



Stefnumótun í málefnum fólks með heilabilun

Áhrif kenninga um persónumiðaða umönnun

*Sirry Sif Sigurlaugardóttir, félagsráðgjafi MA,
fjölskyldusviði Sveitarfélagsins Skagafjarðar*



Sirry Sif
Sigurlaugardóttir

Inngangur

Þessi grein er um stefnumótun í þjónustu við fólk með heilabilun, nánar til tekið það hvort hugmyndafræði persónumiðaðrar umönnunar (e. person centered care) hefur áhrif á stefnumótun í málaflöknum. Reynt er að komast að því hvort fræðin hafa áhrif á stefnumótun

og framkvæmd. Spurt er: Hefur hugmyndafræði persónumiðaðrar umönnunar haft áhrif á stefnumótun í málefnum fólks með heilabilun í Evrópu? Hefur hugmyndafræði persónumiðaðrar umönnunar haft áhrif á stefnumótun í málefnum fólks með heilabilun á Íslandi?

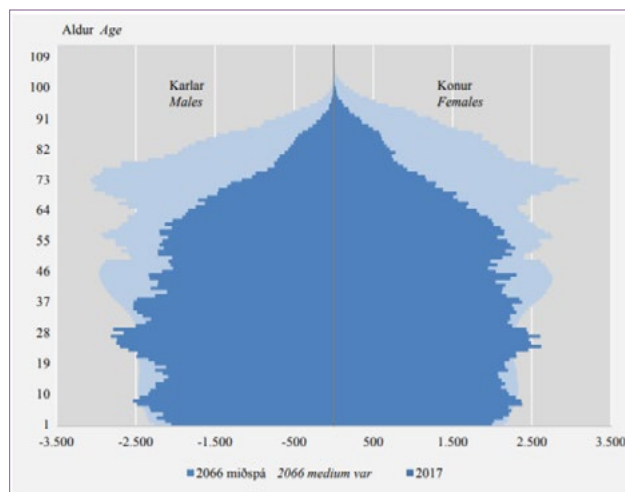
Byggt er á heimildum, en þær eru meðal annars fræðilegt efni á borð við bækur og ritrýndar greinar. Jafnframt er vísað í skýrslur opinberra stofnana og frjálsra félagsamtaka.

Með auknum framförum í læknavísindum og annarri þekkingu sem stuðlar að heilbrigði hefur lífaldur farið hækkandi um allan heim. Þetta á sérstaklega við um vestræn samfélög þar sem gott aðgengi að heilbrigðisþjónustu og hreinu vatni gerir það að verkum að fólk lifir lengur í dag en það gerði áður fyrr (Peace, Dittmann-Kohli, Westerhof og Bond, 2007). Íslenskt samfélag er þar engin undantekning. Meðalævilengd Íslendinga eykst og Hagstofa Íslands (2018) áætla að meðalævilengd kvenna aukist úr tæpum 84 árum árið 2017 upp í tæp 87 ár árið 2066. Sömu tölur fyrir karlmenn hækka úr tæpum 80 árum í rúm 84 ár.

Hagstofa Íslands (2017) gefur reglulega út mannfjöldaspá og sé tekið mið af núverandi miðspá mun hlutfall eldra fólks í íslensku samfélagi (65+) hafa hækkað úr 14% árið 2017 í 25% árið 2057. Mynd 1 sýnir aldurspíramídann 2017 annars vegar og 2066 hins vegar. Þar sést vel hve mikil aukning verður í eldri aldurshópum umfram þá yngri.

Að teknu tilliti til þessara atriða liggur beint við að þörf fyrir þjónustu við eldra fólk kemur til með að aukast enn frekar á komandi árum og áratugum. Ekki nægir þó að huga að þjónustunni einni og sér. Pólitískt landslag á hverjum tíma og framboð vinnuafis eru aðeins tvö atriði af mörgum sem geta haft áhrif á framkvæmd og gæði þjónustu (Peace, Dittmann-Kohli, Westerhof og Bond, 2007). Ráðandi kenningar, tengsl fræða og fags, hlutfall minnihlutahópa og þörf fyrir sérhæfða þjónustu er meðal þeirra atriða sem einnig geta haft áhrif á málaflökinn í heild (Hooyman og Kiyak, 2011). Því liggur fyrir að margt hefur áhrif á stefnumótun og framkvæmd þjónustu við elsta aldurshóp þjóðarinnar. Hið sama gildir um málefni fólks með heilabilun.

Heilabilun og aukning hennar er einn af þeim þáttum sem þarf að taka tillit til við stefnumótun í þjónustu við eldra fólk. Mikilvægt er að hafa í huga að það að fá heilabilun er ekki eðlileg öldrun og ekki óhjákvæmilegur hluti þess að eldast (Dobrowolski, 2014; Patterson, 2018). Heilabilun er þó sá sjúkdómur sem hefur hvað sterkasta fylgni við hækkandi lífaldur. Það merkir að líkurnar á því að fá heilabilun aukast með hækkandi



