

Kópavogur 12.12.2018

**Efni:****Umsögn um Heilbrigðisstefnu til ársins 2030. Mál nr. S-241/2018****Málefnasvið:****Lýðheilsa og stjórnsýsla velferðarmála****Frá:****Guðný Jónsdóttir framkvæmdastjóri og sjúkraþjálfari MSc, PGCCa , Endurhæfing-þekkingarsetur**

e-mail: gudny@endurhaefing.is, S:414 4500, 696 7600 , Kópavogsgerði 10, 200 Kópavogur

**Umfjöllun um drögin í heild**

Meginmarkmið íslenskrar heilbrigðislöggjafar er að allir landsmenn eigi kost á fullkomnustu heilbrigðisþjónustu sem á hverjum tíma eru tök á að veita til að vernda andlega, líkamlega og félagslega heilsu fólks. Öll mismunun er óheimil en sé þörf á forgangsröðun sjúklinga vegna meðferðar skal fyrst og fremst byggt á læknisfræðilegum sjónarmiðum og öðrum faglegum forsendum.

Þá segir í drögum að : „með því að leggja áherslu á að fyrirbyggja sjúkdóma og auðvelda fólki að velja heilbrigðan lífsstíl, megi draga úr líkum á því að það búi við slæma heilsu síðar á æviskeiðinu eða seinka því að heilsunni hraki. Það sé því mjög mikilvægt að leggja áherslu á aðgerðir sem miða að betri lýðheilsu sem ná til allrar þjóðarinnar.“

**Ábendingar**

Þrátt fyrir þetta yfirlýsta markmið íslenskrar heilbrigðislöggjafar er í drögum að heilbrigðisstefnu ekki gert ráð fyrir því að styðja þurfi sérstaklega við heilsu einstaklinga með meðfæddar eða snemmtíkomnar fjölbættar skerðingar. Hvergi er rætt um mikilvægi þess að fyrirbyggja og lágmarka umfang skerðinga og afleiddan heilsuvanda og hafa þannig áhrif á heilsutengd lífsgæði fatlaðs fólks með miklar stuðningsþarfir.

*Það er mikilvægt að hugtakið lýðheilsa eigi einnig við um þá sem þurfa að treysta á að aðrir tryggji heilsu þeirra og að heilbrigðisstefna sem á að ná til allrar þjóðarinnar tryggji að svo sé.*

Vegna bættrar heilbrigðisþjónustu og nýrrar heilbrigðistækni hafa lífslíkur fólks með fjölbættar skerðingar aukist mjög og sú staðreynd leggur nýjar skyldur á herðar velferðarkerfisins, m.a. þegar horft er til heilsu yfir lífslangt ferli. Fatlað fólk, börn, ungmenni og fullorðið fólk sem getur lítið eða ekki hreyft sig sjálf, glímur við afleiddar skerðingar sem ekki eru hluti af frumskerðingunni heldur stafa af skorti á viðeigandi meðferð. Má þar nefna alvarlegar vöðva- og liðkreppur, mjaðmaliðhlaup, hryggskekkju, verki, þrýstingsár og öndunarvandamá. Eru verkir taldir eitt vanmetnasta heilsuvandamál meðal fatlaðs fólks og um eða yfir 75% einstaklinga, þar á meðal börn, glíma við langvinna verki, jafnvel frá mörgum líkamskerfum ( Novak, 2012, Ársskýrsla CPEF 2016).

*Það skal áréttað að þessar afleiddu skerðingar er hægt að fyrirbyggja eða a.m.k. lágmarka með viðeigandi forvörnum, eftirfylgni og íhlutun. Afleiddum skerðingum fylgir mikil þörf á flókinni heilbrigðisþjónustu, flóknum og oft kvalafullum aðgerðum og þörf fyrir lyf. Þær auka einnig þörf fyrir aðstoð í daglegu lífi.*

### **Rétturinn til heilsu og ábyrgð stjórnvalda**

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 reisu nánnum böndum (World Health Organization, 2011; UN Office of the High Commissioner for Human Rights, 2008).

