

5.2 Öldrunargeðheilbrigðisþjónusta

5.2.1 Inngangur

Fyrirséð er mikil aukning á fjölda aldraðra næstu áratugi og þar með mikil þörf á sérhæfðum og skilvirkum vinnubrögðum varðandi aldraða geðsjúka. Þetta hefur orðið til þess að víða erlendis hafa verið stofnaðar sérstakar þjónustueiningar fyrir aldrað fólk með geðsjúkdóma. Þessu er nokkuð misjafnlega fyrir komið milli landa en grunnþættirnir eru meira og minna þeir sömu alls staðar.

Í þessum kafla verður gerð lausleg grein fyrir skipulagi öldrunargeðheilbrigðisþjónustu í ýmsum löndum, síðan minnst á mannfjöldapróun næstu áratugina, eiknaður út líklegur fjöldi sjúklinga með helstu geðkvilla ellinnar á Íslandi og áætlað umfang öldrunargeðheilbrigðisþjónustu á næstu þremur áratugum. Að lokum verða settar fram tillögur til úrbóta varðandi fyrirkomulag öldrunargeðheilbrigðisþjónustu í framtíðinni. Viðauki I er greinargerð um heilabilun á Íslandi, unnin af Samstarfsnefnd um málefni aldraðra, á vegum heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis. Viðauki II er stutt greinargerð um öldrunargeðheilbrigðisþjónustu í ýmsum löndum, unnin af dr. Hallgrími Magnússyni geðlækni. Töflurnar í lok kaflans eru allar fengnar úr doktorsritgerð Hallgríms Magnússonar (vide heimildaskrá aftast í skýrslunni) og mikið af almennum upplýsingum er fengið frá honum.

Í íslensku heilbrigðisáætluninni sem samþykkt var á Alþingi 19. mars 1991 segir m.a. í 24. lið: „Áhersla verði lögð á að sjúklingar með langvarandi geðsjúkdóma fái inni á langlegudeildum eða sambýlum með öðrum sjúklingum og njóti þar geðlæknisþjónustu. Aldraðir geðsjúklingar, sem þurfa á dvöl að halda á stofnunum, verði vistaðir svo sem unnt er á almennum hjúkrunardeildum”.

5.2.2 Skipulag öldrunargeðheilbrigðisþjónustu í öðrum löndum

Almennt má segja að þróun skipulags á öldrunargeðheilbrigðisþjónustu hafi víðast hvar verið með svipuðum hætti, þótt mjög misjafnt sé hversu langt sú þróun er á veg komin. Þeir þættir sem sameiginlegir eru flestum nágrannalöndum okkar eru þessir:

1. Öldrunargeðdeild
2. Dagspítali
3. Göngudeild með vitjanþjónustu
4. Fræðsla fyrir starfsfólk hjúkrunarheimila og aðstandendur.
5. Hjúkrunarheimili sérstaklega ætluð fyrir fólk með geðkvilla.
6. Sérstök kennsla um geðsjúkdóma aldraðra í skólum fyrir heilbrigðisstarfsfólk.

Útfærsla á þessum þáttum, tengsl þeirra innbyrðis og við aðrar heilbrigðisstofnanir eru mjög mismunandi og fara eftir ýmsum aðstæðum. Í flestum nágrannalöndum okkar hefur öllum þáttunum verið komið á fót.

Sums staðar hefur verið erfitt að koma sér saman um verksvið öldrunargeðlækninga, bæði gagnvart öldrunarlækningum og geðlækningum. Í Danmörku fer þessi skipting eftir aldri og sjúkdómsgreiningu (sjá viðauka II) en annars staðar eru mörkin ekki svo nákvæmlega skilgreind.

Stutt lýsing á skipulagi öldrunargeðheilbrigðisþjónustu í nokkrum löndum fylgir hér með í viðauka II.

5.2.3 Skipulag á Íslandi

Á Íslandi hefur aldrei verið starfandi geðlæknir, geðhjúkrunarfræðingur eða geðlækningateymi sem sinnir eingöngu öldruðum. Engin öldrunargeðdeild er starfandi og eru aldraðir venjulega lagðir inn á almennar geðdeildir. Til eru þó deildir fyrir aldraða geðsjúka, svo sem T-1 og T-2 í Arnarholti (Sjúkrahús Reykjavíkur) og langdvalardeildir á geðdeild Landspítala. Örfáir geðlæknar hafa þó sýnt málinu áhuga í verki og sinnt nauðsynlegri ráðgjafarþjónustu. Dagdeildir eru til fyrir fólk með heilabilun, og á stóru hjúkrunarheimilunum eru sérstakar hjúkrunardeildir fyrir aldraða með heilabilun og hegðunartruflanir. Móttaka fyrir einstaklinga með skert minni er einnig starfandi. Almennir geðlæknar sinna öldruðum með geðsjúkdóma og ef innlagnar er þörf er lagt inn á almennar geðdeildir. Öldrunarlæknar hafa að mestu tekið að sér greiningu og meðferð á heilabilun.

Miðað við vestræn lönd verður því að segja að þróun öldrunargeðlækninga sem undirgreinar geðlæknisfræði sé skammt á veg komin hér á landi. Sama má segja um geðhjúkrun aldraðra.

Þeim úrræðum sem fyrir hendi eru á Íslandi í dag varðandi geðsjúka aldraða má í grófum dráttum skipta í þjónustu við aldraða með geðraskanir aðrar en heilabilun (minnstruflun) og þjónustu við einstaklinga með heilabilun. Eins og áður segir eru almennar geðraskanir aldraðra til meðhöndlunar á sjúkrahúsunum, einkum geðdeildum svo og á stofum hjá einstaka geðlæknum. Einnig eru aldraðir geðsjúkir vistaðir á allnokkrum stofnunum og sveitaheimilum vítt og breitt um landið (sjá kafla um langveika)

Aldraðir geðsjúkir eru vistaðir á stofnunum og sveitaheimilum vítt og breitt um landið
--

Öldrunardeildir fást einnig við geðsjúkdóma hjá öldruðum einkum ef aðrir sjúkdómar eru einnig til staðar.

Heilabilun af ýmsum orsökum er mikið og vaxandi vandamál hjá öldruðum. Úrræði er varða heilabilun má skipta í nokkra þætti:

- a. **Greiningarvinna.** Minnismóttaka öldrunarlækningasviðs SHR á Landakoti sérhæfir sig í greiningu á orsökum heilabilunar. Greining fer hins vegar fram víða, á legudeildum, einkum öldrunardeildum, lyfjadeildum, geðdeildum og taugalækningadeildum, en auk þess á lækningastofum. Erfitt er því að gera sér grein fyrir umfanginu, en stærsti einstaki aðilinn er Minnismóttakan á SHR sem sér 70-80 ný tilfelli á ári.
- b. **Dagvistir.** Tvær sérhæfðar dagvistir fyrir einstaklinga með heilabilun eru í Reykjavík, Hlíðarbær við Flókagötu 53 og Dagvist aldraðra við Vitatorg.

Báðar hafa leyfi fyrir 18 einstaklingum á dag og samtals sinna þær að jafnaði u.þ.b. 45 í senn í hverri viku. Nýinritanir á ári eru 30-50, en hver einstaklingur er að jafnaði innritaður í liðlega 1 ár. Báðar þessar dagvistir hafa samning um lækniþjónustu við öldrunarlækningasvið SHR.

- c. **Sambýli.** Einungis tvö sambýli fyrir heilabilaða einstaklinga eru í rekstri í Reykjavík og eitt er að taka til starfa á Akureyri. Stærðin er 7-9 manns á hverju sambýli.
- d. **Hjúkrunardeildir.** Tvær deildir sérstaklega fyrir einstaklinga með heilabilun hafa verið hannaðar frá upphafi, í Eir við Gagnveg (20 pláss) og í Skógarbæ í Suður-Mjódd (14 pláss). Á flestum hjúkrunarheimilum á höfuðborgarsvæðinu eru hins vegar sérstakar deildir eða deildarhlutar fyrir einstaklinga með þessi vandamál, en þessi þjónusta er ekki aðskilin í þeim gögnum sem aðgangur er að og því er fjöldi pláss ekki þekktur nákvæmlega en er á bilinu 80-100 rúm og því er rúmafjöldinn alls 110-130. (Jón Snædal: Svar vegna fyrirspurnar til samstarfsnefndar um málefni aldraðra (SUMA) varðandi geðheilbrigðismál aldraðra, sjá viðauka I.)

