur norska heitið ágæta samsvörun; “dagaktivitetstilbud”.
- Að fjölga búsetuúrræðum sem miði við þarfir einstaklinganna (“Smátt er góðt”)
- Að auka þekkingu og fagmennsku (“Større bredde”).

**Í Danmörku** var fyrsta stefna í þessum málaflokki sett árið 2017 og gildir til 2025. Stefnunni svipar að mörgu leyti til þeirrar Norsku með mikla áherslu á manngildi einstaklinga með heilabilun og virðingu fyrir þeim í öllum samskiptum. Skilgreind voru fimm forgangssvið og innan þeirra samtals 23 afmörkuð verkefni. Þessari stefnu fylgdi fjármögnun upp á 470 milljónir danskra króna (DKK) á því árabili sem stefnan nær til (2018-2025) eða nálægt 60 milljónum DKK á ári (um 1.100 milljónir ISK). Forgangssviðin fimm eru:

- Greining: Fari fram snemma í ferlinu og notast verði við hnitmiðað verklag.
- Umönnun: Aukin gæði.
- Aðstandendur: Aukinn stuðningur og ráðgjöf til aðstandenda.
- Samfélög: Styðjandi samfélög verði fleiri fyrir einstaklinga með heilabilun (Demensvenlige samfund og boliger).
- Þekking: Áhersla á vísindarannsóknir og að breiða út þekkingu.

**Í Svíþjóð** ákváðu stjórnvöld árið 2018 að sett yrði opinber stefna í málaflokkinum og er stýrihópur núna að störfum. Það var forsætisráðherra, Stefan Löfven sem tikynnti þetta í stefnuræðu sinni á þinginu og gaf málefnið því mikla þyngd. Socialstyrelsen í Svíþjóð hafði þó gefið út leiðbeiningar varðandi þjónustu og umönnun árið 2010 (Socialstyrelsen 2010) og ýmis landssvæði (Landsting) sem reka heilbrigðisþjónustu fyrir íbúana höfðu gert klínískar



leiðbeiningar fyrir sína starfsmenn. Dæmi um þetta eru leiðbeiningar útgefnar af Uppsala léni árið 2018 (Uppsala Region 2018).

## Forvarnir

Áhættuþættir fyrir heilabilun eru margir. Suma þeirra er ekki hægt að hafa nein áhrif á svo sem háar aldur eða erfðir og af þeim sökum eru forvörnum því takmörk sett. Aðra þætti er hægt að hafa einhver áhrif á og er fengur að öllu sem gæti verið til úrbóta í svo umfangsmiklu málefni. Hér verður vísað til samantektar sem birtist í Lancet árið 2017 (Livingstone o.fl.) en þar var einkum horft til þess sem sannanlega er hægt að gera til að draga úr líkum á heilabilun. Þegar allt er reiknað saman er talið að hægt sé að hafa áhrif á um þriðjung áhættuþátta en aldur og erfðir skýri um tvo þriðju. Gerður er greinarmunur á atriðum eftir því á hvaða aldri forvarnir hafa áhrif. Lítil menntun og stutt skólaganga eykur líkur á heilabilun síðar á ævinni um allt að 60% samkvæmt samantektinni og þarf því að huga að þessu hjá ungu fólki. Þau atriði sem ætti að horfa til á miðjum aldri eru reykingar, hækkaður blóðþrýstingur, offita og heyrnartap og verður að segjast að síðastnefnda atriðið hafi komið nokkuð á óvart. Helstu atriði sem einkum skal skoða hjá þeim sem eru eldri en 65 ára eru reykingar, þunglyndi, lítil hreyfing, félagsleg einangrun og sykursýki. Beint orsakasamband liggur ekki alltaf í augum uppi og t.d. er talið að heyrnardeyfa leiði til einangrunar sem eykur á þann hátt líkur á heilabilun. Allt eru þetta atriði sem almennt geta leitt til lakari heilsu og því ekki sértækt fyrir heilabilun en þetta ýtir enn frekar undir að hugað sé betur að bættri lýðheilsu. Fyrri rannsóknir höfðu sýnt að vægir höfuðáverkar væru áhættuþáttur fyrir vitrænni skerðingu og heilabilun en þegar margar rannsóknir höfðu verið metnar var ályktað að svo væri ekki. Skoðað var hvort langvinnar svefntruflanir eða sjónskerðing gætir aukið áhættu en nægar rannsóknir liggja ekki fyrir svo unnt sé að fullyrða um það. Sama má segja um mengun en sumar rannsóknir benda til þess að þeim sem búa á svæðum með töluverðri mengun sé aukin hætta búin og er líklegt að þetta skýrist betur á komandi árum. Það kemur nokkuð á óvart að höfundar skuli ekki treysta sér til að leggja mat á mikilvægi mataræðis eða áfengis en hvort tveggja hefur töluvert verið rannsakað. Rannsóknarniðurstöður hafa hins vegar verið misvísandi í mörgum stórum rannsóknum og heildarniðurstaðan því ekki marktæk.

### TILLAGA TIL AÐGERÐA:

*Auk þess að stuðla almennt að bættri lýðheilsu ætti að beina sérstaklega sjónum að félagslegri einangrun og einsemd en í nútímasamfélagi virðist vera aukin hætta á því.*

*Mikilvægt er að slaka ekki á aðgerðum gegn tóbaksnotkun og bent skal á að ekki er vitað um langtímaáhrif veipunar.*

*Til að draga úr offitu geta samfélagslegar og lagalegar aðgerðir komið til greina.*

*Hátt menntunarstig er sá einstaki þáttur sem hefur mest áhrif.*

### **Ábyrgð:**

- Sveitastjórnir gagnvart félagslegri einangrun.
- Löggjafinn gagnvart tóbaksnotkun og veipun.
- Löggjafinn og framkvæmdavaldið gagnvart menntunarstigi.

## Greining á orsökum vitrænnar skerðingar og heilabilunar

Það eru flestir sammála um að greining á orsökum vitrænnar skerðingar og heilabilunar er forgangsmál og lykill að þjónustu og stuðningi. Í Glasgow yfirlýsingu Alzheimer Europe er fjallað um réttindi sjúklinga með Alzheimer sjúkdóm og fjölskyldna þeirra og þar eru réttindi til greiningar efst á blaði af 5 markmiðum eða eins og segir í inngangi yfirlýsingarinnar:

*“We affirm that every person living with dementia has:*

- *The right to a timely diagnosis;*
- *The right to access quality post diagnostic support;*
- *The right to person centred, coordinated, quality care throughout their illness;*
- *The right to equitable access to treatments and therapeutic interventions;*
- *The right to be respected as an individual in their community.”*

(Alzheimer Europe, Glasgow declaration).

Það er því afar mikilvægt að fá þeirri óvissu eytt sem einkennin skapa. Það hafa þó komið fram mótörk svo sem að þar sem ekki er til áhrifamikil meðferð við þeim sjúkdómum sem valda heilabilun skipti greiningin ekki miklu máli og einnig að einstaklingar með heilabilun geti ekki mótttekið vel upplýsingar um sjúkdóminn. Þessi rök hafa þó víðast lítinn hljómgrunn. Það skiptir einnig miklu máli að rétt sé staðið að greiningu því hún er ekki alltaf einföld, síst hjá þeim sem eru innan við 65 ára aldur. Í nágrannalöndum okkar fá flestir greiningu á einkennum sínum í heilsugæslu en í tilvikum þar sem þörf er á nákvæmari skoðun er viðkomandi vísað til minnismóttöku á sjúkrahúsi. Hér á landi er einstaklingum þó oftast vísað til minnismóttökanna á Landspítala eða Akureyri. Það er í samræmi við það sem tíðkast hér á landi varðandi marga aðra sjúkdóma, að sérfræðingar í ýmsum undirgreinum læknisfræðinnar sjái mikið til um greiningu og að töluverðu leyti um eftirlit með mörgum langvinnum sjúkdómum. Þetta mun væntanlega breytast með eflingu heilsugæslunnar og þarf hún að verða betur í stakk búin til að sinna greiningu og eftirliti með einstaklingum með heilabilun. Þetta á einkum við hjá þeim eldri þar sem einkennin eru oftast augljós og einföld og aðferðir við greiningu eru heimilislæknum töm. Að auki er þetta algengur vandi og því mun hver heimilislæknir sjá allmarga með slík vandamál. Þegar er hafin vinna við að auka samvinnu heilsugæslu og minnismóttöku Landspítalans á þessu sviði en nokkurn undirbúning þarf áður en heilsugæslan fer almennt að taka þetta verkefni að sér.

Öðru máli gegnir um þá sem fá vitræna skerðingu og heilabilun innan við 70 ára aldur og einkum innan við 65 ára. Þá er einkennamyndin oft óvenjuleg og það getur verið flókið að komast að niðurstöðu. Þetta eru einnig sjaldgæfari tilvik eða innan við 10% af öllum tilfellum heilabilunar og einnig af þeim sökum er þörf á aðkomu þeirra sem hafa sérhæft sig til þessara verka á minnismóttökum. Sjúkdómsgreining dregst oft á langinn hjá þessum einstaklingum og ekki óvanalegt að 2-3 ár líði frá upphafi einkenna þar til greining liggur fyrir. Oftast er leitað annarra skýringa áður en sjónum er beint að sjúkdómum sem valda heilabilun og er þessi biðtími sjúklingum og fjölskyldum þeirra erfiður. Einstaklingar í þessari stöðu hafa einnig bent á að það þurfi betri stuðning á þessum erfiða biðtíma. Þeir benda einnig á að meiri þörf sé á stuðningi í kjölfar greiningar en nú er almennt veitt og eru m.a. Alzheimer samtökin að beina sjónum að þessu, sjá lið 14.

TILLAGA TIL AÐGERÐAR:

*Skilgreint verði að hvaða leyti greining á vitrænni skerðingu og heilabilun skuli framkvæmd á heilsugæslu og að hvaða leyti á minnismóttöku háskólasjúkrahúss.*

*Hver heilsugæslustöð þarf að hafa einhvern sem er ábyrgur fyrir skipulagi og eftirfylgd þjónustu (d.: Demens koordinator).*

*Átaks er þörf varðandi menntun og þjálfun heilbrigðisstarfsfólks í heilsugæslu.*

**Ábyrgð:**

- *Heilsugæslan með stuðningi ráðuneytis.*
- *Minnismóttaka öldrunarlækningadeildar Landspítalans*

## Meðferð heilabilunar

Spyrja má hvaða erindi kafla um meðferð við heilabilun eigi í stefnumörkun heilbrigðisyrivalda. Þegar nánar er að gáð getur þetta þó haft áhrif á samsetningu starfsfólks og/eða áherslur stjórnenda heimila og stofnana og það hlýtur því að teljast eðlilegt að fara um þetta nokkrum orðum. Hér verður þó eingöngu litið til meðferðar við afleiðingum heilabilunar en þau hafa fengið yfirheitið BPSD (Behaviour and Psychological Symptoms in Dementia) eða á íslensku “Atferlistruflanir og geðræn einkenni í heilabilun”. Þetta eru einkenni sem koma fram vegna andlegrar vanlíðunar einstaklinga með heilabilun en þegar ástandið er komið á hátt stig getur viðkomandi átt erfitt með að tjá líðan sína og niðurstaðan verður gjarnan breytt atferli. Þessi einkenni eru mjög algeng og koma fram í einhverjum mæli hjá um níu af hverjum 10 einstaklingum með heilabilun og geta þau leitt til breytts atferlis og margháttaðra erfiðleika af þeim sökum. Tvær meginstefnur hafa komið fram til skilnings og meðferðar á BPSD.