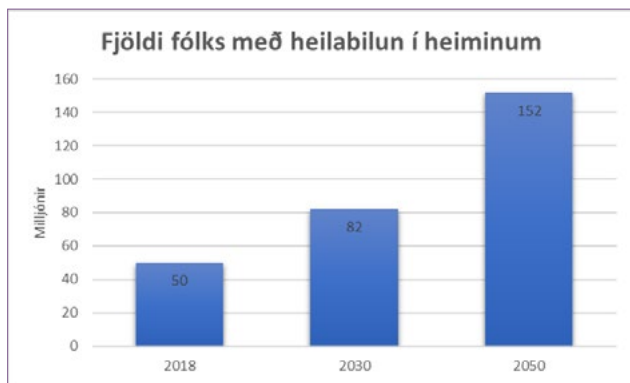
Mynd 1. Aldurspíramídinn 2017 og 2066 (miðspá)

(Hagstofa Íslands, 2017)

aldri (Prince, Wu, Guo, Robledo, O'Donnell, Sullivan og Yusuf, 2015). Sú fylgni kemur þó ekki í veg fyrir að fólk greinist með heilabilunarsjúkdóma á miðjum aldri. Með bættri greiningartækni hefur yngra fólk, undir 65 ára, fengið rétta greiningu fyrr í ferlinu (Harvey, Skelton-Robinson og Rossor, 2003). Ýmislegt bendir til þess að ekki sé hugað nægilega vel að þessum yngri hóp í þjónustu við fólk með heilabilun. Þörfum hans sé síður mætt og yfirleitt aðeins fjallað um heilabilun í tengslum við öldrun (Jones o.fl., 2017). Þó gefur auga leið að þeir sem greinast á miðjum aldri hafa aðrar þjónustuþarfir en þeir sem greinast eldri. Yngra fólk er flest enn í vinnu, og margt með börn eða ungmenni á framfæri. Þeir sem greinast eldri eiga frekar uppkomin börn sem geta aðstoðað og þeir eru komnir á eftirlaun (Bakker, Vugt, Vernooij-Dassen, Vliet, Verhey og Koopmans, 2010).

Í nýjustu ársskýrslu alþjóðlegu alheimersamtakanna (e. *Alzheimer Disease International* [ADI]) eru settar fram tölur um áætlaða fjölgun tilfella ef staða þekkingar helst óbreytt. Þá er átt við ef hvorki finnst leið til að koma í veg fyrir heilabilun né lækning og geta til greiningar verður hin sama.

Mynd 2 sýnir þessa þróun. Árið 2018 voru 50 milljónir manna með heilabilun. Sú tala mun hækka upp í 82 milljónir árið 2030 og verða þreföld árið 2050, eða 152 milljónir manna um heim allan (Patterson, 2018). Með heilabilun í þessari grein er átt við öll tilfelli heilabilunarsjúkdóma.



Mynd 2: Fjöldun heilabilunargreininga í heiminum

Kenningar um persónumiðaða umönnun

Ráðandi hugmyndafræði í þjónustu við fólk með heilabilun í dag og umönnun þess er persónumiðuð umönnun (e. person centered care). Hugtakið er upphaflega komið frá breska sálfræðingnum Carl Rogers sem kynnti hugmyndir sínar um skjólstaðingsmiðaða meðferð (e. client-centered therapy) árið 1940. Árið 1974 breyttu hann og samstarfsmenn hans hugtakinu í persónumiðaða umönnun. Kjarni persónumiðaðrar

umönnunar er að hver einstaklingur hafi möguleika á að vaxa og þroskast. Hver og ein manneskja sé fær um að öðlast sjálfsþekkingu og sjálfsskilning sem stuðlar að vellíðan. Svo þetta sé mögulegt þarf ákveðnar aðferðir og ákjósanlegar ytri aðstæður. Samspil þessara þátta gerir fólk kleift að vera algjörlega það sjálft (Nelson-Jones, 2000; Rogers, 1986).

Kitwood notaði hugtakið fyrst í tengslum við heilabilun árið 1988 þar sem hann lagði upp með nýja nálgun í umönnun. Síðan hefur verið litið á kenningu hans sem kaflaskil í umfjöllun um heilabilun (Fazio, Pace, Flinner og Kallmyer, 2018).

Kenning Kitwood (1997) byggist á kenningu Rogers en er sett í samhengi við heilabilunarsjúkdóma og þær breytingar sem verða hjá þeim sem greinist. Kitwood lagði ríka áherslu á að breytingarnar væru ekki eingöngu líffræðilegar. Breytingar í umhverfinu, í viðmóti fólks og á persónulegum tengslum við aðra hafa ekki síður áhrif á þróun og birtingarmyndir sjúkdómsins.

Frá því Kitwood (1997) gaf út bók sína *Dementia reconsidered: The Person Comes First* með kenningunni um persónumiðaða umönnun hafa ýmsar útfærslur á henni litið dagsins ljós. Flestar hafa það að markmiði að setja upp verklag eða leiðbeiningar um það hvernig persónumiðuð umönnun sé framkvæmd. Ekki gefst færi á að gera grein fyrir öllum útfærslunum hér en fjallað verður í örstuttu máli um þær sem notaðar hafa verið hér á landi.