5.2.4 Lausleg áætlun um þörf á þjónustu við aldraða með geðsjúkdóma næstu áratugi

Undanfarna tvo áratugi hefur öldruðum fjölgað allmikið hér á landi. Frá 1980 til 2000 fjölgar hóp 65 ára og eldri um 43% og svipuð fjölgun (47%) er áætluð næstu tvo áratugin (tafla 1). Spá Hagstofunnar er að árið 2030 verði aldraðir um 18% þjóðarinnar.

Tafla 1

Spá um fjölda aldraðra á Íslandi næstu 30 ár (Mannfjöldinn árið 1980 til samanburðar)

Aldur/ Ár	1980	2000	2005	2010	2015	2020	2025	2030
65-69	7233	9528	9048	11149	13961	16020	17813	18285
70-74	5824	8565	8559	8179	10091	12621	14476	16104
75-79	4458	6544	7127	7197	6850	8469	10572	12130
80-84	3006	4231	4886	5370	5374	5124	6353	7906
85-89	1620	2357	2625	3030	3336	3323	3177	3960
90-94	471	950	1098	1226	1411	1557	1540	1475
95+	95	279	311	363	408	466	518	517
Alls	22707	32454	33654	36514	41431	47580	54452	60377

Heimild: Hagstofan.

Þessi staðreynd endurspeglar í útgjöldum þjóðarinnar til öldrunarmála. Þjóðhagsstofnun hefur fylgst með útgjöldum til heilbrigðismála, en í gögnum hennar er útgjöldum til öldrunar og endurhæfingarmála slegið saman. Frá 1980 til 1998 er aukning útgjalda mest í þessum málaflokki og gildir þá einu frá hvaða sjónarhorni er skoðað (tafla 2). T.d. hækkar staðvirkur kostnaður á

mann til öldrunar og endurhæfingar um 170% meðan heildarútgjöldin hækka um 54,5%. Fullvíst má telja að stærsti hluti þessarar aukningar sé vegna vaxandi fjölda aldraðra. Það er ekki ósennilegt að aukning í útgjöldum verði svipuð næstu tuttugu árin. Óvíst er hvort sú aukning verði öll greidd úr ríkissjóði, því margir hafa bent á að ekki sé öruggt að hægt verði að greiða fyrir heilbrigðisþjónustu í framtíðinni á sama hátt og gert er nú og má í því sambandi benda á þá staðreynd, að á síðustu árum hafa mörg sveitarfélög orðið að greiða hluta af kostnaði við rekstur hjúkrunarheimila.

Tafla 2

Útgjöld ríkisins til heilbrigðismála árin 1980 og 1998 (spá)

	Í þúsundum		Hlutfall af vergri þjóðarframleiðslu (%)	
	1980	1998	1980	1998
Almenn sjúkrahús	561	19.781	3,47	3,52
Öldrun og endurhæfing	75	5.876	0,47	1,05
Heilsugæsla	130	5.800	0,8	1,03
Lyf og hjálpartæki	81	4.547	0,5	0,81
Önnur heilbrigðisútgjöld	36	1.363	0,23	0,24
Alls	884	37.369	5,46	6,65

	Innbyrðis hlutdeild		Staðvirt á mann í þús. kr. á verðlagi 1996	
	1980	1998	1980	1998
Almenn sjúkrahús	63,5	52,9	50,8	62
Öldrun og endurhæfing	8,5	15,7	6,8	18,4
Heilsugæsla	14,7	15,5	11,8	18,2
Lyf og hjálpartæki	9,2	12,2	7,4	14,2
Önnur heilbrigðisútgjöld	4,1	3,6	3,3	4,3
Alls	100	100	80,1	123,8

Heimild: Þjóðhagsstofnun.

Til að meta fjölda aldraðra með geðsjúkdóma hefur stundum verið notuð sú „þumalfingursregla“ að 25% aldraðra þjáist af einhverjum geðkvilla og 25% af þeim þurfi á sérþjónustu að halda, þ. e. 6.25% af heildinni. Samkvæmt þeirri reglu þurfa um 1850 einstaklingar á sérþjónustu að halda á þessu ári, en um 2700 árið 2020.

Til eru staðlar um stærð deilda og annarar starfsemi við öldrunargeðlækningar. Einn slíkur staðall hefur verið gefinn út af breska geðlæknafélaginu. Tafla 3 sýnir fjölda rúma á næstu þrjátíu árum miðað við þennan staðal. Samkvæmt honum ætti að vera hér til 19 rúma

öldrunargeðdeild og dagspítali með 24 plássum fyrir geðkvilla aðra en heilabilun. Eftir 30 ár þurfa þessar deildir að vera tæplega helmingi stærri.

Tafla 3

Fjöldi rúma fyrir öldrunargeðlækningar á Íslandi miðað við mannfjöldaspá næstu 30 ár, skv. staðli breska geðlæknafélagsins

	Árið 2000	Árið 2010	Árið 2020	Árið 2030
Deild fyrir heilabilun	32	37	48	60
Deild fyrir aðra geðkvilla	19	22	29	36
Langlegudeild f. geðkvilla	81	91	119	151
Dagspítali f. heilabilun	81	91	119	151
Dagspítali f. aðra geðkvilla	24	27	36	45
Samtals	239	268	350	444

Á Íslandi hafa geðsjúkdómar aldraðs fólks verið rannsakaðir allitarlega. Algengi geðsjúkdóma á hverjum tíma (%) eftir aldri er sýnt í töflu 4. Hluttur heilabilunar eykst hratt með aldrinum, hluttur þunglyndis stendur nokkurn veginn í stað, en tíðni annarra geðkvilla minnkar, hugsanlega vegna þess að þeir víkja fyrir öðrum og alvarlegri sjúkdómum. Út frá þessum upplýsingum má geta sér til um hve margir einstaklingar verði með geðsjúkdóma á næstu áratugum. Í töflu 5 er þetta gert og í ljós kemur að stóraukin þörf er á sérfræðipjónustu við aldraða með geðsjúkdóma í nánustu framtíð.

Tafla 4

Algengi geðsjúkdóma eftir aldri á Íslandi (%)

Aldur	Væg heilabilun	Erfið heilabilun	Þunglyndi	Ofdrykkja	Aðrir geðkvillar
61 árs	0,3	0,3	4,2	3,1	16,3
75 ára	7,5	3,0	7,4	1,7	11,7
81 árs	9,1	7,8	7,9	0,6	4,1
87 ára	15,6	15,1	8,7	0,4	3,4

Í skýrslunni „Daglegt líf á hjúkrunarheimili“ (sjá heimildaskrá) kemur fram, að tæplega 60% íbúa á öldrunarstofunum tekur róandi lyf og svefnlyf, og 25% þeirra tekur geðdeyfðarlyf.

Áætlað hefur verið að um 70% þeirra sem bíða í mjög brýnni þörf fyrir hjúkrunarheimili séu haldnir heilabilun á því stigi að komi niður á daglegri færni. Undanfarin misseri hafa að staðaldri 150-180 einstaklingar beðið eftir hjúkrunarvist í Reykjavík og 40-60 manns samtals í öðrum sveitarfélögum á landinu. Samkvæmt þessu eru 100-120 einstaklingar með heilabilun í bið eftir slíku úrræði í Reykjavík.

Tafla 5

Áætlaður fjöldi Íslendinga 65 ára og eldri með heilabilun og þunglyndi næstu 30 árin

(Reiknað á grundvelli töflu 1 og töflu 5)

Ár	2000	2005	2010	2015	2020	2025	2030
Væg heilabilun	2279	2461	2636	2875	3213	3636	4135
Erfið heilabilun	1633	1773	1940	2130	2328	2589	2939
Þunglyndi	2434	2524	2738	3107	3568	4083	4528

5.2.5 Valkostir í skipulagi þjónustunnar

Ef borið er saman skipulag geðheilbrigðismála hér á Íslandi og erlendis kemur í ljós að Ísland er mjög skammt á veg komið með sérfræðiþjónustu við aldraða með geðkvilla og undirbúningur við aukin verkefni á næstu árum er varla hafinn. Við stöndum frammi fyrir tveim kostum.

1. Geðheilbrigðisþjónusta við aldraða verði að mestu áfram í höndum almennra geðlækna og öldrunarlækna.
2. Hefja uppbyggingu öldrunargeðheilbrigðisþjónustu í svipaðri mynd og tíðkast víðast hvar í nágrannalöndum okkar.

Sé kostur 1 valinn þarf að huga að eftirfarandi þáttum:

- Nauðsynlegt er að auka fræðslu í geðheilbrigðisfræðum hjá öllum sem að öldrunarmálum starfa, allt frá sérfræðingum til óbreyttra starfsmanna á hjúkrunarheimilum.
- Gera þarf ráð fyrir auknu plássi fyrir aldraða á almennum geðdeildum í náiinni framtíð.
- Gera þarf ráð fyrir að göngudeildir geðdeilda geti veitt öldruðum með geðsjúkdóma þjónustu m. a. með möguleika á vitjunum.

