



Reykjavík 18. febrúar 2016

## Umsögn um þingsályktunartillögu um sólarhringsmeðferð í öndunarvél á heimili sjúklinga 31. mál, 145. löggjafarþing 2015–2016.

Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga (Fíh) og fagdeild taugahjúkrunarfræðinga fagnar þingsályktunartillögu um sólarhringsmeðferð í öndunarvél á heimili sjúklinga.

Í ljósi reynslu síðastliðinna ára eða frá árinu 2007 þegar fyrsti MND sjúklingurinn á Íslandi fékk barkarennu hefur það sýnt sig að sú þjónusta sem þessir sjúklingar fá og sá stuðningur sem umönnunaraðilar MND sjúklinga fá er ómarkviss og tilviljanakenndur. Umönnunarþörf þessara einstaklinga er vanmetin og álag á aðstandendur ekki forsvaranlegt. Virðist þjónustan t.d. vera háð félagslegum aðstæðum og sveitarfélagi viðkomandi einstaklings.

Félag íslenskra hjúkrunarfræðinga (Fíh) og fagdeild taugahjúkrunarfræðinga bendir á að meðferð þessara sjúklinga er mjög sérhæfð og þarfnast starfmenn þjálfunar í umönnun þeirra. Sjúklingarnir geta verið með flóknar öndunarvélar og hóstavélar auk þess sem þeir þurfa á mikilvægum hjálpartækjum að halda svo sem rafmagnshjólastólum og samskiptatækjum. Hingað til hefur þjálfun í notkun þessara samskiptatækja verið mjög takmörkuð. Þjálfun starfsmanna og sjúklinga/aðstandenda er því grundvallaratriði í sólarhringsþjónustu þessara sjúklinga.

Reglulegar hvíldarinnlagnir eru nauðsynlegar til að sjúklingurinn geti verið sem lengst heima eftir greiningu sjúkdómsins. Þær eru lykilatriði í því að styrkja og hvíla aðstandendur sem oft upplifa mikið álag að hafa sjúklinginn heima. Í sumum tilfellum hefur eini kostur til hvíldarinnlagna verið á sjúkrahús, þar sem þar er til staðar sú sérhæfingin í umönnun sem til þarf. Innlögn á bráðasjúkrahús er ekki ákjósanleg þar sem henni fylgir aukin hættu á að fá sýkingar auk þess sem umhverfi legudeilda er óaðlaðandi til langtímadvalar.

Möguleiki á varanlegri vistun þarf að vera til staðar þegar hvíldarinnlagnir duga ekki til. Hjúkrunarheimili landsins eru oftar en ekki illa í stakk búin til að taka við sjúklingum sem þurfa viðveru starfsmanns allan sólarhringinn og því reynist erfitt að fá hjúkrunarheimilisrými þegar sjúklingur er of meðtekinn af sínum sjúkdómi til að vera heima. Ekki er heldur í boði að fá hjúkrunarrými og heimaþjónustu og/eða heimahjúkrun á sama tíma. Þyrfti því að endurskoða sveigjanleika velferðarkerfisins fyrir þessa langveiku sjúklinga sem vilja njóta þess að vera heima einhverja daga, en heimilisaðstæður bjóða ekki upp á það nema í takmarkaðan tíma í einu.

Stuðningur við aðstandendur s.s. sálfræðiaðstoð er mikilvægur þáttur til þess að sjúklingurinn geti dvalið heima þar sem töluverð hættu er á því að aðstandandi sjúklings í öndunarvél bugist og verði jafnvel óvinnufær vegna langvarandi álags. Gera þarf ráð fyrir þeim stuðningi í fjármögnun til þessa máls. Jafnvel þyrfti að vera umboðsmaður eða teymi sem sér um ráðningar og þjálfun starfsfólks og umsóknir í hvíldarinnlagnir fyrir sjúklinginn þar sem mikið verk að halda utan um þessa sérhæfðu þjónustu.

Fíh og fagdeild taugahjúkrunarfræðinga ítreka að til þess að hægt sé að veita þessum sjúklingum og aðstandendum þeirra sómasamlega þjónustu þannig að þeir geti búið heima hjá sér eins lengi og kostur er þarf vel þjálfað starfsfólk, möguleika á sveigjanlegu búsetuformi sjúklinganna, stuðning við aðstandendur og nægjanlegt fjármagn til að svo megi verða.

Fyrir hönd fagdeildar taugahjúkrunarfræðinga      Félags íslenskra hjúkrunarfræðinga

Guðrún Jónsdóttir  
Sólveig Haraldsdóttir  
Ágústa Áróra Þórðardóttir  
Theódóra Frímánn

Aðalbjörg J. Finnbogadóttir, sviðstjóri fagsviðs

Suðurlandsbraut 22  
108 Reykjavík  
Sími 540 6400  
Fax 540 6401  
hjukrun@hjukrun.is  
www.hjukrun.is