

## Tillaga til þingsályktunar

um sólarhringsmeðferð í öndunarvél á heimili sjúklinga.

Flm.: Oddný G. Harðardóttir, Brynjar Níelsson, Elsa Lára Arnardóttir,  
Helgi Hrafn Gunnarsson, Lilja Rafney Magnúsdóttir,  
Páll Valur Björnsson, Sigríður Ingibjörg Ingadóttir.

Alþingi ályktar að fela heilbrigðisráðherra að gera ráðstafanir til að hægt verði að bjóða þeim sjúklingum sem þurfa langtímameðferð í öndunarvél um barkarennu sólarhringsmeðferð á heimili þeirra. Þá verði leitast við að bæta aðbúnað og aðstoð í daglegu lífi sjúklinga sem þurfa víðtæka öndunaraðstoð. Í því skyni verði gripið til eftirfarandi aðgerða:

1. Sköpuð verði umgjörð, með sérhæfðu starfsfólki, um aðstoð í daglegu lífi á heimili sjúklinga.
2. Séð verði til þess að sjúklingum standi til boða samskiptatæki og þjálfun í notkun þeirra án þess að þeir sem þurfa aðstoð við tjáningu þurfi að bíða eftir tækjum eða þjálfun.
3. Komið verði á fót heimili til hvíldarinnlagnar sem hefur á að skipa sérhæfðu starfsfólki.

Heilbrigðisráðherra skipi undirbúningshóp sem í sitji fulltrúi ráðherra, sem veiti hópnum forustu, tveir fulltrúar Landspítala og tveir fulltrúar samtaka sjúklinga. Hópurinn móti tillögur um skipulag heimaþjónustu, rekstur heimilis til hvíldarinnlagnar, samskiptatæki og þjálfun í notkun þeirra. Starfshópurinn skili tillögum fyrir 1. september 2015.

### Greinargerð.

Langtímameðferð í öndunarvél lengir líf og eykur lífsgæði sjúklinga með skerta öndunargetu. Það er réttlætismál að íslenskir sjúklingar, sem þurfa og kjósa langtímameðferð í öndunarvél, eigi kost á henni. Nauðsynlegt er að allir þættir meðferðarinnar séu öruggir og skilvirkir, þ.m.t. umgjörð, aðstoð og tæki.

Hér á landi hefur málefnum sjúklinga sem þurfa langtímameðferð í öndunarvél ekki verið fylgt nægilega hratt og vel eftir svo lífsgæði sjúklinga verði eins góð og mögulegt er. Skortur er á sérhæfðu starfsfólki sem aðstoðar á heimili sjúklingsins og enginn möguleiki er á hvíldarinnlögn sem hefur á að skipa sérhæfðu starfsfólki. Biðtími eftir samskiptatækjum er langur og kennslu og þjálfun í notkun þeirra er ábótavant.

Þá er nauðsynlegt að einn aðili innan stjórnáslunnar beri ábyrgð á þjónustu við sjúklinga sem þurfa langtímameðferð í öndunarvél til að koma í veg fyrir óskilvirkni sem leiðir af því að sjúklingar þurfi að leita á marga staði eftir lausn sinna mála.

Umbóta er þörf og í þeim anda er þessi þingsályktunartillaga lögð fram.

### Hverjir þurfa sólarhringsmeðferð í öndunarvél?

Sólarhringsmeðferð í öndunarvél er fyrir sjúklinga með of skertan vöðvastyrk til að anda, en oftast eru lungun sjálf frísk. Meðferð sjúklinga í öndunarvél getur verið nauðsynleg í tengslum við ýmsa sjúkdóma. Meðal þeirra eru eftirtaldir:

1. *Duchenne-vöðvarýrnun*. Arfgengur sjúkdómur sem eingöngu kemur fram hjá drengjum. Tíðnin er einn af hverjum 4000 fæddum drengjum. Þannig má að jafnaði búast við því að einn drengur fæðist á Íslandi með Duchenne-vöðvarýrnun annað hvert ár. Einkenni sjúkdómsins koma fram í bernsku og flestir greinast fyrir sex ára aldur. Smám saman rýrna allir meginvöðvar líkamans.
2. *Motor neuron disease (MND)*. Einkennist fyrst og fremst af vöðvarýrnun. Vöðvamáttur sjúklingsins þverr og dánarorsök er yfirleitt ófullnægjandi öndunargeta. Nýgengi MND er að jafnaði 1,9 tilfelli á 100.000 íbúa á ári og greinast því um sex nýir MND-sjúklingar árlega á Íslandi. Meðallíftími án öndunarvéla er rúm þrjú ár.
3. *Eftirstöðvar mænuveiki*. Á Vesturlöndum er hópur sjúklinga sem í bernsku smitaðist af mænuveiki. Eftirstöðvar sjúkdómsins urðu oft mikil hryggskekkja sem leitt getur til skertrar öndunargetu síðar á ævinni. Þessir sjúklingar eru oft með lítið lungnarúmmál og vegna aflögunar brjóstkassans geta þeir ekki andað sem skyldi.
4. *Minnkuð öndunargeta vegna mænuskaða*. Ef áverki verður efst á háls hrygg þannig að mænan skaðast leiðir það til þess að öndunarvöðvar lamast og viðkomandi getur orðið alfarið háður öndunarfólki ef mænuskaðinn er ofarlega.
5. *Aðrir sjúkdómar*. Margir sjúkdómar geta leitt til skertrar öndunargetu enda þótt lungun sjálf séu að mestu leyti frísk, t.d. mænuvæðing og ýmsir fátíðir vöðva- og taugasjúkdómar.

