

## Svar

### heilbrigðisráðherra við fyrirspurn frá Hönnu Katrínu Friðriksson um einstaklinga með hegðunarvanda eftir heilaskaða.

*1. Hversu margir einstaklingar eru með greindan hegðunarvanda eftir heilaskaða?*

Heilaskaði hefur verið skýrður á þann hátt að það sé skaði sem verður á heilavef eða taugasímum og taugabrautum í kjölfar áverka eða sjúkdóma í heila. Orsakir heilaskaða geta verið ýmis konar, svo sem af völdum áverka (dæmi: föll, umferðarslys, ofbeldi, íþróttaslys) eða sjúkdóma (dæmi: blóðtappi eða blæðing í heila, sýking, æxli, taugasjúkdómar, hrörnun). Afleiðingar sem fólk með heilaskaða glímir við geta verið fjölbættar, alvarlegar og langvarandi en þó ekki alltaf sýnilegar. Þær geta verið hugrænar, andlegar og líkamlegar. Einkenni heilaskaða eru einstaklingsbundin og háð orsök, aldri, staðsetningu skaðans í heila og hversu víðtækur skaðinn er. Hegðunarvandi getur verið ein birtingarmynd á afleiðingum heilaskaða. Upplýsingar um heildarumfang heilaskaða og umfang mismunandi afleiðinga hans, svo sem fjölda einstaklinga með hegðunarvanda, liggja þó ekki fyrir.

*2. Telur ráðherra atferlistengda taugaendurhæfingu fyrir fólk með hegðunarvanda eftir heilaskaða falla undir lög nr. 40/2007, um heilbrigðisþjónustu, og vera þar af leiðandi á ábyrgð Sjúkratrygginga Íslands að tryggja þá þjónustu? Telur ráðherra að einstaklingur í slíkri endurhæfingu falli ekki undir viðmið fyrir fötlun eins og þau eru skilgreind samkvæmt lögum?*

Endurhæfing fer fram víða hér á landi og er ýmist á hendi heilbrigðisþjónustunnar eða félagsþjónustunnar. Sú endurhæfing sem er hluti af heilbrigðisþjónustu og er á málefnasviði heilbrigðisráðherra er m.a. grundvölluð á lögum um heilbrigðisþjónustu, nr. 40/2007. Þrátt fyrir markmið laga um sjúkratryggingar, nr. 112/2008, um að tryggja sjúkratryggðum aðstoð til verndar heilbrigði og jafnan aðgang að heilbrigðisþjónustu óháð efnahag, sbr. 1. mgr. 1. gr. laganna, gera þau lög ráð fyrir að sjúkratryggingastofnunin semji um kaup á heilbrigðisþjónustu sem heilbrigðisyfirvöld hafa falið stofnuninni að kaupa. Samkvæmt lögnum er stofnuninni falið að annast framkvæmd sjúkratrygginga og semja um og greiða endurgjald fyrir heilbrigðisþjónustu í samræmi við stefnumörkun ráðherra á hverjum tíma.

Sú endurhæfing sem er á málefnasviði félags- og barnamálaráðherra er m.a. á hendi sveitarfélaga. Sveitarfélögum er skylt að veita stuðningsþjónustu til handa þeim sem búa á eigin heimilum og þurfa aðstoð vegna skertrar getu. Markmið stuðningsþjónustu er að aðstoða og hæfa notendur sem þurfa aðstæðna sinna vegna á stuðningi að halda við athafnir daglegs lífs og/eða til þess að rjúfa félagslega einangrun, sbr. 25. gr. laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, nr. 40/1991. Enn fremur er á ábyrgð sveitarfélaga að bjóða fötluðu fólki stoðþjónustu sem er nauðsynleg þátttöku þess í samfélaginu án aðgreiningar þannig að það standi til jafns við aðra og komið verði í veg fyrir félagslega einangrun þess. Stoðþjónusta skal m.a. miðast við þarfir fatlaðra einstaklinga til hæfingar, endurhæfingar, menntunar og atvinnu, m.a. á grundvelli videigandi aðlögunar, svo að þeir geti séð sér farborða og tekið virkan þátt

í samfélaginu til jafns við aðra, sbr. 1. mgr. 8. gr. laga um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, nr. 38/2018.

Hvað varðar einstaklinga í atferlistengdri taugaendurhæfingu með hegðunarvanda eftir heilaskaða er þörf þeirra á endurhæfingu metin eftir aðstæðum hverju sinni en samvinna allra þjónustuaðila er mikilvæg í þessum málaflokki, bæði aðila frá heilbrigðisþjónustu og félagsþjónustu.

*3. Hversu margir sérfræðingar í heilaskaða starfa hjá stofnunum sem heyra undir ráðuneytið?*

Ekki liggja fyrir nákvæmar og tæmandi eða miðlægar upplýsingar um þetta. Í starfsleyfaskrá embættis landlæknis eru upplýsingar um hversu margir hafa sérfræðipækkingu í tilteknum sérgreinum en ekki hvar þeir starfa.

Á endurhæfingardeild Landspítala á Grensáasi fer fram frumendurhæfing eftir alvarlega heilaskaða. Um þverfaglega endurhæfingu er að ræða þar sem mismunandi fagaðilar koma að þjálfun og meðferð, allt eftir þörfum hvers og eins sjúklings. Á deildinni starfa sérfræðingar sem hafa reynslu af endurhæfingu og meðferð eftir heilaskaða. Starfrækt er heilaskaðateymi á Grensásdeild og í því eru sérfræðilæknar, taugasálfræðingar, iðjuþjálfar, sjúkráþjálfarar, talmeinafræðingar, hjúkrunarfræðingar og félagsráðgjafar. Í því teymi eru fagaðilar sem hafa sérstaklega aflað sér þekkingar sem snýr að endurhæfingu eftir heilaskaða og að öllu jöfnu einn til tveir frá hverri fagstétt.

