



Stjórnarráð Íslands
Heilbrigðisráðuneytið

Hinn þögli faraldur

Þjónusta við fólk með ákominn heilaskaða – tillögur starfshóps

Júní 2019

Heilbrigðisráðuneytið:

Hinn þögli faraldur. Þjónusta við fólk með ákominn heilaskaða.
Júní 2019

Útgefandi:

Heilbrigðisráðuneytið
Skógarhlíð 6
105 Reykjavík
Sími: 545 8100
Bréfasími: 551 9165
Netfang: hrn@hrn.is
Veffang: stjornarradid.is

©2019 Heilbrigðisráðuneytið
ISBN 978-9935-477-63-7

Inngangur

Samtök fólks sem orðið hefur fyrir heilaskaða og sérfræðingar sem starfa í þjónustu við fólk með heilaskaða hafa á undanförnum árum komið á framfæri þeirri skoðun 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. Það er mat þessara aðila að verulega skorti á úrræði til að mæta þeim afleiðingum sem fólk með heilaskaða glímir við en þær geta verið fjölbættar, alvarlegar og langvarandi.

Ástæður þessa geta verið margvíslegar en líklega vegur þungt að í mörgum tilvikum eru afleiðingar skaðans ekki sýnilegar. Þótt heilaskaði geti haft í för með sér augljós eftirköst, svo sem hreyfiskerðingu og skerðingu á sjón eða heyrn þá geta afleiðingar hans einnig verið mjög duldar. Þær geta til að mynda komið fram í hugrænum einkennum eins og einbeitingarskorti, þreytu, skorti á úthaldi, frumkvæði og drift, hvatvísi og minnisskerðingu. Einnig má nefna breytta hegðun eða persónuleikabreytingar, minni aðlögunarhæfni í félagslgum aðstæðum og aukna andlega vanlíðan. Því hafa önnur sýnilegri úrlausnarefni heilbrigðis-, félags- og menntakerfis kannski fengið meiri athygli. Afleiðingar heilaskaða geta, þótt lítt sýnilegar séu, haft veruleg neikvæð áhrif á daglegt líf þeirra sem skaðinn hrjáir sem og aðstandendur þeirra. Einnig hefur heilaskaði oft mikil áhrif á atvinnuþáttöku viðkomandi einstaklinga sem ráða ekki lengur við sömu störf og áður. Á unga aldri getur heilaskaði valdið námsörðugleikum, minni færni og þátttöku í skipulögðu íþrótt- og tólmundastarfi, félagslegri einangrun, vanlíðan og áhættuhegðun af ýmsum toga.

Það er mat framangreindra samtaka og sérfræðinga að leggja þurfi aukna áherslu á greiningu og skráningu heilaáverka. Einnig sé nauðsynlegt að efla sérhæfða og þverfaglega endurhæfingu fólks sem glímir við alvarlegri heilaáverka og heilaskaða. Í sumum tilfellum jafnvel fjölbreytta langtímaíhlutun og eftirfylgni sem og búsetu með stuðningi.

Til að bregðast við þessum ábendingum ákvað heilbrigðisráðherra að setja á fót starfshóp til að taka saman tillögur til ráðherra um hvernig bæta mætti þjónustuna, bæði við þá sem hafa orðið fyrir heilaskaða og fjölskyldur þeirra.

Í hópinn voru skipuð:

Guðrún Sigurjónsdóttir formaður,
Haukur Örvar Pálmason, tiln. af Landspítala,
Smári Pálsson, tiln. af VIRK starfsendurhæfingarsjóði,
Guðrún Karlsdóttir, tiln. af Reykjalundi,
Jónas G. Halldórsson, tiln. af Fagráði um heilaskaða,
Líney Úlfarsdóttir, tiln. af Sambandi íslenskra sveitarfélaga,
Guðrún Harpa Heimisdóttir, tiln. af Hugarfari.

Starfsmaður hópsins var Þórunn Pálína Jónsdóttir, sérfræðingur í velferðarráðuneyti og síðar heilbrigðisráðuneyti.

Nokkrar orðskýringar:

Ákominn heilaskaði: Skaði á heilavef eða taugasímum og taugabrautum heilans sem kemur til einhvern tímann á ævinni eftir fæðingu vegna áverka eða sjúkdóma.

Áverkatengdur heilaskaði: Heilaskaði af völdum höfuðhöggs eða annarra utanaðkomandi krafta.

Heilaskaði: Skaði sem verður á heilavef eða taugasímum og taugabrautum í kjölfar áverka eða sjúkdóma í heila. Heilaskaði getur verið dreifður eða afmarkaður og haft afleiðingar til langs tíma. Afleiðingar geta verið hugrænar, andlegar og líkamlegar.

Heilahristingur: Heilahristingur er oftast það vægur heilaáverki að einkenni ganga til baka á tiltölulega stuttum tíma án langtímaafleiðinga. Lítil hluti þeirra mörgu einstaklinga sem fá heilahristing þurfa að takast á við einkenni til lengri tíma.

Stigskipting heilaáverka: Heilaáverkar eru flokkaðir í væga, miðlungs og alvarlega eftir fyrstu einkennum eftir slys, einkum meðvitundarstigi og óminni og vísbendingum við taugalæknisfræðilegt mat eða myndgreiningu af heila. Við mat á alvarleika heilaáverka þarf einnig að huga að öðrum þáttum svo sem þyngd höfuðhöggs og hvort um endurtekinn heilaáverka er að ræða.

