



Hvað tekur við?

Þjónusta og úrræði í kjölfar heilaáverka

Anna Guðrún Norðfjörð

Lokaverkefni til BA gráðu í félagsráðgjöf

Félagsvísindasvið



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Hvað tekur við?
Þjónusta og úrræði í kjölfar heilaáverka

Anna Guðrún Norðfjörð
311265-2969

Lokaverkefni til BA gráðu í félagsráðgjöf
Umsjónarkennari: Hervör Alma Árnadóttir
Leiðbeinandi: Olga Björg Jónsdóttir

Félagsráðgjafardeild
Félagsvísindasvið Háskóla Íslands
júní 2011

Ritgerð þessi er lokaverkefni til BA gráðu í félagsráðgjöf og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.

© Anna Guðrún Norðfjörð

Prentun: Háskólaprent
Reykjavík, Ísland 2011

Útdráttur

Höfuðáverkar eru ein algengasta orsök áunninnar fötlunar hjá ungu fólki en talið er að á ári hverju verði um 500 manns fyrir heilaskaða í kjölfar áverka hér á landi. Afleiðingarnar geta orðið alvarlegar og haft áhrif á bæði líkamlega og andlega fæni fólks.

Tilgangur þessarar ritgerðar var að afla þekkingar á afleiðingum höfuðáverka og áhrifum þeirra á einstaklinginn og nærumhverfi hans. Skoðuð voru helstu réttindi og úrræði auk þess sem fjallað var um aðkomu félagsráðgjafa að málaflokknum.

Ritgerð þessi er heimildaritgerð. Heimildir hennar byggjast einkum á greinum og rannsóknnum úr rafrænum gagnagrunnum, lögum og fræðiritum auk þess sem tekin voru upplýsingaviðtöl við fagfólk sem komið hefur að málefnum einstaklinga með heilaskaða.

Niðurstöður ritgerðarinnar benda til þess að skortur sé á sértækum úrræðum fyrir einstaklinga með heilaáverka og að þau úrræði sem í boði eru nýtist ekki nógu vel. Félagsráðgjafar koma víða að málefnum einstaklinga með heilaáverka og geta með ráðgjöf og stuðningi stuðlað að frekari aðlögun þeirra að breyttum aðstæðum.

Formáli

Ritgerð þessi er lokaritgerð í BA námi í félagsráðgjöf við Félagsráðgjafadeild Háskóla Íslands. Ég vil þakka leiðbeinanda mínum Olgu Björgu Jónsdóttur fyrir stuðning, góðar leiðbeiningar, yfirlestur og einstaka þolinmæði við skrif ritgerðarinnar. Umsjónarmanni mínum Hervöru Ölmú Árnadóttur er þökkun um umsjón með ritgerðinni. Einnig vil ég þakka viðmælendum mínum Þuríði Maggý Magnúsdóttur og Evu Kristínu Hreinsdóttur fyrir ábendingar og greinagóð svör við gerð ritgerðarinnar.

Efnisyfirlit

Útdráttur	3
Formáli	4
Efnisyfirlit	5
Inngangur	7
1. Heilaáverkar	10
1.1. Tíðni og orsakir	10
1.2. Afleiðingar	11
1.3. Áhrif á fjölskyldu	13
Samantekt	15
2. Lög og úrræði	17
2.1. Sértek úrræði	17
2.1.1. Heimahjúkrun og heimaþjónusta	17
2.1.2. Liðveisla	18
2.1.3. Dagþjónusta og skammtíma vistanir	18
2.2. Húsnæðismál	19
2.2.1. Sértek húsnæðisúrræði	19
2.2.2. Húsnæðisúrræði fyrir einstaklinga með alvarlegan heilaskaða	20
2.3. Fjárhagsleg réttindi	21
2.3.1. Sjúkradagpeningar og umönnunarbætur	21
2.3.2. Örorku- og endurhæfingarlífeyrir	22
2.3.3. Fjárhagsleg afkoma	22
Samantekt	23

3. Endurhæfing.....	24
3.1. Endurhæfing eftir heilaáverka	24
3.2. Sértek úrræði.....	25
3.2.1. Náms- og starfsendurhæfingarúrræði.....	27
3.3. Endurhæfing og örorka	28
Samantekt	29
4. Félagssráðgjöf	30
4.1. Upphaf og þróun félagsráðgjafar	30
4.2. Félagssráðgjöf hjá heilbrigðis- og félagsþjónustu	32
Samantekt	33
5. Úrbætur.....	34
5.1. Skortur úrræða	34
5.2. Forvarnir og kynningarstarf	36
Samantekt	37
Umræður.....	38
Lokaorð	41
Heimildir.....	42

Inngangur

Á ári hverju verða milljónir manna fyrir heilaskaða af völdum höfuðáverka í kjölfar slysa og ofbeldis. Frá miðri tuttugustu öldinni hafa afleiðingar slíkra áverka verið sívaxandi vandamál í samfélaginu og er talið að heilaáverkar séu ein algengasta orsök áunninnar fötlunar í aldurshópnum 18 til 30 ára (Simpson, Simons og McFadyen, 2002).

Heilinn er stjórnstöð líkamans og getur minnsti skaði haft áhrif á bæði líkamlegt og andlegt atgervi fólks. Afleiðingarnar geta orðið mjög alvarlegar og gjörbreytt lífi einstaklingsins og fjölskyldu hans til frambúðar. Heilaskaði sést oft ekki utan á fólki og virðist sem almennt ríki nokkur vanþekking á einkennum og afleiðingum hans. Verða því einstaklingar með heilaskaða oft fyrir fordómum í samfélaginu. Því hefur heilaskaði stundum verið nefndur „Hinn þögli faraldur“ (Ólöf H. Bjarnadóttir og Smári Pálsson, 2006).

Talið er að á ári hverju verði um 500 manns fyrir áverkatengdum heilaskaða hér á landi og að 80 þeirra þurfi á sérhæfðri endurhæfingu að halda í kjölfarið (Ólöf H. Bjarnadóttir og Smári Pálsson, 2006; Ólöf H. Bjarnadóttir og Smári Pálsson, 2007). Framan af var þessum einstaklingum lítill gaumur gefinn en undanfarna áratugi hefur rannsóknum og úrræðum fjölgað víða erlendis. Hér á landi hafa fáar rannsóknir verið gerðar á málefnum einstaklinga með áverkatengdan heilaskaða en þó hefur borið á auknum áhuga og umræðu í samfélaginu undanfarið.

Höfuðáverkar (e. *Traumatic brain injury*) koma í kjölfar slysa eða ofbeldis og geta valdið tímabundnum eða langvarandi truflunum á heilastarfsemi. Áverkarnir eru flokkaðir sem vægir, miðlungs eða alvarlegir, allt eftir lengd og dýpt meðvitundarleysis, viðbragðsflýti, minni og mælingum á heilastarfsemi. Þeir geta bæði verið opnir eða lokaðir en lokaðir áverkar eru oft alvarlegri og líklegri til að valda frekari heilaskaða (Degeneffe, 2001).

Heilaskaði getur verið beinn eða óbeinn. Beinn skaði myndast strax í kjölfar áverkans en óbeinn skaði getur myndast síðar vegna blæðinga, bólgu, súrefnisskorts eða innankúpuþrýstings (Schwarzbold, o.fl., 2008). Áverkatengdur heilaskaði er algengastur í ennisblaði (e. *frontal lobe*) og gagnaugablaði (e. *temporal lobe*) en þar fer meðal annars fram skipulagning, tilfinninga, rök- og framkvæmdahugsun. Skaði í

framheila er því oft tengdur við breytingar á hegðun og persónuleika (Guðrún Árnadóttir, 1990).

Hvatning mín að þessari ritgerð eru kynni mín af afleiðingum heilaskaða í starfi sem sjúkraliðanemi á Landakoti og sjúkraliði á Landspítala Háskólasjúkrahúsi. Þar starfaði ég við aðhlyningu fólks með alvarlegan heilaskaða og þótti oft bæði skorta stuðning og úrræði fyrir bæði einstaklinga og fjölskyldur þeirra. Einnig hef ég starfað sem þjónustufulltrúi við þjónustumiðstöð Reykjavíkurborgar og oft átt í samskiptum við notendur með óskilgreinda færniskerðingu sem svipar til afleiðinga heilaskaða. Var því þessi hópur mér ofarlega í huga við efnisval ritgerðarinnar.

Í ritgerðinni verður fjallað um afleiðingar heilaáverka og hvaða áhrif þær geta haft á líf einstaklingsins og nærumhverfi hans. Fjallað verður um helstu réttindi og úrræði einstaklinga með heilaskaða og skoðað hvað mætti hugsanlega betur fara. Jafnframt verður fjallað um félagsráðgjöf og aðkomu félagsráðgjafa að málaflokknum. Er tilgangur ritgerðarinnar að afla þekkingar um áverkatengdan heilaskaða og áhrif hans á einstaklinginn og nærumhverfi hans. Leitast verður við að svara eftirfarandi rannsóknarspurningum;

1. Hverjar eru orsakir og afleiðingar höfuðáverka og hver eru hugsanleg áhrif þeirra á einstaklinga og fjölskyldur þeirra?
2. Hvaða þjónusta og úrræði eru í boði fyrir einstaklinga með áverkatengdan heilaskaða og fjölskyldur þeirra?
3. Hver er aðkoma félagsráðgjafa að þjónustu við einstaklinga með áverkatengdan heilaskaða?
4. Hvaða úrræði gætu helst bætt hag fólks með heilaskaða?

Ritgerð þessi er heimildaritgerð og er markmið hennar að auka þekkingu á áhrifum og afleiðingum heilaáverka. Stuðst var við rannsóknir og greinar úr rafrænum gagnagrunnum, þar á meðal PubMed, Proquest og Ebsco host. Leitað var helst undir orðunum; *Head injury, traumatic brain injury* tengd leitarorðunum *social work, violent, behavior, work og family*. Auk leitar í gagnagrunnum var stuðst við heimasíður innlendra stofnana og félagasamtaka eins og Tryggingastofnunar, Reykjavíkurborgar, Reykjalundar og Hugarfars ásamt því að vitnað var í lög og reglugerðir sem tengjast réttindum einstaklinga sem glíma við afleiðingar áverkatengds heilaskaða.

Vegna skorts á íslenskum heimildum voru tekin upplýsingaviðtöl við fagfólk sem komið hefur að málefnum einstaklinga með áverkatengdan heilaskaða. Var í því sambandi rætt við Þuríði Maggý Magnúsdóttur, félagsráðgjafa hjá Reykjalundi og Evu Kristín Hreinsdóttur yfirhjúkrunarfræðing á Heilsugæslustöðinni í Hlíðum.

Til að afmarka viðfangsefnið var tekið mið af fullorðnum einstaklingum með áverkatengdan heilaskaða og er því aðeins fjallað um börn þegar þau tengjast efninu á óbeinan hátt. Þegar vísað er til réttinda einstaklinga með heilaskaða er ýmist fjallað um fólk með örorku eða fötlun. Orðið sjúklingur er notað yfir einstaklinga með alvarlega höfuðáverka á sjúkrahúsi.

Ritgerðin skiptist í fimm kafla og er röðun þeirra eftirfarandi:

Í fyrsta kafla verður fjallað um helstu orsakir höfuðáverka, tíðni og mismunandi afleiðingar. Rætt verður um áhrif áverkatengds heilaskaða á fjölskyldur einstaklinga með heilaskaða, þar á meðal áhrif á fjárhag og samskipti innan fjölskyldunnar.

Í öðrum kafla verður fjallað um réttindi og þjónustu fyrir einstaklinga með heilaskaða og fjölskyldur þeirra. Greint verður frá úrræðum í húsnæðismálum, fjárhagslegum réttindum og stuðningsúrræðum sem ætlað er að stuðla að sjálfstæði, betri lífsgæðum og koma í veg fyrir dvöl á stofnunum.

Þriðji kafla fjallar um endurhæfingu einstaklinga með heilaskaða og mikilvægi atvinnutengdar endurhæfingar. Greint verður frá mismunandi úrræðum í náms- og starfsendurhæfingu. Í lokin verður fjallað um rannsóknir sem gerðar hafa verið á starfsendurhæfingu og líf skjörum öryrkja hér á landi.

Fjórti kafla snýr að félagsráðgjöf, markmiðum hennar, upphafi og þróun. Fjallað verður um kenningar á sviðinu og helstu störf félagsráðgjafa í heilbrigðisþjónustu og hjá sveitarfélögum. Einnig verður skoðað hvernig aðkoma félagsráðgjafa tengist þjónustu við einstaklinga með heilaskaða.

Í fimmta kafla verður fjallað um hugmyndir til úrbóta og skoðað hvað betur má fara jafnframt því sem fjallað verður um forvarnir og kynningarstarf í málaflokknum.

1. Heilaáverkar

Í þessum kafla verður fjallað um tíðni höfuðáverka, helstu orsakir þeirra og hugsanlegar afleiðingar áverkatengds heilaskaða á andlega og líkamlega færni einstaklingsins. Greint verður enn fremur frá helstu áhrifum þeirra á líf einstaklingsins og fjölskyldu hans, þar á meðal á líðan, afkomu og samskipti innan fjölskyldunnar.

1.1. Tíðni og orsakir

Á hverju ári verða milljónir manna í heiminum fyrir höfuðáverkum í kjölfar slysa eða ofbeldis og eru slíkir áverkar taldir algengasta orsök áunninnar fötlunar hjá fólki á aldrinum 18 til 30 ára (Simpson, o.fl., 2002). Á Norðurlöndunum leggjast um 200 af hverjum 100.000 einstaklingum á sjúkrahús vegna höfuðáverka (Ingebrigtsen, Romner og Kock-Jensen, 2000) og í Bandaríkjunum eru skráð um 1,4 milljón tilvika á ári hverju (Schwarzbold, o.fl., 2008). Hér á landi er áætlað að um 500 manns verði fyrir áverkatengdum heilaskaða árlega og þurfa um 80 þeirra á einhverri endurhæfingu að halda í kjölfarið (Ólöf H. Bjarnadóttir og Smári Pálsson, 2006; Ólöf H. Bjarnadóttir og Smári Pálsson, 2007).

Samkvæmt rannsókn National Institutes of Health frá árinu 1999 eru heilaáverkar algengastir hjá einstaklingum á aldrinum 15 til 24 ára, börnum undir 5 ára og einstaklingum eldri en 65 ára (Degneffe, 2001). Hjá börnum og öldruðum eru byltur algengasti orsakavaldurinn en umferðarslys hjá öðrum aldurshópum (Ólöf H. Bjarnadóttir og Smári Pálsson, 2007). Áverkar vegna ofbeldis eru einnig nokkuð algengir og eru vísbendingar um að afleiðingar slíkra áverka verði sífellt alvarlegri (Bogner, Corrigan, Mysiw, Clinchot og Fugate, 2001).

