

# **Skýrsla nefndar um stefnumótun í málefnum langveikra barna**

**Skýrsla nefndar á vegum Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis  
- júní 1999 -**



# Skýrsla nefndar um stefnumótun í málefnum langveikra barna

Júní 1999

Matthías Halldórsson  
Esther Sigurðardóttir  
Ingibjörg Georgsdóttir  
Ingibjörg Þorsteinsdóttir  
Margrét Margeirsdóttir  
Stefán Baldursson  
Þorsteinn Ólafsson

## Nefndarskipan

Með tilvísan til ályktunar Alþingis um stefnumótun í málefnum langsjúkra barna sem samþykkt var á Alþingi 2. júní 1998 (sjá viðauka 1) skipaði heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra í árslok 1998 nefnd til að gera tillögur um stefnumörkun í málefnum langsjúkra barna. Matthías Halldórsson, aðstoðarlandlæknir var skipaður formaður nefndarinnar, en aðrir fulltrúar heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins voru Ingibjörg Georgsdóttir, sérfræðingur í barnalækningum, tryggingalæknir hjá Tryggingastofnun ríkisins og Ingibjörg Þorsteinsdóttir, lögfræðingur á sjúkratryggingasviði Tryggingastofnunar ríkisins (viðauki 2). Þá skipaði heilbrigðismálaráðherra Stefán Baldursson, skrifstofustjóra í Menntamálaráðuneytinu og Margréti Margeirsdóttur, deildarstjóra í Félagsmálaráðuneytinu í nefndina eftir tilnefningu þeirra ráðuneyta, en að tilnefningu Umhyggju, félags til stuðnings langveikum börnum, voru skipuð í nefndina þau Esther Sigurðardóttir, framkvæmdastjóri félagsins og Þorsteinn Ólafsson, framkvæmdastjóri Styrktarfélags krabbameinssjúkra barna.

Nefndin var fullskipuð í lok nóvembermánaðar 1998 og tók þegar til starfa. Alls voru haldnir 15 fundir. Eftirtaldir komu á fund nefndarinnar: Jón Agnar Ármannsson, sjúkrakennari Barnaspítala Hringins, Dóra Guðrún Kristinsdóttir, sjúkrakennari barnadeild SHR., Ásgeir Haraldsson, prófessor og forstöðulæknir og hjúkrunardeildarstjórnarnir Bára H. Sigurjónsdóttir og Guðrún Björg Sigurbjörnsdóttir, Barnaspítala Hringins, Ólafur Ó Guðmundsson, yfirlæknir barna –og unglingsgeðdeildar Landspítala, Aðalbjörg Dís Guðjónsdóttir, Félagsþjónusta Reykjavíkur og Helgi Seljan, fulltrúi Öryrkjabandalagsins í laganevnd Félagsmálaráðuneytisins til endurskoðunar laga um félagsþjónustu sveitarfélaga. Að auki ræddi formaður nefndarinnar við Árna Þórsson, yfirlækni barnadeildar Sjúkrahúss Reykjavíkur og Jennýju Steingrímsdóttur formann Foreldrafélags geðsjúkra barna og unglinga.

## Inngangur

Í velferðarsamfélögum nútímans hafa verið settar fram reglur varðandi þjónustu og aðstoð sem samfélagið veitir þegnum sínum. Þeim sem minna mega sín í samfélaginu, börnum, sjúkum, fötluðum og öldruðum er gjarnan tryggður réttur til þjónustu á sviði heilsugæslu, menntunar og félagslegrar aðstoðar umfram aðra fullfríska og vinnandi einstaklinga. Það þykir endurspeglar velferð og velmegun í þjóðfélagi hversu vel er gert við þessa þegna samfélagsins.

Ísland telst til vestrænna velferðarsamfélaga og tilheyrir hópi Norðurlandabjóða, sem veita þegnum sínum hvað mesta aðstoð. Í samanburði við grannþjóðirnar norrænu sker Ísland sig úr hvað varðar aðstoð við börn og foreldra. Á Íslandi þar sem vinnudagur foreldra er langur og launin eru lægri fæðast flest börn miðað við fólksfjölda, en hlutfallslega minnstu er veitt til aðstoðar við barnafjölskyldur. Þessi takmarkaða aðstoð varðar almenn réttindi eins og t.d. almennt fæðingarorlof, leyfi foreldra frá vinnu án missis launa vegna veikinda barna og lengd skóladags og kennslustundafjölda barna, en einnig sértæk úrræði, sem lúta að aðstoð við langveik börn og foreldra þeirra. Árið 1995 voru útgjöld til velferðarmála fjölskyldna og barna mun minni hér á landi en á hinum Norðurlöndunum, hvort heldur litið er á þau sem hluta af vergum þjóðartekjum eða útgjöld á mann<sup>1</sup>.

Á undangengnum mörgum árum hafa vinnuhópar og nefndir verið sett á laggirnar til þess að skilgreina og benda á leiðir til að leysa vanda sjúkra og fatlaðra barna. Bent hefur verið á nauðsyn ýmissa lagfæringa á ýmsum sviðum þjóðfélagsins. Í raun hafa allir verið sammála um þörfina á lagfæringum. En þegar kemur að því að hrinda í framkvæmd breytingum dofna yfir umræðunni og fátt eitt af því næst fram, sem lagt er til að verði endurbætt.

Hugtakið *langsjúk börn* er hvergi skilgreint með nákvæmum hætti, en almennt talað er átt við þau börn sem þurfa að vera undir lækniseftirliti a. m. k. 3 mánuði samfelld vegna sjúkdóms sem hefur veruleg áhrif á daglegt líf barnsins. Ekki eru til tölur um fjölda þessara barna. Til að fá einhverja hugmynd um fjölda má nota tölur um börn sem njóta umönnunargreiðslna Tryggingastofnunar ríkisins (viðauki 3). Þetta er þó ekki einhlýtt, eins og sjá má á samanburði á árunum 1997 og 1999, en veruleg fjölgun varð á fjölda barna sem nutu umönnunargreiðslna vegna rýmkaðra reglna. Ekki eru alltaf glögg mörk milli hinna þriggja meginflokka umönnunarbarna, þ. e. fatlaðra barna, barna með hegðunarraskanir og langveikra barna, en gróft tekið skiptast þau tæplega 3000 börn sem njóta umönnunargreiðslna jafnt milli þessara þriggja flokka.

Auðvelt er að rökstyðja að hópurinn, langveik börn og aðstandendur þeirra, hefur setið á hakanum í uppbyggingu velferðarþjóðfélagsins á Íslandi í samanburði við aðra hópa með svipaðar þarfir hérlendis og sambærilega hópa á Norðurlöndum. Undanfarin ár hefur þó margt breyst til batnaðar. Á það einkum við um almannatryggingar, heilbrigðisþjónustu og menntamál, þótt þar sé engu að síður verulegra umbóta þörf, eins og kemur fram í viðeigandi köflum þessa nefndarálits. Samanborið við fatlaða vantar talsvert upp á að langveik börn og fjölskyldur þeirra hafi sama rétt til ýmissa félagslegra úrræða, svo sem framlög úr jöfnunarsjóði vegna sérkennslu sveitafélaga fyrir langveik börn og ýmsa aðra

<sup>1</sup> Social tryghed i de nordiske lande. Omfang, udgifter og finansiering 1995. Nordisk socialstatistisk Komité 6:1997.

félagslega aðstoð svo sem dagvistun, sumardvöl og liðveislu, eins og nánar er rakið í þessari skýrslu.

Í álitinu er lýst lögum og reglum sem í gildi eru innan skólakerfis, almannatrygginga, heilbrigðisþjónustu, félagslegrar þjónustu og á almennum vinnumarkaði. Í lok hvers kafla eru settar fram hugmyndir um aukna aðstoð við langveik börn og foreldra þeirra. Hugmyndir, sem allar hafa það eitt að markmiði að hið veika barn fái notið þess sem lífið hefur upp á að bjóða og önnur börn fá að njóta, þrátt fyrir þær takmarkanir sem sjúkdómar kunna að hafa. Einnig er bent á nauðsynlegar úrbætur sem varða öll börn og foreldra og gera þarf innan almannatrygginga, félagslegrar þjónustu og á vinnumarkaði.