### **Nauðsynleg þjónusta.**

Hér á landi eru 10–15 einstaklingar sem þurfa á öndunarfólki að halda allan sólarhringinn til að geta lifað. Mikilvægast er að sérhæft starfsfólk sé til staðar hvort heldur sem er á heimili viðkomandi eða í hvíldarinnlögn. Starfsfólk þarf að fylgja sjúklingnum þar sem hann er hverju sinni. Nauðsynlegt er að gera ráð fyrir báðum möguleikum, þ.e. að sjúklingurinn geti verið heima með aðstoð allan sólarhringinn sé þess óskað og að viðkomandi eigi möguleika á hvíldarinnlögn þar sem starfsfólkið fylgir einnig með allan sólarhringinn.

Þar sem sjúklingar geta þurft aðstoð við tjáningu er mjög mikilvægt að tryggja sé að samskiptatæki séu boðin einstaklingum tímanlega og að búnaðurinn sé settur rétt upp. Kennsla á búnaðinn þarf alltaf að vera hluti af ferlinu og skal hún veitt strax í kjölfar uppsetningar.

Hafa þarf í huga að án hjálpartækjanna getur sjúklingurinn ekki átt í samskiptum við aðra, hvort sem um er að ræða fjölskyldu, vini eða starfsmenn hans. Búnaðurinn sem sjúklingarnir þarfnast er flókinn og sérþekking því nauðsynleg við val, afhendingu, kennslu og eftirfylgni. Þar sem aðstæður sjúklinga geta breyst hratt, og tíminn því sannarlega dýrmætur, er nauðsynlegt að búnaðurinn sé tækur án biðtíma, ásamt kennslu og þéttri eftirfylgni.

Fyrirkomulag fræðslu fyrir aðstoðarfólk sjúklinga þarf að vera með skipulögðum hætti. Rétt er að Landspítalinn sjá um þann þátt og gera þarf ráð fyrir vinnuframlagi starfsfólks spítalans, bæði við að undirbúa og sinna kennslu.

### **Sólarhringsmeðferð í öndunarfólki á heimili sjúklinga í Danmörku.**

Í Danmörku er fyrir hendi áratuga reynsla af sólarhringsmeðferð í öndunarfólki á heimili sjúklinga. Reynslan þar er sú að 80–90% þeirra ungu manna sem greinast með Duchenne-vöðvarýrnun óska eftir barkarennu og tengingu við öndunarfólki þegar að sú stund rennur upp að þörf verður á slíku. Meiri hluti sjúklinga með MND sefur upphaflega með ytri öndunarfólki líkt og kæfisvefnissjúklingar en aðeins 5% þeirra hefur þegið sólarhringsmeðferð með heima-öndunarfólki um barkarennu.

Yfirleitt eru sex starfsmenn í fullu starfi á hverjum tíma hjá sjúklingi sem þarf sólarhringsmeðferð heimaöndunarvélar og telst hann sjálfur atvinnurekandi þeirra. Hann auglýsir eftir aðstoðarfólki og tekur sjálfur ákvörðun um vinnutíma og uppsagnir ef til þess kemur.

Fyrirkomulag vinnunnar er yfirleitt samfelld 24 tíma vakt en stundum eru vaktirnar styttri eða 12 tímar. Sjúklingum hugnast betur lengri vaktir því þá trufla vaktaskipti síður heimilislífið. Aðstoðarmannahópurinn skipuleggur sjálfur vinnufyrirkomulag í samráði við sjúklinginn og ef nýliðun á sér stað fer fræðslan að meginhluta til fram innan hópsins. Sjúkrahúsið er til vara og öryggis og þar eru ákveðnir aðilar sem aðstoðarfólkið getur snúið sér til allan sólarhringinn.