Sé kostur 2 valinn verður einkum að huga að eftirfarandi atriðum:

- Stofna þarf legudeild fyrir aldraða með geðsjúkdóma í Reykjavík.
- Stofna þarf göngudeild fyrir aldraða með geðkvilla, þar sem auðvelt er að fara í vitjanir til sjúklinga sem ekki komast leiðar sinnar með góðu móti.

- Koma þarf upp öflugri fræðsluþjónustu fyrir umönnunaraðila. Hjúkrun aldraðra með geðsjúkdóma er oft erfitt verk og reynslan hefur sýnt að fræðsla starfsfólks bætir mjög hjúkrun og leiðir til minni notkunar lyfja hjá órólegum sjúklingum. Hér er bæði átt við fræðslu í almennri geðhjúkrun og einnig leiðbeiningar um einstaka sjúklinga. Rannsóknir hafa sýnt að fræðsla þarf að vera endurtekin. Hagstæð áhrif fræðslu starfsfólks á hjúkrunarheimilum og í heimahúsum dvínar talsvert á 6 mánuðum skv. rannsóknum. Flest lönd leggja mikla áherslu á fræðslu af þessu tagi, og er hún stundum tengd göngudeildarþjónustu.
- Þar sem oft er verið að eiga við langvinna sjúkdóma þarf að finna leið til að tryggja langlegupláss fyrir sjúklinga sem leggjast inn á öldrunargeðdeild. Má í þessu sambandi benda á að aðferð sú er beitt hefur verið í Osló hefur gefist vel.

Starfshópurinn telur kost 2 mun heillavænlegri til árangurs frá öllum hliðum séð.

5.2.6 Umræða

- **Setja þarf öldrunargeðheilbrigðisþjónustu ofar í forgangsröðun.** Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin hefur sett fram þá stefnu, að öldrunargeðheilbrigðisþjónusta skuli sett framarlega í forgangsröðun heilbrigðiskerfisins (WHO, 1996). Stofnunin hefur einnig minnt að að batalíkur aldraðra með geðsjúkdóma séu ekki lakari en þeirra sem yngri eru.
- **Huga þarf að menntun nýliða.** Öruggt er að stærri og stærri hluti heilbrigðisstarfsfólks mun í framtíðinni sinna öldruðum og því er nauðsýnlegt að efla menntun á þessu sviði. Öldrunargeðlækningar og öldrunargeðhjúkrun þurfa að verða viðurkenndar kennslugreinar í heilbrigðisfræðum.
- **Mæla þarf þörf á öldrunargeðþjónustu í þjóðfélaginu.** Öldruðum fjölgar ört og þörfin breytist nokkuð hratt af þeim sökum. Þörf má skilgreina á ýmsa vegu og hún er háð mörgum þáttum öðrum en tíðni sjúkdómanna. Þar við bætist það sérkenni heilbrigðisþjónustu að eftirspurn eftir þjónustu lagar sig gjarnan að framboði hennar, öfugt við það sem gildir í viðskiptalífínu. Mikilvægt er að að skilgreina með einhverjum hætti þá þörf sem ætlunin er að uppfylla, mæla hana síðan í þjóðfélaginu með reglulegu millibili og aðlaga þjónustuna eftir því. Slíkar mælingar kunna að virðast dýrar í upphafi, en geta sparað mikla fjármuni þegar fram í sækir.
- **Huga þarf að skýrari verkaskiptingu en nú er.** Reynslan frá öðrum löndum sýnir að óljós verkaskipting getur valdið erfiðleikum við skipulagningu.
- **Skoða þarf möguleika á að auka hlut heilsugæslunnar í þjónustu við aldrað fólk með geðsjúkdóma.** Það gæti leitt til minni kostnaðar við sérþjónustu. Endurskoða þarf greiðslufyrirkomulag það sem gildir í dag varðandi greiðslu fyrir geðlækniþjónustu á dvalarheimilum fyrir aldraða.

Öll slík þjónusta er greidd ef viðkomandi liggur á sínu dvalarheimili, en er ókeypis fyrir viðkomandi dvalarheimili ef hinn aldraði leggst á geðdeild. Þarna er hætta á að fyrirkomulagið sé hinum aldna ekki alltaf í hag.

Endurskoða þarf greiðslufyrirkomulag fyrir geðlæknisþjónustu á dvalarheimilum fyrir aldraða.
--

5.2.7 Tillögur um aðgerðir

- Sett verði á laggirnar öldrunargeðdeild með 25 rúmum annaðhvort við geðdeild Landspítala eða geðsvið Sjúkrahúss Reykjavíkur
- Stofnaður verði dagspítali fyrir aldraða með geðkvilla aðra en heilabilun á sama stað og öldrunargeðdeildin verður starfrækt
- Heilsugæsluþjónustu við aldraða geðsjúka verði efl, t.d. með ráðningu geðhjúkrunarfræðinga á heilsugæslustöðvar
- Menntun heilbrigðistétta í öldrunargeðlækningum og geðhjúkrun verði efl, sem og menntun félagsráðgjafa og sálfræðinga.
- Stuðlað verði að skilvirkara samstarfi öldrunarsviða og geðsviða sjúkrahúsanna, svo og hjúkrunarheimila og geðsviðanna
- Hafist verði handa við mælingar á þjónustupörf aldraðra einstaklinga með geðkvilla
- Stofnaður verði samstarfshópur á vegum heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis um geðheilbrigðismál aldraðra, sem samanstandi af aðilum frá geðheilbrigðisþjónustunni, öldrunarþjónustunni og heilbrigðisráðuneytinu

- | |
|---|
| • Endurskoðun fari fram á greiðslufyrirkomulagi geðöldrunarþjónustu |
|---|

5.2.8 Heimildaskrá

- Daglegt líf á hjúkrunarheimili.* Reykjavík: Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, Rit 2, 1995.
- Hallgrímur Magnússon (1989). Mental health of octogenarians in Iceland. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 349(79), Copenhagen: Munksgaard.
- Samstarfsnefnd um málefni aldraðra. *Heilabilun á Íslandi.* Reykjavík: Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti. 1997.
- Jón Snædal (1998). Svar til vinnuhóps vegna fyrirspurnar um geðheilbrigðismál aldraðra. Óbirt.
- Jón E. Jónsson & Pálmi V. Jónsson (1997). Leikið á Elli kerlingu. Að margfalda líkurnar á góðri heilsu. *Læknablaðið*, 83.
- WHO: *Psychiatry of the elderly.* A consensus statement, 1996.

5.2.9 Viðauki I

Heilabilun á Íslandi

Skýrsla gerð af Samstarfsnefnd um málefni aldraðra á vegum heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis, í febrúar 1997.

Inngangur

Heilabilun (dementia) er samkvæmt alþjóðlegum skilmerkjum það ástand einstaklings sem lýsir sér í vaxandi minnistapi og lakari vitrænni getu en

áður. Því er almennt ekki talað um heilabilun hjá þroskaheftum einstaklingum þótt vitræn geta þeirra sé vissulega skert miðað við aðra. Heilabilun er eitt af stærstu heilbrigðisvandamálum þeirra þjóða sem hafa hátt hlutfall aldraðra. Í nánast öllum löndum fer hlutfall aldraðra hækkandi og vandamál tengd heilabilun þar með. Þetta hefur mönnum verið ljóst um nokkurt árabíl og því hefur víða verið lögð talsverð vinna í athuganir á vandanum og í framhaldi á því verið teknar ákvarðanir um aðgerðir. Þessar lausnir eru misjafnar milli landa og landsvæða og byggjast að miklu leyti á staðbundnum aðstæðum og hefð í viðkomandi samfélagi. Engin stefna hefur verið mótuð af hálfu heilbrigðisyfirvalda hér á landi í málefnum heilabilaðra einstaklinga en þó hefur margt verið gert sem til heilla hefur horfið.

Ráðherra heilbrigðismála hefur falið Samstarfsnefnd um málefni aldraðra (SUMA) að taka saman skýrslu um ástandið í málefnum heilabilaðra eins og það er í dag og koma með tillögur um stefnumörkun.