Aðstoð við *fatlaða* hefur breyst til batnaðar á undanförunum árum, þótt enn sé úrbóta þörf. Bent er á laga- og reglugerðarbreytingar, svo og aðrar leiðir sem eru færar til þess að veita *langveikum* börnum sömu úrbætur og fatlaðir njóta nú. Einnig úrbætur sem eru öllum barnafjölskyldum til hagsbóta og þá ekki síður þeim sem eiga við veikindi, fötlun eða aðra erfiðleika að stríða.

***Aðalniðurstæða nefndarinnar*** er sú, að fremur beri að endurbæta núgildandi lög og reglugerðir en að setja sérlög um málefni langveikra barna, enda er það í samræmi við þá stefnu, að aðstoð samfélagsins eigi að miða við þarfir fólks fremur en flokkun á færni þess. Nefndinni er kunnugt um að í drögum að nýju frumvarpi um félagsþjónustu sveitarfélaga er þetta haft að leiðarljósi og styður nefndin þær hugmyndir.

Lagt er til komið verði á fót samráðshópi sömu aðila og tilnefndu fulltrúa í nefndina, sem sjái til þess að þau atriði í skýrslu nefndarinnar, sem stjórnvöld gera að sínum, komist til framkvæmda. Hópurinn hafi jafnframt það hlutverk að samræma aðgerðir þar sem mál falla undir fleiri en eitt ráðuneyti og að vera tengiliður foreldrafélaga og stjórnvalda.

## Menntamál

Leikskólinn er fyrsta skólastigið hér á landi. Í lögum um leikskóla nr. 78/1994 segir að eitt af meginmarkmiðunum með uppeldi í leikskóla sé að kappkosta í samvinnu við heimilin, að efla alhliða þroska barna í samræmi við eðli og þarfir hvers og eins og leitast við að hlúa að þeim andlega og líkamlega svo að þau fái notið bernsku sinnar. Fimmti kafli laganna fjallar um rétt leikskólabarna til sérstakrar aðstoðar og þjálfunar vegna fötlunar, tilfinningalegra eða félagslegra erfiðleika. Þar er sérstaklega tekið fram að leikskólar skuli þannig byggðir og reknir að þeir geti sinnt fötluðum börnum. Ekki eru í lögumum sérstök ákvæði um langveik börn.

Í reglugerð um starfsemi leikskóla nr. 225/1995 segir að gera skuli ráð fyrir aðgengi og aðstöðu fyrir fötluð börn og börn með sérþarfir og vinnuaðstöðu fyrir starfsfólk sem vinnur með þeim börnum. Sérstök reikniregla gildir um starfslið leikskóla miðað við barnafjölda, en því til viðbótar koma störf vegna sérstaks stuðnings. Þá fjallar einn kafli reglugerðarinnar um ráðgjafar- og sálfræðiþjónustu, sem sveitarfélögum er skylt að sjá þeim fyrir. Meginstefnan er sú, að aðstoð og þjálfun fari fram í leikskóla barnsins.

Þann 1. júlí 1999 tekur gildi fyrsta aðalnámskrá fyrir leikskóla. Þar segir að barn, sem býr við langvarandi veikindi skuli njóta dvalar í leikskóla eftir því sem heilsa þess og kraftar leyfa. Félagsskapur og þátttaka í leik og starfi sé því nauðsynleg, það dragi úr kvíða barnsins og hjálpi því í erfiðleikum þess. Þá segir að langveiku barni skuli sýna sérstaka alúð og nærfærni því oft sé þrek þess og úthald skert. Leiðsögn og stuðningur skal taka mið af þörfum hvers barns og vera í nánú samráði við foreldra.

Í fyrstu grein laga um grunnskóla nr. 66/1995 segir að sveitarfélögum sé skylt að halda skóla fyrir öll börn og unglinga á aldrinum 6-16 ára. Í 2. gr sömu laga segir að grunnskólinn skuli leitast við að haga störfum sínum í sem fyllstu samræmi við eðli og þarfir nemenda og stuðla að alhliða þroska, heilbrigði og menntun hvers og eins. Ekki eru sérstök ákvæði í grunnskólalögum um langveik börn, en augljóst af ofangreindu að þau hafa sama rétt og önnur börn og að skólanum beri að stuðla að heilbrigði, þroska og menntun langveikra barna sem annarra. Í almennum hluta námskráa fyrir grunn- og framhaldsskóla sem nú er verið að gefa út er að finna tilmæli til skólastjórnenda að birta í skólanámskrá stefnu skólans gagnvart langveikum börnum. Í reglugerð um sérkennslu nr. 389/1996 segir í fyrstu grein að nemendur skuli eiga kost á að stunda nám í almennum grunnskóla í skólahverfi sínu. Ljóst er að ætlast er til að langveik börn og fötluð séu sem mest innan um önnur börn, enda má færa rök að því að heilbrigðum börnum sé ekki síður hollt að vera innan um jafnaldra sem eiga við sjúkdóm og fötlun að stríða. Þessi stefna kallar á einstaklingsbundna aðstoð við þann fatlaða eða sjúka, bæði til þess að hann eða hún fái notið sín í skólanum og til þess að sem minnst röskun verði á námi annarra nemenda vegna sérþarfa þeirra veiku eða fötluðu. Í þeim tilvikum þar sem sjúk börn geta engan veginn verið í hópi með öðrum börnum, til dæmis þegar um verulega geðsjúkt barn er að ræða sem fyrirvaralaust getur misst stjórn á sér og skaðað sjálft sig og aðra, þurfa sérskólar að koma til.

Ákvæði ofangreindrar reglugerðar um sérkennslu taka til sérkennslu inni í bekkjardeild, skipti inn í bekkjardeild, einstaklingskennslu utan bekkjareildar eða í sérstökum námshópum að hluta eða öllu leyti og kennslu í sérdeild/sérskóla samkvæmt 38. gr. grunnskólalaga. Sjúkrakennsla er ein tegund sérkennslu. Sérstök ákvæði eru í reglugerð um sjúkrakennslu (5. kafli 15. gr.):

*Þeir nemendur grunnskóla sem að mati læknis verða frá skólagöngu vegna slyss eða veikinda lengur en 5 skóladaga skulu eiga rétt á sjúkrakennslu annað hvort á heimili sínu eða á sjúkrastofnun. Skólastjóri sá er sveitarstjórn lögheimilis sveitarfélags nemenda felur umsjón sjúkrakennslu í sveitarfélaginu, ákveður í samráði við lækni þann er nemandann stundar, hversu mikla kennslu nemandinn skal fá. Þegar um er að ræða nemanda sem haldinn er langvinnum sjúkdómi skal kennsla að jafnaði hefjast eigi síðar en 5 dögum frá því veikindi hófust eða frá skólabyrjun í sveitarfélaginu. Sjúkrakennari skal hafa samráð við umsjónarkennara nemanda þar sem það á við, en annars þann skólastjóra sem hefur umsjón með kennslunni. Lögheimili sveitarfélags nemanda greiðir sjúkrakennslu fyrir hann.*

Í 4. grein reglugerðar nr. 653/1997 um jöfnunarframlög Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga til reksturs grunnskóla er kafli um framlög vegna sérþarfa fatlaðra nemenda og eru þau skilyrði sett fyrir greiðslu framlaga að nemandi hafi verið greindur fatlaður af ákveðnum stofnunum og að fötlunin kalli á verulega sérkennslu og/eða sérúrræði. Ekki er hliðstætt ákvæði vegna langveikra barna í reglugerðinni.

Í grunnskólalögum segir svo um heilsugæslu í grunnskólum (12. kafli, 55. gr.):

*Um heilsugæslu í grunnskólum fer eftir gildandi lögum um heilbrigðisþjónustu. Heilbrigðisþjónusta skólahverfis skal hafa samráð við skólanefnd og skólastjóra um skipulagningu og fyrirkomulag heilsugæslu. Skólastjóra ber að fylgjast með því að nemendur njóti heilsugæslu í skólanum í samræmi við þá tilhögun sem ákveðin hefur verið samkvæmt 1. mgr. Sveitarfélög greiða stofnkostnað húsnæðis í skólum, sem ætlað er fyrir heilsugæslu og annast rekstur þess. Laun starfsmanna við heilsugæslu í skólum og sérgreindur kostnaður við þessa starfsemi greiðist sem annar kostnaður við rekstur almennrar heilsugæslu í heilsugæslustöð og fer um ráðningu starfsmanna með sama hætti.*

Í lögum um framhaldsskóla og reglugerðum með þeim er ekki vikið sérstaklega að langveikum börnum en í nýrri aðalnámskrá sem taka mun gildi í ár er þeim tilmælum beint til skóla að þeir geri grein fyrir því í skólanámskrá hvernig þeir hyggist taka á málefnum langveikra barna. Fé hefur verið veitt til aðstoðar við fatlaða framhaldsskólanemendur, m.a. innan veggja Menntaskólans við Hamrahlíð, Iðnskólans í Reykjavík, Borgarholtsskóla og víðar. Það skortir hins vegar enn verulega á að nýttir séu



möguleikar tölvutækninnar til þess að langveikir framhaldsskólanemendur geti haldið áfram námi við eigin skóla.

