



**World Dementia  
Council** Leading the Global Action  
Against Dementia

# Yfirlýsing frá Alþjóðaheilabilunarráðinu

## Yfirlýsing um mikilvægi umönnunar og stuðnings



Allir sem heilabilunarsjúkdómar hafa áhrif á; hinir veiku, umönnunaraðilar, fjölskylda og vinir, eiga rétt á bestu mögulegu þjónustu og stuðningi sem í boði er til að mæta þörfum þeirra. Það eru mannréttindi þeirra að viðhalda reisu sinni og njóta virðingar. Þeir hafa rétt til fullrar og innihaldsríkrar þátttöku í samfélaginu. Þessi réttindi eru hafin yfir landamæri og menningu.

Persónumiðuð, hágæða umönnun og stuðningur ætti að koma til móts við sérstæðar einstaklingsbundnar þarfir ásamt því að fela í sér endurhæfingu og stuðning vegna skertar getu. Vel þjálfaðir einstaklingar ætti að sjá um umönnun eða stuðning, ýmist fagfólk eða aðstandandendur.

Slík umönnun og stuðningur getur bætt heilsu og lífsgæði, aukið vellíðan og dregið úr streitu fólks með heilabilun. Fyrir umönnunaraðila getur ávinningurinn verið bætt heilsa og sterkara óformlegt stuðningsnet. Enn fremur getur góð umönnun og stuðningur minnkað álag á heilbrigðiskerfi og þar með dregið úr kostnaði til lengri tíma.

# Lykilatriði hágæðaumönnunar og stuðnings

Til að tryggja réttindi fólks með heilabilun og aðstandenda þeirra til hágæðaumönnun og stuðnings ættu eftirfarandi lykilatriði að vera höfð að leiðarljósi við skipulag þjónustu í öllum löndum heims.

1. Einstaklingar fái nákvæma greiningu snemma í ferlinu, séu upplýstir um þá greiningu og raunverulegar afleiðingar hennar. Það gerir upplýsta ákvörðunatöku um persónuleg málefni og lækni meðferð mögulega.
2. Fólki með heilabilun hefur rétt til að viðhalda reisni sinni. Því skal mætt með virðingu og skilningi á því að heilabilun dregur ekki á nokkurn hátt úr persónuheild hins veika.
3. Samfélagið geri ráð fyrir fólki með heilabilun á þann hátt að það tryggi tækifæri til þátttöku og virkni og valdefli hvern og einn til að taka þátt í samfélaginu eins lengi og mögulegt er.
4. Umönnun er persónu- og tengslamiðuð. Persónumiðuð umönnun er grundvallarviðhorf í hugmyndafræði umönnunar sem byggir á því að þekkja einstaklinginn, þróa og viðhalda einlægum tengslum, veita styðjandi umgjörð sem tekur tillit til menningar viðkomandi og leggur áherslu á þýðingarmikla þátttöku. Jafnframt skal tekið tillit til raunveruleika hins veika og einstaklingsbundinna þarfa.
5. Þörfin fyrir persónumiðaða umönnun er stöðugt endurmetin og veitt samkvæmt einstaklingsmiðaðri áætlun. Henni er ætlað að hámarka sjálfstæði, þróa skilvirkar samskiptaleiðir, lágmarka vanlíðan sem birtist bæði í sálrænum einkennum og hegðunarfrávikum og koma auga á tiltækan stuðning fyrir fólki með heilabilun og aðstandendur þeirra.
6. Fólki með heilabilun og aðstandendur þeirra eru virkir þátttakendur í skipulagi þjónustu, endurmati hennar og ákvarðanatöku. Það hefur aðgang að upplýsingum og stuðning gegnum allt sjúkdómsferlið, frá greiningu að lífslokum.
7. Heilbrigðisstarfsfólk hefur fullnægjandi þekkingu á öllum þáttum heilabilunar og vinnur þverfaglega til að tryggja heildstæða meðhöndlun á sjúkdómnum sem um ræðir. Það tryggir að fólki með heilabilun færi viðeigandi lækniþjónustu, sálfélagslega þjónustu og stuðning vegna skerðinga. Það skal gilda bæði um heilabilunarsjúkdóminn og aðra sjúkdóma sem viðkomandi kann að hafa allt til æviloka.
8. Samhæfing og samstarf er milli allra þjónustuaðila, að meðtöldu heilbrigðisstarfsfólki, starfsfólki félagsþjónustunnar, stofnunum heilbrigðiskerfisins, aðstandendum, launuðum umönnunaraðilum, stofnunum í samfélaginu og sjálfboðaliðum. Ríkisstjórnir, frjáls félagasamtök og hagsmunasamtök sjúklinga hafa mikilvægu hlutverki að gegna við að stuðla að þessu samstarfi, sem og að hafa eftirlit með og meta gæði þeirrar umönnunar og stuðnings sem veittur er.



## Ákall um aðgerðir

Alþjóðaheilabilunarráðið kallar eftir því að ríkisstjórnir önnur stjórnsýslustig allra landa heims taki upp, innleiði og tryggi hágæða, persónumiðaða umönnun og stuðning fyrir fólki með heilabilun. Þar á meðal endurhæfingu og örorkubætur, í samræmi við þessi tilmæli.

Alþjóðaheilabilunarráðið kallar enn fremur eftir því að velferðarkerfi um heiminn allan, þar á meðal fagaðila og rekstraradila, til að fjármagna og veita aðgang að hágæða, persónumiðaðri umönnun fólks með heilabilun og stuðning í samræmi við þessi tilmæli.

Frekari upplýsingar um Alþjóðaheilabilunarráðið má nálgast á [www.worlddementiacouncil.org](http://www.worlddementiacouncil.org)