Samantekt

Heilaskaði og vandi sem af honum hlýst hefur alla jafna fengið litla athygli hér á landi. Því er þekkingu og skilningi á afleiðingum hans ábótavant víða, svo sem innan velferðarþjónustu, menntakerfis og á vinnumarkaði. Skaðinn er vangreindur og vanskráður og því fær fólk með heilaskaða oft ekki viðeigandi meðferð.

Á Íslandi er mikilvægt að allir eigi kost á fullnægjandi heilbrigðisþjónustu, óháð því hvort heilbrigðisvandinn sé sýnilegur eða ekki. Meðferðarúrræði fyrir einstaklinga með heilaskaða þurfa að vera sérsniðin að þeirra þörfum en hér á landi er ekki nægilegt framboð slíkrar sérhæfðrar þjónustu. Ýmis þjónustuúrræði eru þó fyrir hendi sem mætti nýta betur með betra skipulagi og verkaskiptingu.

Hér eru lagðar fram tillögur að aðgerðum sem annars vegar er hægt að hrinda í framkvæmd hratt og án þess að tilkostnaður sé meiri en svo að hann rúmist innan fjárheimilda. Hins vegar eru lagðar til aðgerðir sem krefjast lengri undirbúnings, kalla á viðbótarfé eða aukið samstarf stofnana eða þjónustustiga, svo sem heilbrigðisþjónustu og sveitarfélaga.

1. Sett verði á fót tveggja ára tilraunaverkefni til að meta umfang vandans og efla þjónustu. Verkefnið skiptist í tvo þætti:

a. Landspítali (LSH) fái fjármagn og verði falið að ráða sérhæfðan starfsmann til að skima fyrir heilaskaða á bráðamóttöku, skrá og yfirfara verkferli. Jafnframt að veita upplýsingar, ráðgjöf og tilvísun á frekari úrræði eftir þörfum.

b. Samið verði við Reykjalund um að bætt verði einu stöðugildi við á stofnuninni til að þess að efla hópmeðferð fyrir fólk með heilaskaða. Skráður verði fjöldi, meðferðarform og afdrif fólks sem sækir þá þjónustu. Markmið verði einnig að bæta eftirfylgni og virkja nærumhverfi einstaklings.

2. Unnar verði tillögur um þróun og umfang þjónustunnar til næstu fimm ára þegar niðurstöður ofangreinds verkefnis liggja fyrir.

3. Unnar verði tillögur að aðgerðum til að efla forvarnir á þessu sviði sem byggjast á ítarlegri skráningu heilaáverka.

4. Komið verði á „Höfuðhúsi“ í samstarfi sveitarfélaga og heilsugæslu (1. stigs þjónusta).

Höfuðhús verði sérhæfð þjónustu-, þekkingar- og þróunarmiðstöð fyrir fólk með heilaskaða og aðstandendur þeirra. Í höfuðhúsi verði jafningjafræðsla, aðgangur að sérfræðiþjónustu og stuðningsþjónustu. Stefnt verði að því að slíkt verði sett á fót í kjölfar tilraunaverkefnisins þegar umfang og þörf verður skýrari en nú er.

5. Fræðslu verði komið á fót fyrir heilbrigðisstofnanir, þ.m.t. heilsugæslu, skóla og sveitarfélög um hvernig megi þekkja möguleg einkenni og áhættuþætti fyrir heilaskaða og hvert eigi að vísa fólki til nánari greiningar.

Ábendingar.

Starfshópurinn bendir jafnframt á mikilvægi samvinnu og samráðs allra þjónustuaðila, svo sem Landspítala, Reykjalundar og sveitarfélaga, þ.m.t. grunn- og leikskóla og félagsþjónustu sveitarfélaga, starfsendurhæfingarsjóðs og annarra sem málið varðar.

Í ljósi fjölgunar heilaáverka af völdum íþróttaslysa er mikilvægi íþróttahreyfingarinnar varðandi forvarnir og rétt viðbrögð sérstaklega áréttað.

1 Heilaskaði

Heilinn er stjórnstöð líkamans og stýrir meðal annars hugsun, hegðun og tilfinningum. Þegar skaði verður á heilavef eða taugasímum og taugabrautum heilans eru líkur á að viðkomandi búi við varanlegar afleiðingar og einkenni. Einkenni heilaskaða sjást oft ekki utan á fólki en þau eru einstaklingsbundin og háð orsök, aldri, staðsetningu skaðans í heila og því hversu víðtækur hann er.

Heilaskaði getur haft víðtæk og truflandi áhrif, til dæmis á einbeitingu, minni, mál, persónuleika, tilfinningar, hegðun, hæfni til samskipta, innsæi, framtakssemi og geðslag. Önnur möguleg einkenni í kjölfar heilaskaða geta verið flog, skert hormónaframléiðsla, höfuðverkur, svimi, skert hreyfigeta, truflun á skyni og samhæfingu vöðva.

Heilaskaði hefur ekki aðeins áhrif á daglegt líf einstaklingsins, starf, nám og framtíðaráform heldur einnig á aðstandendur og aðra í nærumhverfi hans.

Helstu orsakir áverkatengds heilaskaða eru föll, umferðarslys, ofbeldi og íþróttaslys. Heilaskaðinn eftir slík slys er misalvarlegur og einstaklingsbundinn.

