

Apríl 2020



Endurhæfing

Tillögur að endurhæfingarstefnu



Stjórnarráð Íslands
Heilbrigðisráðuneytið

Útgefandi:

Heilbrigðisráðuneytið

Apríl 2020

hrn@hrn.is

<https://www.stjornarradid.is>

Umbrot og textavinnsla:

Heilbrigðisráðuneytið

©2020 Heilbrigðisráðuneytið

ISBN 978-9935-477-92-7

Efnisyfirlit

Inngangur	5
Samantekt og tillögur	6
Yfirmarkmið	7
Undirmarkmið	7
Hvað er endurhæfing	7
Hvers vegna stefnu í endurhæfingu?	8
Þróun í sjúkdómsbyrði og örorku	9
Þörf fyrir endurhæfingu	10
Endurhæfing og samfélagið	11
Endurhæfing og heilbrigðiskerfið	11
Endurhæfingarstefna og heilbrigðisstefna	14
Heilsa í víðu samhengi-ICF flokkunarkerfið	14
Áskoranir í endurhæfingu og heilbrigðismálum	15
Tækifæri fólgin í endurhæfingu	15
Endurhæfing á öðrum Norðurlöndum	16
Endurhæfingarþjónusta á Íslandi	16
Endurhæfing á ábyrgðasviði heilbrigðisráðherra	17
Endurhæfing á ábyrgðarsviði félagsmálaráðherra	18
Framtíðarsýn og stefna	20
1. Forysta til árangurs	20
Stjórnsýsluleg staða endurhæfingar	20
Lagaumgjörð og stefnuskjöl	20
Lög og reglugerðir	20
Stefnuskjöl	21
Stjórnun og rekstur endurhæfingarþjónustu	21
Stefnumið	21
2. Rétt þjónusta á réttum stað	22
Flæði sjúklinga og aðgangur að þjónustu	22
Skilgreiningar og forgangs röðun	22

Eyður í endurhæfingarþjónustu og þörf fyrir aukna samfellu	23
Verkaskipting í endurhæfingarþjónustu og leiðir notenda.....	24
Stefnumið	25
3. Fólkið í forgrunni	26
Starfsfólk í endurhæfingu	26
Nám og starfsþjálfun.....	26
Starfsaðstaða.....	27
Stefnumið	27
4. Virkir notendur	27
Stefnumið	29
5. Skilvirk þjónustukaup	29
Fjármögnun og rekstur endurhæfingar	30
Stefnumið	31
6. Gæði í fyrirrúmi	31
Stefnumið	32
7. Hugsað til framtíðar.....	32
Stefnumið	33
Aðgerðaáætlun	34
Tillögur að kerfislægum breytingum	34
Endurhæfingarstefnu og aðgerðaáætlun verði fylgt skipulega eftir	35
Endurhæfing aðgengileg á öllum stigum heilbrigðisþjónustunnar og.....	36
þörfum sinnt hvar sem þær koma fram	36
Samstarf þjónustuaðila, samfella og eftirfylgni.....	37
Framboð endurhæfingarþjónustu endurspeglar þörf notendanna	38
Góð menntun og gróska í þróunarstarfi á sviði endurhæfingar á Íslandi.....	39
Heimildir og stuðningsefni.....	40

Inngangur

Þann 28. ágúst 2019 skipaði heilbrigðisráðherra starfshóp til að undirbúa stefnu í endurhæfingu. Hlutverk starfshópsins var meðal annars að gera samantekt um endurhæfingarþjónustu sem til staðar er á landinu, greina styrkleika og veikleika í skipulagi þjónustunnar og benda á leiðir til að bæta nýtingu úrræða. Einnig að leggja mat á þörf fyrir mismunandi þjónustu til framtíðar og hvar væri hagkvæmast að veita hana. Þá var hópnum ætlað að gera samanburð á skipulagi endurhæfingarþjónustu á Íslandi og í samanburðarlöndum ásamt því að setja fram tillögur að stöðluðu endurhæfingarmati.

Starfshópin skipuðu Guðrún Sigurjónsdóttir og Hans Jakob Beck.

Starfshópurinn ákvað snemma í ferlinu að byggja á ítarlegum leiðbeiningum um stefnumótun og áætlanagerð í endurhæfingu sem Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin (WHO) hefur gefið út. Við skrif skýrslunnar var jafnframt ákveðið að byggja á Heilbrigðisstefnu til ársins 2030 sem samþykkt var á Alþingi vorið 2019.

Aðgengilegar tölfræðiupplýsingar um endurhæfingarþjónustu á Íslandi voru teknar saman af heilbrigðisráðuneytinu. Auk þeirra upplýsinga sem ráðuneytið hafði beinan aðgang að var aflað upplýsinga frá heilbrigðisstofnunum með spurningalista. Fljótlega kom þó í ljós að þær upplýsingar sem fyrir lágu um endurhæfingu voru ófullkomnar og þáttur endurhæfingar oft illa skilgreindur í upplýsingakerfum í heilbrigðisþjónustunnar.

Því var tekin ákvörðun um að byggja frekari upplýsingaöflun á viðtölum við sem flesta haghafa í endurhæfingu. Fundað var með fulltrúum allra opinberra heilbrigðisstofnana, annarra stofnana og fyrirtækja sem veita endurhæfingu, félögum notenda endurhæfingarþjónustu og þeirra heilbrigðisstétta sem stærst hlutverk hafa í endurhæfingu. Þannig fengust mikilvægar upplýsingar um endurhæfingarþjónustu, mat haghafa á þörf fyrir endurhæfingu, styrkleika og veikleika í skipulagi þjónustunnar og hugmyndir um úrbætur.

Starfshópurinn hélt fundi með fulltrúum frá félagsmálaráðuneytinu, öllum heilbrigðisstofnunum ríkisins, Vinnuálastofnun, Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins, Sambandi íslenskra sveitarfélaga, Velferðarsviði Reykjavíkurborgar, Samtökum fyrirtækja í velferðarþjónustu, VIRK starfsendurhæfingarsjóði, BYR samtökum starfsendurhæfingarstöðva, félaginu Geðhjálp, Landsambandi aldraðra, Umhyggju félagi langveikra barna, Þroskahjálp, Öryrkjabandalagi Íslands og fagfélögum félagsráðgjafa, hjúkrunarfræðinga, iðjuþjálfara, lækna, sálfræðinga, sjúkraþjálfara og talmeinafræðinga.

Farið var yfir niðurstöður starfshóps um hjálpartæki frá september 2019 og ákveðið að gera ekki frekari tillögur varðandi hjálpartækjamál, en vísa til skýrslu starfshópsins og leggja áherslu á tiltekna tillögur sem þar koma fram. Einnig var nýleg skýrsla krabbameinsteymis Landspítalans um endurhæfingu fyrir krabbameinsgreinda rýnd sem hluti upplýsingaöflunar.

Hér eru ekki settar fram sérstakar tillögur varðandi endurhæfingu vegna geðraskana og fíkní- og neysluvanda þar sem nú er í undirbúningi mat á meðferðarúrræðum á sviði geðheilbrigðismála og í kjölfarið verða lagðar fram tillögur á því sviði sem munu ná yfir allt meðferðarferlið, þar með talda endurhæfingu. Þó mun fólk með geðraskanir geta nýtt sér ýmis almenn endurhæfingarúrræði eins og aðrir með skerta færni af ýmsum toga.

Á Íslandi hefur ekki verið sett fram opinber skilgreining á hugtakinu endurhæfing. Starfshópurinn leggur hins vegar til grundvallar skilgreiningar Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar og skilgreiningar á endurhæfingu frá Noregi og Danmörku. Jafnframt var hugtakið endurhæfing látið taka til þess sem hefðbundið er að kalla hæfingu, eins og gert er í framangreindum skilgreiningum á endurhæfingu, enda í grundvallaratriðum sams konar þjónusta. Síðar í skýrslunni eru gerðar tillögur að skilgreiningu á endurhæfingu á Íslandi og stigskiptingu á endurhæfingarþjónustu. Í viðtölum við haghafa var umræðan afmörkuð við endurhæfingu sem þverfaglegt verkefni í samvinnu við notanda, sem fælist í færniaukningu og forvörnum gegn færniskerðingu.

Ljóst er að undir þessi skilmerki falla ekki ýmsar færniaukandi íhlutanir sem beitt er í heilbrigðiskerfinu og kalla ekki á þverfaglega nálgun. Engu að síður er lögð áhersla á að líta þarf á endurhæfingu sem samfellu þar sem aðgerðir einstaka fagaðila og ekki síður notandans sjálfs eru mikilvægur hluti endurhæfingarferilsins.

Við undirbúning tillagna að endurhæfingarstefnu var litið til skipulags og lagaumgjarðar endurhæfingar á Norðurlöndunum auk þess að líta til þeirra alþjóðlegu samþykpta og tillagna sem Ísland er aðili að. Þriðja heimsmarkmið Sameinuðu þjóðanna um sjálfbæra þróun fjallar um heilsu og vellíðan og hefur þýðingu fyrir stefnumótun í endurhæfingu. 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, eflir og útvíkki þjónustu á sviði alhliða hæfingar og endurhæfingar sem stuðli að þátttöku í þjóðfélaginu á öllum sviðum án aðgreiningar.

Samantekt og tillögur

Núverandi fyrirkomulag endurhæfingar á Íslandi ber því vitni að hafa þróast á löngum tíma án heildarstefnu eða stýringar. Ný þjónusta hefur komið til án þess að breytingar hafi verið gerðar á kerfinu að öðru leyti og önnur endurhæfingarþjónusta lengi verið rekin óbreytt. Einnig hefur skipulag endurhæfingarúrræða í miklum mæli þróast út frá tilteknum sjúkdómaflokkum og sjúkdómsgreiningum fremur en færnivanda. Góðar upplýsingar um endurhæfingarþjónustu hafa ekki verið aðgengilegar, hvort sem um er að ræða kostnað, mannafla, innihald eða árangur.

Mörg þeirra úrlausnarefna sem komu fram í vinnu starfshópsins og endurspeglast í stefnumiðum og aðgerðaáætlun má rekja til þessa. Þörf er á meiri samfellu, skilvirkari nýtingu endurhæfingar, betri greiningu á endurhæfingarvanda og forgagnsröðun. Þá er skortur á fjölbreyttari endurhæfingarúrræðum, ekki síst endurhæfingu í heilsugæslu.

Fyrir notendur þjónustunnar skiptir mestu góður aðgangur að viðeigandi endurhæfingu á réttum tíma og í samræmi við þörf, en nú er bið eftir viðeigandi úrræði oft of löng og tilvísanir ekki nægilega markvissar. Þetta kallar á betri greiningu á endurhæfingarvanda ásamt skráningu í sjúkraskrá. Greining á endurhæfingarþörfum þarf að grundvallast í meira mæli á færnri en sjúkdómsgreiningum og endurspeglar líf-sál-félagslega hugmyndafræði endurhæfingar. Ferli einstaklingsins í endurhæfingu þarf að vera heildstætt hvort sem þjónustan er veitt á mismunandi stigum innan heilbrigðisþjónustunnar eða af fleiri þjónustusviðum.

Nauðsynlegt er að skilgreina endurhæfingarhugtakið svo sameiginlegur skilningur sé á því og stigskipta þjónustunni eftir eðli og umfangi. Stefnumótun er nauðsynleg og fjármögnun þarf að byggja á

endurhæfingarstefnu. Heildarstjórnun kerfisins byggir á því að áreiðanlegar upplýsingar um verkefni þess og heildarárangur séu tiltækar ásamt því að hlutverk og verkaskipting þeirra sem veita endurhæfingu séu skýr.

Til að endurhæfing nýtist sem skyldi er nauðsynlegt að efla þekkingu heilbrigðisstarfsfólks á endurhæfingu og möguleikunum sem felast í endurhæfingu. Aðeins þannig verður hægt að fullnýta endurhæfingu til að efla færni og koma sem mest í veg fyrir færnitap vegna veikinda og slysa.

Sett eru fram eftirfarandi markmið til lengri tíma:

Yfirmarkmið

Endurhæfingarþjónusta á Íslandi grundvallist á þörfum notenda og kröfu um gæði, skilvirkni og árangur, þar sem fylgt er líf-sál-félagslegri hugmyndafræði um heilsu.

Undirmarkmið

- Endurhæfingarstefnu og aðgerðaáætlun er fylgt skipulega eftir.
- Endurhæfing er aðgengileg á öllum stigum heilbrigðisþjónustunnar og þörfum sinnt þegar þær koma fram.
- Samfella og eftirfylgni er í þjónustu með samstarfi þjónustuaðila í þágu notandans.
- Framboð endurhæfingarþjónustu endurspeglar þörf notenda.
- Góð menntun og gróska í þróunarstarfi á sviði endurhæfingar á Íslandi.

Sett er fram tillaga að aðgerðaáætlun til næstu fimm ára á bls. 34-39.

Hvað er endurhæfing

Skilgreiningar á endurhæfingu fela nær alltaf í sér að um er að ræða skipulegar aðgerðir með fjölbættri nálgun til að auka færni og hamla færniskerðingu í því skyni að styrkja fólk til þátttöku í samfélaginu. Hæfing er yfirleitt skilgreind eins að öðru leyti en því að þá er um að ræða að ávinna sér nýja færni, en orðið endurhæfing er oft látið taka til þessa beggja og er svo í þessari skýrslu.

Engin formleg skilgreining á endurhæfingu er í notkun á Íslandi, hvorki í lögum né af hálfu þeirra aðila sem koma að endurhæfingu, en á Norðurlöndunum er hins vegar að finna slíkar skilgreiningar á endurhæfingu og eru þær nokkuð samhljóma. Þær fela í sér, auk áður nefndra atriða, sem nær alltaf má finna í slíkum skilgreiningum, að um samvinnuverkefni einstaklinga og fagfólks sé að ræða, markmiðin séu einstaklingsbundin og taki mið af óskum, lífssýn og aðstæðum hvers og eins og taki til líkamlegra, sálrænna og félagslegra þátta. Auk þess er tilgreint að endurhæfing byggji á fræðilegum grundvelli, sé þverfagleg og lögð er áhersla á samstarf og samfellu.

Skilgreining Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar á endurhæfingu er nokkuð ítarleg og miðast við endurhæfingu í heilbrigðiskerfi:

Endurhæfing er röð íhlutana sem þörf er á fyrir fólk sem býr við eða er líklegt að verði fyrir takmörkunum á færni í daglegu lífi vegna öldrunar eða heilsubreysts, þ.m.t. langvinnra

sjúkdóma eða raskana, áverka eða slysa. Slíkar hömlur geta verið vegna skerðingar á hugrænni getu, sjón, heyrn, samskiptafærni, getu til að komast um, tengslamyndun eða starfsgetu. Endurhæfing eflir fólk á öllum aldri til að viðhalda eða ná aftur færni í daglegu lífi, lífa innihaldsríku lífi og hámarka lífsgæði. Endurhæfing er einstaklingsmiðuð heilsufarsaðgerð sem getur farið fram innan sérhæfðrar endurhæfingarþjónustu (oft fyrir fólk með flóknar þarfir) eða sem hluti af annarri þjónustu vegna heilsubrests eða fötlunar, til dæmis heilsugæslu, geðheilbrigðisþjónustu eða þjónustu við fólk með sjón- eða heyrnarskerðingu (WHO, 2019).

Skipulag endurhæfingarþjónustu á Íslandi hefur enn ekki tekið mið af breyttri sýn á endurhæfingu og nýjum skilgreiningum eins og t.d. eru notaðar á hinum Norðurlöndunum. Þjónustan er yfirleitt skipulögð sem afmörkuð og sérhæfð úrræði, afmörkuð í tíma og veitt á einum stað, en eftirfylgni er veikburða og samfella takmörkuð. Endurhæfing verður þannig meðferðartilboð og afmarkað verkefni, en þyrfti í samræmi við breyttan skilning að nýtast sem aðferð á öllum stigum heilbrigðisþjónustunnar og samvinnuverkefni um þarfir og markmið notandans hvernig sem skipulagsheildir kerfanna skipta með sér verkum.

Á þessum grunni er eftirfarandi tillaga að skilgreiningu á endurhæfingu sett fram:

Endurhæfing er samstarfsverkefni einstaklings, fagfólks og aðstandenda með skýrum markmiðum og tímamörkum. Hún miðar að því að hámarka líkamlega, andlega og félagslega færni einstaklings sem býr við eða er hætt við færniskerðingu í aðstæðum sínum og umhverfi. Með endurhæfingu aukist sjálfstæði og möguleikar til að lífa því lífi sem hefur tilgang og merkingu fyrir viðkomandi. Endurhæfing tekur mið af stöðu og aðstæðum einstaklingsins og krefst samfellu og samræmdra aðgerða sem byggja á bestu þekkingu.

Hvers vegna stefnu í endurhæfingu?

Stefna fyrir íslenska heilbrigðisþjónustu til ársins 2030 var samþykkt á Alþingi vorið 2019, en í riti sem fylgdi henni er fjallað um tilgang þess að stjórnvöld marki stefnu um heilbrigðisþjónustu. Stefna í endurhæfingu er ætlað að útfæra heilbrigðisstefnu stjórnvalda nánar á sviði endurhæfingar og gildir það sama um hlutverk slíkrar stefnu fyrir endurhæfingarþjónustu og um heilbrigðisstefnu almennt, að til hennar er stofnað á grundvelli þeirrar ábyrgðar sem heilbrigðisráðherra ber á stefnumótun í heilbrigðismálum. Margt sem heilbrigðisstefnu er ætlað að bregðast við eru vandamál sem einkenna jafnframt endurhæfingarþjónustu, svo sem skort á skýrri stefnu og þar af leiðandi óvissa við ákvarðanatöku og forgangsröðun, misjafnt aðgengi að þjónustu, þörf fyrir sameiginlega sýn og bætta skilvirkni.

Í fylgiriti heilbrigðisstefnu til ársins 2030 er meðal annars vísað til heilbrigðisstefnu Evrópu til ársins 2020 sem kom út á vegum Evrópuskrifstofu WHO þar sem tiltekin eru grunnildi sem meðal annars var horft til þegar íslenska heilbrigðisstefnan til ársins 2030 var samin.

Í kjölfar samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks kom út sameiginleg úttekt WHO og Alþjóðabankans um fötlun í heiminum (World report on disability 2011) þar sem hlutverki endurhæfingar og hæfingar sem aðgerðar til að koma í veg fyrir færniskerðingu, bæta og viðhalda færni eru gerð skil og mælt með að þjóðir heims nýti hana til að draga úr áhrifum fötlunar og færniskerðingar. WHO gaf síðan út ráðleggingar til stjórnvalda og rökstuðning fyrir uppbyggingu í endurhæfingu í ritinu Rehabilitation in health systems árið 2017 samfara ákalli um áttak í endurhæfingu í heiminum, sem var fylgt eftir á ráðstefnu á vegum stofnunarinnar. Í kjölfarið hefur áttakinu verið fylgt eftir með ítarlegum leiðbeiningum um stefnu- og áætlunargerð í endurhæfingu. (Rehabilitation in health systems: guide for action 2019).

Ráðleggingar WHO til stjórnvalda eru í aðalatriðum þær að endurhæfing sé samtvinnuð þjónustu á öllum stigum heilbrigðiskerfisins með skýrri ábyrgð stjórnvalda á málaflokknum. Heildarábyrgð á skipulagi endurhæfingar sé jafnan best komið í ráðuneyti heilbrigðismála í góðum tengslum við önnur þau ráðuneyti sem við á. Einnig er lögð áhersla á að tryggð sé mönnun fagfólks með þverfaglega fagþekkingu, að á sjúkrahúsum sé geta til að sinna endurhæfingu fólks með flóknar þarfir, fjármögnun sé tryggð, endurhæfing falli undir tryggingarvernd og að hjálpartæki séu fáanleg þeim sem á þurfa að halda. Stofnunin hefur bent á nokkur atriði sem valda því að endurhæfing er ekki veitt í þeim mæli sem þörf krefur. Sum þessara atriða eiga við um Íslandi, svo sem að endurhæfingu er ekki forgangsraðað nægilega af stjórnvöldum, engin stefna eða áætlanir hafa verið gerðar hjá ríki og sveitarfélögum á þessu sviði. Einnig skortur á samhæfingu milli heilbrigðis- og félagsmálaráðuneyta þar sem þau deila ábyrgð, ónóg fjárframlög til málaflokksins, litlar upplýsingar til um þarfir og hvernig þeim er mætt ásamt skorti á fagfólki og þekkingu þess á endurhæfingu, svo og að endurhæfing sé ekki nægilega samþætt annarri heilbrigðisþjónustu.

Þótt ráðleggingar WHO eigi að ná eyrum stjórnvalda í efnaminni ríkjum heims, er áskorun um eflingu endurhæfingar ekki síður ætluð efnameiri þjóðum. En hjá þeim eru langvinnir sjúkdómar með fylgjandi færniskerðingu vaxandi viðfangsefni og öldruðum fjölgar hlutfallslega.

Tilgangur endurhæfingarstefnu felst m.a. í að tengja stefnu og áætlanir stjórnvalda í endurhæfingu við yfirlýst markmið og skuldbindingar á alþjóðavettvangi. WHO bendir á í ákalli sínu um átak í endurhæfingu að endurhæfing sé nauðsynleg eigi að ná þriðja heimsmarkmiði Sameinuðu þjóðanna um sjálfbærni. Heimsmarkmiðið um að enginn verði skilinn eftir kallar á að allir eigi kost á viðeigandi endurhæfingu. Hið sama gildir um alþjóðalega stefnu og framkvæmdaáætlun um öldrun og heilsu 2016-2020 og stefnumgjörð um samþætta, almenningsmiðaða heilbrigðisþjónustu (*WHO global strategy on people-centred and integrated health services Interim report*). Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks felur auk þess í sér að aðildarríki hans skipuleggi, efli og útvíkki þjónustu á sviði heildstæðrar hæfingar og endurhæfingar til að gera fötluðu fólki kleift að öðlast sem mest sjálfstæði og getu til þátttöku í lífinu.

Þörf fyrir stefnumótun í endurhæfingu á Íslandi virðist óumdeild, því í samtölum starfshópsins við haghafa kom fram hjá nær öllum að vinnu við stefnumótun í málaflokknum var fagnað.