Rannsóknir á orsökum eða fjölda alvarlegra heilaáverka hafa ekki verið birtar hér á landi nýverið. Rannsókn sem gerð var á alvarlegum höfuðáverkum á gjörgæsludeild Landspítalans á árunum 1994 til 1998 sýndi að lagðir voru inn að meðaltali 47 einstaklingar á ári með alvarlega höfuðáverka. Tíðni höfuðáverka er töluvert hærrí hjá körlum en á árunum 1994 til 1998 voru karlar 73% þeirra sem lagðir voru inn á gjörgæslu Landspítalans vegna slíkra áverka. Meðalaldur þeirra var 39.3 ár en stærsti hópurinn var á aldrinum 11 til 20 ára. Áverkarnir voru vegna umferðarslysa í um 42% tilvika, byltna í 38% tilvika og 6% vegna vinnuslysa. Ölvun var nokkuð algeng hjá þeim sem hlutu áverka vegna byltna eða að meðaltali í 46% tilvika og fór hæst í 75% árið

1998 (Atli Einarsson, Kristinn Sigvaldason, Niels Chr. Nielsen og Bjarni Hannesson, 2000).

Í skýrslu Sameinuðu þjóðanna frá árinu 2003 um umferðaröryggi kemur fram að töliverður kynjamunur er á tíðni og orsökum höfuðáverka. Karlar eru þrisvar sinnum líklegri til að hljóta höfuðáverka vegna umferðarslysa (United Nations, 2003) auk þess sem þeir eru líklegri til að fá höfuðáverka vegna ofbeldis. Oft er um að ræða unga einhleypa karla sem eiga sögu um neyslu áfengis eða annarra vímuefna (New Zealand Guidelines Group, 2006).

Algengara er að konur fái höfuðáverka vegna heimilisofbeldis. Getur þá verið um að ræða síendurtekna áverka á höfði sem leiða til meðvitundarleysis í mislangan tíma en algengt er að karlar sem beita heimilisofbeldi miði á höfuð þolendans (Monahan og O'Leary, 1999). Rannsókn sem gerð var á Nýja Sjálandi á heimsóknnum kvenna á tvær bráðadeildir í Auckland sýndi að 9% þeirra leituðu þangað vegna ofbeldisáverka. Gerendur voru oftast núverandi eða fyrrverandi makar en í 95% tilfella var um einhverja höfuðáverka að ræða (New Zealand Guidelines Group, 2006).

Engar opinberar rannsóknir hafa verið birtar um fjölda höfuðáverka í kjölfar ofbeldis á Íslandi. Samkvæmt könnun á heimsóknnum á slysadeild Landspítala vegna ofbeldis á árunum 1998 til 2001 höfðu um 90% fengið einhverskonar högg og voru höfuðhögg algengust. Um 60% þolenda voru á aldrinum 15 til 29 ára og um 73% þeirra voru karlar. Þeir leituðu helst inn á slysadeild um helgar, oftast en ekki undir áhrifum vímuefna. Oftast var um unga menn að ræða sem lent höfðu í útistöðum við lítt þekkta jafnaldra sína á skemmtistöðum. Algengara var hins vegar að konur leituðu til slysadeildar vegna heimilisofbeldis. Þær leituðu til slysadeildar jafnt alla daga vikunnar og voru gerendur oftast makar eða vinir (Brynjólfur Mogensen, 2002).

1.2. Afleiðingar

Afleiðingar höfuðáverka eru afar mismunandi, allt eftir staðsetningu, orsökum og hversu mikill og víðtækur skaðinn er. Einkenni geta verið allt frá því að vera væg og haft lítil sem engin áhrif eða svo alvarleg að viðkomandi einstaklingur er háður umsjón og umönnun annarra alla tíð (Degeneffe, 2001 Simpson; o.fl., 2002).

Vegna stöðugra framfara í læknávisindum hefur einstaklingum sem lifa af alvarlega höfuðáverka fjölgað undanfarna áratugi (Degeneffe, 2001). Rannsóknir sem gerðar hafa

verið hér á landi eru sambærilegar en dánartíðni einstaklinga með alvarlega höfuðáverka á gjörgæsludeild Landspítalans lækkaði úr 15% á árunum 1973 til 1980 í 11.7% á árunum 1994 til 1998 (Atli Einarsson, o.fl., 2000; Kristinn Guðmundsson, 1990).

Einkenni heilaáverka eru margvísleg og geta haft áhrif á hugræna og líkamlega færni fólks. Líkamleg einkenni eru fátíðari og batahorfur þá oft betri (Simpson, o.fl., 2002). Dæmi um líkamleg einkenni geta verið skortur á samhæfingu, flog, kraftskerðing, höfuðverkur, lömum, sjóntruflanir, vöðvakrampar og áhrif á snertiskyn (Degneffe, 2001; Ólöf H. Bjarnadóttir og Smári Pálsson, 2007). Algengara er þó að heilaáverkar valdi hugrænum breytingum og eru batalíkur þá oft takmarkaðri. Breytingar geta orðið á persónuleika og hegðun sem geta lýst sér í árásargirni, hlédrægni, framtaksleysi, dómgreindarskortri, minnistrufnunum, einbeitingarskortri, hvatvísi og skorti á hæfni í mannlegum samskiptum. Skortur á innsæi einkennir marga og leiðir oft til þess að þeir of- eða vanmeta andlega færni sína. Þeir tengja ekki saman orsakir og afleiðingar og hafa tilhneigingu til að kenna öðrum um það sem út af ber. Skortur á innsæi verður jafnframt til þess að þeir gera sér ekki grein fyrir þeim breytingum sem orðið hafa á eigin persónuleika og hegðun (Degneffe, 2001; Simpson, o.fl., 2002; Ólöf H. Bjarnadóttir og Smári Pálsson, 2006).

Breytingarnar á hegðun geta orðið miklar og leitt til þess að einstaklingurinn einangrast félagslega. Þær geta falið í sér auknar kvartanir og kröfur þar sem viðkomandi reynir með yfirgangi að stjórna umhverfi sínu. Áverkarnir geta einnig haft áhrif á kynlífshegðun, svo sem aukna eða minnkaða virkni og áhuga á kynlífi en þær breytingar hafa tilhneigingu til að ganga til baka með tímanum (Davis og Goldstein, 1994). Þunglyndi, kvíði og aðrar geðraskanir eru algengar og geta haft áhrif á endurhæfingu einstaklinga með heilaskaða. Algengt er að einkenni versni með tímanum og er því mikilvægt að þau séu greind og meðhöndluð snemma (New Zealand guidelines group, 2006; Schwarzbald, o.fl., 2008).

Rannsóknir gefa til kynna að þessir einstaklingar séu líklegri til að beita ofbeldi, bæði úti í samfélaginu og heima fyrir. Geta orsakirnar legið í staðsetningu heilaáverkans (Marsh og Martinovich, 2006) en jafnframt er hugsanlegt að ofbeldi komi í stað fyrri færni og sé notað sem verkfæri viðkomandi einstaklings til að fá vilja sínum framgengt (Ducharme, 2000).

Um rúmlega 80% þeirra sem fá heilaáverka eru skilgreindir með væga áverka og ná

flestir þeirra fullum bata innan skamms tíma. Þó batahorfur séu almennt góðar er alltaf einhver hluti sem ekki nær aftur fyrri færni (Stulemeijer, Vos, Bleijenberg og Van der Werf, 2007). Benda rannsóknir til þess að allt að 20% þeirra finni enn fyrir einkennum ári síðar, það er minnstruflunum, svima, einbeitingarskort og þreytu og um 12 til 20% hafi enn ekki snúið aftur til fyrri starfa (Nolin og Heroux, 2006). Í sumum tilfellum valda vægir heilaáverkar heilaskaða sem kemur ekki í ljós fyrr en nokkrum mánuðum eða árum síðar. Oft er um að ræða einstaklinga sem hafa fengið heilahristing og haft skamma viðveru á sjúkrahúsum. Skoðun hefur þá ekki leitt neitt óeðlilegt í ljós og einkennin slík að talið hefur verið að einstaklingurinn myndi ná sér fljótlega. Nokkrum vikum eða mánuðum eftir atvikið fer að bera á einkennum sem til að byrja með eru ekki tengd áverkanum, svo sem höfuðverk eða svima. Með tímanum koma fram breytingar á hegðun, aðlögunarhæfni minnkar og fólk flosnar upp úr skóla eða vinnu (Monahan og O'Leary, 1999; Þuríður J. Jónsdóttir, 1996).

1.3. Áhrif á fjölskyldu

Alvarleg veikindi og slys geta valdið miklum breytingum á lífi einstaklinga. Margir hafa mikla eða langvarandi verki og geta þurft að breyta algerlega um lífsstíl í kjölfar veikindanna. Stundum eru þeir háðir umönnun annarra en það reynist mörgum afar erfitt og getur haft neikvæð áhrif á sjálfsmynd þeirra (Farley, Smith og Boyle, 2006). Veikindin hafa ekki aðeins áhrif á sjúklinginn sjálfan heldur jafnframt á maka, börn og foreldra. Álagið eykst innan fjölskyldunnar og meðlimir hennar geta þurft að breyta lífsmynstri sínu og áætlunum um framtíðina. Valda veikindin því oft mikilli vanlíðan og sorg innan fjölskyldunnar (Walsh, 1998).

Ýmsar kenningar hafa verið settar fram um viðbrögð fjölskyldna við lífshættulegum höfuðáverkum. Stambrook skiptir þeim í þrjú stig; 1. Legu (e. *Inpatient*), 2. Útskrift af sjúkrahúsi (e. *Inpatient Discharge*) og 3. Útskrift af göngudeild (e. *Outpatient Discharge*) (Stambrook, Moore, Gill og Peters, 1994).

Á fyrsta stiginu er fjölskyldan að takast á við það áfall að ástvinur eða náinn ættingi sé með alvarlega áverka og í lífshættu. Tilfinningar eins og hræðsla, sjálfsásakanir, reiði og afneitun eru algengar. Á þessu stigi er afar mikilvægt að fjölskyldan fái stuðning við að takast á við áfallið og hafi stöðugar og greinagóðar upplýsingar um líðan sjúklingsins (Stambrook, o.fl., 1994).

Þegar það versta er yfirstaðið og sjúklingurinn kominn úr lífshættu tekur við tími sem í fyrstu einkennist af létti og bjartsýni. Þá eru aðstandendur oft vongóðir um fullan bata og taka jafnvel ekki mark á viðvörunum lækna og annars heilbrigðisstarfsfólks. Í fyrstu er sjúklingurinn oft illa áttaður og ólíkur sjálfum sér og getur það ástand varað allt frá nokkrum klukkustundum upp í nokkrar vikur. Þessi tími getur reynst aðstandendum afar erfiður þar sem væntingar hafa oft verið miklar. Ef sjúklingur sýnir lítil eða engin batamerki geta viðbrögð aðstandenda orðið reiði gagnvart heilbrigðisstarfsfólki þar sem þeir telja að meðferð hafi verið ábótavant og hægt hafi verið að gera meira fyrir sjúklinginn (Stambrook, o.fl., 1994).

Við útskrift einstaklingsins af sjúkrahúsi tekur við annað stig hjá fjölskyldunni. Á þessum tíma er einstaklingurinn enn í endurhæfingu og langtímaafleiðingar heilaáverkans ekki komnar fyllilega í ljós. Nú þarf fjölskyldan að glíma við breyttar aðstæður sem geta falið í sér fulla umönnun einstaklingsins heima fyrir ásamt því að þurfa að takast á við þær breytingar sem geta hafa orðið á persónuleika hans (Stambrook, o.fl., 1994).

Þriðja stigið tekur við eftir að endurhæfingu er lokið. Á þessu stigi gerir fjölskyldan sér grein fyrir að breytingarnar á einstaklingnum eru varanlegar og hver langtímaáhrif þeirra geta orðið á fjölskylduna. Fjölskyldumeðlimum getur nú fundist ábyrgðin hvíla algerlega á þeim og upplifa sig bæði afskipta og einangraða (Stambrook, o.fl., 1994).

Þegar heilaskaði veldur breytingum á persónuleika og hegðun upplifa aðstandendur oft að þeir þekki viðkomandi ekki lengur sem sama einstakling og áður. Þar sem höfuðáverkar valda oftast hugrænum en líkamlegum skaða viðast þessir einstaklingar oft með óskerta færni. Það leiðir til þess að gerðar eru sömu kröfur til þeirra og annarra í samfélaginu en vegna skerts innsæis gera þeir sér oft ekki grein fyrir þeim breytingum sem hafa orðið á hegðun þeirra. Þeir þykja oft latir eða skrýtnir og verða oft fyrir fordómum í samfélaginu. Oft missa þeir tengsl við sitt nánasta umhverfi og versna aðstæður þeirra oft með tímanum. Stundum eru það aðeins nánustu ættingjar og vinir sem finna fyrir þessum breytingum en það getur gert fjölskyldunni erfiðara fyrir, aukið álagið og komið í veg fyrir að hún fái þau þjónustuúrræði sem hún á rétt á (Albert, Im, Brenner, Smith og Waxman, 2002; Simpson, o.fl., 2002).

Rannsóknir sem gerðar hafa verið á afleiðingum höfuðáverka gefa til kynna að aðeins um þriðjungur þeirra sem verða fyrir alvarlegum heilaáverkum snúa aftur til fyrri

starfa (Simpson, o.fl., 2002). Getur það haft mikil áhrif á fjárhagslega afkomu þeirra og fjölskyldunnar, sérstaklega ef viðkomandi hefur verið fyrirvinna hennar (Ólöf H. Bjarnadóttir og Smári Pálsson, 2007).

Margir þættir geta haft áhrif á hvernig fjölskyldunni tekst að aðlagast breyttum aðstæðum, þar á meðal fjölskyldugerð, aldur barna og fjárhagsleg staða. Foreldrar með ung börn og slæma fjárhagslega stöðu eiga oft mjög erfitt og eru undir miklu álagi. Alvarleiki veikinda og horfur skipta miklu máli en yngra fólk á oft erfiðara með að sætta sig við langvarandi veikindi og fötlun en þeir sem eldri eru (Stambrook, o.fl., 1994; Rolland, 1989).

Breytingar innan fjölskyldunnar verða oft miklar og samskipti og hlutverk fjölskyldumeðlima geta tekið á sig aðra mynd en áður. Oft er fólk með heilaskaða ekki fært um að sjá um sig sjálf og standa undir daglegum kröfum. Það getur því orðið hlutverk makans eða annarra fjölskyldumeðlima, svo sem barna, foreldra eða systkina að axla ábyrgð og annast einstaklinginn. Makinn verður oft fyrirvinnan, sá sem annast heimilið og tekur ábyrgð á einstaklingnum með heilaskaðann. Álagið verður oft mikið og getur leitt til þess að ekki gefst nægur tími til að sinna börnunum í fjölskyldunni, auk þess sem makinn getur þurft að reiða sig á aðstoð þeirra við umönnun einstaklingsins (Degeneffe, 2001).

Systkini einstaklinga með heilaskaða eru oft undir miklu álagi en þau þurfa oft að taka að sér önnur verkefni á heimilinu en jafnaðrar þeirra. Þau upplifa sig oft vanrækt þar sem öll orka foreldranna getur farið í umönnun fatlaða barnsins og aðrir fjölskyldumeðlimir geta orðið út undan. Systkinasambönd eru oft þau fjölskyldutengsl sem endast lengst, getur því umönnun og umsjón systkinsins með heilaskaðann verið á þeirra ábyrgð til frambúðar (Degeneffe, 2001).