International Psychogeriatric Association (IPA) lagði töluverða vinnu í nákvæmari skilgreiningu á hugtakinu árið 1996 (Sanford Finkel ritstjóri 1996) og í kjölfarið varð töluverður áhugi hjá lyfjafyrirtækjum á að finna góð lyf við mismunandi einkennum. Þetta reyndist erfiðara en menn hugðu í upphafi því áhrifin af lyfjunum reyndust frekar takmörkuð en aukaverkanir hins vegar algengar enda er þessi sjúklingahópur einstaklega viðkvæmur fyrir öllum lyfjum sem verka á heilann. Á síðari árum hafa IPA samtökin lagt aukna áherslu á breiðari sýn á einkennin sem og viðbrögð við þeim og hafa m.a. gefið út leiðbeiningar til hjúkrunarfræðinga um hjúkrun þessara sjúklinga auk leiðbeininga til lækna (sjá [www.IPA-online.org](http://www.IPA-online.org))

Önnur meginstefnan hefur verið kennd við breska sálfræðinginn Tom Kitwood sem skrifaði margar greinar og bækur um persónuna á bak við heilabilunina. Hann lagði áherslu á að menn þyrftu að skilja betur aðstæður einstaklings sem fær heilabilun og líta á geðræn einkenni og breytt atferli fremur sem eðlileg viðbrögð við erfiðum aðstæðum en sem geðræn einkenni sem ætti að meðhöndla með lyfjum. Hann lagði því alla áherslu á sálfræðilega nálgun og meðferð sem fæli í sér góða umönnun og meðferð án lyfja. Í byrjun var hann eins og hrópandinn í eyðimörkinni enda lítið fjármagn sett í meðferð sem ekki er söluvara sem skilar hagnaði. Smám saman hafa þó rök hans fengið stuðning og má sjá þess víða stað í dag, meðal annars í ýmsum stefnum í umönnun sem nánar er fjallað um í lið 12.4.

Í flestum leiðbeiningum í dag er því lögð áhersla á að BPSD einkenni eigi fyrst að meðhöndla án lyfja. Þrátt fyrir þetta eru lyf enn mikið notuð og aukaverkanir af þeirra völdum eru mjög algengar. Ástæðan er einkum sú að ýmis úrræði sem vitað er að geta dregið úr vanlíðan og aukið vellíðan eru ekki nýtt því úrræðin standa ekki til boða vegna mannfæðar og/eða þekking starfsfólks er ekki næg. Hér verður minnst á nokkur úrræði sem geta skipt máli en krefjast nýrrar nálgunar. Fyrst þarf að greina hvað átt er við með BPSD.

### Hvað er BPSD?

Eins og áður hefur komið fram hefur BPSD eða Behaviour and Psychological Symptoms in Dementia hefur verið þýtt sem “Atferlistruflanir og geðræn einkenni í heilabilun”. Hjá sumum eru einkennin væg og ekki truflandi en hjá öðrum líta þau tilveruna verulega, ekki aðeins hjá viðkomandi einstaklingi heldur hjá fjölskyldunni allri. Í þessu stutta yfirliti verður stiklað á stóru.

Einkennum sem flokkast undir BPSD er oftast skipt upp í atferlsitruflanir eins og óróleika, ráf, hróp og köll, reiði og jafnvel ofbeldi og svo í geðræn einkenni eins og þunglyndi, kvíða, ranghugmyndir og svefntruflanir. Fyrirnefndu einkennin eru einkum áberandi þegar heilabilun er komin á hátt stig en þau síðarnefndu á vægari stigi heilabilunar eða jafnvel áður en hún birtist. Það eru oft þessi einkenni fremur en vitræn skerðing eins og minnstap sem leiða til sjúkrahúsinnlagnar eða flutnings á hjúkrunarheimili. Einkennin eru hins vegar oft tímabundin og geta látið undan meðferð, með eða án lyfja. Góð þekking heilbrigðisstarfsfólks á þessum einkennum og meðferðarmöguleikum er lykillinn að góðum árangri.

### Tónlistarmeðferð

Margar rannsóknir hafa sýnt að tónlistarmeðferð (músíkþerapía) dregur úr óróleika og eykur vellíðan. Ein slík var gerð á tveimur hjúkrunarheimilum í Reykjavík (Helga B. Svansdóttir o.fl. 2006) og er hún ein af átján rannsóknum sem uppfyllti ströng skilyrði um uppbyggingu og framkvæmd í yfirlitsgrein sem birt var árið 2013 en í heild var farið yfir 263 rannsóknir (Orri MvDermott o.fl.). Rannsókn Helgu sýndi að óróleiki minnkaði við að sjúklingar fengu tónlistarmeðferð miðað við aðra sem ekki fengu slíka meðferð en fengu að öðru leyti sama aðbúnað. Rannsóknin sýndi einnig að fjórum vikum eftir að meðferð lauk var enginn munur á hópunum og segir það okkur að meðferð af þessu tagi verður að vera viðvarandi. Meginniðurstaða yfirlitsgreinarinnar var að tónlistarmeðferð eykur vellíðan og dregur úr óróleika en langtímaáhrif eru þó ekki þekkt. Þessi meðferð er án aukaverkana en það sama er ekki hægt að segja um lyf sem oft eru notuð við óróleika.

Mikilvægt er að árétta að tónlistarmeðferð felst ekki í því að spila tónlist fyrir sjúklingana heldur í því að til þess menntaður starfsmaður (músíkþerapisti) virki þá í tónlistinni og þeir séu því þátttakendur í tónlistarflutningi. Engin krafa er um þekkingu eða áhuga á tónlist af hálfu þátttakendanna því meðferðin virðist einnig gagnast þeim sem ekki hafa sýnt mikinn áhuga fyrir á ævinni. Það er hins vegar sjaldgæft að þeir sem veita tónlistarmeðferð séu ráðnir við stofnanir sem þjónusta einstaklinga með heilabilun en stjórnendur öldrunarlækningadeildar Landspítalans hafa þó sýnt málinu skilning og núna er starfandi músíkþerapisti á deild fyrir einstaklinga með heilabilun á Landakoti.

Þetta segir Anna Herdís Pálsdóttir, aðstoðardeildarstjóri á deildinni um reynsluna:

*“Músíkþerapían byrjaði á deildinni í október 2018. Við fundum strax mikinn mun á sjúklingunum og notkun á lyfjum. Við höfum orðið vitni að mörgu jákvæðu í meðferðinni. Oft verða sterk viðbrögð hjá sjúklingum með mikið málstol sem geta farið með heilu á hálfu söngtextana þótt þeir geti nánast ekkert tjáð sig lengur. Jóna músíkþerapisti kemur 2svar í viku, á þriðjud og föstud, og deildin fer rólega inn í helgina eftir föstudagstímamann. Þetta hefur líka virkað hvetjandi á aðrar stoðstéttir en presturinn okkar hefur tekið upp nokkurs konar söngstundir 1-2svar í viku. Næsta haust er planið að gera rannsókn á líðan sjúklinga fyrir og eftir músíkþerapíu og hefur dósent við hjúkrunarfræðideildina tekið að sér að skipuleggja hana.”*

### Endurminningarhópar

Þegar fyrst var farið að huga að aðferðum til að bæta minnið með öðru en lyfjum voru minnishópar reyndir þar sem sjúklingar komu saman ásamt leiðbeinanda og reyndu að efla minnið, ekki síst skammtímaminni. Þessu var fljótlega hætt því minnið lagaðist ekki og flestir upplifðu viðlíka skömm og í skólanum forðum þegar þau vissu ekki svör við spurningum

kennarans. Síðar voru þróaðar aðrar aðferðir sem byggðu frekar á langtímaminni og á þann hátt að leiðbeinandi var með efni sem gat verið myndir, texti eða hljóð og sem vakti upp minningar frá fyrri tíð. Þess var gætt að krefjast ekki svara heldur að leyfa efninu að vekja minningarnar. Þetta hefur gefið góða raun, einkum í meðallangt gengnum sjúkdómi og er notað mjög víða, kallast endurminningarmeðferð (reminisence therapy). Á sumum hjúkrunarheimilum hafa verið útbúin sérstök herbergi með margskonar munum frá fyrri tíð sem geta vakið minningar og verið grundvöllur samræðna. Gæta þarf að því að kynslóðirnar hafa mismunandi reynslu og því þarf að breyta efninu með tímanum.

## Önnur meðferð

Ekki liggja fyrir miklar rannsóknir á öðrum aðferðum en nokkrar litlar rannsóknir hafa þó sýnt einhvern árangur við notkun ilmmeðferðar (aromatherapy). Nýlega hefur rutt sér rúms aðferð sem notar þessa nálgun en að auki nudd og slakandi tónlist og kallast Namaste. Fyrst hér á landi til að nota Namaste var hjúkrunarheimilið Skógarbær í Reykjavík en þetta hefur rutt sér rúms víðar. Síðustu tvö ár hefur aðferðin verið notuð á deild fyrir einstaklinga með heilabilun á Landakoti. Þetta hafa starfsmenn að segja um reynsluna:

*Anna Herdís aðstoðardeildarstjóri:* Namaste hófst á deildinni vorið 2017. Meðferðin er að fyrirmynd Namaste Care sem Joyce Simard þróaði í Bandaríkjunum. Deildin fékk styrk frá Kiwanis klúbbi til að kaupa hægindastóla. Við veitum meðferðina alla virka daga frá kl. 13-14. Það er pláss fyrir 5 sjúklinga í senn og 2 starfsmenn eru inni með sjúklingi og veita handa-  
eða fótanudd.

Mér er mjög minnstæður sjúklingur sem var mjög ofbeldisfullur. Þegar hann fór loksins í Namaste varð hann svo hissa á því hvað starfsfólkið var gott við hann, grét og varð mjög þakklátur. Svo það eru oft falleg kraftaverk sem verða þarna inni. Namaste er mjög góð leið til að byggja upp traust gagnvart okkur en margir einstaklingar eiga erfitt með að treysta okkur eftir að þeir koma til okkar.

*Katrín, starfsmaður í umönnun:* Namaste er nauðsynlegt því það hefur dregið úr lyfjanotkun á deildinni. Veitir djúpa hvíld og búið að sanna sig að einstaklingar sem eiga erfitt með svefn og hvíld yfirhöfuð ná góðri hvíld í Namaste herbergi. Það er gott að fá ró því oft er mikið áreiti frammi á gangi. Og þetta er algjör hugleiðsla fyrir starfsfólkið.

*Svava, starfsmaður í umönnun:* Namaste skapar ró á deildinni, er voða indælt og huggulegt. Hefur róandi áhrif bæði á einstaklinga og starfsfólk. Einstaklingar sem eru mest hrifnir af þessu bíða allan daginn eftir því að Namaste byrji. Aðrir sækja minna í að fara í slökun og fara því sjaldnar.

### TILLÖGUR TIL AÐGERÐA:

*Aukin fjölbreytni verði í samsetningu starfsmanna á hjúkrunarheimilum og dagþjálfunum, m.a. með því að nota aðila sem gætu komið beint að meðferð.*

### Ábyrgð:

- Hjúkrunarheimilin
- Sjúkratryggingar

## Þjónustuúrræði

Einstaklingur sem fer í gegnum vaxandi vitræna skerðingu og heilabilun á mörgum árum þarf á hverjum tíma þjónustu sem tekur mið af skerðingunni. Þessi skerðing / heilabilun breytist frá því að kalla ekki á neina sérhæfða þjónustu á allra fyrstu stigum í að þurfa þjónustu allan sólarhringinn síðustu misseri eða ár lífsins. Hér verður stuttlega gerð nánari grein fyrir þessu.

**Upplifuoð skerðing:** Engin þörf á sértækri meðferð en leita þarf til heilsugæslu eða minnismóttöku ef ósk er um að komast að orsökum. Oftast nær reynist ástandið ekki vera byrjandi heilabilun heldur eiga sér aðrar ástæður.