Aðrar ástæður geta verið fyrir heilaskaða heldur en áverkar. Ein algengasta orsökina eru heilablóðföll, ýmist vegna blóðtappa eða blæðingar í heila. Þeir sem fá heilaskaða vegna heilablóðfalls fá oftast greiningu og eftirfylgni vegna vanda síns en þeir sem fá heilaskaða eftir áverka, sérstaklega minniháttar áverka. Heilaskaði getur líka stafað af öðrum sjúkdómum í heila, eins og sýkingum, æxlum eða vegna súrefnisskortis.

Höfuðáhersla starfshópsins er á fólk sem hefur orðið fyrir heilaskaða af völdum áverka en starfshópurinn telur að sá hópur sé oftast verr settur hér á landi en þeir sem fá heilaskaða af völdum heilablóðfalls eða annarra sjúkdóma í heila. Heilaskaða af völdum hrörnunar í heila eru ekki gerð skil í þessari skýrslu þar sem hrörnunin tengist yfirleitt umfjöllun um öldrunar- og taugasjúkdóma.

Hér á eftir verður því lögð megináhersla á áverkatengdan heilaskaða þótt vissulega eigi tillögur að úrræðum einnig við um marga þá sem hljóta heilaskaða af öðrum völdum, sérstaklega þegar um yngra fólk er að ræða.

1.1 Áverkatengdur heilaskaði – hinn þögli faraldur

Þær þjóðir sem Ísland miðar sig gjarnan við, svo sem Norðurlöndin, Bretland og Bandaríkin, hafa á undanfórnum 20 árum gert átak í að greina heilaskaða og sinna fólki sem hefur orðið fyrir honum. Í þessu sambandi hefur heilaskaði oft verið nefndur hinn þögli faraldur (e. *silent epidemic*) vegna þess hversu oft hann er dulinn og þess að einkennin eru oftast ekki sýnileg utan á fólki. Í þessum löndum er unnið markvisst að því að upplýsa um einkenni heilaskaða og auka sérhæfð meðferðarúrræði. Athuganir erlendis benda til þess að þeir sem fá ekki viðeigandi greiningu, meðferð, skilning og stuðning vegna afleiðinga heilaskaða séu í verulega aukinni hættu varðandi geðræn vandamál, ýmiss konar áhættuhegðun eða að komast í kast við lögin. Þegar um heilaskaða er að ræða skiptir sérhæfð langtímaendurhæfing og eftirfylgni miklu máli.

1.1.1 Tíðni og orsakir

Tíðni heilaáverka hérlendis virðist svipuð og í öðrum löndum. World Health Organization (WHO) áætla að tíðni heilaáverka, þ.m.t. heilahristingur, sé 600 á hverja 100.000 íbúa á ári þannig að ætla má að á

Íslandi séu um 2000 tilvik árlega og allt að 15% þeirra, eða um 300 einstaklingar, hafi einkenni sem standa lengur en mánuð.

Talið er að 85–90% heilaáverka flokkist sem vægir og 10–15% miðlungs eða alvarlegir og byggist sú flokkun á einkennum í upphafi. Flestir sem fá vægan heilaáverka jafna sig á nokkrum vikum eða mánuðum þótt hluti þeirra búi við langvinnari einkenni eða um 5%. Þeir sem fá miðlungs eða alvarlega heilaáverka eru líklegri til að glíma við afleiðingar heilaskaða og fá varanleg einkenni, mismikil þó.

Íslenskar rannsóknir benda til þess að á annað þúsund Íslendingar séu greindir með heilaáverka á ári hverju, einhver hundruð séu lögð inn á sjúkrahús vegna áverkans og upp undir 100 einstaklingar takist á við langtímaafleiðingar heilaáverka eða heilaskaða og þarfnist sérhæfðrar íhlutunar. Hafa ber í huga að ekki liggja fyrir nýlegar áreiðanlegar upplýsingar um fjölda heilaáverka á Íslandi. Með tillögum starfshópsins er stefnt að því að bæta þar úr.

Engar vísbendingar eru um að þeim fækki sem hljóta heilaáverka eða heilaskaða og hefur komum á bráðamóttöku vegna heilaáverka fjölgað á undanförunum árum. Rannsóknir sýna þó að innlögnum hefur ekki fjölgað nema í elstu aldurshópunum. Fall er algengasta orsök heilaáverka, sérstaklega í yngstu og elstu aldurshópunum, en alvarlegir áverkar tengjast oft umferðarslysum. Greindum heilaáverkum ungs fólks í íþróttum fer fjölgandi.

Athygli er vakin á því að ofangreindar tíðnitölur taka ekki til heilaskaða vegna sjúkdóma eins og heilablóðfalls eða annarra taugasjúkdóma.

1.1.2 Börn og heilaskaði

Slys á börnum eru algengari hér á landi en á hinum Norðurlöndunum. Einhver hundruð íslenskra barna eru greind með heilahristing á ári hverju. Í meirihluta tilvika er talið að um væga höfuðáverka sé að ræða og að börnin nái sér fljótt og vel á nokkrum vikum eða mánuðum. Of oft er þó um að ræða alvarlegri höfuðáverka sem valda heilaskaða og hafa afleiðingar fyrir barnið og fjölskyldu þess til lengri tíma litið. Tugir þessara barna takast á við afleiðingar heilaáverka og heilaskaða í langan tíma og þarfnast endurmats og eftirfylgni. Fáein börn hljóta mjög alvarlegan heilaskaða og þarfnast enn meiri og sérhæfðari þjónustu.

