

Apríl 2020



Aðgerðaáætlun um þjónustu við einstaklinga með heilabilun

Stjórnarráð Íslands
Heilbrigðisráðuneytið



Útgefandi:

Heilbrigðisráðuneytið

Apríl 2020

hrn@hrn.is

www.hrn.is

Umbrot og textavinnsla:

Heilbrigðisráðuneytið

©2020 Heilbrigðisráðuneytið

ISBN 978-9935-477-83-5

Efnisyfirlit

Útdráttur.....	5
Inngangur	6
1. Sjálfsákvörðunarréttur, þátttaka sjúklinga og lagaleg umgerð	8
1.1 Aukin þátttaka einstaklinga með heilabilun í umræðu og ákvörðunum er varða þennan sjúklingahóp	8
1.2 Réttindi aldraðra tryggð til jafns við aðra borgara.....	8
1.3 Fjárhagsleg réttindi einstaklinga með heilabilun.....	8
2. Forvarnir	9
2.1 Fyrirbygging félagslegrar einangrunar sem áhættuþáttar fyrir heilabilun	9
2.2 Heilsuefling til fyrirbyggingar heilabilunar. Það sem er gott fyrir hjartað, er gott fyrir heilann.....	9
3. Tímanleg greining á heilabilun á réttum stað og eftirfylgni eftir greiningu.....	10
3.1 Tímanleg greining á réttum stað.....	10
3.2 Góð eftirfylgni eftir greiningu.....	10
4. Virkni, sjálfshjálp og stuðningur	11
4.1 Fagleg dagþjónusta.....	11
4.2 Sérhæfð dagþjálfunarrými fyrir einstaklinga með heilabilun.....	11
4.3 Meðferð heilabilunar	11
4.4 Stuðningur við aðstandendur	12
4.5 Styðjandi samfélög.....	12
4.6 Þjónustumiðstöð fyrir einstaklinga með heilabilun	12
5. Rétt þjónusta miðað við stig heilabilunar	14
5.1 Félagsleg- og heilbrigðistengd heimaþjónusta samþætt.....	14
5.2 Eining um rétta þjónustu á réttum stað.....	14
5.3 Aðstæður á hjúkrunarheimilum henti einstaklingum með heilabilun.....	14
5.4 Öflug sjúkrahúspjónusta.....	15

5.5	Fagleg líknarþjónusta	15
5.6	Rafræn Lífsskrá	15
6.	Umfang, rannsóknir, þekking og hæfni	16
6.1	Gagnagrunnur	16
6.2	Kostnaður	16
6.3	Nám	16
6.4	Vísindarannsóknir	17
6.5	Gæðaeftirlit	17

Útdráttur

Aðgerðaáætlun í þjónustu við einstaklinga með heilabilun er sett fram til ársins 2025. Áætlunin tekur mið af þeim tillögum sem fram koma í skýrslu sem Jón Snædal öldrunarlæknir vann að ósk heilbrigðisráðherra og umsögnum um hana sem fram komu í opnu samráði í samráðsgátt stjórnvalda sumarið 2019. Verkefnið sem Jóni var falið var að móta drög að stefnu í málefnum fólks með heilabilun. Var lögð áhersla á að vinnan færi fram með áherslu á þverfaglegt samstarf þjónustuveitenda og samráð við sjúklingahópinn og aðstandendur fólks með heilabilun. Í vinnu við aðgerðaáætlunina var einnig horft til alþjóðlegra aðgerðaráætlana á borð við *Global action plan on the public health response to dementia 2017-2025* frá Alþjóðaheilbrigðisstofnuninni; Evrópusamstarfs um *Joint action on dementia* og Norðurlandasamstarfs um heilabilun á vegum *Nordens Välfärdscenter* (NVC). Auk þess er aðgerðaáætlunin sett fram í samræmi við heilbrigðisstefnu til ársins 2030.

Aðgerðaáætlun þessi tekur til sex málefnasviða, hún lýtur að 24 málefnum og í henni eru skilgreindar 48 aðgerðir, allar með mælanleg markmið sem unnið verður eftir. Nokkrar aðgerðir eru þegar komnar til framkvæmda við birtingu áætlunarinnar (mars 2020) en aðrar raðast á gildistíma hennar fram til 2025. Áhersla er lögð á að allar aðgerðir séu fjármagnaðar innan þess tíma.

Aðgerðaáætlunin og stefnumótunarvinnan að baki henni markar tímamót hér á landi þar sem sambærileg vinna þar sem sett er fram skýr sýn til lengri tíma varðandi þjónustu við einstaklinga með heilabilun. Við stefnumótunarvinnuna var horft fram til ársins 2030 en aðgerðaáætlunin gildir til ársins 2025 og verður þá endurskoðuð.

Þau málefnasvið sem tekin eru fyrir í aðgerðaáætluninni eru:

1. Sjálfsákvörðunarréttur, þátttaka sjúklinga og lagaleg umgerð.
2. Forvarnir.
3. Tímanleg greining á heilabilun á réttum stað og eftirfylgni eftir greiningu.
4. Virkni, sjálfshjálp og stuðningur.
5. Rétt þjónusta miðað við stig heilabilunar.
6. Umfang, rannsóknir, þekking og hæfni.

Undir hverju málefnasviði eru birtar áherslur ráðherra, þær aðgerðir sem ákveðið hefur verið að ráðast í, áhrif þeirra á samfélagið og framtíðarsýn við lok gildistíma áætlunarinnar árið 2030 sem jafnframt er gildistími samþykkrar heilbrigðisstefnu.

Inngangur

Í byrjun árs 2019 fór Svandís Svavarsdóttir heilbrigðisráðherra þess á leit við Jón Snædal öldrunarlækni, að hann tæki að sér að vinna drög að stefnu í málefnum fólks með heilabilun. Jón hefur langa reynslu af störfum með og fyrir fólk með heilabilun og aðstandendur þess og mikla þekkingu á þessu sviði og tók hann verkefnið að sér á grundvelli skipunarbréfs. Í skipunarbréfinu kom fram að við þá vinnu skyldi sérstaklega litið til þverfaglegs samstarfs innan heilbrigðisþjónustunnar og félagsþjónustunnar og gerð grein fyrir því samstarfi í skýrslunni. Auk þess að samráð skyldi haft við hlutaðeigandi sjúklingahóp og aðstandendur þeirra og horft til þjónustunnar á landsvísi. Heilbrigðisstefna til ársins 2030 skyldi einnig höfð til hliðsjónar.

Á næstu áratugum er gert ráð fyrir mikilli fjölgun þeirra sem greinast með heilabilun. Alþjóðaheilbrigðisstofnunin hefur hvatt þjóðir heims til að setja sér stefnu í þessum málaflokki og samið leiðbeiningar þar að lútandi og hafa margar þjóðir þegar farið að þeirri leiðsögn.

