

Efni:

Tillaga að endurhæfingarstefnu. Mál nr. 86/2020

Frá:

Guðný Jónsdóttir framkvæmdastjóri og sjúkráþjálfari MSc, PGC, Endurhæfing-þekkingarsetur

Kópavogsgarði 10, 200 Kópavogur

Umfjöllun um tillöguna

Þjónusta við fólk með fjölþættar skerðingar og langvarandi stuðningsþarfir

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 þrátt fyrir skýr markmið íslenskrar heilbrigðislöggjafar og þrátt fyrir að í skýrslunni um Endurhæfingarstefnu sé vitnað til skýrslu WHO og Alþjóðabankans um fötlun í heiminum (World report on disability 2011), þar sem hlutverki endurhæfingar og hæfingar til að koma í veg fyrir færniskerðingu, bæta og viðhalda færni eru gerð skil, **er ekki minnst einu orði á ungt og fullorðið fólk með meðfæddar / snemmkomnar og síðar ákomnar skerðingar**. Þessar skerðingar geta haft gríðarleg áhrif yfir lífslangt ferli og krefjast umfangsmikillar þjónustu af hálfu velferðarkerfisins. Það er mikilvægt að seinka eða koma í veg fyrir afleiddar skerðingar sem hafa áhrif á lífsgæði, velferð og möguleika einstaklings til samfélagslegrar þátttöku og krefjast flókinna heilbrigðisþjónustu.

Rétturinn til heilsu og ábyrgð stjórnvalda

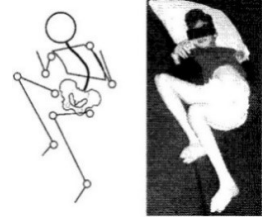
Rétturinn til heilsu telst til kjarna félagslegra réttinda og getur jafnvel talist nauðsynleg forsenda þess að njóta annarra mannréttinda. Hann er einnig tengdur hugmyndinni um mannlega reisn nánum böndum (World Health Organization, 2011; UN Office of the High Commissioner for Human Rights, 2008).

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“ viðurkaður 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).

Réttur til heilsu felur óhjákvæmilega í sér skyldur ríkisins til að skaða ekki heilsu með vitund og vilja. (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 fólki 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).

Endurhæfing-þekkingarsetur er sérhæfð endurhæfingarstöð fyrir ungt og fullorðið fólk og þar er allur tækjabúnaður við hæfi. Stöðin er 16 ára frumkvöðull á sviði endurhæfingar og hæfingar fyrir ungt og fullorðið fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Við veitum einnig sérfræðiaðstoð fyrir fjölda einstaklinga á landsvísu og höfum m.a. tekið að okkur eftirfylgni með flóknum hjálpartækjum / velferðartækni þegar þjónustu frá Greiningar- og ráðgjafarstöð sleppir. Unnið er þverfaglega með öðrum stofnunum, bæði með börn, ungmenntu og fullorðið fólk. Fagaðilar eru með sérfræðiþekkingu og sérfræðiviðurkenningu á sviði taugasjúkraþjálfunar, „Postural Management“ og hjálpartækja.



Dæmi um heilsuvanda meðal þjónustunotenda

Meðfæddur	Ákominn skaði	Framsækinn skaði	Annað
- snemmkominn skaði			
CP og CP lík einkenni	Slys Alvarlegur heilaskaði af völdum bílslysa, drukknana, ofbeldis	Muscular Dystrofy ýmsar myndir SMA og Duchenne	Fylgiskerðingar: Margvíslegur heilsuvandi, skertir möguleikar til samskipta og tjáningar og flóknar tækniháðar þarfir.
Ýmis syndrome og litningagallar	Sjúkdómar Alvarlegur heilaskaði af völdum sjúkdóma		Alvarleg stoðkerfis- og verkjavandamál vegna afleiddra skerðinga
Einhverfuróf og þroskhömlun Rhett, ADHD, Down's og Alzheimer, Offita			

Helstu burðarásar:

1. Meðferð, forvarnir, ráðgjöf og önnur íhlutun við einstaklinga með fjölpættar skerðingar og langvarandi stuðningsþarfir
2. Velferðartækni
3. Ráðgjöf og stuðningur í nærumhverfi
4. Fræðsla, rannsóknir, þróun, samstarf

Fagaðilar veita kennslu og ráðgjöf, halda fyrirlestra heima og erlendis, sinna rannsóknum, m.a. í samvinnu við HÍ og norrænar háskólastofnanir, skrifa greinar í ritrýnd blöð og hafa sinnt þróun m.a. varðandi líkamsborin stoðtæki í samstarfi við íslensk fyrirtæki. Unnið er í samstarfi við Landspítala, Greiningarstöð,

Reykjalund, stoðtækjafræðinga, SÍ, fagfólk samkvæmt þörfum hvers og eins og í náninni samvinnu við heimili og aðstandendur. Er það í fullu samræmi við þann sveigjanleika sem kallað hefur verið eftir í íslenskri heilbrigðisþjónustu.

Í tillögu að Endurhæfingarstefnu er sett það yfirmarkmið að „Endurhæfingarþjónusta á Íslandi grundvallist á þörfum notenda og kröfu um gæði, skilvirkni og árangur, þar sem fylgt er líf-sál-félagslegri hugmyndafræði um heilsu“. Í ljósi þessa og með tilvísun í meginmarkmið íslenskrar heilbrigðislöggjafar, leggjum við til að:

- Gert verði ráð fyrir endurhæfingu- og hæfingu ungs og fullorðins fólks með fjölþættar skerðingar og langvarandi stuðningsþarfir í Endurhæfingarstefnunni.
- Í „Tillögu að stigskiptingu endurhæfingarþjónustu á Íslandi“ bls. 18, verði Endurhæfingarþekkingarseturs getið í þáttum II, III og IV.
- Endurhæfingarþekkingarseturs verði réttilega getið í kaflanum: „Endurhæfing samkvæmt samningi við Sjúkratryggingar Íslands“ bls. 24

Samantekt

Það er mikilvægt að gert sé ráð fyrir þessum viðkvæma hópi, þessum jaðarhópi, í stefnu og löggjöf um íslenska heilbrigðisþjónustu. Það er mikilvægt að stefna og aðgerðir stjórnvalda og sveitarfélaga styðji við heilsu og reisu einstaklingsins og skapi ekki aðstæður sem skapa, ýta undir eða auka á fötlun. Kveðið er á um réttindi þessarra einstaklinga, til að vera fullgildir einstaklingar í þjóðfélaginu, í mannréttindasáttmálum, sem vissulega er vitnað í töllögu að Endurhæfingarstefnu, sbr.: „*Einnig er fjallað með beinum hætti um hæfingu og endurhæfingu í 26. grein samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sem lögfestur hefur verið á Íslandi. Samningurinn kveður meðal annars á um að aðildarríki hans skipuleggi, efli og útvíkki þjónustu á sviði alhliða hæfingar og endurhæfingar sem stuðli að þátttöku í þjóðfélaginu á öllum sviðum án aðgreiningar.*“

Ég bendi á það einstaka tækifæri sem hér býðst til að staðfesta mikilvægi þess að tryggja þurfi heilsu fatlaðs fólks með langvarandi stuðningsþarfir og þar með gera þeim kleift að nýta þau tækfæri sem felast í lögum og sáttmálum sem leggja áherslu á samfélagslega þátttöku á jafnréttisgrunni. Það á því réttilega að taka þetta upp í endurhæfingarstefnu

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 tryggi að svo sé.

Virðingarfyllt

Guðný Jónsdóttir framkvæmdastjóri og sjúkraþjálfari MSc, PGC