Sem dæmi má nefna Eden-hugmyndafræðina (e. The Eden Alternative) sem byggist á hugmyndum öldrunarlæknisins dr. Williams Thomas og Power (2017) hefur varið stórum hluta starfsævi sinnar í að kynna. Annað dæmi er Namaste-hugmyndafræðin (e. Namaste Care) sem félagsráðgjafinn Joyce Simard þróaði til að auka vellíðan fólks með langt genginn heilabilunarsjúkdóm (Simard og Volicer, 2010). Viðurkennandi nálgun (e. validation method) er hugmyndafræði sem annar félagsráðgjafi, Naomi Feil, hefur þróað og snýst um samskipti við fólk með heilabilun á öllum stigum sjúkdómsins. Loks má nefna VIPS-aðferðafræðina (e. VIPS framework) sem sálfræðingurinn Dawn Brooker þróaði og hefur innleitt ásamt öðrum sérfræðingum við University of Worcester í Bretlandi. Skammstöfunin stendur fyrir „Values people, Individual needs, Perspective of service user, Supportive social psychology“ (Brooker og Latham, 2007). Á íslensku: metur fólk, einstaklingsmiðaðar þarfir, sjónarmið notanda, styðjandi sálfélagsleg nálgun (þýðing höfundar).

Tiltaka mætti fleiri útfærslur á persónumiðaðri umönnun í verki. Upptalningin hér að framan gefur

þó ákveðna hugmynd um þann grunn sem kenning Kitwood lagði á sínum tíma og hvernig hún hefur þróast síðan.

Stefnumótun í málefnum fólks með heilabilun á heimsvísu

Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (e. World Health Organization [WHO]) hefur nýlega gefið út tvær skýrslur um stefnumótun í málefnum fólks með heilabilun: *Global action plan on the public health response to dementia 2017 – 2025* (WHO, 2017) og *Towards a dementia plan: a WHO guide* (WHO, 2018). Báðum er ætlað að vera hvatning og stuðningur við aðildarþjóðir sem vilja setja sér stefnu í málaflokknum.

Í báðum skýrslunum er lögð áhersla á mikilvægi þess að hvert land fyrir sig undirbúi sig fyrir þá miklu aukningu heilabilunartilfella sem komandi ár og áratugir munu hafa í för með sér. Eins og staðan er í dag hafa 29 aðildarríki markað sér stefnu. Enn er þó mikið verk óunnið og of margar þjóðir sem enn veita málaflokknum ekki næga athygli, sem hann þó óhjákvæmilega á eftir að krefjast fyrr en varir (WHO, 2018).

Enn fremur er í báðum skýrslunum farið yfir stöðu þekkingar og persónumiðuð umönnun viðurkennd sem ráðandi gagnreynd nálgun (e. evidence based practice) í þjónustu við fólk með heilabilun. WHO mælist til þess að persónumiðuð umönnun sé grunnur að stefnumótun og útfærslu þjónustu á öllum stigum. Á það við hvort sem rætt er um forvarnir, stuðning við fólk með heilabilun og aðstandendur þeirra eða fræðslu og þjálfun fyrir fagaðila (WHO, 2018; WHO, 2017).

Evrópsku alzheimersamtökin (e. Alzheimer Europe [AE]) hafa gert slíkt hið sama með áherslu á sitt starfssvæði. Mynd 3 sýnir stöðuna í álfunni í maí 2017. Rauðmerktu löndin eru með gilda stefnu í málefnum fólks með heilabilun. Gulmerktu löndin eru með stefnu varðandi taugahrörnunarsjúkdóma þar sem heilabilun er tekin með. Bleikmerktu löndin eru lönd sem ekki hafa neina stefnu. Ísland er þar á meðal.



Mynd 3: Evrópulönd með stefnu í heilabilun (Alzheimer Europe, 2017b)

AE gaf út yfirlitsskýrslu árið 2017 með ítarlegum samanburði á þeim stefnum sem þá voru í gildi. Þar kemur fram að töliverður munur er á aðgengi að greiningu, meðferð og þjónustu fyrir fólk með heilabilun í Evrópu. Samanburðurinn var gerður á tíu sviðum og athygli vakti að ekkert þeirra landa sem voru með gilda stefnu á þeim tíma sem úttektin var gerð fékk fullt hús stiga á öllum sviðum (Alzheimer Europe, 2017a).

Rannsóknin tók hugmyndafræði ekki sérstaklega fyrir. Þó kemur fram í samantekt að þau lönd sem hafa mótað hvað ítarlegastar stefnur, eða endurskoðað þær og uppfært, leggja áherslu á persónumiðuða umönnun. Söguleg samantekt bendir líka til þess að því fleiri stefnur sem koma fram, þeim mun vandaðri verða þær. Evrópuþjóðir virðast vera að færa sig nær því að veita þjónustu sem er byggð á vísindalegum grunni (Alzheimer Europe, 2017a).

Samkvæmt niðurstöðum Fortinsky og Downs (2014) eru áherslur í stefnumótun margra landa varðandi heilabilunarsjúkdóma enn of kerfismiðaðar. Markmið þeirra virðast frekar vera að fresta þörf fyrir þjónustu en að auðvelda notendum ferlið. Rannsókn þeirra hafði þann tilgang að skoða hvort persónumiðuð umönnun skilaði sér í þjónustu við fólk með heilabilun í gegnum sjúkdómsferlið.

Þau benda einnig á þá tilhneigingu stefnumótunar-skjalanna að leggja meiri áherslu á fyrri hluta ferlisins en þann síðari. Fólk með heilabilun og aðstandendur þeirra eigi þó ekki síður erfitt með þann kafla veikindanna sem þarf að takast á við þegar þjónustuþörfin eykst (Fortinsky og Downs, 2014).

Af þessari yfirferð sést að persónumiðuð umönnun sem kenning hefur náð tölverðri fótfestu meðal fjölþjóðlegra stofnana og samtaka sem láta sig málefni fólks með heilabilun varða.