Þróun í sjúkdómsbyrði og örorku

Fólki fjölgar á Íslandi, en aldursamsetningin breytist einnig. Fyrsta janúar 2019 voru 356.991 íbúi á Íslandi, en árið 2030 er áætlað að íbúar verði orðnir tæplega 385.000. Fjöldi íbúa eldri en 67 ára var 43.763 í ársbyrjun 2019, eða rúm 12%, en áætlanir gera ráð fyrir að þetta hlutfall verði um 16,5% árið 2030. Fjöldi árlegra barnsfæðinga á Íslandi hefur hins vegar verið svipaður í marga áratugi og fjölgun þjóðarinnar því fyrst og fremst vegna aðflutnings fólks. Aldursdreifing samfélagsins hefur tekið miklum breytingum og mun óhjákvæmilega hafa bæði áhrif á verkefni og fjárhagslegan grundvöll heilbrigðisþjónustunnar.

Meðalævilengd á Íslandi er með þeirri hæstu á heimsvísu og almennir heilbrigðisvísar á Íslandi sýna gott heilsufarsástand þjóðarinnar í alþjóðlegum samanburði og góðan árangur heilbrigðiskerfisins. Engu að síður endurspeglar fjöldi þeirra sem hafa fengið úrskurð um 75% örorku útbreidd heilsufarsvandamál og færniskerðingu meðal landsmanna. Í janúar 2019 voru 19.879 með 75% örorkumat og hafði fjölgað um rúmlega 400 frá 2018, en fjölgun milli ára hefur á undanförunum árum verið 400 – 500 manns. Þetta endurspeglast einnig í fjölda þeirra sem fá greiddan endurhæfingarlífeyri, en það eru einstaklingar án

atvinnutekna, sem eru í endurhæfingu og vonast er til að verði vinnufærir aftur. Í janúar 2019 voru þetta 2.063 manns, tæplega 200 fleiri en árið áður. Milli áráanna 2017 og 2018 fjölgaði endurhæfingarlífeyrisþegum um 350 og hefur ekki fjölgað eins mikið í annan tíma. Lang algengustu ástæður fyrir örorku og greiðslu endurhæfingarlífeyris eru geðraskanir og sjúkdómar í stoðkerfi. Hlutfallslega hefur orðið mikil fjölgun vegna innkirtla- og efnaskiptasjúkdóma, sem ætla má að tengist aukinni tíðni sykursýki. Þessar tölur endurspeglalþjóðlega þróun, því sífellt fjölgar fólki sem lifir með langvinn heilsufarsvandamál.

Þörf fyrir endurhæfingu

Ítarlegastu faraldsfræðilegu upplýsingar um dauðsföll og fötlun vegna sjúkdóma og slysa í heiminum hafa fengist í rannsóknarverkefninu Global Burden of Disease. Niðurstöðurnar eru settar fram, annars vegar sem töpuð lífár (Years of Life Lost, YLL), sem er fjöldi þeirra sem deyja áður en áætlaðri ævilengd er náð margfaldaður með þeim fjölda ára sem uppá vantar, og hins vegar tap vegna fötlunar (Years Lost due to Disability, YLD), sem er reiknuð stærð sem byggir á hversu lengi sjúkdómurinn sem um ræðir varir að meðaltali og hversu mikilli fötlun hann veldur, metið eftir gefinni reglu. Sjúkdómsbyrði samfélagsins er metin sem samtala þessara stærða (Disability-adjusted Life Year, DALY = YLL+YLD).

Hægt er að leggja mat á endurhæfingarþörf í hverju landi út frá þessum niðurstöðum og sýndi rannsókn að á milli áráanna 1990 og 2017 varð, á heimsvísu, 66% aukning á færniskerðingu, mælt í YLD, sem líklegt var að þarfnaðist endurhæfingar. Meðal efnameiri þjóða var aukningin minni, en samt 37%. Athyglisvert er að skoða nýbirt gögn um Norðurlöndin sem sýna að sjúkdómsbyrði er þar með þeirri lægstu í heiminum. Hins vegar má líka sjá af þessum gögnum að fólki sem lifir með sjúkdóma og færniskerðingu fjölgar. Á Íslandi er þáttur fötlunar í heildarsjúkdómsbyrði hærri en annarstaðar (YLD/DALY), eða 65% hjá konum og 48% hjá körlum. Til samanburðar er meðaltal Norðurlandanna 57% í hópi kvenna og 46% meðal karla, en á heimsvísu 40% hjá konum og 30% hjá körlum.

Athyglisvert er að skoða hvaða sjúkdómar valda mestri færniskerðingu mælt í YLD, á Íslandi og breytingar á einum áratug, frá 2007 til 2017.

Sæti 2017	Heilsuvandamál	% aukning 2007-2017
1.	Mjóbaksverkur	13,4
2.	Höfuðverkir	9,4
3.	Sykursýki	39,8
4.	Verkir í hálsi	15,5
5.	Þunglyndi	10,2
6.	Föll	23,3
7.	Kvíði	9,4
8.	Langvinn lungnateppa	3,9
9.	Aldurstengt heyrnartap	23,4
10.	Astmi	10,1

Heildarmyndin sem birtist af heilsufari Íslendinga í þessari rannsókn er því af þjóð sem lifir lengi, býr almennt við gott heilsufar en verulegur hluti heilsufarsvandamála stafar af langvinnum sjúkdómum og öldrun og hefur sjúkdómsbyrði af þeim sökum aukist talsvert á undanförunum árum. Þetta eru að stærstum hluta vandamál sem geta valdið færniskerðingu þegar fram í sækir og kalla því á endurhæfingu. Því má gera ráð fyrir að þörf fyrir endurhæfingu hafi aukist umtalsvert og haldi áfram að aukast á næstu árum. Þessi þróun er þegar orðin vel sýnileg og endurspeglast í aðsókn að endurhæfingu, en sem dæmi hefur umsóknnum um endurhæfingu hjá Virk starfsendurhæfingarsjóði fjölgað ár frá ári og bærust sjóðnum alls um 3300 beiðnir um endurhæfingu árið 2019.

Endurhæfing og samfélagið

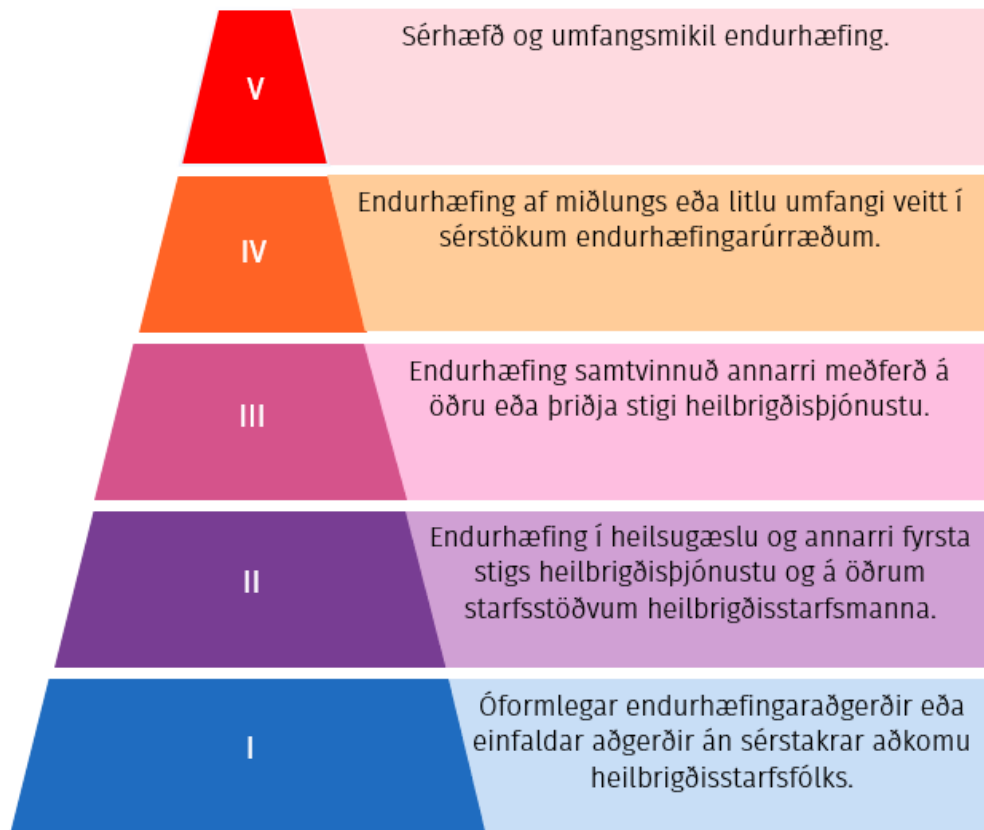
Samfélagslegt hlutverk endurhæfingar er nátengt skilningi samfélagsins á fötlun. Fyrir nokkrum áratugum var litið á fötlun fyrst og fremst sem afleiðingar skerðinga á andlegri og líkamlegri starfsemi vegna sjúkdóma, slysa eða meðfæddra skerðinga og þannig fyrst og fremst læknisfræðilegt viðfangsefni. Þessi skilningur hefur breyst, meðal annars vegna baráttu fatlaðs fólks fyrir að fá að taka fullan þátt í samfélaginu á sínum forsendum þrátt fyrir fötlun. Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks stendur að aðildarríki „viðurkenna að hugtakið fötlun þróast og að fötlun verður til í samspili fólks með skerðingar og umhverfis og viðhorfa sem hindra fulla og árangursríka samfélagsþátttöku til jafns við aðra“. Fötlun er þannig hluti af lífi okkar allra, skerðing á færni sem við flest upplifum einhvern tíma ævinnar.

Orðin fötlun og færniskerðing eru oft notuð samhljóða í þessu samhengi. Með færniskerðingu er átt við þá skerðingu sem er á líkamsstarfsemi, þann getumissi sem af henni hlýst, t.d. göngugetu, og þá minnkuðu þátttöku sem af leiðir, t.d. atvinnuþátttöku. Þessi skilningur er í samræmi við hugmyndafræði ICF flokkunarkerfis WHO. Sú hugmyndafræði var lögð til grundvallar í áðurnefndri skýrslu um fötlun í heiminum og er grunnur allrar stefnumótunar og ráðlegginga WHO um endurhæfingu. Hún hefur líka verið tekin upp í stefnur margra landa, þar á meðal annarra Norðurlanda varðandi fötlun og endurhæfingu.

Gildi endurhæfingar hefur ekki aðeins verið haldið á lofti vegna mikilvægis hennar fyrir fólk með fötlun heldur hefur samfélagslegur ávinningur af vel skipulagðri endurhæfingu verið talinn ótvíræður. Litið hefur á hana sem fjárfestingu í mannauði samfélagsins, heilsufarslega, efnahagslega og félagslega. Endurhæfing er víðast hvar notuð til að draga úr brottfalli af vinnumarkaði vegna heilsufarsvandamála og sama ætti að gilda um hlutverk endurhæfingar til að auka þátttöku á öðrum sviðum lífsins eftir veikindi og slys.

Endurhæfing og heilbrigðiskerfið

Í heilbrigðisstefnu til ársins 2030 er lögð áhersla á skiptingu heilbrigðisþjónustu í þrjú stig, fyrsta stigið er heilsugæsla og þjónusta á hjúkrunarheimilum, á öðru stigi eru sjúkrarými heilbrigðisstofnana ásamt sérfræðiþjónustu utan sjúkrahúsa og á þriðja stigi er sérhæfð sjúkrahúsþjónusta og háskólasjúkrahús. Endurhæfingu á að veita á öllum stigum og milli stiga heilbrigðisþjónustunnar samkvæmt ráðleggingum Alþjóða heilbrigðismálastofnunarinnar sem leggur til skiptingu endurhæfingar í fimm þrep í leiðbeiningum sínum um endurhæfingu. Sjá mynd.



Eftirfarandi er tillaga að stigskiptingu endurhæfingarþjónustu á Íslandi byggð á skilgreiningu WHO:

Stig	Skilgreining	Dæmi um hvar fari fram
I	Óformlegar endurhæfingaraðgerðir eða einfaldar aðgerðir án aðkomu heilbrigðisstarfsfólks eða fagfólks í endurhæfingu og því ekki skilgreind sem heilbrigðisþjónusta. Innifelur endurhæfingu fólks á eigin vegum. Felst oft í líkamsþjálfun, en getur verið fræðsla, starfsaðlögun eða aðrar aðgerðir til að viðhalda og auka færni og styðja við þátttöku og virkni.	Utan dyra, líkamsræktarstöðvar, dvalarheimili, leikvöllir, skólar og vinnustaðir.
II	Endurhæfing í heilsugæslu og annarri fyrsta stigs heilbrigðisþjónustu og endurhæfing á þjálfunarstöðvum eða öðrum starfsstöðvum heilbrigðisstarfsmanna. Felur í sér endurhæfingu þeirra sem ekki þarfnast tilvísunar annað, en getur verið fyrsti þáttur í viðameiri endurhæfingu eða eftirfylgni eftir þverfaglega endurhæfingu.	Heilsugæsla, hjúkrunarheimili, heimili einstaklinga. Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra HL-stöðvar, Sjúkraþjálfunarstöðvar, Gigtarfélagið, MS-setrið o.fl.
III	Endurhæfingarþáttur sérhæfðrar heilbrigðisþjónustu, s.s. öldrunarþjónustu, geðlækninga eða sérgreina lyflækninga. Endurhæfing samvinnuð meðferð og eftirfylgni í annars eða þriðja stigs heilbrigðisþjónustu og rekin í tengslum við slíka þjónustu.	Endurhæfing Landakoti, endurhæfing Kleppsspítala, endurhæfing SAK.
IV	Endurhæfing sem veitt er af fagfólki í endurhæfingu sem sérstakt endurhæfingarúrræði og af miðlungs eða lágu umfangi og fellur því ekki undir þjónustu á fimmta stigi. Yfirleitt endurhæfing tengd langvinnnum heilsufarsvandamálum eða eftirfylgni endurhæfingar á fimmta stigi, en ekki frumendurhæfing bráðavandamála. Fer fram á sérstökum starfsstöðvum endurhæfingar, göngudeildum, dagdeildum eða í tengslum við þjónustu fyrir fatlaðra.	HNLFÍ, Reykjalundur, Ljósið, Þraut, Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra, heilbrigðisstofnanir í umdæmum.
V	Endurhæfing sem er sérhæfð og umfangsmikil. Þverfagleg og þörf fyrir teymisvinnu með endurhæfingarsérþekkingu á mörgum sviðum. Oft frumendurhæfing bráðavandamála eða endurhæfing flókinna vandamála þar sem endurhæfing á öðru þjónustustigi væri ófullnægjandi. Þjónustan veitt inniliggjandi sjúklingum eða á dagdeild á sjúkrahúsum eða endurhæfingarstofnunum.	Grensásdeild, SAK (Kristnes), Reykjalundur.

Endurhæfingarstefna og heilbrigðisstefna

Ný heilbrigðisstefna var samþykkt á Alþingi 2019. Þar er lýst sýn um heilðrænt heilbrigðiskerfi sem tryggir sjúklingum samfellda þjónustu á réttu þjónustustigi og virkri þátttöku sjúklinga. Tillögur að endurhæfingarstefnu fellur vel að mörgum veigamiklum atriðum heilbrigðisstefnunnar.

Þörf er á stefnuáætlun um endurhæfingu með eftirfylgni. Taka þarf upp mælingar á gæðum og árangri, skilgreina þjónustustig endurhæfingar og skýra betur hlutverk og ábyrgðarsvið. Styrkja þarf faglega forgangsroðun og auka samvinnu bæði innan heilbrigðiskerfisins og milli heilbrigðiskerfis og félagskerfis. Mannauðsmál eru knýjandi úrlausnarefni og styrkja þarf menntun og rannsóknir á sviði endurhæfingar.

Endurhæfing felur jafnframt í sér mikla möguleika gagnvart þeim áskorunum sem heilbrigðiskerfið stendur frammi fyrir. Hún stuðlar að heildstæðri þjónustu og samfellu sem öflug aðferð til að mæta fjölbættum þörfum sjúklinga ásamt því að samhæfa ólíka krafta í þágu aukinna lífsgæða, virkni og þátttöku þrátt fyrir sjúkdóma og heilsuþrest. Endurhæfing er jafnframt hluti af forvörnum og heilsueflingu t.d. sem mikilvæg leið að sporna við skerðingu á færni vegna öldrunar eða sjúkdóma.

Í heilbrigðisstefnu er fjallað um góða samvinnu milli heilbrigðis- og félagsþjónustu og mikilvægi þess að heilsugæslan sé öflugur fyrsti viðkomustaður heilbrigðisþjónustunnar með þverfaglegri teymisvinnu og víðtækri þekkingu. Þessi stefna fellur vel að þörfum endurhæfingarþjónustu, eins og endurspeglast í stefnumiðum og aðgerðaráætlun sem hér verða sett fram.

Heilsa í víðu samhengi-ICF flokkunarkerfið

Árið 2001 gaf Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin út alþjóðlegt flokkunarkerfi fyrir færni, fötlun og sjúkdóma, ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) sem kom út í íslensku þýðingu árið 2015. Flokkunarkerfið byggist á líf-sál-félagslegri nálgun (e. bio-psycho-social model) þar sem grunnhugmyndin er að fötlun sé takmörkun á færni við þær aðstæður sem einstaklingur býr við, en ekki ástand sem greini fólk með fötlun frá öðrum, eins og hefðbundið var að tala um. Við mat á færniskerðingu þurfi að setja færni einstaklingsins í samhengi við aðstæður hans, sem samkvæmt ICF eru annars vegar *umhverfisþættir* og hins vegar *einstaklingsbundnir þættir*. Færni einstaklingsins birtist í þremur þáttum: *líkamsstarfsemi og -byggingu, athöfnum og þátttöku*. Fyrst nefndi þátturinn tekur til líkamlegrar og sálrænnar starfsemi og gerð einstakra líkamshluta og skarast þar á við alþjóðlega sjúkdómsgreiningarkerfið ICD (e. *International classification of disease*). Hins vegar flokkar ICF jafnframt athafnir og þátttöku. Með athöfnum er átt við verk sem innt er af hendi og má líta á sem sjónarhorn einstaklings á færni. Þátttaka er hins vegar félagslegi hlutinn af daglegu lífi og um leið félagslegt sjónarhorn á færni.

Ísland hefur ásamt öðrum aðildarríkjum Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar samþykkt að innleiða kerfið sem grunn að staðlaðri gagnaskráningu um heilsu og fötlun á heimsvísu og í nýlegum tillögum faghóps á vegum félagsmálaráðuneytisins sem fjallaði um nýtt kerfi starfsendurhæfingar og starfsgetumats var mælt með því að ICF kerfið verði tekið upp.

ICF flokkunarkerfið gefur möguleika á að fá staðlaða og heildstæða lýsingu á færniskerðingu og áhrifum fyrir einstaklinga, hópa eða heilar þjóðir og með því að tengja mælitæki við flokkunarkerfið má fá

heildstæðar mælingar á heilsufarsvandamálum og árangri íhlutana á borð við endurhæfingu. Dæmi um ICF-matstæki fyrir endurhæfingu er að finna í fylgiskjali 4.

Áskoranir í endurhæfingu og heilbrigðismálum

Hlutfallsleg fjölgun í eldri aldurshópum og aukinn hlutur langvinnra sjúkdóma í verkefnum heilbrigðisþjónustunnar veldur því að gefa verður færniskerðingu meiri gaum og aukin þörf verður fyrir endurhæfingu. Færni og þátttaka í samfélaginu verður mikilvæg heilsufarsbreyta og heilbrigðisþjónusta þarf að tileinka sér betur heildstæða sýn á einstaklinginn.

Kallað verður eftir því að markmið endurhæfingarþjónustu séu skýr og ávinningur hennar metinn eins og kostur er. Það krefst nýrra mælitækja, skýrra hlutverkalýsinga og verkaskiptingar í kerfinu. Ljóst þarf að vera hvenær aðkoma heilbrigðiskerfis að endurhæfingu er æskileg og hvenær endurhæfing í öðrum kerfum er betra úrræði, hvaða þjónustustig er best, hvenær endurhæfing er tímabær og hvenær hennar er ekki þörf. Betri forgangs röðun verður óhjákvæmileg meðal annars til að koma í veg fyrir að bið eftir endurhæfingu eða endurhæfing á ófullnægjandi þjónustustigi hamli árangri.

Forsenda árangurs er á hinn bóginn vel menntað og þjálfað starfsfólk sem þekkir möguleika endurhæfingar og er vakandi fyrir ábendingum fyrir endurhæfingu. Grunnurinn að faglegri þróun endurhæfingar hvílir svo á rannsóknnum, vísindastörfum og alþjóðlegri samvinnu.

Tækifæri fólgin í endurhæfingu

Ein stærsta áskorun í heilbrigðisþjónustu nútímans er að tryggja samfellu í þjónustu. Þetta er sérstaklega mikilvægt í góðri endurhæfingu þar sem markmið eru sett bæði til lengri og skemmri tíma og krefjast samvinnu og eftirfylgni. Flokkunarkerfi eins og ICF, felur í sér nýja möguleika á mati á árangri heilbrigðisþjónustunnar í stærra samhengi, svo sem hvernig heilsa endurspeglast í athöfnum daglegs lífs, þátttöku og persónulegu sjálfstæði. Hugmyndafræði endurhæfingar má líta á sem andsvar við þrönga líffræðilega sýn, sem lengi vel hefur einkennt heilbrigðisþjónustuna. Hún verður ekki síður mikilvæg til að halda á lofti heildstæðum skilning og rödd sjúklunga eftir því sem tækni er meira notuð í heilbrigðisþjónustu. Árangursrík endurhæfing hefur margvíslegan samfélagslegan ávinning í för með sér. Svo sem minni þörf fyrir aðra, oft dýra, heilbrigðisþjónustu síðar eða félagslega þjónustu og lífeyrisgreiðslur af einhverju tagi. Nýleg íslensk rannsókn á fjárhagslegum ávinningi þverfaglegrar verkjaendurhæfingar ályktaði til dæmis að hver króna sem fór í endurhæfingu skilaði sér áttfalt til baka til samfélagsins.