Á sjúkrahúsinu á Akureyri er starfandi einn sérfræðingur í taugalækningum og tveir sérfræðingar í öldrunarlækningum sem hafa komið að þessum málaflokki.

Á Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, Heilbrigðisstofnun Vesturlands, Heilbrigðisstofnun Vestfjarða, Heilbrigðisstofnun Norðurlands, Heilbrigðisstofnun Austfjarða og Heilbrigðisstofnun Suðurnesja eru ekki starfandi sérstakir sérfræðingar í heilaskaða.

Rétt er þó að taka fram að hjá öllum þessum stofnunum er einnig starfandi fagfólk með ýmiss konar þekkingu á heilaskaða og það fagfólk sinnir sínum skjólstæðingum eftir bestu faglegru getu.

*4. Hvaða úrræði, ætluð fólki með hegðunarvanda eftir heilaskaða, eru í boði innan heilbrigðiskerfisins?*

Misjafnt er hvar fólk sem orðið hefur fyrir heilaskaða leitar eftir þjónustu. Því fer það eftir eðli og umfangi skaðans og vandans sem af honum hlýst hvar þjónustan er veitt.

Endurhæfing sem lýtur að heilaskaða fer fram á mismunandi stöðum. Hún er t.d. veitt hjá stofnunum sem heyra beint undir ráðuneytið og hjá sjálfseignarstofnunum sem eru með samning við Sjúkratryggingar Íslands. Einnig, eins og kemur fram í svari við 2. lið fyrirspurnarinnar, getur hún kallað á samvinnu allra þjónustuaðila, bæði frá heilbrigðisþjónustu og félagsþjónustu.

Í þverfaglegru endurhæfingu á endurhæfingardeildum er unnið eins og hægt er með hegðunarvanda ásamt öðrum vanda sem af heilaskaða hlýst. Einnig getur þurft að vinna áfram með vandann um lengri eða skemmri tíma eftir útskrift af stofnun í nærumhverfi einstaklings.

Eins og fram kemur í svari við 3. lið fyrirspurnarinnar starfa á endurhæfingardeild Landspítala á Grensáasi sérfræðingar sem hafa reynslu af endurhæfingu og meðferð eftir heilaskaða og þar er einnig starfrækt sérstakt heilaskaðateymi með mismunandi fagaðilum með sérþekkingu á endurhæfingu eftir heilaskaða. Teymið veitir þverfaglega endurhæfingu og meðferð eftir heilaskaða í samræmi við þarfir hvers og eins sjúklings.

Á Sjúkrahúsinu á Akureyri er í boði þverfagleg endurhæfing sem fer fram á Kristnespítala. Þar fá einstaklingar með heilaskaða af ýmsum orsökum þjónustu sem felst í þverfaglegu mati, þar með talið taugasálfræðilegu mati og gerð meðferðaráætlunar ásamt skipulagi á þjónustu. Hvert tilvik er skoðað og brugðist við eftir greiningu og einkennum hvers og eins.

Síðastliðið vor var undirritaður samningur milli Sjúkratrygginga Íslands og Reykjalundar, endurhæfingarmiðstöðvar SÍBS. Þar er sérstaklega kveðið á um þjónustu við fólk sem orðið hefur fyrir heilaskaða. Í samningnum kemur fram að endurhæfing eftir heilaskaða sé einstaklingsbundin og geti tekið langan tíma og velti á eðli þess vanda sem einstaklingurinn glímir við, svo sem hegðunarvanda. Viðkomandi geti þurft langtímaeftirfylgd til að endurhæfingin nýtist sem best og geti einnig kallað á stuðning og fræðslu til nærumhverfis.

Margir einstaklingar með heilaskaða búa í hjúkrunarrýmum og hegðunarvandi er hluti af því sem fagfólk hjúkrunarheimila mætir og annast. Einnig er boðið upp á sérhæfð hjúkrunarrými þar sem er bæði aukin þekking og þjálfun og aukin mönnun til að mæta sérhæfðum vanda, t.d. hegðunarvanda. Einstaklingar sem hljóta þjónustu í dagdvöl fyrir fólk með heilabilun geta einnig átt við hegðunarvanda að etja.

Á undanförunum árum hefur því verið komið á framfæri að bæta þurfi greiningu og skráningu á heilaáverkum og efla sérhæfða íhlutun, meðferð og stuðning við þá sem orðið hafa fyrir skaða af völdum heilaáverka. Til að bregðast við þeim ábendingum setti heilbrigðisráðherra á fót starfshóp til að taka saman tillögur um hvernig bæta mætti þjónustuna, bæði við þá sem orðið hafa fyrir heilaskaða og fjölskyldur þeirra. Starfshópurinn skilaði afurð sinni ásamt tillögum að úrbótum um mitt ár 2019. Ein af niðurstöðum hópsins var að efla hópmeðferð fyrir fólk með heilaskaða á Reykjalundi. Í áður nefndum samningi Sjúkratrygginga Íslands og Reykjalundar var þessari tillögu mætt. Aðrar tillögur starfshópsins eru í vinnslu.