**Væg vitræn skerðing:** Þörfin fyrir að vita orsök er orðin knýjandi en eftir sem áður þarf enga sérhæfða þjónustu aðra en þá sem greiningaraðilar; heilsugæsla eða minnismóttaka veita. Ef byrjandi heilabilunarsjúkdómur greinist þarf meðferð og stuðning sem getur verið félagslegur svo sem varðandi réttindamál og atvinnu en einnig andlegur, til að takast á við breyttan veruleika. Í dag er þessi stuðningur takmarkaður og það virðist vera tilviljanakennt í hverju hann felst. Þeir sem hafa fengið greiningu eru farnir að kalla eftir stuðningi og einnig eftir aðstöðu til þess að veita jafningjafræðslu og stuðning sem byggir bæði á því og aðkomu fagfólks. Þarna er gat í kerfinu sem þarf að stoppa í. Alzheimer samtökin á Íslandi hafa sérstaklega verið að beina sjónum að þessu og hafa litið til þess sem gert er fyrir krabbameinssjúklinga (Ljósíð) en þörf er á stefnumótun og að fagfólk og heilbrigðisyfirvöld komi þar að.

**Fyrsta stig heilabilunar:** Þörf er á eftirliti með meðferð og framvindu og að huga að réttindamálum hafi það ekki þegar verið gert. Stuðningur við fjölskyldu er mikilvægur. Þeir sem búa einir gætu þurft sérhæfða þjónustu eins og dagþjálfun og bregðast þarf við vaxandi einangrun sem hætt er við á þessu stigi. Viðkomandi félagsþjónusta þarf að vita af þessum einstaklingum og meta þjónustubörf. Það er töluverð þjónusta veitt á þessu stigi, sjá síðar enda er vandinn orðinn nokkuð ljós.

**Millistig heilabilunar:** Öllum ætti að bjóðast sérhæft úrræði, annað hvort á vegum heimaþjónustu eða í sérhæfðri dagþjálfun. Hér er ekki jafnræði þegar kemur að búsetu á landinu og þarf að finna lausnir sem miðast við getu samfélagsins og koma til móts við þarfir einstaklingsins og fjölskyldu hans. Flestir þurfa einhverja heimaþjónustu en þörfin er misjöfn bæði eftir aðstæðum og stigi sjúkdóms. Þegar líður á þetta stig fer að verða þörf á að sækja um færni- og heilsumat.

**Alvarleg heilabilun:** Flestir hafa á þessu stigi flutt á hjúkrunarheimili en ef fjölskylda óskar eftir áframhaldandi búsetu heima þarf heimaþjónustan að koma til móts við það. Sérhæfð dagþjálfun kemur takmarkað til móts við þarfirnar því þær eru allan sólarhringinn.

## Almennt um skipulag þjónustunnar

Stærsta einstaka málefnið er að endurskoða verkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga. Færa þarf málefni aldraðra, þar með talið alla félags- og heilbrigðisþjónustu við einstaklinga með heilabilun frá ríkinu til sveitarfélaga. Þetta er ekki ný hugmynd. Þegar ákveðið var að grunnskólinn og málefni fatlaðra yrðu færð til sveitarfélaganna var samhljómur meðal stjórnámálanna að svo kæmi að málefnum aldraðra. Af því varð þó ekki þar sem töluverður ágreiningur varð vegna flutnings fjármagns í tengslum við grunnskólanna og málefni fatlaðra og þetta hefur haft hamlandi áhrif allt til þessa dags. Einnig má færa rök fyrir því að smæð



sveitarfélaganna hamli slíkri skipulagsbreytingu og því þarf miklu umfangsmeiri sameiningu sveitarfélaga en hingað til eða verulega aukna og nána samvinnu minni sveitarfélaga. En af hverju er þetta rétta lausnin? Af hverju má verkaskiptingin ekki vera eins og hún er núna? Því er til að svara að til þess að fjármagnið nýtist á sem bestan hátt þarf þjónustan að vera á einni hendi. Í dag getur það verið **sparnaður fyrir sveitarfélag að koma einstaklingi inn á hjúkrunarheimili** sem er dýrasti þjónustukosturinn því ríkið stendur straum af þeim rekstri. Í nágrannalöndunum þar sem bæði hin opna og lokaða þjónusta við aldraða er öll á hendi sveitarfélaga getur það verið **sparnaður fyrir sveitarfélagið að auka þjónustu við einstakling í heimahúsi** og þannig sparað kostnað sinn við hjúkrunarheimilisdvöl. Þó eru takmörk og því meiri þjónusta sem veitt er heim, því minni munur verður á kostnaði við heimaþjónustu og hjúkrunarheimilisdvöl. Dæmi eru um að þjónustan heim sé orðin dýrari en hjúkrunarheimilisdvöl. Víða á Norðurlöndunum er fyrirkomulagið þannig að þegar einstaklingur hefur lokið virkri meðferð á spítala er fulltrúi sveitarfélagsins látinn vita og hefur að því loknu fáeina daga til að finna úrræði, annars greiði sveitarfélagið fyrir sjúkrahúsdvölinu. Þetta fyrirkomulag kemur þó ekki til greina hér á landi fyrr en ofangreind skipulagsbreyting hefur átt sér stað.

## Heimaþjónusta

Heimaþjónusta er skipt upp í félagslega heimilisaðstoð sem er á höndum sveitarfélaga og heimahjúkrun sem er á vegum heilsugæslunnar og þar með ríkisins. Þessi skipting kallar á mikla samvinnu og samþættingu ef þjónustan á ekki að verða allt of tætt. Slík samþætting er til staðar í stærstu sveitarfélögunum, Reykjavík og Akureyri en í minni sveitarfélögum eru öll boðskipti einfaldari og þarf ekki mikið umstang til að samþætta. Heimahjúkrun er að mestum hluta verkmiðuð; þegar komið er heim til einstaklings eru framkvæmd sérstök verk, svo sem sárameðferð, lyfjagjöf eða veitt aðhlyning svo sem aðstoð við að klæðast, eða við persónulegt hreinlæti. Einstaklingar með heilabilun hafa hins vegar önnur vandamál sem verkmiðuð þjónusta kemur ekki til móts við. Óöryggi og kvíði vegna heilabilunar verður ekki bætt með öðru en viðveru. Eðli máls samkvæmt þarf því þjónusta í langan tíma yfir daginn sem gæti þurft að skipta á milli margra aðila, með eða án þátttöku ættingja. Þetta er flestum ljóst og því hefur hin félagslega þjónusta reynt að koma til móts við þessar þarfir með viðveru eða tíðu innliti. Á síðustu áratugum hefur hins vegar boðist þjónusta sem kemur vel til móts við þarfir meirihluta þeirra sem þurfa langa viðveru, sérhæfðar dagþjálfanir fyrir einstaklinga með heilabilun (sjá lið 12.3). Í sumum tilvikum höfðar þó slíkt úrræði ekki til einstaklings og eins getur verið löng bið. Þegar svo er þarf nokkuð löng viðvera yfir daginn að vera í boði af hálfu heimaþjónustunnar.

Sveitarfélögin 72 eru mis fjölmenn og landfræðilega stór og því er þjónustan skipulögð á mismunandi hátt. Í þessari vinnu hefur einkum verið horft til þriggja sveitarfélaga, Reykjavíkur, Akureyrar og Fljótshálsgröf og er hér gerð nokkur grein fyrir stöðunni í hverju fyrir sig.

## Reykjavík

Í **Reykjavík** er þjónustan margvísleg og er í sífelldri þróun. Hvað varðar þjónustu við einstaklinga með heilabilun þá er verið að þróa hana sérstaklega en endanleg útfærsla og fjármögnun er ekki frágengin. Mikill hluti heimaþjónustunnar er verkmiðuð en einnig er reynt að koma til móts við þarfir einstaklinga með heilabilun. Núna er verið að skoða möguleika á auka fjármagni til að koma til móts við þarfir 20 einstaklinga með heilabilun. Viðvera verður aukin með starfsfólki sem fær sérstaka þjálfun til að leysa verkefnið af hendi. Litið er til þess

að þarfirnar eru misjafnar, oft tímabundnar, nokkurs konar “hvíldarinnlögn í heimahúsi” en þarfir annarra eru til lengri tíma. Í undirbúningi þessa verkefnis er tekið mið af reynslu endurhæfingarteymisins í Reykjavík en það áttak hefur reynst mjög vel. Einnig verður höfð samvinna við sérfræðinga á þessu sviði svo sem á minnismóttöku Landakots. Óháð þessu er verið að þróa nánari samvinnu heilsugæslunnar og minnismóttökunnar með það að markmiði að auka faglega þekkingu í heilsugæslunni og auka reglulega samvinnu þessara aðila. Grunnforsenda er svokallaður tengiliður við einstaklinga með heilabilun á hverri heilsugæslustöð, væntanlega hjúkrunarfræðingur (d.: demenskoordinator).

Reykjavíkurborg tekur þátt í verkefninu “aldursvæn borg” sem að mörgu leyti kemur einnig til móts við þarfir einstaklinga með heilabilun. Leiðarljósir eru “virðing”, “virkni” og “vinátta”, allt stef sem eiga við hver sem vitræn geta er. Í stefnu fyrir árin 2018-2022 er hnykkt á ýmsum þáttum svo sem virkri þátttöku eldri borgara, aðkomu félagasamtaka, einstaklinga og sveitarfélagsins og áhersla lögð á heilsueflingu. Sérstaklega er vikið einstaklingum með heilabilun og lögð áhersla á að starfsfólk fái kennslu og þjálfun en athygli vekur að ekkert sagt um þátttöku einstaklinganna sjálfra.

Reykjavíkurborg hefur um langt skeið rekið sérhæfða dagþjálfun fyrir einstaklinga með heilabilun með daggjöldum frá Sjúkratryggingum og einnig er samvinna við aðra aðila sem reka slíka þjónustu innan borgarmarkanna.

#### Akureyri

Á Akureyri lítur þjónustan sömu lögmálum og í Reykjavík með fyrrgreindri verkaskiptingu ríkis og sveitarfélags. Þetta er leyst með samþættingu og gengur að ýmsu leyti vel. Í viðtölum við þjónustuveitendur kemur fram sama skoðun og í Reykjavík, að hlutur heilsugæslunnar er minni en æskilegt væri, einkum af hálfu lækna og að um leið og viðkomandi er kominn með greiningu á heilabilunarsjúkdómi sé hann í eftirliti hjá öldrunarlækni en á Sjúkrahúsi Akureyrar (SAK) er rekin minnismóttaka með aðkomu tveggja öldrunarlækna en vöntun hefur verið á öðru heilbrigðisstarfsfólki.

Verið er að gera áhugaverða tilraun sem felst í að auka dagþjálfun með lengri opnunartíma, fram undir kvöld virka daga og um helgar. Auk þessa er möguleiki á næturþjónustu. Þetta var gert með því að breyta 10 hvíldarrýmum af 17 á hjúkrunarheimili í dagþjálfunaúrræði sem dugar um tvöfalt fleiri einstaklingum. Þetta hefur hugsanlega stuðlað að fækkun á biðlista eftir hjúkrunarrými (úr liðlega 50 í tæplega 40) en of snemmt er að álykta þar sem breytingin er aðeins nokkurra mánaða gömul. Það er hins vegar almenn ánægja með þessa tilraun meðal þjónustuþega.

Forsendan fyrir því að þetta sé gerlegt er að húsnæði dagþjálfunar er innan veggja hjúkrunarheimilisins og því samlegðaráhrif varðandi mannafla. Kostnaður við hvíldarinnlagnir færðist því til en ekki kom til nýtt fjármagn.