Eigi endurhæfing að takast á við þau verkefni sem lýst hefur verið er veruleg áskorunin fólgin í menntun og útbreiðslu þekkingar á endurhæfingu. Með því að sameina krafta endurhæfingar í öflugu þekkingarsetri um endurhæfingu, með góðum tenglum við háskólana og heilbrigðiskerfið gæfist tækifæri til þekkingaröflunar, þróunar og kennslu sem er nauðsynleg forsenda þess að þau tækifæri heilbrigðisþjónustunnar sem felast í endurhæfingu verði nýtt sem skyldi. Því er ein af tillögum starfshópsins að rekstur Reykjalundar og Grensásdeildar Landspítalans verði sameinaður sem yrði slíkt þekkingarsetur fyrir landið allt.

Endurhæfing á öðrum Norðurlöndum

Á öllum Norðurlöndum er lögð áhersla á að nota endurhæfingarúrræði til að styðja fólk aftur til vinnu, sem hefur fallið út af vinnumarkaði vegna heilsufarsvandamála. Lögð er áhersla á að grípa snemma til aðgerða. Hæfing og endurhæfing sem þáttur í heilbrigðiskerfinu er á hinum Norðurlöndum víða á ábyrgð sveitarfélaga eða annarra svæðisbundinna eininga. Gagnrýnt er víða að framboð á endurhæfingu sé of lítið og að samhæfingu skorti, en jafnframt bent á vaxandi þörf fyrir endurhæfingu. Aukin áhersla er á samþætta sýn á þarfir einstaklinganna, líf- sál- félagslega nálgun með þverfaglegum úrræðum og samvinnu milli þjónustukerfa. Notkun ICF flokkunarkerfisins er hafin til að mæta þessum áherslum.

Frumkvæði fagfólks í endurhæfingu við greiningu á möguleikum og þörfum endurhæfingar, kynningu á nýrri hugmyndafræði og ákalli um breytingar hefur haft talsverð áhrif. Þar má m.a. nefna að í Danmörku var gefin út hvítbók um endurhæfingu árið 2004. Þar er að finna tillögur á sviði endurhæfingar, m.a. um skilgreiningu endurhæfingarhugtaksins, breytta hugmyndafræði, stjórnun og stefnumótun, þátttöku notenda í endurhæfingu og heildstæða sýn og samvinnu.

Í Noregi er heildstæð lagaumgjörð og skipulag sem leggur áherslu á samþættingu velferðarþjónustu á grundvelli markmiða og gilda sem skilgreind eru í lögum. Endurhæfing er skilgreind í reglugerð og markmiði og markhópum þjónustunnar lýst. Skilgreint er hver ber faglega ábyrgð, hvaða kröfur eru gerðar um stjórn og skipulegt gæðaeftirlit, fjallað um upplýsingagjöf og samskipti og hvernig meta á þjónustuþörf. Áhersla er lögð á einstaklingsbundna nálgun og tekið sé mið af réttindum, gildismati og aðstæðum notandans.

Samkvæmt norskum lögum eiga allir í þörf fyrir samhæfða heilbrigðis- og velferðarþjónustu rétt á einstaklingsbundinni áætlun um íhlutanir og málsstjóra, sem ætlað er að samstillja þjónustu sem veitt er á mörgum sviðum, þar á meðal endurhæfingu. Skylda hvílir jafnframt á öllu starfsfólki velferðarþjónustu að leggja mat á hvort skjólstæðingar þeirra hafa þörf fyrir endurhæfingu. Það er tilgreint að öll þjónusta á vegum heilbrigðis- og félagssviða sveitafélaganna getur verið þáttur í þverfaglegri endurhæfingu og að ólík kerfi eiga að vinna saman að markmiðum einstaklings um sjálfstæði og þátttöku.

Endurhæfingarþjónusta á Íslandi

Endurhæfing fer fram víða á Íslandi og er ýmist á hendi heilbrigðisþjónustunnar eða starfsemi sem er á ábyrgðasviði félagsmálaráðherra.

Aðal endurhæfingarstofnanir í heilbrigðisþjónustu eru Landspítalinn, Reykjalundur, Sjúkrahúsið á Akureyri og Heilsustofnun NLFÍ í Hveragerði. Endurhæfing fer þó einnig fram í einhverjum mæli á öllum heilbrigðisstofnunum og einnig eru Sjúkratryggingar með samninga um nokkur endurhæfingarúrræði á dag- og göngudeildargrunni.

Stærstur hluti endurhæfingar á ábyrgðarsviði félagsmálaráðherra er á vegum VIRK starfsendurhæfingarsjóðs en einnig fer fram endurhæfing hjá sveitarfélögum og hjá Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

Endurhæfing á ábyrgðasviði heilbrigðisráðherra

Á heilbrigðisviði fer þjónustan fram á legudeildum, dagdeildum, göngudeildum, hjúkrunarheimilum og á einkaheimilum fólks.

Þrjár opinberar heilbrigðisstofnanir eru með skilgreindar endurhæfingardeildir fyrir innliggjandi sjúklinga: Landspítalinn, Sjúkrahúsið á Akureyri og Heilbrigðisstofnun Vesturlands. Á mörgum heilbrigðisstofnunum utan höfuðborgarsvæðisins eru skilgreind nokkur legurými fyrir endurhæfingu en það hefur hamlað endurhæfingarstarfsemi víða um land að erfitt hefur verið að fá sérfræðilækna á þessu sviði.

Endurhæfing á opinberum stofnunum.

Á Landspítala eru endurhæfingardeild á Grensáasi sem sinnir sjúklingum af bráðdeildum sjúkrahússins oft með færniskerðingar vegna skaða í tauga- eða stoðkerfi. Einnig eru endurhæfingardeildir á Kleppi, fyrir fólk með geðraskanir sem margir koma af bráðgeðdeildum og endurhæfingardeildir fyrir aldraða eru á Landakoti. Í tengslum við allar endurhæfingardeildir Landspítalans er einnig rekin dag- og göngudeildarþjónusta. Skilgreindar dagdeildir eru á Landakoti og á Kleppi. Mikil starfsemi er á göngudeildum endurhæfingar á Landspítala og voru komur alls um 5.700 á árinu 2018.

Endurhæfingarrými

Stofnun		Legurými
Landspítali:	Grensás endurhæfing,	18
	Geðdeild endurhæfing	49
	Öldrun endurhæfing	70
SAK:	Almenn endurhæfing	16
	Öldrunarendurhæfing	22
Heilbrigðisstofnun Vesturlands	Stykkishólmur	11
Reykjalundur		16
Heilsustofnun Hveragerði		120

Á Sjúkrahúsinu á Akureyri er rými fyrir 22 sjúklinga á dag- og göngudeild geðdeildar. Þar fer fram endurhæfing ásamt annarri þjónustu. Endurhæfingin er ekki sérstaklega aðgreind annarri starfsemi.

Í Stykkishólmi er þjónusta fyrir fólk með bak og hálsvandamál og koma sjúklingar af öllu landinu.

Á öllum heilbrigðisstofnunum í heilbrigðisumdæmum starfa hefðbundnar endurhæfingarstéttir svo sem sjúkrapjálfarar, iðjuþjálfarar og sálfræðingar. Á nokkrum þeirra starfa einnig talmeinafræðingar og félagsráðgjafar. Þessir hópar ásamt læknum og hjúkrunarfræðingum veita endurhæfingu þótt engin endurhæfingarrými séu formlega skilgreind á viðkomandi stofnunum.

Á höfuðborgarsvæðinu er þverfagleg endurhæfing í heimahúsum rekin sem hluti af heimahjúkrun. Á Egilsstöðum er veitt endurhæfing í heilsugæslu af sjúkra- og iðjuþjálfurum.

Í heilsugæslu er verið að koma á þjónustu geðheilsuteyma í öllum heilbrigðisumdæmum. Þetta verkefni byggir á tillögum sem eru í þingsályktun um stefnu og aðgerðaráætlun í geðheilbrigðismálum frá 2016-2020 og hafa nokkur geðheilsuteymi þegar tekið til starfa. Þau gegna mikilvægu hlutverki í að fylgja eftir fólki með geðraskanir eftir útskrift frá sjúkrahúsi.

Endurhæfing samkvæmt samningi við Sjúkratryggingar

Heilsustofnunin í Hveragerði er með samning um rekstur 120 legurýma í endurhæfingu fyrir fjölbreyttan hóp sjúklinga um þriðjungur þeirra er fyrir aldrað fólk. Sjúklingar dvelja að lágmarki fjórar vikur en ekki lengur en sex vikur. Á Heilsustofnuninni greiða sjúklingar fyrir húsnæði og fæði meðan á dvöl stendur og er það 60-100 þús. kr. á viku. Ekki er greitt fyrir legu á öðrum heilbrigðisstofnunum.

Á Reykjalundi endurhæfingarmiðstöð er mestur hluti þjónustunnar á dagdeild en nokkur göngudeildarþjónusta er þar einnig svo og ein sólarhringsdeild. Fjölbreyttur hópur sjúklinga sækir þjónustu á Reykjalundi. Alls fengu 1.211 sjúklingar meðferð á Reykjalundi á árinu 2018. Sjúklingar greiða ekki fyrir endurhæfingu á Reykjalundi.

Þraut - miðstöð vefjagigtar og tengdra sjúkdóma veitir fólki með fjölvefjagigt endurhæfingu og endurhæfing fyrir fólk sem greinst hefur með krabbamein er veitt í Ljósinu á grundvelli samnings við Sjúkratryggingar.

Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra (SLF) er með úrræði þar sem iðjuþjálfarar og sjúkraþjálfarar starfa við endurhæfingu og hæfingu barna en einnig koma stoðtækjafræðingar inn í starfsemi SLF ásamt læknum.

Á Sjálfsbjargarheimilinu er veitt endurhæfing á dagdeild fyrir fólk á aldrinum 18-67 ára. Sjúklingar koma oftast eftir veru á Grensásdeild eða Reykjalundi þegar þörf er á lengri endurhæfingu.

Á MS- setrinu er veitt endurhæfing á dagdeild í 40 rýmum sem nýtt eru af 90 einstaklingum.

Talsverð endurhæfing fer fram á hjúkrunar- og dvalarheimilum aldraðra. Sérstakar endurhæfingardeildir eru á hjúkrunarheimilinu Eir og Hrafnistu og gegna þær mikilvægu hlutverki við að taka við fólki eftir beinbrot og bæklunaraðgerðir.

Í Múlabæ eru 8 endurhæfingarrými á dagdeild fyrir aldrað fólk. Flestir koma eftir legu á Landspítala.

Á starfsstöðvum sjúkraþjálfara fer fram endurhæfingarstarf sem oft er hluti af þverfaglegri endurhæfingu eða til að vinna með færniskerðingar á afmörkuðum sviðum sem ekki kalla á aðkomu þverfaglegra teyma.

Endurhæfing á ábyrgðarsviði félagsmálaráðherra

Umfangsmikil endurhæfing er rekin utan heilbrigðiskerfis. Lang umfangsmest er starfsemi á vegum VIRK starfsendurhæfingarsjóðs. Á vegum sveitarfélaga er einnig talsverð endurhæfing, einkum á vegum Reykjavíkurborgar.

Á Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins fer fram hæfing og endurhæfing barna. Á stöðinni fer fram greining á fötlun barna og endurhæfingar- og hæfingaráætlanir eru lagðar upp. Börn koma á stöðina eftir greiningu og tilvísun annars staðar frá og eru um 200 börn í langtímaeftirfylgd hjá stöðinni. Greiningarstöðin er í nánu samstarfi við Landspítalann, skóla og sveitarfélög.

Á vegum Vinnumálastofnunar fer fram umtalsverð starfsendurhæfing og hæfing. Stofnunin annast skipulag vinnumarkaðsúrræða, s.s. námskeiða, starfsúrræða, ráðgjöf, námsúrræða og atvinnutengdrar endurhæfingar og leggur mat á vinnufærni atvinnuleitanda sem sækja um þátttöku í vinnumarkaðsaðgerðum. Stofnunin ber einnig ábyrgð á vinnusamningum öryrkja þar sem fólk er stutt til atvinnu á vinnumarkaði. Þar er bæði þá um að ræða stuðning við einstaklinginn sjálfan og vinnuveitanda. Vinnumálastofnunin er einnig með samninga um fjölmörg úrræði sem lúta að endurhæfingu og má þar nefna Klúbbinn Geysi, Ljósið, Hlutverkasetur og fleiri. Vinnumálastofnun heyrir beint undir félagsmálaráðherra.

Sveitarfélög bera ábyrgð á skipulagi og rekstri vinnustaða fyrir verndaða vinnu, hæfingu og virkniþjálfun samkvæmt lögum nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Þar er bæði um

að ræða starfsþjálfun sem miðar að því að fólk fari síðan til annarra starfa og einnig langtímaúrræði þar sem fólk starfar til frambúðar. Þau endurhæfingarúrræði sem sveitarfélög reka eru á ábyrgð sveitarfélaga en félagsmálaráðherra ber ábyrgð á framkvæmd laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, sbr. lög nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga

VIRK starfsendurhæfingarsjóður er sjálfseignarstofnun sem starfar á grundvelli laga nr. 60/2012 um atvinnutengda starfsendurhæfingu og starfsemi starfsendurhæfingarsjóða. VIRK er því tryggingasjóður sem veitir aðgang að atvinnutengdri starfsendurhæfingu notendum að kostnaðarlausu. Nánast allir íbúar landsins eru tryggðir skv. lögnum. Aðrar forsendur fyrir aðgangi að þjónustunni eru skv. 11. gr. laganna að: „...einstaklingur búi við heilsubrest sem hindrar fulla þátttöku hans á vinnumarkaði og að hann stefni að endurkomu á vinnumarkað eða að auka þátttöku á vinnumarkaði svo fljótt sem verða má...“. Sjóðurinn gerir kröfu um að einstaklingur hafi vottorð frá lækni um skerta getu til vinnu vegna heilsubrests, en lögin gera ekki kröfu um þetta atriði.

VIRK veitir ekki endurhæfingarþjónustu beint til notenda en semur við þjónustuaðila um margvísleg úrræði sem geta stuðlað að því að fólk geti aukið atvinnuþátttöku sína eða snúið aftur til vinnu í kjölfar veikinda. Á vegum VIRK starfa hjá stéttarfélögum ráðgjafar sem eru samhæfingaraðilar vegna þjónustu sem veitt er. Þeir vísa jafnframt í þjónustu á grundvelli mats á stöðu og endurhæfingarþörf þeirra sem uppfylla skilyrði sjóðsins um rétt til þjónustu. Félagsmálaráðherra fer með eftirlit með sjóðnum og starfsemi hans.

Starfsendurhæfingarstöðvar veita heildstæða þverfaglega starfsendurhæfingu. Þær starfa að mestu leyti á grundvelli samninga við VIRK. Ein starfsendurhæfingarstöð er í hverju heilbrigðisumdæmi nema tvær á höfuðborgarsvæðinu. Endurhæfingartímabil er oftast frá tveimur mánuðum upp í eitt ár en hægt að framlengja tímabilið ef ástæða þykir til.

Árið 2019 hófu 2.062 manns þjónustu hjá VIRK og voru 2614 í þjónustu í lok árs, svo endurhæfingarstarfsemi sjóðsins er mikil, en í lok ársins 2019 höfðu um 17 þúsund manns leitað til sjóðsins frá upphafi.

Ítarlegri lýsingu á endurhæfingarþjónustu á landinu má finna í fskj. 2.

Kerfi starfsendurhæfingar er nú til endurskoðunar í félagsmálaráðuneytinu. Samráðshópur haghafa skilaði á síðasta ári skýrslu sem fjallaði um tillögur að breyttu framfærslukerfi almannatrygginga og faghópur á vegum ráðuneytisins skilaði tillögum að nýju kerfi starfsendurhæfingar og mati á starfsgetu. Þar er meðal annars lagt til að þverfaglegt teymi þjónustukerfa fjalli um mál einstaklinga með heildstæðri sýn og mati byggðu á ICF flokkunarkerfinu. Í tengslum við starf starfshóps til undirbúnings stefnumótunar í endurhæfingu héldu fulltrúar frá félags- og heilbrigðisráðuneyti fundi til að ræða möguleika á samræmdu færnimati sem nýta mætti bæði í félags- og heilbrigðisþjónustu. Niðurstaða þessara funda var að um sé að ræða mat á sambærilegum atriðum og því ávinningur af því að mat byggði á sömu grundvallaratriðum bæði í félags- og heilbrigðiskerfi. Sjá fylgiskjal 4.

Framtíðarsýn og stefna

Endurhæfing er mikilvægur þáttur af heildstæðri heilbrigðisþjónustu og lýðheilsustarfi og byggir á þeim grundvallargildum að hver einstaklingur fái notið sín sem best og tekið fullan þátt í samfélaginu á eigin forsendum. Þátttaka og færni, sem eru megin viðfangsefni endurhæfingar eru jafnframt mælikvarðar á heilsufar. Undir sömu fyrirsögnum og settar eru fram í heilbrigðisstefnu til ársins 2030 eru hér settar fram tillögur að framtíðarsýn og stefnu, sem tekur til hugmyndafræði og stjórnunar endurhæfingarmála með áherslu á árangur, skilvirkni og gæði þjónustunnar.

1. Forysta til árangurs

Stjórnsýsluleg staða endurhæfingar

Ábyrgð á endurhæfingu hér á landi skiptist milli heilbrigðisráðherra annars vegar og félagsmálaráðherra hins vegar en eins og fyrr segir leggur Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin til að ábyrgð á endurhæfingu sé öll á hendi heilbrigðisráðherra. Undir heilbrigðisráðherra fellur öll endurhæfing sem framkvæmd er á heilbrigðisstofnunum, hjúkrunarheimilum og á starfsstöðvum heilbrigðisstarfsfólks. Atvinnutengd starfsendurhæfing er hins vegar á málavæðing félagsmálaráðherra og einnig fer talsverð endurhæfingarstarfsemi fram á vegum félagsþjónustu sveitarfélaga. Talsvert stór hluti atvinnutengdrar starfsendurhæfingar er framkvæmdur af heilbrigðisstarfsfólki og hefur embætti landlæknis eftirlitsskyldu með störfum þeirra eins og störfum annars heilbrigðisstarfsfólks.

Lagaumgjörð og stefnuskjöl

Einn af þeim mælikvörðum sem Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin styðst við til að meta stöðu endurhæfingar er hversu sýnileg hún er í lögum og stefnuskjöllum.

Lög og reglugerðir

Orðin endurhæfing og endurhæfa koma fram í ýmsum lögum á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu s.s. lögum nr. 40/2007 um heilbrigðisþjónustu, lögum nr. 74/1997 um réttindi sjúklinga, lögum nr. 41/2007 um landlækni og lýðheilsu, lögum um almannatryggingar nr. 100/2007 og lögum nr. 54/2015 um slysatryggingar almannatrygginga. Einnig lögum um heilbrigðisstarfsmenn og lögum nr. 125/199 um málefni aldraðra. Í mjög mörgum tilvikum kemur hugtakið fyrir í tengslum við skilgreiningu á heilbrigðisþjónustu sem byggir þá á skilgreiningu heilbrigðislaganna.

Hugtakið er ekki í lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991 en sveitarfélög veita engu að síður endurhæfingu í talsverðum mæli.

Í lögum nr. 60/2012 um atvinnutengda starfsendurhæfingu og starfsemi starfsendurhæfingarsjóða varð til nýtt hugtak „atvinnutengd starfsendurhæfing“ sem leitt var í lög með setningu laganna. Í 2. gr. er fjallað um markmið þeirra og kemur fram að atvinnutengd starfsendurhæfing skuli vera hluti af heildstæðu ferli endurhæfingar.

Þótt hugtakið endurhæfing eða sögnin að endurhæfa komi fyrir í þó nokkrum lögum virðist sem það hafi aldrei verið skilgreint í lögum né reglugerðum.

Stefnuskjöl

Í ýmsum skjölum, samningum og skýrslum er hugtakið notað og er þá gjarnan stuðst við þýðingu á skilgreiningu Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO) eins hún hefur verið á hverjum tíma án þess að þær þýðingar hafi verið samræmdar eða fengið formlega stöðu. Hugtakið kemur einnig fyrir í samningum sem Ísland er aðili að s.s. í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks, sérstaklega í grein 26. og í markmiðum Sameinuðu þjóðanna um sjálfbæra þróun

Í heilbrigðisáætlun sem samþykkt var á vorþingi 2019 kemur hugtakið fyrir í greinargerð með þingsályktunartillögunni en ekki ályktuninni sjálfri. Í þingsályktun nr. 28/145 um stefnu og aðgerðaráætlun í geðheilbrigðismálum til fjögurra ára er atvinnutengd starfsendurhæfing nefnd en ekki önnur endurhæfing.

Stjórnun og rekstur endurhæfingarþjónustu

Rekstrarform og fjármögnun endurhæfingarþjónustu á Íslandi er með ýmsum hætti og á hendi ólíkra aðila, s.s. ríkis, sveitarfélaga, einkaaðila, sjúklingsfélaga og aðila vinnumarkaðarins. Þó margir notendur fái þjónustu í fleiri en einu kerfi í sama endurhæfingarferli, er markmið það sama hvar sem hún er veitt og því mikilvægt að líta á endurhæfingarþjónustu í samhengi og koma í veg fyrir að girðingar milli kerfa eða að skortur á samskiptum milli þjónustueininga innan og milli kerfa hindri árangur.

Forsendur árangurs er gott skipulag og góður rekstur í samhæfðri þjónustu, þar sem hlutverk og verkaskipting eru skýr, fjármögnun, mannauður og framboð í takt við þarfir og gæði tryggð. Ólík fjármögnum endurhæfingarþjónustu getur til dæmis leitt til þess að fjármagn fylgi ekki þörf og þjónusta sé ekki veitt á besta stað né á réttum tíma. Hið sama gildir ef skipulagi og verkaskiptingu er ábótavant. Stjórnkerfið ber ábyrgð á því að endurhæfingarþjónusta í landinu sé í samræmi við markmið og tilgang þjónustunnar hvar sem hún er veitt og fylgjast með því að markmiðum þjónustunnar sé náð.

