



Reykjavík 29. apríl 2021

Sérhæfð dagþjálfun fyrir einstaklinga með heilabilun

Í [aðgerðaaætlun](#) um þjónustu við einstaklinga með heilabilun sem heilbrigðisráðuneytið gaf út í apríl árið 2020 er tilgreindur fjöldi verkþátta til að bæta þjónustu við þennan skjólstæðingahóp. Einn liður í bættri þjónustu er *fagleg dagþjónusta*, sjá kafla 4.1. Heilbrigðisráðuneytið fól embætti landlæknis að gera gæðaviðmið, samkvæmt reglugerð um gerð gæðavísa¹, fyrir þjónustu í sérhæfðri dagþjálfun fyrir einstaklinga með heilabilun og skilgreina ásættanlegan biðtíma eftir þeirri þjónustu.

Embætti landlæknis setti saman vinnuhóp til að vinna verkefnið. Eftirtalin voru í hópnum:

Jón Snædal öldrunarlæknir

Margrét Albertsdóttir félagsráðgjafi

Sigríður Lóa Rúnarsdóttir, hjúkrunarfræðingur og forstöðumaður Fríðuhúss

Steinunn Þórðardóttir, öldrunarlæknir og yfirlæknir heilabilunareiningar Landspítala

Ólöf Elsa Björnsdóttir, verkefnastjóri hjá embætti landlæknis

Ragnheiður Arnardóttir, verkefnastjóri hjá Miðstöð rafrænna heilbrigðislausna, hjá embætti landlæknis

Hugmyndafræðilegur bakgrunnur

Sérhæfð dagþjálfun fyrir einstaklinga með heilabilun (í lögum er hugtakið dagdvöl nota í stað dagþjálfun) er frábrugðin annarri heilbrigðisþjónustu fyrir fullorðið fólk vegna þess að hún er veitt lögráða fólki sem í langflestum tilvikum hefur ekki óskað eftir henni og veit oft ekki í hvaða tilgangi hún er veitt né hvað í henni felst. Ættingjar og fagaðilar hafa oftast frumkvæðið og reyna með ýmsu móti að sannfæra einstaklinginn um að þiggja þjónustuna. Það þurfa því allir að sýna lipurð, virðingu og þolinmæði og taka tillit til sjónarmiða hlutaðeigandi einstaklings.

Grundvallaratriði er að þjónustan er *fyrir einstakling sem er með heilabilun*. Mjög algengt er að einstaklingar með heilabilun sýni framför hvað vitræn einkenni og andlega líðan varðar eftir að meðferð í sérhæfðri dagþjálfun hefst. Það eru þó fleiri

¹[Reglugerð um gerð gæðavísa sem notaðir eru til að meta gæði og árangur innan heilbrigðisþjónustunnar nr.1148/2008](#)

sem njóta góðs af. Nánasti ættingi fær hvíld frá ábyrgð og samfélagið þarf seinna en ella að greiða fyrir sólarhringsvistun á hjúkrunarheimili sem er dýrasta úrræðið. Í sumum tilvikum getur dagþjálfunin veitt maka sjúklingsins tækifæri til að vera lengur á vinnumarkaði en ella hefði orðið.

Þjónustan er einstaklingsbundin og má í einföldustu mynd lýsa með því að byggt er á styrkleikum einstaklingsins en tekið er tillit til veikleika hans. Það reynir á starfsfólkið að finna út hvað hentar hverjum best og finna út áhuga og færni einstaklingsins. Upplýsingar sem veittar eru í upphafi þjálfunar og kom m.a. fram í lífssögu einstaklingsins sem og reynslan fyrstu daga og vikur leggja grunn að þeirri þjónustunni.

Grundvöllurinn er þannig *persónan á bak við sjúkdóminn*. Bera þarf skynbragð á viðbrögð einstaklingsins við aðstæðum en þau eru því miður oft sjúkdómsgerð og talað um sjúkdómseinkenni eða „hegðun“ og jafnvel „óviðeigandi hegðun“. Það reynir því mikið á að stjórnandi dagþjálfunar sé vel meðvitaður um þetta og sjái til þess að starfsfólk hafi þekkingu og fái viðeigandi þjálfun. Orðfæri skiptir einnig máli, t.d. að talað sé um einstakling með heilabilun en ekki heilabilaðan einstakling.