Á þessari upptalningu sést að á grunnskólastigi skortir ekki á laga- og reglugerðarákvæði, en álitamál er hvort alltaf sé farið að lögum og reglugerðum, einkum í smærri sveitarfélögum. Í reglugerð um upplýsingaskyldu sveitarfélaga um skólalög nr. 384/1996 segir að menntamálaráðherra fari með yfirstjórn grunnskóla í landinu og hafi eftirlit með því að sveitarfélög uppfylli skyldur sínar eftir grunnskólalögum og reglugerðum.

Ljóst er að verulegar framfarir hafa orðið í almennri sérkennslu í skólum og sjúkrakennslu á undanförunum árum. Settar hafa verið reglur um kennslu á sjúkrastofnunum í Reykjavík og voru þær staðfestar í júlí 1997. Sjúkrahússkennarar í Reykjavík eru þrír að tölu, tveir við Barnaspítala Hringins og einn við Sjúkrahús Reykjavíkur. Enginn þeirra hefur sérmenntun í kennslu sjúkra barna, en þá menntun má sækja til nágrannalanda. Kennararnir eru starfsmenn ákveðins grunnskóla og vinna undir stjórn skólastjóra hans og í nánú samstarfi við lækna, hjúkrunarfólk og aðra sérfræðinga á viðkomandi barnadeild, en fagleg umsjón er í höndum skólastjóra og deildarstjóra kennsludeildar Fræðslumiðstöðvar Reykjavíkur. Á Akureyri er sá háttur hafður á að deildarhjúkrunarfræðingar tilkynna skólafulltrúa Akureyrarbæjar þegar við á um langveik börn og hefur hann aðgang að tveimur sjúkrakennurum. Á öðrum sjúkrastofnunum þar sem börn dvelja stundum, svo sem á landsbyggðarsjúkrahúsum, Vífilsstöðum og á Vogu er ekki um reglubundna kennslu að ræða. Sérstakur skóli er starfandi á Barna- og unglingsgeðdeild Landspítalans við Dalbraut. Sá skóli er greiningarskóli og tekur við börnum og unglingsum sem eru til greiningar á Barna- og unglingsgeðdeild. Greining tekur mest sex vikur, en að þeim tíma liðnum tekur oft ekkert við.

Sjúkrakennsla hefur þann megintilgang að bæta nemendanum upp þá kennslu sem hann fer á mis við og auðvelda honum að hefja reglubundið nám að lokinni sjúkrahúsvist. Ákvæði eru um að náið samráð skuli haft við heimaskóla barnsins sem skipuleggur nám barnsins á sjúkrahúsinu. Þá skal sjúkrahússkennari gefa skóla barnsins nauðsynlegar upplýsingar um framvindu námsins meðan á sjúkrahúsdvölinni stóð og í samráði við lækni hlutast til að skólanum berist upplýsingar um sjúkdóm barnsins og afleiðingar hans, sem taka verður tillit til við endurkomu barnsins í skólann. Í september 1997 voru settar reglur af Fræðsluskrifstofu Reykjavíkur um feril sjúkrahússkennslu í Reykjavík, þar sem rakið er lið fyrir lið hvernig standa beri að kennslunni allt frá því að barn leggst inn á sjúkrahús og þar til það útskrifast. Svo virðist þó sem misbrestur sé á því að reglunum sé fylgt, ekki síst hvað geðsjúk börn varðar.

Á barnadeildum sjúkrastofnana í Reykjavík og á Akureyri mun myndfundabúnaður hafa verið tekinn í notkun í nokkrum mæli, þannig að langveik börn geti fylgst með kennslu í sínum heimaskóla. Sá búnaður getur stuðlað að því að barnið haldi tengslum við skólafélaga sína og starfslið skólans auk þess gagns sem má hafa af búnaðinum við kennsluna. Jafnframt getur búnaðurinn nýst þeim börnum sem þurfa að fara til meðferðar á erlendum sjúkrahúsum, bæði til kennslu og til þess að halda tengslum við

félagahópin, fjölskylduna og þá sem séð hafa um meðferð hér heima og þannig veitt barninu og fjölskyldu þess öryggisfinningu í framandi umhverfi. Þá getur búnaðurinn nýst til samskipta heilbrigðisstarfsmanna hér heima og erlendis og getur þannig stuðlað að samfelldari meðferð. Enginn myndfundabúnaður er til staðar á Barna- og unglingsgeðdeild.

Sýnt hefur verið fram á með rannsóknum, þar á meðal hér á landi, að börnum sem eiga við langvinn veikindi að stríða gengur að jafnaði verr í skóla en jafnöldrum þeirra. Bæði er, að þau missa úr skóla vegna sjúkdómsins sjálfs og meðferðarinnar og eiga erfitt með að aðlagast skólakerfinu að nýju eftir veikindi og svo hitt, að sum meðferð, t. d. geislun á miðtaugakerfi vegna krabbameins hefur bein skaðvænleg áhrif á námsgetuna, börnin eiga erfitt með að einbeita sér og vinna undir álagi. Þá má ekki gleyma því að veikindi barns hafa áhrif á alla fjölskylduna, þar á meðal systkini, sem geta átt í erfiðleikum með einbeitingu og nám, bæði vegna áhyggna sem þau kunna að eiga erfitt með að deila með öðrum, svo og vegna hættu á að þau hljóti ekki nægilega athygli og örvun þegar líf fjölskyldunnar snýst mest um þarfir hins langveika barns. Jafnvel eru dæmi þess að börn hafi verið lögð í einelti vegna langveiks systkins.

Heilsugæsla í skólum var á árum áður stunduð nánast eingöngu í skólunum sjálfum, en hefur sumstaðar flust meira inn á heilsugæslustöðvarnar sem sjá þeim fyrir starfsfólki. Skólaheilsugæsla var áður undir yfirstjórn skólayfirlækna en starf hans var lagt niður fyrir nokkrum árum. Skyldur embættis skólayfirlækna voru færðar yfir til landlæknisembættisins án þess að þeirri breytingu fylgdu fjárveitingar eða mannaflí. Afleiðingin hefur orðið veik yfirstjórn skólaheilsugæslunnar og minna framboð á fræðslu fyrir heilbrigðisstarfsfólk í skólum. Eftirspurn er þó mikil og fræðslufundir hafa verið mjög vel sóttir. Landlæknisembættið hefur látið útbúa minnisblað um breyttar áherslur í skólaheilsuvernd. Hins vegar hefur ekki verið gefin út handbók í skólaheilsugæslu, en slíkar handbækur hafa verið gefnar út bæði í mæðraheilsuvernd og ungbarnaheilsuvernd.

#### **Álit nefndarinnar:**

*Nefndin telur að setja þurfi ákvæði í lög eða reglugerð um rétt fjölskyldna langveikra barna til leikskólavistar. Hugsanlegt er að aðstaða ákveðinna leikskóla sé bætt með þetta í huga og að þar verði lögð meiri áhersla en annars staðar á aðbúnað barnanna og þekkingu starfsfólks á þörfum þeirra. Gjald fyrir langveikt barn ber að skerða ef nýting á plássinu er lítil vegna veikindafjarvista. Sérstaklega þarf að gæta þess að langveikt barn missi ekki leikskólapláss vegna fjarvista. Æskilegt er að systkini langveiks barns eigi forgang að leikskólaplássi.*

*Nefndin telur næg laga- og reglugerðarákvæði fyrir hendi til þess að kennsla fyrir langveik börn á grunnskólastigi geti farið fram á ákjósanlegan hátt. Efla þarf hins vegar eftirlit menntamálaráðuneytisins með því að farið sé eftir þessum ákvæðum eftir að dvöl á sjúkrastofnun er lokið, ekki síst í minni sveitarfélögum. Fjárveitingar og kennslu vegna myndfundabúnaðar þarf að efla, svo og nám kennaranema um langvinna sjúkdóma barna og hvernig skuli bregðast við þeim. Nauðsynlegt er að*

setja inn ákvæði í reglugerð um jöfnunarframlög Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga um framlög til grunnskóla vegna langveikra barna á sama hátt og gert er vegna fatlaðra barna.

