



Heilbrigðisráðuneytið,
Skógarhlíð 6,
105 Reykjavík

Reykjavík, 2. september 2019

Málefni: Umsögn um drög að stefnu um málefni einstaklinga með heilabilun

Vísað er til draga að stefnu um málefni einstaklinga með heilabilun, sem birt voru í samráðsgátt stjórnvalda þann 24. júní 2019.

Samtök fyrirtækja í velferðarþjónustu (hér eftir nefnd „SFV“) eru hagsmunasamtök fyrirtækja sem eru að meginstefnu til ekki ríkisfyrirtæki og starfa á heilbrigðissviði samkvæmt þjónustusamningi eða öðrum tengdum greiðslum frá ríkinu, t.d. daggjöldum. Innan samtakanna eru í dag 47 fyrirtæki, félagasamtök og / eða sjálfseignarstofnanir, þ.á.m. flest hjúkrunarheimili landsins. Meðal aðildarféлага eru Hrafnistuheimilin, Grund hjúkrunarheimili, SÁÁ, Krabbameinsfélag Íslands o.fl. Greiðslur ríkisins til aðila innan SFV nema samanlagt um 15 % af heildarútgjöldum ríkisins til heilbrigðismála á ári. Aðildarfélög samtakanna mynda samanlagt fjölmennasta vinnustað sjúkraliða á landinu og næst fjölmennasta vinnustað hjúkrunarfræðinga (á eftir Landspítalanum). Um 32% sjúkraliða landsins starfa hjá aðildarfélögum SFV og um 10% hjúkrunarfræðinga.

SFV vilja byrja á að fagna því að fram séu komin drög að stefnu sem snýr sérstaklega að einstaklingum með heilabilun. Ljóst er að viðkvæman hóp þjónustuþega er að ræða sem þarfnast umfangsmikillar þjónustu sem veitt er í samfellu eftir því sem sjúkdómnum vindur fram. Þá er ljóst að þessi hópur þjónustuþega mun stækka til muna á komandi árum og mikilvægt að skýrt sé af hálfu ríkisins hvaða þjónustu eigi að veita þessum einstaklingum.

Tekið er undir þá ályktun sem fram kemur í stefnunni að góð þekking heilbrigðisstarfsfólks á einkennum og meðferðarmöguleikum er lykillinn að góðum árangri í þjónustunni og að fagþekking skipti öllu máli og ekki megi draga úr henni í sparnaðarskyni. Sérstaka þekkingu og þjálfun þarf til að geta veitt einstaklingi með erfið heilabilunareinkenni góða þjónustu ekki síst þá sem eru með atferlistruflanir. Með hliðsjón af þessum ábendingum er augljóst að gera þarf hjúkrunarheimilum landsins mögulegt að uppfylla fagleg viðmið Embættis landlæknis um lágmarksmönnun á hjúkrunarheimilum. Sú ákvörðun hefur verið tekin af stjórnvöldum að veita ekki fullnægjandi rekstrarfé til hjúkrunarheimila til að þeim sé kleift að uppfylla þessar kröfur Embættis landlæknis. Telja SFV rétt að sú ákvörðun verði endurskoðuð, enda ljóst af lestri þessara stefnudraga að slíkt er nauðsynlegt til að hægt sé að mæta mörgum þeim ábendingum sem þar koma fram. **Sá niðurskurður á rekstrarfé til hjúkrunarheimila og dagdvalar sem verið hefur undanfarin ár og á að halda áfram á komandi árum samkvæmt fjármálaáætlun ríkisstjórnarinnar, er því í engu samræmi við þær ábendingar sem fram koma í fyrirliggjandi stefnudrögum.**

Hægt er að taka undir mörg önnur sjónarmið sem fram koma í umræddum drögum. Það er t.d. óumdeilt að enn þurfi að bæta aðbúnað á sumum hjúkrunarheimilum og eru bundnar vonir við þær áætlanir sem heilbrigðisráðherra og ríkisstjórnin hafa komið fram með um endurnýjun og endurbætur á hjúkrunarrýmum á næstu árum. Þá er einnig ljóst að aðstæður til að veita þessa þjónustu eru misjafnar og ríkið þarf að koma mun betur til móts við litlar einingar með viðbótar fjárveitingum svo þær geti staðið undir því að veita þá sérhæfðu þjónustu sem þörf er fyrir.

Einnig er tekið undir þá ábendingu sem fram kemur varðandi RAI – matskerfi hjúkrunarheimilanna, þ.e. að koma þurfi til móts við vanmat á einkennum heilabilunar í RAI – kerfinu. Þetta vanmat hefur verið þekkt lengi og nauðsynlegt er að bæta hér úr svo hægt sé að veita heilabiluðum þá þjónustu sem þeir þurfa á að halda.

