

Greinargerð um stöðu fólks með viðvarandi einkenni eftir höfuðáverka

Ákominn heilaskaði vísar til áverka eða skemmda á heila eftir slys eða sjúkdóm. Töluverður fjöldi fólks fær heilaskaða í kjölfar höfuðáverka á hverju ári, oft með hræðilegum afleiðingum fyrir þessa einstaklinga og fjölskyldur þeirra. Þær tíðnitölur sem settar hafa verið fram í erlendum rannsóknum eru nokkuð breytilegar en flestir rannsakendur eru sammála um að þær tölur séu vanmetnar. Í rannsókn sem birtist í Læknablaðinu¹ kom fram að nýgengi innlagna á Landspítalanum vegna höfuðáverka var 110/100.000 íbúa árið 2009 sem gerir um 350 manns á ári. Í gögnum frá Landspítalanum frá nóvember 2017 kemur fram að á bilinu 800-1.000 manns leiti þangað með höfuðáverka á ári hverju. Þá er ótalin sá fjöldi á landsbyggðinni sem fær þjónustu annarra heilbrigðisstofnana en Landspítala. Má því leiða að því líkum að heildarfjöldi liggja á bilinu 1.000-1.500 manns. Vitað er að margir þeirra sem leggjast inn á sjúkrahús vegna höfuðáverka þurfa íhlutun í framhaldi af bráðameðferð, s.s. ráðgjöf, fræðslu, þverfaglegt mat og endurhæfingu vegna heilaskaða. Auk þess benda erlendar rannsóknir til þess að hluti þeirra sem ekki leggjast inn þurfi einnig frekara mat og meðferð.

Rétt er að benda á að ofangreindar tíðnitölur ná ekki til þeirra sem hljóta árlega ákominn heilaskaða af öðrum völdum eins og t.d. vegna heilablóðfalls, heilaæxlis, súrefnisskorts eða annarra veikinda eða áfalla sem geta valdið heilaskaða. Mörgum úr þessum hópum er ágætlega sinnt, t.d. þeim sem eldri eru og fá heilablóðfall. Hins vegar eru aðrir í þessum hópum sem þyrftu ítarlegri greiningu, endurhæfingu og langtímaeftirfylgd líkt og einstaklingar með áverkatengdan heilaskaða.

Einkenni heilaskaða geta verið margvísleg en algengt er að einstaklingar sem fá slíkan skaða eigi erfitt með að einbeita sér, leggja nýjar upplýsingar á minnið og skipuleggja og framkvæma flókin verk. Þessi einkenni trufla mjög oft getu einstaklingsins til að stunda fyrri vinnu eða nám, sem og getu til að sinna þeim hlutverkum sem áður var sinnt s.s. sem foreldri, umönnunaraðili og vinur. Áhrif heilaskaðans á líf einstaklingsins geta verið allt frá vægum áhrifum upp í að vera svo alvarleg að einstaklingur geti ekki búið sjálfstætt.

Mjög breytilegt er hvernig þjónustu heilbrigðiskerfisins er háttað við einstaklinga sem fá áverkatengdan heilaskaða og sýna dæmin að oft er hún tilviljanakennd og takmörkuð. Hér á landi fer greining og endurhæfing fólks með heilaskaða einkum fram á Grensásdeild LSH og Reykjalundi. Þessar tvær stofnanir sinna samtals um 40-50 nýjum áverkatengdum heilasköðum árlega og ná því einungis að sinna um helmingi þeirra sem sárlega þyrftu á þjónustu að halda.

Þess má geta að börn fá alvarlega heilaáverka til jafns við þá sem eldri eru. Yfir 500 börn og unglingar á aldrinum 0-18 ára eru árlega greind með heilaáverka á Íslandi og þar af eru um 200 börn á aldrinum 0-4 ára. Af heildarhópnum greinast um 20 börn með miðlungs eða alvarlegan heilaáverka strax við innlögn, en þess má geta að í um 5% tilfella er alvarleiki heilaáverka vanmetinn á bráðadeild. Gera má ráð fyrir að því af ofangreindum heildarfjölda munu 40 börn og unglingar þurfa að takast á við afleiðingar heilaáverka til lengri tíma. Reynslan sýnir hinsvegar að árlega fari aðeins 1-3 einstaklingar af ofangreindum 500 barna hópi í ítarlega greiningu á afleiðingum heilaáverka og hljóti meðferð eða endurhæfingu, sem er aðallega í formi skammtíma sjúkráþjálfunar og lyfjameðferðar. Rétt er að benda á að afleiðingar heilaskaða á barnsaldri koma oft ekki að fullu fram fyrr en að fullorðinsaldri hefur verið náð. Segja má að sérhæfð íhlutun sé því ekki til staðar hér á landi fyrir börn og unglinga sem eru að takast á við afleiðingar heilaskaða og úr því þarf að bæta.

Reynslan sýnir að margir fá aldrei greiningu á sínum skaða hér á landi og sumir fá greiningu seint, jafnvel ekki fyrr en mörgum árum seinna. Af þessum sökum fá margir alls ekki viðeigandi íhlutun við sínum einkennum. Afleiðingarnar eru skelfilegar fyrir þessa einstaklinga og fjölskyldur þeirra og felast m.a. í andlegri vanlíðan, félagslegri einangrun, vanvirkni, aukinni lyfjanotkun, endurteknum komum á heilsugæslu, bráðadeildir og aðrar heilbrigðisstofnanir án þess þó að að fá viðeigandi meðferð. Norsk kostnaðar-hagkvæmnigreining á endurhæfingu fólks með heilaskaða² bendir til að ótvíræður sparnaður sé fólgin í viðeigandi og samfelldri íhlutun og langtíma stuðningi, en ekki hefur verið gerð slík kostnaðargreining á Íslandi.

Fagfólk er sammála um að vandinn liggur alls staðar í kerfinu og felst m.a. í því að þekkingu skortir á einkennum heilaskaða og afleiðingum þeirra. Það vantar að skilgreina og bæta þjónustu við einstaklinga með heilaskaða á öllum stigum, allt frá bráðastigi til endurhæfingar og uppbyggingar á innihaldsríku lífi í samfélaginu.

¹ Eyrún H Gísladóttir, og fl. (2014). Komur á bráðamóttöku Landspítala vegna áverka á höfði. Læknablaðið, 331-336

² Andelic, og fl. (2014). Cost-effectiveness analysis (CEA) of an early-initiated, continuous chain of rehabilitation after severe traumatic brain injury. Journal of neurotrauma, 1313-1320.