Nefndin telur aðstöðu til kennslu á barnadeildum óviðunandi. Séð er fram á góða aðstöðu við væntanlega nýbyggingu Barnaspítala Hringins og væntanlega einnig FSA, en aðstöðu á SHR þarf að bæta. Verulegar umbætur þurfa að koma til varðandi kennslu í Dalbrautarskóla og eftir útskrift barna þaðan. Sjá þarf til þess að hægt verði að veita kennslu á öllum sjúkrastofnunum þar sem börn dveljast. Hafa þarf eftirlit með því að skólastjórar sinni þeirri skyldu sinni að sjá þeim börnum fyrir heimakennslu sem dveljast heima lengur en fimm daga vegna veikinda. Stétt sjúkrakennara er fámenn og störf sérhæfð. Því er ríkari ástæða en ella að þeir hafi greiðan aðgang að sérmenntun, endurmenntun og erlendum samskiptum. Myndfundabúnað sjúkrahúsanna þarf að efla frá því sem nú er og m. a. koma upp slíkri kennslu fyrir geðsjúk börn.

Nefndin telur að efla beri yfirstjórn og samræmingu heilsugæslu í skólum. Nefndin leggur til að það skarð sem myndaðist þegar starf skólafirlæknis var lagt niður verði fyllt með stofnun fagraðs í heilsugæslu, sem starfi á vegum landlækniseimbættisins eða hugsanlegrar forvarnarstöðvar Heilsuverndarstöðvarinnar. Í því ráði ættu sæti fulltrúar þeirra stétta sem helst koma að heilsugæslu í skólum auk fulltrúa menntamála. Semja þarf handbók um skólaheilsugæslu, þar sem jafnframt væri veitt fræðsla um helstu sjúkdóma sem hrjá skólanemendur, skammvinna sem langvinna. Ýmsar þessara upplýsinga gætu vel átt heima á netinu, auk upplýsinga um helstu sjúkdóma og viðbrögð við þeim. Gefa þarf heilbrigðisstarfsfólki skóla kost á reglubundnum námskeiðum þar sem meðal annars væri fjallað um sjúkdóma og þarfir langveikra barna. Efla ber fræðslu til kennaranema um helstu langvinna sjúkdóma skólabarna. Sérstaklega þarf að hafa í huga viðvarandi eða síðkomin áhrif lyfja- og geislameðferðar á atferli, námshæfileika og aðlögunarhæfni barna eftir að meðferð er lokið. Þá þarf að koma til sérstök ráðgjöf og aðstoð við systkini langveikra barna.

Nefndin bendir á að vegna langveikra og fatlaðra barna í almennum bekkjardeildum er ríkari þörf en áður fyrir viðveru hjúkrunarfræðings í skólanum til að sinna þörfum þessara barna, auk fræðslu, forvarnarstarfsemi og heilsueflingar almennt. Þá telur nefndin brýnt að efla aðgang skóla að annarri sérfræðihjónustu á heilbrigðisviði s.s. geðlæknis- og sálfræðihjónustu. Í þessu sambandi þarf að skoða möguleika sálfræðinga til að veita nemendum sálfræðilega aðstoð og leggja áherslu á hlutverk nemendaverndarráðs í grunnskólum.

Nefndin telur brýnt að sett verði skýrari ákvæði í lög um framhaldsskóla nr. 80/1996 um rétt langveiks nemanda á framhaldsskólastigi til áframhaldandi náms og að í reglugerð, sem sett er á grundvelli laganna, verði ákvæði sem tryggja að þörfum langveikra sé mætt varðandi menntun og félagslegan stuðning, svipað og við á um grunnskólanemendur. Þá telur nefndin nauðsynlegt að efla samstarf heilbrigðiskerfisins og framhaldsskóla í þeim tilgangi að koma í veg fyrir að andlega eða líkamlega sjúkir nemendur flosni upp úr skóla vegna veikinda sinna. Jafnframt þarf að breyta 27. grein laga um réttindi sjúklinga nr. 74/1997

*þar sem segir að sjúk börn á skólaskyldualdri skuli fá kennslu sem hæfir  
aldri þeirra og ástandi á þann veg að það nái einnig til sjúkra  
framhaldsskólanemenda.*

## Trygginga- og skattamál

Þrátt fyrir að margt hafi áunnist í baráttunni fyrir bættum hag langveikra barna er nauðsynlegt að gera veigamiklar endurbætur á almannatryggingum til að geta betur aðstoðað foreldra og börn á Íslandi. Til eru allmörg álit og skýrslur fyrri nefnda sem fjallað hafa um málefni langveikra barna frá sjónarhóli almannatrygginga og félagslegrar aðstoðar. Sömu ábendingar hafa ítrekað komið fram um það sem betur má fara. Varða þær fyrst og fremst þörfina á fjölpættum stuðningsaðgerðum við hið sjúka barn og fjölskyldu þess.

Helstu flokkar almannatrygginga er varða langveik börn eru:

1. *Sjúkratryggingar skv. almannatryggingalögum nr. 117/1993.*  
*Þegar um börn er að ræða ná sjúkratryggingar m.a. yfir lækniskostnað, lyfjakostnað, hjálpartæki, lífsnauðsynlega næringu og sérfaði, sjúkra-, iðju- og talþjálfun, tannlækningar, ferðakostnað, sjúkraflutning og hjúkrun í heimahúsi.*
2. *Slysatryggingar skv. lögum um almannatryggingar nr. 117/1993.*  
*Þegar um börn er að ræða ná slysatryggingar m.a. til kostnaðar vegna slysa á börnum ef þau eru launþegar eða börn atvinnurekenda í landbúnaði og til nemenda við iðnnám skv. iðnfræðslulögum. Slysatryggingar ná einnig til íþróttafólks 16-18 ára og til barna sem sjúklinga á opinberum sjúkrastofnunum gagnvart heilsutjóni vegna læknisaðgerða eða mistaka starfsfólks. Slysatryggingar greiða m.a. læknishjálp, lyf, hjálpartæki o.fl. sbr. 27. gr. laganna, dagpeninga örorkubætur og dánarbætur.*
3. *Lífeyristryggingar skv. lögum um almannatryggingar nr. 117/1993.*  
*Þegar um börn er að ræða ná lífeyristryggingar yfir fæðingarstyrk og fæðingardagpeninga og framlengingu á greiðslum í fæðingarorlofi vegna veikinda barns eða móður, barnalífeyri og mæðraffæðralaun. Þá annast Tryggingastofnun ríkisins meðlagsgreiðslur til einstæðra foreldra.*

Að auki er að finna í lögum um félagslega aðstoð nr. 118/1993 ákvæði er varða langveik börn og heyrir sú aðstoð að mestu undir lífeyristryggingar. Þar eru ákvæði sem varða fjárhagsaðstoð vegna fatlaðra og langveikra barna og ákvæði um styrki og lán til bifreiðakaupa

### **Sjúkratryggingar.**

Sá sem búsettur hefur verið hér á landi í sex mánuði telst sjúkratryggður nema annað leiði af milliríkjasamningum. Börn og unglingar, 16 ára og yngri, eru sjúkratryggð með foreldrum sínum. Sama á við um stjúpborn og fósturbörn.

Í IV kafla almannatryggingalaga kemur fram hlutverk sjúkratrygginga og hvað það er sem þeim ber að greiða. Hvað börn varðar má m.a. nefna eftirfarandi:

Sjúkratryggingar taka þátt í kostnaði vegna *almennrar læknishjálpar utan sjúkrahúsa og vegna rannsókna og aðgerða hjá sérfræðingum*. Börn greiða nú sama gjald og lífeyrisþegar við komu til sérfræðinga, vegna rannsókna og við komu á heilsugæslustöð (Nýjar reglur tóku gildi 9.4.1999). Þegar greiðslur vegna læknishjálpar barna yngri en 18 ára í sömu fjölskyldu hafa náð 6.000 kr. á einu almanaksári fæst s.k. afsláttarkort og greiða þá börnin lægra gjald það sem eftir er ársins. Sama gildir um börn með umönnunarkort.