Jón Snædal skilaði heilbrigðisráðherra skýrslu sinni í júní 2019 með drögum að stefnu fyrir Ísland í málefnum einstaklinga með heilabilun. Leitaði hann víða gagna, kynnti sér stöðu þessara mála í allmörgum sveitarfélögum, fundaði með fagfólki, forsvarsmönnum sveitarfélaga og forystu félagasamtaka og átti einnig í skriflegum samskiptum við marga. Áhersla var lögð á að leita sjónarmiða hjá sjúklingum og aðstandendum og er í skýrslunni meðal annars sagt frá reynslu einstaklinga af því að takast á við sjúkdóm sem veldur heilabilun, reynsluna af því að koma fram opinberlega og segja frá sinni greiningu og hvernig orðræðan snertir einstaklinga sem hafa greinst með Alzheimer sjúkdóm og heilabilun.

Skýrslunni var skipt upp í sextán kafla og þar sem það á við voru settar fram tillögur að aðgerðum með tilgreindum ábyrgðaraðilum.

Skýrslan var birt í samráðsgátt stjórnvalda til umsagnar og bárust 15 umsagnir frá stofnunum, félagasamtökum og einstaklingum.

Í umsögnunum mátti sjá mikinn samhljóm er varðar samfelldan stuðning við einstaklinginn og aðstandendur hans frá greiningu sjúkdóms og út æviskeiðið. Eins kvað þar við sterkan tón um einstaklingshæfða þjónustu utan stofnana sem tekur mið af þörfum einstaklings og fjölskyldu hans, bæði hvað varðar dagþjálfunarbjónustu og þjónustu á heimili hans. Margir umsagnaraðilar nefndu þörf á aukinni fræðslu um heilabilun, bæði til starfsfólks heilsugæsla og hjúkrunarheimila og fræðslu til að efla heilsulæsi fólks. Áhersla var lögð á mikilvægi þess að koma á fót gagnagrunni um heilabilunarsjúkdóma og að þjónusta við aldraða sé á hendi sveitarfélaga. Margir umsagnaraðilar tóku undir tillögur skýrslunnar um endurskoðun laga, bæði laga um málefni aldraðra m.t.t. hvort þörf sé á slíkri löggjöf og einnig endurskoðun lögræðislaga þannig að ákvæði um ráðsmann geti einnig gilt um einstaklinga með heilabilun. Eins var bent á mikilvægi þess að koma á fót og nýta fjölbreytt meðferðarúrræði á borð við iðju og listmeðferðir af ýmsu tagi.

Í umsögnum var einnig óskað eftir að framsetning yrði með svipuðu sniði og stefna Norðmanna í málefnum fólks með til ársins 2020. Aðgerðaáætlunin sem byggð er á þessari skýrslu er því sett upp á þann hátt.

Aðgerðaáætlun í þjónustu við einstaklinga með heilabilun tekur mið af öllum þeim tillögum sem fram koma í skýrslu Jóns Snædal og umsögnum sem fram komu við hana í samráðsferlinu. Einnig var horft til alþjóðlegra aðgerðaáætlana á borð við *Global action plan on the public health response to dementia*

2017-2025 frá Alþjóðaheilbrigðisstofnuninni; Evrópusamstarfs um *Joint action on dementia* og Norðurlandasamstarfs um heilabilun á vegum *Nordens Välfärdscenter* (NVC). Aðgerðaáætlunin er enn fremur sett fram með hliðsjón af heilbrigðisstefnu til ársins 2030.

Aðgerðaáætlunin tekur til sex málefnasviða og telur 48 aðgerðir sem allar hafa mælanleg markmið sem unnið verður eftir. Nokkrar aðgerðir voru þegar komnar til framkvæmda þegar aðgerðaáætlunin var birt en aðrar raðast á gildistíma áætlunarinnar til 2025. Áhersla er lögð á að allar aðgerðir séu fjármagnaðar innan þess tíma.

1. Sjálfsákvörðunarréttur, þátttaka sjúklinga og lagaleg umgerð

Þetta málefnavið tengist 4. kafla í heilbrigðisstefnunna er fjallar um virka notendur.

1.1 Aukin þátttaka einstaklinga með heilabilun í umræðu og ákvörðunum er varða þennan sjúklingahóp

Aðgerð

- Þátttaka hagsmunaaðila í stefnumótun og lagabreytingum er snúa að einstaklingum með heilabilun er tryggð í gegnum samráðsgátt.

Áhrif á samfélagið

- Aukin þátttaka einstaklinga með heilabilun í umræðu og ákvörðunum er varða þennan sjúklingahóp.

Hver verður staðan árið 2030

- Virk þátttaka einstaklinga með heilabilun í umræðu og ákvörðunum er varða þennan sjúklingahóp.

1.2 Réttindi aldraðra tryggð til jafns við aðra borgara

Aðgerð

- Endurskoðun laga um málefni aldraðra.

Áhrif á samfélagið

- Lög einfaldari og minni hætta á mismunun eftir aldri.

Hver verður staðan árið 2030

- Réttindi borgara þau sömu, óháð aldri.

1.3 Fjárhagsleg réttindi einstaklinga með heilabilun

Aðgerð

- Endurskoðun lögræðislaga.

Áhrif á samfélagið

- Fækkun dómsmála vegna fjárræðissviptingar.

Hver verður staðan árið 2030

- Skýr fjárhagsleg réttindi einstaklinga með heilabilun.

2. Forvarnir

Þetta málefnasvið tengist 4. kafla í heilbrigðisstefnunni er fjallar um virka notendur.

2.1 Fyrirbygging félagslegrar einangrunar sem áhættuþáttar fyrir heilabilun

Aðgerðir

- Samvinna ráðuneytis við félagasamtök og hagsmunaaðila við gerð kynningarátaks um fyrirbyggingu einmanaleika og félagslegrar einangrunar eldra fólks og leiðir til úrlausnar, bæði á einstaklings- og stjórnsýslustigi.

Áhrif á samfélagið

- Minnka félagslega einangrun og einmanaleika aldraðra sem áhættuþátt í þróun heilabilunar og annarra heilbrigðisvandamála.

Hver verður staðan árið 2030

- Uppræting félagslegrar einangrunar og einmanaleika eldra fólks sem áhættuþáttar heilabilunar og annarra heilbrigðisvandamála.

2.2 Heilsuefning til fyrirbyggingar heilabilunar. Það sem er gott fyrir hjartað, er gott fyrir heilann

Aðgerðir

- Efla heilbrigði með því að skapa aðstæður sem bæta líkamlega og andlega heilsu og eflir vitund og vilja til að viðhalda heilbrigði.
- Starfshópur um heilsuefningu aldraðra sem komi með tillögur um fyrirkomulag samstarfsverkefna í heilsuefningu sem geri öldruðum kleift að búa á eigin heimili eins lengi og kostur er.
- Samningar við félagasamtök um gerð fræðsluefnis til að vekja athygli stjórnsýslu og almennings á heilabilun.