Í endurhæfingarstefnu eiga mikilvægustu markmið endurhæfingar að koma fram og aðgerðaráætlun á að fela í sér leiðir til að ná markmiðunum. Lagarammi endurhæfingar þarf að vera skýr og endurhæfingarstefna í samræmi við heilbrigðisstefnu sem og aðrar stefnumótun stjórnvalda.

Í viðtölum við haghafa kom skýrt fram að kallað er eftir stefnu stjórnvalda og bættu skipulagi endurhæfingarþjónustu.

Stefnumið

- Endurhæfing fái skilgreint hlutverk sem aðferð til að auka færni og koma í veg fyrir færniskerðingu á öllum stigum heilbrigðisþjónustu
- Ábyrgð á heildarskipulagi endurhæfingar verði í höndum heilbrigðisráðherra
- Stjórnvöld setji sér endurhæfingarstefnu og stefnuáætlun á grunni hennar
- Markmiðum stefnuáætlunar verði fylgt eftir með mati á árangri, umfangi, kostnaði og mönnunarþörf
- Hlutverk og ábyrgð aðila sem veita endurhæfingu í heilbrigðiskerfi og félagsmálakerfi verði skýrt sem og hlutverk ólíkra stjórnsýslustiga
- Hugmyndafræði líf-sál-félagslegrar (bio-psycho-social) sýnar á heilsu verði lögð til grundvallar endurhæfingarstefnu
- Færni verði einn af grundvallarmælikvörðum árangurs í heilbrigðisþjónustu

2. Rétt þjónusta á réttum stað

Flæði sjúklinga og aðgangur að þjónustu

Læknar hafa það hlutverk að vísa sjúklingum í endurhæfingu. Oft er það eftir áföll eða slys sem dregið hafa úr færni þeirra og er þá endurhæfingin eðlilegt framhald fyrri meðferðar. Hún byrjar þá gjarnan á sjúkradeild og heldur áfram á legudeild endurhæfingar eða eftir atvikum á dag- og göngudeildum. Misjafnt er hvaða heilbrigðisstéttir veita mesta þjónustu og fer það eftir hvar í ferlinu sjúklingur er á hverjum tíma. Margir þurfa einnig endurhæfingu vegna færniskerðingar sökum langvinnra sjúkdóma ýmist á legudeild, dag- eða göngudeild. Oftast kemur beiðni þá frá heilsugæslulæknum, en flestar beiðnir sem berast Heilsustofnun í Hveragerði og Reykjalundi eru frá heilsugæslulæknum.

Beiðnir um endurhæfingu eru misjafnlega greinargóðar og ekki er gerð sérstök krafa um að tilvísandi læknir skilgreini færniskerðingu nákvæmlega eða setji fram skýr markmið með endurhæfingu á viðkomandi stofnun. Beiðnir eru í mörgum tilvikum sendar á fleiri en einn stað fyrir sama einstaklinginn og hefur þá meðferð jafnvel hafist á einum stað þegar kallið kemur frá öðrum. Þannig getur mikil vinna farið fyrir lítið. Ómarkvissar tilvísanir í endurhæfingu hafa ekki aðeins í för með sér óþægindi fyrir notandann heldur tefja þær fyrir að rétt úrræði hefjist og hafa í för með sér mikinn kostnað því áður en beiðnum er synjað og einstaklingi vísað annað fer oft mikil vinna í mót og rýni gagna sem nýtist lítt þeim sem tekur við málinu. Ekki er þá minnst á það tjón sem þjónusta á röngum stað á grundvelli illa rökstuddrar tilvísunar getur valdið. Upplýsingar fengust frá VIRK starfsendurhæfingarsjóði um fjölda tilvísana þangað, sem ekki leiddu til þjónustu hjá sjóðnum á síðasta ári, en starfsendurhæfingarsjóðir meta sjálfir hvort skilyrði fyrir þjónustu séu uppfyllt. Eftir ítarlega skimun beiðna af hálfu sjóðsins hófu 2.062 einstaklingar þjónustu árið 2019 en 3.308 beiðnir bárust, svo tæp 40% beiðna leiddu ekki til endurhæfingar á vegum VIRK. Algengasta ástæðan var að einstaklingi var vísað aftur í heilbrigðisþjónustu og í sumum tilfellum félagsþjónustu eða um 500 beiðnum. Þessar tölur benda til þess að tilvísanir til VIRK séu ekki nægilega hnitmiðaðar og verkefnum sem eiga heima í heilbrigðiskerfinu í of miklu mæli vísað í atvinnutengda starfsendurhæfingu. Skortur á endurhæfingarúrræðum innan heilbrigðisþjónustunnar gæti verið ein af ástæðum þessa.

Endurhæfingu hefur verið lýst svo að hún felist í aðferðum til að meta og hámarka færni, ýta undir styðjandi persónubundna þætti einstaklings og umhverfis. Hún sé jafnframt samvinnuverkefni sem miðaði við óskir, væntingar og stöðu einstaklings. Þarfirnar breytast meðan á endurhæfingarferlinu stendur, svo nauðsyn er á samfelli fjölbreyttra leiða, enda áherslan á að ná markmiðum fremur en að fylgja tiltekinni aðferð. Árangur og skilvirkni í endurhæfingarþjónustu byggir á því að valin sé rétt þjónusta á réttu stigi og réttum tíma og þarf tilvísun í endurhæfingu að byggja á góðri greiningu svo þessum skilyrðum sé mætt.

Engin miðlæg skráning er á endurhæfingarbeiðnum sem hefur í för með sér að erfitt er fyrir stjórnvöld að átta sig á raunverulegri þörf fyrir tiltekna tegund af endurhæfingu.

Skilgreiningar og forgangsröðun

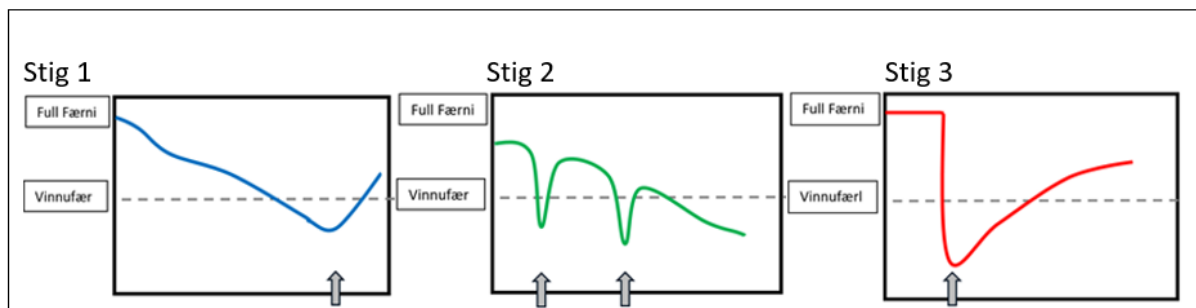
Verkaskipting endurhæfingarþjónustu í heilbrigðiskerfi byggist nú aðallega á sérhæfingu í samræmi við hefðbundna sérgreinaskiptingu heilbrigðisþjónustunnar. Í heilbrigðisáætlun til ársins 2030 eru stig heilbrigðisþjónustu skilgreind, en hér að framan var fjallað um skiptingu endurhæfingar í 5 stig í samræmi við stigun Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar þar sem þjónustunni er skipt bæði eftir sérhæfingu og magni, en slík flokkun myndi auðvelda forgangsröðun og bæta skilvirkni í þjónustukaupum. Gagnlegt er

einnig að gera greinarmun á ólíkum endurhæfingarverkefnum eftir því frá hvaða stigi heilbrigðisþjónustunnar tilvísun kemur.

Frá fyrsta stigs heilbrigðisþjónustu koma jafnan sjúklingar sem hafa tapað færni á löngum tíma og er vísað í endurhæfingu t.d. þegar vinnufærni eða getu til að sinna athöfnum daglegs lífs er ógnað. Flestum má sinna á öðru og fjórða stigi endurhæfingarþjónustu, en endurhæfing á fimmta stigi væri í boði fyrir fjölveika og þá sem þurfa flóknustu þjónustuna.

Frá öðru stigi heilbrigðisþjónustunnar koma gjarnan sjúklingar með langvinna hamlandi sjúkdóma sem oft einkennast af tímabilum með versnandi einkennum og minnkaðri færni. Þetta er dæmigert fyrir verkefni á þriðja stigi endurhæfingarþjónustu.

Frá þriðja stigi heilbrigðisþjónustu koma sjúklingar eftir bráð veikindi og slyss þegar færni hefur skyndilega hrapað mikið. Oft er þörf á frumendurhæfingu á fimmta stigi endurhæfingar.



Myndin sýnir dæmigerða þróun færni sjúklunga eftir því hvort þeim er vísað í endurhæfingu frá fyrsta, öðru eða þriðja stigi heilbrigðisþjónustu.

Í viðtölum við haghafa komu fram ábendingar um að skilgreiningar á endurhæfingarþjónustu vantaði, en jafnframt að bið eftir þjónustu væri mikið vandamál, jafnvel svo að ekki væri sótt um viðeigandi endurhæfingu þar sem það væri talið tilgangslaust. Vitað er að rétt tímasetning er einn áhrifamesti þátturinn varðandi árangur endurhæfingar og þarf því virka forgangsröðun, sem byggir á mati á þörf og líkum á árangri eigi að koma í veg fyrir að bið eftir úrræði dragi verulega úr heildarárangri.

Heildaryfirsýn yfir tilvísanir í endurhæfingu er lítil og engin skipuleg forgangsröðun fer fram í heilsugæslu. Endurhæfingaraðila vantar oft upplýsingar um beiðnir sem hafa verið sendar annað og algengt er að upplýsingar á beiðnum séu rýrar og ófullnægjandi fyrir forgangsröðun af hálfu þeirra sem veita þjónustuna. Í viðtölum kom fram að flestum þætti gagnlegt að til væri staðlað matstæki með færningreiningum til að meta þörf fyrir endurhæfingu. Gæta þarf þó að því að gagnsemi slíks verkfæris sé tryggð og ekki sé verið að afla viðkvæmra upplýsinga eða flækja umsóknarferlið fyrir fólki að óþörfu. Nauðsynlegt er að matstæki og niðurstöður þess séu aðgengileg í stafrænni sjúkraskrá sem nú er í Sögukerfinu.

Eyður í endurhæfingarþjónustu og þörf fyrir aukna samfellu

Alþjóða heilbrigðismálastofnunin leggur áherslu á að endurhæfing sé í boði á öllum stigum heilbrigðisþjónustu. Það krefst þekkingar á endurhæfingu í öllu heilbrigðiskerfinu og aðgengilegrar þjónustu. Ekki nægir að bjóða endurhæfingu eingöngu í sérhæfðri endurhæfingarþjónustu heldur þarf að líta á hana sem þátt í heilbrigðisþjónustu á öllum stigum.

Samráð um endurhæfingu milli þjónustukerfa er forsenda heildstæðrar þjónustu og þarf samráðsvettvangur þjónustuveitenda, heilbrigðiskerfis, félagkerfis, atvinnumála- og tryggingakerfis að vera til staðar.

Skortur á samfellu í þjónustu var viðmælendum ofarlega í huga og kom fram bæði hjá notendum, fagfólki og stjórnendum. Nefnt var að grunnþjónusta heilsugæslunnar væri oft ekki nægjanlegur þátttakandi í endurhæfingu, til dæmis í starfsendurhæfingu. Jafnframt kom fram að brestur væri á að fólk með langvinna sjúkdóma og fallandi færni fengi þá endurhæfingu sem það þyrfti og ekki væri skilningur á þörf þessa hóps fyrir endurtekna endurhæfingu. Þeir hópar sem oftast voru nefndir voru aldraðir, fólk með áunninn heilaskaða, fólk með geðraskanir og fólk með greindarskerðingu, sjá nánar fylgiskjal 3.

„Oft verið að búa til plat endurhæfingarúrræði til að uppfylla kröfur Tryggingastofnunar“

Flestir viðmælenda töldu þörf á að styrkja endurhæfingu í heilsugæslu, bæði varðandi samfellu og eftirfylgni, en einnig taldi fagfólk í endurhæfingu að hægt væri að leysa ýmis endurhæfingarverkefni í fyrsta stigs heilbrigðisþjónustu, sem nú er vísað í sértæka endurhæfingu. Hins vegar þyrfti heilsugæslan augljóslega styrkingu með betri þverfaglegri mönnun og ráðgjöf af hálfu endurhæfingarsérfræðinga til að sinna þessu hlutverki.

Endurhæfingarþjónusta var talin of einskorðuð við endurhæfingarstofnanir og það vantaði millistig þjónustunnar með þverfaglegri endurhæfingu á göngudeildum og í annars stigs heilbrigðisþjónustu. Jafnframt var bent á að þjónusta væri um of bundin ákveðnum sjúklingshópum fremur en færni svo misjafnt væri eftir sjúkdómsgreiningum hve góð endurhæfing væri í boði.

Fram kom í viðtölum að endurhæfing væri ekki notuð nægilega á almennum sjúkradeildum. Því hrakaði almennri færni fólks oft mun meira við sjúkrahúslegu en veikindin sem slík gæfu tilefni til. Þetta er sérstaklega alvarlegt þegar um er að ræða aldraða sem missa fljótt færni þegar virkni minnkar. Einnig var bent á gagnsemi forendurhæfingar (e. prehabilitation) fyrir skurðaðgerðir, sem bætir horfur og flýttir fyrir bata.

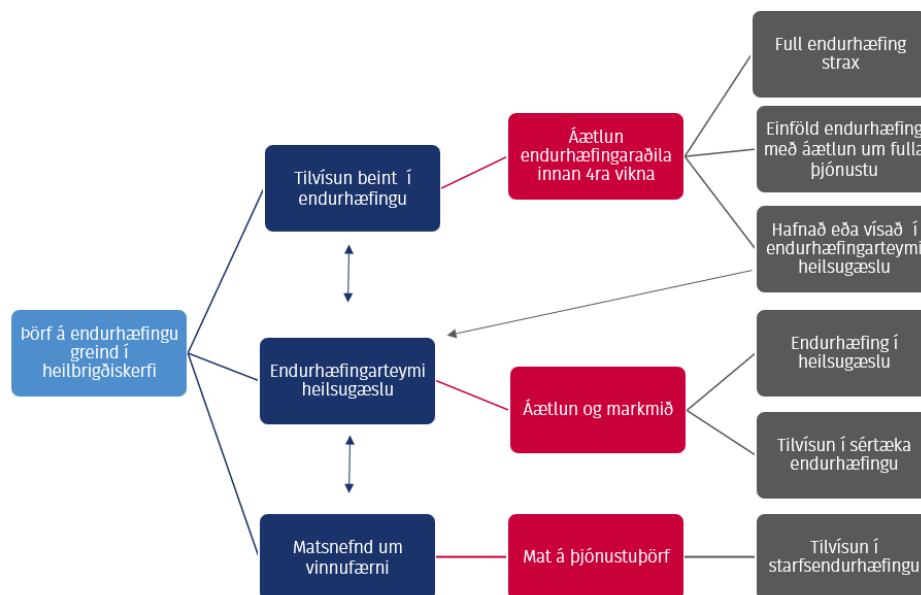
Verkaskipting í endurhæfingarþjónustu og leiðir notenda

Í aðgerðaráætlun hér að neðan eru tillögur um endurhæfingarteymi í heilsugæslu, sem hefðu m.a. það hlutverk að vera bakhjarl endurhæfingar í frumþjónustu. Einnig er tillaga um sameiginlegan rekstur Reykjalundar og Grensásdeildar og lögð áhersla á að kaupendur endurhæfingarþjónustu tryggi framboð af fjölbreyttum endurhæfingarúrræðum. Þessum tillögum er ætlað að skapa grundvöll að breyttri verkaskiptingu í endurhæfingarþjónustu með áherslu á rétta þjónustu á réttum stað, bætt aðgengi og hagkvæmni. Gerð er eftirfarandi tillaga að framtíðarverkaskiptingu í endurhæfingu á Íslandi ásamt leiðum notenda um þjónustukerfi heilbrigðis- og vinnumála:

- Endurhæfing í heilsugæslu sinni verkefnum sem ekki þarf að vísa í sértækari endurhæfingarúrræði. Almenn endurhæfing á breiðu sviði í samvinnu heilsugæslustöðva og endurhæfingarteyma. Ætti að geta sinnt mörgum verkefnum sem nú fara í sértæk endurhæfingarúrræði.

- Heilsugæsla vísi flóknari málum og vissum sjúklingahópum í fjórða stigs endurhæfingu. Kaupendur endurhæfingarþjónustu leggi áherslu á að styrkja þennan þátt og bjóða fjórða stigs endurhæfingarþjónustu fyrir breiðari hóp sjúklinga en nú er.
- Rekstur Grensáss og Reykjalundar verði sameinaður með samstarfssamningi rekstraraðila. Þessi stofnun sinni fimmta stigs þjónustu á breiðu sviði fyrir Landspítala og þriðja stigs þjónustu í nánu samstarfi við viðkomandi sjúkradeildir spítalans. Heilsugæslan hafi jafnframt aðgang að endurhæfingu á fimmta stigi fyrir flóknustu verkefni og fjölveika, sem nægir ekki þjónusta á fjórða stigi.
- Rekstur endurhæfingar á SAK og Kristnesi verði áfram með sama sniði. Heilbrigðisstofnanir umdæmanna séu ábyrgar fyrir endurhæfingu á öðru stigi endurhæfingar og eftir atvikum fjórða stigi þar sem hægt er að bjóða sértæka endurhæfingarþjónustu.

Leiðir notenda í endurhæfingarþjónustu



Stefnumið

- Endurhæfing og stig endurhæfingarþjónustu verði skilgreind í reglugerð í samræmi við skilgreiningar Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar.
- Endurhæfing verði veitt á öllum stigum heilbrigðisþjónustu þar með talið í heilsugæslu.
- Endurhæfingarþörf verði greind tímanlega á grundvelli færni og sjúklingum vísað í endurhæfingu á viðeigandi þjónustustigi eftir þörfum.
- Greining á endurhæfingarþörf og ábyrgð á eftirfylgni og samfellu í þjónustu verði í höndum heilsugæslu eða eftir atvikum annars stigs þjónustu.
- Bið hamli ekki að veitt sé þjónusta á réttum tíma og á réttu þjónustustigi.
- Þjónusta sé heildstæð og samfelld.

3. Fólkið í forgrunni

Starfsfólk í endurhæfingu

Þótt endurhæfing sé á ábyrgðarsviði mismunandi aðila í mismunandi geirum samfélagsins þá er stærstur hluti þeirra sem vinna við endurhæfingu með heilbrigðismenntun og hefur embætti landlæknis eftirlitsskyldu með störfum þeirra jafnvel þó starfsemin sem slík heyri ekki undir heilbrigðisráðherra. Alþjóðaheilbrigðismálastofnunin skilgreinir sjö starfsstéttir sem endurhæfingarstéttir á þeim grundvelli að stór hluti starfa þeirra tengist endurhæfingu. Þær eru: Endurhæfingarlæknar, hjúkrunarfræðingar með sérmenntun á sviði endurhæfingar, iðjuþjálfarar, sálfræðingar, sjúkraþjálfarar, stoðtækjafræðingar og talmeinafræðingar. Félagsráðgjafar sinna einnig mikilvægu hlutverki í endurhæfingu en þar sem stærstur hluti starfa þeirra er á öðru sviði en endurhæfingar telur Alþjóða heilbrigðismálastofnunin þá ekki til endurhæfingarstétta. Hlutur þessara hópa er mismunandi eftir því hvaða þætti endurhæfingar er verið að vinna með og hvaða færniskerðingar eru fyrir hendi.

Fjöldi innan hversrar starfstéttar á Íslandi 2019

Starfsstétt	Fjöldi starfandi	Fjöldi með starfsleyfi
Endurhæfingarhjúkrunarfræðingar	4	4
Endurhæfingarlæknar	14	14
Iðjuþjálfar	315	451
Sálfræðingar	Vantar upplýsingar	833
Sjúkraþjálfarar	640	992
Stoðtækjafræðingar	Vantar upplýsingar	14
Talmeinafræðingar	Vantar upplýsingar	134

Ekki liggur ljóst fyrir hversu margir innan þessara starfstétta vinna beint við endurhæfingu á landinu.

Nám og starfsþjálfun

Sérfræðiviðurkenning í endurhæfingu er skilgreind bæði innan hjúkrunarfræði og læknisfræði, en 28 læknar og 4 hjúkrunarfræðingar hafa fengið sérfræðiviðurkenningu á sviði endurhæfingar. Þótt endurhæfing hafi ekki verið skilgreind sem sérgrein innan annarra heilbrigðisstétta er heimilt að veita sérfræðiviðurkenningu innan annarra stétta og sækir fólk þá um sérfræðiviðurkenningu á því sviði sem það hefur sérþekkingu á. Því gæti fengist sérfræðiviðurkenning í endurhæfingu uppfylli heilbrigðisstarfsmaður skilyrði.

Aukin áhersla á endurhæfingu og útbreiðsla endurhæfingaraðferða á öllum stigum heilbrigðisþjónustu felur í sér miklar áskoranir varðandi menntun og þjálfun starfsfólks, sem sinna á þessum verkefnum. Hópur sérmenntaðs fólks á sviði endurhæfingar er fámennur og sérgreinar endurhæfingar innan læknisfræði og hjúkrunarfræði litlar. Lítil kennsla er í hugmyndafræði og aðferðum endurhæfingar í grunnnámi margra heilbrigðisstétta þótt undantekningar séu á því eins og t.d. í námi í iðjuþjálfun og sjúkraþjálfun þar sem hugmyndafræði ICF er t.d. vel kynnt. Enn er lítil áhersla á að kenna þverfaglega teymisvinnu í námi heilbrigðisstétta, þrátt fyrir aukna teymisvinnu í meðferð og umönnun sjúklinga víðast hvar í heilbrigðisþjónustunni. Í viðtölum við fagfólk kom fram að oft reynist erfitt að finna fólk með eftirsóknarverða sérþekkingu sem er tilbúið til að starfa við endurhæfingu í heilbrigðiskerfinu. Ýmsar

ástæður geta legið til þess svo sem að framboð af fólki með sérþekkingu nái ekki að sinna eftirspurn, lítil þekking og reynsla sé af endurhæfingu innan viðkomandi fags eða að endurhæfing sé ekki talin áhugaverður starfsvettvangur. Endurhæfing er oft aðskilin frá annarri heilbrigðisstarfsemi sem veldur því að þessi þáttur heilbrigðisþjónustunnar er lítt sýnilegur þar sem flestir heilbrigðisstarfsmenn starfa og læra, það er á sjúkrahúsum og í heilsugæslu.

