

Kópavogi, 11. Maí 2017

Efni:

Umsögn um tillögu til þingsályktunar um stefnu og framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks fyrir árin 2017–2021 - 434. mál.

Frá:

Guðný Jónsdóttir framkvæmdastjóri og sjúkráþjálfari MS. Endurhæfing-þekkingarsetur
e-mail: gudny@endurhaefing.is, S:414 4500, 696 7600 , Kópavogskerði 10, 200 Kópavogur

Umfjöllun um einstaka þætti tillögunar

Athugasemd við grein C. Heilsa.

Undirmarkmið 3: Að efla almennt heilbrigði fatlaðs fólks.

Í kafla C sem fjallar um heilsu fatlaðs fólks er ekki fjallað sérstaklega um heilsu fólks með hreyfihömlun og svo virðist sem þessi hópur hafi gleymst við tillögugerð.

Rétturinn til heilsu telst til kjarna félagslegra réttinda og getur jafnvel talist nauðsynleg forsenda þess að njóta annarra mannréttinda. Hann er einnig tengdur hugmyndinni um mannlega reisn nánnum böndum (World Health Organization, 2011; UN Office of the High Commissioner for Human Rights, 2008).

Í skýrslu Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar og Alþjóðabankans um fötlun er áréttað að fatlað fólk býr við verri heilsu en aðrir, en hægt sé að koma í veg fyrir margvísleg afleiðd vandamál af frumskerðingu með viðeigandi forvörnum. Því sé mikilvægt að veita þjónustu sem miði að því að draga úr fötlun eins og framast er kostur og koma í veg fyrir frekari fötlun. Það er mikilvægt að jafnræði ríki með fötluðu og ófötluðu fólki og það er á ábyrgð ráðamanna að skapa samfélag sem stuðlar að betri heilsu allra þegna landsins en ekki bara sumra.

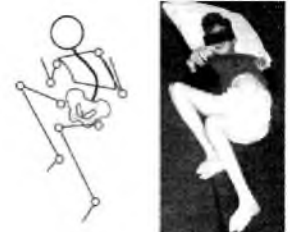
Forvarnir og lýðheilsa fyrir fatlað fólk

Heilsuáætlunum sem snúa að hinum almenna borgara er beint að því að efla leiðir sem stuðla að heilbrigðu lífi og draga úr ójöfnuði, stuðla að fleiri góðum æviárum, heilbrigðri öldrun og efla og bæta líkamlegt og andlegt heilbrigði (Lýðheilsustöð, 2011). Lýðheilsustefna var samþykkt af ráðherranefnd í forsætisráðuneytinu haustið 2016. Þar eru settar fram metnaðarfullar aðgerðir sem beinast einkum að börnum og ungmennum undir 18 ára aldri. Ekki er í þessarri lýðheilsustefnu horft til heilsu fatlaðra barna og ungmenna.

Hjá einstaklingum sem geta lítið, eða ekkert, hreyft sig þróast gjarnan ósamhverfar líkamsstöður sem valda styttingum í vefjum, aflögun í beinum og liðum, skaðlegum áhrifum á mikilvæga líkamsstarfssemi og veldur erfiðleikum í grófhreyfifærni og færniskerðingu á ýmsum sviðum.

Fyrir utan þau áhrif sem slíkt hefur á líf og lífsgæði einstaklingsins, leiða þessar afleiddu skerðingar oft til sértækra og umfangsmikilla úrræða og jafnvel skurðaðgerða sem eru bæði tímafrekar og kostnaðarsamar.