Fjöldi heilabilaðra

Aldur er helsti áhættuþáttur heilabilunar. Tíðnin, þ.e. fjöldi eða hlutfall einstaklinga með heilabilun í þjóðfélaginu hefur verið talsvert rannsökuð, m.a hér á landi (Hallgrímur Magnússon). Erfitt er að meta tíðnina nákvæmlega vegna þess að greiningin getur verið óljós og mörk eðlilegra aldursbreytinga og heilabilunar eru ekki skýr. Þó virðist óhætt að ganga út frá grófri reglu sem segir að tíðnin tvöfaldist á hverjum 5 árum eftir 65 ára aldur, en þá er hún um 2%. Um 85 ára aldur er tíðnin u.þ.b. 30%, en eykst hægar eftir það. Þetta er heildarniðurstaða fjölmargra rannsókna sem fram hafa farið á vesturlöndum (Jorm o.fl.). Ef þessar niðurstöður eru færðar á íslenskt samfélag og tekið mið af mannfjöldaspá Hagstofu Íslands fram til ársins 2010 má sjá að fjöldi heilabilaðra eykst úr 2170 árið 1994 í 2850 árið 2010 eða um liðlega 30%, sjá töflu 2.

Tafla 1

Mannfjöldi á Íslandi 1994–2010.

Ár	mannfjöldi	70-79 ára	80+ára	>70 ára samtals	hlutfall
1994	265.753	13.183	6.905	20.088	7.6%
2010	300.355	15.216	9.697	24.913	8.3%
Fjölgun	34.602	2.033	2.792	4.825	
Fjölgun (%)	13.0%	15.4%	40.4%	24.0%	

Tafla 2**Fjöldi einstaklinga með heilabilun á Íslandi 1994–2010**

Ár	70-79 ára	+80 ára	>70 ára
1994	790(1)	1380(2)	2170
2010	913(1)	1939(2)	2852
Fjölgun (%)	15.6%	40.5%	31.0%

(1) Áætluð tíðni = 6%; (2) Áætluð tíðni = 20%

Deila má um hvernig fjöldi heilabilaðra er reiknaður því talan er áætluð, en mannfjölgunarspáin fyrir þessa aldurshópa er hins vegar mjög örugg, því allir þessir einstaklingar eru á lífi núna og fátt fær þessu breytt nema verulegar breytingar á dánartíðni eða flutningum til og frá landinu. Athugun á lífslíkum íslenzkra sjúklinga með heilabilun (Jón Snædal) sýnir að Alzheimers sjúklingar lifa í 8.2 - 15.6 ár frá upphafi einkenna, mismunandi eftir afbrigði sjúkdómsins og kyni. Þeir lifa 3-11 árum skemur en jafnaldrar þeirra, sömuleiðis mismunandi eftir tegund sjúkdóms og kyni.

Þetta sýnir að Alzheimers sjúkdómur, sem er algengasti heilabilunar-sjúkdómurinn, er alvarlegur og styttr lífslíkur umtalsvert.

Þessir sjúklingar þurfa hins vegar verulega og vaxandi þjónustu samfélagsins í allmörg ár og fjöldi þeirra fer ört vaxandi. Þetta er staðreynd sem við blasir.

Greining heilabilunar

Orsakir heilabilunar eru fjölmargar eða allt að 70 samkvæmt ýmsum fræðiritum. Í ýmsum tilvikum er heilabilunin aðeins eitt af einkennum viðkomandi sjúkdóms og ef til vill ekki það veigamesta. Þetta á til dæmis við í alnæmi þar sem sýkingar eru mun stærra vandamál en sú heilabilun sem sumir þeirra fá sem afleiðingu bælds ónæmiskerfis. Einnig má nefna einstaklinga með afleiðingar heilaáfalls af einhverju tagi svo sem blóðreks, blæðingar eða slysa þar sem lömun er ef til vill stærsta vandamálið. Ef heilabilun er einnig til staðar getur hún hins vegar dregið mikið úr árangri endurhæfingar og skert hæfni til að aðlagast að þeirri fötlun sem viðkomandi býr við.

Sjúkdómar eins og Alzheimers sjúkdómur og aðrar tegundir heilaryrnunar sem og ýmsar afleiðingar blóðrásatruflana í heila valda þó heilabilun sem aðaleinkenni og þetta eru einnig algengustu orsakirnar. Oft er talað um minnissjúkdóma þegar átt er við sjúkdóma þar sem minnistap er höfuðeinkennið.

Greining á orsökum heilabilunar fór oftast fram hjá sérfræðingum í taugasjúkdómum, en einnig öðrum svo sem geðlæknum, lyflæknum og hin síðari ár öldrunarlæknum. Framan af var lítil ástæða talin til að komast nákvæmlega að orsök heilabilunar og meðferðarmöguleikar voru afar takmarkaðir. Með vaxandi þekkingu á eðli heilabilunar og margþættum vandamálum sem henni fylgja og með auknum möguleikum á meðferð hefur

Þetta viðhorf breyst. Nú er lögð rík áhersla á að komast að orsökum að því leyti sem unnt er og að meta öll vandamál sem heilabilunin veldur einstaklingi og fjölskyldu hans. Að þessu starfi koma læknar, félagsráðgjafar, hjúkrunarfræðingar iðjuþjálfar og taugasálfræðingar auk þess sem notast er við margvíslegan hátæknibúnað til heilarannsókna. Því er farið að beina einstaklingum með minnistrufnanir á móttökur sem geta boðið sem fjölþættasta þjónustu og sem hafa gott aðgengi að hátæknibúnaði.

Frá ársbyrjun 1995 hefur öldrunarlækningadeild Landspítalans rekið í tilraunaskyni sérstaka minnismóttöku og hafa verið skoðaðir þar liðlega 80 einstaklingar á þessum tíma. Þessi þjónusta var flutt á Sjúkrahús Reykjavíkur í ársbyrjun 1997 og hefur verið ákveðið að efla hana í því skyni að gefa fleiri kost á að njóta slíkrar þjónustu. Líklegt má telja að þörf sé á aðstöðu til að skoða 100-120 manns á ári (sjá lið 2) og verður þeirri eftirspurn fullnægt að mestu leyti ef áætlanir standast.

Þjónusta við heilabilaða

Þjónusta við heilabilaða fellur í reynd innan ramma öldrunarþjónustu, jafnvel þótt hluti þessara einstaklinga hafi ekki náð ellilífeyrisaldri. Í stórum dráttum skiptist þjónustan í opna þjónustu sem veitt er einstaklingum sem búa á heimilum sínum og lokaða þjónustu (stofnanarþjónustu) við þá sem flúzt hafa á stofnun af einhverju tagi.

Opin þjónusta

Með opinni öldrunarþjónustu er átt við heimaþjónustu (heimilishjálp, heimahjúkrun, heimsendingu matar og öryggisþjónustu) sem veitt er inni á heimilum og dagvistun.

Heimaþjónusta

Heimaþjónusta er misjafnlega þróuð á landinu og sem eðlilegt má telja er auðveldara að skipuleggja hana og veita á stærstu þéttbýlissvæðunum. Þegar um heilabilaða einstaklinga er að ræða verður þjónustan að fela í sér sem mesta viðveru annars einstaklings sem hefur eftirlit með að frumþörfum sé sinnt og að öryggis sé gætt. Heimilishjálpin er því mörgum ómetanleg að því tilskyldu að öryggi sé viðunandi á þeim tíma sem hennar nýtur ekki við.

Heimahjúkrun getur í einhverjum mæli stuðlað að þessu öryggi með innliti á kvöldin og jafnvel um nætur auk þess sem hún getur séð um nauðsynlega lyfjagjöf. Þörf á þjónustu af þessu tagi er lítil í upphafi sjúkdóms en fer síðan vaxandi. Heilabilaðir þurfa í ríkari mæli en aðrir að nota þjónustu utan hefðbundins vinnutíma.

Sökum minnisskerðingar nýtist öryggiskerfi takmarkað því viðkomandi gleymir auðveldlega hvernig það á að notast. Hungurkennd er oft deyfð og í þeim tilvikum nægir ekki að senda mat heim, hann verður einfaldlega ekki snertur.

Af ofangreindu er ljóst að sjúklingar með heilabilun þurfa fyrr en aðrir að nota einhvers konar stofnanarþjónustu því heimaþjónusta dugur þeim skemur.

Af þessu leiðir einnig að hlutfall heilabilaðra einstaklinga á stofnunum verður þeim mun hærra því betri sem heimaþjónustan er!

Dagvistun

Skilgreind hefur verið dagvist fyrir heilabilaða einstaklinga og er hún greidd með daggjöldum líkt og dvalar- og hjúkrunarheimili. Almenn dagvistarþjónusta getur einnig nýst ýmsum einstaklingum með þessi vandamál þótt hún sé fyrst og fremst hugsuð sem félagslegt úrræði.