Mörgum aðstandendum reynist erfitt að aðlagast breyttum aðstæðum og eru einkenni eins og kvíði, þunglyndi, vantrú, reiði og sektarkennd nokkuð algeng. Algengt er að með tímanum aukist álagið á fjölskylduna og hætta á fjárhagsvandræðum, vímuefnaneyslu og skilnuðum eykst (Albert, o.fl., 2002).

Samantekt

Í þessum kafla var fjallað um höfuðáverka, orsakir þeirra og afleiðingar en algengast er að byltur, umferðarslys og ofbeldi valdi slíkum áverkum. Afleiðingar höfuðáverka eru

margvíslegar og geta valdið heilaskaða sem hafa áhrif á bæði líkamlega og andlega færni fólks. Í lok kaflans var farið yfir helstu áhrif heilaskaða á nærumhverfi einstaklingsins en afleiðingar heilaáverka geta valdið miklu álagi og breytingum í fjölskyldum einstaklinga með heilaskaða.

2. Lög og úrræði

Í þessum kafla verður fjallað um lagaleg réttindi þeirra sem glíma við fötlun, sjúkdóma eða félagslegan vanda og aðstandenda þeirra. Greint verður frá þeim úrræðum sem líkleg eru til að koma á móts við þarfir einstaklinga með heilaskaða, þar á meðal þjónustu sem veitt er inn á heimilin, stuðningsúrræði utan heimilis, húsnæðisúrræði og rétt til fjárhagslegrar aðstoðar.

2.1. Sértek úrræði

Ýmis ákvæði eru í lögum um skyldur ríkis og sveitarfélaga við þá sem standa höllum fæti í lífinu vegna fötlunar eða veikinda. Annars vegar eru það almenn lög, til dæmis lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991 og hins vegar sérlög sem ætlað er að tryggja réttindi sem almenn lög ná ekki yfir, þar á meðal lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992. Samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga er markmið laganna að tryggja félagslegt og fjárhagslegt öryggi íbúanna. Er tilgangurinn að bæta lífskjör þeirra sem standa höllum fæti í lífinu. Í því felst meðal annars að veita félagslega ráðgjöf og stuðning fyrir þá sem þurfa á aðstoð að halda vegna persónulegs eða félagslegs vanda (*Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991*). Samkvæmt lögum um málefni fatlaðra eiga þeir sem glíma við einhvers konar fötlun vegna slysa eða veikinda rétt á sérstakri þjónustu og stuðningi. Ýmis réttindi fyrir fatlaða eru skilgreind í lögnum, þar á meðal réttur til liðveislu og stuðningsþjónustu (*Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992*).

Hér á eftir verður greint frá helstu þjónustuúrræðum sem í boði eru samkvæmt ofangreindum lögum og eru líkleg til að koma til móts við þarfir einstaklinga með áverkatengdan heilaskaða.

2.1.1. Heimahjúkrun og heimaþjónusta

Þeir sem þurfa á hjúkrun að halda eftir útskrift af sjúkrahúsi eða úr endurhæfingu eiga rétt á heimahjúkrun að undangengnu þjónustumati. Í heimahjúkrun getur falist ýmiss stuðningur inni á heimili, þar á meðal fræðsla, eftirlit með heilsufari, lyfjagjöf og aðstoð við böðun. Jafnframt sinnir heimahjúkrun þeim einstaklingum sem þurfa vegna fötlunar eða langvinnra sjúkdóma á frekari hjúkrun að halda (Heilsugæslan, e.d).

Félagsleg heimaþjónusta fellur undir lög um félagsþjónustu sveitarfélaga. Samkvæmt lögnum eiga þeir sem búa við skerta færni vegna fjölskylduaðstæðna, fötlunar, veikinda eða álags rétt á félagslegri heimaþjónustu en tilgangur hennar er að

hvetja einstaklinga til sjálfshjálpar og stuðla að því að þeir geti verið sem lengst heima og lifað eins eðlilegu lífi og unnt er (*Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991*).

Í heimaþjónustunni getur falist aðstoð við þrif, innkaup og athafnir daglegs lífs. Þar á meðal aðstoð við að matast, klæðast og við lyfjagjöf. Aðstoð er einnig veitt við umönnun barna og unglunga vegna veikinda, fötlunar og slysa í fjölskyldunni. Jafnframt er hægt að sækja um félagslegan stuðning sem getur falið í sér gönguferðir og félagsskap (Reykjavíkurborg, 2006).

2.1.2. Liðveisla

Ýmis réttindi eru skilgreind í lögum um málefni fatlaðra, þar á meðal réttur til liðveislu en tilgangur hennar er í meginatriðum að veita persónulegan stuðning og aðstoð við að rjúfa félagslega einangrun. Misjafnt er hvernig staðið er að þjónustunni innan sveitarfélaga en í lögum um málefni fatlaðra er sveitarfélögum gefið visst svigrúm til túlkunar. Í 24. gr. 1. mgr. kemur fram „Sveitarfélög skulu eftir föngum gefa fötluðum kost á liðveislu“ (*Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992*). Hjá Reykjavíkurborg fellur liðveisla undir stuðningsþjónustu og er ekki tilgreind sérstaklega. Getur því liðveisla þar einnig falið í sér stuðning við fjölskyldur og einstaklinga við erfiðar aðstæður, til dæmis vegna uppeldis eða aðbúnaðar barna (Reykjavíkurborg, 2007).

Jafnframt hægt að sækja um frekari liðveislu ef einstaklingurinn þarf á margbættri aðstoð að halda við athafnir daglegs lífs. Frekari liðveisla er þá viðbót við félagslega heimaþjónustu og almenna liðveislu (Svæðisskrifstofa málefna fatlaðra á Reykjanesi, 2010).

2.1.3. Dagþjónusta og skammtímvistanir

Í lögum um málefni fatlaðra er fjallað um rétt fatlaðra á dagþjónustu en tilgangur hennar er að koma á móts við sértækar þarfir og ýta undir sjálfstæði þeirra (*Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992*). Nokkuð er misjafnt hvernig staðið er að dagvistarúrræðum hjá sveitarfélögum en víða er boðið upp á einhverja dagþjónustu. Þar má meðal annars nefna Rangársel í Reykjanesbæ og Skálatúnsheimilið í Mosfellsbæ (Svæðisskrifstofa málefna fatlaðra á Reykjanesi, 2010).

Skammtímvistanir eru úrræði sem ætlaðar eru fötluðum börnum og fullorðnum þar sem einstaklingurinn dvelur tímabundið utan heimilisins. Tilgangurinn er að létta á álagi heimilanna og auka fjölbreytni. Vistunin getur einnig verið þáttur í því að undirbúa

flutning að heiman eða komið til vegna veikinda og áfalla í fjölskyldunni. Dvalartími er mismunandi, oft á bilinu þrír til sjö sólarhringar á mánuði. Dvöl getur bæði verið tíma- eða reglubundin en oftast er þó um reglubundna dvöl að ræða. Á meðan dvöl stendur getur viðkomandi stundað vinnu, skóla, hæfingu eða aðra ástundun. Hópur þeirra sem nýtir þjónustuna glímir við mismunandi fötlun, þar á meðal eru fjölfatlaðir einstaklingar eða einstaklingar sem búa við þroskahömlun (Svæðisskrifstofa málefna fatlaðra á Reykjanesi, 2010).

2.2. Húsnæðismál

Samkvæmt lögum um málefni fatlaðra eiga fatlaðir að hafa rétt á búsetu í samræmi við þarfir og óskir. Í lögunum eru tilgreind nokkur húsnæðisúrræði, þar á meðal vistheimili, áfangaheimili og sambýli (*Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992*). Hér á eftir verður greint frá helstu húsnæðisúrræðum sem gætu hugsanlega komið á móts við þarfir einstaklinga með áverkatengdan heilaskaða.

2.2.1. Sértek húsnæðisúrræði

Áfangaheimili eru tímabundið húsnæðisúrræði fyrir fatlaða einstaklinga sem eru að hefja sjálfstæða búsetu. Er tilgangurinn að undirbúa og auka færni þeirra áður en hafin er sjálfstæð búseta, til dæmis eftir að hafa búið inni á stofnunum (Félagsmálaráðuneytið, 2006).

Sambýli eru heimili fyrir fólk með fötlun en þar búa tveir eða fleiri einstaklingar sem þurfa á þjónustu og aðstoð að halda inni á heimilin. Þau eru oftast tvenns konar, annars vegar íbúðarsambýli þar sem íbúðir eru með sameiginlegu rými eða að íbúar hafi sér herbergi en deili sameiginlegu rými eins og stofu, baðherbergi og eldhúsi (Svæðisskrifstofa málefna fatlaðra á Reykjanesi, 2008). Sambýlin eru mismunandi, allt eftir fötlun og þjónustubörfum íbúa. Er markmið þeirra að efla færni með það fyrir augum að íbúarnir verði eins sjálfbjarga og kostur er (*Reglugerð fyrir sambýli nr. 54/1988*).

Í íbúðakjörnum búa fimm til sjö einstaklingar í samliggjandi eða nærliggjandi íbúðum. Ekki er um sameiginlegt rými að ræða og er starfsfólk með aðstöðu í húsunum eða einhversstaðar nærri (Svæðisskrifstofa málefna fatlaðra á Reykjanesi, 2008).

Auk ofangreindra úrræða standa einstaklingum með fötlun til boða ýmis önnur húsnæðisúrræði sem rekin eru á vegum félagsamtaka. Má þar meðal annars nefna

Sjálfsbjörg sem er með í leigu 36 félagslegar leiguíbúðir fyrir hreyfihamlaða einstaklinga og Brynja-hússjóður Öryrkjabandalagsins er með í leigu 640 íbúðir fyrir einstaklinga með 75% örorku (Öryrkjabandalag Íslands, e.d.).

2.2.2. Húsnæðisúrræði fyrir einstaklinga með alvarlegan heilaskaða

Hér á landi eru fá úrræði fyrir einstaklinga með alvarlegan heilaskaða. Eftir því sem næst verður komist eru þessir einstaklingar helst vistaðir á Hjúkrunarheimilinu Skógarbæ, Hlein og Sjálfsbjargarheimilinu auk þess sem nokkrir þeirra eru vistaðir á hjúkrunarheimilum og öðrum stofnunum úti á landi (Jón Kristinsson, 2002).

Á hjúkrunarheimilinu Skógarbæ er rekin deild með ellefu rýmum fyrir yngri minnisskerta einstaklinga (Skógarbær, e.d.) og hefur hluti þeirra verið nýttur fyrir einstaklinga með heilaskaða (Jón Kristinsson, 2002).

Á Reykjalundi er rekið heimilið Hlein fyrir sjö fjölfatlaða einstaklinga sem hlotið hafa fötlun í kjölfar sjúkdóma eða slysa (Reykjalundur, 2009). Flestir íbúanna starfa á vinnustofu sem staðsett er á Reykjalundi og hafa aðgang að íþróttaaðstöðu til þjálfunar á staðnum. Lögð er áhersla á félagslega virkni íbúanna, til dæmis með kaffihúsaferðum og stuttum ferðalögum. Á heimilinu starfar teymi sem fylgist með íbúum og eru haldnir fundir reglulega með starfsfólki og fagfólki á heilbrigðissviði (Reykjalundur, 2007).

Í Sjálfsbjargarheimilinu eru 39 búseturými fyrir hreyfihamlaða einstaklinga á aldrinum 18 til 67 ára. Þar er veitt einstaklingsmiðuð aðstoð allan sólarhringinn auk þess sem boðið er upp á sjúkraþjálfun og afnot af sundlaug Sjálfsbjargarheimilisins (Sjálfsbjargarheimilið, e.d.).

Rannsóknir sýna að oft virðist sem gleymst hafi að gera ráð fyrir einstaklingum með heilaskaða við skipulagningu félagslegrar þjónustu. Hefur því stundum þurft að beita úrræðum sem eiga ekki við vegna skorts á sérhæfðari úrræðum (Higham, 2001). Dæmi um slíkt er þegar að ungir einstaklingar með heilaskaða eru vistaðir á hjúkrunarheimilum fyrir aldraða. Er það ekki talið ákjósanlegt, hvorki fyrir einstaklinginn sjálfan né aðra vistmenn og starfsfólk. Umönnun aldraðra og einstaklinga með heilaskaða fara oftast ekki saman þar sem félagslegar þarfir þeirra eru aðrar og þeir þurfa á annars konar umönnun að halda. Aldraðir einstaklingar með minnisglöp geta átt erfitt með að tileinka sér nýja hluti og dvelja oft í fortíðinni meðan mikilvægt er fyrir einstaklinga með heilaskaða að tileinka sér nýja hluti og horfa fram á við. Flestir

þeirra þurfa því á örvun og endurhæfingu að halda sem oftast er ekki í boði á hjúkrunarheimilum. Afleiðingarnar geta orðið leiði, þirringur og einmannaleiki sem svo ýtir undir hegðunarerfiðleika (McLean og Koppang, 2008).

2.3. Fjárhagsleg réttindi

Margir sem verða fyrir heilaáverkum verða fyrir tímabundnu vinnutapi eða búa við skerta vinnugetu til frambúðar. Við það versnar oft fjárhagsleg staða og álag eykst á viðkomandi einstakling og fjölskyldu hans (Simpson, o.fl., 2002). Hér á landi eru lög sem eiga að tryggja framfærslu þeirra sem ekki geta séð sér farborða vegna fötlunar, sjúkdóma eða félagslegra erfiðleika. Má þar meðal annars nefna lög um almannatryggingar nr. 100/2007 og lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991. Hér á eftir verður fjallað um helstu réttindi þeirra sem vegna slysa eða veikinda þurfa á stuðningi að halda við að framfleyta sér.

2.3.1. Sjúkradagpeningar og umönnunarbætur

Þegar fólk veikist eða verður fyrir slysi á það í flestum tilfellum rétt á launum í einn til þrjá mánuði ef það hefur verið í fastri vinnu (Stefán Ólafsson, 2005). Þegar að sá réttur hefur verið nýttur gefst réttur til sjúkradagpeninga í allt að 52 vikur. Við vissar aðstæður er hægt að sækja um hálfu sjúkradagpeninga ef unnið er háfan daginn fyrstu þrjá mánuðina í bataferlinu (Sjúkratryggingar Íslands, e.d.). Mörg stéttarfélag styrkja einnig félagsmenn sína með sjúkradagpeningum sem er þá viðbót við dagpeninga almannatrygginga. Úthlutunarreglur og upphæðir eru hins vegar mismunandi eftir stéttarfélagum (Sjúkratryggingar Íslands, e.d.-a).

Hjá sumum stéttarfélagum eru greiddir sjúkradagpeningar ef sjóðfélagi missir úr vinnu vegna langvarandi veikinda barna og maka. Reglur eru þó mismunandi, bæði hvað varðar skilyrði, upphæðir og greiðslutímabil (Verslunarmannafélag Reykjavíkur, e.d.; Verkfræðingafélag Íslands, e.d.).