Í bernsku og æsku er heilinn sérstaklega viðkvæmur fyrir höfuðhöggum. Áður var talið að börn, ekki síst ung börn, næðu sér betur og fljótar eftir heilaáverka en unglingar og fullorðnir þar sem heili þeirra væri ómótaður og sveigjanlegur og gæti myndað nýjar brautir og endurskipulagt sig. Þótt þetta sé að sumu leyti rétt hafa rannsóknir sýnt að þegar á heildina er litið eru afleiðingar heilaskaða alvarlegri eftir því sem barnið er yngra þegar skaðinn á sér stað.

Heilaskaði getur haft alvarlegar afleiðingar til lengri tíma litið hvað snertir þróun vitsmuna, tilfinninga- og samskiptaproska og því er hættu á að börn sem verða fyrir heilaskaða nái ekki að þroskast eins og önnur börn. Barn með heilaskaða þarf yfirleitt að hafa meira fyrir námi, sérstaklega þegar kröfur aukast með hækkandi aldri. Því eru líkur á að einhver hluti þeirra vaxi inn í aukin vandamál þegar nálgast fullorðinsár. Barn sem verður fyrir heilaskaða áður en það hefur öðlast ýmsa grunnþekkingu og félagslegan þroska er verr stadd en fullorðnir sem búa að fyrri reynslu og þekkingu.

2 Núverandi staða á þjónustu

2.1 Greining og fyrsta meðferð

Hér á landi er bráðameðferð eftir slys sinnt vel, þótt greining og skráning heilaáverka kunni að vera ófullnægjandi. Heilaáverkar eru greindir og skráðir samkvæmt greiningarviðmiðum og númerum ICD-10 flokkunarkerfisins. Bæði hér á landi og erlendis hefur komið í ljós að heilaáverkar sjúklinga eru

vangreindir og vanskráðir, bæði meðal þeirra sem fá þjónustu á bráðadeildum og þeirra sem lagðir eru inn á deildir sjúkrahúsa. Ástæður þessa kunna að vera ýmsar, til dæmis að þessi áverki verði út undan þegar um alvarlega fjölaverka er að ræða, en einnig að heilbrigðisstarfsfólk veigri sér við því að staðfesta heilaáverka eða heilaskaða með greiningum sínum og skráningum. Vangreining og vanskráning heilaáverka og heilaskaða er óheppileg á ýmsan hátt fyrir sjúklinginn og kann að draga úr möguleikum hans til viðeigandi íhlutunar.

Misjafnt er hvar sjúklingar sem hafa orðið fyrir heilaáverka leita fyrst eftir þjónustu og getur það tengst eðli og alvarleika áverkans. Þó má ætla að á Landspítala komi flestir sem verða fyrir alvarlegum heilaáverka og fái meðferð á bráðadeildum spítalans, svo sem bráðamóttöku, gjörgæsludeildum, heila- og taugaskurðeild og barnadeild eftir því sem við á. Þeir sem fá vægari heilaáverka leita flestir á bráðamóttöku LSH, sjúkrahús utan höfuðborgarsvæðisins og á heilsugæslu. Stofnanir sem sinna mest greiningu og meðferð fólks með heilaskaða vegna heilablóðfalls, taugasjúkdóma eða annarra ákominna orsaka en áverka eru Landspítali og Sjúkrahúsið á Akureyri.

Hafi einstaklingur með heilaáverka ekki fengið greiningu og ráðgjöf í upphafi er líklegt að hann leiti til heilsugæslu síðar komi fram einkenni sem rekja má til heilaskaðans.

2.2 Endurhæfing

Hér á eftir er sjónum einkum beint að þverfaglegum heilaskaðateymum sem sinna greiningu og endurhæfingu fólks sem hlýtur áverkatengdan heilaskaða en slík teymi eru á Grensásdeild Landspítala og á taugasviði Reykjalundar. Bæði þessi teymi sinna einkum fólki frá 18 ára aldri þótt dæmi séu um undantekningar varðandi aldur.

Góð greining á ástandi og getu sjúklings er undirstaða meðferðarinnar. Stundum nægir greining, meðferðaráætlun, ráðleggingar og eftirlit á göngudeild. Í öðrum tilvikum er gert ítarlegt, fjölþætt heilaskaðamat sem er unnið af teyminu. Niðurstöður þess mats eru notaðar til að leggja upp með meðferðaráætlun í formi ráðlegginga og/eða meðferðar á dagdeild.

2.2.1 Grensásdeild LSH

Heilaskaðateymi hefur verið starfrækt á Grensásdeild LSH í 15 ár og hefur starfsemi þess verið í stöðugri þróun og vaxið hratt að undanförunu. Árið 2018 var 50 einstaklingum vísað til teymisins. Stærsti hluti þeirra var með heilahristing en nákvæm skipting varðandi það um hvers konar skaða er að ræða er ekki til staðar. Meðferðartími á dagdeild er breytilegur, oftast 4–8 vikur, 3–5 daga í viku. Einstaklingar með alvarlega heilaáverka geta þurft innlögn á sólarhringsdeild á Grensási til að byrja með. Á Grensásdeildinni er eftirfylgni með viðtali í allt að tvö ár eftir að meðferð þar lýkur.

2.2.2 Reykjalundur

Heilaskaðateymi Reykjalundar var stofnað formlega árið 2006 en hafði sinnt heilaskaðaendurhæfingu nokkur ár á undan. Árið 2018 sinnti heilaskaðateymi Reykjalundar um 15–20 manns með áverkatengdan heilaskaða.