Skýrsla mannréttindaskrifstofu Sameinuðu þjóðanna (SP) og Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar (WHO), um réttinn til heilsu, leggur áherslu á mikilvægi heilsu og áhrif hennar á möguleika til samfélagslegrar þátttöku (UN Office of the High Commissioner for Human Rights, 2008). Með alþjóðasamningi SP um efnahagsleg, félagsleg og menningarleg réttindi (International Covenant on Economic, Social and Cultural Rights, UN Office of the High Commissioner for Human Rights, 1966) var „rétturinn til heilsu“ viðurkenndur sem mannréttindi og íslenska ríkið fullgilti samninginn árið 1979 (Stjórnartíðindi C- deild, nr. 10/1979). Þessi réttur er varinn af 1. málsgrein 76. gr. stjórnarskrár lýðveldisins Íslands og hafa ber í huga þá afstöðu stjórnarskrárgjafans að mannréttindaákvæði endurspegli siðferðileg grunngildi sem verða skýrð í ljósi alþjóðlegra mannréttindaskuldbindinga (Kári Hólmur Ragnarsson, 2009).

### **Skyldur ríkis til að skaða ekki heilsu**

Réttur til heilsu felur óhjákvæmilega í sér skyldur ríkisins til að skaða ekki heilsu. (UN Office of the High Commissioner for Human Rights, 2008; World Health Organization, 2011). Í 25. grein samnings SP um réttindi fatlaðs fólks segir að aðildarríki viðurkenni að fatlað fólk hafi rétt til þess að njóta góðrar heilsu að hæsta marki, sem unnt er, án mismununar vegna fötlunar. Þannig skuli aðildarríkin gera allar viðeigandi ráðstafanir til þess að sjá fötluðu fólk fyrir heilbrigðisþjónustu, sem sé söm að gæðum og aðrir þjóðfélagsþegnar njóti. Sú þjónusta eigi meðal annars að miða að því að draga úr fötlun eins og framast sé kostur og koma í veg fyrir frekari fötlun. Í Skýrslu WHO um fötlun eru þessi viðhorf áréttuð í ljósi þess að fatlað fólk býr við verri heilsu og heilbrigðisþjónustu en aðrir þjóðfélagsþegnar. Þessu þurfi að breyta með breyttum viðhorfum, stefnumótun og auknu aðgengi að fjármagni og þjónustu (World Health Organization, 2011).

### **Stefnumótandi heilbrigðisþjónusta við fólk með CP**

CP (Cerebral Palsy) er regnhlífarhugtak yfir skerðingu á skynjun og hreyfistjórnun, sem verður vegna skaða eða áfalls á stjórnstöðvar í heila. Skaðinn getur orðið á meðgöngu, við fæðingu eða á fyrstu æviárum barns og getur færniskerðingin verið margbreytileg. Þannig eru einstaklingar með CP sem hreyfa sig og þroskast nær eðlilega meðan aðrir með CP þurfa aðstoð við allar athafnir daglegs lífs. Reikna má með að um 2 börn af hverjum 1000 fæddum greinist með CP hér á landi, eða um 8-10 börn í hverjum fæðingarárgangi. Þá greinast alltaf einhver börn á ári hverju með CP sem afleiðingu af veikindum eða slysi. Lífslíkur fólks með CP hafa aukist og nálgast nú lífslíkur alls almennings og er hlutfallið milli barna og fullorðinna með CP talið 3:1, fullorðnum í vil, í mörgum löndum. Ekki eru til upplýsingar um fjölda einstaklinga með CP á Íslandi.