Heimilt er að greiða maka- eða umönnunarbætur til maka eða annars sem heldur heimili með lífeyrisþega ef sýnt er að viðkomandi hafi þurft að minnka við sig starfshlutfall vegna aðstoðar við náinn ættingja vegna athafna daglegs lífs. Bæturnar eru þó háðar þeim skilyrðum að viðkomandi sé undir vissum tekjumörkum, sé með sama lögheimili og sé ekki lífeyrisþegi (Tryggingastofnun, e.d.-b).

2.3.2. Örorku- og endurhæfingarlífeyrir

Þegar nýttur hefur verið allur réttur til veikindalauna og sjúkradagpeninga getur viðkomandi átt rétt á endurhæfingarlífeyri ef ekki er ljóst hvort hann getur snúið til starfa aftur. Er það oftast háð þeim skilyrðum að viðkomandi sé í virkri endurhæfingu á meðan lífeyrir er greiddur. Endurhæfingarlífeyrir er greiddur í allt að 18 mánuði en við vissar aðstæður er hægt er að framlengja lífeyrinn í 18 mánuði til viðbótar (Tryggingastofnun ríkisins, e.d.).

Þegar starfsorka einstaklinga skerðist til frambúðar gefst mögulega réttur til örorkulífeyris. Jafnframt getur einstaklingur með örorku átt rétt á heimilisuppbót, tekjutryggingu og styrkjum vegna lyfja, sjúkra- og bifreiðakostnaðar. Flestar bætur eru tekjutengdar og skerðast því ef um aðrar skattskyldar tekjur er að ræða, þar á meðal lífeyrisgreiðslur, fjárhagsaðstoð sveitarfélaga og húsaleigubætur (Tryggingastofnun ríkisins, e.d.-a). Frítekjumörk draga þó úr áhrifum tekjutengingar vegna launavinnu en þau voru um 100.000 krónur á mánuði árið 2010 (Guðrún Hannesdóttir, 2010).

2.3.3. Fjárhagsleg afkoma

Þrátt fyrir að Ísland eigi að teljast velferðarríki benda ýmsar rannsóknir sem gerðar hafa verið hér á landi til þess að hluti þeirra sem veikjast alvarlega eigi erfitt með að sjá fyrir sér og búi við lakari lífskjör en aðrir (Stefán Ólafsson, 2005; Harpa Njálisdóttir, 2003).

Í rannsókn frá árinu 2005 á kjörum öryrkja á Íslandi kom fram að töluverður munur var á framfærslutekjum öryrkja og fólks á vinnumarkaði. Var það sérstaklega áberandi í aldurshópnum 25 til 64 ára en þar voru tekjur fólks með örorku um 53% af meðaltekjum framteljanda. Var meðaltal ráðstöfunartekna hjóna aðeins hærra en hjá einhleypum en þeir sem voru ekki með greiðslur frá lífeyrissjóðum voru með lægstu ráðstöfunartekjurnar. Sjúkradagpeningar hafa jafnframt lækkað undanfarin ár en árið 2002 voru þeir um 25% af lágmarkslaunum fólks í landinu (Stefán Ólafsson, 2005). Er fólk með örorku jafnframt ólíklegra til að búa í eigin húsnæði, sérstaklega þeir sem fara ungir á örorkubætur. Um 90% landsmanna sem komnir eru yfir fertugt búa í eigin húsnæði en aðeins um 66% þeirra sem eru með örorku á sama aldri (Guðrún Hannesdóttir, 2010).

Samantekt

Í kaflanum var greint frá réttindum og úrræðum fyrir einstaklinga sem þurfa á frekari þjónustu og stuðningi að halda vegna færniskerðingar. Engin sértæk þjónustuúrræði eru fyrir einstaklinga með áverkatengdan heilaskaða en ýmiss önnur úrræði eru í boði sem ætluð eru einstaklingum með fötlun, sjúkdóma eða félagslegan vanda. Hjá sveitarfélögum er hægt að sækja um heimabjónustu, heimahjúkrun og liðveislu auk þess sem víða er hægt að sækja um skammtímvistarnir og dagþjónustu. Fá sértæk húsnæðisúrræði eru til staðar fyrir þennan hóp en í boði eru ýmiss önnur úrræði, þar á meðal sambýli, leiguíbúðir og áfangaheimili. Í lok kaflans var greint frá fjárhagslegum réttindum þeirra sem geta ekki snúið til fyrri starfa vegna slysa eða veikinda.

3. Endurhæfing

Í kaflanum verður greint frá endurhæfingarferli í kjölfar heilaáverka. Fjallað verður um atvinnumöguleika og þátttöku einstaklinga með heilaskaða og greint frá helstu náms- og starfsendurhæfingarúrræðum hér á landi. Jafnframt verður greint frá nokkrum rannsóknum sem gerðar hafa verið á örorku og starfsendurhæfingu undanfarin ár.

3.1. Endurhæfing eftir heilaáverka

Endurhæfingarferli eftir alvarlega höfuðáverka er langt og erfitt. Framfarir eru yfirleitt mestar fyrstu mánuði endurhæfingar en að tveimur árum liðnum hefur oftast dregið nokkuð úr framförum (Simpson, o.fl., 2002).

Við alvarlega heilaáverka miðast meðferðin í fyrstu við að bjarga lífi einstaklingsins ásamt því að lágmarka og reyna að koma í veg fyrir frekari heilaskaða. Meðferð og hversu vel tekst að minnka eða koma í veg fyrir óbeinan skaða er veigamikill þáttur í bataferli hans og hefur áhrif á hversu mikill skaðinn verður. Fjölskyldan, aðstæður hennar, viðbrögð og samvinna geta skipt miklu máli við meðferð. Mikilvægt er því að fjölskyldan sé vel upplýst um stöðu einstaklingsins, hverjar afleiðingarnar geta orðið og hvernig best sé að takast á við vandann (Degneffe, 2001; Simpson, o.fl., 2002).

Þegar sjúklingurinn vaknar eftir að hafa misst meðvitund í kjölfar höfuðáverka ber oft á minnstapi og hann er illa áttaður. Þetta ástand getur varað í mislangan tíma, allt frá nokkrum mínútum upp í marga mánuði. Með tímanum geta einkenni gengið til baka en verða þó stundum varanleg (Simpson, o.fl., 2002).

Heilaáverkar og afleiðingar þeirra geta verið afar mismunandi. Endurhæfing þarf því að vera sérhæfð að þörfum hvers og eins, allt eftir eðli og alvarleika áverkanna. Er mikilvægt að endurhæfing hefjist fljótlega eftir að áverkarnir hafa átt sér stað (New Zealand Guidelines Group, 2006). Það getur tekið langan tíma fyrir einstaklinginn að aðlagast breyttum aðstæðum og er algengt að fyrstu mánuðir einkennist af þreytu, minna sjálfstrausti og streituþoli. Getur þar bæði verið um að ræða beina afleiðingu áverkans eða erfiðleika við að aðlagast breyttum aðstæðum (Simpson, o.fl., 2002).

Hér á landi er endurhæfing vegna heilaskaða veitt á Grensásdeild Landspítala Háskólasjúkrahúss og á Reykjalandi. Þar starfa sérhæfð greiningar- og endurhæfingarteymi fyrir einstaklinga með heilaskaða (Ólöf H. Bjarnadóttir og Smári Pálsson, 2007).

Á Grensásdeild er rekin legudeild, dagdeild og göngudeild og koma flestir þar til innlagnar beint frá sjúkrahúsum (Grensás, e.d.). Þangað fara oftast einstaklingar sem þurfa á lengri endurhæfingu að halda en jafnframt er boðið upp á eftirfylgd sem á sér stað ári eftir heilaskaðann. Þar er um að ræða tveggja til þriggja daga endurmatsferli sem meðal annars felur í sér að hitta það fagfólk sem kom að endurhæfingu viðkomandi, svo sem hjúkrunarfólk, félagsráðgjafa, lækna og sjúkráþjálfara. Í lokin er haldinn fundur með einstaklingnum, fjölskyldu hans og fagfólki þar sem farið er yfir helstu niðurstöður og gefin ráð með tilliti til framtíðar (Landspítali Háskólasjúkrahús, e.d.).

Á Reykjalundi er algengara að einstaklingar hafi sjálfir samband vegna endurhæfingar eða að beiðni komi frá öðrum þjónustuaðilum í heilbrigðiskerfinu. Sem dæmi má nefna að um 12% beiðna koma frá heimilislæknum (Þuríður Maggý Magnúsdóttir, munnleg heimild 17. maí 2010). Á Reykjalundi starfar heilaskaðateymi sem vinnur eftir sérstöku verkferli sem hefst oftast með þverfaglegu greiningarmati og lýkur með endurhæfingarmati. Að loknu mati kemur annað hvort til innlagnar á taugasvið eða meðferðar sem veitt er með öðrum hætti. Jafnframt er boðið upp á einnar klukkustundar fræðslu um einkenni og úrræði fyrir bæði sjúklinginn og aðstandendur hans. Á göngudeild fer fram virk meðferð og eftirfylgd. Eftir að meðferð lýkur er eftirfylgd í þrjá, sex eða tólf mánuði (Reykjalundur, 2007).

3.2. Sértaek úrræði

Fyrir flesta er afar mikilvægt að geta snúið aftur til fyrri starfa. Atvinnan hefur ekki aðeins endurhæfingarlegt gildi heldur getur hún stuðlað að bættri sjálfsmynd, sjálfsvirðingu og betri andlegri líðan (Vandiver, Johnson, og Christofero-Snider, 2003). Það er því afar mikilvægt að í boði sé starfsendurhæfing, stuðningur og önnur úrræði sem auka möguleika þeirra á atvinnuþátttöku og stuðla þar með að sjálfstæði og þátttöku í samfélaginu. Talið er að einungis um þriðjungur þeirra sem verða fyrir alvarlegum heilaáverkum snúi aftur til starfa á ný og þarf hluti þeirra að minnka við sig starfshlutfall eða skipta um starfsvettvang (Simpson, o.fl., 2002).

Margir samverkandi þættir geta haft áhrif á starfsgetu einstaklinga með áverkatengdan heilaskaða, þar á meðal alvarleiki áverka ásamt menntunarstigi og aldri viðkomandi einstaklings. Það er því mikilvægt að aðstæður og færni séu vel metnar

áður en snúið er til starfa á ný en stór hluti þessa hóps glímir við minnstap sem leiðir af sér áhugaleysi og hefur áhrif á skipulagshæfni og rökhugsun sem skipta miklu máli í starfi (Vandiver, o.fl., 2003).

Fjallað er um rétt einstaklinga til náms- og starfsendurhæfingar í lögum um vinnumarkaðsúrræði nr. 55/2006 en samkvæmt þeim á Vinnumálastofnun að hafa umsjón með vinnumarkaðsúrræðum í landinu. Í því felst meðal annars skipulagning náms- og starfsúrræða, starfstengd endurhæfing og námskeið þar sem markmiðið er að bæta færni atvinnuleitenda. Í 15. gr. 1. mgr. er fjallað um samstarf við aðra þjónustuaðila en þar segir „Ráðgjafar Vinnumálastofnunar skulu leita eftir samstarfi við aðra þjónustuaðila í samráði við atvinnuleitanda þegar atvinnuleitandi þarf á þjónustu annarra fagaðila að halda til að ná árangri við að bæta vinnufærni sína í því skyni að verða virkur þátttakandi á vinnumarkaði“ (*Lög um vinnumarkaðsúrræði nr. 55/2006*).

Í lögum um málefni fatlaðra er fjallað um rétt þeirra til endurhæfingar og rétt þeirra til að geta starfað bæði á vernduðum vinnustöðum og á almennum vinnumarkaði. Í 26.gr. 1. mgr. kemur fram „Fatlaðir skulu njóta félagslegrar hæfingar og endurhæfingar í þeim tilgangi að draga úr áhrifum fötlunar og auka hæfni fatlaðra til starfa og þátttöku í daglegu lífi. Starfrækja skal sérstakar hæfingar- og endurhæfingarstöðvar, svo og dagvistarstofnanir fyrir fatlaða sem geta veitt þroskaþjálfun, iðjuþjálfun og/eða starfsþjálfun“ (*Lög um málefni fatlaðra nr. 55/2006*).

Í lögunum kemur jafnframt fram að fatlað fólk á að eiga möguleika á aðstoð í starfi á almennum vinnumarkaði, til dæmis með sérstakri liðveislu á vinnustað ásamt því að eiga kost á vernduðu starfi á almennum vinnumarkaði (*Lög um málefni fatlaðra nr. 55/2006*). Í reglugerð um atvinnumál fatlaðra nr. 376/1996 er lögð sérstök áhersla á mikilvægi stuðnings á almennum vinnumarkaði.

Samkvæmt upplýsingum frá Þuríði Maggý Magnúsdóttur (munnleg heimild, 17. maí 2010) félagsráðgjafa á Reykjalundi eru engin sértæk starfsendurhæfingarúrræði fyrir einstaklinga með heilaskaða eftir að endurhæfingu lýkur á Grensás og Reykjalundi. Víða er þó unnið að starfsendurhæfingu á vegum ríkisins, sveitarfélaga og félagasamtaka fyrir þá sem þurfa vegna fötlunar, sjúkdóma og félagslegra erfiðleika á endurhæfingu að halda. Hér á eftir verður farið yfir helstu náms- og starfsendurhæfingarúrræði sem gætu nýst einstaklingum með áverkatengdan heilaskaða.

3.2.1. Náms- og starfsendurhæfingarúrræði

Hvert er samstarfsverkefni milli heilsugæslustöðva höfuðborgarsvæðisins, Velferðarsviðs Reykjavíkurborgar, Vinnumálastofnunar og Tryggingastofnunar ríkisins (Hvert, e.d.). Þar fer fram starfsendurhæfing fyrir einstaklinga sem horfið hafa tímabundið úr námi eða af vinnumarkaði vegna veikinda eða slysa. Til að geta tekið þátt þarf viðkomandi að tilheyra heilsugæslustöð sem er aðili að samstarfsverkefninu. Á meðan á þátttöku stendur getur viðkomandi einnig tekið þátt í öðrum verkefnum er lúta að endurhæfingu (Hvert, e.d.-a).

Hjá Tölvumiðstöð fatlaðra geta bæði fatlaðir einstaklingar, aðstandendur og fagfólk sem kemur að málefnum fatlaðs fólks fengið ráðgjöf og kennslu varðandi notkun tölvubúnaðar. Þar er veitt ráðgjöf og mat um hvaða forrit og búnaður gæti reynst best hverju sinni auk þess sem haldin eru námskeið og fræðslufundir (Tölvumiðstöð fatlaðra, e.d.).