Til þess að geta nýtt sér möguleika endurhæfingar á öllum stigum heilbrigðiskerfisins þarf bæði vitundarvakningu og átak í menntun og þjálfun heilbrigðisstarfsfólks. Var oft kallað eftir því af hálfu fagfólks sem rætt var við. Allir heilbrigðisstarfsmenn sem sinna fólki með skerta færni ættu að vera meðvitaðir um möguleika endurhæfingar til að bæta færni og hamla færniskerðingu, svo sjúklingar fái fullnægjandi heilbrigðisþjónustu. Jafnframt þarf að þjálfva starfsfólk til að nýta sér aðferðir endurhæfingar sem hluta af starfi sínu.

Klínískar sérgreinar endurhæfingar meðal heilbrigðisstétta þurfa að styrkjast til að geta leitt uppbyggingu í endurhæfingu, auk þess sem bæta þarf skort á sérhæfðu heilbrigðisstarfsfólki á ýmsum sviðum innan endurhæfingar. Auka þarf almenna þekkingu heilbrigðisstétta á endurhæfingu, sem er mörgum framandi þar sem nám þeirra hefur einskorðast við að kenna sjúkdómsgreiningu og meðferð á grundvelli hennar. Einnig þarf að kenna vinnu í þverfaglegum teymum og hagnýtar aðferðir í endurhæfingu til að gera fjölbreyttan hóp fagfólks tilbúinn til þátttöku í endurhæfingu á öllum stigum.

Starfsaðstaða

Starfsaðstaða skiptir miklu varðandi vellíðan starfsfólks og árangur í starfi auk þess sem fagleg aðstaða og framtíðarmöguleikar skipta sköpum fyrir nýliðun. Endurhæfingarþjónusta býr víða við erfið skilyrði hvað húsakost og aðstöðu varðar og hefur t.d. lengi staðið til að bæta úr þrengslum Grensásdeildar án þess að úr hafi ræst. Hyggja þarf að þætti endurhæfingar við skipulag húsnæðis fyrir heilbrigðisstofnana.

Stefnumið

- Þverfaglegu klínísku námi í endurhæfingu verði komið á fót hér á landi fyrir heilbrigðisstarfsfólk sem gerir endurhæfingu að starfsvettvangi sínum
- Efling sérnáms í endurhæfingu meðal heilbrigðisstétta
- Endurhæfingu verði gerð betri skil í grunnnámi heilbrigðisstétta
- Þekking á endurhæfingu og möguleikum hennar meðal heilbrigðisstarfsmanna verði eflað með skipulögðum hætti
- Boðið verði upp á hagnýta starfsþjálfun í endurhæfingu fyrir heilbrigðisstarfsfólk
- Mat á þörf fyrir endurhæfingu verði ávallt hluti af meðferð og eftirfylgd sjúklinga
- Starfsumhverfi starfsfólks í endurhæfingu verði bætt

4. Virkir notendur

Forsenda allrar endurhæfingar eru virkur notandi, en án hans er endurhæfing árangurslaus. Endurhæfing er aðferð sem fellur vel að því markmiði að virkja notandann í heilbrigðisþjónustu, enda er endurhæfing samvinnuverkefni um markmið sem notandinn sjálfur stefnir að.

Mikilvægur hluti heilbrigðiskerfis þjóða er hinn almenni borgari og hafa víða verið sett markmið um að auka ábyrgð og þátttöku almennings í heilbrigðiskerfinu. Í heilbrigðisstefnu til ársins 2030 er lögð áhersla á mikilvægi heilsulæsis og hlutverk heilbrigðisþjónustu að veita almennungi góðar upplýsingar í því skyni. Möguleikar upplýsingatækninnar eru sérstakt áhersluatriði í þeirri framtíðarsýn, en einnig er bent á mikilvægi samvinnu ríkis og sveitarfélaga, enda er mikil skörun milli félags- og heilbrigðisþjónustu í velferðarmálum.

Aðildarþjóðir Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar samþykktu árið 2016 stefnumgjörð um samþætta – almenningsmiðaða heilbrigðisþjónustu, („*Framework on integrated people-centred health services*“) sem felur í sér þá sýn að heilbrigðisþjónustu eigi að skipuleggja, fármagna og veita út frá þörfum fólks og samfélags frekar en sjúkdómum þar sem gengið er út frá sjónarhorni fólks, fjölskyldna og samfélaga og brugðist við þörfum fólks og óskum á heildstæðan og manneskjulegan hátt.

Í samningi Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks frá 2007, sem fullgiltur var á Alþingi árið 2016 segir í formála m.a. að aðildarríki hans telji að fatlað fólk skuli eiga möguleika á virkri þátttöku í öllu ákvarðanatökufæri um stefnumótun og áætlanir, meðal annars ákvörðunum sem varðar það með beinum hætti. Í 26. grein, sem fjallar um hæfingu og endurhæfingu er kveðið á um að fólki með fötlun eigi að standa til boða hæfing og endurhæfing, byggð á þverfaglegu mati á þörfum og styrkleikum hvers einstaklings og sem stuðli að þátttöku þess í samfélaginu. Ákvæði þessa samnings enduróma svo til dæmis í reglugerð um endurhæfingu í norskum lögum, sem á meðal annars að tryggja að endurhæfingarþjónusta sé byggð á þörfum notanda, veitt í nærumhverfi, samþætt, þverfagleg, og í samhengi við persónulegt gildismat notandans.

Flokkunarkerfi ICF byggir á hugmyndafræði heildstæðrar nálgunar á heilsu og áherslu á virkni og þátttöku einstaklingsins í anda samnings Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks. Það gefur möguleika á að virkja notanda sem þátttakanda í endurhæfingu með aðgang að sameiginlegri endurhæfingaráætlun, framvinduskráningu og árangursmælingum þar sem leiðinni að aukinni færni er lýst á staðlaðan hátt. Slíkt kerfi getur vel fallið að þeirri framtíðarsýn sem lýst er í heilbrigðisstefnu til ársins 2030, en því er nánar lýst í kafla 6, Gæði í fyrirrúmi.

„Fólk er stundum of upptekið af því að ná „fullum“ bata, verða verkjalaust. Oft má auka stuðning við að lifa með vanda, sálfræðilegan stuðning m.a.“

Frá sjónarhóli notanda velferðarþjónustu er markmið um aukna getu, virkni og þátttöku í samfélaginu það sama hvar sem þjónustan er veitt, en hún getur hins vegar orðið sundurslitin og ósamhæfð þegar farið er af einu stigi á annað í þjónustu eða úr einu kerfi í annað. Í viðtölum við haghafa var fát nefnt oftast en skortur á samfelli og var það sameiginlegt áhyggjuefni notanda, rekstraraðila og fagfólks. Endurhæfingarferli einstaklings getur kallað á aðkomu heilbrigðis- og félagsþjónustu og mismunandi stig beggja. Aðkallandi er að auka samvinnu og upplýsingaflæði milli þjónustuveitenda í endurhæfingarferli. Þjónustan þarf jafnframt að vera valdeflandi fyrir notandann og styðja hann til að virkrar þátttöku og ábyrgðar í eigin endurhæfingu með góðri fræðslu og þjálfun. Mikilvægt tæki til að efla samhæfingu og fræðslu er nýting upplýsingatækni til að auðvelda aðgang þjónustuveitenda og notanda að nauðsynlegum upplýsingum.

Stefnumið

- Sjúklingar í endurhæfingu fá verkfæri og stuðning til að vera virkir þátttakendur í eigin endurhæfingu
- Alþjóðlegt flokkunarkerfi um færni, fötlun og heilsu (ICF) verði innleitt í alla endurhæfingu
- Samfella verði í allri endurhæfingarþjónustu. Endurhæfing einstaklings verði heildstæður ferill til loka hvar sem þjónusta er veitt.

5. Skilvirk þjónustukaup

Kaup á endurhæfingarþjónustu í heilbrigðiskerfinu, annarri en þeirri sem fram fer á sjúkrahúsum, eru að mestu í höndum Sjúkratrygginga. Innkaupastefna stofnunarinnar þarf því að samrýmast endurhæfingarstefnu stjórnvalda og stuðla að því að ná fram markmiðum stefnunnar, enda er skýr stefna forsenda markvissra kaupa á þjónustu. Endurhæfingarþjónusta á Íslandi er að langmestu leyti greidd af almannafé, hvort sem er innan eða utan heilbrigðiskerfisins, en eins og kemur fram í heilbrigðisstefnu til ársins 2030 er mikilvægt að opinber fjármögnun heilbrigðiskerfisins byggji á skýrri sýn sem tryggji að fjármögnun kerfisins sé varið til þjónustu sem þörf sé á og í samræmi við skynsamlega forgangsröðun. Stöðluð upplýsingasöfnun og mat á færni og endurhæfingarþörf, ásamt leiðbeinandi viðmiðum væri leið að þessu marki, og myndi bæta forgangsröðun og auka skilvirkni kerfisins. Mögulegt væri að tengja þjónustukaup við færni einstaklinga og færnimarkmið endurhæfingarinnar með stöðluðu ICF tengdu færnimati og kerfisbundnum árangursmælingum, en fjármögnun byggð á sjúkdómsgreiningum eins og DRG flokkunarkerfinu og skyldum kerfum henta ekki við kaup á endurhæfingarþjónustu.

Þörf á endurhæfingarþjónustu, eins og annarri heilbrigðisþjónustu, breytist með tímanum. Nýir hópar í þörf fyrir þjónustu koma fram og þörfin getur minnkað meðal annarra hópa. Sem dæmi um þetta hefur meðferð með líftæknilyfjum dregið úr þörf fyrir endurhæfingu sjúklinga með slæma liðagigt og aðra bólgusjúkdóma í liðum á sama tíma og framfarir í lyfjameðferð krabbameina hafa lengt lifun fólks með krabbamein og aukið þörfina fyrir endurhæfingu í þeim hópi. Mikilvægt er því að endurskoðun og mat á þörf fyrir endurhæfingu sé viðvarandi og ætti að vera eitt af verkefnum þeirra sem fylgja eftir endurhæfingarstefnu stjórnvalda. Slíkt endurmat þarf jafnframt að endurspeglast í fjármögnun og opinberum þjónustukaupum. Í viðtölum við fagfólk komu fram ábendingar um ýmis ný verkefni meðal allra aldurshópa, sem endurhæfingarþjónusta þyrfti að geta sinnt betur, svo sem óvirkni meðal ungs fólks, kulnun, streita, svefnvandamál, fíkn, lífsstílstengdir sjúkdómar og stöðug vaxandi endurhæfingarþörf vegna fjölgunar í hópa eldri borgara og aldraðra.

Í viðtölum við haghafa komu fram þau sjónarmið að meta ætti árangur og kaupa þá þjónustu sem virkar og jafnframt að meta ætti færni og líðan frekar en nú er gert, en draga á móti úr vægi sjúkdómsgreininga. Einnig komu fram ábendingar um að endurhæfingarþörf væri ekki nægjanlega sinnt og vísbendingar um að þjónustan væri of einhæf og einangruð frá annarri heilbrigðisþjónustu. Margir nefndu að auka þyrfti framboð á endurhæfingu almennt, en auk þess virðist skorta á sveigjanleika og fjölbreytileika í endurhæfingarþjónustu. Þörf væri fyrir sveigjanleg úrræði eins og blöndu af dagdvöl og stuttum innlögnum og fjölbreyttari úrræði til að mæta fjölbreyttum þörfum og efla ætti endurhæfingu í heimahúsum. Einnig kom fram að mikil vöntun væri á þverfaglegri endurhæfingu utan stofnana, auka þyrfti göngudeildarstarfsemi endurhæfingarstofnana og eftirfylgni skorti.

Forsenda skilvirkra kaupa á endurhæfingarþjónustu er aðgangur að góðum upplýsingum um endurhæfingarþörf á hverjum tíma og árangur þeirrar endurhæfingarþjónustu sem veitt er. Skýr stefna að hálfu stjórnvalda leggur grunn að innkaupastefnu, en eftirfylgni er nauðsynleg til að fylgjast með þörf og árangri. Mikilvægt er jafnframt að meta samfélagslegan ávinning af endurhæfingu, en fjármunir sem varið er í endurhæfingu geta komist hjá kostnaði síðar og annars staðar í heilbrigðis- og félagskerfinu. Auk þessa verður að gera ráð fyrir sveigjanleika í þjónustukaupum og horfa til samfellu í þjónustu því endurhæfing er verkefni sem verður ekki leyst á einum stað með einni aðferð heldur krefst þess að þjónustan lagi sig að þörfum og aðstæðum notendanna.

Fjármögnun og rekstur endurhæfingar

Endurhæfingarúrræði eru að mestu leyti fjármögnuð af hinu opinbera, þ.e. ríki og sveitarfélögum eða með framlögum atvinnulífs og launafólks í gegn um launatengd gjöld, stéttarfélagsgreiðslur og greiðslur til lífeyrissjóða. Þannig eru framlög til endurhæfingar að mestu í gegn um skattgreiðslur eða aðrar lögbundnar greiðslur sem jafna má til skattgreiðslna.

Á vegum heilbrigðisþjónustunnar eru úrræði hjá heilbrigðisstofnunum á fjárlögum og eru sem fyrr segir skilgreindar legudeildir á Landspítala, Sjúkrahúsinu á Akureyri og Heilbrigðisstofnun Vesturlands.

Endurhæfingarteymi sem veita þjónustu heima hjá sjúklingum eru á vegum heimahjúkrunar á höfuðborgarsvæðinu.

Sjúkratryggingar semja við einkaaðila og opinbera aðila um endurhæfingarþjónustu. Stærstu samningar Sjúkratrygginga um endurhæfingu eru vegna þjónustu Reykjalundar um 2000 m.kr. á ári, Heilsustofnunar í Hveragerði um 875 m.kr. á ári og Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra um 268 m.kr. á ári. Sjálfsbjargarheimilið eru einnig flokkað sem endurhæfingarþjónusta, 694 m.kr. á ári en stærstur hluti þeirrar upphæðar er rekstur búsetuúrræða fyrir fatlað fólk þótt hluti sé nýttur í rekstur dagþjónustu með endurhæfingu fyrir fatlað fólk. Fjárupphæðir eru allar frá árinu 2018.

Endurhæfing er veitt á hjúkrunarheimilum eins og fyrr segir.

Fyrir utan iðju-, sjúkra- og talþjálfun, sem er tæplega 5.000 m.kr. á ári er heildarupphæð samninga Sjúkratrygginga um endurhæfingu annarra en fólks á hjúkrunarheimilum um 3.200 m.kr. á ári. Hluti þessarar upphæðar er til endurhæfingar hjarta- og lungnasjúklinga á Hjarta og lungna stöðvum (HL stöðvum) en sú starfsemi er að verulegum hluta viðhaldsþjálfun fólks á vegum sjúkraþjálfara en að einnig vinna sjúkraþjálfarar og lækna saman að 2. stigs endurhæfingu á stöðvunum.

Hjálpartæki eru að mestu kostuð af hinu opinbera og stærstur hluti þeirra er afgreiddur í gegn um Hjálpartækjamiðstöð Sjúkratrygginga Íslands. Þó er fjöldi hjálpartækja fyrir blindra og sjónskertra afgreidd af þjónustumiðstöð blindra, sjónskertra og daufblindra einstaklinga og heyrnartæki eru afgreidd af Heyrnar- og talmeinstöð Íslands og einkaaðilum með greiðsluþátttöku frá Sjúkratryggingum. Útgjöld Sjúkratrygginga vegna hjálpartækja hafa vaxið hratt á undanförunum árum, voru 2.795 m.kr. árið 2010 og voru orðin 4.459 m.kr. árið 2018 og hafa því vaxið um 59%. Til samanburðar má benda á að kostnaður vegna s.k. S-merktra lyfja fór úr 4.859 m.kr. árið 2010 í 8.522 m.kr. árið 2018 sem er rúmlega 73%.

Á árinu 2018 voru tekjur VIRK rúmlega 3.302 m.kr. en útgjöld vegna atvinnutengdrar starfsendurhæfingar voru rúmlega 2.738 m.kr. og reksturs sjóðsins 392 m.kr.

Stefnumið

- Fjármögnun og kaup á endurhæfingarþjónustu sé í samræmi við endurhæfingarstefnu
- Innkaupastefna sé endurskoðuð í ljósi upplýsinga um þörf og árangur endurhæfingar og í samræmi við endurhæfingarstefnu
- Árangursmarkmið séu skilgreind í samningum um kaup á endurhæfingarþjónustu
- Kaup á endurhæfingarþjónustu byggi á markmiðum um að auka eða viðhalda færni einstaklinganna.

6. Gæði í fyrirrúmi

Í Heilbrigðisáætlun til ársins 2030 er vísað til þeirrar skilgreiningar að gæði í heilbrigðisþjónustu felist í því að hve miklu leyti hún eykur heilsu og lífsgæði og hins vegar í hversu góðu samræmi hún er við bestu þekkingu. Nefnt er að helstu áhrifaþættir gæða í heilbrigðisþjónustu séu öryggi, rétt tímasetning, skilvirk og árangursrík þjónusta, jafnræði og notendamiðuð þjónusta.

Ekki eru fyrirliggjandi miklar upplýsingar um mælingar á gæðum í endurhæfingarþjónustu. Veitendur þjónustu hafa yfirleitt ekki birt upplýsingar um gæði á skipulegan hátt, en vitað er að endurhæfingarþjónusta er í eðli sínu tiltölulega örugg heilbrigðisþjónusta. Hins vegar komu í viðtölum við haghafa fram áhyggjur af þáttum sem geta haft áhrif á árangur og gæði þjónustunnar. Þannig var talið að oft liði of langur tími þar til þjónusta hæfist eða að þjónusta væri í upphafi ekki veitt á réttu þjónustustigi. Vitað er að bið er víða mjög löng eftir endurhæfingu og einnig að talsvert er um tilvísanir úr einu endurhæfingarræði í annað, þegar ekki virðist hafa verið vísað í rétt úrræði í upphafi. Það eru því vísbendingar um að gæði endurhæfingarþjónustu séu lakari en vera þyrfti. Einnig má gera ráð fyrir því að eitthvað skorti á jafnræði í endurhæfingarþjónustu. Vel þekkt ójafnræði varðandi aðgang að heilbrigðisþjónustu milli íbúa í dreifbýli og höfuðborgarsvæðis gildir um endurhæfingu, ekki síst endurhæfingu utan stofnana. Þar að auki dregur það úr jafnræði notenda heilbrigðisþjónustu að tilvísanir lækna fara að nokkru eftir venjum hvers læknis og lítið um staðlaðar leiðbeiningar eða mælikvarða að styðjast við. Hvað varðar þann þátt gæða að þjónusta sé notendamiðuð er það í eðli endurhæfingar, en hins vegar kom fram í viðtölum við haghafa að þjónustan getur verið veitt í röngu kerfi eða á röngu þjónustustigi jafnvel þó hún sé einstaklingsmiðuð.

Áðurnefnd skilgreining á gæðum í heilbrigðisþjónustu fjallar um innihald þjónustunnar og árangur, en til að meta gæði þarf því að mæla innihald og árangur í ljósi markmiða þjónustunnar. Markmið endurhæfingarþjónustu snýst um færni einstaklinga og er mæling á færni því nauðsynleg til að geta metið gæði þjónustunnar. Við endurskoðun á ICD-10 sjúkdómsgreingarflokkuninni hefur Alþjóða heilbrigðismálastofnunin nú innleitt færni (*e. functioning*) sem þriðja mælikvarðann á heilsu, til viðbótar við dánartölu (*e. mortality*) og sjúkdómstölu (*e. morbidity*), en í nýja ICD-11 kerfinu er viðauki þar sem meta má færni með matstækjum tengdum ICF flokkunarkerfinu. Einnig má benda á WHODAS 2.0 sem er notað til að leggja mat á færni á ýmsum sviðum og er til í stuttri og langri útgáfu.

Faghópur á vegum félagsmálaráðherra, sem skilaði skýrslu um nýtt kerfi starfsendurhæfingar og starfsgetumats árið 2019, lagði til að tekið yrði upp ICF tengt grunnmat, sem lagt yrði fyrir alla sem taldir væru í áhættuhópi fyrir langtíma fjarveru af vinnumarkaði. Í fylgiskjali 4 er tillaga faghópsins að slíku mati

birt, lítillega breytt og íslensk þýðing WHODAS 2.0 sem gerð var og prófuð af Háskólanum á Akureyri árið 2019.

Með tilkomu ICF flokkunarkerfisins og staðlaðra upplýsinga- og mælitækja tengdu ICF geta tilvísanir í endurhæfingu byggt á stöðluðum upplýsingum um færni og færnitengd endurhæfingarmarkmið og meta má árangur endurhæfingar á staðlaðan og samanburðarhæfan hátt.

Þar sem staðlaðir færnimælikvarðar geta gefið upplýsingar um færni heilla hópa má nýta þá ásamt öðrum heilsufarsbreytum í rekstri endurhæfingarpjónustu og til að meta þörf og árangur í kerfinu öllu. Slíkar upplýsingar ættu að vera aðgengilegar stjórnvöldum auk upplýsinga um kostnað, umfang og mannauð, eins og fram kemur í ráðleggingum Alþjóða heilbrigðismálastofnunarinnar.

Eins og með aðra heilbrigðisþjónustu hefur embætti landlæknis eftirlit með gæðum þjónustunnar og á samkvæmt lögum að gera áætlun um gæðapróun og gildir þá líka um endurhæfingarpjónustu, til dæmis varðandi færnimælikvarða eða leiðbeiningar og skilmerki fyrir tilvísun í endurhæfingu. Óljósara er hins vegar hver ber ábyrgð á gæðaeftirliti með endurhæfingarpjónustu utan heilbrigðiskerfisins. Störf heilbrigðisstarfsfólks lýtur eftirliti landlæknis en heildarstarfsemin sem slík gerir það ekki. Hætta er á að hlutverk og ábyrgð verði óljós þegar sambærileg þjónusta er veitt í fleiri en einu kerfi. Mikilvægt er að alltaf sé skýrt hver fari með eftirlitshlutverk og að samræmis sé gætt varðandi sambærileg atriði. Skráning og meðferð heilsufarsupplýsinga er dæmi um svið þar sem ósamræmis getur gætt eftir því hvort endurhæfing er veitt utan eða innan heilbrigðiskerfis.