Auk fagþekkingar starfsfólks sérhæfðra dagþjálfana þarf aðstaðan í dagþjálfuninni að styðja við ofangreind markmið um einstaklingsbundna nálgun. Mikilvægt er að rúmt sé um starfsemina svo hægt sé að skipta einstaklingunum í þjálfuninni í minni hópa og eins að tækifæri séu til þess að draga sig í hlé og hvílast. Einnig er mikilvægt að góð aðstaða sé til útiveru og hreyfingar utan dyra, enda er meirihluti þeirra sem þiggja þjónustu sérhæfðra dagþjálfana með góða hreyfigetu.

Margir hafa þróað hugmyndir að þjónustu við einstaklinga með heilabilun á öllum stigum, ekki síst fyrir hjúkrunarheimili og margt af því á einnig við í þessari þjónustu. Sameiginlegt þeim er að þjónustan er einstaklingsmiðuð (*e. person centered care*), að starfsfólk fái góða þjálfun í upphafi og að boðið sé upp á símenntun; sjá t.d. [NICE leiðbeiningar](#).

Virða þarf eiginlegt *sjálfræði* (*e. autonomy*). Það þýðir ekki að viðkomandi ráði öllu en hins vegar að hann hafi um málið að segja og að hann eigi val. Því þarf að leggja áherslu á það sem getur höfðað til einstaklingsins og að hann finni að allt sé fyrir hann gert. Í því skyni þarf ævinlega að tala um þjónustuna sem þjálfun en ekki (dag)vistun enda er þjálfun (eða hæfing) inntak hennar og hefur auk þess jákvæða ímynd.

Markmið með þjónustunni er einkum að auka lífsgæði einstaklingsins þannig að hann upplifi innihald í tilverunni og ánægju af að takast á við verkefni. Einnig þarf að leggja áherslu á streitulítil samskipti við starfsmenn og aðra einstaklinga sem einnig eru í

þjálfun. Þegar vel gengur eru lífsgæði mun meiri en ella, lyfjanotkun minni og það kemur seinna til sólarhringsúrræðis.

Önnur siðfræðileg grundvallaratriði liggja einnig til grundvallar. *Jafnræði og réttlæti* eru meðal þeirra. Það gerir samfélagið með því að bjóða þessa þjónustu hverjum sem á þarf að halda og hvar sem viðkomandi býr að því marki sem mögulegt er. Það er hins vegar áskorun að uppfylla þessi skilyrði með því að viðhalda góðri sérhæfðri þjónustu af þessu tagi í litlum samfélögum og mikilvægt að þau hafi faglegan bakhjarl.

Gæði þjónustu

Til að hægt sé að fylgjast betur með gæðavísingum þarf að efla skráningu enn frekar og að gera biðlistann miðlægum (nýta biðlistaeininguna í Sögukerfinu). Mikilvægt er að staðla umsóknarferlið og uppfæra gæðaskjöl þar að lútandi. Jafnframt þarf að leggja fyrir samræmdar þjónustukannanir reglulega; sbr. [Áætlun um gæðabróun í heilbrigðisþjónustu 2019-2030](#).

Mikilvægt er að allar einingar sem veita sérhæfða dagþjálfun fyrir einstaklinga með heilabilun nýti sameiginlegan biðlista. Enginn á að fara á biðlista sem ekki er með greinda heilabilun og að fagfólk hefur metið að tímabært sé að þessi þjónusta verði veitt, hvorki of snemma né of seint. Ef hún er veitt snemma í ferlinu er verið að ofnýta dýrt úrræði og á hinn bóginn, ef beðið er of lengi getur heilabilun verið orðin of mikil þegar að þessari úrlausn kemur. Hingað til hefur mikill meirihluti beiðna komið frá starfsfólki á minnismóttöku en í framtíðinni er gert ráð fyrir að heilsugæslan komi þar meira að.

Með örfáum undantekningum hefur hjúkrunarfræðingur verið forstöðumaður sérhæfðra dagþjálfana. Þau tilvik þar sem einstaklingur með minni faglega menntun og reynslu stýrði málum voru endurskoðuð í ljósi reynslunnar og hjúkrunarfræðingur ráðinn til stjórnunar. Ennfremur þarf að huga vel að lækniþjónustu sem veita skal vikulega eða aðra hverja viku. Eðlilegt er að öldrunarlæknir veiti lækniþjónustu en ekki er völ á því alls staðar. Heimilislæknir með reynslu og áhuga á þessum sjúklingahópi ætti þá að vera til staðar.