Áhrif á samfélagið

- Seinkun heilabilunar og hnignunar- og öldrunaráhrifa og bætt heilsulæsi meðal almennings með aukinni athygli á heilabilun í samfélaginu. Seinkun heilabilunar um eitt ár, fækkar tilfellum um 10-20%.

Hver verður staðan árið 2030

- Bætt lífsgæði og lýðheilsa.

3. Tímanleg greining á heilabilun á réttum stað og eftirfylgni eftir greiningu

Þetta málefnasvið tengist 2. kafla í heilbrigðisstefnunni er fjallar um rétta þjónustu á réttum stað.

3.1 Tímanleg greining á réttum stað

Aðgerð

- Samvinna LSH og HH um verkferla greiningar á heilabilun m.a. m.t.t. staðsetningar (heilsugæsla/minnismóttaka).

Áhrif á samfélagið

- Styttri bið eftir greiningu og auðveldara aðgengi skjólstæðinga að þeirri þjónustu.

Hver verður staðan árið 2030

- Tímanleg greining heilabilunar á réttum stað í heilbrigðisþjónustunni með auðveldu aðgengi skjólstæðinga.

3.2 Góð eftirfylgni eftir greiningu

Aðgerðir

- Hver heilsugæslustöð hafi skilgreindan þjónustustjóra sem er ábyrgur fyrir og stýrir eftirfylgd í þjónustu við einstaklinginn og fjölskyldu hans frá greiningu sjúkdóms.
- Í hverju heilbrigðisumdæmi er heilabilunarráðgjafi sem heilbrigðisstarfsmenn geta leitað sérþekkingar til.
- Fræðslunámskeið á vegum þjónustumiðstöðvar vegna heilabilunar (sjá 4.6.1.) fyrir einstaklinginn og fjölskyldu hans eins fljótt og auðið er eftir greiningu.
- Möguleikar velferðartækni verða nýttir til að auka við þjónustuna og jafna aðgengi að henni á landsvísu.

Áhrif á samfélagið

- Aukin samhæfing og gæði þjónustunnar og betri upplifun skjólstæðinga og fjölskyldna þeirra af henni.

Hver verður staðan árið 2030

- Einstaklingar með heilabilun og fjölskyldur þeirra upplifa stuðning og öryggi í þjónustunni frá greiningu sjúkdóms.

4. Virkni, sjálfshjálp og stuðningur

Þetta málefnasvið tengist 2. og 4. kafla í heilbrigðisstefnunni er fjallar um rétta þjónustu á réttum stað og virka notendur.

4.1 Fagleg dagþjónusta

Aðgerðir

- Embætti landlæknis setji gæðaviðmið fyrir þjónustu í sérhæfðri dagþjálfun fyrir einstaklinga með heilabilun og skilgreini ásættanlegan biðtíma eftir sérhæfðri dagþjálfun.
- Forgangsröðun og innritun í sérhæfð dagþjálfunarrými fer fram í gegnum færni- og heilsumat sem byggir á RAI-HC, sbr. tillögur vinnuhóps heilbrigðisráðuneytis, Sjúkratrygginga Íslands og embættis landlæknis sem vann skýrslu 2019 í kjölfar úttektar KPMG fyrir embætti landlæknis á InterRAI mælitækjum og færni- og heilsumati 2018.

Áhrif á samfélagið

- Aukin gæði og samhæfing þjónustu í sérhæfðri dagþjálfun fyrir einstaklinga með heilabilun.

Hver verður staðan árið 2030

- Fagleg og samhæfð dagþjálfun fyrir einstaklinga með heilabilun.

4.2 Sérhæfð dagþjálfunarrými fyrir einstaklinga með heilabilun

Aðgerð

- HRN ákveður staðsetningu og fjölda sérhæfðra dagþjálfunarrýma á landsvísu út frá metinni þörf, í samræði við heilabilunardeild LSH. Þörf er endurmetin út frá nýjum gagnagrunni um heilabilun (sjá 6.1.1.).

Áhrif á samfélagið

- Aukið framboð sérhæfðra dagþjálfunarrýma um land allt fyrir einstaklinga með heilabilun.

Hver verður staðan árið 2030

- Framboð sérhæfðra dagþjálfunarrýma fyrir einstaklinga með heilabilun, mætir þörf um allt land.

4.3 Meðferð heilabilunar

Aðgerð

- Embætti landlæknis skilgreini þjónustuferla (*e. care pathways*) einstaklinga með heilabilun út frá þjónustuúrræðum í fyrsta-, annars- og þriðja stigs heilbrigðisþjónustu sem taka m.a. mið af fjölbreyttum, gagnreyndum meðferðum eins og músikmeðferðum og öðrum listmeðferðum, iðjuþjálfun og sjúkraþjálfun, auk klínískrar meðferðar hjúkrunar- og læknisfræði.
- Framboð margvíslegrar listmeðferðar fyrir einstaklinga með heilabilun verður aukið með samvinnu við menntastofnanir, söfn og námskeiðshaldara.
- Sveitarfélög verða hvött til frístundastyrkja til einstaklinga með heilabilun til að jafna aðgengi þeirra og þar með auka eftirspurn eftir námskeiðum ætluðum einstaklingum með heilabilun.

Áhrif á samfélagið

- Fjölbreytt, gagnreynd meðferð í boði sem tekur m.a. mið af músikmeðferðum og öðrum listmeðferðum, iðjuþjálfun og sjúkraþjálfun, auk klínískrar meðferðar hjúkrunar- og læknisfræði.

Hver verður staðan árið 2030

- Val um fjölbreyttar og gagnreyndar meðferðir og þjálfun fyrir einstaklinga með heilabilun.

4.4 Stuðningur við aðstandendur

Aðgerðir

- Tryggt verði að aðstandendur geti sótt sér stuðning til þjónustuveitenda og að í skipulagi þjónustunnar hjá þjónustustjóra á heilsugæslustöð (sbr. 3.2.1.) sé tekið tillit til íþyngjandi aðstæðna þeirra og hugað að inngrípum sem létta mega undir.
- Hvíldarinnlagnir fyrir einstaklinga með heilabilun verði í boði fyrir alla þá sem á þurfa að halda og þess óska og eru skipulagðar í takt við aðra þjónustu sem veitt er og þjónustustjóri á heilsugæslustöð hefur yfirsýn yfir.

Áhrif á samfélagið

- Aukinn stuðningur við aðstandendur sem bætir líðan þeirra og eykur úthald í íþyngjandi og flóknu hlutverki.

Hver verður staðan árið 2030

- Aðstandendur upplifa nægan stuðning í erfiðu hlutverki.