## CPEF

CP Eftirfylgni (CPEF) er „Kerfisbundin skoðun og eftirfylgni með einstaklingum með CP“ sem hófst í Svíþjóð fyrir rúmum tveimur áratugum og er nú gæðaskráning þar á landsvísu, sem og í Noregi og Danmörku (CPUP: [www.cpup.se](http://www.cpup.se)) Á Íslandi veita tvær stofnanir þjónustunotendum sínum tækifæri á slíkri eftirfylgni, Endurhæfing-þekkingarsetur, sem sinnir aðallega ungu og fullorðnu fólki og Æfingastöð SLF sem sinnir fyrst og fremst börnum og ungmönnum. CPEF hefur því miður ekki verið staðfest sem gæðaskráning á landsvísu.

Markmiðið með innleiðingu á eftirfylgninni er að öllum einstaklingum með CP á Íslandi verði boðin þátttaka, óháð búsetu og aldri. Þannig verði hægt að veita sem flestum einstaklingum með CP á Íslandi, viðeigandi og sambærilega heilbrigðisþjónustu. Takmarkið er að auka þverfaglegt samstarf og samræmingu milli fagaðila við alla íhlutun. Getu þeir fagaðilar sem að eftirfylgninni koma verið, auk sjúkra- og iðjuþjálfra, taugalæknar, bæklunarlæknar, stoðtækjafræðingar, sálfræðingar, talmeina – og næringarfræðingar. CP eftirfylgni hefur verið tekin upp í Noregi, Danmörku, í nokkrum ríkjum Ástralíu og í Skotlandi og verið er að taka hana upp í Finnlandi. Í tengslum við samstarf Norðurlandanna á þessu sviði er nú verið að vinna að viðamikilli rannsókn: CPNorth- Living life in the Nordic countries? (<https://rdi.arcada.fi/cpnorth/en/>)

## Samantekt

Það er mikilvægt að stefna og aðgerðir stjórnvalda og sveitarfélaga styðji við heilsu og reisn einstaklingsins og skapi ekki aðstæður sem skapa, ýta undir eða auka á fötlun. Ég vil því benda á það tækifæri sem hér býst til að staðfesta mikilvægi þess að tryggja þurfi heilsu fatlaðs fólks með miklar stuðningsþarfir og þar með gera þeim kleift að nýta þau tækifæri sem felast í lögum og sáttmálum sem leggja áherslu á samfélagslega þátttöku á jafnréttisgrunni.

Það þarf að leggja áherslu á snemmtæka greiningu samkvæmt nýustu þekkingu og rannsóknum (Novak o.fl. 2017, Maitre o.fl. 2016), horfa til lífslangs ferlis og að reyna að fyrirbyggja afleiddar skerðingar og færniskerðingar, sem versna með aldri ef ekkert er að gert. Afleiddar skerðingar leiða til margvíslegs heilsuvanda eins og lungnasýkinga, sárahættu, þvagfærasýkinga, alvarlegra verkja og auka þörf á flókinni heilbrigðisþjónustu og flóknum aðgerðum. Ennig hefur þetta áhrif á umfang aðstoðar, hefur áhrif á sjálfsmat einstaklingsins og andlega líðan, lífsgæði og samfélagslega þátttöku

Í samræmi við „áherslu á aðgerðir sem miða að betri lýðheilsu sem nái til allrar þjóðarinnar.“ Leggur undirrituð til: ***Að í Heilbrigðisstefnu til ársins 2030 verði sett inn ákvæði um snemmtæka greiningu á CP og CP – líkum einkennum og á áherslu á fyrirbyggjandi íhlutun í kjölfarið, þar sem stöðustjórnun (Postural Management/ ) yrði hornsteinn. Ennfremur á innleiðingu CPEF á landsvísu og jafnframt að Landlækni verði falið að hafa yfirumsjón og eftirlit með gagnagrunni CPEF.***

Virðingarfyllt

Guðný Jónsdóttir framkvæmdastjóri og yfirsjúkraþjálfari MSc, PGCCa

Sérfræðingur í taugasjúkraþjálfun og stöðustjórnun (PM24/7)

Endurhæfing - þekkingarsetur

Kópavogsgærði 10, 200 Kópavogur

Netfang: [gudny@endurhaefing.is](mailto:gudny@endurhaefing.is), s: 414 4500