Stefnumótun um málefni fólks með heilabilun á Íslandi

Fram að þeim tíma þegar þetta er ritað hefur ekki verið í gildi stefna í málefnum fólks með heilabilun hér á landi. Í maí 2017 var samþykkt þingsályktun um heildstæða stefnu í málefnum einstaklinga með heilabilun, með öllum greiddum atkvæðum:

Alþingi ályktar að fela heilbrigðisráðherra að móta stefnu í málefnum einstaklinga með heilabilun sem feli í sér vitundarvakningu og fræðslu til almennings og aðstandenda, aukna áherslu á öflun tölulegra upplýsinga, markvissar rannsóknir og átak til að auka gæði umönnunar fyrir ört stækkandi sjúklingahóp í samfélaginu (Þingskjal 1004, 2016-2017).

Tillagan sjálf er almennt orðuð enda aðeins ætlað að vera fyrsta skref í átt að því að marka stefnu. Í henni er minnst á markvissar rannsóknir og aukin gæði í umönnun. Hvort tveggja lofar góðu og gæti orðið grunnur að þjónustu sem byggist á gagnreyndri þekkingu og áherslu á persónumiðaða umönnun.

Þann 30. nóvember 2017 tók núverandi heilbrigðisráðherra, Svandís Svavarsdóttir, við embætti sínu í ríkisstjórn Katrínar Jakobsdóttur forsætisráðherra. Snemma árs 2019 birtist tilkynning á vef Stjórnarráðsins þess efnis að heilbrigðisráðherra hefði falið Jóni Snædal öldrunarlækni að móta drög að stefnu í mál-efnum fólks með heilabilun (Stjórnarráð Íslands, 2019, 11. febrúar). Seinna sama ár voru drögin birt til um-sagnar í samráðsgátt stjórnarráðsins. Umsagnarfrestur var til ágústloka og bárust alls 12 umsagnir. Frá 1. sept-ember 2019 hafa niðurstöður verið í vinnslu (Heil-brigðisráðuneytið, 2019, 24. júní). Þegar þessi grein er skrifuð hefur ekki verið gefin út stefna í málaflokknum.

Sú þróun hefur átt sér stað, þó að heildstæð stefna sé ekki komin til framkvæmda, að orðið hefur viss við-horfsbreyting sem merkja má við lestur hinna ýmsu stefnumótunarskjala. Þar sem þjónusta við fólk með heilabilun er iðulega skilgreind sem öldrunarþjónusta (Hooyman og Kiyak, 2011) verður fjallað um hana undir þeim formerkjum hér. Lög um málefni aldraðra nr. 125/1999 kveða á um að þjónustan sé annars vegar á hendi hins opinbera og hins vegar á hendi sveitar-félaga.

Í kafla um stofnanir fyrir aldraða, í 2. mgr. 14. gr., segir: „sérstök aðstaða skal vera fyrir aldraða með heila-bilunareinkenni. Þjónusta skal byggð á einstaklings-bundnu mati á heilsufarslegum og félagslegum þörfum hins aldraða.“ (Lög um málefni aldraðra nr. 125/1999). Ekki er minnst á heilabilun nema í þessu eina tilviki. Ekki kemur fram í lögnum hvað felst í þessari sérstöku aðstöðu.

Það kemur aftur á móti fram í *Kröfúlýsingu fyrir hjúkrunarrymi og dvalarrymi* frá árinu 2016. Þar segir: „... skal hann hafa sérstaka aðstöðu fyrir þá íbúa sem eru heilabílaðir og hafa þörf fyrir sérsniðna aðstöðu [...] Aðstaðan getur falist í því að hafa sérdeild(ir) fyrir heilabílaða eða útbúa hluta af starfseminni sérstaklega fyrir þá sem hafa þörf fyrir slíkt.“ (Velferðarráðuneytið, 2016a). Ekki er nánar kveðið á um hvað felst í um-ræddum sérdeildum. Meðal þess sem ekki er tekið fram er til að mynda hvort heimilt sé að hafa þær lokaðar á þann hátt að íbúar þar séu ekki frjálssir ferða sinna.

Samkvæmt *stjórnarskrá lýðveldisins Íslands* nr. 33/1944 skulu allir „vera jafnir fyrir lögum og njóta

mannréttinda“ (64. gr.) og má engan „svipta frelsi nema samkvæmt heimild í lögum.“ (67. gr.). Hvergi í lögum um málefni aldraðra eða *Kröfúlýsingu um hjúkrunar-heimili og dvalarrymi* er heimild til frelssviptingar í formi læstra eininga. Þess vegna má færa rök fyrir því að þarna þyrfti að leggja skýrari línur um það hvernig þeirri sérþjónustu sem kveðið er á um í lögum og kröfu-lýsingu skuli háttáð.

Samkvæmt *Kröfúlýsingu fyrir hjúkrunarheimili og dvalarrymi* er hjúkrunarheimilum skylt að starfa eftir hugmyndafræði (Velferðarráðuneytið, 2016a). Ekki er tilgreint hvaða hugmyndafræði það skal vera, hvort hún skuli byggð á gagnreyndum aðferðum, hvernig skuli innleiða hana og framkvæma eða hvert megi leita eftir stuðningi við slíkt.