Ef útgjöld vegna læknishjálpar, lyfja og þjálfunar verða umtalsverð er heimilt að endurgreiða kostnað að hluta, sbr. 12. gr. laga um félagslega aðstoð og reglugerð nr. 546/1997. Við endurgreiðslu er tekið mið af tekjum foreldra.

Sjúkratryggingar taka þátt í *ferðakostnaði* sjúklinga og *sjúkraflutningi*. Um ferðir innanlands gilda nýjar reglur frá 30.mars 1999. Í þeim er miðað við að heimilt sé að taka þátt í ferðakostnaði vegna tveggja ferða á ári ef ekki eru tók á að veita þjónustuna í heimahéraði og vegna endurtekinna ferða þegar um tiltekna alvarlegra sjúkdóma er að ræða. Þá eru í hinum nýju reglum mikilvæg atriði, sem varða börn, eins og auknar heimildir til að taka þátt í daglegum bílferðum og vikulegum flugferðum foreldra til að vitja sjúkra barna á sjúkrahúsum, vikulegum heimferðum barna yngri en 18 ára um helgar og heimild til að taka þátt í kostnaði vegna leigubíla og bílaleigubíla ef sjúklingur/aðstandandi á ekki bifreið og ekki er unnt að nota almenningsfarartæki af heilsufarslegum ástæðum t.d. vegna sýkingarhættu. Endurgreitt er miðað við km-gjald ef notuð er eigin bifreið/fjölskyldubifreið. Ef um er að ræða áætlunarferðir endurgreiðir Tryggingastofnun fargjald fylgdarmanns ef sjúklingur er yngri en 18 ára. Þá eru í reglunum nýmæli um þátttöku Tryggingarstofnunar í ferðakostnaði foreldra eða nánustu aðstandenda alvarlegra fatlaðra einstaklinga og sjúklinga sem haldnir eru langvinnum og alvarlegum sjúkdómum vegna fræðslunámskeiða sem stofnunin viðurkennir.

Ef sjúklingi er brýn nauðsyn á að vistast á erlendu sjúkrahúsi vegna þess að ekki er unnt að veita nauðsynlega hjálp í íslensku sjúkrahúsi greiða sjúkratryggingar kostnað við sjúkrahúsvistina. Sama gildir um kostnað við dvöl og ferðir fram og til baka. Þegar um börn er að ræða er heimild til greiðslu ferðakostnaðar eins fylgdarmanns og í sumum tilfellum tveggja fylgdarmanna.

Sjúkratryggingar taka þátt í kostnaði vegna *hjálpartækjakaupa*. Foreldrar bera kostnað að hluta vegna nýrra hjálpartækja, þó ekki ef hægt er að nýta notuð tæki, sem skilað hefur verið til hjálpartækjamiðstöðvar. Ýmist er greiðsluhlutfall TR 75%, 90% eða fast verð.

Sjúkratryggingar taka þátt í kostnaði vegna *lífsnauðsynlegrar næringar og sérfæðis* þegar sjúkdómur eða afleiðingar slysa valda verulegum vandkvæðum við fæðuinntöku. Hvað börn varðar er einkum um að ræða sérfæði vegna vannæringar, efnaskipta-, nýrna-, lifrar-, meltingarfæra- og ofnæmissjúkdóma. Sjúkratryggingar greiða að fullu amínósýrublöndu vegna efnaskiptagalla og fylgihluti vegna næringar í æð, en að hluta kostnað vegna næringar um slöngu sem og sérfæði og næringarviðbót.

Sjúkratryggingar greiða fyrir *hjúkrun í heimahúsi* vegna alvarlegra og langvinnra sjúkdóma og slysa og hefur þessi heimild meðal annars verið nýtt vegna barna, sem eru fjölfötluð eða alvarlega veik. Um er að ræða verktakavinnu barnahjúkrunarfræðinga og nær hún enn sem komið er fyrst og fremst til Stór-Reykjavíkursvæðisins.

Sjúkratryggingar taka þátt í kostnaði við *lyf*. Lyfjum er skipt upp í fjóra meginflokka. Lífsnauðsynleg lyf t.d. lyf við sykursýki, krabbameini o.fl. eru greidd að fullu af

sjúkratryggingum. Sjúklingar greiða sjálfir að fullu t.d. sýklalyf, svefnlyf og vítamín. Önnur lyf eru greidd að hluta af sjúkratryggingum, mismunandi mikið eftir því í hvaða flokki lyfið er. Í sumum tilvikum er hægt að sækja um lyfjaskírteini sem veitir rétt til aukinnar þátttöku sjúkratrygginga í lyfjakostnaðinum. Börn með umönnunarkort greiða lægra verð fyrir sum lyf ( B og E merkt lyf).

Sjúkratryggingar taka þátt í kostnaði vegna *þjálfunar barna*. Þar getur verið um að ræða sjúkrabjálfun, iðjubjálfun og talbjálfun. Börn greiða sama hluta kostnaðar og elli- og örorkulífeyrisþegar eða 25% af fyrstu 15 þjálfunarskiptum á ári hverju eða um 8 þús. kr. Eftir það er þjálfun endurgjaldslaus út árið.

Sjúkratryggingar greiða 60-75% af kostnaði vegna *almennra tannlækninga* barna 17 ára og yngri, m.v. auglýsta gjaldskrá. Sérstakar reglur eru í gildi varðandi tannlækningar skólubarna í Reykjavík. Sjúkratryggingar taka einnig þátt í kostnaði vegna *tannréttinga* barna skv. sérstökum reglum. Sjúkratryggingar greiða hærra hlutfall eða 90% af kostnaði vegna almennra tannlækninga langveikra og fatlaðra barna sem flokkast í umönnunarflokka 1, 2, og 3 skv. reglugerð 504/1997.

*Sjúkradagpeningar* greiðast til barna, 16-18 ára, sem verða algerlega óvinnufær og leggja niður launaða vinnu.

Af ofansögðu er ljóst að þátttaka sjúkratrygginga í kostnaði vegna barna er yfirgripsmikil. Engu að síður er kostnaðarhlutdeild foreldra umfangsmikil. Mestu varðar að hvergi nema í þjálfun barna er skilgreint "þak" á greiðslum.

### **Slysatryggingar.**

Eins og að framan greinir varða slysatryggingar barna fyrst og fremst þau börn sem stunda atvinnu, börn atvinnurekenda í landbúnaði, nemendur við iðnnám skv. iðnfræðslulögum og 16-18 ára börn sem stunda íþróttir. Þá ná slysatryggingar einnig til barna sem hljóta heilsutjón vegna læknisaðgerða eða mistaka starfsfólks á opinberum sjúkrastofnunum (sjúklingatrygging). Sem fyrr segir eru bætur slysatrygginga sjúkrahjálp, dagpeningar, örorkubætur og dánarbætur.

### **Lífeyristryggingar.**

Lífeyristryggingar ná óbeint til barna þegar um er að ræða greiðslur fæðingarstyrks og fæðingardagpeninga og einnig þegar greiðslum í fæðingarorlofi er framlengt vegna veikinda móður og/eða barns eða sjúkrahúsvistar barns.

Foreldrar geta átt rétt á greiðslum í fæðingarorlofi frá Tryggingastofnun ríkisins. Um er að ræða *fæðingarstyrk* sem er óháður atvinnuþátttöku og *fæðingardagpeninga* sem eru hálfir eða fullir og er þar miðað við atvinnuþátttöku. Móðir á rétt á greiðslum í allt að sex mánuði og faðir í tvær vikur. Greiðslum í fæðingarorlofi skal framlengja um þrjá mánuði fyrir hvert barn umfram eitt. Þá er heimilt að framlengja greiðslum í fæðingarorlofi um allt að tvo mánuði vegna alvarlegra veikinda móður sem þarf að leggja niður vinnu á *meðgöngu*, um allt að tvo mánuði vegna alvarlegra veikinda móður *eftir fæðingu*, um allt að þrjá mánuði vegna *alvarlegra veikinda barns* og allt að fjóra mánuði vegna *langvarandi sjúkrahúsdvalar barns* í beinu framhaldi af fæðingu vegna veikinda.