Önnur athyglisverð nálgun á Akureyri er að hætta við aðgreiningu á einstaklingum með heilabilun bæði í dagþjálfun og hjúkrunarheimilum. Þetta krefst sveigjanleika stjórnenda og starfsfólks og húsnæði þarf að bjóða upp á þennan möguleika. Viðmælendur voru sammála því að önnur forsenda fyrir því að vel fari er skýr hugmyndafræði og að fræðsluframboð til starfsfólks sé mikið og stöðugt. Notast er við Eden hugmyndafræðina og fer hver starfsmaður á sérstök Eden námsskeið og heimilið sjálft er skráð sem Eden hjúkrunarheimili þegar ákveðnum skilyrðum er náð (sjá umfjöllun í lið 12.4).

Það var samhljómur meðal þeirra sem rætt var við á Akureyri að vel hafi tekist til, ánægja starfsfólks virðist vera mikil og starfsmannavelta er lítil.

Akureyringar þeir sem við var talað bentu samt á nokkur atriði sem mættu fara betur:

- Þarf að efla tæknibúnað og þekkingu til að ráða við erfiðar atferlistruflanir
- Viðhorf og reglugerðir sem eru starfstéttamiðuð.
- Viðhorf í samfélaginu.
- Skortur á samvinnu við heilsugæslu.
- Skortur á samvinnu við félagslega heimaþjónustu.
- Samþættingu er ábótavant
- Erfitt er að fá fjármagn í sérúrræði.

### Fljótsdalshérað

Héraðið er stórt eða tæplega 9.000 ferkílómetrar og því mjög dreifbýlt. Þar eru tveir þéttbýliskjarnar, Egilsstaðir með um 2.500 íbúa og Fellabær með um 400 íbúa, sitt hvoru megin við Lagarfljót og því hægt að líta á þá sem eina heild í þessu samhengi. Í dreifbýlinu búa samtals um 700 manns en alls búa um 3.600 manns í sveitarfélaginu. Hér eins og annars staðar er heilbrigðisþjónusta (heimahjúkrun og hjúkrunarheimili) undir stjórn ríkisins en félagsþjónusta á ábyrgð sveitarfélagsins. Auðveld samskipti eru á milli aðila sem funda reglulega aðra hverja viku en hafa samband þess á milli eftir þörfum.

Það er sjónarmið sveitarfélagsins að þjónusta við aldraða, þar með talið þá sem hafa heilabilun væri nærþjónusta sem ætti þar með að vera á forræði sveitarfélagsins en það er augljós tortryggni varðandi fjármögnun.

Hér eins og í fámennari byggðum er heimaþjónusta takmörkuð við virka daga og er ekki veitt um nætur eða helgar og engin sérþjónusta er fyrir þá sem eru með heilabilun en þjónustupörf er þó metin í hverju tilfelli. Þetta virðist vera vandamál í öllum minni sveitarfélögum. Varðandi dreifbýlið er varla hægt að sinna þjónustu á heimilum sem eru í margra tuga kílómetra fjarlægð en þeir sem eru í næsta nágrenni við þéttbýliskjarnana geta fengið þjónustu.

Félagsmiðstöðin Hlymsdalir er einkennandi fyrir fámennari byggðir. Þrír aðilar koma á einhvern hátt að þjónustunni. Félag eldri borgara er með starfsemi sem nýtist öllum eldri borgurum sem eiga þess kost og vilja nýta sér hana. Sveitarfélagið rekur félagsmiðstöðina og ber endanlega fjárhagslega ábyrgð. Ríkið greiðir daggjöld fyrir dagvistarpláss og er hluti þeirra ætlaður þeim sem eru með heilabilun. Af ríkisins hálfu er ekki eftirlit með því hvernig dagpeningunum er varið en sveitarfélaginu treyst til þess að nýta þá á réttan hátt. Að mati rekstraraðila eru daggjöldin verulega of lág.

Fáein dagvistarpláss eru skilgreind (8 talsins) og þrjú þeirra eru sérstaklega fyrir einstaklinga með sérþjónustu, m.a. heilabilun. Þar sem húsnæðið er notað á margvíslegan hátt verður oft erill og að mati forstöðukonu farnast einstaklingum með heilabilun ekki sérlega vel, truflast af öllu sem fram fer í umhverfinu og verða jafnvel fyrir aðkasti annarra þjónustuþega og er þetta vel þekkt vandamál þar sem engin aðgreining er. Hugmyndir eru uppi um að tengja þessa þjónstu við hjúkrunardeild sem er fyrir einstaklinga með heilabilun en þar er hins vegar ekki gert ráð fyrir þjónustu af þessu tagi og málið er enn sem komið er á hugmyndastigi.

Þótt Fljótshérað sé hér tekið sem dæmi um dreifbýlissveitarfélag með þéttbýliskjörnum er ekki hægt að jafna því við öll önnur sveitarfélög af svipaðri stærð því hvert þeirra er með sína útfærslu sem miðar við aðstæður og stefnumörkun á hverjum stað. Stóru draettirnir virðast þó vera hinir sömu svo sem að þjónusta inn á heimilin er takmarkaðri en í stórum sveitarfélögum en á hinn bóginn er nánari samvinna meðal þjónstuveitenda. Erfitt er að koma til móts við undirhópa sem þurfa sérstaka þjónustu eins og á við um einstaklinga sem eru komnir með greinilega heilabilun. Nánar er vikið að þessu í næsta kafla (12.3).

Í bígerð er að taka upp afbrigði af RAI matskerfinu í sveitarfélaginu, RAI-homecare en það er ætlað til mats á öldruðum sem búa heima en þótt það sé ekki sértækt er varðar vitræna skerðingu og heilabilun felur matið samt í sér að þessir þættir eru metnir og mun mælitækið því vafalaust gagnast í því skyni að bæta þjónustuna.

Að endingu skal hér minnst á samnorrænt verkefni sem Félagsmálaráðið mun hugsanlega eiga aðild að, svokallað VOPD verkefni (Vård och omsorg på distans) en verkefnið heyrir undir Norrænu ráðherranefndina og er hér á landi stýrt af Heilbrigðisráðuneytinu. Eins og nafnið gefur til kynna á að kanna hvernig tæknin getur hjálpað í samskiptum og umönnun í dreifbýlinu. Verkefnið spannar hvort tveggja heilbrigðisþjónustu og aðra velferðarþjónustu og félagsþjónustu, s.s. á vegum sveitarfélaganna og er skipulagt með verkefnastjórum og stýrihópum. Verkefnið beinist ekki sérstaklega að einstaklingum með heilabilun en það verður athyglisvert að sjá hvort og að hvaða leyti það getur hjálpað þessum einstaklingum og fjölskyldum þeirra.

#### TILLÖGUR TIL AÐGERÐA:

*Málefni aldraðra verði flutt frá ríki til sveitarfélaga*

*Viðmið verði sett um þjónustu við einstaklinga með heilabilun að teknu tilliti til stærðar samfélags og aðstæðna.*

*Nýta þarf RAI-homecare til þess að fylgjast með hvernig þjónusta gagnast.*

#### **Ábyrgðaraðilar:**

- Heilbrigðisráðuneyti
- Sveitarfélög
- Alþingi

#### Dagþjónusta

Dagþjónusta fyrir einstaklinga með heilabilun er yfirleitt nefnd “dagþjálfun” og felur nafngiftin í sér meiri virkni en hugtakið “dagvist”. Það er komin ríflega 30 ára reynsla á þessa tegund þjónustu hér á landi. Þeir sem vel þekkja telja þjónustu af þessu tagi hafa verulegt gildi en það liggja þó ekki fyrir miklar rannsóknir, hvorki hérlendis né erlendis. Þó má benda á norskar greinar frá sama rannsóknarhópi sem rannsakaði annars vegar gildi dagþjálfunar fyrir aðstandendur (Signe Tretterteig o.fl.) og hins vegar áhrif á lífsgæði þeirra sem njóta þjónustunnar (Anne Marie Rokstad o.fl.). Rannsóknirnar sýndu að dagþjálfun minnkar álag á aðstandendur en einnig að samskipti einstaklinga með heilabilun við nánustu aðstandendur verða betri. Þá kom í ljós að lífsgæði þeirra sem nutu þjónustunnar voru betri en annarra með heilabilun sem áttu ekki kost á dagþjónustu. Hér á landi hafa nokkur stutt verkefni verið gerð

á þessu sviði og einn hjúkrunarfræðingur er í doktorsnámi með aðaláherslu á einstaklinga sem bíða eftir dagþjálfun og fylgir þeim svo eftir í kjölfar innritunar (Margrét Guðnadóttir).

Upphafið hér á landi var mjög “íslenskt”. Hópur aðstandenda nokkurra einstaklinga með heilabilun sem voru í venjulegri dagvist fyrir aldraða sáu að þeim farnaðist ekki vel innan um eldra fólk sem hafði eðlilega vitræna getu. Stofnuð voru samtök árið 1985 sem hlutu fremur langt og óþjáltnafn, “Félag aðstandenda sjúklinga með Alzheimer sjúkdóm og skylda sjúkdóma”, skammstafað FAAS (síðar breytt í Alzheimer samtökin). Farið var af stað af krafti og einungis ári síðar hafði Reykjavíkurborg keypt stórt einbýlishús og heilbrigðisráðuneytið veitt rekstrarleyfi (Hlíðabær, stofnaður 1986). Á þessum tíma lá þó engin sérstök hugmyndafræði að baki önnur en sú að það ætti að þjónusta einstaklinga með heilabilun saman og aðskilið frá öðrum. Smám saman var byggð upp markviss starfsemi og til einföldunar má segja að andi nútíma hugmyndafræði í þjónustu við einstaklinga með heilabilun hafi fljótt orðið áberandi. Nokkur atriði eru lögð til grundvallar þjónustunni:

- Að fyrir liggi greining á heilabilun og hver er orsök hennar.
- Að dagþjálfun sé nýtt á réttum tíma, ekki of fljótt og ekki of seint.
- Að meðferð/þjálfun sé einstaklingsmiðuð
- Að byggt sé á styrkleikum einstaklings, hæfileikum hans og óskum en tekið tillit til veikleika.

Hér verður nánar vikið að þessum atriðum.

*Greining.* Það var ófrávikjanlegt frá byrjun að dagþjálfun væri aðeins fyrir þá sem hefðu fengið viðeigandi læknisfræðilega greiningu á orsökum vitrænnar skerðingar en það hefur þó alla tíð verið ásókn um þjónustu fyrir aldraða með önnur vandamál eins og alvarlegan geðsjúkdóm eða áfengisfíkn en þessir hópar virðast ekki fá næga þjónustu af hálfu viðeigandi þjónustugjafa. Rétt greining hefur ekki aðeins gildi sem slík heldur felur greiningaruppvinnsla í sér söfnun á margvíslegum upplýsingum um heilsufar, vitræna getu, félagslegar aðstæður o.fl. sem gerir þjónustuveitendum auðveldara að veita hnitmiðaða þjónustu.

*Þjónusta á réttum tíma.* Reynslan sýndi fljótlega að þessi þjónusta ætti að vera í boði á réttum tíma, hvorki of snemma eða seint. Þjónustan á að verða í boði þegar einstaklingur er farinn að draga úr virkni sinni og farinn að einangrast en ekki á meðan hann heldur góðri virkni og félagshæfni. Þegar heilabilun er hins vegar komin á hátt stig er erfitt að komast í samband við persónuna á bak við sjúkdóminn og það getur verið erfitt fyrir einstaklinginn að skipta um umhverfi daglega. Þá er frekar við hæfi að bjóða reglubundnar hvíldarinnlagnir þar til sólarhringsvistun verður nauðsynleg.

*Einstaklingsmiðuð þjónusta.* Þegar einstaklingur er innritaður í dagþjálfun eru skráðar upplýsingar sem aðstandendur og eftir atvikum einstaklingarnir sjálfir gefa um sitt líf og sínar óskir. Á nokkrum stöðum er útbúin svokölluð lífsbók sem í eru settar margvíslegar persónulegar upplýsingar úr lífi einstaklingsins til að nota í þjónustunni. Með þessu móti er hægt að sníða þjónustu að þörfum og getu hvers einstaklings.