Reynsla og rannsóknir hafa sýnt að þegar aðstæður á stofnun eru óhagstæðar og þekking þeirra sem veita fólki með heilabilun umönnun takmörkuð aukast lík-urnar á valdbeitingu í formi notkunar á fjötrum og þvingunum (Power, 2017). Jafnframt hefur verið sýnt fram á að hugmyndafræði stofnunar getur aukið lífsgæði íbúa og starfsfólks. Rannsókn sem Poey o.fl. (2017) gerðu á áhrifum persónumiðaðrar umönnunar á liðan íbúa leiddi í ljós að það var ekki endilega sú hugmynda-fræði sem unnið var eftir sem hafði mest að segja heldur hitt, að hún væri skýr, innleidd að fullu og fylgt eftir með markvissum hætti. Starfsfólk þarf einföld verkfæri til að geta veitt persónumiðaða umönnun og annast fólk með heilabilun án þess að brjóta á rétti þess.

Þróunin virðist þó vera í átt að auknum skilningi á þessari þörf. Sem dæmi má nefna að í reglugerð um stofnanarþjónustu fyrir aldraða nr. 1112/2006 er ekki minnst á heilabilun. Tíu árum síðar er hugtakið komið inn í kröfúlýsingu (Velferðarráðuneytið, 2016a). Í drögum að heilbrigðisáætlun frá 2012 er eingöngu fjallað um alzheimer og aðra heilabilun í kafla um íbúa-þróun og aldurssamsetningu (Velferðarráðuneytið, 2012). Ekki er fjallað um þekkingu starfsfólks, hug-myndafræði eða gæði umönnunar.

Í núverandi heilbrigðisstefnu sem samþykkt var í byrjun júní 2019 er aftur á móti kafla um heilabilun. Athygli vekur að einnig er fjallað um áhrif vinnustaðamennningar á gæði og öryggi þjónustu, viðhorf starfs-fólks og mikilvægi þeirrar hugmyndafræði sem unnið er eftir (Velferðarráðuneytið, 2018).

Miðað við áherslur í eldri stefnumótunarskjölum hlýtur þetta að teljast afar jákvæð þróun og í átt að því sem fræðasamfélagið hefur lagt áherslu á síðastliðin ár. Kirkley o.fl. (2011) sýndu meðal annars fram á að vinnustaða- og stofnanamenning getur komið í veg fyrir

að persónumiðuð umönnun sé innleidd og framkvæmd í þjónustu við fólk með heilabilun. Það er því afar mikilvægt að þessi atriði séu tekin fyrir í stefnumótunarskjölum. Sú áhersla skilar sér svo vonandi í vinnuskjöl og verklagsreglur á vettvangi.

Kaflar um heilabilun koma einnig fyrir í öðrum vinnuskjölum frá Velferðarráðuneytinu, bæði félagsmálahluta og heilbrigðishluta. Í *Tillögum samstarfsnefndar um málefni aldraðra til félags- og húsnæðismálaráðherra varðandi mótun stefnu í þjónustu við aldraða til næstu ára* segir í kafla um heilabilun:

Samstarfsnefndin telur mikilvægt að sett verði stefna í málefnum fólks með heilabilun á Íslandi. Einnig verði komið á miðlægrri skráningu á fjölda einstaklinga með heilabilun og stuðningur og samráð við aðstandendur sem sinna umönnun við fólk með heilabilun verði aukinn. Velferðarráðuneytið tekur þátt í starfi norræns tengslanets um heilabilun. Markmiðið með verkefninu, sem hófst 2015, er að bæta þjónustu við einstaklinga sem glíma við þennan sjúkdóm (Velferðarráðuneytið, 2016b).

Þó ekki sé vikið að hugmyndafræði í þessum stutta texta er þarna vísir að því sem vonandi verður áhersla á persónumiðaða umönnun þegar stefnan sem þarna er minnst á verður að veruleika.

Þau atriði sem þarna eru tiltekin eru hin sömu og nokkrum mánuðum síðar voru megininntak þingsályktunar um heildstæða stefnu í málefnum fólks með heilabilun (Þingskjal 1004, 2016–2017).

Í *Tillögum starfshóps til heilbrigðisráðherra um stefnumótun í heilbrigðisþjónustu fyrir aldraða til ársins 2035* sem komu út í mars 2016 er einnig kafli um stefnumótun í þjónustu við fólk með heilabilun. Þegar þær tillögur komu fram var það í fyrsta skipti sem vikið var að stefnu í málaflokknum í stefnumótunarskjali í öldrunarþjónustu. Þar segir að skilgreina þurfi „þörf og þróun hennar. Skoða núverandi þjónustuúrræði, m.t.t. gæða, fjárhags og áhrifa á aðra tengda þjónustu (í heimahúsum, á sjúkrahúsum og hjúkrunarheimilum). Setja fram sýn fyrir næstu 10-20 ár. Skilgreina aðgerðir og tímaramma til úrbóta“ (Velferðarráðuneytið, 2016c). Þar kemur jafnframt fram að meta þurfi kostnað og fjárþörf, skipa verkefnishóp og ljúka gerð stefnu fyrir árslok 2018. Það virðist því miður ekki hafa gengið eftir.