4.5 Styðjandi samfélög

Styðjandi samfélag (e. dementia friendly community) er stefna sveitarfélaga um að gera einstaklingum með heilabilun kleift að lifa í samfélagi sem skilur vanda þeirra, sýnir þeim virðingu og veitir þeim aðstoð eftir þörfum. Markmið verkefnisins er að auka þekkingu á heilabilunarsjúkdómum, draga úr fordómum og hjálpa þeim sem eru með heilabilun að eiga innihaldsríkt líf.

Aðgerðir

- Sveitarfélög og opinberar stofnanir tryggi að þjónusta þeirra falli innan þess ramma sem miðar að styðjandi samfélögum.
- Þjónustufyrirtæki eru hvött til að gera slíkt hið sama og geti skilgreint sig sem styðjandi í þessum skilningi.
- HRN styrkir gerð fræðsluefnis fyrir sveitarfélög, opinberar stofnanir og þjónustuaðila (öryggisverði, stjórnendur almenningssamgangna, afgreiðslufólk í verzlunum og bönkum o.fl.) um heilabilun, birtingarmyndir hennar og farsæl viðbrögð þjónustuaðila. Fræðsluefnið er aðgengilegt öllum sem á þurfa að halda í gegnum Heilsuveru og þjónustuaðilar hvattir til að kynna sér það. (sbr. 6.3.2.)

Áhrif á samfélagið

- Opinber þjónusta og skipulag er bætt út frá þörfum fólks með heilabilun.

Hver verður staðan árið 2030

- Þjónusta og skipulag í samfélaginu er aðlagð að þörfum aldraðra og einstaklinga með heilabilun.

4.6 Þjónustumiðstöð fyrir einstaklinga með heilabilun

Aðgerðir

- Sett verður á fót þjónustumiðstöð fyrir einstaklinga með heilabilun og fjölskyldur þeirra. Í miðstöðinni verða haldin regluleg námskeið m.a. fyrir nýgreinda og fjölskyldur þeirra auk þess sem hægt verður að sækja þangað stuðning, ráðgjöf og fræðslu, bæði fyrir einstaklingana sjálfa og aðstandendur þeirra.

- Möguleikar velferðartækni verða nýttir til að auka við þjónustuna og jafna aðgengi að henni á landsvísu.

Áhrif á samfélagið

- Aukið öryggi nýgreindra og fjölskyldna þeirra með stuðningi og fræðslu frá greiningu heilabilunar.

Hver verður staðan árið 2030

- Öflug og fagleg fræðslu- og stuðningsþjónusta fyrir einstaklinga með heilabilun og fjölskyldur þeirra.

5. Rétt þjónusta miðað við stig heilabilunar

Þetta málefnasvið tengist 2. og 4. kafla í heilbrigðisstefnunni er fjallar um rétta þjónustu á réttum stað og virka notendur.

5.1 Félagsleg- og heilbrigðistengd heimaþjónusta samþætt

Aðgerðir

- Unnið verði að samþættingu þjónustunnar milli þjónustuaðila.
- Heimaþjónustan miðar að þörfum einstaklingsins og fjölskyldu hans og felst ekki einungis í verklegum framkvæmdum, heldur getur verið stuðningur við sjálfshjálp og sálfélagslegur stuðningur.
- Samþætting þjónustunnar tekur m.a. til samvinnu dagþjálfunarþjónustu og hvíldarinnlagna.
- Embætti landlæknis setur fagleg viðmið um þjónustu á landsvísu við einstaklinga með heilabilun að teknu tilliti til stærðar samfélags og aðstæðna.
- RAI-homecare er nýtt til þess að meta þörf fyrir þjónustu.

Áhrif á samfélagið

- Aukið öryggi einstaklinga með heilabilun og aðstandenda þeirra með samþættri heimaþjónustu sem tekur mið af þörfum skjólstæðinga.

Hver verður staðan árið 2030

- Heimaþjónusta er samþætt og hnökralaus og tekur mið af þörfum skjólstæðinga.

5.2 Eining um rétta þjónustu á réttum stað

Aðgerð

- Hagsmunaaðilar koma sér saman um skipulag þjónustu út frá alvarleika heilabilunar og undirhópa t.d. út frá aldri skjólstæðinga

Áhrif á samfélagið

- Aukið öryggi skjólstæðinga vegna meiri skilnings og samvinnu milli mismunandi þjónustuaðila.

Hver verður staðan árið 2030

- Eining ríkir meðal hagsmunaaðila um þjónustustig og staðsetningu þjónustu út frá alvarleika heilabilunar.

5.3 Aðstæður á hjúkrunarheimilum henti einstaklingum með heilabilun

Aðgerðir

- Haldið verður áfram með að bæta aðbúnað á þeim hjúkrunarheimilum þar sem honum er ábótavant, t.d. vegna fjölbýla.
- Hönnun nýrra hjúkrunarheimila tekur mið af þörfum einstaklinga með heilabilun.
- Þjónusta við einstaklinga með heilabilun er samræmd með faglegum viðmiðum sem embætti landlæknis setur að teknu tilliti til stærðar samfélags og aðstæðna (sjá 5.1.4) þannig að jafnræðis sé gætt.
- Hjúkrunarheimili skilgreina hugmyndafræði sína og gæðastaðla út frá gagnreyndum meðferðarformum m.t.t. áætlunar embættis landlæknis um gæðapróun í heilbrigðisþjónustu.

- Komið verður á fót sérhæfðum hjúkrunarheimiliseiningum fyrir einstaklinga með krefjandi atferlistruflanir (e. *Behavioral and psychological symptoms of dementia, BPSD*) sem ekki falla að aðstæðum á almennum hjúkrunarheimilum.

Áhrif á samfélagið

- Aukin ánægja og öryggi skjólstæðinga við flutning á hjúkrunarheimili vegna styðjandi aðstæðna á hjúkrunarheimilum.

Hver verður staðan árið 2030

- Þjónusta og aðbúnaður á hjúkrunarheimilum hentar þeim einstaklingum vel sem ekki geta lengur búið heima vegna heilabilunarsjúkdóms síns.

5.4 Öflug sjúkrahúspjónusta

Aðgerð

- Sjúkrahús veiti nauðsynlega þjónustu og ráðgjöf vegna heilabilunarsjúkdóma og verði ráðgefandi fyrir hjúkrunarheimili og heilsugæslustöðvar. Sérstaklega er þar tekið til ráðgjafar vegna meðferðar og umönnunar einstaklinga með krefjandi atferlistruflanir (BPSD).

Áhrif á samfélagið

- Aukinn stuðningur við fagfólk og skjólstæðinga sem þurfa á sérfræðiráðgjöf eða sjúkrahúsingripi að halda.

Hver verður staðan árið 2030

- Öflug sjúkrahúspjónusta, sérhæfð í heilabilunarsjúkdómum til þjónustu við skjólstæðinga og aðra þjónustuveitendur.