*Notkun styrkleika.* Með því að byggja á styrkleika hvers einstaklings þótt kominn sé með heilabilun reynist auðveldara að fást við veikleika. Mörg dæmi mætti nefna. Verulega heilabilaður einstaklingur með mál- og verkstol hafði verið snjall dansari. Með þessa

vitneskju var boðið upp á dans flesta daga og veitti það viðkomandi ómælda ánægju og vakti einnig gleði hjá öðrum sem annað hvort tóku þátt eða horfðu á. Ljóðelskur einstaklingur sem hafði lítinn áhuga á því sem upp á var boðið las ljóð dag hvern en hann hafði einstaklega góða upplestrarrödd og gaf þannig mikið af sér. Margir einstaklingar hafa notað tónlistahæfileika sína öðrum til ánægju svo sem á píanó eða gítar og margt fleira mætti tína til.

Af þessu er ljóst að fagleg þekking skiptir öllu máli og að þjónustan sé sveigjanleg og fjölbreytt. Það sýndi sig einnig að þegar dregið var úr fagþekkingu í sparnaðarskyni í kringum síðustu aldamót komu fram margvísleg vandamál og þufti aðkomu eftirlitsaðila. Því máli lyktaði farsælega og fagþekking var aukin að nýju.

Sérhæfðar dagdeildir fyrir einstaklinga með heilabilun (dagþjálfanir) eru núna níu talsins á höfuðborgarsvæðinu en að auki er þær að finna á Akureyri, Árborg og í Reykjanesbæ. Einnig hafa sumir rekstaraðilar fengið fé til reksturs nokkurra plássna fyrir einstaklinga með heilabilun innan um aðra dagþjónustu og hefur það verið gert bæði á höfuðborgarsvæðinu og víða í þéttbýliskjörnum á landsbyggðinni. Almennt er ekki hægt að mæla með slíku nema annar kostur sé ekki í boði. Þarfir þessara einstaklinga eru aðrar en þeirra sem hafa eðlilega vitræna getu og þjónustan þarf að jafnaði að vera meira einstaklingsmiðuð. Einnig er ljóst að þeim farnast oft ekki vel innan um aðra sem ekki hafa heilabilun og geta orðið fyrir aðkasti. Rekstur er greiddur með daggjöldum að viðbættu gjaldi sem hver einstaklingur greiðir samkvæmt reglugerð (reglugerð 1245/2016 með síðari breytingum). Svo virðist sem einingar sem telja í kringum 20 manns standi undir sér með þessu móti en erfiðara er að meta einingar sem eru að veita blandaða þjónustu. Rekstaraðilar eru margir og misjafnir, sveitarfélög eða félagasamtök en engin gæðaviðmið hafa verið sett.

Þegar metið er hversu margir þurfi hugsanlega á þessari þjónustu að halda má annars vegar miða við reiknilíkan Alzheimer Europe (sjá lið 4.1) eða við rauntölur eins og þær birtast sem samlagning á þeim fjölda sem fær slíka þjónustu í dag og þeirra sem eru formlega í bið eftir henni. Nokkur munur er á þessum tölum. Ef miðað er við að um 20% þeirra sem hafa heilabilun þurfi á þessari þjónustu að halda og ef miðað er við reiknilíkan Alzheimer Europe er niðurstaðan 550 manns á höfuðborgarsvæðinu. Ef skoðaðar eru rauntölur (innritaðir og í bið) er niðurstaðan um 360 manns. Framboðið í dag er um 220 pláss þannig að hvort sem miðað er við rauntölur eða reiknaðar vantar upp á þjónustuframboð. Leggja þarf í vinnu við að skoða þarfir utan höfuðborgarsvæðisins og hvernig þeim verður best mætt en mikilvægt er að hafa ákveðin lágmarks gæðaviðmið.

#### TILLAGA TIL AÐGERÐA:

*Sett verði gæðaviðmið fyrir dagþjálfun til handa einstaklingum með heilabilun hvort sem hún er veitt eingöngu eða með annarri dagvist. Skoða þarf þörf á hverju svæði fyrir sig.*

#### **Ábyrgðaraðili:**

- Heilbrigðisráðuneytið.

#### Hjúkrunar- og dvalarheimili.

Í lögum um málefni aldraðra (nr. 125/1999) segir í 14. grein er fjallar um hjúkrunarheimili: “Sérstök aðstaða skal vera fyrir aldraða með heilabilunareinkenni.” Þetta hefur venjulega verið túlkað þannig að hluti heimilis (deild eða hluti deildar) verði útbúin sérstaklega fyrir einstaklinga með heilabilun. Í dag eru því sérdeildir á flestum stærri heimilum en á þeim

minni er reynt að hafa einhverja séraðstöðu því fjöldinn nægir ekki fyrir sérdeild. Það eru gild rök fyrir því að hafa sérstök úrræði og snúa þau einkum að þremur þáttum. Í fyrsta lagi er áraun fyrir einstakling sem ekki er með heilabilun en býr við verulega skert heilsufar að verða fyrir því áreiti sem sambýli með einstaklingi með erfið einkenni heilabilunar getur valdið. Í öðru lagi getur einstaklingur með heilabilun fengið afar neikvætt viðmót, bæði frá sambýlisfólki og jafnvel frá starfsfólki þegar um blöndun er að ræða. Í þriðja lagi þarf starfsfólk sérstaka þekkingu og þjálfun til að geta veitt einstaklingi með erfið heilabilunareinkenni góða þjónustu. Stjórnendur hjúkrunarheimila hafa brugðist við þessu með því að útbúa deildir fyrir einstaklinga með heilabilun og enn fremur að byggja þjónustu við þá á ákveðinni hugmyndafræði. Hér verður gerð nánari grein fyrir þessum úrræðum.

Margt hefur breyst frá því lög um málefni aldraðra voru endurskoðuð árið 1999. Núna er meirihluti íbúa með einhverja heilabilun og því gætu verið rök fyrir því að hafa sérúrræði fyrir þá sem **ekki hafa** heilabilun. Þetta sést t.d. ef lítið er á niðurstöður RAI mælinga. Mælitækið metur m.a. vitræna skerðingu með flokkun sem kallast Cognitive Performance Scale (CPS) sem setur einstaklinga í sex flokka miðað við vitræna getu. Í töflu 2 má sjá að í efstu flokkunum (4-6) teljast 41,6% af heildinni en í þessum hópi eru væntanlega þeir sem hafa flutt á hjúkrunarheimili **fyrst og fremst** vegna heilabilunar. Flokkur 3 er fjölmennastur (28,9%) en samkvæmt lýsingu á þeim flokki sem miðar m.a. við skalann “Mini Mental State Examination” (MMSE) falla þessir einstaklingar einnig undir hugtakið heilabilun. Samkvæmt þessu eru því 70,5% allra sem búa á hjúkrunarheimilum á Íslandi með heilabilun. Þetta er í góðu samræmi við það sem er t.d. í Noregi þar sem talið er að um 80% séu með heilabilun. Í flokki 3 eru þó vafalaust einhverjir sem hafa önnur heilsufarsvandamál svo sem afleiðingar heilablóðfalls eða Parkinson sjúkdóm sem meginorsök fyrir veru sinni. Það er þó víst að væru þeir ekki með heilabilun sem afleiðingu af sínum sjúkdómi gætu þeir betur klárað sig á eigin heimili með heimaþjónustu. Heilabilun þeirra er þannig megin ástæða fyrir veru þeirra og því eðlilegt að telja þá með í þessu samhengi.

Hópur 1 og 2 telja samanlagt 24,1% og teljast þeir samkvæmt skalanum vera með mjög væga heilabilun eða eru á stigi vægrar vitrænnar skerðingar. Það sama á þó við um þá að væru þeir með alveg eðlilega vitræna getu þeir frekar búið á eigin heimili með þjónustu

Aðeins 5,4% íbúa hjúkrunarheimila teljast vera með alveg eðlilega vitræna getu samkvæmt CPS matinu.

**Tafla 2: Vitræn geta íbúa á hjúkrunarheimilum miðað við CPS kvarðann.**

CPS skor	Fjöldi	Hlutfall	MMSE jafngilt meðalskor
0	184	5.4%	25
1	322	9.4%	22
2	504	14.7%	19
3	992	28.9%	15
4	148	4.3%	7
5	668	19.5%	5
6	611	17.8%	1
<b>Alls</b>	<b>3429</b>		



Róttæk breyting var á uppbyggingu hjúkrunarheimila um aldamótin og má rekja hana til stofnunar Sóltúns í Reykjavík. Þá var ákveðið að hafa eingöngu einbýli með bað- og salernisaðstöðu fyrir sig. Mörgum fannst herbergin vera full stór eða um 30m<sup>2</sup> en reyndin hefur verið sú að þau hafa ekki verið mikið minni á nýrri heimilum og í raun enn stærri á sumum þeirra. Uppgefin viðmiðun er í dag 28 m<sup>2</sup> nettó en ef allt er talið með, 65 m<sup>2</sup>. Öll hjúkrunarheimili sem síðan hafa verið byggð hafa eingöngu einbýli og á mörgum eldri heimilum hafa verið gerðar breytingar í þá veru. Með þessu minnkar þörfin fyrir sérdeildir því sveigjanleiki í umönnun eykst.

Á síðustu árum hafa komið fram ýmsar stefnur (Eden hugmyndafræðin, Lev og bo, o.fl.) sem hafa það sameiginlegt að setja manngildi einstakings með heilabilun ofar öllu, líta á hann sem persónu sem er í sérstökum aðstæðum frekar en sem sjúkling með geðeinkenni líkt og gert var áður fyrr. Það er samt nokkur munur á útfærslu þar sem í einföldustu mynd fjallar Eden hugmyndafræðin um samskipti en Lev og bo um umhverfi en í reynd er hvoru tveggja hluti af heildinni í báðum stefnum.

Eden hugmyndafræðin beinist ekki eingöngu að einstaklingum með heilabilun á hjúkrunarheimili heldur öllum sem þar búa. Þetta hófst í Boston um 1990 og var sett á laggirnar í því skyni að berjast gegn því sem stofnandinn, Dr Thomas kallaði hinar þrjár plágur stofnavistunar; einsemd, hjálparleysi og leiði (loneliness, helplessness and boredom). Stofnuð hafa verið alþjóðleg samtök (Eden Alternative, sjá heimild) sem setur saman námskeið og vottar heimili sem uppfylla skilyrði um námskeiðahald og útfærslu stefnunnar. Hér á landi hafa nokkur hjúkrunarheimili fengið vottun og má nefna hjúkrunarheimilin á Akureyri og þau sem Grund rekur (Grund, Mörk og Ás í Hveragerði). Til þess að viðhalda vottun þarf símenntun starfsfólks en einnig þurfa nýir starfsmenn að sækja Eden námskeið.