Viðhorfsbreytingin kemur vissulega fram að hluta í því sem bæst hefur við stefnumótunarskjöl á allra síðustu árum en ekki síður í því sem horfið hefur verið frá. Orðræðuna í skjölunum hér að framan má til að mynda bera saman við þá sem birtist í *Skýrslu stýrihóps*

um stefnumótun í málefnum aldraðra til ársins 2015, sem gefin var út í mars 2003. Ekki er fjallað um heilabilun í skýrslunni sjálfri en nokkuð í viðaukum, og er það í sjálfu sér áhugavert. Pálmi V. Jónsson, dósent í öldrunarlækningum við Læknadeild Háskóla Íslands og þáverandi sviðsstjóri lækninga við öldrunarsvið Landspítala-háskólasjúkrahúss, ritaði ítarlega greinargerð fyrir stýrihópinn um heilsufar og heilbrigðisþjónustu aldraðra á Íslandi. Í henni er yfirleitt minnst á heilabilun í tengslum við geðsjúkdóma aldraða, samfélagsbyrði og fyrirsjáanlega aukningu tilfella (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, 2003). Ekki eru settar fram tillögur um aukin gæði í þjónustu við fólk með heilabilun en þeim mun meiri áhersla lögð á vandann sem sjúkdómarnir skapa.

Sé farið aðeins lengra aftur í tíma er afstaðan enn skýrari. Í *Stefnumótun í málefnum geðsjúkra*, skýrslu starfshóps sem Ingibjörg Pálmadóttir, þáverandi heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra, skipaði, frá 1998, er fjallað um heilabilun í kafla 5.2 um öldrunargeðheilbrigðisþjónustu í undirkafla um sérdeildir:

... sérstökum deildum fyrir þá sem eru heilabilaðir og trufla á einhvern hátt umhverfi sitt. Deildirnar voru í fyrstu settar á laggirnar svo forða mætti öðrum á heimilunum frá truflandi athæfi viðkomandi einstaklinga [...] Heilabilaður einstaklingur sem eigir um og truflar aðra verður fyrir áreiti sjálfur því sífellt er verið að stjaka við honum og hann verður auðveldlega fyrir óþægilegum athugasemdum og ávitum (Tómas Zoega, 1998).

Á þessum texta er ekki að sjá að vellíðan fólks með heilabilun sé ástæða þess að tillögur eru settar fram um hvernig skuli bregðast við einkennum sjúkdómsins. Veikindi þess þóttu truflandi fyrir umhverfið og viðbrögðin voru samkvæmt því.

Stefnur sveitarfélaga um málefni fólks með heilabilun

Samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991 er þjónusta við aldraða hluti af þeirri þjónustu sem sveitarfélögum er skylt að veita. Þar er meðal annars kveðið á um að næg þjónusta við hæfi sé fyrir hendi og að eldra fólk skuli fá stuðning við að aðlagast breyttum aðstæðum. Þessi lög og lög um málefni aldraðra ásamt tilheyrandi reglugerðum eru þau grunnskjöl sem sveitarfélög þurfa að byggja á við gerð eigin stefnumótunar.

Í stefnuskjölum sveitarfélaga í málefnum aldraðra er á stöku stað fjallað um heilabilun. Stærri sveitarfélög eru



oft leiðandi í stefnumótun og er því nærtækast að líta til stærsta sveitarfélags landsins, Reykjavíkurborgar. Í *Stefnu Reykjavíkurborgar í málefnum eldri borgara til ársins 2017* er bæði fjallað um heilabilun í kafla um dagdvalir og sérstökum undirkafla um heilabilun. Þar er sérstaklega tilgreint að „starfsfólk þarf að fá sérstaka kenndu og þjálfun í umönnun og samskiptum við fólk með heilabilun (...)“ (Reykjavíkurborg, 2013). Þar kemur fram áhersla sem samræmist kjarnanum í hugmyndafræði persónumiðaðrar umönnunar. Að umhverfið og hæfni þeirra sem umgangast fólk með heilabilun hafi bein áhrif á líðan þess og jafnvel framgang sjúkdómsins.

Í nýjustu *Stefnu Reykjavíkurborgar í málefnum eldri borgara 2018 – 2022* er kafli með fyrirsögninni *Við tölum um heilabilun*. Þar eru meðal annars kynnt áform um að þróa sérhæfð teymi innan heimaþjónustu til að sinna málum fólks með heilabilun og mikilvægi starfsmannafræðslu er undirstrikað (Reykjavíkurborg, 2018). Í aðgerðaáætlun með stefnunni eru sett fram markmið undir c-lið með fyrirsögninni Sérhæfð aðstoð vegna heilabilunar. Meðal markmiða er að koma á sérhæfðu þverfaglegu teymi í þjónustu við fólk með heilabilun í miðstöð heilabilunar (Reykjavíkurborg, 2019). Verði markmið aðgerðaáætlunarinnar að veruleika hefur Reykjavíkurborg sett ákveðið fordæmi fyrir önnur sveitarfélög á Íslandi hvað viðkemur þjónustu við fólk með heilabilun.

Samantekt

Kenningin um persónumiðaða umönnun í þjónustu við fólk með heilabilun hefur náð fótfestu sem grundvallarkenning um heilabilun. Hún er höfð að leiðarljósi í áherslum WHO varðandi stefnumótun til framtíðar í málefnum fólks með heilabilun. Því má segja að fræðin hafi sannarlega haft áhrif á stefnumótun og framkvæmd þó það geti tekið töluverðan tíma og margar rannsóknir þurfi til að svo verði.