*Barnalífeyrir* er greiddur með börnum yngri en 18 ára ef annað foreldri er látið eða nýtur örorku- eða endurhæfingarlífeyris. Tvöfaldur barnalífeyrir er greiddur ef báðir foreldrar

eru látnir eða njóta örorkulífeyris. Þá er heimilt að greiða örorkustyrksþegum hluta barnalífeyris sem og ellilífeyrisþegum og vegna barna fanga. Einfaldan barnalífeyri má greiða frá 18 til 20 ára aldurs vegna skólanáms eða starfsþjálfunar.

*Mæðralaun/feðralaun* er heimilt að greiða einstæðum foreldrum sem eiga lögheimili á Íslandi og framfæra tvö börn sín eða fleiri undir 18 ára aldri. Einnig er heimilt að greiða maka fanga mæðralaun meðan á gæslu- eða refsivist stendur.

*Meðlög* teljast ekki til bóta almannatrygginga heldur annast Tryggingastofnun ríkisins einungis milligöngu greiðslnanna.

*Bifreiðahlunnindi* vegna barna varða *niðurfellingu bifreiðagjalda* til forráðamanna barna með umönnunargreiðslur, *bifreiðakaupastyrk* til foreldra hreyfihamlaðra barna og *bifreiðakaupalán* til foreldra fatlaðra og langveikra barna.

Aðrar bætur lífeyristrygginga ná ekki til barna.

### **Lög um félagslega aðstoð og lífeyristryggingar.**

Samkvæmt lögum um félagslega aðstoð er heimilt að veita foreldrum fatlaðra og langveikra barna aðstoð. Um er að ræða *umönnunargreiðslur* og *umönnunarkort* sem lækkar læknis- og lyfjakostnað. Miðað er við að sjúkdómur eða líkamleg eða andleg hömlun hafi í för með sér sannanleg tilfinnanleg útgjöld og sérstaka umönnun eða gæslu. Einnig er heimilt að veita aðstoð til framfærenda barna með alvarleg þroskafrávik og barna með hegðunarvandamál. Þegar um langveik börn er að ræða er miðað við að um alvarlegan og/eða langvinnan sjúkdóm sé að ræða, og að barnið hafi verið veikt í 3 mánuði hið minnsta. Tryggingalæknar gera umönnunarmat, sem byggir á sjúkdóma- og fötlunargreiningum og umönnunarþyngd. Til grundvallar mati liggur læknisvottorð, umsókn foreldra og ef við á greinargerð svæðisskrifstofa fatlaðra. Skv. reglugerð flokkast börnin í fimm fötlunar- og sjúkdómaflokka eftir sjúkdóma- og fötlunargreiningum og þrjú stig umönnunar. Samþykktar hafa verið sérstakar vinnureglur reglugerðinni til stuðnings. Umönnunargreiðslum er ætlað að mæta kostnaði vegna sérstakrar umönnunar og meðferðar barnsins, en ekki að bæta tapaðar vinnutekjur foreldra. Þær eru hæstar þegar börn eru ósjálfbjarga hvort heldur er vegna fötlunar, sjúkdóma eða ungs aldurs. Þær skerðast ekki vegna almennrar samfélagsþjónustu eins og skóla- og leikskólaþjónustu. Hins vegar skerðast greiðslur af umtalsverðri vistun/skammtímavistun utan heimilis. Umönnunargreiðslur falla niður þegar barn verður 16 ára, flyst úr landi, vistast utan heimilis, andast eða að breytingar verða til batnaðar á högum barnsins.

Umönnunargreiðslur eru 25-100% af lífeyri með tengdum bótum og eru í dag 16.520-66.078 kr./mán. Þá er heimilt í sérstökum tilvikum að hækka greiðslur í 125% og verða þær þá 82.328. Umönnunargreiðslur eru framtalsskyldar en ekki skattskyldar.

### **Skattamál**

Í 66. grein laga um eignarskatt og tekjuskatt er kveðið á um að heimilt sé að sækja um skattalækkun sé um langvarandi veikindi að ræða í fjölskyldu, enda hafi það í för með sér útgjöld umfram það sem eðlilegt er talið og þau útgjöld fáist ekki bætt annars staðar (t. d. umönnunarbætur, örorkubætur, styrkir úr verkalýðssjóðumsjóðum). Við andlát er einnig hægt að sækja um ívilnun skv. 66. grein og þá komið til móts við kostnað svo sem



jarðarfararkostnað, hljóti fjölskyldan ekki styrk til þess frá öðrum aðilum. Ekki eru til sérstakar reglur um frest á greiðslu skulda svo sem skattskulda, meðlaga, bifreiðagjalda, aða annarra skulda sem tollstjóri innheimtir. Sé um nýja skuld að ræða mun þó oftast veittur frestur.

### **Tillögur fyrri nefnda**

Nefnd um réttarstöðu langsjúkra barna (1995) og Samráðsnefnd TR um þjónustu við sjúk og fötluð börn (1996, 1997 og 1998) hafa lagt til aukna aðstoð til foreldra vegna veikinda barna. Í nefndaráliti nefndarinnar um réttarstöðu barna frá 2.3.1995 er lagt til að samningsbundnum veikindadögum vegna veikinda barna verði fjölgað og aldursmörk hækkuð í 16 ár. Jafnframt að kannað verði hvort Tryggingastofnun ríkisins geti endurgreitt hluta kostnaðar með sama hætti og nú er gert vegna veikinda starfmannanna sjálfra. Í 3. áfangaskýrslu Samráðsnefndar TR frá mars 1998 er lagt til að heimilt verði að greiða (sjúkra)dagpeninga til foreldra barna með skammvinn veikindi. Nánari útfærsla var ráðgerð á þann veg að þegar foreldrar hefðu fullnýtt rétt til leyfis frá störfum án missis launa vegna veikinda barna eins og kjarasamningar tilgreina tækju almannatryggingar við. Foreldrar þyrftu að leggja niður vinnu og launatekjur að falla niður. Rétturinn næði til beggja foreldra, þó með þeim hætti að einstæðir foreldrar ættu tvöfaldan rétt. Miðað var við að brúa bil milli þeirra sjö daga sem kjarasamningar tryggja og til þess tíma að veikindi skilgreindust langvinn og gætu fallið undir fjárhagslega aðstoð vegna fatlaðra og langveikra barna. Einnig lagði nefndin til að komið yrði til móts við foreldra sem þurfa að dvelja um lengri eða skemmri tíma fjarri heimili sínu vegna veikinda barns. Taldi nefndin rétt að TR tæki þátt í greiðslu gistikostnaðar annars foreldris vegna innlagnar barns 13 ára og yngra á sjúkrahús. Ef um langvinnan sjúkdóm, langvinna meðferð og/eða aðgerð barns væri að ræða eða fatlað barn sem þyrfti sérstaka umönnun næði heimildin til 18 ára aldurs og beggja foreldra. Þá var því beint til viðeigandi aðila að í tengslum við kjarasamninga á hinum almenna vinnumarkaði þyrfti að huga að rýmri reglum um rétt útivinnandi foreldra til að sinna veikum börnum.

### **Aðrar tryggingar**

Á Íslandi eru það fyrst og fremst almannatryggingar og lífeyrissjóðir sem koma til aðstoðar þegar veikindi eða slys valda erfiðleikum við tekjuöflun. Á það jafnt við veikindi og slys fullorðinna og barna. Þegar um unga foreldra með stutta starfsævi og lágar lífeyrisgreiðslur er að ræða takmarkast bótaréttur oft við almannatryggingar. Mikilvægt er að þessir foreldrar hugi að víðtækari tryggingum til að geta betur mætt óvæntum áföllum.