5.5 Fagleg líknarþjónusta

Aðgerð

- LSH stýri gerð sérstakra leiðbeininga fyrir líknarþjónustu í heilabilun til notkunar á öllum þjónustustigum; í heimahúsi, á hjúkrunarheimilum og á sjúkrahúsum.

Áhrif á samfélagið

- Þjónustuaðilar hafa aðgang að staðfærðum og sérhæfðum leiðbeiningum um líknarþjónustu í heilabilun.

Hver verður staðan árið 2030

- Fagleg og markviss líknarþjónusta fyrir einstaklinga með heilabilun.

5.6 Rafræn Lífsskrá

Aðgerð

- Embætti landlæknis setji á fót *Lífsskrá* tengda Heilsuveru þar sem auðvelt aðgengi er fyrir notendur og heilbrigðisstarfsmenn til að nálgast og setja inn upplýsingar um óskir einstaklingsins um meðferðartakmarkanir.

Áhrif á samfélagið

- Allir geta komið óskum sínum um meðferðartakmarkanir á framfæri og tryggt er að þær upplýsingar eru aðgengilegar heilbrigðisstarfsfólki þegar á þarf að halda.

Hver verður staðan árið 2030

- Sjálfsákvörðunarréttur einstaklingsins varðandi meðferðartakmarkanir heilbrigðisþjónustu er virtur.

6. Umfang, rannsóknir, þekking og hæfni

Þetta málefnasvið tengist 7. kafla í heilbrigðisstefnunni sem ber nafnið hugsað til framtíðar.

6.1 Gagnagrunnur

Aðgerð

- Embætti landlæknis í samvinnu við LSH setur á fót og hýsir gagnagrunn með yfirliti yfir fjölda og dreifingu einstaklinga með heilabilun á landsvísu og skilgreinir hvaða ICD greiningar liggja þar að baki, sbr. frumvarp til laga um breytingu á 8. gr. laga nr. 41/2007 um landlækni og lýðheilsu sem samþykkt var á Alþingi 2019. Í kjölfar lagabreytingar er sett reglugerð um það sem færa á í heilabilunarskrá.

Áhrif á samfélagið

- Umfang og dreifing heilabilunar á landsvísu er ljós sem er mikilvægt m.t.t. rannsókna og skipulags þjónustu.

Hver verður staðan árið 2030

- Fagleg þjónusta og fullnægjandi þjónustuframboð fyrir einstaklinga með heilabilun um allt land, byggð á faglegu mati á umfangi.

6.2 Kostnaður

Aðgerð

- Gerð verður hagfræðileg úttekt á samfélagslegum og einstaklingsbundnum kostnaði við heilabilun á Íslandi.

Áhrif á samfélagið

- Kostnaðarmat á áhrifum sjúkdómsins gerir yfirvöldum auðveldara að skipuleggja þjónustu og fjárhagslegan stuðning við skjólstaðinga.

Hver verður staðan árið 2030

- Fjárhagslegt umfang heilabilunarsjúkdóma er ljóst sem auðveldar skipulag þjónustunnar.

6.3 Nám

Aðgerðir

- Kallað verður eftir aukinni fræðslu um heilabilun í námi heilbrigðisstétta og lögregluþjóna.
- HRN styrkir gerð fræðsluefnis fyrir þjónustuaðila (öryggisverði, stjórnendur almenningssamgangna, afgreiðslufólk í verslunum og bönkum o.fl.) um heilabilun, birtingarmyndir hennar og farsæl viðbrögð þjónustuaðila. Fræðsluefnið er aðgengilegt öllum sem á þurfa að halda og þjónustuaðilar hvattir til að kynna sér það.
- HRN styrkir gerð fræðsluefnis til heilbrigðisstarfsfólks vegna meðferðar og umönnunar einstaklinga með krefjandi atferlistruflanir (BPSD) og tekur mið af fjölbreytni meðferðar.
- Komið verður á fót jafningjafræðsluáætlun á hjúkrunarheimilum og HRN veitir til þess styrki. Horft verður til reynslu og aðgerða annarra landa í fræðslu til þjónustuveitenda á hjúkrunarheimilum s.s. *Demens ABC* hjá Aldring og helse í Noregi og *Demens rejsehold* hjá Videncenter for demens í Danmörku.
- Komið verði á fót sérnámi fyrir heilabilunarráðgjafa á Íslandi sem 60 ETCS diplómanám á meistarastigi.

Áhrif á samfélagið

- Aukin þekking heilbrigðisstarfsfólks á heilabilunarsjúkdómum styrkir fagmennsku í þjónustu við skjólstæðinga.

Hver verður staðan árið 2030

- Heilbrigðisstarfsfólk er vel upplýst um heilabilunarsjúkdóma og meðhöndlun þeirra.

6.4 Vísindarannsóknir

Aðgerð

- Aðilar sem standa að vísindarannsóknum er beinast að vitrænni skerðingu og heilabilun sameini krafta sína.

Áhrif á samfélagið

- Samstilltari rannsóknir á vitrænni skerðingu og heilabilun.

Hver verður staðan árið 2030

- Öflugar íslenskar rannsóknir á sviði vitrænnar skerðingar og heilabilunar.

6.5 Gæðaeftirlit

Aðgerð

- RAI-mælitækið (bæði RAI-nursing home og RAI-homecare) verði endurskoðað út frá heilabilunareinkennum.

Áhrif á samfélagið

- Umönnunarþyngd einstaklinga með heilabilun endurspeglast í hjúkrunarþyngdarstuðli RAI-mælitækisins og tækið er því nytsamlegt til mats á þjónustupörf.

Hver verður staðan árið 2030

- Traust mælitæki leggur hlutlægt mat á þjónustupörf einstaklinga með heilabilun og auðveldar þannig áætlanagerð.