Stefnumið

- Notaðir verði samþættir mælikvarðar á færni, umhverfis- og persónuþætti til að meta þörf og árangur í endurhæfingarpjónustu bæði á stigi einstaklingsþjónustu og stjórnunar
- Fylgst verði reglubundið með gæðum og árangri endurhæfingarpjónustu og brugðist við niðurstöðum
- Fylgst verði með umfangi, kostnaði og mannauði endurhæfingarpjónustu og reynt að meta samfélagslegan ávinning af endurhæfingu
- Skráning og varðveisla heilbrigðisupplýsinga einstaklinga í endurhæfingu falli undir lög um sjúkraskrá
- Ábyrgð á gæðaeftirliti með endurhæfingarstarfsemi utan heilbrigðiskerfis verði skýrt

7. Hugsað til framtíðar

Víða er kallað eftir því að endurhæfing taki að sér aukin verkefni í heilbrigðisþjónustu framtíðar. Sú þróun hófst raunar Íslandi fyrir meira en áratug, þá utan heilbrigðiskerfisins, þegar stofnaður var öflugur sjóður um atvinnutengda starfsendurhæfingu. Margir hafa orðið til að benda á möguleikana sem felast í endurhæfingu gagnvart núverandi og fyrirsjáanlegum áskorunum í heilbrigðisþjónustu. Einn þeirra er Derrick Wade prófessor í taugaendurhæfingu í Oxford, sem árið 2015 skrifaði röð leiðara í tímaritið Clinical Rehabilitation til rökstuðnings því að heilbrigðisþjónustan ætti að gefa færni, félagslegu hlutverki og áhyggjum fólks jafn mikinn gaum og sjúkdómsgreiningum og meðferð. Því væri endurhæfing mikilvægur þáttur í allri heilbrigðisþjónustu, en þetta útheimti hins vegar bæði hugmyndafræðilegar og skipulagslegar breytingar.

Mikilvægt er er að huga vel að faglegum grunni endurhæfingar og styðja rannsóknir, þróun og kennslu í endurhæfingu í ljósi þeirra áskorana sem endurhæfingarstarfsemi í landinu stendur frammi fyrir og fjárfjárlegu aukinni eftirspurn eftir þekkingu á þessu sviði. Þó nýta verði eftir föngum þá þekkingu sem afla má erlendis og fylgjast vel með alþjóðlegri þróun er þörf fyrir faglega þróun á sviði endurhæfingar innanlands og góðum tengslum við háskóla landsins bæði hvað varðar menntun heilbrigðisstétta og rannsóknir.

Í viðtölum við haghafa komu fram margvíslegar ábendingar um áskoranir framtíðar og tillögur tengdar þeim. Efla þyrfti forvarnir og nota endurhæfingu fyrr en nú er raunin, ekki síst hjá ungu fólki. Bent var á mikilvægi tækninnar við að leysa verkefni í endurhæfingu, fjarheilbrigðisþjónustu og velferðatæknilausnir, en ekki síst samtengingu upplýsingakerfa og greiða miðlun upplýsinga.

Þá var lögð áhersla á að hringja þyrfti úr vegi ýmsum kerfislægum hindrunum sem fólk í endurhæfingu rekur sig á og varða ekki síst framfærsluferfið og hjálpartækjamál. Réttindi fólks til launa í veikindum byggja á atvinnustöðu og hve lengi það hefur greitt í sjúkrasjóði stéttarfélagi. Fólk með stuttan starfsaldur á minni rétt til launa í veikindum en þeir sem hafa langan starfsaldur. Þá færast réttindi vegna veikinda ekki milli opinbera geirans og hins almenna. Þegar veikindalaunum sjúkrasjóða stéttarfélagi sleppir taka við sjúkradagpeningar sjúkratrygginga sem eru mjög lágir og standa ekki undir lágmarksframfærslu. Endurhæfingarlífeyrir og örorkulífeyrir eru hins vegar mun hærri. Stíf krafa um að endurhæfing sé reynd áður en til greiðslu örorkulífeyris kemur skapar þrýsting á að fólki sem ekki er tilbúið í endurhæfingu, sé engu að síður vísað í endurhæfingu vegna framfærslu og geta réttindin verið uppurin þegar endurhæfing verður tímabær. Á hinn bóginn getur réttur til greiðslu í veikindum í langan tíma stuðlað að því að fólki sé ekki vísað í endurhæfingu þegar það er tímabært. Þannig má segja að fjárhagslegir hvatar hafi óheppilega mikið vægi varðandi ákvörðun um meðferð og endurhæfingu í veikindum. Þessu þarf að breyta.

Þá er oft verið að afgreiða rétt til endurhæfingarlífeyris til of skamms tíma. Það kallar á endurnýjun umsókna meðan á endurhæfingu stendur og veldur kvíða og áhyggjum sem draga úr árangri endurhæfingar. Ótrygg framfærsla stuðlar seint að bata.

Í heilbrigðisstefnu til ársins 2030 er rætt um þá alþjóðlegu þróun að víða hafa verið stofnuð þekkingarsetur enda sé mannaúður takmörkuð auðlind og betra að byggja upp kunnáttu og þekkingu á einum stað frekar en að hún dreifist um of. Hugsa þyrfti að því hvort ekki henti vel að nota þessa hugmyndafræði við uppbyggingu og styrkingu endurhæfingar, enda gæti farið vel á því að kennsla, rannsóknir og þróun í endurhæfingu væri í nánum tengslum við klínísku endurhæfingarþjónustu á háu þjónustustigi.

„Endurhæfing er lykillinn að því að mæta öldrun þjóðarinnar“

Stefnumið

- Stutt verði við rannsóknir og þróun á sviði endurhæfingar
- Stutt verði við endurhæfingarpátt verkefna þvert á kerfi, t.d. við forvarnir og nýtingu heilbrigðislausna
- Komið verði á skipulegri þverfaglegri menntun og starfsþjálfun í endurhæfingu fyrir heilbrigðisstéttir
- Komið verði á fót þekkingarsetri í endurhæfingu sem þjóni öllu landinu
- Dregið verði úr kerfislægum þáttum sem hamla árangri í endurhæfingu

Aðgerðaáætlun 2020-2025

Tillögur að kerfislægum breytingum

1. Endurhæfingarhugtakið og stig endurhæfingar verði skilgreind í reglugerð.

Lýsing: Hugtakið endurhæfing hefur ekki verið skilgreint á íslensku og túlkun á því hvað endurhæfing felur í sér hefur verið mjög á reiki. Nauðsynlegt fyrsta skref stefnumótunar er að skilgreina hugtakið sem um er fjallað. Á bls. 8 er gerð er tillaga að skilgreiningu á endurhæfingu sem byggir á skilgreiningu Alþjóða heilbrigðismálastofnunarinnar og annarra Norðurlanda á endurhæfingu. Einnig er gerð tillaga að stigskiptingu endurhæfingar fyrir Ísland á bls. 12-13 á grunni skilgreininga Alþjóða heilbrigðismálastofnunarinnar.

Ábyrgðaraðili: Heilbrigðisráðuneytið.

Tímasetning: Verði lokið árið 2020.

Kostnaður: Innan fjárhagsramma.

2. Endurhæfingarteymi í heilsugæslu sett á fót í öllum heilbrigðisumdæmum.

Lýsing: Sett verði á fót þverfagleg teymi heilbrigðisstarfsfólks sem hefur fengið sérstaka þjálfun eða menntun á sviði endurhæfingar. Eitt teymi starfi í hverju heilbrigðisumdæmi nema á höfuðborgarsvæðinu þar sem verði 2-3 teymi.

Hlutverk teymisins er að:

- Meta þörf fyrir endurhæfingu byggt á heilsufarsupplýsingum og svörum einstaklings við spurningum í grunnmati.
- Forgangsráða og ráðleggja endurhæfingarúrræði.
- Safna upplýsingum um endurhæfingarþörf og árangur endurhæfingar
- Vera bakhjarl endurhæfingar og eftirfylgni í heilsugæslu.
- Samskipti við matsnefnd um vinnufærni (sbr. tillögur í samvinnu við félagsmálaráðuneyti).

Starfshópurinn lítur á stofnun endurhæfingarteyma í heilsugæslu sem eina mikilvægustu aðgerðina. Teymin væru vettvangur skipulegrar upplýsingasöfnunar, tilvísana og forgangsröðunar í kerfinu. Þau væru jafnframt vettvangur og bakhjarl endurhæfingar í fyrsta stigs heilbrigðisþjónustu og samstarfsaðilar við endurhæfingu í öðrum kerfum og á öðrum stigum heilbrigðisþjónustunnar. Læknar heilsugæslunnar gegna lykilhlutverki við greiningu heilsufarsvanda og að útbúa tilvísanir í endurhæfingu, hvort sem er í heilbrigðiskerfi eða vinnumálakerfi. Tilraunaverkefni um teymisvinnu heilsugæslu og aðila sem tengjast framfærslu og vinnuleit (HVERT) sem fór fram á árunum 2008 - 2010 sýndi jákvæðar niðurstöður og lýsir möguleikum sem felast í slíkri samvinnu.

Gert er ráð fyrir að endurhæfing aukist og eflist smám saman á hverri heilsugæslustöð. Teymin þurfa að vera vel mönnuð með góðri þverfaglegri þekkingu á endurhæfingu.

Ábyrgðaraðili: Heilbrigðisráðuneytið.

Tímasetning: Verði komið á fót í öllum heilbrigðisumdæmum fyrir árið 2025.

Kostnaður: Við hvert teymi 50 – 80 milljónir kr. eftir stærð teyma.

3. Kannaðar verði leiðir til að sameina rekstur Reykjalundar og Grensásdeildar Landspítala undir eina stjórn.

Lýsing: Mikil sóknarfæri gætu verið fólgin í að sameina rekstur Grensásdeildar og Reykjalundar með samstarfssamningi eða á annan hátt. Með því yrði til öflug alhliða endurhæfingareining sem myndi bæta endurhæfingarpjónustu við breiðari hóp sjúklinga Landspítala en nú fær endurhæfingu.

Einingin verði miðstöð þróunar, þekkingar og þjálfunar starfsfólks í endurhæfingu og bakhjarl endurhæfingar í landinu. Auk þess yrði þar veitt sérhæfðasta og flóknasta meðferðin. Þjónustan verði á fimmta og þriðja stigi endurhæfingarpjónustu, sbr. tillögur að skilgreiningum á stigskiptingu endurhæfingar með möguleika á göngudeildarpjónustu á fjórða stigi.

Víða um land eru möguleikar á að byggja upp almenna endurhæfingu á 2. eða 4. stigi endurhæfingar, ekki síst fyrir fólk sem er að missa færni vegna langvinnra heilsufarsvandamála eða öldrunar. Til að sú starfsemi verði sem markvissust er nauðsynlegt að hafa öflugan bakhjarl þar sem hægt væri að fá stuðning og leiðsögn. Einnig væri slík miðstöð mikilvæg í sambandi við menntun og endurmenntun starfsfólks sem vinnur við endurhæfingu eða hyggur á störf í endurhæfingu.

Með þessu yrði til kjarni sem getur sinnt flókinni endurhæfingu á breiðu sviði. Samnýting þekkingar og reynslu sem þannig fengist styrkir endurhæfingarpjónustu landsins til að takast á við áskoranir komandi ára.

Ábyrgðaraðili: Landspítali, SÍBS.

Tímasetning: 2021.

Kostnaður: Innan fjárhagsramma.

4. Staðlað matstæki byggt á alþjóðlegu flokkunarkerfi um færni, fötlun og heilsu (ICF) verði tekið í notkun.

Lýsing: Gerð hefur verið tillaga að grunnmati á færni byggðu á ICF til notkunar í kerfi atvinnutengdrar starfsendurhæfingar og almannatrygginga sem er á ábyrgðarsviði félags- og barnamálaráðherra. Með aðlögun mætti nota sama mat í heilbrigðisþjónustu. Á vegum Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (WHO) hefur einnig verið þróað matstæki byggt á ICF (WHODAS 2.0) sem notað er víða um heim og getur gegnt sama hlutverki (Sjá fylgiskjal 4). Markmiðið með matinu er að fá staðlaðar upplýsingar um færni, færniskerðingu og aðstæður til að styðja ákvörðun um tilvísun einstaklinga, forgangsroðun og árangur í endurhæfingu. Tölfræðilegar upplýsingar byggðar á matstækinu yrðu einnig grundvöllur að mati á þörf fyrir endurhæfingu og árangri endurhæfingarkerfisins. Ýmiss konar mælitæki og matslista má tengja við slíkt ICF-matstæki. Aðlaga þarf upplýsingakerfi heilbrigðisþjónustu að notkun ICF.

Ábyrgðaraðili: Embætti landlæknis.

Tímasetning: 2024.

Kostnaður: Innan fjárhagsramma.

Endurhæfingarstefnu og aðgerðaáætlun verði fylgt skipulega eftir

5. Endurhæfingarráð - samstarfsvettvangur um endurhæfingu verði settur á fót

Lýsing: Til að styðja eftirfylgni með endurhæfingarstefnu og stefnuáætlun verði sett á fót endurhæfingarráð á forræði heilbrigðisráðuneytis. Auk fulltrúa ráðuneytisins sætu í því fulltrúar félagsmálaráðuneytis, Sambands Íslenskra sveitarfélaga, fagfólks og notenda. Hlutverk endurhæfingarráðs væri að fjalla um endurhæfingarpjónustu á landsvísu, rýna lykiltölur rekstrar, þörf fyrir þjónustu og árangur endurhæfingarpjónustunnar og vera heilbrigðisráðherra til ráðgjafar um endurhæfingu.

Ábyrgðaraðili: Heilbrigðisráðuneytið.

Tímasetning: 2020.

Kostnaður: Innan fjárhagsramma.

6. Sett verði á fót samþætt kerfi tilvísana í endurhæfingu í heilbrigðiskerfi og í úrræði vinnumálakerfis

Lýsing: Heilsugæsla hafi það hlutverk að vísa einstaklingum í veikindafjarveru á vinnumarkaði í rétt úrræði eftir eðli vanda. Tilvísanir væru til endurhæfingarteymis heilsugæslu, annarrar endurhæfingar innan heilbrigðisþjónustunnar eða til félagskerfisins vegna atvinnutengdrar starfsendurhæfingar og þjónustu Vinnumálastofnunar.

Ábyrgðaraðili: Félags- og heilbrigðisráðuneyti.

Tímasetning: 2021.

Kostnaður: Innan fjárhagsramma.

7. Kaupendur þjónustu geri kröfu um gæðamælingar, hæfi og ábyrgð fagfólks og stjórnenda í endurhæfingarpjónustu.

Lýsing: Innleitt verði í alla samninga um endurhæfingarpjónustu skýrar kröfur um þjónustustig, innihald og markmið. Árangur verði metinn með árangurs- og gæðamælingum.

Ábyrgðaraðili: Sjúkratryggingar Íslands og aðrir þjónustukaupendur.

Tímasetning: 2020 og við endurnýjun samninga.

Kostnaður: Innan ramma.

Endurhæfing aðgengileg á öllum stigum heilbrigðisþjónustunnar og þörfum sinnt hvar sem þær koma fram

8. Heilbrigðisstarfsfólk leggi mat á þörf sjúklinga fyrir endurhæfingu á öllum þjónustustigum.

Lýsing: Sett verði í reglugerðir um heilbrigðisstarfsmenn skylda þeirra til að leggja mat á hvort sjúklingar þeirra hafi þörf fyrir endurhæfingu. Með þessu væri stuðlað að því að endurhæfing verði sjálfsagður hluti heildstæðrar meðferðar þeirra sjúklinga sem hennar þarfnast.

Ábyrgðaraðili: Heilbrigðisráðuneytið.

Tímasetning: 2023.

Kostnaður: Innan ramma fjárlaga.

9. Kaupendur endurhæfingarpjónustu beri ábyrgð á fjölbreyttu framboði þjónustu.

Lýsing: Forsenda þess að endurhæfingarpjónusta geti aðlagast þörfum notenda þarf þörfina að endurspeglast í þjónustukaupum þeirra sem fjármagna endurhæfingu. Kaupendurnir bera ábyrgð á að fjölbreyttum þörfum sé sinnt og að tryggja aðgang að góðri þjónustu á öllum stigum. Núverandi

endurhæfingarþjónusta einkennist mjög af sérhæfðri endurhæfingu fyrir afmarkaða hópa sjúklinga. Sérstaklega þarf að auka fjölbreytni þverfaglegrar dag- og göngudeildarþjónustu með nýjum úrræðum ásamt aukinni samvinnu smærri og sérhæfðari úrræða.

Ábyrgðaraðili: Sjúkratryggingar Íslands og aðrir kaupendur endurhæfingarþjónustu.

Tímasetning: 2025.

Kostnaður: Ekki ljós.

Samstarf þjónustuaðila, samfella og eftirfylgni

10. Í samningum við þjónustuveitendur verði gerð krafa um heildstæðan feril endurhæfingar með skýrri ábyrgð á framvindu.

Lýsing: Endurhæfingarferli hefjist um leið og ákvörðun um tilvísun í endurhæfingu er tekin. Yfirmarkmið endurhæfingar eru þá sett og tekin ákvörðun um eftirfylgni. Eftirfylgni felst í mati á framgangi og endurskoðun markmiða og áætlunar. Lok endurhæfingar verði ákveðin formlega og skráð hvers vegna, þ.e. hvort markmiðum sé náð eða af öðrum ástæðum tekin ákvörðun um að ljúka endurhæfingu. Í öllu ferlinu verði tryggt að notandi bíði ekki óvirkur eftir endurhæfingu.

Ábyrgðaraðili: Heilbrigðisráðuneytið.

Tímasetning: 2021.

Kostnaður: Innan ramma.

11. Einstaklingsbundin endurhæfingaráætlun liggja fyrir innan 30 daga frá tilvísun í endurhæfingu.

Lýsing: Við tilvísun beri sá sem vísað er til ábyrgð á að notandi fái einstaklingsbundna endurhæfingaráætlun innan mánaðar. Ef lengri bið er eftir fullri endurhæfingarþjónustu getur áætlunin falist í einfaldari endurhæfingu enda liggja fyrir áætlun um fulla þjónustu. Ef þjónustuveitanda er ófært að gera slíka áætlun ætti að vísa erindinu til endurhæfingarteymis heilsugæslunnar.

Ábyrgðaraðili: Þjónustuveitendur í endurhæfingu og endurhæfingarteymi heilsugæslunnar.

Tímasetning: 2022.

Kostnaður: Innan fjárhagsramma.

12. Fylgst verði reglulega með færni og þörf á endurhæfingu sjúklinga með fötlun eða færniskerðingu vegna langvinnra sjúkdóma eða afleiðinga slysa.

Lýsing: Heilsugæslan hafi frumkvæði að því að bjóða fólki með fötlun og/eða langvinna sjúkdóma mat á færni og þörf fyrir endurhæfingu. Þetta er í samræmi við aðgerð C2 í þingsályktun um Framkvæmdaáætlun í málefnum fatlaðs fólks 2017 – 2021 þar sem lagt er til að heilsugæsla bjóði fólki með fötlun reglubundnar heilsufarsskoðanir og aðrar fyrirbyggjandi aðgerðir. Jafnframt skulu aðrir sem veita heilbrigðisþjónustu og fylgja fólki eftir vegna alvarlegra langvinnra sjúkdóma eða fötlunar bera ábyrgð á að bjóða fólki reglubundið mat á færni og þörf fyrir endurhæfingu.

Ábyrgðaraðili: Veitendur heilbrigðisþjónustu.

Tímasetning: 2022.

Kostnaður: Innan fjárhagsramma.

13. Afgreiðsla og úthlutun hjálpartækja verði á einum stað.

Lýsing: Afgreiðsla hjálparkæja er nú á höndum nokkurra ólíkra aðila. Hjálparkæjamál heyra undir tvö ráðuneyti, auk þess útvega sveitarfélög hluta hjálparkæja. Fyrir vikið getur afgreiðsla hjálparkæja orðið brotakennd og óljóst hver ber ábyrgð á að útvega nauðsynleg tæki. Gerður verði samningur milli þeirra sem nú afgreiða hjálparkæki um sameiginlega afgreiðslu og úthlutun hjálparkæja. Þetta er ein af þeim tillögum settar voru fram í skýrslu um hjálparkæki í október 2019.

Ábyrgðaraðili: Heilbrigðisráðuneytið.

Tímasetning: 2023.

Kostnaður: Liggur ekki fyrir.

14. Farið verði yfir forsendur sem lagðar eru til grundvallar við mat á þörf fyrir hjálparkæki.

Lýsing: Við mat á umsóknum um hjálparkæki verði horft til heildarþarfa umsækjanda hverju sinni. Þar sem sífellt fleiri eiga við fjölþættan heilsufarsvanda að stríða er orðið mikilvægara en áður að hafa gott aðgengi að heildstæðri þekkingu á heilsufari og aðstæðum fólks sem sækir um hjálparkæki. Heilsugæslan verði betur í stakk búin til að sinna hjálparkækjámálum einstaklinga, bæði ráðgjöf og eftirfylgni. Þessi tillaga er sett fram í fyrrnefndri skýrslu um hjálparkæki. Með tilkomu endurhæfingarteyma heilsugæslu myndi aðgangur að aðstoð fagaðila í tengslum við úthlutun hjálparkæja aukast og verða auðveldari.

Ábyrgðaraðili: Heilsugæsla.

Tímasetning: 2023.

Kostnaður: Ef endurhæfingarteymum verður komið á í heilsugæslu yrði ekki aukinn kostnaður vegna þessarar aðgerðar.