### **Álit nefndarinnar:**

*Rýmka þarf rétt foreldra til að dvelja heima og annast veik börn sín og veita þarf meiri fjárhagslega aðstoð vegna launataps og kostnaðar vegna veikinda barna.*

*Nefndin áréttar ofangreind atriði úr tillögum fyrri nefnda, atriði sem enn eru óleyst og leggur til við heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra að lögum um almannatryggingar og reglugerðum verði breytt á þann veg*

*að heimilt verði að greiða foreldrum dagpeninga vegna veikinda barna. Lagt er til að við bætist nýtt ákvæði á eftir 38. gr. (38.gr.A) sem fjallaði um þennan rétt foreldra.*

*að Tryggingastofnun ríkisins verði heimilað að taka þátt í dvalarkostnaði foreldra fjarri heimili í tengslum við sjúkrahúsinnlagnir barna. Lagt er til að j. lið 36. gr. verði breytt þannig að hann taki auk ferðakostnaðar einnig til dvalarkostnaðar.*

*að leitað verði leiða til að lækka kostnað vegna veikinda barna þ.m.t. læknis- og lyfjakostnað og að sett verði "þak" á greiðslur á ári í fleiri málflokkum en hjálfun barna. Rýmkuð verði ákvæði reglugerðar um endurgreiðslu læknis- lyfja og hjálfunarkostnaðar sem byggist á 12. gr. laga nr. 118/1993 um félagslega aðstoð. Einnig að breytt verði reglugerð nr. 748/1998 um greiðslur almannatrygginga í lyfjakostnaði þannig að börn greiði sama gjald og lífeyrisþegar fyrir lyf.*

*Nefndin leggur til að aldursákvæðum reglugerðar um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna nr. 507/1997 verði breytt til samræmis við hækkun sjálfræðisaldurs. Í dag heimilar reglugerðin greiðslur til foreldra að 16 ára aldri barnanna. Í þeim tilvikum þegar um fjölfötlun eða lífshættulega sjúkdóma er að ræða er heimilt að inna af hendi umönnunargreiðslur að 18 ára aldri. Þessu þarf að breyta á þann veg að umönnunargreiðslur nái til 18 ára aldurs barna í samræmi við hækkun sjálfræðisaldurs. Einnig að heimilt verði að greiða til 20 ára aldurs ef um fjölfötlun eða lífshættulega sjúkdóma er að ræða hjá ungmenni sem býr enn í foreldrahúsum.*

*Þá leggur nefndin til að lögum og/eða reglugerðum verði breytt þannig að TR verði heimilað að veita sanngjarna fjárhagsaðstoð í ákveðinn tíma eftir andlát barns. Í reglum um fæðingarorlof má finna ákvæði sem eiga við þegar hið ófædda barn deyr. Þannig er fæðingarorlof 2 mánuðir ef um síðbúið fósturlát er að ræða og 3 mánuðir ef um andvana fæðingu er að ræða. Ef barn deyr skömmu eftir fæðingu á móðir rétt á fæðingarorlofi í 6 mánuði. Af þessu er ljóst að innan almannatrygginga hefur fengist viðurkenning á því að nauðsynlegt sé að koma foreldrum og fjölskyldum til aðstoðar vegna andláts barns við upphaf lífsins. Hins vegar er í dag engin leið heimil innan almannatrygginga eða skv. lögum um félagslega aðstoð til þess að veita fjárhagslega aðstoð við andlát langveiks eða fatlaðs barns, sem foreldrar hafa oftast en ekki vakað yfir mánuðum og árum saman með alvarlegum afleiðingum hvað varðar stöðu á vinnumarkaði og möguleikum til tekjuöflunar.*

*Nefndin leggur til að almennt fæðingarorlof verði lengt. Miðað við hin Norðurlöndin sker Ísland sig úr hvað varðar stutt fæðingarorlof. Ísland sker sig einnig úr hvað varðar mikla þátttöku kvenna á atvinnumarkaði, lág laun, langan vinnudag og lágur bætur almannatrygginga vegna barna almennt. Þá er dagvistunarþjónusta vegna mjög ungra barna fágæt og dýr þjónusta, sem mörg sveitarfélög eiga í erfiðleikum með og ráða mörg ekki við fyrr en við tveggja til þriggja ára aldur barnanna. Síðast en ekki síst er skóladagur og skólaárið styst á Íslandi. Ef litið er til þarfa allra foreldra, bæði foreldra heilbrigðra og langveikra barna, kæmi lenging á fæðingarorlofi í allt að 24 mánuði til með að gjörbreyta aðstæðum fyrstu tvö æviárin, en einmitt á þeim tíma eru börnin viðkvæmust fyrir almennum veikindum og fjarvistir foreldra frá vinnu því oft miklar. Slík lenging gæfi foreldrum sem það kjósa möguleika á að dvelja lengur heima með barninu í stað þess að þurfa af fjárhagslegum ástæðum að snúa aftur út á vinnumarkaðinn við 6 mánaða aldur barnsins.*

*Fleiri atriði þarf að skoða er lúta að fjárhagsaðstoð við foreldra, t.d. einföldun á reglum um almennar barnabætur þannig að öll börn njóti sama réttar, óháð sambúðarformi foreldra eða efnahag.*

*Nefndin telur að einföldun barnabótakerfisins verði best náð með því að afnema eða a.m.k. draga úr tekjutengingu barnabóta. Barnabætur eiga að greiðast óháð hjúskaparstöðu eða efnahag foreldra. Að sumu leyti gildir hið sama varðandi mæðralaun sem eru háð því að foreldrar barna séu einstæðir og hafi a.m.k. tvö börn á framfæri sínu. Slíkar greiðslur þekkjast ekki á hinum Norðurlöndunum og ástæða er til að endurskoða þær hér á landi. Ein leiðin til einföldunar væri sú að fella alfarið niður mæðra- og feðralaun og hækka þess í stað barnabætur með afnámi tekjutengingar.*

*Þess má geta að barnabætur eru greiddar til 16 ára aldurs. Aldursviðmiðinu þyrfti að breyta hér í samræmi við áður nefndar breytingar á sjálfræðisaldri.*

*Samantekt á tillögum nefndarinnar varðandi fjárhagsstuðning við foreldra langveikra barna:*

- 1. Rýmka þarf rétt foreldra til að dvelja heima og annast veik börn sín og veita meiri fjárhagslega aðstoð vegna launtaps og kostnaðar vegna veikinda barna m.þ.a.:
  - Heimila Tryggingastofnun ríkisins að greiða foreldrum sjúkradagpeninga vegna veikinda barna.*
  - Heimila Tryggingastofnun ríkisins að taka þátt í dvalarkostnaði foreldra fjarri heimili í tengslum við sjúkrahúsinnlagnir barna.*
  - Heimila Tryggingastofnun ríkisins að taka jafn mikinn þátt í lyfjakostnaði barna eins og gert er vegna lífeyrisþega og að sett verði "þak" á greiðslur á ári í fleiri málaflokkum en þjálfun barna.**
- 2. Breyta þarf aldursákvæðum reglugerðar um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna til samræmis við hækkun sjálfræðisaldurs: Hækka þarf almenn aldursviðmið úr 16 í 18 ár vegna fatlaðra og langveikra barna og æskilegt væri að heimila umönnunargreiðslur til 20 ára aldurs vegna fjölfatlaðra ungmenna og ungmenna með lífshættulega sjúkdóma sem búa enn í foreldrahúsum.*
- 3. Heimila þarf Tryggingastofnun ríkisins að veita sanngjarna fjárhagsaðstoð til foreldra eftir andlát barns.*
- 4. Lengja þarf almennt fæðingarorlof.*
- 5. Einfalda þarf reglur um barnabætur.*
- 6. Hvetja þarf foreldra til að huga að slysatryggingum vegna barna sinna. Veita þarf ungum foreldrum upplýsingar um nauðsyn sjúkra- slysa- og örorkutrygginga til að geta betur mætt óvæntum áföllum.*
- 7. Samræma þarf mat sveitarfélaga á umönnunargreiðslum í tengslum við stuðningsgjöf.*

## Félagsmál

Eitt svið sker sig úr, en það er félagsleg þjónusta fyrir langveik börn og fjölskyldur þeirra. Þar er þörf verulegra úrbóta.