Starfsemin fer yfirleitt fram á dagdeild, svokölluð ferliþjónusta, þótt einnig sé þar boðið upp á sólarhringsvist í sérstökum tilfellum. Einnig er göngudeildarþjónusta fyrir sjúklinga fyrir og eftir innlögn. Sjúklingar koma ýmist í framhaldi af endurhæfingu á Grensásdeild eða eftir tilvísun frá læknum annarra deilda spítalans eða utan hans. Flestar beiðnir koma frá heilsugæslunni en einnig koma beiðnir frá VIRK starfsendurhæfingarsjóði og af geðsviði og taugadeildum Landspítala. Stundum er um frumgreiningu og meðferð að ræða, jafnvel nokkuð löngu eftir skaða, en einnig getur greining legið fyrir og fyrst og fremst verið þörf á endurhæfingu. Taugateymi Reykjalundar hefur einnig í sumum tilfellum samvinnu

við önnur svið Reykjalundar varðandi endurhæfingu fólks með heilaskaða, einna helst starfsendurhæfingarsvið og geðsvið.

Á árunum 2004–2011 var staðið fyrir tilraunaverkefni á Reykjalundi sem fólst í því að gera endurhæfingu fólks með heilaskaða markvissari og árangursríkari, meðal annars með hópmeðferð og langtímaeftirfylgni á göngudeild. Það verkefni fékk á árunum 2009–2011 sérstaka fjárveitingu á fjárlögum. Undanfarin tvö ár hefur þróun hópmeðferðar vegna heilaskaða verið endurvakin á Reykjalundi þótt í litlum mæli sé enn sem komið er. Hópendurhæfing fólks með heilaskaða er alþekkt endurhæfingarform erlendis en slík úrræði eru mjög takmörkuð hér á landi.

2.2.3 Endurhæfing barna

Ekki er til hér á landi sérhæft endurhæfingarúrræði fyrir börn og unglunga sem takast á við afleiðingar ákomins heilaskaða af völdum höfuðáverka eða sjúkdóma í heila. Þetta á meðal annars við um skaða á framheila sem á sér stað í bernsku og æsku og getur valdið vaxandi vanda með aldri. Í slíkum tilfellum kann sérhæfð eftirfylgni og íhlutun til fullorðinsára að skipta sköpum varðandi framtíð barnsins.

Taugateymi Barnaspítala Hringins sinnir börnum og unglungum sem þangað koma vegna afleiðinga heilaáverka og sjúkdóma í heila. Þar fer fram heilaskaðamat, taugalæknisfræðilegt mat og meðferð, sjúkrapjálfun og íhlutun talmeinafræðings sé þess þörf, ásamt taugasálfræðilegu mati og sálfræðilegri viðtalsmeðferð. Á Barnaspítalanum eru börn með heilaáverka yfirleitt í skamman tíma. Vísað er til skóla og annarra þjónustuaðila í heimabyggð eftir þörfum þótt það komi ekki í staðinn fyrir sérhæfða endurhæfingu og eftirfylgni.

Ætla má að 3–4 börn með heilaáverka hafi notið þverfaglegrar þjónustu Barnaspítalans árlega á undanförunum árum sem íslenskar rannsóknir benda til að sé langt undir raunverulegri þörf. Fjöldi tilvísana fer nú vaxandi, ekki síst vegna barna og unglunga sem takast á við afleiðingar endurtekens heilahristings í íþróttum, þær nálgast nú 20 á ári.

Fleiri börn hljóta heilaáverka heldur en fólk í öðrum aldurshópum og brýnt að bæta þjónustu við þennan hóp, bæði strax eftir áverka og til lengri tíma lítið.

2.2.4 Önnur endurhæfingarúrræði sem ekki eru öll sérhæfð í meðferð heilaskaða

Það getur hent einstaklinga á öllum aldri að fá heilaskaða sem dregur úr getu til náms, leiks og starfs alla ævi og víst er að þessi hópur nýtur einhverrar þjónustu víða í samfélaginu oft án þess að heilaskaðinn hafi verið greindur. Þá liggur ekki fyrir vitneskja um skaðann og meðferð og stuðningur verða því ekki nægilega markviss. Þannig getur stór hópur farið á mis við sérhæfða og gagnreynda heilaskaðameðferð þótt verið sé að vinna með hluta af vanda hans. Ætla má að ýmsir með vangreindan heilaskaða njóti úrræða á sviði geðheilbrigðisþjónustu, þjónustu við fatlað fólk, áfengis- og fíkniefnameðferðar, fangelsismála, öldrunarþjónustu eða starfsendurhæfingar. Sem dæmi um endurhæfingarúrræði sem í boði eru má nefna þjónustu Sjálfsbjargarhússins, Endurhæfingarstöðvar Styrktarfélags lamaðra og fatlaðra, VIRK starfsendurhæfingasjóðs og atvinnu með stuðningi hjá Vinnumálastofnun. Til að þessi úrræði nýtist sem best er nauðsynlegt að greining eigi sér stað sem allra fyrst eftir skaða.

2.3 Búsetuúrræði og langtímaþjónusta

Tiltekinn hópur einstaklinga sem hefur orðið fyrir heilaskaða getur ekki búið áfram við sömu aðstæður og áður né spjarað sig í almennum félagslegum íbúðum. Þessir einstaklingar þarfnast því sérhæfðra búsetuúrræða.

Sérhæfð búsetuúrræði í Reykjavík eru ekki fyrir hendi fyrir fólk með heilaskaða en borgin veitir ákveðna þjónustu, meðal annars frá búsetukjörnum fyrir fólk með geðraskanir.