Dagvist fyrir heilabilaða hefur margþættan tilgang. Hver einstaklingur er metinn með tilliti til vitrænnar vangetu, en ekki síður er metin vitræn geta sem og áhugi og almenn færni. Á þessu mati byggist síðan meðferð þar sem efldir eru þeir þættir sem ekki eru skertir að ráði. Þegar áherzla er lögð á sterkar hliðar einstaklingsins finnur hann minna fyrir vanmætti sínum, tilveran fær meiri tilgang og líðan hans verður betri en áður. Í kjölfarið minnkar þörf á lyfjagjöf við kvíða, óróleika og svefntruflunum. Álag á aðstandendur verður minna, ekki einungis á þeim tíma sem dagvistar nýtur.

Meðaltími í dagvist er 2 ár skv. reynslu síðasta áratug í Hlíðabæ, en að því kemur fyrir eða síðar að þörf verður fyrir stofnanavist.

Erfitt er að meta þörf fyrir dagvist af þessu tagi. Á árunum 1986 - 1995 var ein dagvist fyrir heilabilaða rekin í Reykjavík (Hlíðabær). Lengst af voru 15 - 20 manns á biðlista eftir þessari þjónustu. Vorið 1996 tók önnur dagvist til starfa með rými fyrir 20-22 einstaklinga. Hálfu ári síðar eru 15 manns á biðlista fyrir þetta úrræði og hefur því listinn ekki styst en reyndar tekur biðin skemmri tíma.

Sem stendur er ekki knýjandi þörf á fleiri dagvistunum á höfuðborgarsvæðinu, en þörfin eykst þó hröðum skrefum á næstu árum í takt við fjölgun einstaklinga með heilabilun.

Sjúkrahúsþjónusta

Sjúkrahúsþjónusta (með innlögn) er þörf í vissum tilvikum:

- Til greiningar á orsökum heilabilunar ef því verður ekki við komið í göngudeild. Þörfin er ekki mikil, helst fyrir einstaklinga langt að komna og í sérstökum tilvikum.
- Til skoðunar og meðferðar á erfiðum einkennum sem fylgja geta heilabilun svo sem atferlistruflunum (reiði, ofsaviðbrögðum, ofskynjunum, ranghugmyndum, áreiti við aðra, hávaða). Oftast nær eru slík einkenni metin á þeim stað sem viðkomandi dvelst á hvort sem það er heimili hans, dagvist eða stofnun af einhverju tagi en stundum þarf að koma til innlagnar á heilabilunareiningu á sjúkrahúsi
- Hvíldarinnlagnir vegna aðstandenda sem hyggjast annast sjúklingana heima fá þeir hvíld frá því af og til. Þessar innlagnir geta í mörgum tilvikum verið á hjúkrunarheimili, en stundum er þörf á nánara eftirliti og meðferð en þar er unnt að veita. Það hefur einnig borið við að hjúkrunarheimili hafi gert það að skilyrði að einstaklingar sem komi í hvíldarinnlagnir séu ekki haldnir heilabilun. Þörfin er misjöfn og eðli

máls samkvæmt meiri á sumrin en um vetur, sennilega að staðaldri 15-20 pláss á höfuðborgarsvæðinu.

- Einstaka sjúklingur hefur það erfitt atferli að hjúkrunardeildir ráða illa við það. Þetta eru undantekningar og oftast unnt að hjálpa með ráðgjafapjónustu frá heilabilunareiningu sjúkrahúss.

Á Sjúkrahúsi Reykjavíkur verða 2 legudeildir með samtals 36 rúmum fyrir sjúklinga með heilabilun. Talsverður hluti þessara rúma er nýtt fyrir einstaklinga sem bíða eftir hjúkrunarvist sem að jafnaði er heldur ódýrari kostur. Gera þarf ráð fyrir slíkri þjónustu einnig á Akureyri en ekki á öðrum stöðum.

Ekki er þörf á frekari uppbyggingu á þessu sviði í Reykjavík að því tilskildu að rúmin nýtist betur í því skyni sem þeim er ætlað.

Stofnanþjónusta

Með stofnanþjónustu er átt við heimili og stofnanir af öllu tagi sem að mestu leyti eru rekin fyrir opinbert fé. Í þessari samantekt er rætt sérstaklega um 3 mismunandi úrræði, sambýli, almennar deildir (þjónustuhúsnæði og hjúkrunarrými) og sérdeildir. Algengast er að hver einstaklingur fari í gegn um 2 eða 3 þjónustustig, en möguleikar á „leiðum“ í gegn um kerfið eru allmargar. Sem dæmi má nefna tvo einstaklinga. Annar býr við góðar aðstæður með hraustan aðstandanda heima sem er tilbúinn að leggja mikið af mörkum. Hann er vafalítið heima án heimaþjónustu þar til hann verður að fara á hjúkrunarheimili, en getur hafa þurft dagvist og hvíldarinnlagnir áður en að því kemur. Hinn einstaklingurinn býr einn og aðstandendur hans hafa litla möguleika á eftirliti eða umönnunaraðstoð.

Þessi einstaklingur fær vafalítið heimilishjálp og heimahjúkrun, fer mjög sennilega í dagvist og ef hann uppfyllir tilsett skilyrði og er heppinn kemst hann á sambýli í nokkur misseri eða þar til hann fer að lokum á hjúkrunarheimili.

Sambýli

Sambýli eru litlar einingar með 6 - 10 einstaklingum sem búa saman í umhverfi sem er að öllu leyti eins og venjulegt heimili, en inn á það kemur daglega starfsfólk til að sinna þörfum heimilismanna. Venjulega er ekki rætt um sambýli sem stofnanir þótt það sé gert hér í þeim skilningi að reksturinn sé greiddur að meira eða minna leyti af opinberu fé.

Afar misjafnt er hversu mikil áhærsla hefur verið lögð á stofnun sambýla í nágrannalöndum okkar. Lengst hafa Svíar gengið en samkvæmt skýrslu Socialstyrelsen frá 1995 voru þá starfrækt 1570 sambýli í Svíþjóð með alls 14.059 vistmönnum, en þá var álitid að uppbygging þessarar þjónustu væri að mestu um garð gengin.

Athyglisvert er að sjá í þessu sambandi að þar í landi er talið að heilabilaðir séu liðlega 100.000 og er því talið nægilegt að sambýli hýsi u.þ.b. 15% þeirra.

Í byrjun þessa áratugar varð hröð uppbygging á sambýlum í Svíþjóð eftir tilraunarekstur nokkurra sambýla um árabíl. Tilraunaverkefnið höfðu sýnt

góðan árangur mældan í líðan einstaklinga, lyfjanotkun, upplifun starfsfólks og aðstandenda. Í tilraunasambýlunum hafði verið lögð áherzla á faglega stjórnun og umönnun sem og gott samband við sjúkrahús sem nýttust sem baktrygging í erfiðum tilvikum og við bráðaveikindi sem og að taka við einstaklingum sem voru orðnir of efir. Í þeirri hröðu uppbygginu sem hófst eftir 1990 var ekki að öllu leyti höfð hliðsjón af þessum forsendum og hafa af þeim sökum komið upp vandamál á nokkrum stöðum.

Á Íslandi eru rekin tvö sambýli fyrir heilabilaða. Annað þeirra, Laugaskjól með 9 íbúum, er rekið sem deild í hjúkrunarheimilinu Skjóli þótt það sé staðsett í einbýlishúsi í nágrenninu. Frá upphafi, árið 1992 hafa 22 einstaklingar verið vistaðir þar, en flust á hjúkrunarheimilið þegarsjúkdómsástand var komið á það hátt stig að erfitt reyndist að annast þá á heimilinu. Meðaldvalartími er því tæp 2 ár á þessum árum. Reksturinn er fjármagnaður af fjárlögum. Við reksturinn hefur frá upphafi verið tekið mið af reynslu tilraunasambýla í Svíþjóð og gefist vel.

Foldabær við Logafold í Reykjavík er uppbyggt og rekið á nokkuð annan hátt en Laugaskjól. Íbúar eru 7 en hver þeirra gerir leigusamning og stendur leigan undir venjulegum heimilisrekstri. Því til viðbótar kemur framlag frá Félagsmálastofnun fyrir starfsmannahald til umönnunar, en einnig hefur Reykjavíkurdeld Rauða kross Íslands lagt fram rekstrarfé. Þetta er tilraunaverkefni í 3 ár og verður árangurinn metinn vorið 1997.