Aðgerðaáætlun um þjónustu við einstaklinga með heilabilun

	Áherslur ráðherra	Aðgerðir	Áhrif á samfélagið	Hver verður staðan 2030
1. Sjálfsákvörðunarréttur, þátttaka sjúklinga og lagaleg umgerð	1.1. Aukin þátttaka einstaklinga með heilabilun í umræðu og ákvörðunum er varða þennan sjúklingahóp.	1.1.1. Þátttaka hagsmunaaðila í stefnumótun og lagabreytingum er snúa að einstaklingum með heilabilun er tryggð í gegnum samráðsgátt.	Aukin þátttaka einstaklinga með heilabilun í umræðu og ákvörðunum er varða þennan sjúklingahóp.	Virk þátttaka einstaklinga með heilabilun í umræðu og ákvörðunum er varða þennan sjúklingahóp.
	1.2. Réttindi aldraðra tryggð til jafns við aðra borgara.	1.2.1 Endurskoðun laga um málefni aldraðra.	Lög einfaldari og minni hætta á mismunun eftir aldri.	Réttindi borgara þau sömu, óháð aldri.
	1.3. Fjárhagsleg réttindi einstaklinga með heilabilun.	1.3.1 Endurskoðun lögræðis laga.	Fækkun dómsmála vegna fjárræðissviptingar.	Skýr fjárhagsleg réttindi einstaklinga með heilabilun.
2. Forvarnir	2.1 Fyrirbygging félagslegrar einangrunar sem áhættuþáttar fyrir heilabilun.	2.1.1 Samvinna ráðuneytis við félagasamtök og hagsmunaaðila við gerð kynningarátaks um fyrirbyggingu einmanaleika og félagslegrar einangrunar eldra fólks og leiðir til úrlausnar, bæði á einstaklings- og stjórnsýslustigi.	Minnka félagslega einangrun og einmanaleika aldraðra sem áhættuþátt í þróun heilabilunar og annarra heilbrigðisvandamála.	Uppræting félagslegrar einangrunar og einmanaleika eldra fólks sem áhættuþáttar heilabilunar og annarra heilbrigðisvandamála.
	2.2 Heilsuefling til fyrirbyggingar heilabilunar. Það sem er gott fyrir hjartað, er gott fyrir heilann.	2.2.1. Efla heilbrigði með því að skapa aðstæður sem bæta líkamlega og andlega heilsu og eflir vitund og vilja til að viðhalda heilbrigði.	Seinkun heilabilunar og hnignunar- og öldrunaráhrifa og bætt heilsulæsi meðal almennings með aukinni athygli á heilabilun í samfélaginu. Seinkun heilabilunar um eitt ár, fækkar tilfellum um 10-20%.	Bætt lífsgæði og lýðheilsa.
		2.2.2. Starfshópur um heilsueflingu aldraðra sem komi með tillögur um fyrirkomulag samstarfsverkefna í heilsueflingu sem geri öldruðum kleift að búa í heimahúsum eins lengi og kostur er.		
2.2.3. Samningar við félagasamtök um gerð fræðsluefnis til að vekja athygli stjórnsýslu og almennings á heilabilun.				

	Áherslur ráðherra	Aðgerðir	Áhrif á samfélagið	Hver verður staðan 2030
3. Tímanleg greining á heilabilun á réttum stað og eftirfylgni eftir greiningu	3.1 Tímanleg greining á réttum stað.	3.1.1 Samvinna LSH og HH um verkferla greiningar á heilabilun m.a. m.t.t. staðsetningar (heilsugæsla/minnismóttaka).	Styttri bið eftir greiningu og auðveldara aðgengi skjólstæðinga að þeirri þjónustu.	Tímanleg greining heilabilunar á réttum stað í heilbrigðisþjónustunni með auðveldu aðgengi skjólstæðinga.
	3.2 Góð eftirfylgni eftir greiningu.	<p>3.2.1 Hver heilsugæslustöð hafi skilgreindan þjónustustjóra sem er ábyrgur fyrir og stýrir eftirfylgd í þjónustu við einstaklinginn og fjölskyldu hans frá greiningu sjúkdóms.</p> <p>3.2.2 Í hverju heilbrigðisumdæmi er heilabilunarráðgjafi sem heilbrigðisstarfsmenn geta leitað sérþekkingar til.</p> <p>3.2.3 Fræðslunámskeið á vegum þjónustumiðstöðvar vegna heilabilunar (sjá 4.6.1.) fyrir einstaklinginn og fjölskyldu hans eins fljótt og auðið er eftir greiningu.</p> <p>3.2.3 Möguleikar velferðartækni verða nýttir til að auka við þjónustuna og jafna aðgengi að henni á landsvísu.</p>	Aukin samhæfing og gæði þjónustunnar og betri upplifun skjólstæðinga og fjölskyldna þeirra af henni.	Einstaklingar með heilabilun og fjölskyldur þeirra upplifa stuðning og öryggi í þjónustunni frá greiningu sjúkdóms.

	Áherslur ráðherra	Aðgerðir	Áhrif á samfélagið	Hver verður staðan 2030
4. Virkni, sjálfshjálp og stuðningur	4.1 Fagleg dagþjónusta.	4.1.1. EL setji gæðaviðmið fyrir þjónustu í sérhæfðri dagþjálfun fyrir einstaklinga með heilabilun og skilgreini ásættanlegan biðtíma eftir sérhæfðri dagþjálfun. 4.1.2. Forgangsröðun og innritun í sérhæfð dagþjálfunarrými fer fram í gegnum færni- og heilsumat sem byggir á RAI-HC, sbr. tillögur vinnuhóps sem vann skýrslu 2019 í kjölfar skýrslu KPMG fyrir EL 2018.	Aukin gæði og samræming þjónustu í sérhæfðri dagþjálfun fyrir einstaklinga með heilabilun.	Fagleg og samhæfð dagþjálfun fyrir einstaklinga með heilabilun.
	4.2 Sérhæfð dagþjálfunarrými fyrir einstaklinga með heilabilun.	4.2.1 HRN ákveður staðsetningu og fjölda sérhæfðra dagþjálfunarrýma á landsvísu út frá metinni þörf, í samráði við heilabilunardeild LSH. Þörf er endurmetin út frá nýjum gagnagrunni um heilabilun (sjá 6.1.1.).	Aukið framboð sérhæfðra dagþjálfunarrýma um land allt fyrir einstaklinga með heilabilun.	Framboð sérhæfðra dagþjálfunarrýma fyrir einstaklinga með heilabilun, mætir þörf um allt land.
	4.3 Meðferð heilabilunar.	4.3.1. EL skilgreini þjónustuferla (e. care pathways) einstaklinga með heilabilun út frá þjónustuúrræðum í fyrsta-, annars- og þriðja stigs heilbrigðisþjónustu sem taka m.a. mið af fjölbreyttum, gagnreyndum meðferðum eins og músíkmeðferðum og öðrum listmeðferðum, iðjuþjálfun og sjúkraþjálfun, auk klínískrar meðferðar hjúkrunar- og læknisfræði. 4.3.2. Framboð margvíslegrar listmeðferðar fyrir einstaklinga með heilabilun verður aukið með samvinnu við menntastofnanir, söfn og námskeiðshaldara. 4.3.3. Sveitarfélög verða hvött til frístundastyrkja til einstaklinga með heilabilun til að jafna aðgengi þeirra og þar með auka eftirspurn eftir námskeiðum ætluðum einstaklingum með heilabilun.	Fjölbreytt, gagnreynd meðferð í boði sem tekur m.a. mið af músíkmeðferðum og öðrum listmeðferðum, iðjuþjálfun og sjúkraþjálfun, auk klínískrar meðferðar hjúkrunar- og læknisfræði.	Val um fjölbreyttar og gagnreyndar meðferðir og þjálfun fyrir einstaklinga með heilabilun.