Lev og bo hugmyndafræðin er upprunnin í Danmörku og hefur verið tekin upp hér á landi m.a. á Hrafnistuheimilum (fyrst í Boðáþingi í Kópavogi) en einnig víðar svo sem á Skjólgarði í Höfn sem er rekið af Heilbrigðisstofnun Suðurlands (HSU). Þessi lýsing er tekin af heimasíðu HSU (Lev og bo HSU):

*“Rík áhersla er lögð á sjálfsákvörðunarrétt og þátttöku íbúa. Markmiðið er að nýta það sem aðstæður leyfa frá sjálfstæðri búsetu og sameina það öryggi hjúkrunar- og dvalarheimilis. Starfsfólk og íbúar vinna saman að því að skapa heimilislegt, hlýlegt og virkt samfélag. Hugmyndafræði Lev og bo kemur m.a. fram í því að þeir íbúar sem mögulega geta sækja félagsstarf í dagdvöl, sjúkrapjálfun og aðra þjónustu utan deildar.”*

Síðar segir:

*“Markmiðið er að sjálfstæði og sjálfsákvörðunarréttur íbúa sé virtur, áhersla í umönnun færð frá sjúkleika yfir á vellíðan, vanmætti yfir á styrkleika. Leitast er við að hafa íbúana með í ákvörðunum og lausnum á vandamálum sem snerta daglegt líf þeirra. Lausnir séu sveigjanlegar og breytingum vel tekið.”*

Í tilefni af vinnu við þessa stefnumörkun voru sendar spurningar til átta stórra hjúkrunarheimila á höfuðborgarsvæðinu en auk þess voru heimili á Akureyri (Lögmannshlíð) og Egilsstöðum (Dyngja) skoðuð og rætt við forstöðumenn. Eftir ítrekun bárust svör frá sjö þeirra. Samantekið má segja að alls staðar er starfað af metnaði og hagar íbúa hafður í



fyrirrími. Það er hins vegar ekki mikið samræmi milli þeirra nema þar sem er sami rekstraraðili (t.d. Hrafnista og Grund). Hver um sig hefur sína stefnu, misjafnlega vel útfærða. Á flestum þeirra er sérræði, deild eða hluti deildar fyrir einstaklinga með heilabilun en undantekningu má m.a. finna á heimilinu Lögmannshlíð á Akureyri þar sem sérúrræðið felur í sér sérstaka, faglega þjónustu fyrir þessa einstaklinga en þeir búa ekki í aðskildum einingum. Lagagreinin “sérstök úrræði fyrir einstaklinga með heilabilunareinkenni” (í 14. gr. Laga um málefni aldraðra) virðist lengi hafa verið túlkuð þannig að einstaklingum með heilabilun þyrfti að sinna í sérstökum hluta húsnæðisins. Á undanförunum árum hefur verið gert töluvert átak í að útbúa einbýli fyrir alla íbúa hjúkrunarheimila og er svo komið að 86% búa þannig. Þetta einfaldar þjónustu við íbúa með margháttuð vandamál og núna er sú almenna stefna að aðstaðan verði fjölbreytt og komi til móts við einstaklinga með heilabilun sem geti m.a. haft athvarf fjarri ys og þys.

### RAI mælitækið

RAI stendur fyrir Resident Assessment Instrument en sú útgáfa sem notuð er á hjúkrunarheimilum, RAI-NH (RAI-Nursing Home) er huti af InterRAI matstækjunum. Þau skrá nákvæmar upplýsingar um heilsufar og líkamlega, vitræna og andlega færni ásamt með margvíslegum heilkennum ellinnar. Um er að ræða alþjóðlega fjölskyldu matstækja fyrir mismunandi þætti heilbrigðis- og félagsþjónustu ekki einungis á hjúkrunarheimilum heldur einnig í heimaþjónustu- og hjúkrun, svo og á sjúkrahúsum og er nýtt víða um heim (RAI: Len Gray). Hjúkrunarheimilistækið (RAI-NH) hefur verið nýtt á landsvísu frá 1997 og heimaþjónustu- og hjúkrunartækið (RAI-HC = RAI-home care) er núna fullbúið og lagt hefur verið til í nýlegri skýrslu til heilbrigðisráðherra að innleiða það tæki einnig á landsvísu. Tækin eru þróuð til þess að vera grunnur að klíniskri þjónustu við einstaklinga en afleidd notkun er í formi gæðavísa, greiðslustuðla tengdum hjúkrunarþyngd, til stefnumótunar og rannsókna. Notkun á hjúkrunarheimilum hefur frá upphafi verið nýtt við fjármögnun heimilanna en í seinni tíð einnig nýtt til mats á gæðum þjónustunnar. Nýta má tækin á víðtækari hátt en nú er gert, þar með talið að þau komi í stað hefðbundinnar skráningar að stórum hluta og þarf því vinnutími við skráningu ekki að aukast. Það virðist vera nokkuð góð sátt um notkun þessa mælitækis á hjúkrunarheimilum en gagnrýnt hefur þó verið að það mæli ekki á sanngjarnan hátt einkenni heilabilunar. Þar sem niðurstaðan hefur áhrif á greiðslu eru áhyggjur af vanmati. Undir þessa gagnrýni tóku níu af þeim tíu forsvarsmanna hjúkrunarheimila sem inntir voru eftir skoðun sinni á þessu.

Mælitækið gefur möguleika á að bera saman gæðavísa milli heimila og innan sama heimilis yfir tíma því matið er gert reglulega á fjögurra mánaða fresti. Þetta kom m.a. vel fram í doktorsritgerð Ingibjargar Hjaltadóttur, hjúkrunarfræðings og í samantekt frá OECD (OECD Health Policy Studies). Einnig er hægt að nota það til að bera saman þjónustu í mismunandi löndum. Loks hafa gögnin verið nýtt til vísindarannsókna og hafa margar greinar verið birtar sem nota gögn úr RAI. Sem dæmi um mikilvægi þessara gagna má minnst á rannsókn Íslenskrar erfðagreiningar og öldrunarlækningadeildar Landspítalans sem sýndi m.a. að þeir sem voru með verndandi gen fyrir Alzheimer sjúkdóm en dvöldu á hjúkrunarheimilum voru að jafnaði með betri vitræna getu en hinir (Þorlákur Jónsson o.fl.).

### TILLÖGUR TIL AÐGERÐA

*Þætt verði aðstaða á þeim hjúkrunarheimilum þar sem enn er þröngbýlt  
Að samræma þjónustu við einstaklinga með heilabilun á hjúkrunarheimilum þannig að jafnræðis sé gætt.*

*Að komið sé til móts við vanmat á einkennum heilabilunar í RAI matskerfinu.*

### **Ábyrgðaraðili**

- *Heilbrigðisráðuneytið*

### Sjúkrahúspjónusta

Aðeins ein sjúkrahúsdeild er á höfuðborgarsvæðinu eingöngu fyrir einstaklinga með heilabilun (deild L-4 á Landakoti) og er hún hluti heilabilunareiningar öldrunarlækningadeildar Landspítalans.

Húsnæðið er á margan hátt óhentugt enda ekki skipulagt m.t.t. þessarar tegundar þjónustu. Meðal annars er ekki möguleiki á sérstöku afdrepi fyrir einstaklinga sem ganga í gegnum mjög erfið tímabil. Á deildum sem þessum erlendis er meðallegutími um 3 vikur en hér er hún um 3 mánuðir og er það fyrst og fremst vegna skorts á viðeigandi hjúkunarrrýmum en skortur á úrræðum í heimahúsi getur einnig verið skýring á langri legu. Að því gefnu að framboð á hjúkrunarrýmum aukist á næstu árum líkt og áætlanir eru um má ætla að umgerð deildarinnar færist í svipað horf og annars staðar. Það mun gera auknar kröfur til húsnæðis og starfsfólks.

Deild af þessu tagi hefur einkum tvíþætt hlutverk, að taka við og veita meðferð einstaklingum af öðrum deildum sjúkrahússins sem hafa erfið heilabilunareinkenni og komast ekki beint heim til sín og hins vegar að styðja við einstaklinga með heilabilun í heimahúsum og fjölskyldur þeirra með innlögn og meðferð sem ekki væri unnt að veita án innlagnar. Auk þessa hefur verið nokkur eftirspurn eftir innlögnum frá landsbyggðarsjúkrahúsum og hjúkrunarheimilum fyrir sjúklinga með erfiðar atferlsitruflanir en ekki hefur verið unnt að verða við slíkum óskum.

Þrátt fyrir frekar erfið skilyrði þar sem nánast allir sjúklingar þurfa að deila herbergi með öðrum hefur starfsmannavelta verið fremur lítil en þekking starfsfólks og mikil reynsla skiptir öllu máli.

Deildin ætti að geta sinnt því hlutverki að vera leiðandi í læknismeðferð og hjúkrun einstaklinga með heilabilun á landsvísu.

### **Tillaga til aðgerða:**

*Aðstaða til meðferðar og hjúkrunar verði bætt.*

*Starfsemin verði eflð þannig að fagfólk hennar geti orðið ráðgefandi fyrir hjúkrunarheimili.*

### **Ábyrgðaraðili:**

- *Landspítalinn*

### Líknarþjónusta

Einstaklingur sem fær greiningu á sjúkdómi sem veldur heilabilun má gera ráð fyrir að ævi hans verði skemmri en ella hefði orðið. Þar er hins vegar mikill einstaklingsmunur og eðli þessara sjúkdóma er þannig að sú líknarhugsun sem einkum er notuð í krabbameinlækningum á ekki að fullu við. Einstaklingur sem ekki læknast af krabbameini getur staðið frammi fyrir því að ekki verði ráðið við meinið lengur. Þá þarf að huga að endalokunum. Flestir þeirra eru með eðilega vitræna getu og eru því fullir þátttakendur í

umræðum og ákvörðunum. Í sjúkdómi sem veldur heilabilun er staðan önnur. Þótt þessir sjúkdómar séu ekki læknanlegir er mjög mikill einstaklingsmunur hvað horfur varðar. Engu síður þarf að ræða snemma hversu langt eigi að ganga í lækniáðgerðum ef sjúklingurinn á að vera fullur þátttakandi, því þegar heilabilun er lengra komin er það of seint. Það má þó alls ekki vanmeta að einstaklingur með heilabilun, jafnvel þótt hún sé komin töluvert áleiðis er oft fær um að koma skoðun sinni á framfæri og á því alltaf að vera þátttakandi í umræðu og ákvörðun á meðan þess er nokkur kostur.

Líknarþjónustan þegar nálgast lífslok eru þó í eðli sínu ekki frábrugðin líkn í öðrum sjúkdómum. Megináhersla er á að draga úr þjáningum og búa sjúklingi og aðstandendum góðar aðstæður til samveru. Á hjúkrunarheimilum, þar sem flestir einstaklingar með heilabilun verja sínum síðustu dögum eru víða góðar aðstæður, ekki síst þar sem eru rúmgóð einstaklingsrými.

#### TILLÖGUR TIL AÐGERÐA:

*Gerðar verði sérstakar leiðbeiningar fyrir líknarþjónustu í heilabilun.*

#### **Ábyrgð:**

- *Heilabilunardeild öldrunarlækningadeildar Landspítalans.*

## Styðjandi samfélög

Erlendis er víða rætt um aðlögun samfélaga að þörfum einstaklinga með heilabilun svo sem sjá má af hugtökunum “Dementia friendly societies” í enskumælandi löndum og “Demensvenlige samfund” í Danmörku og sambærilegt í Noregi og Svíþjóð.

Einstaklingur með væga heilabilun getur bjargað sér á grundvelli færni og þekkningar sem hann hefur þegar aflað sér en á mjög erfitt með að tileinka sér það sem er nýtt. Það er því andstætt þeirra hagsmunum þegar verið er að auka sjálfvirkni í verslun og þjónustu. Einna lengst hefur þetta gengið í bankastarfsemi þar sem peningalausum útibúum fjölgar á kostnað mannaðra stöðva en þessi þróun eykur vandræði þeirra sem byggja á fyrri getu og geta ekki tileinkað sér nýja tækni. Sama þróun virðist vera í verslun en þar er þó alltaf líka hægt (enn sem komið er) að fá persónulega þjónustu.

Margt getur gert samfélög styðjandi fyrir einstaklinga með heilabilun. Verslanir og ýmsir þjónustuaðilar geta kennt eða þjálfað starfsfólk í að greina slíkar sérþarfir og veita þjónustu við hæfi. Merkingar svo sem á götum, vegum og húsum sem og skilti er segja til um áttir og fjarlægðir eiga að vera greinilegar og aðgreining gangandi vegfarenda og bílaumferðar skiptir máli. Í slíku styðjandi samfélagi góður aðgangur að greiningu á orsökum vitrænnar skerðingar og heilabilunar og sjúklingum og fjölskyldum þeirra veittur stuðningur. Einnig er tekið mið af sérþörfum einstaklinga með heilabilun þegar skipulögð eru búsetuúrræði, heimaþjónusta, aðbúnaður á hjúkrunarheimilum og við menntun og fræðslu til starfsfólks.