Starfsendurhæfing Hafnarfjarðar er sjálfseignarfélag sem stofnað var af Hafnarfjarðarbæ, Starfsmannafélagi Hafnarfjarðar, Verkalýðsfélaginu Hlíf og Sjúkraþjálfaranum ehf (Virk, e.d.). Þar er í boði atvinnutengd endurhæfing fyrir einstaklinga sem þurft hafa að hætta störfum vegna slysa, sjúkdóma eða erfiðra félagslegra aðstæðna. Endurhæfingin er einstaklingsmiðuð og fær hver þátttakandi regluleg stuðningsviðtöl á meðan endurhæfingu stendur. Boðið er upp á margvíslega þjónustu, þar á meðal iðjuþjálfun, félagsráðgjöf, náms- og starfsráðgjöf, sálfræðiviðtöl og ráðgjöf sjúkraþjálfara. Þátttakendur geta hafið störf á almennum vinnumarkaði um leið og þeir telja sig tilbúna auk þess sem þeir fá aðstoð við atvinnuleit (Starfsendurhæfing Hafnarfjarðar, e.d.).

Janus endurhæfing sérhæfir sig í starfsendurhæfingu og sérhæfðri endurhæfingu með það í huga að fyrirbyggja varanlega örorku og styrkja einstaklinginn í sínu daglega lífi. Lögð er áhersla á einstaklingamiðaða meðferð og fær hver þátttakandi sérstaka áætlun í samræmi við markmið hans og þarfir. Hjá Janusi starfar sérmenntað starfsfólk, þar á meðal sjúkra- og iðjuþjálfarar, félagsráðgjafar, sálfræðingar og læknar. Fyrirtækið er í samstarfi við ýmis fyrirtæki og stofnanir, þar á meðal Tækniskólann og Sjúkraþjálfunarstöðina hf. (Janus endurhæfing, 2010).

Hjá Hring sjá er veitt náms- og starfsendurhæfing samkvæmt lögum um málefni fatlaðra, lögum um vinnumarkaðsaðgerðir og lögum um almannatryggingar.

Endurhæfingin er ætluð einstaklingum 18 ára og eldri sem vegna slysa, veikinda eða fötlunar þurfa á endurhæfingu að halda til að geta hafið nám eða störf á almennum vinnumarkaði. Boðið er upp á stutt námskeið og einingarbært nám (Hringsjá, e.d.). Námið er einstaklingsmiðað, lögð er áhersla á að byggja upp sjálfstraust og að kenna einstaklingnum að þekkja sína helstu styrk- og veikleika (Hringsjá, e.d.-a).

Fjölmennt er ætluð fullorðnum fötluðum einstaklingum og gegnir tvíþættu hlutverki, það er að veita námsráðgjöf og halda námskeið fyrir fatlaða. Lögð er áhersla á að fatlaðir einstaklingar geti stundað nám við sömu menntastofnanir og aðrir í samfélaginu. Fjölmennt rekur starfstöðvar í Reykjavík og á Selfossi ásamt því að vera í samstarfi við SÍMEY á Akureyri (Fjölmennt, 2011). Jafnframt hefur Fjölmennt verið í samstarfi við Geðhjálp um starfsendurhæfingu og menntun fyrir einstaklinga með heilaskaða og geðraskanir (Virk, e.d.).

Atvinna með stuðningi (AMS) er ætluð að aðstoða einstaklinga með skerta vinnugetu við að fá vinnu á almennum vinnumarkaði. Í því fellst meðal annars aðstoð við að finna starf við hæfi ásamt því að veita þjálfun, stuðning og eftirfylgd í starfinu. Lögð er áhersla á stuðning og eftirfylgd fyrir bæði starfsmann og vinnuveitanda eins lengi og þörf krefur (Hlutverk, e.d.). AMS starfar víða um land og eru helstu sambandsaðilar AMS í Reykjavík, Kertaverksmiðjan Heimaey og Plastiðjan Bjarg – Iðjulundur (Hlutverk, e.d.-a).

Nokkrar vinnustofur eru reknar hér á landi af opinberum aðilum og félagasamtökum þar sem boðið er upp á starfsendurhæfingu og störf fyrir einstaklinga með skerta starfsgetu. Má þar meðal annars nefna Múlalund sem er fyrir einstaklinga sem ekki fá vinnu á almennum vinnumarkaði (Hlutverk, e.d.-c) og Örva sem er starfsendurhæfingarúrræði fyrir fatlaða en markmið starfseminnar er að sem flestir geti starfað á almennum vinnumarkaði að lokinni þjálfun (Hlutverk, e.d.-b).

3.3. Endurhæfing og örorka

Endurhæfing eftir heilaskaða reynir töluvert á og krefst samstarfs milli ýmissa ólíkra þjónustuaðila. Hér á landi er talið að um 80 manns þurfi árlega á sérhæfðri endurhæfingu að halda í kjölfar höfuðáverka en aðeins takmarkaður hluti þeirra fær endurhæfingu við hæfi (Ólöf H. Bjarnadóttir og Smári Pálsson, 2007). Sem dæmi má nefna að á ári hverju fá aðeins um 20 til 30 manns endurhæfingu á Grensásdeild og um

10 manns á Reykjalundi (Þuríður Maggý Magnúsdóttir, munnleg heimild 17. maí 2010; Reykjalundur, 2009)

Undanfarinn áratug hefur víða orðið stefnubreyting á Vesturlöndum sem miðar að því að draga úr örorku með því að virkja fólk með örorku og greiða þeim leið að frekari atvinnuþátttöku. Hafa Íslendingar verið seinir að taka við sér en sem dæmi má nefna að ef miðað er við hinar Norðurlandþjóðirnar er tíðni örorku í aldurshópnum 16 til 39 ára nokkuð hærrí hér á landi (Stefán Ólafsson, 2005). Sigurður Thorlacius og Tryggvi Þór Herbertsson (2005) gerðu könnun árið 2003 á stöðu þeirra sem metnir voru til örorku árið 1992. Könnunin leiddi í ljós að fyrir utan þá sem fóru á eftirlaun eða féllu frá fóru aðeins um 12% kvenna og 9% karla út af örorkuskrá og inn á vinnumarkaðinn aftur.

Hafa rannsóknir á örorku og starfsendurhæfingu hér á landi gefið vísendingar um að hér skorti nokkuð á fjölbreytni og framboð atvinnutengdra endurhæfingarúrræða auk þess sem samvinnu á milli þjónustuaðila virðist vera ábótavant (Landssamband Lífeyrissjóða, 2005; Guðrún Hannesdóttir, 2010). Í könnun Guðrúnar Hannesdóttur (2010) á lífskjörum öryrkja höfðu aðeins um 15% viðmælenda fengið skipulagða starfsendurhæfingu, starfsþjálfun eða atvinnutengda endurhæfingu. Töldu um 58% viðmælenda hennar að starfsendurhæfingin eða starfsþjálfunin hefði skilað góðum árangri.

Starfsendurhæfing er dýrt úrræði og er því mikilvægt að valin séu úrræði sem líkleg eru til að skila árangri. Rannsóknir hafa hins vegar sýnt fram á að sá kostnaður sem lagður er út við starfsendurhæfingu skilar sér margfalt til baka, bæði í formi fjármuna og aukinna lífsgæða (Landssamband Lífeyrissjóða, 2005).

Samantekt

Í kaflanum var fjallað um mikilvægi þess að hafa atvinnu en hún getur haft endurhæfingarlegt gildi auk þess að stuðla að betri sjálfsmynd og auknum lífsgæðum. Fjallað var um endurhæfingu fyrir einstaklinga með áverkatengdan heilaskaða sem veitt er á Reykjalundi og Grensásdeild. Skoðuð voru ákvæði í lögum um endurhæfingu og atvinnu auk þess sem greint var frá helstu náms- og starfsendurhæfingarúrræðum hér á landi. Í lok kaflans var rætt um rannsóknir á starfsendurhæfingu og örorku en þær benda til þess að auka þurfi bæði skipulag og framboð úrræða.

4. Félagsráðgjöf

Í kaflanum verður fjallað lauslega um upphaf félagsráðgjafar og þá þróun sem hefur verið í faginu undanfarna áratugi. Jafnframt verður fjallað um helstu störf félagsráðgjafa, markmið þeirra og hvernig þau tengjast þjónustu einstaklinga með heilaskaða.

4.1. Upphaf og þróun félagsráðgjafar

Með aukinni iðnvæðingu, fjölgun fólks í þéttbýli og auknum fólksflutningum á átjándu og níttjándu öld komu upp ýmis félagsleg og samfélagsleg vandamál sem ekki höfðu þekkst áður. Framan af voru það helst fjölskyldan eða trúar- og góðgerðarsamtök sem önnuðust sjúka og aðra minnihlutahópa og var sú vinna að mestu leyti unnin af sjálfboðaliðum (Farley, Smith og Boyle, 2006). Talið er að félagsráðgjöf hafi þróast út frá þeirri vinnu, fyrst í Englandi á síðari hluta níttjándu aldar og stuttu síðar í Bandaríkjunum. Helstu brautryðjendurnir eru meðal annarra taldir vera Samuel og Henrietta Barnett í Bretlandi og Jane Addams í Bandaríkjunum (Hare, 2004). Fagið var fyrst kennt á stuttu námskeiði árið 1898. Stuttu síðar var námið lengt og hefur upp frá þeim tíma verið í stöðugri þróun (Farley, Smith og Boyle, 2006).

Fyrstu íslensku félagsráðgjafarnir komu hingað til lands í kring um 1960. Í byrjun var aðeins hægt að mennta sig í félagsráðgjöf erlendis en fljótlega kom það til umræðu að koma slíku námi á héraendis. Árið 1978 var fyrst boðið upp á nám í félagsráðgjöf við Háskóla Íslands og voru fyrstu félagsráðgjafarnir útskrifaðir þaðan árið 1982. Framan af var lítil fjölgun í stéttinni en um miðjan áttunda áratuginn fór félagsráðgjöfum að fjölga og starfsvettvangur þeirra varð umfangsmeiri og fjölbreyttari (Félagsráðgjafafélag Íslands, e.d.).

Félagsráðgjafar starfa eftir lögum um félagsráðgjöf nr. 95/1990 og eru skilgreindir sem heilbrigðisstétt. Í dag eru fjögur sérsvið innan félagsráðgjafar hér á landi, félagsráðgjöf á heilbrigðissviði/klínísk félagsráðgjöf, félagsráðgjöf á fræðslu- og skólasviði, félagsráðgjöf í félagsþjónustu og félagsráðgjöf í fangelsismála- og dómskerfi (Landlæknisembættið, 2010).

Frá upphafi hefur í félagsráðgjöf verið lögð áhersla á að vinna að félagslegum úrbótum og auknum mannréttindum (Hare, 2004). Er því ein grundvallarregla félagsráðgjafa virðing fyrir einstaklingum og trúin á að hann geti nýtt sér hæfileika sína

og sérstöðu að fullu (Félagsráðgjafafélag Íslands, e.d.-a). Starfa þeir út frá þeirri heildarsýn að hver einstaklingur sé einstakur og að meta þurfi aðstæður hans út frá mismunandi hliðum umhverfisins hverju sinni, þar á meðal fjölskyldutengslum, vinasamböndum og samfélaginu í heild. Þetta þýðir að félagsráðgjafar þurfa að vera vel að sér um mannlega hegðun, samfélagið og vita hvaða bjargir er þar að finna (Lára Björnsdóttir, 2006).

Félagsráðgjafar starfa að fjölmörgum málaflokkum en meginmarkmið þeirra er að aðstoða einstaklinga, fjölskyldur og hópa við að vinna að lausn félagslegs vanda, hvort sem um er að ræða fjölskyldumeðferð eða persónulegan vanda. Í því getur falist ráðgjöf til einstaklinga og aðstoð við að leysa vanda sem upp getur komið vegna fátæktar eða heimilisofbeldis. Er lögð áhersla á hjálp til sjálfshjálpar með því að yfirstíga hindranir og lágmarka áhættuþætti. Félagsráðgjöf snýst jafnframt um að vinna að félagslegum úrbótum með ýmsu þróunarstarfi, forvarnarstarfi og samfélagsvinnu (Farley, Smith og Boyle, 2006).

Framan af hafði félagsráðgjöfin veikar kenningarlegar undirstöður. Var þekking sótt til ýmissa fræðigreina, þar á meðal lögfræði, siðfræði, læknisfræði, sálfræði og félagsfræði. Breyting varð á árið 1917 þegar Mary Richmond gaf út bók sína „Social Diagnosis“ en hún er talin hafa lagt vísindalegan grunn að aðferðafræði félagsráðgjafar (e. *Social casework*) og er viðurkennd starfsaðferð meðal félagsráðgjafa (Félagsráðgjafafélag Íslands, e.d.).

Í dag nota félagsráðgjafar mismunandi vinnuaðferðir sem tengjast ýmsum kenningum sem eiga rætur sínar í öðrum fræðigreinum. Í félagsráðgjöf á heilbrigðissviði er til dæmis stuðst við samskipta-, kerfis- og kreppukenningar en tilgangur þeirra er að aðstoða sjúklinginn og aðstandendur hans við að takast á við þær breytingar sem fylgja alvarlegum veikindunum (Vigdís Jónsdóttir, 2006).

Frá upphafi hefur verið unnið að valdeflingu í félagsráðgjöf en hugtakið var þó fyrst áberandi í greinum tengdum félagsráðgjöf upp úr 1980. Valdefling er notuð víða af hinum ýmsu fagstéttum en í félagsráðgjöf er hún bæði kenning og vinnuaðferð (Adams, 1996). Skilgreiningar á valdeflingu eru margar en samkvæmt skilgreiningu Lorraine Gutierrez (1990) er valdefling ferli með þann tilgang að auka persónulegt, félagslegt og pólitískt vald svo að einstaklingar, fjölskyldur og samfélög geti aukið lífsgæði sín (Hare, 2004). Snýst Valdefling í meginatriðum um að hvetja fólk og hópa til sjálfshjálpar og

styðja það við að ná betri tókum og stjórn á eigin lífi. Fellst það meðal annars í að hafa áhrif á skipulag og gerð þeirrar þjónustu sem í boði er hverju sinni (Adams, 1996).

4.2. Félagsráðgjöf hjá heilbrigðis- og félagsþjónustu

Hér á landi er heilbrigðis- og félagsþjónustan oft samtvinnuð og starfa flestir félagsráðgjafa hjá heilbrigðiskerfinu eða við félagsþjónustu sveitarfélaganna (Sigrún Júlíusdóttir, 2006). Hluti af starfi þeirra felst í að vera tengiliður milli stofnana og notenda með þann tilgang að greiða fyrir lausn mála. Gegna þeir því oft miðlægu hlutverki, þeir þekkja löggjöfina og þá þjónustu og úrræði sem líklegust eru til að skila góðum árangri (Björg Karlsdóttir, Ólöf Unnur Sigurðardóttir og Sveinbjörg J. Svavarsdóttir, 2006; Sigrún Júlíusdóttir, 2006).