Færni til daglegra athafna er að miklu leyti háð getunni til að stjórna líkamsstöðu. Stöðustjórnun eða Posture Management er stjórnun líkamsstöðu í liggjandi, sitjandi, standandi og gangandi stöðu, ásamt



Því að nota hjálpartæki eins og spelkur, hjólastóla, göngugrindur og fl. Stöðustjórnun felur í sér þjálfun og viðeigandi hjálpartæki til að auka færni, auðvelda úrlausn verkefna og fyrirbyggja aflaganir í stoðkerfi. Hún er í eðli sínu valdeflandi íhlutun á svið lýðheilsu með áherslu á sjálfsstjórn, þótt einstaklingurinn þurfi aðstoð til að útfæra hana. **Slíkar forvarnir þarf að innleiða í daglegt líf einstaklings og engin „hands on „ meðferð getur komið í staðinn fyrir slíka nálgun.**

Jafn réttur til heilsu og velferðar

Í dag vitum við hve mikilvægt það er að fyrirbyggja afleiddar skerðingar og færniskerðingar og ekki síður mikilvægt en að fyrirbyggja óhollustu og óheilbriggt lífverni. Þarna erum við að tala um að vernda heilsu fólks sem ekki getur það sjálft nema með miklum stuðningi. Það er brot á mannréttindum þegar röng heilbrigðis- og velferðarþjónusta, eða skortur á henni, veldur því að heilsa, vellíðan og framtíðarmöguleikar fatlaðs fólks skerðist.

Það er mikilvægt að jafnræði ríki með fötluðu og ófötluðu fólki. Í þessu samhengi eru hér heilsutengdar ábendingar út frá þörfum fólks með CP (Cerebral palsy, heilalömun) þó flest eigi við um einstaklinga með aðrar taugafræðilegar skerðingar sem leiða til hreyfiskerðingar.

CP

CP (Cerebral Palsy) er regnhlífarhugtak yfir skerðingu á skynjun og hreyfistjórnun, sem verður vegna skaða í stjórnstöðvum heila. Skerðingin verður á meðgöngu eða á fyrstu æviárum barns og getur færniskerðingin verið margbreytileg. Sjaldnast er skaðinn það afmarkaður að hann leiði einungis til skertrar hreyfifærni.

Einstaklingar með CP glíma við spastísitet, minnkaðan vöðvastyrk og skerta hreyfistjórnun. Því geta þróast afleiddar skerðingar eins og kreppur, mjaðmaliðhlaup og hryggskekkja og flókinn stoðkerfisvandur leiðir af sér verki og brotahættu. Afleiddar skerðingar leiða einnig til margvíslegs annars heilsuvanda eins og lungnasýkinga, sárahættu, krónískrar þreytu, þvægfærasýkinga og auka þarfar á flókinni heilbrigðisþjónustu og þörf fyrir persónulega aðstoð. Þá hafa afleiddar skerðingar áhrif á sjálfsmat einstaklingsins og andlega líðan. Margir búa við flóknar tækniháðar þarfir (s.s. margvísleg hjálpar- og stoðtæki, augnstýrðar tölvur, hóstavélar og jafnvel tækni sem viðheldur lífi, eins og næring um kviðvegg og öndunarvélar).

Reikna má með að um 2 börn af hverjum 1000 fæddum greinist með CP hér á landi, eða um 8-10 börn í hverjum árgangi. Þá greinast alltaf einhver börn á ári hverju með CP sem afleiðing af veikindum eða slysi. Lífslíkur fólks með CP hafa aukist og nálgast nú lífslíkur alls almennings. Þannig er hlutfallið milli barna og fullorðinna orðið 3:1 í flestum vestrænum löndum og því má reikna með að nokkur hundruð manns lífi á Íslandi með slíka hreyfiskerðingu. Þessi hópur fer stækkandi.

CPEF sem hluti af forvörnum og lýðheilsu

CP Eftirfylgni (CPEF á íslensku) er „Kerfisbundin skoðun og eftirfylgni með einstaklingum með CP“ sem hófst í Svíþjóð fyrir rúmum tveimur áratugum og er nú gæðaskráning á landsvísu í Svíþjóð (www.cpup.se). Eftirfylgnin hefur einnig verið tekin upp í Noregi, Danmörku, í nokkrum ríkjum Ástralíu og í Skotlandi og verið að taka hana upp víðar. CPUP (CPEF) er gæðaskráning á landsvísu með stuðningi heilbrigðisyfirvalda í Svíþjóð, Noregi og Danmörku og í Skotlandi. Hér á Íslandi bjóða Endurhæfing-þekkingarsetur og Æfingastöðin þjónustunotendum sínum upp á CPEF eftirfylgni .

