

Svar

félags- og barnamálaráðherra við fyrirspurn frá Hönnu Katrínu Friðriksson um einstaklinga með greindan hegðunarvanda eftir heilaskaða.

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

Töluverður fjöldi einstaklinga fær heilaskaða eftir höfuðáverka á hverju ári með alvarlegum afleiðingum. Fram hefur komið að á hverju ári (2017) leiti um 800–1.000 manns til Landspítala með höfuðáverka. Ekki liggja fyrir upplýsingar um þann fjölda sem leitar til annarra heilbrigðisstofnana vegna áverka af þessu tagi. Jafnframt er rétt að benda á að í fyrrgreindum tíðnitölum eru ekki upplýsingar um fjölda þeirra sem hljóta ákominn heilaskaða af öðrum völdum, t.d. vegna heilablóðfalls, heilæxlis, súrefnisskorts eða annarra veikinda eða áfalla sem valdið geta heilaskaða.

Þá hefur reynst erfitt að meta algengi heilaáverka vegna þess að ekki leita sér allir lækni- aðstoðar í kjölfar þeirra. Fram hefur komið í rannsóknum að 25 til 40% þeirra sem fengu höfuðhögg leituðu sér ekki læknishjálpar þrátt fyrir að margir þátttakendur í rannsóknunum hafi fengið einkenni heilaáverka eða verið með staðfestan heilaáverka í sjúkragögnum.

Hér á landi fer greining og endurhæfing fólks með heilaskaða einkum fram á Grensásdeild LSH og Reykjalundi.

Eins og að framan greinir hefur heilbrigðiskerfið fyrst og fremst sinnt greiningu og endurhæfingu þeirra sem verða fyrir heilaskaða. Þó er ljóst, sérstaklega til lengri tíma að verkefnið er fjölbætt og kallar á og gerir kröfu um samvinnu fjölmargra aðila innan heilbrigðis-, félags- og menntaþjónustu.

Upplýsingum um fjölda þeirra sem eru með heilaskaða, og greindan hegðunarvanda eftir heilaáverka hefur ekki kerfisbundið verið safnað saman hjá stofnunum félagsmálaráðuneytisins. Þó má ætla út frá þeim fáu vísbendingum fengist hafa í rannsóknum sem gerðar hafa verið á hér á landi megi leiða að því líkur að allt að 10% þeirra sem tóku þátt í rannsóknunum hafi glímt við hegðunarerfiðleika eftir heilaáverka.

2. *Telur ráðherra atferlistengda taugaendurhæfingu fyrir fólk með hegðunarvanda eftir heilaskaða falla undir lög nr. 38/2018, um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, og vera þar af leiðandi á ábyrgð sveitarfélaga að veita þá þjónustu? Telur ráðherra að einstaklingur í slíkri endurhæfingu falli ekki undir viðmið fyrir fötlun eins og þau eru skilgreind samkvæmt lögum?*

Eins og nafnið gefur til kynna fjalla lög nr. 38/2018, um þjónustu sem er ætluð fötluðu fólki með langvarandi stuðningsþarfir. Undir lögin fellur þjónusta sem er til viðbótar við almenna þjónustu sem er veitt á grundvelli laga um félagsþjónustu sveitarfélaga.

Ákvörðun um hvort þjónusta fellur undir lög nr. 38/2018 er einstaklingsbundin. Það þýðir að ekki er hægt að skilgreina tiltekna þjónustu sem svo að hún falli undir lög nr. 38/2018 heldur fellur þjónusta sem tiltekinn einstaklingur á rétt á undir lögin á grundvelli mats á stuðningsþörfum hans.

Mikilvægt er að skilgreining á þeim markhópum sem metnir eru með tilliti til stuðningsþarfir sé eins skýr og kostur er varðar tegund fötlunar, aldur og umfang stuðningsþarfir. Mat

á stuðningsþörfum hér á landi er byggt á alþjóðlega viðurkenndu matskerfi (Supports Intensity Scale: SIS-A). Matskerfið nýtist við mat á stuðningsþörfum þeirra sem greinst hafa með allar algengustu fatlanir fullorðinna, þ.e. þroskahömlun, einhverfu, hreyfihömlun, blindu heyrnarleysi og geðfötlun.