Félagsráðgjafar hafa lengi unnið innan heilbrigðiskerfisins og voru fyrstu launuðu störf þeirra innan sjúkrahúsanna (Nanna K. Sigurðardóttir, 1991). Fyrstu árin var lögð megináhersla á þekkingu á sjúkdómum og vinnu með sjúklingunum. Með tímanum hafa áherslur breyst og nú er jafnframt lögð áhersla á að stuðla að fræðslu um heilbrigði og forvarnir til að reyna eftir því sem við verður komið að koma í veg fyrir slys og sjúkdóma (Farley, Lorenzo og Boyle, 2006). Í dag er lögð áhersla á meðferð og þjónustu við sjúklinginn og í því tilliti skoðaðir allir þættir sem snúa að honum, þar á meðal fjárhagsstaða, búseta og fjölskyldu- og tengslanet. Lögð er jafnframt áhersla á að veita aðstandendum stuðning og fræðslu en allir þessir þættir geta verið mikilvægir í meðferðarvinnu sjúklingsins (Vigdís Jónsdóttir, 2006).

Félagsráðgjafar hjá félagsþjónustu sveitarfélaga starfa eftir lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga. Í lögnum er þjónusta sveitarfélaga skilgreind en hún felur meðal annars í sér félagslega ráðgjöf vegna húsnæðismála, fjármála, skilnaðarmála og ráðgjöf í forsjár- og umgengismálum. Er markmið félagslegrar ráðgjafar að veita upplýsingar og leiðbeiningar um réttindi ásamt stuðningi vegna persónu- eða félagslegs vanda. Jafnframt taka félagsráðgjafar á móti umsóknum um félagslegt húsnæði, félagslega heimaþjónustu, vistunarmat, húsaleigubætur og stuðningsþjónustu. Má því segja að verkefni félagsþjónustu sveitarfélaga séu nokkuð víðtæk og komi að mörgum málaflokkum (*Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991*).

Vegna fjölbættra afleiðinga heilaáverka og mismunandi þjónustuparfa er erfitt að staðsetja málefni einstaklinga með heilaskaða innan félagsráðgjafar. Félagsráðgjafar

koma að málefnum þessa hóps með mismunandi hætti, allt eftir afleiðingum og aðstæðum hverju sinni (Simpson, o.fl., 2002; Degeneffe, 2001).

Þar sem afleiðingar höfuðáverka geta haft í för með sér miklar breytingar er stuðningur við fjölskylduna oft á tíðum afar mikilvægur þáttur í aðlögun einstaklingsins að breyttum aðstæðum. Þjónusta félagsráðgjafa getur hafist fljótlega eftir einstaklingur hefur hlotið áverka og með stuðningi við nánustu aðstandendur ásamt ráðgjöf um helstu úrræði og réttindi. Mikilvægt er að félagsráðgjafar kynni sér vel bakgrunn og aðstæður málsaðila. Félagsráðgjafar þurfa einnig að vera vakandi fyrir því að börn, systkini, foreldrar eða makar gætu þurft á einstaklingsmiðaðri ráðgjöf að halda til dæmis vegna andlegs álags, fjölskyldusamskipta, heimilisofbeldis eða notkunar vímuefna (Simpson, o.fl., 2002).

Þegar líður að útskrift tekur við annað tímabil þar sem þörf er á annars konar ráðgjöf og öðrum þjónustuúrræðum. Er því mikilvægt fyrir félagsráðgjafa að þekkja einkenni og afleiðingar heilaskaða og vera vel að sér í þjónustuúrræðum fyrir bæði einstaklinginn og fjölskyldu hans (Simpson, o.fl., 2002).

Stuðningur félagsráðgjafa getur verið veigamikill þáttur í að auðvelda einstaklingum með heilaskaða og fjölskyldum þeirra að aðlagast breyttum aðstæðum. Félagsráðgjafar geta einnig með umræðu og fræðslu haft áhrif á stefnumótun í málaflokknum og stuðlað að fjölbreyttari og markvissari úrræðum. Með fræðslu geta þeir einnig dregið úr fordómum og stuðlað að aukinni þátttöku einstaklinga með heilaskaða í samfélaginu (Simpson, o.fl., 2002; Degeneffe, 2001).

Samantekt

Í þessum kafla var fjallað um uppruna félagsráðgjafar, markmið hennar og kenningar á sviðinu. Greint var frá helstu störfum félagsráðgjafa innan heilbrigðisþjónustu og sveitarfélaga en stærsti hluti félagsráðgjafa hér á landi starfar þar. Í lok kaflans var fjallað um aðkomu félagsráðgjafa að málefnum einstaklinga með áverkatengdan heilaskaða en vegna mismunandi afleiðinga koma félagsráðgjafar að málefnum þeirra á svo til öllum sviðum félagsráðgjafar.

5. Úrbætur

Í þessum kafla verður fjallað um skort á úrræðum og hvað betur mætti fara í málefnum einstaklinga með heilaskaða. Fjallað verður jafnframt um hugsanlegar úrbætur og skoðað í því sambandi hvernig staðið er að málefnum einstaklinga með heilaskaða hjá nágrannapjóðum okkar. Í lok kaflans verður fjallað um mikilvægi forvarna og fræðslustarfs í málaflokknum.

5.1. Skortur úrræða

Í markmiðum laga um málefni fatlaðra er lögð áhersla á að tryggja fötluðum jafnrétti og sambærileg lífskjör í samræmi við aðra einstaklinga þjóðfélagsins ásamt því að skapa þeim lífsskilyrði svo þeir megi lifa sem eðlilegustu lífi (*Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992*).

Þrátt fyrir mörg góð og fjölbreytt þjónustuúrræði fyrir fólk sem glímir við veikindi eða fötlun hér á landi er það mat ýmissa fagmanna, einstaklinga með áverkatengdan heilaskaða og aðstandenda þeirra að þörf sé á frekari þjónustu og úrræðum fyrir þennan hóp. Hafa ýmsar þjóðir, þar á meðal Norðurlöndin, Bandaríkin og Bretland undanfarin 20 ár gert átak í að greina og sinna einstaklingum með heilaskaða (Ólöf H. Bjarnadóttir og Smári Pálsson, 2006; Hugarfar, e.d.). Í lögum um réttindi sjúklinga kemur meðal annars fram að sjúklingur eigi rétt á fullkornustu heilbrigðisþjónustu sem völ er á og rétt til samfelldrar þjónustu og samstarfs milli stofnana og þess heilbrigðisstarfsfólks sem veitir þjónustuna (*Lög um réttindi sjúklinga nr.74/1997*). Eru vísbendingar um að nokkuð vanti upp á að þjónustan sé heildstæð hér á landi en skortur er á sértækum úrræðum og auk þess sem oft virðist skorta á þekkingu á einkennum og afleiðingum heilaskaða hjá þjónustuaðilum (Ólöf Bjarnadóttir og Smári Pálsson, 2006).

Samkvæmt þuríði Maggý Magnúsdóttur (munnleg heimild 17. maí 2010) félagsráðgjafa á Reykjalundi er nokkuð um að fólk leiti sjálft til göngudeildar Reykjalundar að lokinni endurhæfingu þar sem stuðningur og þjónusta úti í samfélaginu virðist ekki vera að skila sér. Oft koma einstaklingar inn í endurhæfingu vegna beiðna frá fagfólki, þrýstings frá sínum nánustu eða frá heimilislækni. Í sumum tilfellum hafa einstaklingar verið vangreindir og leitað til heimilislækna vegna ýmissa einkenna eins og höfuð- og bakverkja sem þeir tengja ekki við heilaáverkann. Virðist sem að sú

félagslega þjónusta sem viðkomandi er að fá nýtist ekki þar sem hún er ekki nógu markviss eða hentar ekki viðkomandi einstaklingi.

Eru vísbendingar um að þjónustuaðilar geri sér oft ekki grein fyrir að sá skortur á frumkvæði og innsýn sem svo oft vantar hjá einstaklingum með heilaskaða leiðir til þess að frumkvæði að stuðningi þarf að koma frá þjónustuaðilunum. Er því hætt við að einstaklingar með áverkatengdan heilaskaða lendi í sömu sporum og fyrir endurhæfingu jafnframt því sem álagið á fjölskyldu og nánustu aðstandendur eykst (Ólöf Bjarnadóttir og Smári Pálsson, 2006-a; Puríður Maggý Magnúsdóttir, munnleg heimild 17. maí 2010).

Sértæk húsnæðisúrræði fyrir einstaklinga með áverkatengdan heilaskaða eru fá hér á landi. Oft virðist þessi hópur lenda á milli kerfa og ekki fá viðeigandi úrræði. Ýmis konar sambýli eru hér á landi en flest þeirra eru fyrir fólk sem skilgreint er með annars konar fötlun. Þar sem marga einstaklinga með áverkatengdan heilaskaða skortir innsýn og frumkvæði gengur sjálfstæð búseta oft ekki upp nema með skipulagðri hvatningu og stuðningi (Eva Kristín Hreinsdóttir, munnleg heimild 30. mars 2011).

Rannsóknir sem gerðar hafa verið á þjónustupörfum einstaklinga með heilaskaða til lengri tíma hafa bent til þess að sveigjanleg aðstaða þar sem hægt er að sameina ráðgjöf og aðra þjónustu sé til bóta fyrir þennan hóp (Higham, 2001). Víða erlendis hefur verið sett heildstæð stefna og gerðar stefnumótandi leiðbeiningar til að bæta stöðu einstaklinga með heilaskaða. Engin slík stefna hefur verið sett fram af yfirvöldum hér á landi. Hafa ýmsir sem koma að málefnum einstaklinga með heilaskaða bent á að heildstæð stefna myndi meðal annars bæta nýtingu þjónustuúrræða og hag þessa hóps. Vantar fleiri sértæk úrræði þar sem þjónustan byggist á faglegri þekkingu (Ólöf H. Bjarnadóttir og Smári Pálsson, 2007).

Sem dæmi um samfellda þjónustu má nefna að Danir hafa rekið „Hovedhuset“ sem er miðlæg þjónustumiðstöð fyrir einstaklinga með áunninn heilaskaða. Þar er hægt að fá ráðgjöf og nálgast alla þá þjónustu og úrræði sem þessum hópi stendur til boða auk þess sem þar fer fram fræðsla og aðstoð við starfsleit. Jafnframt gefst fólki tækifæri til að kynna og njóta félagsskapar einstaklinga sem gengið hafa í gegnum svipaða lífsreynslu (Hjerneskeforeningen, e.d.). Danir hafa einnig gefið út ýmsar leiðbeiningar fyrir einstaklinga, aðstandendur og fagfólk sem kemur að málefnum einstaklinga með heilaskaða (Videnscenter for Hjerneske, e.d.).

5.2. Forvarnir og kynningarstarf

Markvisst forvarnarstarf og fræðsla skiptir miklu máli og getur stuðlað að færri slysum og alvarlegum afleiðingum þeirra. Mikilvægt er því að aukið verði forvarnarstarf og fræðsla um orsakir og afleiðingar höfuðáverka hér á landi en eina leiðin til að koma í veg fyrir áverkatengdan heilaskaða er að koma í veg fyrir að áverkarnir eigi sér stað (Atli Einarsson, o.fl., 2000; Ólöf H. Bjarnadóttir og Smári Pálsson, 2006).

Umferðarslys eru ein meginorsök heilaáverka og fötlunar hjá ungu fólki og aðal dánarörsök einstaklinga á aldrinum 15 til 44 ára. Er talið að rekja megi um 2.2% dauðsfalla til umferðarslysa á ári hverju í heiminum (United Nations, 2003). Hér á landi hefur verið unnið öflugt forvarnarstarf á sviði umferðarmála undanfarna áratugi, bæði með setningu laga um bílbeltanotkun og fræðslu umferðarstofu. Hefur það ásamt aukinni öryggisgæslu lögreglu og betri öryggisbúnaðar í bílum skilað sér í færri slysum. Til samanburðar má nefna að frá árinu 1999 til ársins 2005 fækkaði slysum um 43% og slösuðum um 41% (Umferðarstofa, e.d.- b). Þrátt fyrir það látast hér á landi um níu af hverjum 100.000 íbúum á ári hverju en þar sem best lætur erlendis eru það um sex af hverjum 100.000 íbúum (Umferðarstofa, e.d.). Árið 2009 létust hér á landi 17 manns í umferðarslysum og 170 manns slösuðust alvarlega (Umferðarstofa, e.d.-a). Áfengisneysla átti oft stóran þátt í alvarlegum umferðarslysum en af þeim sem létust í umferðinni árið 2005 kom ölvun við sögu í 38% tilvika (Umferðarstofa, e.d.-b). Undanfarin ár hefur slysum fjölgað töluvert meðal hjólreiðamanna en á milli árána 2009 og 2010 var rúmlega 100% aukning á alvarlegum hjólreiðaslysum. Í kjölfarið hefur komið upp umræða um lögleiðingu reiðhjólahljalma en talið er að með notkun þeirra sé hægt að draga töluvert úr alvarleika höfuðáverka hjá hjólreiðamönnum (Umferðarstofa, 2011).

Nokkuð hefur borið á umræðu um ofbeldi og alvarleika þess en ef undanskilið er árið 2008 hefur ofbeldisbrotum fjölgað hér á landi undanfarin ár (Lögreglustjórnin á höfuðborgarsvæðinu, 2010). Mikilvægt er því að það fari fram upplýst umræða og fræðsla í samfélaginu um alvarleika höfuðhögg. Þarf almenningur að gera sér grein fyrir því að höfuðhögg eins og við sjáum þau í kvikmyndum og tölvuleikjum geta haft mjög alvarlegar afleiðingar. Þarf fræðslan að vera stöðug og helst byrja strax í grunnskóla (Ólöf H. Bjarnadóttir og Smári Pálsson, 2006).

Hér á landi hefur ekki verið sett fram nein heildstæð stefna í forvörnum eða fræðslu vegna afleiðinga höfuðáverka. Hafa ýmsar vestrænar þjóðir, þar á meðal Norðurlöndin og Bretland gert átak undanfari 20 ár í málefnum þessa hóps, meðal annars með fræðslu og umræðu um heilaskaða (Ólöf H. Bjarnadóttir, Smári Pálsson, Margrét Sigurðardóttir, Maggý Magnúsdóttir og Margrét Theodórsdóttir, 2007).

Þrátt fyrir að forvarnir og fræðslu skorti frá yfirvöldum hefur verið unnið gott starf af fagfólki og aðstandendum við að vekja athygli á málefnum þessa hóps. Árið 2006 var lögð mikil vinna meðal meðferðarteymis Reykjalundar í að afla upplýsinga og kynna málefni einstaklinga með áverkatengdan heilaskaða. Haldnir voru ýmsir fundir, þar á meðal með verkefnisstjóra Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins til að kynna starfsemi Reykjalunds og benda á leiðir til úrbóta. Fagráð um heilaskaða var með málþing sama ár og ári síðar var haldinn fundur með skrifstofustjóra Félagsmálaráðuneytisins (Ólöf H. Bjarnadóttir, o.fl., 2007).

Árið 2007 var gerð tilraun á Reykjarlundi til hópfræðslu fyrir einstaklinga með heilaskaða og aðstandendur þeirra. Í fyrstu var boðið upp á fræðslufyrirlestur með aðstandendum og því fylgt eftir með tveggja klukkustunda fræðslu í tólf skipti. Meginmarkmið fræðslunnar var að auka innsæi og skilning á eðli skaðans og afleiðingum hans. Lögð var áhersla á að veita aðstoð við breytingar á atferli, þar á meðal með því að bæta hegðun, auka frumkvæði og virkni. Jafnframt var boðið upp á ráðgjöf frá félagsráðgjafa varðandi fjármál og félagslegan vanda (Reykjalundur, 2007).