Sjálfstæðar einingar af þessu tagi sem eru með um eða yfir 20 pláss verða ekki settar upp nema í samfélögum með að minnsta kosti 15 - 20 þúsund íbúa. Á Selfossi (Árborg), Keflavík (Reykjanesbær) og Akureyri eru sjálfstæðar dagþjálfanir enda samfélögin nægilega stór. Á nokkrum öðrum stöðum er um blandaðar einingar að ræða þar sem reynt er að veita einstaklingum með heilabilun sérstaka þjónustu innan einingar sem er einnig fyrir aðra. Það gerir sérstakar kröfur til þjónustuveitenda enda var það ástæða þess að sjálfstæðar einingar voru settar á laggirnar að erfitt reyndist að veita einstaklingum með heilabilun þjónustu á sömu forsendum og þeim sem ekki voru með

það vandamál. Blandaðar einingar þurfa því að hafa sveigjanleika þannig að unnt sé að veita einstaklingum með heilabilun þjónustu aðskilið frá öðrum ef þörf er á svo sem við atferlisbreytingar í heilabilun. Einnig þarf þá að huga vel að stuðningi frá öðrum svo sem sjálfstæðum, sérhæfðum dagþjálfunum eða hugsanlega með ráðgjöf frá minnismóttöku Landakots. Mikilvægt er að þessi faglegi stuðningur komist sem fyrst í réttan farveg.

Gæðavísar

Aðgengi að þjónustu

Gæðayfirlýsing

Einstaklingar með heilabilun fá úthlutað plássi í sérhæfða dagþjálfun innan 90 daga frá því umsókn var skráð.

Gæðavísir 1

Hlutfall einstaklinga með heilabilun sem fá úthlutað plássi í sérhæfða dagþjálfun innan 90 daga frá því umsókn var skráð. Tímabil mælingar: 12 mánuðir eða almanaksár.

Gæðaviðmið: Meira en 80% einstaklinga fá úthlutað plássi í sérhæfða dagþjálfun innan 90 daga frá því umsókn var skráð.

Notendamiðuð þjónusta

Gæðayfirlýsing

Allir einstaklingar með heilabilun sem notið geta góðs af sérhæfðri dagþjálfun og aðstandendur þeirra fá þjónustu byggða á bestu þekkingu sem völ er á. Borin er virðing fyrir þeirra þörfum og væntingum.

Aðstandendur einstaklinga í sérhæfðri dagþjálfun fyrir einstaklinga með heilabilun séu vel upplýstir og upplifi stuðning fá fagaðilum.

Gæðavísir 2

Miðgildi meðferðartíma einstaklinga sem útskrifast úr dagþjálfun fyrir einstaklinga með heilabilun sé 18 mánuðir eða lengri. Tímabil mælingar: 12 mánuðir eða almanaksár.

Gæðaviðmið: Miðgildi meðferðartíma einstaklinga sem útskrifast úr dagþjálfun fyrir einstaklinga með heilabilun sé 18 mánuðir eða lengur.

Gæðavísir 3

Fjöldi einstaklinga sem útskrifast úr dagþjálfun fyrir einstaklinga með heilabilun innan við tveimur mánuðum frá innskrift.

Gæðaviðmið: Færri en fimm miðað við 20 pláss.

Gæðavísir 4

Hlutfall aðstandendenda sem upplifa sig fá góða fræðslu, þjónustu og stuðning frá starfsfólki samkvæmt árlegri staðlaðri þjónustukönnun.

Gæðaviðmið: Að minnsta kosti 90% aðstandendenda upplifa sig fá góða eða mjög góða fræðslu, þjónustu og stuðning frá starfsfólki.

Faglegir meðferðaraðilar

Gæðayfirlýsing

Starfsfólk sem starfar við sérhæfða dagþjálfun fyrir einstaklinga með heilabilun fær sértæka fræðslu og eða þjálfun um heilabilun.

Gæðavísir 5

Hlutfall starfsfólks sem hefur fengið sértæka þjálfun/fræðslu um heilabilun að minnsta kosti einu sinni á ári.

Gæðaviðmið: 90% starfsfólks eða meira hefur fengið sértæka þjálfun og eða fræðslu að minnsta kosti einu sinni sl. 12 mánuði eða almanaksár.