Almennar deildir

Í öllu þjónustuhúsnaði og á öllum hjúkrunarheimilum á landinu er að finna einstaklinga með heilabilun. Árið 1994 var gerð mjög ítarleg skoðun á umönnunarþörf og ástandi dvalargesta á 12 hjúkrunarheimilum á höfuðborgarsvæðinu og 4 á Akureyri. Alls voru metnir 1641 einstaklingur á 62 deildum. Gerður var greinarmunur á þjónusturými og hjúkrunarrými, en ekki tekið sérstakt tillit til þess hvort deildirnar miðuðu starfsemi sína sérstaklega við heilabilaða, enda þeir ekki sérstakur markhópur í þessari rannsókn. Í ljós kom að einungis 15% einstaklinga á hjúkrunardeildum voru alveg sjálfstæðir í ákvörðunum er snerta daglegar athafnir og voru því 85% með skerta vitræna getu. Ástand tæplega helmings dvalargesta var þannig að þeir voru illa áttaðir til stundar og staðar.

Þessi niðurstaða er í góðu samræmi við niðurstöðu athugunar á þeim sem voru í bið eftir hjúkrunarrými í Reykjavík 1992, en 78.5% þeirra voru taldir hafa skerta vitræna getu.

Oft á tíðum gengur vel að hafa á sömu deild einstaklinga með og án heilabilunar, en á hverjum tíma geta komið upp vandamál með þá einstaklinga sem hafa á einhvern hátt truflandi áhrif á umhverfi sitt. Misjafnt er hvernig við er brugðist. Ástandið getur verið tímabundið, en oftast vill það verða viðvarandi um margra vikna eða mánaða skeið. Ef tók eru á er viðkomandi fluttur á deild sem hæfir honum betur, en á mörgum stöðum er ekki um slíkt að ræða. Þá getur úrræðið orðið að meðhöndla einkenni sjúklingsins með lyfjum svo hann verði ekki truflandi fyrir aðra, oft með

þeim afleiðingum að hann hlýtur tjón af. Engin könnun hefur verið gerð hér á landi á meðferð af þessu tagi en slíkt hefur verið athugað í öðrum löndum og staðfest að meðferð af þessu tagi getur auðveldlega valdið heilsutjóni. Ekki er ástæða til að ætla að því sé öðru vísi farið hér á landi. Það er því mikilvægt að hvert heimili eigi þess kost að geta fært á milli einstaklinga sem eru truflandi fyrir aðra á deildir sem hæfa þeim betur, hvort sem er innan sömu stofnunar eða annars staðar

Sérdeildir

Á flestum stærri heimilum fyrir aldraða hefur verið komið upp 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, en síðan kom í ljós að þetta ráðslag hentaði einnig vel þeim sem á deildirnar voru fluttir.

Skýringin er einföld. Heilabilaður einstaklingur sem eigrar um og truflar aðra verður fyrir áreiti sjálfur því sífellt er verið að stjaka við honum og hann verður auðveldlega fyrir óþægilegum athugasemdum og ávítum. Á umræddum sérdeildum linnir þessu. Þessar einingar hafa reynst vel og ótti manna um að starfið þar verði afar erfitt og að illa gengi að ráða til þeirra starfsfólk hefur ekki átt við rök að styðjast.

Hér á landi er slíkar deildir að finna á flestum stærri stofnunum. Minni staðir hafa hins vegar þurft að leysa vandamál heilabilaðra á annan hátt og sjaldnast verið tók á flutningi milli staða. Stundum hafa sjúkrahús í viðkomandi fjórðungi hlaupið undir bagga án þess að hafa nægilega góðar aðstæður.

FAAS

Félag aðstandenda Alzheimers sjúklinga (FAAS) er 12 ára gamalt og hefur staðið fyrir ýmsu sem hefur nýst vel á beinan og óbeinan hátt heilabiluðum sjúklingum. Það beitti sér á sínum tíma fyrir stofnun fyrstu dagvistarinnar sem ætluð var eingöngu fyrir heilabilaða (Hlíðabæ) og tók þátt í byggingu hjúkrunarheimilisins Eir þar sem fyrsta deildin er sem frá byrjun var hönnuð fyrir sjúklinga með heilabilun. FAAS hefur gefið út fræðsluefni fyrir aðstandendur og veitt styrki auk þess sem það styður við bakið á sínum félagsmönnum á ýmsan hátt, en þeir eru flestir aðstandendur sjúklinga og kemur því þeim til góða á óbeinan hátt. Félagið er aðili að Öryrkjabandalaginu og að norrænum samtökum. Það er í talsverðum vexti og ætla má að það geti í samvinnu við opinbera aðila staðið að framþróun á þessu sviði. Þess má geta að í Bandaríkjunum eru aðstandendafélög mjög öflug og styðja t.d. ötullega að rannsóknum á ýmsum hliðum minnissjúkdóma.

Menntun starfsfólks

Vaxandi þekking á eðli minnissjúkdóma og afleiðingum þeirra, fjölbreyttari þjónusta og auknir möguleikar á raunhæfri meðferð kallar á auknar kröfur til faglegrar þekkingar starfsfólks. Núna er starfandi innan þessa sviðs fólk með fjölbreytta menntun og reynslu, læknafræðingar, hjúkrunarfræðingar, félagsráðgjafar, sálfræðingar, iðjuþjálfar, sjúkrapjálfarar, sjúkraliðar auk starfsfólks án

sérmenntunar. Að auki er mikill fjöldi ýmissa sérfræðinga tilkallaður í ýmis verkefni en um er að ræða marvíslega sérfræðinga innan læknisfræði, talmeinafræðinga, næringarráðgjafa, presta, djákna o.fl.

Misjafnt er hversu ítarlega er fjallað um heilabilun í grunnmenntun þessara starfstétta og reyndar er það svo að fjölmargir sem nú vinna með heilabilaða hafa aflað sér nánast allrar vitneskju á þessu sviði eftir að grunnmenntun var lokið. Það er þarft verkefni að skoða hvernig þessu er háttað og jafnvel stuðla að einhverju samræmi innan mismunandi greina.

Símenntun er forsenda þess að starfsemi í þágu heilabilaðra skili árangri. Hér á landi er símenntunin á ábyrgð einstaklinga og frjálsra félagasamtaka og svo hlýtur að verða áfram að miklu leyti. Einstaklingar sækja ráðstefnur og skoða þjónustu við sjúklinga hérlendis og í öðrum löndum og félög eins og Öldrunarfræðafélagið, Öldrunarráð og FAAS hafa staðið fyrir fræðslu. Opinberir aðilar verða þó að koma að skipulagningu og stefnumótun.

Kostnaður

Þjónusta við heilabilaða kostar umtalsverðar fjárhæðir og nágrannaþjóðir okkar hafa gert sér grein fyrir því að samfélagslegur kostnaður muni aukast verulega næstu áratugi ef fram fer sem horfir. Erfitt er að áætla kostnað með vissu fram í tímann því auk óvissu hvað varðar fjölda einstaklinga sem þurfa á þjónustu að halda þarf að áætla hvaða þjónusta mun verða veitt og í hvaða umfangi. Það má t.d. hugsa sér að hið opinbera muni ekki auka þjónustu sína sem neinu nemi. Það hefði þær afleiðingar að æ meiri byrðar leggjast á herðar aðstandenda, bráðadeildir sjúkráhusa gætu síður komið sjúklingum með heilabilun í viðeigandi rými og venjuleg dvalar- og hjúkrunarheimili ættu í vaxandi erfiðleikum vegna erfiðra einstaklinga.

Síðast en ekki síst yrði þjáning viðkomandi einstaklinga og aðstandenda þeirra óbærileg. Þessi sýn getur því tæpast orðið að veruleika í mannúðarsamfélögum.

Í sérstakri kostnaðarúttekt (Wimo) er áætlað að fjöldi heilabilaðra á Norðurlöndum aukist frá 246.800 árið 1991 til 370 800 árið 2025 og að kostnaður vegna þjónustu við þá aukist frá 74 milljörðum sænskra króna í 110 milljarða. Áætlun þeirra fyrir Ísland er að kostnaður aukist frá 600 milljónum sænskra króna í 800 milljónir á þessum árum, en þessar tölur eru afar gróft áætlaðar og ekki er ljóst hvaða forsendur liggja að baki því mati. Eins og fram kemur síðar er kostnaður áætlaður talsvert lægri í samantekt okkar, en þá ber þess að geta að í úttekt Wimo er einnig slegið máli á ýmsan óbeinan kostnað.

Tafla 3

Kostnaður vegna þjónustu við heilabilaða einstaklinga

Tegund þjónustu	þús kr.	hlutfall með heilabilun
Heimilishjálp	160.000	30%
Heimahjúkrun	70.000	30%
Dagvistun	36.000	100%
Sambýli	25.000	100%
Þjónustuhúsnæði	350.000	50%
Hjúkrunarrými	1.700.000	70%
Samtals	2.341.000	

Kostnaður af umönnun og þjónustu við heilabilaða einstaklinga á Íslandi hefur ekki verið athugaður sérstaklega. Í þessari samantekt er lagt mat á beinan kostnað sem opinberir aðilar hafa á þessu sviði og er þó ekki allt talið svo sem fram kemur síðar. Að auki hefur þjóðfélagið óbeinan kostnað.