Félagið Hugurfar var stofnað árið 2007 af fagaðilum, einstaklingum með áverkatengdan heilaskaða og aðstandendum þeirra. Félagið er aðili að Evrópusambandi fólks með heilaskaða og Öryrkjabandalagi Íslands. Er markmið þess að vinna að auknum stuðningi og úrbótum í meðhöndlun og endurhæfingu heilaskaða ásamt því að auka fræðslu um áunnin heilaskaða (Hugarfar, e.d.).

Samantekt

Í þessum kafla kom fram að sértæk úrræði vantar hér á landi fyrir einstaklinga með heilaskaða og að þau úrræði sem eru fyrir hendi virðast ekki nýtast nógu vel. Skoðað var fyrirkomulag Dana í þjónustu við einstaklinga með áunnin heilaskaða. Í lokin var fjallað um forvarnir og fræðslu á sviðinu en til að koma í veg fyrir heilaskaða og auka skilning á málefnum einstaklinga með heilaskaða þarf frekari fræðslu og forvarnarstarf.

Umræður

Tilgangur þessar ritgerðar hefur verið að varpa ljósi á helstu afleiðingar höfuðáverka og áhrif þeirra á líf einstaklingsins og nærumhverfis hans ásamt því að kynna hvaða úrræði eru í boði þegar áverkarnir hafa valdið óafturkræfum heilaskaða. Jafnframt var ritgerðinni ætlað að kynna mögulega aðkomu félagsráðgjafa að málaflokknum.

Lagt var upp með fjórar rannsóknarspurningar. Í fyrsta lagi; Hverjar eru orsakir og afleiðingar höfuðáverka og hver eru hugsanleg áhrif þeirra á einstaklinga og fjölskyldur þeirra? Í öðru lagi; Hvaða þjónusta og úrræði eru í boði fyrir einstaklinga með áverkatengdan heilaskaða og fjölskyldur þeirra? Í þriðja lagi; Hver er aðkoma félagsráðgjafa að málefnum einstaklinga með heilaskaða og í fjórða lagi; Hvaða úrræði gætu helst bætt hag þessa hóps?

Höfuðáverkar og afleiðingar þeirra eru afar mismunandi, allt eftir staðsetningu, orsökum og hversu mikill skaðinn er hverju sinni. Algengast er að byltur valdi höfuðáverkum hjá eldra fólki og börnum en umferðarslys hjá öðrum aldurshópum. Höfuðáverkar eru algengastir hjá ungum körlum og þá oftast vegna umferðaslysa eða ofbeldis. Karlar verða frekar fyrir ofbeldi utan heimilis af völdum ókunnugra eða lítt þekktra aðila en konur eru líklegri til að verða fyrir heimilisofbeldi.

Áverkatengdur heilaskaði getur bæði haft áhrif á líkamlega og hugræna getu. Hugrænar breytingar eru algengari og geta lýst sér með breytingum á persónuleika, skorti á innsæi og framtaksleysi. Breytingarnar geta haft áhrif á tengsl og samskipti innan fjölskyldunnar, álagið eykst hjá makanum og staða fjölskyldumeðlima getur breyst innan fjölskyldunnar.

Nokkur hluti einstaklinga með heilaáverka getur ekki snúið til fyrri starfa. Við það getur fjárhagur versnað og hætta eykst á skilnuðum og félagslegri einangrun. Þar sem heilaáverkar eru oft ekki sýnilegir en valda breytingum á félagslegri hegðun verða þessir einstaklingar oft fyrir fordómum í samfélaginu.

Talið er að á ári hverju þurfi um 80 einstaklingar hér á landi sérhæfða endurhæfingu í kjölfar höfuðáverka. Af þeim fá um 30 til 40 manns endurhæfingu á Grensáasi og Reykjalandi. Má því fastlega gera ráð fyrir því að nokkur fjöldi fái ekki endurhæfingu við hæfi. Þegar endurhæfingarferli líkur virðist oft sem þau þjónustuúrræði sem í boði eru skili ekki árangri og hætta verður á að einstaklingurinn lendi í sömu sporum og fyrir endurhæfingu. Getur það komið til vegna skorts á

frumkvæði og innsýn hjá einstaklingum með heilaskaðan og takmarkaðri þekkingu og skilningi meðal þjónustuaðila. Samkvæmt Þuríði Maggý Magnúsdóttur félagsráðgjafa eru engin sértæk náms- og starfsendurhæfingarúrræði fyrir þennan hóp. Ýmiss önnur úrræði eru í boði sem jafnframt eru ætluð einstaklingum með annars konar fötlun eða sjúkdóma.

Samkvæmt rannsókn Stefáns Ólafssonar (2005) á velferð öryrkja hér á landi er tíðni örorku í yngstu aldurshópunum hærrí á Íslandi en hjá nágrennaþjóðunum. Er það að hluta til talið vera vegna skorts á náms- og starfsendurhæfingarúrræðum, sérstaklega fyrir ungt fólk með fötlun eða heilsufarsvanda. Hafa rannsóknir sýnt að þrátt fyrir að starfsendurhæfing sé dýr í framkvæmd skilar hún sér margfalt til baka, bæði út frá fjárhagslegu sjónarmiði og í auknum lífsgæðum.

Þar sem afleiðingar heilaáverka eru margvíslegar eru húsnæðisþarfir þessara einstaklinga afar mismunandi. Fá sértæk húsnæðisúrræði eru hér á landi og í sumum tilfellum þarf að vista ungt fólk með heilaskaða inni á hjúkrunarheimilum vegna skorts á úrræðum. eru vísbendingar um að einnig skorti húsnæðisúrræði fyrir þá sem geta verið í sjálfstæðri búsetu með skipulagðri hvatningu og stuðningi.

Hluti þeirra sem verða fyrir heilaáverka þarf að minnka við sig vinnu, skipta um starf eða getur ekki snúið aftur til starfa. Þegar um tímabundin veikindi er að ræða getur fólk átt rétt á launum í einhvern tíma, sjúkradagpeningum eða endurhæfingarlífeyri. Ef viðkomandi hefur ekki færni til að snúa til vinnu á ný getur gefist réttur til örorkulífeyris. Vísbendingar eru um að hluti þeirra einstaklinga sem þarf að lifa á bótum frá hinu opinbera eigi oft erfitt með að ná endum saman og búi við skert lífsgæði. Í rannsókn Stefáns Ólafssonar (2005) kom fram að framfærslutekjur öryrkja voru töluvert lægri en hjá fólki á almennum vinnumarkaði.

Félagsráðgjafar koma víða að málefnum einstaklinga með áverkatengdan heilaskaða, allt eftir alvarleika áverkans og afleiðingum hverju sinni. Ráðgjöf getur hafist fljótlega á sjúkrahúsi eftir að áverkinn hefur átt sér stað, í endurhæfingarferlinu eða hjá sveitarfélögum þegar þörf er fyrir önnur úrræði og þjónustu. Getur félagsleg ráðgjöf og stuðningur verið mikilvægur þáttur í aðlögun einstaklingsins og fjölskyldu hans að breyttum aðstæðum. Félagráðgjafar geta einnig með umræðu og fræðslu stuðlað að fjölbreyttari úrræðum, dregið úr fordómum og með því stuðlað að aukinni þátttöku þeirra í samfélaginu.

Að mati ýmissa fagmanna sem starfa að málefnum einstaklinga með áverkatengdan heilaskaða eru Íslendingar langt á eftir ýmsum nágrannaþjóðum okkar hvað varðar úrræði og þjónustu fyrir þennan hóp. Danir hafa til dæmis sett upp miðlæga þjónustumiðstöð fyrir einstaklinga með heilaskaða þar sem hægt er að nálgast alla ráðgjöf, þjónustu og úrræði á einum stað.

Eina leiðin til að koma í veg fyrir áverkatengdan heilaskaða er að reyna að koma í veg fyrir að slysin eigi sér stað. Eru því forvarnir og fræðsla um helstu áhættuþætti höfuðáverka mikilvægur þáttur í að draga úr fjölda þeirra sem glímir við fötlun í kjölfar þeirra.

Lokaorð

Hér að ofan hefur verið tæpt á því helsta í málefnum einstaklinga með áverkatengdan heilaskaða. Nokkur skortur var á heimildum og oft erfitt að nálgast þær sem fyrir voru, sérstaklega heimildir um úrræði hér á landi. Upplýsingar á heimasíðum opinberra aðila sem tengjast málaflokknum voru oft mjög takmarkaðar eða jafnvel úreltar. Mikilvægt er að hafa gott aðgengi að upplýsingum fyrir einstaklinga sem tengjast málaflokknum en skortur á upplýsingum getur komið í veg fyrir að einstaklingar með áverkatengdan heilaskaða fái úrræði við hæfi.

Að mínu mati virðist nokkuð vanta upp á að þjónusta sé ásættanleg í málefnum einstaklinga með áverkatengdan heilaskaða hér á landi. Er sorglegt til þess að vita að ungt fólk sé enn í dag vegna fötlunar sinnar vistað á heimilum fyrir aldraða einstaklinga. Tel ég jafnframt að mikilvægt sé að auka hlut náms- og starfendurhæfingar en stór hluti þeirra sem verða fyrir heilaáverkum er ungt fólk á því tímaskeiði ævinnar þar sem fólk er að mennta sig, koma sér fyrir og stofna fjölskyldur. Hluti þeirra kemur til með að búa við fötlun til frambúðar, sumir áratugum saman. Er því afar mikilvægt að vel sé staðið að náms- og starfsendurhæfingu. Með góðri endurhæfingu og stuðningi má hugsanlega koma í veg fyrir ótímabundna örorku sem stuðlar að betri lífskjörum og minni kostnaði fyrir samfélagið.

Í upphafi hafði ég hugsað mér að hafa sér umfjöllun um úrræði fyrir aðstandendur en varð frá að hverfa vegna skorts á úrræðum fyrir þennan hóp. Er það miður því stuðningur við fjölskyldur einstaklinga með heilaáverka getur verið afar mikilvægur, bæði fyrir aðlögun einstaklinga með heilaáverka og ekki síður fjölskyldunnar.

Tel ég að félagsráðgjafar geti með umræðu og fræðslu haft áhrif á stefnumótun ráðamanna með það fyrir augum að bæta þjónustuna og auka fjölbreytni úrræða. Er í því sambandi mikilvægt að auka rannsóknir en rannsóknir um málefni einstaklinga með heilaskaða vantar hér á landi. Þarf meðal annars að rannsaka nánar þjónustupörf, nýtingu þjónustuúrræða og almenn lífsgæði þeirra sem verða fyrir höfuðáverkum með það að leiðarljósi að bæta þjónustu og stuðning við bæði einstaklinga með áverkatengdan heilaskaða og fjölskyldur þeirra.

Heimildir

- Adams, R. (1996). *Social work and empowerment*. London: Macmillan.
- Albert, S. M., Im, A., Smith, M. og Waxman, R. (2002). Effect of a social work liaison program on family caregivers to people with brain injury [rafræn útgáfa]. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 17/2, 175-189.
- Atli Einarsson, Kristinn Sigvaldason, Niels Chr. Nielsson og Bjarni Hannesson. (2000). Alvarlegir höfuðáverkar á gjörgæsludeild Sjúkrahúss Reykjavíkur 1994-1998 [rafræn útgáfa]. *Læknablaðið*, 86, 25-29.
- Björg Karlsdóttir, Ólöf Unnur Sigurðardóttir og Sveinbjörg J. Svavarsdóttir. (2006). Geðheilbrigði og félagsleg tengsl. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagsráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 172-186). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Bogner, J. A., Corrigan, J. D., Mysiw, W. J., Clinchot, D. og Fugate, L. (2001). A comparison of substance abuse and violence in the prediction of long-term rehabilitation outcomes after traumatic brain injury [rafræn útgáfa]. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 82, 571-577.
- Brynjólfur Mogensen. (2002). WHO: Ofbeldi er heilbrigðisvandamál [rafræn útgáfa]. *Læknablaðið*, 8/11, 859-850.
- Davis, J. R. og Goldstein, G. (1994). Behaviour therapy in brain injury rehabilitation. Í Finlayson, M. A. J. og Garner, S. H. (ritstjórar), *Brain injury rehabilitation: Clinical considerations* (bls. 279-312). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Degeneffe, C. E. (2001). Family caregiving and traumatic brain injury [rafræn útgáfa]. *Health & Social Work*, 26/4, 258-268.
- Ducharme, J. M. (2000). Treatment of maladaptive behaviour in acquired brain injury: remedial approaches in postacute settings [rafræn útgáfa]. *Clinical Psychology Review*, 20/3, 405-426.
- Farley, O. W., Smith, L. L. og Boyle, S. W. (2006). *Introduction to social work* (10. útgáfa). Boston: Pearson Allyn & Bacon.
- Félagsmálaráðuneytið. (2006). *Þjónusta við geðfatlað fólk; Áfangaskýrsla*. Sótt 2. mars 2011 af http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/acrobat-skjol/Thjonusta_gedfatladir.pdf.
- Félagsráðgjafafélag Íslands. (e.d.). *Saga félagsins*. Sótt 17. febrúar 2011 af <http://www.felagsradgjof.is/index.php?option=content&task=view&id=5&Itemid=28>.
- Félagsráðgjafafélag Íslands. (e.d.-a). *Siðareglur félagsráðgjafa*. Sótt 17. febrúar 2011 af

<http://www.felagsradgjof.is/index.php?option=content&task=view&id=8&Itemid=31>.

Fjölmennt. (2011). *Um fjölmennt*. Sótt 24. mars 2011 af <http://www.fjolmennt.is/um-fjolmennt/>.

Grensás. (e.d.). *Um Grensásdeild*. Sótt 20. apríl 2011 af <http://grensas.is/sidur/um-grensas>.

Guðrún Árnadóttir. (1990). *The Brain and Behavior: Assessing Cortical Dysfunction Through Activities of Daily Living*. St. Louis: Mosby Company.

Guðrún Hannesdóttir. (2010, október). *Lífskjör og hagir öryrkja; Könnun meðal örorku- og endurhæfingarlífeyrisþega*. Öryrkjabandalag Íslands, Þjóðmálastofnun–Háskóli Íslands.

Hare, I. (2004). Defining social work for the 21st century: The international federation of social workers revised definition of social work [rafræn útgáfa]. *International Social Work*, 47/3, 407-424.

Harpa Njálisdóttir. (2003). *Fáttækt á Íslandi: Við upphaf nýrrar aldar*. Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Heilsugæslan. (e.d.). *Þjónusta: Heimahjúkrun*. Sótt 20. apríl 2011 af <http://www.heilsugaeslan.is/?PageID=2029>.

Higham, P. E. (2001). Developing an interactive approach in social work research: The example of a research study on head injury [rafræn útgáfa]. *British Journal of Social Work*, 31/2, 197-212.