Framboð endurhæfingarþjónustu endurspeglar þörf notendanna

15. Reglubundin söfnun og birting lykilupplýsinga um endurhæfingu

Lýsing: Tölfræði um endurhæfingarþjónustu verði aðgengileg stjórnendum og stjórnvöldum þar sem fram komi: kostnaður, mönnun, fjöldi úrræða, fjöldi rýma á dag- og legudeildum, fjöldi einstaklinga í mismunandi endurhæfingarþjónustu og biðtími eftir endurhæfingarþjónustu skv. miðlægum biðlista. Jafnframt verði aflað upplýsinga úr stöðluðu færnimati varðandi þörf fyrir endurhæfingu, árangur endurhæfingarþjónustu og samfélagslegan ávinning. Við reglubundna söfnun upplýsinga verði tekið mið af mælikvörðum Alþjóða heilbrigðismálastofnunarinnar um stöðu endurhæfingar (*e. Rehabilitation indicator menu 2019*):

Ábyrgðaraðili: Heilbrigðisstofnanir, Sjúkratryggingar Íslands, aðrir þjónustukaupendur og Embætti landlæknis.

Tímasetning: 2022.

Kostnaður: Liggur ekki fyrir.

16. Miðlægur listi um bið eftir endurhæfingarrýmum

Lýsing: Í stað ótengdra biðlista hjá hverjum endurhæfingaraðila eins og nú er yrði embætti landlæknis falin umsjón með miðlægum biðlista eftir endurhæfingarþjónustu í samráði við endurhæfingarteymi heilsugæslu.

Ábyrgðaraðili: Embætti landlæknis.

Tímasetning: 2023.

Kostnaður: Liggur ekki fyrir.

17. Endurhæfingarmiðstöð fyrir börn sem þjóni öllu landinu

Lýsing: Gerðar verði sérstakar ráðstafanir til að sinna þörfum barna fyrir endurhæfingu, sem nú er brotalöm á einkum þeirra sem ekki hafa fötlunargreiningar. Greiningar- og ráðgjafastöð býr yfir mestu reynslu og þekkingu á þessu sviði og væri æskilegt að hlutverk stöðvarinnar verði aukið þannig að hún væri bakhjarl endurhæfingar barna á landsvísu, e.t.v. í samstarfi við endurhæfingarstöð Styrktarfélags lamaðra og fatlaðra.

Ábyrgðaraðili: Greiningarstöð ríkisins.

Tímasetning: 2025.

Kostnaður: Liggur ekki fyrir.

18. Endurhæfing aldraðs fólks eftir bráð veikindi verði eflað

Lýsing: Aldrað fólk sem veikist eða hefur orðið fyrir heilsufarslegum áföllum þarfnast endurhæfingar. Slík úrræði hafa ekki verið fyrir hendi í nægilega miklum mæli. Sérstökum endurhæfingardeildum í tengslum við hjúkrunarheimili á höfuðborgarsvæðinu og á heilbrigðisstofnum heilbrigðisumdæma verði fjölgað og þær eflaðar til að sinna þörfum þessa hóps. Landspítalinn verði bakhjarl slíkrar starfsemi.

Ábyrgðaraðili: Heilbrigðisstofnanir og Sjúkratryggingar.

Tímasetning: 2025.

Kostnaður: Innan ramma á heilbrigðisstofnunum. Endurhæfingarrými sem nú eru rekin á hjúkrunarheimilum kostar eitt rými miðað við 100% nýtingu 17,2 milljónir/rými/ári.

Góð menntun og gróska í þróunarstarfi á sviði endurhæfingar á Íslandi

19. Menntun endurhæfingarstarfsfólks

Lýsing: Komið verði á fót þverfaglegu diplómanámi í endurhæfingu fyrir fólk sem starfar við eða hyggst starfa í endurhæfingu.

Ábyrgðaraðili: Menntamálaráðuneytið

Tímasetning: 2025.

Kostnaður: Liggur ekki fyrir.

Heimildir og stuðningsefni

- Embætti landlæknis. (án dags.). *ICF ALÞJÓÐLEGA FLOKKUNARKERFIÐ UM FÆRNI, FÖTLUN OG HEILSU*. Sótt frá Embætti landlæknis: <https://www.landlaeknir.is/servlet/file/store93/item2214/4110.pdf>
- Félagsmálaráðuneytið. (án dags.). *Nýtt kerfi starfsendurhæfingar og mats á starfsgetu*. Sótt frá Félagsmálaráðuneytið: <https://www.stjornarradid.is/lisalib/getfile.aspx?itemid=ce4ccafb-7331-11e9-943d-005056bc4d74>
- Heilbrigðisráðuneytið. (2019). *Stefna fyrir íslenska heilbrigðisþjónustu til ársins 2030*. Heilbrigðisráðuneytið.
- Helsedirektoratet. (2018). *Veileder om rehabilitering, habilitering, individuell plan og koordinator*. Oslo: Helsedirektoratet.
- Howard-Wilsher, S., Irvine, L., Fan, H., Shakespeare, T., Shurcke, M., Horton, S., . . . Song, F. (2016). Systematic overview of economic evaluations of health-related rehabilitation. *Disability and Health*, 11-25.
- Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME). (16. Febrúar 2020). *Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME)*. Seattle, WA: IHME, University of Washington, 2018. Sótt frá Institute for Health Metrics and Evaluation (IHME) Iceland profile: <http://www.healthdata.org/iceland>
- JS Johansen, J. R. (2004). *Rehabilitering í Danmark. Hvidbog om rehabiliteringsbegrebet*. Aarhus: Marselisborgcentret, Rehabiliteringsforum Danmark.
- Lovdata. (án dags.). *Forskrift om habilitering og rehabilitering, individuell plan og koordinator*. Sótt frá <https://lovdata.no/dokument/SF/forskrift/2011-12-16-1256/%EF%BF%BD2#%20>
- Nordic Burden of Disease Collaborators. (2019). Life expectancy and disease burden in the Nordic countries: results from the Global Burden of Diseases, Injuries, and Risk Factors Study 2017. *The Lancet Public Health*, Appendix.
- Ólason, M., Ólason, M., Jónsson, H., Andrason, R. H., Jónsdóttir, I. H., & Kristbergsdóttir, H. (2020). Heilsuhagfræðilegt mat á þverfaglegri verkjameðferð á Reykjalundi. *Læknablaðið*, 11-17.
- Rehabilitation: key for health in the 21st. century*. (30. December 2019). Sótt frá World Health Organization: <https://www.who.int/disabilities/care/KeyForHealth21stCentury.pdf>
- Samningur Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks*. (29. desember 2019). Sótt frá Stjórnarráð Íslands. Dómsmálaráðuneytið: <https://www.stjornarradid.is/media/innanrikisraduneyti-media/media/frettir-2013/CRPD-islensk-thyding---lokaskjal.pdf>
- Socialstyrelsen. (2007). *Socialstyrelsens termbank*. Sótt frá Socialstyrelsen: <https://termbank.socialstyrelsen.se/?TermId=655&SrcLang=sv>
- Tiago S. Jesus, M. D. (2019). Global Need for Physical Rehabilitation: Systematic Analysis from the Global Burden of Disease Study 2017. *Int. J. Environ. Res. Public Health*.
- Triebel, J., & Bjarnadóttir, Ó. H. (2007). Hugmyndafræði flokkunarkerfis ICF – árangursrík nálgun í endurhæfingu ... og víðar? *Læknablaðið*, 63-66.
- Wade, D. (2015). Rehabilitation – a new approach. Overview and Part One: the problems. *Clinical Rehabilitation*, 1041-1050.
- World Health Organization. (2015). *WHO global strategy on people-centred and integrated health services Interim report*. Geneva, Switzerland: World Health Organization 2015.
- World Health Organization. (2001). *International Classification of Functioning, Disability and Health*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (2011). *World report on disability*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (16. Dec 2016). *Rehabilitation 2030*. Sótt frá World Health Organization: <https://www.who.int/disabilities/care/rehab-2030/en/>
- World Health Organization. (2017). *Rehabilitation in health systems*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (4. July 2019). *Rehabilitation Key facts*. Sótt frá World Health Organization: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/rehabilitation>
- World Health Organization. (16. 12 2019). *Rehabilitation 2030*. Sótt frá World Health Organization: <https://www.who.int/disabilities/care/rehab-2030/en/>
- World Health Organization. (2019). *Rehabilitation in health systems: guide for action*. Geneva: World Health Organization.
- World Health Organization. (23. 01 2020). *International Classification of Diseases 11th Revision*. Sótt frá World Health Organization: <https://icd.who.int/browse11/l-m/en>
- World Health Organization. (án dags.). <https://www.who.int/rehabilitation/Rehabilitation-Indicator-Menu.pdf>. Sótt frá WHO: <https://www.who.int/rehabilitation/Rehabilitation-Indicator-Menu.pdf>

Fylgiskjal

Fundir voru haldnir með fulltrúum eftirtalinna:

Félagi íslenskra hjúkrunarfræðinga
Félagi sjúkráþjálfara
Félagsráðgjafafélagi Íslands
Félagi talmeinafræðinga
Greiningar- og ráðgjafastöð Íslands
Heilbrigðisstofnun Austurlands
Heilbrigðisstofnun Norðurlands
Heilbrigðisstofnun Suðurlands
Heilbrigðisstofnun Suðurnesja
Heilbrigðisstofnun Vestfjarða
Heilbrigðisstofnun Vesturlands
Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins
Iðjuþjálfafélagi Íslands
Landlækni
Landspítala
Læknafélagi Íslands
Sambandi íslenskra sveitarfélaga
Sálfræðingafélag Íslands
VIRK starfsendurhæfingarsjóði
Þroskahjálp
Öryrkjabandalagi Íslands

Fylgiskjal 2

Yfirlit um endurhæfingarúrræði.

Endurhæfing á ábyrgðasviði heilbrigðisráðherra

Á heilbrigðissviði fer þjónustan fram á legudeildum heilbrigðisstofnana, dagdeildum, göngudeildum, hjúkrunarheimilum og á einkaheimilum fólks.

Endurhæfing fer að einhverju marki fram á heilbrigðisstofnunum um allt land. Þrjár þeirra eru með skilgreindar endurhæfingardeildir fyrir inniliggjandi sjúklinga: Landspítalinn, Sjúkrahúsið á Akureyri og Heilbrigðisstofnun Vesturlands. Á mörgum heilbrigðisstofnunum utan höfuðborgarsvæðisins eru skilgreind sérstök legurými fyrir endurhæfingu en einnig er fólk lagt inn í sjúkrarými stofnana til endurhæfingar. Það hefur hamlað þróun endurhæfingarstarfsemi víða um land að erfitt hefur verið að fá sérfræðilækna á þessu sviði.

Á Landspítala eru endurhæfingardeild á Grensási, sem sinnir sjúklingum af bráðdeildum sjúkrahússins oft með færniskerðingar vegna skaða í tauga- eða stoðkerfi, endurhæfingardeildir á Kleppi, fyrir fólk með geðraskanir og endurhæfingardeildir fyrir aldraða á Landakoti. Ítengslum við endurhæfingardeildir Landspítalans er einnig rekin dag- og göngudeildarþjónusta. Skilgreindar dagdeildir eru á Landakoti og á Kleppi. Á geðdeild eru 49 legurými fyrir sjúklinga í endurhæfingu sem margir koma af bráðageðdeildum. Á Grensási eru 18 legurými og á öldrunardeild eru um 70 legurými. Mikil starfsemi er á göngudeildum endurhæfingar og voru komur alls um 5.700 árið 2018.

Sjúkrahúsið á Akureyri er með almenna endurhæfingardeild á Kristnesspítala. Á almennu deildinni eru 16 legurými og 6 dagdeildarrými. Á öldrunarendurhæfingardeildinni eru 22 rými. Endurhæfing fer einnig fram á dag- og göngudeild geðdeildar þar sem er rými fyrir 22 sjúklinga á dagdeild en þar fer einnig fram fjölþættari þjónusta en endurhæfingu.

Heilbrigðisstofnun Vesturlands er með 11 rýma endurhæfingadeild í Stykkishólmi fyrir fólk með bak og hálsvandamál. Sjúklingar koma til innlagnar á deildina af öllu landinu.

Á öllum heilbrigðisstofnunum starfa hefðbundnar endurhæfingarstéttir svo sem sjúkraþjálfarar og á allflestum starfa iðjuþjálfar, sálfræðingar og á nokkrum starfa einnig talmeinafræðingar og félagsráðgjafar. Þessir hópar ásamt læknum og hjúkrunarfræðingum veita endurhæfingu þótt engin endurhæfingarrými séu skilgreind á viðkomandi stofnunum.

Á höfuðborgarsvæðinu er þverfagleg endurhæfing rekin sem hluti af heimahjúkrun bæði hjá Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins og hjá heimaþjónustu Reykjavíkurborgar. Endurhæfingarteymin veita þjónustu á heimilum fólks og hefur verið góður árangur af starfi þeirra. Á Egilsstöðum er veitt endurhæfing á heilsugæslu af sjúkra- og iðjuþjálfum.

Í heilsugæslu er verið að koma á þjónustu geðheilsuteyma í öllum heilbrigðisumdæmum. Þetta verkefni byggir á tillögum sem eru í stefnu um geðheilbrigðisþjónustu og hafa nokkur geðheilsuteymi þegar tekið til starfa. Þau gegna mikilvægu hlutverki í að fylgja eftir fólki með geðraskanir eftir útskrift af sjúkrahúsi.

Endurhæfing samkvæmt samningi við Sjúkratryggingar Íslands

Heilsustofnun í Hveragerði er með samning um inniliggjandi sjúklinga í 120 rýmum, um þriðjungur þeirra er fyrir aldrað fólk. Sjúklingar dvelja að lágmarki fjórar vikur en ekki lengur en sex vikur. Á Heilsustofnun fer fram endurhæfing vegna hjarta-, æða og lungnasjúkdóma, geðraskana, gigtar, krabbameins, liðskipta og öldrunar. Einnig fer fram offitumeðferð, streitumeðferð og verkjameðferð. Á Heilsustofnun greiða sjúklingar fyrir húsnæði og fæði meðan á dvöl stendur og er það 60-100 þús.kr. á viku.

Á Reykjalundi endurhæfingarmiðstöð er mestur hluti þjónustunnar á dagdeild en nokkur göngudeildarþjónusta fer einnig fram á Reykjalundi og ein sólarhringsdeild er starfrækt. Starfsemin skiptist í geðsvið, gigtarsvið, hjartasvið, tauga- og hæfingarsvið, lungasvið, efnaskipta- og offitusvið, starfsendurhæfingarsvið og verkjasvið. Flestir sjúklingar voru á efnaskipta- og offitusviði en langfæstir á starfsendurhæfingarsviði. Meðferðardagar voru hins vegar flestir á lungasviði en sjúklingar á starfsendurhæfingarsviði voru lengst í meðferð. 1.211 sjúklingar alls fengu meðferð á Reykjalundi á árinu 2018.

Þraut - miðstöð vefjagigtar og tengdra sjúkdóma veitir fólki með vefjagigt endurhæfingu og endurhæfing fyrir fólk sem greinst hefur með krabbamein er veitt í Ljósinu á grundvelli samnings við SÍ.

Styrktarfélag lamaðra og fatlaðra er með úrræði þar sem iðjuþjálfar og sjúkraþjálfarar starfa við endurhæfingu og hæfingu barna en einnig koma stoðtækjafræðingar inn í starfsemi SLF og lækna.

Á Sjálfsbjargarheimilinu er veitt endurhæfing á legudeild og dagdeild fyrir fólk á aldrinum 18-67 ára. Sjúklingar koma oftast eftir veru á Grensásdeild eða Reykjalundi þegar þörf er á lengri endurhæfingu. Við deildina starfa félagsráðgjafi, hjúkrunarfræðingar og iðjuþjálfar. Sjúkraþjálfun og læknisþjónusta er einnig veitt, en sú þjónusta kemur frá öðrum rekstraraðilum.

Á MS- setrinu er endurhæfing á dagdeild. Þar starfa hjúkrunarfræðingar, iðjuþjálfar, listmeðferðarfræðingar og sjúkraþjálfarar. 40 rými eru skilgreind á MS-setrinu sem eru nýtt af 90 einstaklingum.

Talsverð endurhæfing fer fram á hjúkrunar- og dvalarheimilum aldraðra. Sérstakar endurhæfingardeildir eru á hjúkrunarheimilinu Eir og Hrafnistu og gegna mikilvægu hlutverki í endurhæfingu aldraðra. Á Eir eru 24 rými fyrir fólk sem hefur brotnað, fengið gerviliði eða glíma við stoðkerfisvandamál¹. Flestir koma eftir dvöl á Landspítala og milli 70 og 80% útskrifast heim eftir meðferð á deildinni. Á Hrafnistu er dagendurhæfing þar sem fólk kemur í 6-8 vikur. Einnig er rekin dagdvöl þar sem fer fram andleg, félagsleg og líkamleg þjálfun eins og reglugerð kveður á um.

Í Múlabæ eru 8 endurhæfingarrými á dagdeild. Endurhæfingin er rekin í tengslum við dagdvöl sem þar er með 50 rými og er unnið með færni og félagslega virkni í endurhæfingunni. Flestir koma eftir legu á Landspítala og kemur endurhæfingin oft í veg fyrir endurinnlögn. Meðalaldur í Múlabæ er 88 ár. Þið er eftir þjónustunni.

Á starfsstöðvum sjúkrahjúfara fer fram endurhæfingarstarf, oft sem hluti af þverfaglegri endurhæfingu eða til að efla færni á afmörkuðum sviðum sem ekki kalla á aðkomu þverfaglegra teyma og að draga úr þróun færniskerðinga.

Endurhæfing á ábyrgðarsviði félagsmálaráðherra

Umfangsmikil endurhæfing er rekin utan heilbrigðiskerfis. Lang umfangsmest er starfsemi Virk starfsendurhæfingarsjóðs, en á vegum sveitarfélaga er einnig talsverð endurhæfing, einkum á vegum Reykjavíkurborgar.

Á Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins fer fram hæfing og endurhæfing barna. Á stöðinni fer fram greining á fötlun barna og endurhæfingar- og hæfingarátlanir eru lagðar upp. Börn koma á stöðina eftir greiningu og tilvísun annars staðar frá. Börn á aldrinum 0-2 ára fá hæfingu og endurhæfingu á Greiningarstöðinni þar til þau fara á leikskóla en eldri börn sækja meðferð annars staðar. Einnig fer fram greining á þörf fyrir hjálpartæki. Börn koma í endurmat á stöðinni en reynt er að hafa úrræði sem mest í heimabyggð. 200 börn eru í langtímaeftirfylgd á stöðinni. Greiningarstöðin er í nánú samstarfi við Landspítalann, skóla og sveitarfélög. Vísendingar eru um að of mörgum börnum sé vísað til stöðvarinnar í ljósi fjölda beiðna miðað við tölur um algengi fötlunar barna.

Á vegum Vinnumálastofnunar fer fram umtalsverð starfsendurhæfing og hæfing. Stofnunin annast skipulag vinnumarkaðsúrræða, s.s. námskeiða, starfsúrræða, ráðgjöf, námsúrræða og atvinnutengdrar endurhæfingar og leggur mat á vinnufærni atvinnuleitanda sem sækja um þátttöku í vinnumarkaðsaðgerðum. Á grundvelli matsins er gerð áætlun um atvinnuleit og þátttöku í vinnumarkaðsúrræðum eða leiðbeint um aðra þjónustu ef þörf er talin á. Stofnunin ber einnig ábyrgð á vinnusamningum öryrkja þar sem fólk er stutt til atvinnu á vinnumarkaði og er bæði þá um að ræða stuðning við einstaklinginn sjálfan og vinnuveitanda. Vinnumálastofnunin er einnig með samninga um fjölmörg úrræði sem lúta að endurhæfingu og má þar nefna Klúbbinn Geysi, Ljósið, Hlutverkasetur og fleiri. Vinnumálastofnun heyrir beint undir félagsmálaráðherra. Sveitarfélög bera ábyrgð á skipulagi og rekstri vinnustaða fyrir verndaða vinnu, hæfingu og virkniþjálfun samkvæmt lögum nr. 38/2018 um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir. Þar er bæði um að ræða starfsþjálfun sem miðar að því að fólk fari síðan til annarra starfa og einnig langtímaúrræði þar sem fólk starfar til frambúðar.

Þau endurhæfingarrúrræði sem sveitarfélög reka eru á ábyrgð sveitarfélaga en félagsmálaráðherra ber ábyrgð á framkvæmd laga um félagsþjónustu sveitarfélaga, sbr. lög nr. 40/1991 um félagsþjónustu sveitarfélaga

VIRK starfsendurhæfingarsjóður er sjálfseignarstofnun sem starfar á grundvelli laga nr. 60/2012 um atvinnutengda starfsendurhæfingu og starfsemi starfsendurhæfingarsjóða. Samkvæmt þessum lögum er VIRK tryggingarsjóður sem veitir aðgang að atvinnutengdri starfsendurhæfingu notendum að kostnaðarlausu. Allir íbúar landsins eru tryggðir skv. lögnum, annað hvort í gegn um greiðslur til sjóðsins

af stéttarfélagsgjöldum, greiðslum lífeyrissjóða eða á grundvelli samnings VIRK og þess ráðherra sem fer með félagsmál á hverjum tíma. Aðrar forsendur fyrir aðgangi að þjónustunni eru skv. 11. gr. laganna að: „...einstaklingur búi við heilsubrest sem hindrar fulla þátttöku hans á vinnumarkaði og að hann stefni að endurkomu á vinnumarkað eða að auka þátttöku á vinnumarkaði svo fljótt sem verða má.“ Þannig getur fólk á vinnualdri átt rétt á þjónustu sem kostuð er af VIRK. VIRK gerir þá kröfu um að einstaklingur hafi vottorð frá lækni um skerta getu til atvinnu vegna heilsubrests, en lögin gera ekki kröfu um þetta atriði. VIRK veitir ekki endurhæfingarþjónustu beint til notenda en semur við þjónustuaðila um margvísleg úrræði sem stuðla að því að fólk geti aukið atvinnuþátttöku sína eða snúið aftur til atvinnu í kjölfar veikinda. Á vegum VIRK starfa hjá stéttarfélögum ráðgjafar sem eru samhæfingaraðilar vegna þjónustu sem veitt er og vísa ráðgjafar í nauðsynlega þjónustu á grundvelli mats sem gert er á stöðu og endurhæfingarþörf þeirra sem vísað er til sjóðsins og uppfylla skilyrði hans um rétt til þjónustu. Samkvæmt 23. gr. laga nr. 60/2012, fer ráðherra með eftirlit með sjóðnum og starfsemi hans.