Þar má t.d. nefna vinnuframlag aðstandenda sem kemur fram bæði í minna framlagi á vinnumarkaði en annars hefði orðið.

Marga fyrirvara þarf að hafa við útreikninga í töflu 3, en forsendur eru eftirfarandi:

- Kostnaður vegna heimilishjálpar og heimahjúkrunar gerir ráð fyrir að u.þ.b. 30% þjónustuþega hafi heilabilun. Þetta hlutfall mun sennilega ekki hækka, enda gert ráð fyrir að aukin þjónusta veiti fremur einstaklingum sem ekki hafa heilabilun möguleika á að dvelja lengur heima. Fyrirhugaðar hjúkrunarþyngdarmælingar í heimahjúkrun á árinu 1997 mun gefa mun gleggri mynd af þessum þætti.
- Eingöngu er litið til kostnaðar af þeim tveimur dagvistunum sem alfarið taka á móti heilabiluðum einstaklingum (Hlíðabær og dagvist aldraðra við Vitatorg). Ekki er gert ráð fyrir þeim einstaklingum sem sækja almennar dagvistir, enda ekki vitað um hlutfall þeirra. Þessar tvær dagvistir hafa 10% af heildardagvistarrýmum (36 af 364). Þessi upphæð er því talsvert vanáætluð.
- Sambýlin eru tvö, Laugaskjól og Foldabær í Reykjavík. Hið fyrrnefnda er rekið með framlögum af fjárlögum og því er sá kostnaður þekktur, en Foldabær er rekinn með öðrum hætti (sjá framar) og hefur það ekki verið gert upp, enda flóknara að ætla kostnað hins opinbera þar. Önnur sambyli eru til með blönduðum hópi skjólstaðinga, en þau eru talin með þjónusturýmum.
- Hlutfall heilabilaðra í þjónusturými hefur ekki verið skoðað og er því þessi upphæð, sem byggir á 50% hlutfalli talsvert óörugg.
- Hlutfallið byggir á hjúkrunarþyngdarmælingum á hjúkrunarheimilum (Daglegt líf á hjúkrunarheimili), en þó er hér gert ráð fyrir lægra hlutfalli en þar kemur fram. Það byggir á því að þótt ýmsir einstaklingar séu ekki

vel áttaðir er það ekki aðalástæða dvalar þeirra og því ekki réttlátt að taka þjónustu við þá með í þennan reikning.

Ekki er metinn kostnaður af sjúkrahúspjónustu, en hún felur í sér bráðapjónustu, legu á öldrunarlækningadeildum, móttöku og rannsóknarkostnað. Ekki er heldur metinn kostnaður Tryggingastofnunar Ríkisins (örorkubætur, uppbætur á lífeyri og umönnunarbætur, lyfjakostnaður, sérfræðilæknishjálp o.fl.), en líklegt má telja að hann aukist að mun á næsta áratug m.a. vegna nýrra lyfja við minnstruflunum. Lyfjakostnaðurinn skiptir einnig máli við rekstur stofnana. Samfélagslegur kostnaður er því talsvert hærri en hér er sýnt.

Verkefni framundan

Þótt ekki hafi verið fylgt ákveðinni stefnumörkun í málefnum heilabílaðra hefur margt verið gert sem hefur sýnt sig vera skynsamlegt og árangursríkt.

Ekki er að sjá nein verulega vanrækt svið, en þegar komið er að einstaklingunum má víða sjá vandamál sem annað hvort eru óleyst lengur en góðu hófi gegnir, eða eru ekki leyst á bezta hátt.

Eins og fram hefur komið er búist við mikilli fjölgun í þessum hópi næstu áratugi og verður að taka mið af því í áætlunum heilbrigðisyfirvalda.

Einnig er mikilvægt að þjónusta sem kostar svo mikið sem raun ber vitni sé nýtt á bezta hátt.

Næsta áratug eru eftirtalin verkefni brýnust:

- Úttekt á gæðum, kostnaði og nýtingu þeirrar þjónustu sem nú er veitt. Beita þarf aðferðum gæðastjórnunar svo mannaflí og fjármunir nýtist sem best og að þjónustan verði þiggjendum þekkileg. Stórverkefni sem þarfnast aðstöðu og starfsfólks í nokkur ár og ef til vill til frambúðar, en vegna umfangs þjónustunnar mun sú fjárfesting vafalítið skila sér.
- Símenntun verði skipulögð og þeir kraftar sem innan þessarar þjónustu starfa verði samhæfðir.
- Heimþjónusta verði efl, einkum utan venjulegs vinnutíma.
- Þörf verður á einni dagvistun á höfuðborgarsvæðinu og einni á Akureyri á næsta áratug.
- Stórefla beri uppbyggingu sambýla, en taka þó gaumgæfilega mið af fenginni reynslu.
- Skoða ber vandlega önnur rekstrarform, t.d. að einstaklingar leigi húsnæðið og standi leigan undir húsnæðiskostnaði og til viðbótar komi persónuleg þjónusta sem geti verið mismunandi fyrir hvern og einn (sbr. sambýlið Foldabæ) og einnig geta verksamningar komið til greina.
- Skipuleggja ber sérdeildir fyrir heilabílaða þannig að ein deild geti mögulega þjónað fleiri stofnunum en hún er staðsett á. Sennilega er ekki þörf á frekari byggingum á næstu árum utan Reykjavíkur en víða þarf að aðlaga núverandi húsnæði nýrri starfsemi. Í Reykjavík er þörf á frekari uppbyggingu, m.a. til að nýta sjúkrahúspjónustuna betur.

Eðlilegt er að fela Samstarfsnefnd um málefni aldraðra að meta þessa kosti og að Framkvæmdasjóður aldraðra styrki þá uppbyggingu og þjónustu sem þörf er talin á að því marki sem lög og reglugerðir leyfa.

Niðurlag

Þessi samantekt er unnin af Samstarfsnefnd um málefni aldraðra og hefur verið notast við ýmsar heimildir sem fyrir liggja en ekki hefur verið gerð sjálfstæð úttekt á umfangi eða kostnaði við hina ýmsu þætti þjónustunnar.

Bent er hins vegar á þau verkefni sem brýnust eru næsta ártuginn, þar með talið að koma á fót gæðaeftirliti og gæðastýringu. Mikilvægt er að hafa í huga að notendur þessarar þjónustu hafa ekki möguleika á að meta hana og geta eðli máls samkvæmt að mjög takmörkuðu leyti komið sjónarmiðum sínum á framfæri.

Heimildir

- Jorm o.fl.: The prevalence of dementia. A quantitative integration of the literature. Acta Psychiatr. Scand 1987; 76:465-479
- Hallgrímur Magnússon, Faraldursfræði heilabilunar. Heilabilun. Öldrunarráð 1991.
- Sigurbjörn Björnsson, læknir, Laugaskjól: munnlegar upplýsingar.
- Daglegt líf á hjúkrunarheimilum, heilsufar og hjúkrunarþörf íbúa á öldrunarstofnunum, Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið 1995.
- Wimo o.fl.: Vården av dementa, en tickande kostnadsbomb, Nordisk Medicin 110:4; 1995
- Stofnanir aldraðra. Hagsýsla ríkisins 1995.
- Johansson o.fl.: Sveriges demensboenden - en nationell kartläggning. Socialstyrelsen 1995
- Jón Snædal og Þóra Arnfinnsdóttir. Hlíðabær, dagvist fyrir sjúklinga með Alzheimers sjúkdóm. Heilbrigðismál 1991.
- Jón Snædal. Lífshorfur sjúklinga með heilabilun. Bíður birtingar.

5.2.10 Viðauki II

Stutt lýsing á skipulagi öldrunargeðlækninga í ýmsum löndum

Byggt á upplýsingum frá Alþjóðasamtökum um öldrunargeðlækningar (International Psychogeriatric Association).