Húsnæðið sem stendur þeim til boða sem þurfa á aðstoð að halda í Reykjavík eru íbúðir á vegum Öryrkjabandalagsins. Einnig geta þjónustuíbúðir í borginni sem hafa fyrst og fremst verið fyrir aldraða nýst öðrum sem þurfa stuðning við sjálfstæða búsetu. Á Sjálfsbjargarheimilinu býr meðal annars fólk sem hefur orðið fyrir heilaskaða og þarf mikinn stuðning. Fáeinir dvelja á hjúkrunarheimilum. Gistiskýlið og Konukot nýtast heimilslausum og kann að vera að einhverjir sem orðið hafa fyrir heilaskaða séu í þeirri stöðu og nýti sér því þessi úrræði.

Í tengslum við Reykjalund er rekið sambýlið Hlein þar sem búa ungir einstaklingar með heilaskaða.

Á Akureyri eru svokallaðir almennir/blandaðir kjarnar sem eru skipulagðir á sama hátt og búsetukjarnar fyrir fólk með geðraskanir í Reykjavík. Þar er góð reynsla af því að veita einstaklingum með ákominn heilaskaða þjónustu.

3 Niðurstöður

Það er mat hópsins að ýmislegt vanti til að greining og skráning, sem og meðferð og stuðningur við fólk með ákominn heilaskaða, sé fullnægjandi á öllum þjónustustigum. Þegar ofangreindar tölur frá heilaskaðateymum Grensásdeildar, Reykjalundar og Barnadeildar Landspítalans eru bornar saman við þann fjölda sem áætlað er að hljóti áverkatengdan heilaskaða verður að draga þá ályktun að þau sinni aðeins litlum hluta þeirra sem hljóta slíkan skaða ár hvert.

Mikilvægt er að þjónusta sem stendur fólki með ákominn heilaskaða til boða sé skilvirk, samfelld, aðgengileg og árangursrík. Hún þarf að byggjast á bestu þekkingu á hverjum tíma. Við skipulag hennar er hægt að styðjast við reynslu annarra þjóða. Sem dæmi má skipta ferlinu upp í þrjá áfanga sem hér segir ásamt langtímaeftirfylgni

3.1 Greining, skráning og fyrsta meðferð

Nauðsynleg greining, mat og skráning er oft ófullnægjandi í upphafi og því kemur heilaskaði oft ekki í ljós fyrr en síðar þegar afleiðingar hans eru farnar að hafa áhrif á líf einstaklingsins og umhverfi hans. Hafi viðkomandi ekki fengið ráðgjöf í upphafi verða viðbrögð oft sein og ómarkviss. Því er nauðsynlegt að skilgreina betur verkferli á bráðamóttökum og deildum heilbrigðisstofnana varðandi fólk sem hefur orðið fyrir heilaáverkum og heilaskaða og gæta þess að réttu verklagi sé fylgt.

Hér skal undirstrikað að fólk með heilaáverka getur komið á allar heilbrigðisstofnanir á landinu þótt flestir með alvarlega áverka fari á Landspítalann. Góð greining og viðeigandi ráðgjöf og fræðsla vegna vægari áverka er þó mikilvæg á öllum heilbrigðisstofnunum því eins og fyrr segir geta afleiðingar sem kalla á stuðning um lengri eða skemmri tíma komið fram síðar.

Bráðadeildir LSH, einkum heila- og taugaskurðeild og barnadeild, sinna fólki í kjölfar heilaskaða og þar hefst einnig endurhæfing eins fljótt og mögulegt er. Mikilvægt er að samvinna sé milli allra deilda sem að málinu koma. Áriðandi er að þeir sem þurfa innlögn á endurhæfingardeild komist þangað sem fyrst.

Mælt er með því að öllum sjúklingum sem hljóta miðlungs og alvarlega heilaáverka sé boðið þverfaglegt og sérhæft mat og eftir atvikum viðeigandi endurhæfing. Starfsmaður á bráðamóttöku LSH þarf að vera í tengslum við innlagnardeildir til að stuðla að samfelli í þjónustu og tryggja sem best að einstaklingar með heilaáverka og aðstandendur þeirra fái fræðslu og að meðferð fari í ákveðinn farveg.

3.2 Endurhæfing

Skortur er á endurhæfingu og virkniþjálfun eftir útskrift af sjúkrahúsi. Þetta á sérstaklega við þegar ekki er um truflun á hreyfifærni að ræða. Nauðsynlegt er að efla úrræði sem fyrir eru og auka fjölbreytni þeirra til að mæta mismunandi þörfum. Þá er skortur á sérhæfðri langtímaendurhæfingu og aðgangi

að endurmati. Nákvæmar upplýsingar um umfang nauðsynlegrar þjónustu liggja aftur á móti ekki fyrir og þörf á að safna og greina upplýsingar þar um. Það er þó mat hópsins að full ástæða sé til að efla starf heilaskaðateyma, bæði á Grensáasi og Reykjalundi, til að auðvelda aðgang að meðferð og stuðningi. Einnig þyrfti að auka fjölbreytni úrræða til að mæta mismunandi þörfum.

Virk starfsendurhæfingarsjóður er í lykilhlutverki varðandi tengsl og endurkomu á vinnumarkað. Því er mikilvægt að hjá VIRK verði til staðar sérþekking á starfsendurhæfingu fólks með heilaskaða.