Með CPEF skoðun getur fagfólk fylgst með þróun einkenna hjá hverjum einstaklingi og komið auga á varúðarmerki skvt. sérstöku kerfi. Þetta er undirstaða þess að hægt sé að veita viðeigandi meðferð hverju sinni. Tekist hefur með stöðustjórnun og CPEF eftirfylgni að sporna gegn alvarlegum afleiddum skerðingum eins og liðhlaup í mjaðmaliðum og alvarlegum kreppumyndunum í útlimaliðum. Það er mikilvægt að að öllum einstaklingum með CP á Íslandi verði boðin þátttaka í slíkri eftirfylgni, óháð búsetu

og aldri og að aukin sé þverfagleg samvinna meðal heilbrigðisstétta. Þannig verði hægt að veita sem flestum einstaklingum með CP á Íslandi, viðeigandi og sambærilega heilbrigðisþjónustu.

Það er mikilvægt að CPEF verði tekið upp sem gæðaskráning á landsvísu á Íslandi sem þáttur í forvörnum og lýðheilsu fólks með CP.

Á það skal bent að í Svíþjóð hefur verið tekin upp sambærileg gæðaskráning fyrir fólk með klofinn hrygg (spina bifida) og stefnt að innleiðingu sambærilegrar gæðaskráningar fyrir fleiri hópa fatlaðs fólks með fjölpættar skerðingar.

Samantekt vegna greinar C.

Forvarnir eru mikilvægar fyrir fatlað fólk – ekki síst þá sem ekki geta, eða geta takmarkað hreyft sig sjálfir. Mikilvægt er að muna eftir þessum stóra hópi fólks, barna, ungmenna og fullorðinna sem ekki er sérstaklega minnst á í tillögu til þingsályktunar.

Markmiðin eru í stórum dráttum eftirfarandi:

- Að vernda heilsu og lágmarka afleidd vandamál af frumskerðingu og koma þannig í veg fyrir frekari fötlun. Fækka, oft, flóknum og yfirgripsmiklum bæklunaraðgerðum
- Að hámarka færni, yfirleitt með aðstoð hjálpar- og stoðtækja.
- Velferð, lífsgæði, þátttaka og virkni einstaklingsins í samfélaginu.
- Betri nýting fjármuna

Ábending vegna greinar G.7. Bætt þjónusta við fatlað fólk með sértækar þjónustuþarfir með aðstoð hjálpartækja og tæknitengdra lausna: Bent skal á að hjá **Endurhæfingu – þekkingarsetri** starfa, annars vegar, eini sérfræðingur landsins á sviði hjálpartækja og, hins vegar, eini sérfræðingur landsins á sviði stöðustjórnunar en hún er órjúfanlegur þáttur í útvegum flókinna stoð- og hjálpartækja. Rágjöf við fatlað fólk á öllum aldri vegna hjálpartækja er umfangsmikill þáttur í starfsemi félagsins. Ekki er til staðar sambærileg þekking á Íslandi á útvegum og aðlögun flókinna hjálpartækja og tæknitengdra lausna fyrir ungt og fullorðið fólk, en þar er einnig umfangsmikil þekking á sviði flókinna hjálpartækja og tæknitengdra lausna fyrir börn.

Endurhæfing-þekkingarsetur hefur einnig unnið að innleiðingu fjarþjónustu á heilbrigðissviði í nærumhverfi. Með þessu opnast möguleiki fyrir fagaðila til að koma stuðningi, fræðslu og upplýsingagjöf í rauntíma til fatlaðs fólks, aðstandenda og aðstoðarfólks í velferðarþjónustu.

Virðingarfyllt

Guðný Jónsdóttir framkvæmdastjóri og yfirsjúkraþjálfari MSc.

Sérfræðingur í taugasjúkraþjálfun og stöðustjórnun

Endurhæfing - þekkingarsetur

Kópavogsgarði 10, 200 Kópavogur

Netfang: gudny@endurhaefing.is, s:414 4500