Hjerneskadeforeningen. (e.d.). *Development projects*. Sótt 12. mars 2011 af <http://www.hjsf.dk/index.php?id=265>.

Hlutverk. (e.d.). *AMS í Reykjavík: Gæðaðþjónusta AMS*. Sótt 6. apríl 2011 af <http://rvk.hlutverk.is/page.asp?Id=1103>.

Hlutverk. (e.d.-a). *Atvinna með stuðningi*. Sótt 6. apríl 2011 af <http://www.hlutverk.is/page.asp?id=1107>.

Hlutverk. (e.d.-b). *Örvi*. Sótt 6. apríl 2011 af <http://orvi.hlutverk.is/default.asp>.

Hlutverk. (e.d.-c). *Múlalundur*. Sótt 6. apríl 2011 af <http://mulalundur.hlutverk.is/page.asp?Id=1042>.

Hringsjá. (e.d.). *Hvað er Hringsjá*. Sótt 11. febrúar 2011 af <http://www.hringsja.is/pages/umhringsja.aspx>.

- Hringsjá. (e.d.-a). *Markmið*. Sótt 11. febrúar 2011 af <http://www.hringsja.is/pages/markmid.aspx>.
- Hugarfar. (e.d.). Sótt 12. mars 2011 af <http://hugarfar.is/>.
- Hvert. (e.d.). *Samstarfsaðilar*. Sótt 24. mars 2011 af <http://www.hvert.is/Samstarfsaðilar.html>.
- Hvert. (e.d.-a). *Fyrir hverja*. Sótt 24. mars 2011 af <http://www.hvert.is/Fyrir%20hverja.html>.
- Ingebrigtsen, I., Romner, B. og Kock-Jensen, C. (2000). Scandinavian guidelines for initial management of minimal, mild and moderate head injuries [rafræn útgáfa]. *The Journal of Trauma; Injury, Infection and Critical Care*, 48/4, 760-766.
- Janus endurhæfing (2010). *Um Janus*. Sótt 20. apríl 2011 af http://www.janus.is/index.php?option=com_content&view=article&id=68&Itemid=116.
- Jón Kristinsson (2002-2003). Svar við fyrirspurn Jóhönnu Sigurðardóttur um úrræði fyrir ungt hreyfihamlað fólk. *Alþingistíðindi B-deild*, 128. Sótt 20. apríl 2011 af <http://www.althingi.is/altext/128/10/r16143524.sgml>.
- Kristinn Guðmundsson. (1990). Heilaáverkar og meðferð þeirra: Árangur af meðferð 364 sjúklinga á gjörgæsludeild Borgarspítalans 1973-1980 [rafræn útgáfa]. *Læknablaðið*, 76/4, 195-201.
- Landlæknisembættið. (2010). *Starfsleyfi: Sérfræðileyfi í félagsráðgjöf*. Sótt 20. apríl 2011 af <http://www.influensa.is/Pages/1289>.
- Landsamtök Lífeyrissjóða. (2005, febrúar). *Lokaskýrsla starfshóps um starfsendurhæfingu á Íslandi*. Sótt 15. janúar 2011 af http://www.ll.is/files/bbecdchifd/Skyrsla_um_starfsendurhafingu.pdf.
- Landspítali Háskólasjúkrahús. (e.d.). *Lyflækningasvið; Endurhæfing*. Sótt 25. mars 2011 af <http://www.landspitali.is/Pages/14239>.
- Lára Björnsdóttir. (2006). Heildrænt skipulag í heilbrigðis og félagsþjónustu. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagssráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 49-61). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Lög um almannatryggingar nr. 100/2007.*
- Lög um félagsráðgjöf nr. 95/1990.*
- Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga nr. 40/1991.*
- Lög um málefni fatlaðra nr. 59/1992.*

Lög um réttindi sjúklinga nr. 74/1997.

Lög um vinnumarkaðsúrræði nr. 55/2006.

Lögreglustjórinn á Höfuðborgarsvæðinu. (2010, apríl). *Ársskýrsla lögreglustjórans á höfuðborgarsvæðinu 2009*. Sótt 12. apríl 2011 af [http://logreglan.is/upload/files/arssk%20rh%20vefutgafa\(1\).pdf](http://logreglan.is/upload/files/arssk%20rh%20vefutgafa(1).pdf).

Marsh, N. V. og Martinovich, W. M. (2006). Executive dysfunction and domestic violence [rafræn útgáfa]. *Brain injury*, 20/1, 61-66.

McLean, A. M. og Koppang, J. (2008). Behavioural caregiving for adults with traumatic brain injury living in nursing homes; Developing a practice model [rafræn útgáfa]. *The Journal of Theory Construction and Testing*, 14/1, bls. 17-22.

Monahan, K og O'Leary, K. D. (1999). Head injury and battered women: An initial inquiry [rafræn útgáfa]. *Health & Social Work*, 24/4, 269-278.

Nanna K. Sigurðardóttir. (1991). Félagráðgjafastarfið. Í Bjarney Kristjánsdóttir, Helga Þórólfsdóttir og Lára Björnsdóttir (ritstjórar), *Félagráðgjöf á Íslandi; 1964-1989* (bls. 8-18). Reykjavík: Stéttarfélag íslenskra félagráðgjafa.

New Zealand Guidelines Group. (2006). *Traumatic Brain Injury; Diagnosis, Acute Management and Rehabilitation*. Sótt 20. apríl 2011 af <http://www.nzgg.org.nz/guidelines/0129/ACC14261.pdf>.

Nolin, P. og Heroux, L. (2006). Relations among sociodemographic, neurologic, clinical and neuropsychologic variables and vocational status following mild traumatic brain injury [rafræn útgáfa]. *Journal of head trauma rehabilitation*, 21/6, 512-526.

Ólöf H. Bjarnadóttir og Smári Pálsson. (2006). *Heilaskaði – hinn þögli faraldur*. Sótt 6. janúar 2011 af http://hugarfar.is/index.php?option=com_content&view=article&id=36:heilaskaedulin-foetlun&catid=17:greinar&Itemid=17.

Ólöf H. Bjarnadóttir og Smári Pálsson. (2006-a). *Heilaskaði setur líf margra úr skorðum*. Sótt 20. apríl 2011 af http://hugarfar.is/index.php?option=com_content&view=article&id=35:heilaskaei-setur-lif-margra-ur-skoreum&catid=17:greinar&Itemid=17.

Ólöf H. Bjarnadóttir og Smári Pálsson. (2007). *Heilaskaði – dulin fötlun*. Sótt 20. apríl 2011 af http://hugarfar.is/index.php?option=com_content&view=article&id=36:heilaskaedulin-foetlun&catid=17:greinar&Itemid=17.

Ólöf H. Bjarnadóttir, Smári Pálsson, Margrét Sigurðardóttir, Maggý Magnúsdóttir og

Margrét Theodórsdóttir. (2007, desember). *Skýrsla til Jóhönnu Sigurðardóttur félagsmálaráðherra í framhaldi af fundi fulltrúa heilaskaðateymi Reykjalundar, 24. október 2007*. Óútgefin gögn.

Reglugerð fyrir sambýli nr. 54/1988.

Reglugerð um atvinnumál fatlaðra nr. 376/1996.

Reykjalundur. (2007). *Ársskýrsla 2007*. Sótt 25. febrúar 2011 af http://www.reykjalundur.is/media/PDF/Arssk_Reykjalundar_2007_4.pdf.

Reykjalundur. (2009). *Ársskýrsla 2010*. Sótt 1. apríl 2011 af http://www.reykjalundur.is/media/PDF/Arsskyrsla_2010_vefutgafadoc_2leidrett_HJ_MG.pdf.

Reykjavíkurborg. (2006). *Reglur um félagslega heimaþjónustu í Reykjavík*. Sótt 21. apríl 2011 af http://reykjavik.is/Portaldata/1/Resources/velferdarsvi_nytt/ReglurumF_lagsleg_heima_j_nusta_sam__18_ma__06.pdf.

Reykjavíkurborg. (2007). *Reglur um stuðningsþjónustu í Reykjavík*. Sótt 24. apríl 2011 af http://reykjavik.is/Portaldata/1/Resources/Velferdarsvid/reglur_aetlanir/regluru_mstudningsthjonustu2008.pdf.

Rolland, J. (1989). Chronic illness and the family life cycle. Í Carter, B. og McGoldrick, M. (ritstjórar), *The Changing family life cycle: A framework for family therapy* (2. útgáfa) (bls. 433-454). Boston: Allyn and Bacon.

Schwarzbold, M., Diaz, A., Martins, E. T., Rufino, A., Amante, L. N., Thais, M. E., o.fl. (2008). Psychiatric disorders and traumatic brain injury [rafræn útgáfa]. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 4/4, 797-816.

Sigrún Júlíusdóttir. (2006). Félagsráðgjöf í heilbrigðisþjónustu – eitt sérfræðisvið. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagsráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 33-48). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Sigurður Thorlacius og Tryggvi Þór Herbertsson. (2005). Hve lengi eru menn öryrkjar á Íslandi [rafræn útgáfa]? *Læknablaðið*, 91, bls. 501-504.

Simpson, G., Simons, M. og McFadyen, M. (2002). The challenges of a hidden disability: Social work practice in the field of traumatic brain injury [rafræn útgáfa]. *Australian Social Work*, 55/1, 24-37.

Sjálfsbjargarheimilið. (e.d.). *Heimili: Búseta*. Sótt 10. febrúar 2011 af <http://www.sbh.is/thjonusta/heimili/>.

Sjúkratryggingar Íslands. (e.d.). *Heilbrigðisþjónusta; Meira um sjúkradagpeninga*. Sótt

20. apríl 2011 af
<http://www.sjukra.is/heilbrigdisthjonusta/sjukradagpeningar/hverjir-eiga-rett-a-sjukradagpeningum/>.
- Sjúkratryggingar Íslands. (e.d.-a). *Heilbrigðisþjónusta; Sjúkradagpeningar*. Sótt 1. apríl 2011 af <http://www.sjukra.is/heilbrigdisthjonusta/sjukradagpeningar/>.
- Skógarbær. (e.d.). Þjónusta; Hjúkrun. Sótt 20. apríl 2011 af
<http://www.skogar.is/Forsida/Thjonusta/Hjukrun/>.
- Stambrook, M., Moore, A., Gill, D. og Peters, L. (1994). Family adjustment following traumatic Brain injury: A system-based, life cycle approach. Í Finlayson, M. A. J. og Garner, S. H. (ritstjórar), *Brain injury rehabilitation: Clinical considerations* (bls. 332-351). Baltimore: Williams & Wilkins.
- Stefán Ólafsson. (2005, desember). *Örorka og velferð á Íslandi og í öðrum vestrænum löndum*. Reykjavík: Rannsóknarstöð þjóðmála og Félagsvísindastofnun Háskóla Íslands.
- Starfsendurhæfing Hafnarfjarðar. (e.d.). *Endurhæfingin*. Sótt 7. apríl 2011 af
<http://stendur.is/efni/endurh%C3%A6fingin>.
- Stulemeijer, M., Vos, P. E., Bleijenberg, G., og van der Werf, S.P. (2007). Cognitive complaints after mild traumatic brain injury: Things are not always what they seem [rafræn útgáfa]. *Journal of Psychosomatic Research* 62, 637-645.
- Svæðisskrifstofa málefna fatlaðra á Reykjanesi. (2008, október). *Ársskýrsla 2007*. Sótt 20. apríl 2011 af http://www.smfr.is/efni/Arsskyrsla_2008-2009.pdf.
- Svæðisskrifstofa málefna fatlaðra á Reykjanesi. (2010, apríl). *Ársskýrsla 2008-2009*. Sótt 20. apríl 2011 af http://www.smfr.is/efni/Arsskyrsla_2007.pdf.
- Tryggingastofnun. (e.d.). *Almenn réttindi: Endurhæfingarlífeyrir*. Sótt 20. apríl 2011 af
<http://www.tr.is/oryrkjar/ororkulifeyrir/>.
- Tryggingastofnun. (e.d. -a). *Öryrkjar; Örorkulífeyrir*. Sótt 20. apríl 2011 af
<http://www.tr.is/oryrkjar/ororkulifeyrir/>.
- Tryggingastofnun. (e.d.-b). *Öryrkjar; Maka og umönnunarbætur*. Sótt 1. apríl 2011 af
<http://www.tr.is/oryrkjar/tengdar-greidslur--uppbaetur-a-ororkulifeyrir/maka--og-umonnunarbaetur/>.
- Tölvumiðstöð fatlaðra. (e.d.). Um TMF. Sótt 20. febrúar 2011 af
<http://www.tmf.is/pages.php?idpage=650>.
- Umferðarstofa. (2011). *Um umferðarstofu*. Sótt 11. apríl af
http://www.us.is/tillit_grein/8740.

- Umferðarstofa. (e.d.). *Umferðaröryggi*. Sótt 20. apríl 2011 af <http://www.us.is/id/4219>.
- Umferðarstofa. (e.d.-a). *Tölfræði; Umferðarslys á Íslandi*. Sótt 20. apríl 2011 af <http://www.us.is/id/4677>.
- Umferðarstofa. (e.d.-b). *Slysatölur: Ársskýrslur slysaskráningar*. Sótt 20. apríl 2011 af <http://www.us.is/id/3761>.
- United Nations. (2003). *Global road safety crises. Report of the Secretary-General*. Sótt 11 janúar 2011 af http://www.who.int/violence_injury_prevention/media/en/un_general_assembly.pdf.
- Vandiver, V. L., Johnson, J. og Christofero-Snider, C. (2003). Supporting employment for adults with acquired brain injury: A conceptual model [rafræn útgáfa]. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 18/5, 457-463.
- Videnscenter for Hjerneskade. (e.d.). *Publikationer*. Sótt 26. apríl 2011 af <http://www.vfhj.dk/default.asp?PageID=1676>.
- Vigdís Jónsdóttir. (2006). Sjúkrastofnun og fagleg þjónusta. Í Sigrún Júlíusdóttir og Halldór Sig. Guðmundsson (ritstjórar), *Heilbrigði og heildarsýn: Félagaráðgjöf í heilbrigðisþjónustu* (bls. 162-171). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Walsh, F. (1998). *Strengthening family resilience*. New York: The Guilford press.
- Verkfræðingafélag Íslands. (e.d.). *Sjóðir; Starfsreglur*. Sótt 10. apríl 2011 af <http://www.sv.is/sjodir/sjukrasjodur/>.
- Verslunarmannafélag Reykjavíkur. (e.d.). *Sjúkrasjóður*. Sótt 10. apríl 2011 af <http://www.vr.is/index.aspx?GroupId=104>.
- Þuríður J. Jónsdóttir. (2002, 28. júní). Með hugann við heilastarf. *Morgunblaðið*. Sótt 20. apríl af 2011 http://www.mbl.is/mm/gagnasafn/grein.html?grein_id=675704.
- Öryrkjabandalag Íslands. (e.d.). *Þjónusta: Húsnæðismál*. Sótt 12. apríl 2011 af <http://www.obi.is/thjonusta/husnaedismal/>.