	Áherslur ráðherra	Aðgerðir	Áhrif á samfélagið	Hver verður staðan 2030
	4.4 Stuðningur við aðstandendur.	<p>4.4.1. Tryggt verði að aðstandendur geti sótt sér stuðning til þjónustuveitenda og að í skipulagi þjónustunnar hjá þjónustustjóra (sbr. 3.2.1.) sé tekið tillit til íþyngjandi aðstæðna þeirra og hugað að inngripum sem létta mega undir.</p> <p>4.4.2. Hvíldarinnlagnir fyrir einstaklinga með heilabilun verði í boði fyrir alla þá sem á þurfa að halda og þess óska og eru skipulagðar í takt við aðra þjónustu sem veitt er og þjónustustjóri á heilsugæslustöð hefur yfirsýn yfir.</p>	Aukinn stuðningur við aðstandendur sem bætir líðan þeirra og eykur úthald í íþyngjandi og flóknu hlutverki.	Aðstandendur upplifa nægan stuðning í erfiðu hlutverki.
	4.5 Styðjandi samfélög.	<p>4.5.1 Sveitarfélög og opinberar stofnanir tryggi að þjónusta þeirra falli innan þess ramma sem miðar að styðjandi samfélögum.</p> <p>4.5.2 Þjónustufyrirtæki eru hvött til að gera slíkt hið sama og geti skilgreint sig sem styðjandi í þessum skilningi.</p> <p>4.5.3. HRN styrkir gerð fræðsluefnis fyrir sveitarfélög, opinberar stofnanir og þjónustuaðila (öryggisverði, stjórnendur almenningsgangna, afgreiðslufólk í verslunum og bönkum ofl.) um heilabilun, birtingarmyndir hennar og farsæl viðbrögð þjónustuaðila. Fræðsluefnið er aðgengilegt öllum sem á þurfa að halda í gegnum Heilsuveru og þjónustuaðilar hvattir til að kynna sér það. (sbr. 6.3.2.)</p>	Opinber þjónusta og skipulag er bætt út frá þörfum fólks með heilabilun.	Þjónusta og skipulag í samfélaginu er aðlagð að þörfum aldraðra og einstaklinga með heilabilun.

Aðgerðaáætlun um þjónustu við einstaklinga með heilabilun

	Áherslur ráðherra	Aðgerðir	Áhrif á samfélagið	Hver verður staðan 2030
	<p>4.6 Þjónustumiðstöð fyrir einstaklinga með heilabilun.</p>	<p>4.6.1 Sett verður á fót þjónustumiðstöð fyrir einstaklinga með heilabilun og fjölskyldur þeirra. Í miðstöðinni verða haldin regluleg námskeið m.a. fyrir nýgreinda og fjölskyldur þeirra auk þess sem hægt verður að sækja þangað stuðning, ráðgjöf og fræðslu, bæði fyrir einstaklingana sjálfa og aðstandendur þeirra.</p>	<p>Aukið öryggi nýgreindra og fjölskyldna þeirra með stuðningi og fræðslu frá greiningu heilabilunar.</p>	<p>Öflug og fagleg fræðslu- og stuðningsþjónusta fyrir einstaklinga með heilabilun og fjölskyldur þeirra.</p>
		<p>4.6.2 Möguleikar velferðartækni verða nýttir til að auka við þjónustuna og jafna aðgengi að henni á landsvísu.</p>		

	Áherslur ráðherra	Aðgerðir	Áhrif á samfélagið	Hver verður staðan 2030
5. Rétt þjónusta miðað við stig heilabilunar	5.1 Félagsleg- og heilbrigðistengd heimaþjónusta samþætt.	5.1.1 Unnið verði að samþættingu þjónustunnar milli þjónustuaðila.	Aukið öryggi einstaklinga með heilabilun og aðstandenda þeirra með samþættri heimaþjónustu sem tekur mið af þörfum skjólstæðinga.	Heimaþjónusta er samþætt og hnökralaus og tekur mið af þörfum skjólstæðinga.
		5.1.2 Heimaþjónustan miðar að þörfum einstaklingsins og fjölskyldu hans og felst ekki einungis í verklegum framkvæmdum, heldur getur verið stuðningur við sjálfshjálp og sálfélagslegur stuðningur.		
		5.1.3 Samþætting þjónustunnar tekur m.a. til samvinnu dagþjálfunarþjónustu og hvíldarinnlagna.		
		5.1.4 Embætti landlæknis setur fagleg viðmið um þjónustu á landsvísi við einstaklinga með heilabilun að teknu tilliti til stærðar samfélags og aðstæðna.		
		5.1.5 RAI-homecare er nýtt til þess að meta þörf fyrir þjónustu.		
5.2 Eining um rétta þjónustu á réttum stað	5.2.1 Hagsmunaaðilar koma sér saman um skipulag þjónustu út frá alvarleika heilabilunar og undirhópa t.d. út frá aldri skjólstæðinga.	Aukið öryggi skjólstæðinga vegna aukins skilnings og samvinnu milli mismunandi þjónustuaðila.	Eining ríkir meðal hagsmunaaðila um þjónustustig og staðsetningu þjónustu út frá alvarleika heilabilunar.	
5.3 Aðstæður á hjúkrunarheimilum henti einstaklingum með heilabilun.	5.3.1 Haldið verður áfram með að bæta aðbúnað á þeim hjúkrunarheimilum þar sem honum er ábótavant, t.d. vegna fjölbýla.	Aukin ánægja og öryggi skjólstæðinga við flutning á hjúkrunarheimili vegna styðjandi aðstæðna á hjúkrunarheimilum.	Þjónusta og aðbúnaður á hjúkrunarheimilum hentar þeim einstaklingum vel sem ekki geta lengur búið heima vegna heilabilunarsjúkdóms síns.	
	5.3.2 Hönnun nýrra hjúkrunarheimila tekur mið af þörfum einstaklinga með heilabilun.			