### TILLAGA TIL AÐGERÐA:

*Sveitarfélög aðlagi skipulag og þjónustu að þörfum aldraðra með sérstakri áherslu á einstaklinga með heilabilun.*

### **Ábyrgð:**

- Sveitarfélög

## Félagasamtök

Alzheimersamtökin voru stofnuð árið 1985 og hétu þá Félag aðstandenda Alzheimer sjúklinga og annarra skyldra sjúkdóma, skammstafað FAAS. Upphafið má rekja til dagvistar fyrir öryrkja og aldraða, Múlabæ. Þangað komu meðal annarra einstaklingar sem voru með talsverða heilabilun en aðstandendur þeirra sáu að þeim farnaðist ekki vel innan um aðra sem höfðu ekki vitræna skerðingu. Mikill kraftur var í upphaflega hópnum og aðeins ári síðar var opnuð fyrsta dagþjálfun fyrir einstaklinga með heilabilun, Hlíðabær á horni Flókagötu og Lönguhlíðar í Reykjavík. Borgin féllst á að kaupa húsið og sjá um endurbætur og Heilbrigðisráðuneytið gaf út rekstrarleyfi en reksturinn var frá upphafi greiddur að mestu með daggjöldum og er enn. Þótt félagið (FAAS) hefði haft forgöngu um stofnun þessarar þjónustu voru aðrir fengnir að rekstri, í upphafi Reykjavíkurdeild Rauða krossins, Öryrkjabandalagið (og eru enn) og Landsamband aldraðra en síðar tók Félag eldri borgara í Reykjavík við. Þótt rekstur sé greiddur með daggjöldum eru rekstraraðilar fjárhagslega ábyrgir og þurfa t.d. að standa undir taprekstri þegar svo ber undir en það hefur gerst oft á umliðnum áratugum. Frekari umfjöllun um dagþjálfanir er í kafla 12.3

FAAS, sem síðar breyttist í Alzheimer samtökin hafa eflst töluvert á umliðnum árum. Samtökin ákváðu í lok síðustu aldar að fara út í rekstur dagþjálfana en það var gagnrýnt á sínum tíma að með því færi mestur kraftur í rekstur og að lítið yrði afgangur í önnur mál. Líklegt er að svo hafi verið fyrsta áratuginn en núna er starfsemin töluvert fjölbreytt þótt félagið beri enn fjárhagslega ábyrgð á þremur dagþjálfunum.

Áherslur Alzheimer samtakanna hafa breyst í áramna rás og eru núna:

- Resktur dagþjálfananna þriggja verður áfram stór hluti verkefna samtakanna. Umræða er núna um sveigjanlegri opnun, m.a. um helgar en hingað til hefur steytt á kostnaði. Merkileg tilraun til lengri opnunar er núna á Akureyri og þótt of snemmt sé að segja til um árangur virðist vera almenn ánægja með fyrirkomulagið.
- Stuðningur við aðstandendur hefur verið meginverkefni allt frá stofnun og er vaxandi. Hann fer fram með fræðslufundum (Alzheimer kaffi) og sérstökum jafningjastuðningi.
- Ráðgjöf fyrir einstaklinga, einkum aðstandendur en í vaxandi mæli einnig sjúklinga.
- Stuðningur við félög á landsbyggðinni. Töluverð áhersla frá upphafi aldarinnar og hafa samtökin tengst stofnun margra félaga utan höfuðborgarsvæðisins. Komið hefur verið á fót tenglakerfi landshlutafélaganna og er allt unnið í sjálfboðavinnu. Þessi starfsemi hefur aukist jafnt og þétt og t.d. var Alzheimer kaffi skipulagt á 12 stöðum á landinu í marz 2019.
- Samstarf er við fagfólk minnismóttöku Landakots með reglulegum fundum og samráði um verkaskiptingu.
- Erlend samskipti:
  - Samskipti við norræn Alzheimer samtök nánast frá upphafi.
  - Aðild að Alzheimer Europe með virkri og vaxandi þátttöku síðustu ár.

Í nýjstu stefnumörkun samtakanna eru áform um að setja á laggirnar Alzheimer hús. Lítið er til Ljóssins sem fyrirmyndar og gerði hópur í MBA námi hjá Háskólanum í Reykjavík þetta að lokaverkefni sínu 2019 (Alzheimer House, a distant dream or a possibility) og fjallaði um hugsanlega stofnun og rekstur. Megin niðurstaðan var að þetta væri mögulegt en að skilgreina

yrði þjónustu sem þar ætti að veita áður en til framkvæmda kæmi. Meðal annars þyrfti að efla stuðning í kjölfar. Hópur yngri einstaklinga með heilabilunarsjúkdóma styður þetta framtak.

**TILLAGA TIL AÐGERÐA:**

*Alzheimer samtökin fái frá samfélaginu skilgreint hlutverk í þjónustu við einstaklinga með heilabilun og fjölskyldur þeirra.*

**Ábyrgð:**

- *Alzheimer samtökin (frumkvæði)*
- *Heilbrigðis- og félagsmálayfirvöld hjá ríki og sveitarfélögum.*

## Kennsla

### Almennt

Ekkert yfirlit er til yfir það hvað kennt er um vitræna skerðingu og heilabilun á hinum mismundandi skólastigum. Færa má rök fyrir því að rétt sé að koma eitthvað inn á þetta í heilbrigðisfræði í grunn- og framhaldsskólum sem lið í því að gera samfélög styðjandi fyrir einstaklinga með heilabilun (sjá lið 13). Einnig má líta til reynslunnar í Danmörku og Noregi þar sem Alzheimer félagin hafa boðið einstaklingum upp á að verða “demensvenner”. Þetta er einfalt og gerist í gegnum netið (sjá demensven.dk).

Að endingu má benda á almennt mikilvægi menntunar en einn sterkasti áhættuþátturinn fyrir vitrænni skerðingu á efri árum er stutt menntun (sjá lið 9).

### Framhaldsskólastig

Námsbrautir sem hér skipta einkum máli eru sjúkraliðabraut og braut félagsliða. Hvort tveggja leiðir til atvinnuréttinda en aðstæður eru þó ólíkar. Sjúkraliðastéttin er vel þekkt og eftirsótt innan heilbrigðiskerfisins og er víða að störfum, m.a. á hjúkrunarheimilum og í heimaþjónustu. Félagliðar hafa ekki fengið sömu viðurkenningu en það er líklegt að menntun þeirra geri þá að verðmætum starfskrafti, ekki síst á hjúkrunarheimilum þar sem dagarnir geta verið lengi að líða og félagliðar gætu skipulagt og séð um margvíslegar atburði með eða án þátttöku íbúa.

### Háskólastig

Á háskólastigi eru menntaðar fagstéttir sem síðar koma til með að vinna náið saman í teymum, m.a. í þjónustu við einstaklinga með heilabilun. Það hefur því verið gagnrýnt að nemendur í mismunandi deildum læra lítið sem ekkert saman og teymisvinna er þeim því ný þegar námi er lokið og vinna þarf saman. Lítið samræmi virðist vera milli sviða og deilda og hver þróar sínar leiðir í kennslunni.

Í Læknadeild Háskóla Íslands (HÍ) eru fyrirlestrar og semínör á 4. ári sem og klínísk kennsla og fer þetta einkum fram í vikukúrsi á öldrunarlækningadeild. Fleiri starfsstéttir en læknar koma að kennslunni svo sem sálfræðingar og að einhverju leyti hjúkrunarfræðingar en það er engin skörun við nema í öðrum heilbrigðisgreinum. Að auki er einhver kennsla í meinafræði. Heilabilun er “landamærafni” milli geðlækninga, taugalækninga og öldrunarlækninga og eru núna uppi hugmyndir um samvinnu þessara greina í kennslu

Hjúkrunardeildir á Íslandi eru tvær, við HÍ og Háskólann á Akureyri (HA). Kennarar þessara deilda hafa þróað kennsluna, m.a. um heilabilun á mismunandi hátt en þó má segja að það er lögð töluverð áhersla á kennslu á þessu sviði. Kennslan er breið og felur í sér fyrirlestra og klínískt nám. Kennslan er innan öldrunarfræða og því hugsanlegt að sérstaða þeirra sem fá heilabilun yngri sé ekki áberandi. Á Akureyri hefur einnig verið samstarf við fræðsluaðila Alzheimer samtakanna við útfærslu á sérstökum námsdögum.

Við Félagsvísindasvið HÍ er m.a. kennsla til BA náms í félagsráðgjöf. Í grunnnáminu er eitt skyldunamskeið um öldrun og innan þess komið inn á heilabilun. Á meistarastigi eru tvö námskeið á sviði öldrunar en hvortg þeirra tekur heilabilun upp sérstaklega þótt inn á það sé komið. Hins vegar hefur verið skipulagt námskeið um heilabilun hjá Endurmenntunarstofnun HÍ og er Félagsráðgjafardeildin bakhjarl þess.

Auk þessa tekur deildin þátt í norrænu samstarfsverkefni, Nordic Master in Gerontology og fjallar hluti þess um heilabilun.

Við Háskólann í Reykjavík er m.a. BSc nám í sálfræði og þar er m.a. fjallað um öldrun. Innan þess eru námskeið um taugasálfræði þar sem ekki er einungis fjallað um aldurstengdar breytingar og einkenni sjúkdóma sem valda heilabilun heldur ennig um heilahreysti og að sem hægt er að gera til að viðhalda henni en það eru mjög mikilvæg skilaboð til nemenda.

Hér hefur verið stiklað á stóru og þessi samantekt er á engan hátt tæmandi yfirlit á kennslu um heilabilun og sjúkdóma sem valda henni.

#### TILLAGA TIL AÐGERÐA:

*Að auka samræmi í kennslu um heilabilun, einkum á háskólastigi*

*Að skoða sérstaklega að hvaða leyti nemendur mismunandi sviða/deilda geti lært saman með það að markmiði að vera betur fær um að vinna í teyrum.*

#### **Ábyrgð:**

- Menntamálaráðuneytið.
- Viðkomandi háskólar



## Vísindarannsóknir

Á Íslandi hefur verið almennt mikil gróska í nýsköpun miðað við önnur lönd, ekki síst ef notast er við vinsælan mælikvarða, höfðatöluna. Þetta gildir einnig um vísindarannsóknir á sjúkdómum sem valda heilabilun. Að þessu koma vísindamenn, ekki aðeins frá Háskólunum og Landspítalanum heldur einnig hjá fyrirtækjum sem hafa verið að þróa aðferðir og afurðir. Best þekkt dæmið er framlag Íslenskrar erfðagreiningar til þekkingar á erfðafræði Alzheimer sjúkdóms og eru niðurstöður þeirra vel þekktar alþjóðlega. Helsta dæmið, uppgötvun á geni sem verndar gegn sjúkdómnum, hið eina sem hefur fundist með óyggjandi verndandi áhrif “The Icelandic mutation” er vel þekkt víða enda hafa rannsóknarniðurstöðurnar verið staðfestar í öðrum löndum (Þorlákur Jónsson o.fl.).

Þróun á hugbúnaði við úrvinnslu úr heilaritum hefur gefið afurð sem virðist auka til muna öryggi á greiningu á Lewy sjúkdómi sem er næst algengasta orsök taugahrörnunar í heila. Þetta virðist einfaldasta og öruggasta rannsóknaraðferðin til greiningar á þeim sjúkdómi og að því gefnu að þessar niðurstöður verði staðfestar í öðrum rannsóknum má búast við verulegri útbreiðslu aðferðarinnar á heimsvísu.