Mikilvægt er að greina á milli stuðningsþarfa fatlaðs fólks og þeirra sem ekki búa við fötlun. Þeir sem búa við sjúkdóma og raskanir af ýmsu tagi, t.d. geðsjúkdóm, væga hreyfihömlun og sjónskerðingu þarfnast margvíslegs stuðnings við ýmsar athafnir daglegs lífs en ekki í þeim mæli sem fatlað fólk gerir.

Langvinnir sjúkdómar geta í sumum tilvikum leitt til fötlunar. Þetta á til dæmis við um hrörnunarsjúkdóma af ýmsu tagi, til dæmis MND og MS. Alvarleg slys geta einnig leitt til fötlunar, einkum hreyfihömlunar. Þrátt fyrir að um fötlun sé að ræða í kjölfar langvinnra veikinda eða slysa er afar mikilvægt að greina heilbrigðisþarfir viðkomandi og tryggja viðeigandi þjónustu á því sviði. Því er mikilvægt að hafa í huga að það eru stuðningsþarfir vegna fötlunar en ekki sjúkdóma sem ráða því hvort tiltekinn einstaklingur fellur undir þjónustukerfi fatlaðs fólks eða ekki.

Einnig er mikilvægt að vekja á því athygli að sjúkdómur eða slys geta leitt til örorku án þess að viðkomandi hafi langvinnar stuðningsþarfir eins og fatlað fólk hefur.

Allar algengustu fatlanir koma fram í bernsku og á unglingsárum (fyrir 18 ára aldur). Þetta á við um einhverfu, þroskahömlun, skynfatlanir og hreyfihömlun sem ekki er af völdum slysa. Geðfatlanir og sjúkdómar sem leiða til fötlunar koma hins vegar oft fram síðar á lífsleiðinni. Algengir aldurstengdir sjúkdómar, til dæmis heilabilun og sjúkdómar af völdum hjarta- og æðasjúkdóma falla ekki undir viðmið fyrir mat á stuðningsþörf (SIS).

Í ljósi þess sem að framan greinir fellur viðmið fyrir þá þjónustu sem veitt er fyrir fatlað fólk að því að í öllum tilvikum sé um að ræða langvinnar stuðningsþarfir og í mörgum tilvikum alvarlegar.

Í öllum tilvikum þarf að liggja fyrir greining á fötlun, skilgreining á stuðningsþörfum og framtíðarhorfum áður en tekin er ákvörðun um það hvort tiltekinn einstaklingur fellur undir þjónustukerfi fatlaðs fólks eða ekki.

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

Á þeim stofnunum sem heyra undir ráðuneytið er að finna sérfræðinga með fjölbætta þekkingu og reynslu af vinnu með einstaklingum með heilaskaða.

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

Úrræði sem eru sérsniðin að fólki með hegðunarvanda eftir heilaskaða er ekki að finna innan félagsþjónustu sveitarfélaga. Starfsfólk sem starfar innan hins félagslega kerfis hefur af fremsta megni brugðist við þeim stuðningsþörfum sem upp hafa komið hjá einstaklingum og fjölskyldum á vettvangi sveitarfélaganna.

Í ljósi þess sem að framan greinir er það afstaða ráðuneytisins að nauðsynlegt sé að auka færni og þekkingu á stöðu fólks með hegðunarvanda eftir heilaskaða þannig að hægt sé veita betri þjónustu. Það er einnig rétt að benda á nauðsyn samfélagslegrar vitundar um afleiðingar heilaskaða fyrir þá sem fyrir honum verða, fjölskyldur þeirra og samfélagið í heild sinni.

Til þess að þjónustan við fólk með hegðunarvanda eftir heilaskaða verði markvissari er ljóst að ráðast þarf í ítarlega kortlagningu á stöðu þess og uppbyggingu frekari þekkingar og reynslu innan félagsþjónustunnar í samvinnu við önnur þjónustukerfi.