Starfsendurhæfingarstöðvar starfa að mestu leyti á grundvelli samninga við VIRK og þar er veitt heildstæð þverfagleg starfsendurhæfing. Ein starfsendurhæfingarstöð er í hverju heilbrigðisumdæmi en tvær eru á höfuðborgarsvæðinu. Endurhæfingartímabil er oftast frá tveimur mánuðum upp í eitt ár en hægt að framlengja tímabilið ef ástæða þykir til. Algengustu ástæður fyrir endurhæfingu hjá starfsendurhæfingarstöðvum eru: Kvíði, þunglyndi, félagskvíði, fíknivandi, áfallastreita, streita, ADHD, einhverfa, þroskaskerðing, félagslegar hindranir og líkamlegar hindranir vegna slysa eða álags s.s. ýmis stoðkerfisvandi, vefjagigt eða verkir

Fylgiskjal 3.

Samantekt helstu atriða sem fram komu á fundum með haghöfum og stofnunum.

Viðfangsefni hafa breyst á undanförunum árum og umfang eftirfarandi vanda hefur vaxið:

- Ungt óvirkt fólk.
- Aldraðir.
- Kulnun
- Fíknivandi.
- Fjölónæmir sýklar.
- Krabbamein orðið langvinnur sjúkdómur sem kallar á endurhæfingu.
- Streita.
- Svefnvandamál, tengist streitu.
- Lífstílstengdir sjúkdómar – offita, sykursýki 2.

„Fólk er stundum of upptekið af því að ná „fullum“ bata, verða verkjalaust. Oft má auka stuðning við að lífa með vanda, sálfræðilegan stuðning m.a.“

„Oft verið að búa til plat endurhæfingarúrræði til að uppfylla kröfur Tryggingastofnunar“

„Of mikil krafa um endurhæfingu í aðdraganda örorku“.

„Endurhæfing er lykillinn að því að mæta öldrun þjóðarinnar“.

Mat, leiðbeiningar og viðmið

- Skilgreina betur hvað endurhæfing er. Hugtakið hefur óljósa merkingu. Mismunandi sýn jafnvel einstaklingsbundin á það hvað endurhæfing er.
- Hafa betri og skýrari beiðnir um þjónustu til Reykjalundar og HNLFI – eru nú mjög mismunandi og misgóðar upplýsingar.
- Innleiða notkun staðlaðra matstækja með færnigreiningum til að meta þörf fyrir endurhæfingu og hvers konar endurhæfingu.
- Horfa meira á færni og líðan frekar en nákvæmar greiningar – of mikið þúður í greiningar mætti oft nýta betur með inngripi.
- Ákvörðun um endurhæfingu verði byggð á mati á færni.
- Auka jafnræði – ekki sótt fyrir sjúklinga sem þyrftu á úrræðinu að halda vegna þess að bið er mikil og „þýðir ekkert að sækja“. Einnig tilviljanakennt hvort fólk með sama vanda fær sömu úrlausn.
- Árangursmat – mæla lífsgæði – getu til félagslegrar þátttöku.
- Sjálfsmat – grunnmat VIRK of umfangsmikið – betra að hafa samtal – aðrir lögðu áherslu á sjálfsmat – spurning hversu umfangsmikið það á að vera en mikilvægt í upphafi.
- ICF fyrir börn hefur ekki verið þýtt á íslensku.
- Of þröngt að eingöngu læknar geti vísað í VIRK, ef endurhæfingarmat hefur farið fram annars staðar.
- Stundum vísað í VIRK til að fá niðurgreiðslu á þjónustu - t.d. sálfræðiþjónustu.
- Greina betur vanda áður en vísað er í úrræði – stundum félagslegur vandi í grunninn sem ekki verður bættur með meðferð í VIRK né heilbrigðisþjónustunni.
- Setja skýrari markmið og tímamörk í meðferð.
- Greina þörf fyrir endurhæfingu.
- Aldraðir fá endurhæfingu áður en sótt er um færni- og heilsumat.
- Grunnmat vegna endurhæfingar gæti verið í Heilsuveru

Skipulag endurhæfingarþjónustu

- Endurhæfing er skilgreind á ábyrgð tveggja ráðherra – heppilegra að væri á einni hendi.
- Skilgreina rétt fólks til endurhæfingar.

- Heilsugæsla ætti að vera með þverfaglega þjónustu og vera samhæfingaraðili varðandi endurhæfingu. Geti haldið utan um fólk í einfaldari málum og þegar beðið er eftir innskrift í flóknari úrræði (Reykjalund eða Heilsustofnun). Getur gert mikið fyrir stærsta hópinn.
- Mikilvægt að heilsugæsla sé virk í langtímaendurhæfingu.
- Skipulögð, reglubundin þverfagleg og áköf endurhæfing er mikilvæg í mörgum langvinnum sjúkdómum – sjúkraþjálfun getur svo nægt þess á milli.
- Sálfræðingar ekki nógu stór hluti í skipulaginu – lítill aðgangur að sálfræðiþjónustu og andlegir erfiðleikar fá ekki athygli þegar mikil líkamlega færniskerðing er til staðar
- Mjög lítil göngudeildarþjónusta er í þverfaglegri endurhæfingu.
 - Mætti stytta legutíma á endurhæfingastofnunum ef til væri meiri göngudeild. Þó telur HNLFI að göngudeild myndi ekki stytta legu, þörf sé á svona langri legu (lágmarki 4 vikur hámark 6) en það er skortur á eftirfylgd eftir útskrift.
- Þörf er á dagdvöl með þjálfun fyrir yngri.
- Flétta endurhæfingu og hæfingu barna betur inn í skólann.
- Auka sveigjanleika í hvíldarinnlögnum aldraðra, jafnvel bara helgi eða nokkra daga.
- Hafa endurhæfingu sem hluta af hvíldarinnlögn.
- Fólk kemur oft of seint í endurhæfingu, endurhæfing oft síðasta hálmstráid þegar annað hefur ekki dugað.
- Þjónusta VIRK er yfirleitt ekki teymisvinna heldur nokkur einstök úrræði sem eiga ekki samstarfsvettvang
- Ekki aðgreina endurhæfingu eftir aldurshópum.
- Endurhæfing inn í heilsugæsluna, bæði fyrir eldri og yngri.
- Endurhæfingarsérfræðingar meira til ráðgjafar í göngudeild og heilsugæslu.
- Endurhæfingarteymi fyrir aldraða í heilsugæslu.
- Efla endurhæfingu í heimahúsum – tengja lækna við teymin.
- Endurhæfing sé einstaklingsmiðuð
- Reykjalundur sjái um endurhæfingu hjá fólki með heilaskaðað og hjartabilun.
- Setja á landgæðavísa í endurhæfingu og valgæðavísa.
- Þriggja þrepa endurhæfingarkerfi + viðhaldskerfi
- Skilgreina verkaskiptingu þeirra sem þegar eru á sviðinu.
- Skilgreina verkaskiptingu stofnana og annarra þjónustuaðila.
- Heildræn sýn í heilsugæslu.

Úrræði

- Nota ódýrari úrræði áður en gripið er til dýrari ef mögulegt er.
- Tilvísanir í úrræði verði betur unnar.
- Fleiri sveigjanleg úrræði – dagdvöl, stutt innlögn, blanda af báðu – stutt innlögn tiltölulega dýrari en löng.
- Fjölbreytt úrræði til að mæta fjölbreyttum þörfum
- Meta árangur – nota það sem virkar.
- Efla annars stigs úrræði – eru mjög fá í dag.
- VIRK er oft notað sem úrræði án þess að það sé hentugast vegna þess að skortur er á öðrum leiðum – hentar ekki veikasta fólkinu.
- Hjálpartæki þyrftu að vera aðgengilegri – of mikið um synjanir – niðurgreiðslur velta á stöðu (örorku, aldri) en ekki bara á þörf.
- VIRK tekur ekki við fólki með þroskakerðingar, fólk með fötlun fer til VMST.
- VMST vísar ekki á VIRK, krafist tilvísunar læknis.
- Fjölga endurhæfingarrýmum.
- Hafa endurhæfingu í búsetukjörnum fatlaðs fólks.
- Hækka aldursmörk í Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins í 25 ár.
- Stytta bið eftir endurhæfingu.

- Efla heimahjúkrun
- Efla teymisvinnu á almennum deildum sjúkrahúsa.
- Nota velferðartæknilausnir.
- Kaupa árangur í formi færniaukningar í samningum um endurhæfingu.

Eftirfylgni og samfella

- Vantar teymi utan spítala til að fylgja eftir endurhæfingu barna.
- Vantar eftirfylgd utan stofnana – m.a. þverfaglega endurhæfingu – bæði fyrir börn og fullorðna – millistig milli hg. og spítala
- Skýra betur verkaskiptingu og ábyrgð milli VIRK, heilbrigðisþjónustu og félagþjónustu.
- Samfella jafnan best í minni byggðakjörnum
- Vantar málsstjóra – sem heldur utan um mál einstaklingsins í ferlinu.
- Auka samstarf milli úrræða með innlögn (Rlundur, HNLFI, LSH) og heilsugæslu.
- Auka samstarf milli þjónustustiga almennt og milli þjónustuaðila
- Auka samstarf milli ríkis og sveitarfélaga – skóli, félagþjónusta.
- Auka samhæfingu og samfellu þjónustu.
- Heilsugæsla og félagsþjónusta haldi sameiginlega utan um þegar þörf er fyrir margþætta þjónustu.
- Vantar langtímaþráttæði fyrir yngra fólk – úrræði hafa verið að þróast meira með tilliti til mögulegrar atvinnuþátttöku – ekki alltaf raunhæft.
- Skortur á búsetuúrræðum hamlar oft útskriftum.
- Sjúkraskrár ekki samtengdar að fullu – myndi auðvelda samhæfingu
- Notkun ICF í kerfinu myndi auðvelda upplýsingaflæði, samræmingu og samhæfingu
- VIRK tekur ekki við fólki nema sem hefur verið frá vinnu að hluta eða öllu leyti – grípur því ekki þá sem ekki hafa verið á vinnumarkaði
- Reykjavíkurborg er með úrræði fyrir fólk sem ekki eru í boði annars staðar.
- Vantar skýrari stuðning við einstaklinginn og fjölskyldu.
- Auka þarf skilning milli heilbrigðis- og félagsþjónustu með því að hafa sameiginlegan skilning á hugtökum. Ólíkur kúltur í þessum tveimur kerfum, mikil forræðishyggja í heilbrigðiskerfinu – þarf að breyta.
- Þarf betri aðgang að hlutastörfum.
- Aukin fjarheilbrigðisþjónusta – notað til að fylgja eftir að lokinni útskrift af stofnunum. Nýtist mjög vel í þjónustu talmeinafræðinga.
- Koma á alveg samtengdri sjúkraskrá.
- Upplýsingakerfin tali saman
- Hafa á einum stað yfirlit um hvaða þjónusta er til staðar – gagnagrunnur.
- Nota ICF í heilbrigðisþjónustu og hafa ICF módúl í Sögukerfinu.

Einstakir hópar sem þarf að sinna betur

- Aldraðir – grípa fyrr inn til að sporna við færniskerðingu.
- Tjáskipti – lítið er hugað að því að kalla til sérfræðinga vegna tjáskiptavanda eða vanda við kyngingu hjá öldruðum. Aldraðir utan höfuðborgarsvæðisins verr settir en á höfuðborgarsvæðinu.
- Fólk sem fengið hefur heilaskaða.
- Fólk með geðraskanir sem er of veikt til að fara til VIRK, vantar úrræði.
- Fólk með greindarskerðingu – geta oft velkst um í kerfinu því úrræði nýtast ekki nægilega vel og eru ekki nægilega sniðin að þeirra þörfum.
- Þegar börn með færniskerðingar verða fullorðin – oft flókið ferli í þjónustukerfinu.
- Ungt fólk sem hefur ekki náð að fóta sig í lífinu.
- Langveikir – þurfa betri aðgang að endurhæfingarárræðum.
- Fólk sem þarf sálfræðiþjónustu – mjög dýrt.

- Mest örorka hjá konum yfir 50 – mikil umönnunarábyrgð á aðstandendum – þarf að skoða.
- Duchenne og SMA – ekki ákveðinn staður til að halda utan um eftirfylgni.
- Vantar eftirfylgni f. CP utan höfuðborgarsvæðisins.
- Vinnumarkaður lagi sig að fólki með fötlun – beiti aðlögun sbr. 27. gr. sáttmála Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks.
- Ath. heimsmarkað SP – enginn skilinn eftir.

Framfærsla og stuðningur

- Oft er of seint farið að huga að félagslegri stöðu og fjárhag í endurhæfingarferlinu.
- Slæm fjárhagsleg staða getur hamlað endurhæfingu.
- Fólk í fíkn.
- Einfalda framfærslukerfið.
- Fjölskyldur fólks sem missir mikilvæga færni fái stuðning – sérstaklega ungt fólk sem er með börn á framfæri
- Fjölga búsetuúrræðum fyrir fólk með færniskerðingar.

Menntun og nám

- Auka menntun í endurhæfingu meðal heilbrigðisstétta.
- Flétta endurhæfingu inn í grunnám allra heilbrigðisstétta. Iðjuþjálfar fá menntun í notkun ICF.
- Kenna heilbrigðisstéttum endurhæfingu í sameiginlegum kúrsum.
- Fjölga þarf endurhæfingarlæknum, iðjuþjálfum og talmeinafræðingum – oft lítill aðgangur fólks með progressiva taugasjúkdóma og aldraðra utan stofnana að þessari þjónustu.
 - Endurhæfingarlæknar æskilegur stuðningur við heimilislækna og bakland fyrir heilbrigðisstofnanir í umdæmum
- Auka þekkingu almennt innan heilbrigðiskerfisins á endurhæfingu, sérstaklega í heilsugæslu. Mætti bjóða uppá kynningar á endurhæfingarstofnunum eða stutta vinnudvöl.
- Auka þekkingu heilbrigðisstarfsfólks á þroskaskerðingum og því sem þeim fylgja.
- Handleiða starfsfólk – styðja.
- Miðlægt þekkingarsetur – disability unit (LSH – GRR) sem heilbrigðisþjónustan getur leitað til.

Forvarnir

- Efla lýðheilsuverkefni
- Efla forvarnir – grípa fólk áður en það missir færni, ungt fólks sem er að flosna úr námi, fólk með þroskaskerðingar.
- Einstaklingar taki ábyrgð á að viðhalda eigin heilsu eftir föngum.
- Forhæfing fyrir stórar aðgerðir. Styrking og þjálfun þannig verður fólk betur sett eftir aðgerðina.
- Auka vitund um endurhæfingu í kerfinu í heild.
- Endurhæfing gæti dregið úr notkun lyfja.

Fylgiskjal 4

ICF matstæki sem nota má í endurhæfingu.

1. ICF-tengdar spurningar fyrir endurhæfingu. Byggt á tillögum um grunnmat í skýrslu faghóps um nýtt kerfi starfsendurhæfingar og mats á starfsgetu.

Heilsufar	Heilsa og líðan	Almenn heilsa Áhyggjur af heilsu Þunglyndi Kvíði Svefnleysi Orkuleysi, þreyta Langvarandi streita og álag Áföll Verkir
	Hreyfigeta og styrkur	Standa, beygja, setjast Sitja og standa kyrr Lyfta og bera þyngdir Gönguból Áreynsluból
	Skynfæri	Sjón Heyrn
	Lífsstíll	Áfengis og vímuefnaneysla Reykingar og tóbaksneysla Svefn og svefnerfiðleikar Heilsueflandi athafnir
Færni	Færni í starfi eða námi	Taka frumkvæði og skipuleggja Byrja og klára verkefni Yfirsýn og samhengi Færni með samskiptatæki og tölvur Námsgeta Samskipti við annað fólk
	Aðlögunarfærni og hugarstarf	Einbeiting og athygli Minni Finna lausnir vandamála Aðlagast nýjum kröfum Sinna daglegri rútínu Takast á við streitu og álag Sjálfstraust
Þátttaka	Félagsleg þátttaka	Áhugamál og félagsstarf Hindranir fyrir félagslegri þátttöku
	Nám og atvinna	Nám og störf Framfærsla og staða á vinnumarkaði Mat á eigin starfsgetu Ástæður skertrar starfsgetu
	Áhugahvöt	Áhugahvöt til vinnu Vinnuábyrgð og mikilvægi vinnu
Stuðningur og hindranir	Umhverfi	Fjárhagsleg staða Áhrif veikinda á fjárhaginn Tengsl í nánustu fjölskyldu Mat á viðhorfum umhverfis
	Þjónusta og meðferð	Læknismeðferð Önnur þjónusta í heilbrigðiskerfi Þjónusta í félags- og vinnumálakerfi Starfsendurhæfing Fiknimeðferð Fyrirhuguð endurhæfing og meðferð

2. WHODAS 2.0 Íslensk þýðing og málfræðileg prófun 2019 <http://hdl.handle.net/1946/33245>

WHODAS 2.0

Í þessum spurningalista er spurt um erfiðleika sem má rekja til heilsufarsvanda þíns. Til heilsufarsvanda teljast sjúkdómar, veikindi, skammvinnt eða langvarandi heilsuleysi, skaðar, andleg og tilfinningaleg vandamál og vandamál sem tengjast áfengis- eða fíkniefnanotkun.

Þegar þú svarar spurningunum skaltu hugsa um síðustu 30 daga og hversu erfitt þú áttir með eftirfarandi athafnir. Dragðu hring um aðeins einn valkost fyrir hverja spurningu.

Síðastliðna 30 daga – hversu erfitt áttir þú með að:						
Skilningur og tjáskipti						
D1.1	einbeita þér að ákveðnu viðfangsefni í 10 mínútur?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
D1.2	muna eftir að gera mikilvæga hluti?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
D1.3	átta þig á og finna lausnir við vandamálum sem tengjast daglegu lífi?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
D1.4	tileinka þér eitthvað nýtt, t.d. að finna út hvernig þú kemst á stað sem þú hefur ekki verið á áður?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
D1.5	skilja almennt það sem fólk segir?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
D1.6	hefja og halda uppi samræðum?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
Að komast um						
D2.1	standa lengi í einu, s.s. í 30 mínútur?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
D2.2	standa upp frá sitjandi stöðu?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
D2.3	komast um innanhúss heima hjá þér?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
D2.4	fara ferða þinna utan heimilis?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
D2.5	ganga lengri vegalengd, s.s. einn kílómetra?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki

Síðastliðna 30 daga – hversu erfitt áttir þú með að:						
Eigin umsjá						
D3.1	þvo allan líkama þinn?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
D3.2	klæðast?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
D3.3	borða?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
D3.4	dvelja ein/n í nokkra daga?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
Samskipti						
D4.1	eiga samskipti við ókunnuga?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
D4.2	viðhalda vináttu?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
D4.3	eiga samskipti við þína nánustu?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
D4.4	eignast nýja vini?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
D4.5	stunda kynlíf?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
Dagleg störf						
D5.1	sjá um heimilishaldið	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
D5.2	vinna helstu húsverk á fullnægjandi hátt?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
D5.3	ljúka öllum þeim húsverkum sem þú þurftir?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
D5.4	klára húsverkin eins fljótt og þörf var á?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki

Ef þú stundar vinnu (launaða, ólaunaða, eigin atvinnurekstur) eða ert í námi skaltu svara spurningum D5.5 – D5.8 hér að neðan. Annars ferðu beint í spurningu D6.1.

Síðastliðna 30 daga – hversu erfitt áttir þú með að (vegna heilsufarsvanda þins):						
Vinna og nám						
D5.5	sinna daglegri vinnu eða námi?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
D5.6	vinna mikilvægustu verkefni þín í vinnunni eða skólanum vel?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
D5.7	ljúka öllum þeim verkefnum sem þú þurftir að ljúka?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
D5.8	klára verkefni þín eins fljótt og þörf var á?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki

Dátttaka í samfélaginu						
Hugsaðu um síðustu 30 daga:						
D6.1	Hversu erfitt áttirðu með að taka þátt í samfélagslegum athöfnum (s.s. hátíða-höldum, samkomum eða öðrum athöfnum) á sama hátt og aðrir?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
D6.2	Að hvaða marki torvelduðu hindranir í umhverfinu þátttöku þína?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög mikið / get ekki
D6.3	Að hvaða marki torvelduðu viðhorf annarra möguleika þína á að lifa með reisu?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög mikið / get ekki
D6.4	Hversu mikinn tíma notaðir þú í að sinna heilsufarsvanda þínum og afleiðingum hans?	Engan	Svolítinn	Nokkurn	Talsverðan	Mikinn
D6.5	Hversu mikil neikvæð áhrif hafði heilsufarsvandinn á andlega líðan þína?	Engin	Svolítill	Nokkur	Talsverð	Mikil
D6.6	Hversu mikil neikvæð áhrif hafði heilsufarsvandinn á fjárhag þinn og/eða fjölskyldu þinnar?	Engin	Svolítill	Nokkur	Talsverð	Mikil
D6.7	Hversu mikil neikvæð áhrif hafði heilsufarsvandinn á fjölskyldu þína?	Engin	Svolítill	Nokkur	Talsverð	Mikil
D6.8	Hversu erfitt áttir þú með að gera sjálf(ur) það sem veitir þér slökun eða ánægju?	Ekkert	Svolítið	Nokkuð	Talsvert	Mjög erfitt / get ekki
H1	Þegar á heildina er lítið, hversu marga daga, af síðustu 30, voru einhverjir af ofanefndum erfiðleikum til staðar?	Skráðu fjölda daga _____				
H2	Hversu marga daga, af síðustu 30, varst þú algjörlega ófær um þínar venjubundnu athafnir og verkefni vegna heilsufarsvanda þíns?	Skráðu fjölda daga _____				
H3	Hversu marga daga, af síðustu 30, þurftir þú að minnka eða draga úr þínum venjubundnu athöfnum og verkefnum vegna heilsufarsvanda þíns? (ekki telja með þau verkefni sem þú varst algjörlega ófær um)	Skráðu fjölda daga _____				