Til góðra vísindaverkefna þarf vel menntað vísindafólk, góða samvinnu milli stofnana og vísindamanna auk fjármagns. Þetta tengist allt og verður ekki aðskilið. Ef fjármagn er aukið vaxa möguleikar á rannsóknum og það laðar að vísindamenn sem annars ynnu á öðrum sviðum.

Opinbert fé til vísindarannsókna er af ýmsum ástæðum minna hér á landi en í nágrannalöndunum. Einkum er tvennt sem veldur. Vegna smæðar samfélagsins verður fé minna en í stærri samfélögum. Rannís sem er hinn opinberi vísindasjóður landsins hefur smátt og smátt verið að eflast og eru nú innan hans margir mismunandi samkeppnissjóðir. Í stefnumörkun Rannís frá 2018 fram til 2025 kemur fram að hlutverkið sé að “örva rannsóknir, nýsköpun menntun og menningu”. Hlutverkið er því ærið. Heildarúthlutun árið 2018 voru liðlega 11,2 milljarðar króna sem var tæplega helmingur af heildarupphæð umsókna. Það hefur verið yfirlýst stefna að auka myndarlega við sjóðina en seint verður talað um offjármögnun.

Fé frá öðrum aðilum en hinu opinbera kemur einkum á þrennan hátt; frá fyrirtækjum í formi styrkja, beint eða í gegnum sjóði, frá félagasamtökum og svo fé sem fyrirtæki veita í eigin rannsóknir. Hér er ýmislegt á annan veg en í nágrannalöndunum. Svo dæmi sé tekið eru fjölmargir mjög gamlir sjóðir í Svíþjóð sem veita myndarlega styrki en þar sem verðbólga þar í landi hefur verið lítil sl. 200 ár (og rúmlega það) hefur höfuðstóll þeirra ekki rýrnað. Hér á landi var hins vegar umtalsverð verðbólga áratugum saman sem gerði sjóðamyndun ómögulega.

Vestan hafs og austan hefur það verið ein leið stórra fyrirtækja til að rækja samfélagslega ábyrgð að láta hluta af arði renna til vísindarannsókna en mun minna hefur borið á því hér á landi. Helsta dæmið hér á landi er Háskólasjóður Eimskipafélags Íslands sem stofnaður var 1964 en var elfdur mjög í byrjun þessarar aldar með þeirri stefnubreytingu að veita helst að styrki til doktorsnema. Mörg önnur dæmi mætti vafalaust nefna en í heild hefur samfélagsábyrgð Íslenskra fyrirtækja ekki birst mikið á vísindasviðinu hvort sem lítið er til heilabilunar eða annars.

Í heildina má segja að mest fjármagn til vísindarannsókna á sviði sjúkdóma er valda heilabilun hér á landi hefur komið frá einkafyrirtækjum og þá einkum til eigin rannsókna.

Nýsamþykkt vísindastefna Landspítalans er framsækin og felur m.a. í sér margvíslegan stuðning við vísindamenn spítalans. Reynslan mun skera úr um hvað af verður en í dag er vöð á ráðgjöf frá vísindadeild spítalans og vísindasjóðurinn sem er samkeppnissjóður allra rannsakenda á spítalanum er heldur að eflast þótt hægt gangi.

Rannsóknarstofa Háskóla Íslands og Landspítala í öldrunarfræðum (RHLÖ) býður fram öruggt húsnæði og tæknibúnað til að vinna að rannsóknunum en er einnig samfélag vísindafólks sem vinnur að margvíslegum rannsóknum á fræðasviði öldrunarfræða. Þannig fá rannsakendur stuðning í vísindavinnunni og það myndast oft óvænt tengsl milli rannsakenda sem taka upp samvinnu og bera fram nýjar rannsóknarspurningar.

#### TILLAGA TIL AÐGERÐA:

*Að aðilar sem standa að vísindarannsóknum er beinast að vitrænni skerðingu og heilabilun sameini krafta sína.*

#### **Ábyrgðaraðilar:**

- *Fjárveitingavald sem styrki samkeppnissjóði Rannís.*
- *Rannsakendur.*

## Heimildaskrá

Þessir aðilar hafa veitt upplýsingar:

Alzheimer samtökin, formaður og framkvæmdastjóri.

Alzheimer félagið í Borgarbyggð

Anna Alexandersdóttir, formaður félagsmálanefndar og bæjarráðs Fljótsdalshéraðs

Anna Herdís Pálsdóttir, aðstoðardeildarstjóri, deild L-4 Landakoti.

Berlind Harpa Svavarsdóttir, forstöðukona Hlymsdala, þjónustumiðstöð, Egilsstöðum.

Björg Gunnarsdóttir, deildarstjóri, dagþjálfun Grænahlíð, Egilsstöðum

Félagsþjónustan í Reykjavík; Berglind Magnúsdóttir og fimm samstarfsmenn.

Friðný B Sigurðardóttir, forstöðumaður stoðþjónustu ÖA, Akureyri

Frumherjar, hópur ungra einstaklinga með minnissjúkdóm og maka þeirra.

Guðrún Ragna Einarsdóttir, deildarstjóri heimaþjónustu, Fljótsdalshéraði.

Halldór S Guðmundsson, fræmkvæmdastjóri ÖA, Akureyri.

Helga Erlingsdóttir, hjúkrunarforstjóri ÖA, Akureyri.

Helga Eyjólfisdóttir PhD, sérfræðingur í öldrunarlækningum á Landakoti.

Hulda Sveinsdóttir, heilabilunarráðgjafi ÖA, Akureyri.

Ingibjörg Hjaltadóttir PhD, dósent við hjúkrunardeild Háskóla Íslands.

Ingunn Eyjólfisdóttir, félagsráðgjafi og verkefnastjóri dagþjálfunar.

Jóhanna Davíðsdóttir, hjúkrunarstjóri, Droplaugarstöðum, hjúkrunarheimili

Júlía Sæmundsdóttir, félagsmálastjóri Fljótsdalshéraðs

Katrín Kristjánsdóttir, starfsmaður í umönnun, deild L-4, Landakoti

Kristín Högnadóttir, framkvæmdastjóri hjúkrunarsviðs, Eir, hjúkrunarheimili.

María Kristín Jónsdóttir PhD, taugasálfræðingur og dósent við Háskólann í Reykjavík

Nemendahópur (6 talsins) í MBA námi við Háskólann í Reykjavík.

Pálmi V. Jónsson, prófessor í öldrunarlækningum við Læknadeild HÍ.

Rannveig Guðnadóttir, umsjónarkennari við hjúkrunardeild HA.

Sigríður Jakóbínudóttir, sérfræðingur í Heilbrigðisráðuneytinu.

Sigrún Faulk, hjúkrunarforstjóri, Grund, Elli- og hjúkrunarheimili.

Sigrún Stefánsdóttir, forstöðumaður, Hrafnistu Laugarási.

Sigurveig H. Sigurðardóttir, dósent við Félagsráðgjafadeild HÍ

Steinunn Þórðardóttir PhD, yfirlæknir heilabilunareiningar á Landakoti.

Svanlaug Guðnadóttir, framkvæmdastjóri hjúkrunar, Sunnuhlíð, hjúkrunarheimili.

Svava Gunnarsdóttir, starfsmaður í umönnun, deild L-4, Landakoti

Valgerður Sigurðardóttir, verkefnastjóri fræðslu- og gæðamála, Eir, hjúkrunarheimili. Þóra

Gunnarsdóttir, deildarstjóri heilabilunardeildar Landakots, L-4.

Ritaðar Heimildir

1. Alzheimer House, a distant dream or a possibility. Háskólinn í Reykjavík 2019, lokaverkefni til MBA náms.
2. Alzheimer Europe: <https://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Country-comparisons/2013-The-prevalence-of-dementia-in-Europe/Iceland>
3. Alzheimer Europe: <https://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/Glasgow-Declaration-2014>
4. Alzheimer Research UK: <https://www.dementiastatistics.org/statistics/prevalence-by-age-in-the-uk/>
5. Anne Marie Mork Rokstad, Knut Engedal, Övind Kirkevold o.fl. The association between attending specialized day care centers and the quality of life of people with dementia. *International psychogeriatrics*, 2017;29(4):627-636
6. Demensalliancen: <https://www.demensalliancen.dk/demensvenlige-kommuner/>
7. Demensplan 2020, et mer demensvennligt samfunn. Helse- og omsorgsdepartementet, <sup>1</sup><sub>SEP</sub>2015
8. Demensven: [www.demensven.dk](http://www.demensven.dk)
9. Eden hugmyndafræðin (<https://www.edenalt.org/>)
10. Gill Livingston, Andrew Sommerlad, Vasiliki Orgeta o. fl. *Lancet* 2017;390:2673-734.
11. Helga Björg Svansdóttir og Jón Snædal. Music therapy in moderate and severe dementia of Alzheimer's type: a case-control study. *Int. Psychogeriatrics* 2006.
12. Ingibjörg Hjaltadóttir.
13. International Psychiatric Association: <https://www.ipa-online.org/publications/guides-to-bpsd>
14. *International Psychogeriatric Journal* 1995.
15. Leonor Launer o.fl. Rates and risk factors for dementia and Alzheimer's disease: results from EURODEM pooled analyses. EURODEM Incidence Research Group and Work Groups. *European Studies of Dementia. Neurology* 1999;52:78-84.
16. Lev og bo (<http://hsu.hornafjordur.is/hjukrunar-og-sjukrasvid/hugmyndafrædi/>)
17. Liara Rizzi, Idiane Rosset og Matheus Roriz-Cruz. Global Epidemiology of Dementia: Alzheimer's and Vascular Types. *Biomed. Res. Int.* 2014;doi 10.1155/2014/908915.
18. OECD/European Commission. A good life in old age? Monitoring and improving quality in long term care. *OECD Health Policy Studies* 2013: doi.org/10.1787/9789264194564-en
19. Orii Mc Dermott, Nadia Crellin, Hanne Mette Ridder og Martin Orell. Music therapy in dementia: a narrative synthesis systematic review. *Int. J Geriatric Psychiatry* 2013;28:781-94.
20. RAI: Len Gray, o.fl. Sharing clinical information across care settings: the birth of an integrated assessment system. *BMC Health Services Research* 2009; 9, 71.
21. Sanford Finkel, ritstjóri. Behavioral and psychological signs and symptoms of dementia, implications for research and treatment. *Int. Psychogeriatrics* 1996;8:Sérrit (Supplement) 3.
22. Signe Tretteteig, Solfrid Vatne og Anne Maria Mork Rokstad. The influence of day care centers designed for people with dementia on family caregivers, a qualitative study. *BMC Geriatr.* 2017;17:5 (doi: [10.1186/s12877-016-0403-2](https://doi.org/10.1186/s12877-016-0403-2))

23. Socialstyrelsen í Svíþjóð:  
[http://www.demenscentrum.se/globalassets/utbildning\\_pdf/nationella\\_riktlinjer\\_vard\\_omsorg\\_vid\\_demens.pdf](http://www.demenscentrum.se/globalassets/utbildning_pdf/nationella_riktlinjer_vard_omsorg_vid_demens.pdf)
24. Uppsala region. Demenssjukdomar-kliniska riktlinjer:  
<http://publikdocplus.regionuppsala.se/Home/GetDocument?containerName=e0c73411-be4b-4fee-ac09-640f9e2c5d83&reference=DocPlusSTYR-4202&docId=DocPlusSTYR-4202>
25. Tom Kitwood. Personhood in dementia. Íslensk þýðing (Svava Aradóttir) ....
26. WHO. Towards a dementia plan, WHO guide 2018.  
[https://www.who.int/mental\\_health/neurology/dementia/en](https://www.who.int/mental_health/neurology/dementia/en)
27. Þorlákur Jónsson o.fl. A coding mutation in the Amyloid Precursor Protein (APP) gene confers protection against Alzheimer's disease and against cognitive decline in the elderly without Alzheimer's disease. Nature 2012;488:96-99 – editorial:38-39.