Samstarf og samhæfing þjónustuaðila er ekki nægilega góð og úr því þarf að bæta. Þetta gildir í raun um alla flókna langvinna sjúkdóma og skal í því sambandi bent á fyrstu aðgerð í þingsályktun nr. 28/145, um stefnu og aðgerðaáætlun í geðheilbrigðismálum til fjögurra ára. Þar er lagt til að binda í lög að ríki og sveitarfélög geri samstarfssamninga um útfærslu samþættrar þjónustu við einstaklinga með geðraskanir. Slíkt myndi einnig gagnast fólki með heilaskaða.

3.3 Langtíma- og búsetuúrræði

Endurhæfingarferli fólks með heilaskaða lýkur ekki í lok endurhæfingar á stofnun, því í framhaldinu reynir á hvernig viðkomandi gengur að nýta endurhæfingaráætlun í sínu eigin umhverfi (inni á heimili og í vinnu/skóla). Það er því mikilvægt að reikna með eftirfylgni svo að hægt sé að grípa inn í eftir þörfum. Slík eftirfylgni á fyrst um sinn heima á göngudeildum eða dagdeildum endurhæfingardeildar Landspítala og á Reykjalundi.

Síðar væri æskilegt að heilsugæslan fylgdi fólki eftir. Því er afar mikilvægt að heilbrigðisstarfsfólk heilsugæslustöðva hafi góða þekkingu á afleiðingum heilaáverka, bæði til að geta greint vísbendingar um mögulegan heilaskaða og stutt við einstaklinga sem hafa hlotið heilaáverka og glíma við viðvarandi einkenni. Ráðning sálfræðinga á heilsugæslustöðvar á undanförunum árum gæti verið mikilvægur þáttur í þjónustu við þennan hóp.

Í nágrannalöndunum, til dæmis í Danmörku, hefur verið komið á svokölluðu Heilaáverkahúsi/Höfuðhúsi þar sem farið er heildstætt yfir mál sjúklinga og veitt meðferð og ráðgjöf eftir atvikum. Mikilvægt er að sambærilegu úrræði yrði komið á fót á Íslandi þar sem saman færi virkniúrræði og aðgangur að langtímastuðningi fyrir fólk með heilaskaða og aðstandendur þeirra.

Skortur er á búsetuúrræðum fyrir ungt fólk með mikla fötlun sem kemst ekki til fyrra heimilis eftir legu á spítala. Sambýli geta leyst þennan vanda en eru ekki nægilega mörg og þess vegna mikilvægt að sveitarfélög geri átak í því efni.

Betri aðgangur að niðurgreiddri þjónustu sálfræðinga og iðjuþjálfra utan stofnana væri til bóta.

Hugarfar eru samtök fólks sem orðið hefur fyrir heilaskaða sem veita mikilvægan jafningjastuðning, upplýsingar um möguleg úrræði og fræðslu og því mikilvægt að hvetja sjúklinga og aðstandendur til að leita til samtakanna.

3.4 Börn

Eins og fram kemur í kafla 1.1.2 eru börn í afar viðvæmri stöðu verði þau fyrir heilaskaða og þarf þá sérstaklega að huga að þroska, aldri og mögulegum áhrifum á hormónaframleiðslu líkamans. Skoða þarf hvernig best er að skipuleggja og þróa endurhæfingu og eftirfylgni fyrir börn og unglinga með ákominn heilaskaða af ýmsum orsökum.

Einnig er afar mikilvægt að þeir sem sinna umönnun, kennslu og meðferð barna séu meðvitaðir um vanda barnsins og hafi þekkingu, færni og tækifæri til að veita viðeigandi þjónustu og stuðning. Flest

börn ganga í skóla og verja stórum hluta dagsins þar. Því þarf að leggja áherslu á að skólinn veiti þann stuðning sem þörf er á. Fáir barn ekki markvissa sérhæfða meðferð vegna heilaskaða og skilning og stuðning frá umhverfi sínu er hætta á að það geti ekki nýtt möguleika sína sem skyldi og að það hafi áhrif á aðlögun þess, sjálfsmynd og líðan um alla framtíð.

3.5 Forvarnir

Þótt fyrirbyggjandi aðgerðir séu ekki beint viðfangsefni þessarar skýrslu verður ekki hjá því komist að minnst á þær vegna mikilvægis þeirra við að koma í veg fyrir heilaáverka og heilaskaða ár hvert. Lögð er áhersla á heilbrigðan lífsstíl, til dæmis hvað snertir mataræði og hreyfingu til að draga úr líkum á heilablóðfalli eða heilaslagi. Til að draga úr heilaáverkum og heilaskaða af völdum höfuðáverka er vönduð og ítarleg, nýleg, miðlæg og aðgengileg skráning slysa og áverka sem og orsaka þeirra um land allt mikilvægt hjálpartæki. Á þann hátt er unnt að skipuleggja markvissar og áhrifaríkar fyrirbyggjandi aðgerðir. Lagt er til að átaki á þessu sviði verði hrint af stað.

Þá gegna íþróttahreyfingin og skólar um land allt afar mikilvægu hlutverki við að draga úr líkum á heilahristingi meðal barna, unglinga og ungs fólks á fullorðinsaldri og við að fræða um rétt viðbrögð við heilaáverkum.

4 Tillögur að aðgerðum

Niðurstaða starfshópsins er að verulegra úrbóta sé þörf til að hægt sé að veita fólki með ákominn heilaskaða fullnægjandi þjónustu.