Sama má segja um þörfina fyrir að einstaklingur með heilabilun geti haft einhverskonar umboðsmann. Nauðsynlegt er að þessir einstaklingar hafi einhvern í hagsmunagæslu fyrir þá eftir því sem sjúkdómsferlinu vindur fram. Ferlið við sjálfræðissviptingu er allt of þungt í vöfum og of viðamikilt til að það nýtist þessum sjúklingahóp í dag. Mikilvægt er að það sé einfaldað með hverju móti gagnvart þessum einstaklingum. Það að ráðsmaður haldi umboði sínu þrátt fyrir hæfnisskerðingu umboðsgjafans, eins og lagt er til í skýrslunni, er einföld leið til þess.

Að endingu telja SFV rétt að benda á þessa staðhæfingu sem fram kemur á bls. 41 í skýrslunni varðandi þá þjónustu sem veitt er á öldrunardeild Landspítala: *Auk þessa hefur verið nokkur eftirspurn eftir innlögnum frá landsbyggðarsjúkrahúsum og hjúkrunarheimilum fyrir sjúklinga með erfiðar atferlistruflanir en ekki hefur verið unnt að verða við slíkum óskum.* Ljóst er að beiðnir um innlagnir frá hjúkrunarheimilum fyrir sjúklinga með erfiðar atferlistruflanir eru ekki lagðar fram að óþörfu eða í hugsunarleysi. Í þeim tilfellum þegar slík beiðni er lögð fram hafa hjúkrunarheimilin reynt öll úrræði innanhúss og eru komin í ákveðnar ógöngur með að þjónusta umræddan sjúkling. Á þetta einnig við um þau tilvik þar sem einstaklingur með heilabilun þarf sólarhringsgæslu starfsmanns (yfirsetu). Þegar svona er komið hefur umræddur einstaklingur yfirleitt mikil áhrif á starfsemi heimilisins í heild sinni og á þá þjónustu sem verið er að veita öðrum heimilismönnum, oft á fámennum einingum sem ekki búa við þá sérhæfingu sem þarf til að þjónusta slíka einstaklinga með fullnægjandi hætti. Alvarlegt er að spítalinn vísi bara slíkum beiðnum frá. Í þeirri staðreynd speglast hins vegar ákveðið úrræðarleysi sem skapast hefur í kerfinu vegna skorts á heildstæðri stefnu frá stjórnvöldum um hlutverk helstu þjónustustofnana sem snúa að öldruðum, þ.e. hjúkrunarheimilunum og dagdvalarstofnunum. Ekki liggur t.d. skýrt fyrir af hálfu stjórnvalda hvar mörkin á milli sjúkrahúsþjónustu og hjúkrunarheimila eiga að liggja. Hver er stefna stjórnvalda varðandi hlutverk og rekstur hjúkrunarheimila til framtíðar litið? Er það ætlun stjórnvalda að hjúkrunarheimili sinni líknandi meðferð og umfangsmikilli hjúkrun í auknum mæli, eins og þróunin hefur verið undanfarin ár? Eða er ætlunin að hjúkrunarheimilin sendi heimilismenn oftast á spítala, eins og gert er t.d. í Danmörku? Hvenær er aldraður einstaklingur með það mikla heilabilun að hann þarf sérhæft dagdvalarrými eða hjúkrunarrými fyrir einstaklinga með heilabilun í stað hinna almennu úrræða? Eiga lítil hjúkrunarheimili úti á landi að taka við og þjónusta sjúklinga með heilabilun og mjög erfiðar atferlistruflanir? **Til að hægt sé að veita „réttu þjónustu á réttum tíma“, þarf að svara slíkum spurningum. Þessum spurningum er ekki svarað í þessum stefnudrögum. Þeim eru heldur ekki svarað í nýrri heilbrigðisstefnu stjórnvalda sem gildir til ársins 2030.**

Þjónustan við einstaklinga með heilabilun (sem og aðra einstaklinga sem þurfa á þjónustu dagdvala og hjúkrunarheimila að halda) mun líða fyrir þetta stefnuleysi ef ekki er bætt úr, þrátt fyrir góðar fyrirætlanir stjórnvalda og fagleg vinnubrögð þjónustuveitenda. SFV eru reiðubúin til að koma að slíkri vinnu ef eftir því verður óskað.

Virðingarfyllt,
f.h. Samtaka fyrirtækja í velferðarþjónustu

Eybjörg Hauksdóttir, framkvæmdastjóri