Aðgerðaáætlun um þjónustu við einstaklinga með heilabilun

	Áherslur ráðherra	Aðgerðir	Áhrif á samfélagið	Hver verður staðan 2030
	5.3 Aðstæður á hjúkrunarheimilum henti einstaklingum með heilabilun.	<p>5.3.3 Þjónusta við einstaklinga með heilabilun er samræmd með faglegum viðmiðum sem EL setur að teknu tilliti til stærðar samfélags og aðstæðna (sjá 5.1.4) þannig að jafnræðis sé gætt.</p> <p>5.3.4 Hjúkrunarheimili skilgreina hugmyndafræði sína og gæðastaðla út frá gagnreyndum meðferðarformum m.t.t. áætlunar EL um gæðaðþróun í heilbrigðisþjónustu.</p> <p>5.3.5. Komið verður á fót sérhæfðum hjúkrunarheimiliseiningum fyrir einstaklinga með krefjandi atferlistruflanir (BPSD) sem ekki falla að aðstæðum á almennum hjúkrunarheimilum.</p>	Aukin ánægja og öryggi skjólstæðinga við flutning á hjúkrunarheimili vegna styðjandi aðstæðna á hjúkrunarheimilum.	Þjónusta og aðbúnaður á hjúkrunarheimilum hentar þeim einstaklingum vel sem ekki geta lengur búið heima vegna heilabilunarsjúkdóms síns.
	5.4 Öflug sjúkrahúsþjónusta	5.4.1 Sjúkrahús veiti nauðsynlega þjónustu og ráðgjöf vegna heilabilunarsjúkdóma og verði ráðgefandi fyrir hjúkrunarheimili og heilsugæslustöðvar. Sérstaklega er þar tekið til ráðgjafar vegna meðferðar og umönnunar einstaklinga með krefjandi atferlistruflanir (BPSD).	Aukinn stuðningur við fagfólk og skjólstæðinga sem þurfa á sérfræðiráðgjöf eða sjúkrahúsinngripi að halda.	Öflug sjúkrahúsþjónusta, sérhæfð í heilabilunarsjúkdómum til þjónustu við skjólstæðinga og aðra þjónustuveitendur.
	5.5 Fagleg líknarþjónusta	5.5.1 LSH stýri gerð sérstakra leiðbeininga fyrir líknarþjónustu í heilabilun til notkunar á öllum þjónustustigum; í heimahúsi, á hjúkrunarheimilum og á sjúkrahúsum.	Þjónustuaðilar hafa aðgang að staðfærðum og sérhæfðum leiðbeiningum um líknarþjónustu í heilabilun.	Fagleg og markviss líknarþjónusta fyrir einstaklinga með heilabilun.
	5.6 Rafræn Lífsskrá	5.6.1 EL setji á fót Lífsskrá tengda Heilsuveru þar sem auðvelt aðgengi er fyrir notendur og heilbrigðisstarfsmenn til að nálgast og setja inn upplýsingar um óskir einstaklingsins um meðferðartakmarkanir.	Allir geta komið óskum sínum um meðferðartakmarkanir á framfæri og tryggt er að þær upplýsingar eru aðgengilegar heilbrigðisstarfsfólki þegar á þarf að halda.	Sjálfsákvörðunarréttur einstaklingsins varðandi meðferðartakmarkanir heilbrigðisþjónustu er virtur.

	Áherslur ráðherra	Aðgerðir	Áhrif á samfélagið	Hver verður staðan 2030	
6. Umfang, rannsóknir, þekking og hæfni.	6.1 Gagnagrunnur	6.1.1. Embætti landlæknis í samvinnu við LSH setur á fót og hýsir gagnagrunn með yfirliti yfir fjölda og dreifingu einstaklinga með heilabilun á landsvísu og skilgreinir hvaða ICD greiningar liggja þar að baki, sbr. frumvarp til laga um breytingu á 8. gr. laga nr. 41/2007 um landlækni og lýðheilsu sem samþykkt var á Alþingi 2019. Í kjölfar lagabreytingar þarf að setja reglugerð um það sem færa á í heilabilunarskrá.	Umfang og dreifing heilabilunar á landsvísu er ljóst sem er mikilvægt m.t.t. rannsókna og skipulagi þjónustu.	Fagleg þjónusta og fullnægjandi þjónustuframboð fyrir einstaklinga með heilabilun um allt land, byggð á faglegu mati á umfangi.	
	6.2 Kostnaður	6.2.1. Gerð verður hagfræðileg úttekt á samfélagslegum og einstaklingsbundnum kostnaði við heilabilun á Íslandi.	Kostnaðarmat á áhrifum sjúkdómsins gerir yfirvöldum auðveldara að skipuleggja þjónustu og fjárhagslegan stuðning við skjólstæðinga.	Fjárhagslegt umfang heilabilunarsjúkdóma er ljóst sem auðveldar skipulag þjónustunnar.	
	6.3 Nám	6.3.1. Kallað verður eftir aukinni fræðslu um heilabilun í námi heilbrigðisstétta og lögregluþjóna.	6.3.2. HRN styrkir gerð fræðsluefnis fyrir þjónustuaðila (öryggisverði, stjórnendur almenningssamgangna, afgreiðslufólk í verzlunum og bönkum ofl.) um heilabilun, birtingarmyndir hennar og farsæl viðbrögð þjónustuaðila. Fræðsluefnið er aðgengilegt öllum sem á þurfa að halda og þjónustuaðilar hvattir til að kynna sér það.	Aukin þekking heilbrigðisstarfsfólks á heilabilunarsjúkdómum styrkir fagmennsku í þjónustu við skjólstæðinga.	Heilbrigðisstarfsfólk er vel upplýst um heilabilunarsjúkdóma og meðhöndlun þeirra.
		6.3.3. HRN styrkir gerð fræðsluefnis til heilbrigðisstarfsfólks vegna meðferðar og umönnunar einstaklinga með atferlistruflanir (BPSD) og tekur mið af fjölbreytni meðferðar.			
		6.3.4. Komið verður á fót jafningjafræðsluáætlun á hjúkrunarheimilum og HRN veitir til þess styrki. Horft verður til reynslu og aðgerða annarra landa í fræðslu til þjónustuveitenda á hjúkrunarheimilum s.s. Demens ABC hjá Aldring og helse í Noregi og Demens rejsehold hjá Videncenter for demens í Danmörku.			
6.3.5. Komið verði á fót sérnámi fyrir heilabilunarráðgjafa á Íslandi sem 60 ETCS diplómanám á meistarastigi.					

Aðgerðaáætlun um þjónustu við einstaklinga með heilabilun

	Áherslur ráðherra	Aðgerðir	Áhrif á samfélagið	Hver verður staðan 2030
	6.4 Vísindarannsóknir	6.4.1. Aðilar sem standa að vísindarannsóknnum er beinast að vitrænni skerðingu og heilabilun sameini krafta sína.	Samstilltari rannsóknir á vitrænni skerðingu og heilabilun.	Öflugar íslenskar rannsóknir á sviði vitrænnar skerðingar og heilabilunar.
	6.5 Gæðaeftirlit	6.5.1. RAI-mælitækið (bæði RAI-nursing home og RAI-homecare) verði endurskoðað út frá heilabilunareinkennum.	Umönnunarþyngd einstaklinga með heilabilun endurspeglast í hjúkrunarþyngdarstuðli RAI-mælitækisins og tækið er því nytsamlegt til mats á þjónustupörf.	Traust mælitæki leggur hlutlægt mat á þjónustupörf einstaklinga með heilabilun og auðveldar þannig áætlanagerð.
6 málefnasvið	24 málefni	48 aðgerðir		