Hér eru lagðar fram tillögur að aðgerðum sem annars vegar er hægt að hrinda í framkvæmd hratt og án þess að tilkostnaður sé meiri en svo að hann rúmist innan fjárheimilda. Hins vegar eru lagðar til aðgerðir sem krefjast lengri undirbúnings, kalla á viðbótarfé eða aukið samstarf stofnana eða þjónustustiga, svo sem heilbrigðisþjónustu og sveitarfélaga.

1. Sett verði á fót tveggja ára tilraunaverkefni til að meta umfang vandans og efla þjónustu. Verkefnið skiptist í tvo þætti.

Markmið: Styrkja verkferli vegna heilaáverka. Fá upplýsingar um fjölda, orsakir, eðli og alvarleika heilaáverka og heilaskaða á þessu tveggja ára tímabili, aldur þeirra sem hljóta slíka áverka, batahorfur, þarfir þeirra fyrir íhlutun og þá þjónustu sem í boði er þannig að eftir tvö ár verði hægt að meta fjölda og alvarleika heilaáverka og afdrif fólks sem þá hlýtur. Jafnframt þarf að bæta þjónustu við þennan hóp. Niðurstöður nýtist öllum heilbrigðisstofnunum til að bæta verkferli.

Útfærsla: Vinna að því að bæta verkferli og fylgja eftir greiningu og skráningu heilaáverka og heilaskaða einstaklinga á öllum aldri, meta alvarleika, ástand og afleiðingar, veita upplýsingar og ráðgjöf til sjúklinga og aðstandenda og vísa á frekari úrræði ef þörf krefur.

a. Landspítali fái fjármagn og verði falið að ráða sérhæfðan starfsmann til að skima fyrir heilaskaða á bráðamóttöku, skrá og yfirfara verkferli. Jafnframt að veita upplýsingar, ráðgjöf og tilvísun á frekari úrræði eftir þörfum.

b. Samið verði við Reykjalund um að sett verði á fót eitt stöðugildi við stofnunina til þess að að efla hópmeðferð fyrir fólk með heilaskaða. Haldið verði utan um fjölda, meðferðarform og afdrif fólks sem sækir þá þjónustu. Markmiðið verði einnig að bæta eftirfylgni og virkja nærumhverfi einstaklings.

Ábyrgðaraðili verkefnisins í heild væri heilbrigðisráðuneytið en Landspítalinn yrði ábyrgur fyrir undirþætti a og Reykjalundur fyrir undirþætti b.

Tímasetning: 1. september 2019 til 1. september 2021.

Kostnaður: 20 millj. kr. á ári.

2. Áætlun um þróun og umfang þjónustunnar til næstu fimm ára verði gerð þegar niðurstöður ofangreinds verkefnis liggja fyrir.

Ætla má að vísbendingar um umfang og þörf liggi þegar fyrir eftir eitt ár og er þá tímabært að hefja undirbúning að frekari vinnu.

Ábyrgð: Heilbrigðisráðuneytið.

Tímasetning: 2020–2021.

Kostnaður: Tekur mið af niðurstöðum tilraunaverkefnis.

3. Unnar verði tillögur að aðgerðum til að efla forvarnir á þessu sviði sem byggjast á ítarlegri skráningu heilaáverka.

Ábyrgð: Embætti landlæknis.

Tímasetning: 2020–2021.

4. Komið verði á fót „Höfuðhúsi“ í samstarfi sveitarfélaga og heilsugæslu (1. stigs þjónusta).

„Höfuðhús“ verði sérhæfð þjónustu-, þekkingar- og þróunarmiðstöð fyrir fólk með heilaskaða og aðstandendur þeirra, í samstarfi sveitarfélaga og heilsugæslu (1. stigs þjónusta). Í höfuðhúsi verði jafningjafræðsla, aðgangur að sérfræðiþjónustu og stuðningsþjónustu. Úrræðið verði opið og ekki gerð krafa um tilvísanir. Stefnt verði að því að höfuðhús verði sett á fót í kjölfar tilraunaverkefnisins þegar umfang og þörf verður skýrari en nú er.

Ábyrgðaraðili: Sveitarfélög.

Samstarfsaðilar: Heilsugæsla, samtök notenda, samtök fagfólks um heilaáverka.

Tímasetning: 2022.

Kostnaður: Tekur mið af niðurstöðu tilraunaverkefnis.

5. Fræðslu verði komið á fót fyrir heilbrigðisstofnanir, þ.m.t. heilsugæslu, skóla og sveitarfélög, um hvernig megi þekkja möguleg einkenni og áhættuþætti fyrir heilaskaða og hvert eigi að vísa til nánari greiningar.

Ábyrgðaraðili: Samtökin Hugarfar.

Dæmi um samstarfsaðila: Fagráð um heilaskaða og viðkomandi stofnanir.

Tímasetning: 2019–2022.

Kostnaður: Rúmast að hluta innan rekstrar samtakanna.

Ábendingar:

Starfshópurinn bendir sérstaklega á mikilvægi samvinnu og samráðs allra þjónustuaðila, svo sem Landspítala, Reykjalundar, sveitarfélaga, þar á meðal grunn- og leikskóla og félagsþjónustu sveitarfélaga, starfsendurhæfingarsjóðs og annarra sem málið varðar.

Í ljósi fjölgunar heilaáverka af völdum íþróttaslysa er mikilvægi íþróttahreyfingarinnar varðandi forvarnir og rétt viðbrögð sérstaklega áréttað.