Hefur hugmyndafræði persónumiðaðrar umönnunar haft áhrif á stefnumótun í málefnum fólks með heilabilun í Evrópu? Í afar stuttu máli er svarið við því já, að hluta. Sumar þjóðir tilgreina persónumiðaða umönnun sem hluta af heildarstefnu, aðrar ekki. Þróunin bendir til þess að eftir því sem fleiri stefnur koma fram verði aukin áhersla á aðferðir og þjónustu sem standa á traustum vísindalegum grunni, byggjast á gagnreyndum aðferðum.

Hefur hugmyndafræði persónumiðaðrar umönnunar haft áhrif á stefnumótun í málefnum fólks með heilabilun á Íslandi? Enn sem komið er er ekki hægt að

segja það. Eins og yfirlit í meginmáli sýnir hefur orðið breyting á orðræðu og áherslum í þeim stefnumótunarskjölum sem ná yfir málefni fólks með heilabilun. Lítið sem ekkert er þó fjallað um hugmyndafræði beint eða útfærslu á því hvernig slíkt skuli innleitt og framkvæmt.

Ekki má þó draga úr þeim jákvæðu atriðum sem fram hafa komið. Á svipuðum tíma og kenningin um persónumiðaða umönnun kom fram, rétt fyrir aldamót, var enn talað um fólk með heilabilun út frá því ónæði sem það olli umhverfinu. Áherslurnar í nýrri stefnumótunarskjölum sem fjalla um heilabilun eru aðrar og beinast frekar að betri þjónustu og stuðningi, meðal annars með aukinni fræðslu til starfsfólks og stuðningi við aðstandendur. Þróunin er sannarlega í rétta átt og ekki ástæða til annars en að ætla að heildstæð stefna í málefnum fólks með heilabilun verði að veruleika á Íslandi innan fárra ára.

Heimildaskrá

Alzheimer Europe. (2017a). *Alzheimer Europe Report: European Dementia Monitor 2017. Comparing and benchmarking national dementia policies and strategies*. Lúxemborg: Höfundur.

Alzheimer Europe. (2017b). *National Dementia Strategies. A snapshot of the status of National Dementia Strategies around Europe*. Sótt af <https://www.alzheimer-europe.org/Policy-in-Practice2/National-Dementia-Strategies>

Bakker, C., de Vugt, M. E., Vernooij-Dassen, M., van Vliet, D., Verhey, F. R. J. og Koopmans, R. T. C. M. (2010). Needs in early onset dementia: A qualitative case from the NeedYD study. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 25(8), 634–640. doi:10.1177/1533317510385811

Brooker, D. og Latham, I. (2007). *Person Centred Dementia Care: Making Services Better with the VIPS Framework* (2. útgáfa). Lundúnir: Jessica Kingsley Publishers.

Dobrowolski, C. (2014). Myth: Dementia is a normal part of aging. *Dalhousie Medical Journal*, 40(2), 23–26. doi:10.15273/dmj.Vol40No2.4539

Fazio, S., Pace, D., Flinner, J. og Kallmyer, B. (2018). The fundamentals of person-centered care for individuals with dementia. *Gerontologist*, 58(1), 10–19. doi:10.1093/geront/gnx122

Fortinsky, R. H. og Downs, M. (2014). Optimizing person-centered transitions in the dementia journey: A comparison of national dementia strategies. *Health Affairs*, 33(4), 566–573. doi:10.1377/hlthaff.2013.1304

Hagstofa Íslands. (2017, 30. október). *Mannfjöldaspá 2017–2066*. Sótt af https://www.hagstofa.is/media/50752/hag_171030.pdf

Hagstofa Íslands. (2018, 18. júní). *Lífslíkur á Íslandi með þeim mestu í Evrópu*. Sótt af <https://hagstofa.is/utgafur/frettasafn/mannfoldi/danir-2017/>