Þýskaland

Í Þýskalandi eru allir meginþættir öldrunargeðlækninga (sbr. lista í kaflanum um skipulag öldrunarlækninga í öðrum löndum) og að auki sérstök „félagsgeðhjálp“, sem aðstoðar við nauðungarinnlagnir. Á 185.000 manna svæði í Berlín er bráðadeild öldrunargeðskjúkdóma, sem telur 35 rúma (þ.e. 10.6 rúm per 10.000 65 ára og eldri) og endurhæfingardeild með 34 rúnum og hjúkrunardeild fyrir geðsjúka með 41 rúmi. Aldraðir (65+) eru 33.000. Helsti veikleiki kerfisins eru skortur á aðstöðu fyrir langveikt fólk

Holland

Í Hollandi eru allir meginþættir öldrunargeðlækniþjónustu (sjá listann í kaflanum um skipulag öldrunargeðlækninga í öðrum löndum) til staðar, en mikill áhugi hefur verið á starfsemi dagspítala og rannsóknir gerðar á því sviði. Einnig er mikið lagt upp úr stuðningi við aðstandendur, sem hjúkra ættingjum með heilabilun í heimahúsum.

Noregur

Allir meginþættir öldrunargeðlækninga (sjá listann í kaflanum um skipulag öldrunargeðlækninga í öðrum löndum) eru til staðar. Í Oslo eru sveitafélögin ábyrg fyrir umönnun íbúa sinna. Þegar sjúklingur er að mati lækna tilbúinn til útskriftar og ljóst er að hann þarf á langtíma stofnavist að halda, fær sveitarfélagið tvær vikur til að finna pláss. Takist það ekki verður sveitarfélagið að greiða allhá daggjöld til öldrunargeðdeildarinnar þar til pláss er fundið. Gjaldið er hærra en daggjöld á venjulegum hjúkrunarheimilum er. Þetta fyrirkomulag verður til þess að flest sveitafélög kappkosta að hafa nægilegt hjúkrunarrými fyrir íbúa sína.

Danmörk

Íbúar eru 5.2 miljónir og 10.7% þeirra eru á aldrinum 65-79 ára en 3.9% eru 80 ára og eldri. Á undanförunum árum hefur verið reynt að minnka stofnaþjónustu og auka heimaþjónustu. T.d. hefur rúnum í hjúkrunarheimilum fækkað úr 49.000 í 40.000 frá 1980. Samtímis hefur öldrunargeðþjónusta verið eflað mikið. Flest stærri geðsjúkrahús hafa nú öldrunargeðdeild, en mest áhersla er lögð á göngudeildarmedferð. Í Árósum er 32 rúma öldrunargeðdeild fyrir 605.000 íbúa eða 90.000 yfir 65 ára (þ. e. 3.2 rúm per 10.000 65 ára og eldri) og 3.500 rúm á 100 hjúkrunarheimilum. Einnig eru tvö hjúkrunarheimili sem sérstaklega eru ætluð fyrir geðskjúkdóma aldraðra. Athyglisverð er verkaskipting milli öldrunargeðlækninga og almennra geðlækninga. Hún fer eftir sjúkdómum og aldri. Samfélagið ber ábyrgð á heilabilunarsjúklingum yfir 65 ára, þunglyndissjúklingum yfir 75 ára og öllum öðrum geðkvillum hjá sjúklingum yfir 80 ára. Auk mikillar

heimaþjónustu skýrir þetta væntanlega hvers vegna ekki er þörf á fleiri rúmum á öldrunargeðdeildinni. Í göngudeildunum er mikið fræðslustarf unnið við hjúkrunarheimili og sjúkrahús. Hjúkrunarfræðingar sinna u.þ.b. helmingi af þessu starfi og fjórðungur er unninn af öldrunargeðlæknum.

Ástralía

Óeining er milli lækna og yfirvalda um öldrunargeðlækningar. Kerfi eru mismunandi og sums staðar lítið skipulag. Lögð er áhersla á fræðslu til þeirra sem stunda hjúkrun aldraðra og námskeið um þessi efni hafa verið mjög vinsæl. Víða eru ekki sérstakar öldrunargeðdeildir.

Belarus

(staðsett milli Úkraínu og Eystrasaltslýðveldanna)

Fram að þessu hafa geðsjúkdómar aldraðra fallið undir almennar geðlækningar. Engar sérdeildir eru til fyrir aldraða með geðsjúkdóma. Heimilislæknar annast greiningu en hafa möguleika á að senda sjúklinga til sérfræðinga. Fólk með heilabilun er sent beint á hjúkrunarstofnanir. Engin göngudeildarstarfsemi fyrir öldrunargeðlækningar eru til. Hjúkrunardeildir fyrir geðsjúka aldraða eru til en þær eru yfirfullar og langir biðlistar. Mikil atvinna er í ríkinu og þess vegna mikil þörf á langleguplássum fyrir aldraða. Vanþekking almennra lækna á geðsjúkdómum aldraðra er eitt helsta vandamálið.

Úkraína

Í landinu erum 50 milj. íbúar og 19% eru 60 ára og eldri. Reiknað er með að 15-20% af 70 ára og eldri þurfi á sérþjónustu öldrunargeðlækninga að halda, annað hvort göngudeildarþjónustu eða stofnanarþjónustu. Sérhæfðar deildir fyrir öldrunarlækningar eru hvergi til. Almennir geðlæknar sjá um greiningu og er hún háð samþykki sérstakrar nefndar. Kerfi félagsráðgjafa og ýmissa annarra hjálparmanna er notað til að líta eftir sjúklingnum, en geðlæknirinn hefur yfirsýn og leggur á ráðin. Hjúkrunar og endurhæfingardeildir fyrir aldraða með geðkvilla eru til, en til þess að fá þar inni þarf sjúklingurinn að hafa sjúkdómsgreiningu sem veitir rétt til innlagnar. Listi er til yfir þær greiningar sem veita þennan rétt. Sjúklingar með heilabilun og aðra geðkvilla sem þurfa stöðuga umönnun eru lagðir inn á hjúkrunarheimili. Í Úkraínu eru rúmlega 33.000 rúm fyrir aldraða langlegusjúklinga.

Tyrkland

Ein 20 rúma deild fyrir öldrunargeðlækningar er í landinu. Aldraðir eru enn fáir, 65 ára og eldri eru aðeins 4,28% af þjóðinni. Almennir geðlæknar sinna öldruðum og sjúklingar með geðsjúkdóma eru oft lítt rannsakaðir og greindir. Flestum er hjúkrað heima. Þetta er þó að breytast og færast smátt og smátt í sama horf og tíðkast í iðnríkjum.

Ísrael

Uppbygging er stutt á veg komin en þó hafa öldrunargeðdeildir verið settar á stofn við sex geðsjúkrahús í Ísrael. Áhersla er lögð á dagdeildir þar sem fram fer ýmis menningarstarfsemi svo sem dans, söngur o. fl. auk útivistar og æfinga. Einnig er mikil áhersla lögð á stuðningshópa aðstandenda. Göngudeildir fyrir aldraða með geðsjúkdóma hafa einnig verið settar á stofn. Helstu erfiðleikar kerfisins eru árekstrar milli öldrunargeðlækna og öldrunarlækna um skiptingu verkefna. Hefur þetta staðið skipulaginu fyrir þrífum.

Nýja Sjáland

Í landinu eru níu öldrunargeðlækningar en íbúarnir eru 3.6 miljónir. Þar eru allir meginþættir öldrunargeðlækninga sbr. listann í kaflanum um skipulag öldrunargeðlækninga í öðrum löndum. Greinin er ekki kennd sem sérstök grein við háskólann en verið er að vinna að því að bæta kennslu. Á Nýja Sjálandi er starfandi sérdeild fyrir sjúklinga með deleríum, en slíkar deildir eru óvída til. Þar starfa öldrunarlækningar og öldrunargeðlækningar saman.

Kúba

Á Kúbu er langmestur þunginn á heimilislæknunum. Öldruðum er hjúkrað heima, enda löng hefð fyrir því að fólk sjái fyrir foreldrum sínum jafnt sem börnum sínum. Ef ekki er hægt að sinna fólki heima eru til stór langleigusjúkrahús fyrir geðsjúka. Ef erfiðleikar eru miklir er hægt að leggja fólk inn víska daga vikunnar. Hjúkrunarheimili ríkisins þekkjast, heimahjúkrun þekkt einnig og kapólska kirkjan er með mjög góð hjúkrunarheimili á sínum snærum. Heimilislækningar geta sent fólk til sérfræðinga. Upp er kominn lítill hópur lækna með áhuga á öldrunargeðlækningum.

Perú

Undanfarin ár hefur áhugi lækna á öldrunarsjúkdómum aukist, en geðsjúkdómar hafa þó orðið útundan. Búið er að stofna eina öldrunargeðdeild í þessu landi. Í landinu búa 22 miljónir manna þar af helmingurinn undir 20 ára aldri.

Chile

Íbúar eru 14 miljónir. Frá 1992 hefur verið ein öldrunargeðdeild í höfuðborginni og síðan þá hafa komið til landsins nokkrir geðlækningar, sem eingöngu vinna við geðsjúkdóma aldraðra.