- Harvey, R. J., Skelton-Robinson, M. og Rossor, M. N. (2003). The prevalence and causes of dementia in people under the age of 65 years. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 74, 1206–1209.
- Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið. (2003). *Skýrsla stýrihóps um stefnumótun í málefnum aldraðra til ársins 2015*. Reykjavík: Höfundur. Sótt af <https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/Skyrslur/stefnumaldradir.pdf>
- Heilbrigðisráðuneytið. (2019, 24. júní). *Drög að stefnu í málefnum einstaklinga með heilabilun*. Sótt af: [https://samradsgatt.island.is/oll-mal/\\$Cases/Details/?id=1410](https://samradsgatt.island.is/oll-mal/$Cases/Details/?id=1410)
- Heilbrigðisráðuneytið. (2019). *Stefna fyrir íslenska heilbrigðisþjónustu til ársins 2030*. Sótt af: <https://www.stjornarradid.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=879dd726-9e80-11e9-9443-005056bc4d74>
- Hooymann, N. R. og Kiyak, H. A. (2011). *Social Gerontology. A Multidisciplinary Perspective* (9. útgáfa). Boston: Pearson.
- Jones, B. o.fl. (2017). Availability of information on young onset dementia for patients and carers in six European countries. *Patient Education and Counseling*, 101(1), 159–165. doi:10.1016/j.pec.2017.07.013
- Kirkley, C., Bamford, C., Poole, M., Arksey, H., Hughes, J. og Bond, J. (2011). The impact of organisational culture on the delivery of person-centred care in services providing respite care and short breaks for people with dementia. *Health and Social Care in the community*, 19(4), 438–448. doi:10.1111/j.1365-2524.2011.00998.x
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: The Person Comes First (Rethinking Ageing)*. Buckingham: Open University Press.
- Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1990 með áorðnum breytingum.
- Lög um málefni aldraðra nr. 125/1999 með áorðnum breytingum.
- Nelson-Jones, R. (2000). *Six key approaches to counselling and therapy*. Lundúnir: Continuum.
- Patterson, C. (2018). *World Alzheimer Report 2018. The state of the art of dementia research: New frontiers*. Lundúnir: Alzheimer Disease International.
- Peace, S., Dittmann-Kohli, F., Westerhof, G. J. og Bond, J. (2007). The ageing world. Í J. Bond, S. Peace, F. Dittmann-Kohli og G. Westerhof (ritstjórar), *Ageing in society* (bls. 1–15). Lundúnir: SAGE.
- Poey, J. L., Hermer, L., Cornelison, L., Kaup, M. L., Drake, P., Stone, R. I. og Doll, G. (2017). Does person-centered care improve residents' satisfaction with nursing home quality? *The Journal of Post-Acute and Long-Term Care Medicine*, 18(11), 974–979. doi:10.1016/j.jamda.2017.06.007
- Power, G. A. (2017). *Dementia beyond drugs, changing the culture of care* (2. útgáfa). Baltimore: Health Professions Press, Inc.
- Prince, M. J., Wu, F., Guo, Y., Robledo, L. M. G., O'Donnell, M., Sullivan, R. og Yusuf, S. (2015). The burden of disease in older people and implications for health policy and practice. *The Lancet*, 385(9967), 549–562. doi:10.1016/S0140-6736(14)61347-7
- Reglugerð um stofnanþjónustu fyrir aldraða nr. 1112/2006.
- Reykjavíkurborg. (2018). *Stefna Reykjavíkurborgar í málefnum eldri borgara 2018 – 2022*. Reykjavík: Höfundur. Sótt af https://reykjavik.is/sites/default/files/ymis_skjol/skjol_utgefid_efni/velferdarsvid_210x210_stefna_thjonustueidriborgara.pdf
- Reykjavíkurborg. (2019). *Aðgerðaáætlun með stefnu í málefnum eldri borgara 2018–2022*. Sótt af: https://fundur.reykjavik.is/sites/default/files/agenda-items/adgerdaaaetlun_-_stefna_eldri_borgara.pdf
- Rogers, C. R. (1986). Reflection of feelings. *Person-Centred Review*, 1, 375–377.
- Simard, J. og Volicer, L. (2010). Effects of namaste care on residents who do not benefit from usual activities. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 25(1), 46–50. doi:10.1177/1533317509333258
- Stjórarnráð Íslands. (2019, 11. febrúar). *Upphaf stefnumótunar í málefnum fólks með heilabilun*. Sótt af <https://www.stjornarradid.is/efst-a-baugi/frettir/stok-frett/2019/02/11/Upphaf-stefnumotunar-i-malefnum-folks-med-heilabilun/>
- Stjórarnskrá lýðveldisins Íslands nr. 33/1944.
- Tómas Zoega. (1998). *Stefnumótun í málefnum geðsjúkra: Skýrsla starfshóps sem Ingibjörg Pálmadóttir heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra skipaði*. Reykjavík: Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, sótt af <https://rafladan.is/handle/10802/9170>
- Velferðarráðuneytið. (2012). *Velferðarstefna. Heilbrigðisáætlun til ársins 2020 (drög)*. Sótt af https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/fretta-tengt2012/drog_ad_heilbrigdisaaetlun.pdf
- Velferðarráðuneytið. (2016a). *Kröfufylsing fyrir hjúkrunarrými og dvalarrými* (3. útgáfa). Sótt af https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/skyrslur2016/Krofufylsing_fyrir_hjukrunar_og_dvalarrymi_20092016.pdf
- Velferðarráðuneytið. (2016b). *Mótun stefnu í þjónustu við aldraða til næstu ára. Tillögur samstarfsnefndar um málefni aldraðra til félags- og húsnæðismálaráðherra*. Sótt af https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/skyrslur2016/Motun_stefnu_i_thjonustu_vid_aldrada_02092016.pdf
- Velferðarráðuneytið. (2016c). *Stefnumótun í heilbrigðisþjónustu fyrir aldraða. Tillögur starfshóps til heilbrigðisráðherra um stefnumótun í heilbrigðisþjónustu fyrir aldraða til ársins 2035*. Sótt af https://www.stjornarradid.is/media/velferdarraduneyti-media/media/frettir2016/Stefnumotun_HEILB_aldradir.pdf
- Velferðarráðuneytið. (2018). *Heilbrigðisstefna til ársins 2030 (drög)*. Sótt af [https://samradsgatt.island.is/oll-mal/\\$Cases/Details/?id=1240](https://samradsgatt.island.is/oll-mal/$Cases/Details/?id=1240)
- WHO, World Health Organization. (2017). *Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025*. Genf: Höfundur.
- WHO, World Health Organization. (2018). *Towards a dementia plan: a WHO guide*. Genf: Höfundur.
- Þingskjal 1004. (2016–2017). Þingsályktun um heildstæða stefnu í málefnum einstaklinga með heilabilun. *Vefútgáfa Alþingistíðinda*, 146. löggjafarþing, 62. mál. Sótt af <https://www.althingi.is/altext/146/s/1004.html>