Að sumu leyti má líta á langveik börn sem fatlaða einstaklinga. Eftirtalin lög lúta að félagslegum réttindum fatlaðra, þ.m.t. fjölskyldna fatlaðra barna:

1. *Lög um málefni fatlaðra (59/1992) ásamt reglugerðum með þeim, svo sem reglugerð nr. 155/1995 um þjónustu við fötluð börn og fjölskyldur fatlaðra.*
2. *Lög um félagsþjónustu sveitarfélaga (40/1991) ásamt reglugerðum með þeim.*

Þarfir langveikra barna og aðstandenda þeirra eru að mörgu leyti svipaðar þörfum fjölskyldna fatlaðra barna. Meginmunur er sá, að oftast er ástand langveikra barna óstöðugt en fatlaðra einstaklinga, sem ekki eru jafnframt sjúkir, stöðugt í flestum tilvikum. Þetta ásamt öðru getur leitt til þess að nauðsynlegt er að beita mismunandi útfærslu á úrræðum til að mæta þörfum þessara tveggja hópa þótt sambærilegar séu. Vegna óstöðugs ástands langveikra barna er til dæmis algengt að foreldrar eigi erfitt með að hugsa sér að skilja börn sín eftir í skammtímavistun auk þess sem börnunum getur verið nauðsynlegt að vera í tengslum við sjúkrastofnun eða starfsfólk með sérþekkingu.

Sumardvöl er öllum börnum æskileg og oft nauðsynleg. Mikilvægt er fyrir langveik börn að eiga kost á sumardvöl til jafns við önnur börn. Má í þessu sambandi benda á Sumardvöl í Reykjadal sem er rekin af Styrktarfélagi lamaðra og fatlaðra með framlögum frá ríkissjóði í gegnum heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið. Þess má geta að Foreldrafélag sykursjúkra barna og unglinga hefur um nokkurt skeið sent börn og unglinga í sumarþúðir KFUM í Vatnaskógi í kjölfar fræðslu og nauðsynlegra upplýsinga til starfsfólks þar. Einnig má nefna að í Hvammi/Vatnsdal, A-Húnavatnssýslu hefur myndast vísir að sumarþúðum fyrir langveik börn sem gæti með tímanum orðið að hvíldarathvarfi, eins og lýst er í viðauka 3. Styrktarfélag krabbameinssjúkra barna hefur greitt fyrir börn sem dvalið hafa í Hvammi en einnig hefur félagið kostað börn og unglinga ásamt fylgdarmönnum í sumarþúðir Paul Newman beggja vegna Atlantshafs undanfarin 5 ár. Eflaust má finna fleiri dæmi um sumardvalir íslenskra, langveikra barna hér heima og erlendis. Engu að síður er ljóst að mörg langveik börn hafa ekki tök á sumardvöl, sem vafalítið væri hægt að ráða bót á með fjárstuðningi. Það er síðan spurning hvort forsvaranlegt sé að foreldrahópar þurfi að standa í fjáröflunum til að gera langveikum börnum kleift að dvelja í sumarþúðum eins og raunin er t.d. hjá Styrktarfélagi krabbameinssjúkra barna.

Á Norðurlöndum og víðar eru fatlaðir og sjúkir settir undir einn hatt þegar félagslegar þarfir og úrræði við þeim eru annars vegar. Þegar tvær fjölskyldur hér á Íslandi með sambærilegar þarfir, önnur vegna fatlaðs barns, hin vegna langveiks barns, sækja um félagslega þjónustu hefur það gerst að fjölskyldu sjúka barnsins er hafnað vegna skorts á skýrum lagalegum rétti á sama tíma og fjölskylda fatlaða barnsins fær úrræði í krafti laga um málefni fatlaðra og/eða laga um félagsþjónustu sveitarfélaga. Slíkt er ósanngjarnt. Það skal tekið fram að þrátt fyrir að almenn réttindi séu fyrir hendi, sbr. t.d. VI. kafla í lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga, fjárhagsaðstoð, eru mörg dæmi þess að beiðni fjölskyldu langveiks barns hafi verið hafnað engu að síður. Ástæðan er þá oft sú að fjárveitingin er uppurin í önnur verkefni.

Þegar barn greinist með alvarlegan sjúkdóm verður viðkomandi fjölskylda fyrir áfalli. Jafnframt hefst ferli sem er flestum fjölskyldum framandi. Reynslan sýnir að margvísleg vandamál geta komið upp, ekki einungis hjá sjúklingnum heldur allri fjölskyldunni á meðan meðferð stendur yfir og í kjölfar hennar. Afleiðingarnar geta verið alvarlegar. Upplýsingabörf aðstandenda verður mikil. M.a. er mikilvægt að þeir fái upplýsingar um rétt á stuðningi, rétt gagnvart heilbrigðisþjónustunni og rétt gagnvart menntakerfinu ef hinn sjúki er nemandi. Sum langveik börn og unglingar verða á eftir jafnöldrum sínum í félagslegum og andlegum þroska, námi og að ýmsu öðru leyti af völdum sjúkdóms og sjúkdómsmeðferðar. Þeim ber félagsleg ráðgjöf við hæfi til að auðvelda þeim að vinna upp það sem tapast. Gert er ráð fyrir að viðeigandi félagsráðgjöf og sálfræðiþjónusta verði í náninni framtíð veitt reglubundið á barnadeildum sjúkrahúsanna eins og fram kemur undir kaflanum um heilbrigðisþjónustu í þessari skýrslu, en engin ákvæði eru um þessa þjónustu utan stofnana.

Misræmi er milli sveitarfélaga í mati á umönnunargreiðslum. Reykjavíkurborg lítur réttilega ekki á umönnunargreiðslur sem tekjur, en í einu nágrannasveitarfélaganna eru þær teknar inn í tekjumat og fjárhagsstuðningur skerðist í samræmi við það

Samkvæmt 3. gr. laga nr 54 1971 um Innheimtustofnun sveitarfélaga er hlutverk stofnunarinnar að innheimta hjá meðlagsskyldum foreldrum meðlög sem Tryggingastofnun ríkisins hefur greitt foráðamönnum barna þeirra. Í síðustu málsgrein ofangreindrar lagagreinar er þess getið að sé þess óskað sé Innheimtustofnuninni heimilt að taka að sér innheimtu á þeim hluta barnsmeðlags, sem hærri er en lögmætur barnalífeyrir, svo og öðrum kröfum, sem framfærslumaður barns kann að eiga á barnsföður eða barnsmóður. Gagnrýnt hefur verið að einstæðir foreldrar þurfa að innheimta sjálfir aukameðlag sem heimilað er vegna alvarlegra veikinda barns. Innheimtustofnun sveitarfélaga innheimtir einungis hefðbundið meðlag og hefur lýst því yfir bréflæga að ekki standi til að gera breytingu þar á, en skv. upplýsingum úr dómsmálaráðuneytinu geta meðlagsþegar leitað til lögfræðings á kostnað meðlagsgreiðanda ef greiðslur eru ekki inntar af hendi á tilsettum tíma.

#### **Tillögur nefndarinnar:**

*Nefndin telur að fjölskyldur langveikra barna eigi að njóta sömu félagslegra réttinda og fjölskyldur fatlaðra barna. Allt bendir til að lög um málefni fatlaðra verði á næstunni færð undir lög um félagsþjónustu sveitarfélaga. Nefndin telur því óskynsamlegt að leggja vinnu í að breyta lögum um málefni fatlaðra til að bæta hag langveikra barna og aðstandenda þeirra, heldur beri að finna málefnum langveikra barna stað í lagafrumvarpi því sem laganefnd á vegum Félagsmálaráðuneytisins vinnur nú að. Eins og áður er getið er þó nauðsynlegt að huga að nánari útfærslu sumra úrræða sem hér um ræðir.*

*Nefndin telur að langveik börn og unglingar skuli eiga rétt á liðveislu á sama hátt og fatlaðir sbr. X. kafla, 24. og 25. gr., í lögum um málefni fatlaðra nr. 59 frá 1992. Þá telur nefndin að fjölskyldur langveikra barna skuli eiga rétt á stuðningsfjölskyldu á sama hátt og fjölskyldur fatlaðra barna til að létta álagi heima fyrir í skamman tíma. Til að tryggja að stuðningsfjölskyldur með fullnægjandi þekkingu séu til taks skulu þær eiga rétt á á kerfisbundinni og markvissri fræðslu. Þá telur nefndin mikilvægt að koma á legg hvíldarathvarfi fyrir foreldra langveikra barna og fjölskylduna í heild ef svo ber undir. Þetta á ekki síst við um fjölskyldur alvarlega geðsjúkra barna. Einnig telur nefndin að fjölskyldur langveikra barna skuli eiga rétt á heimaþjónustu til að*

*léttu undir við hefðbundin heimilisstörf og barnagæslu, þegar fjölskyldur þurfa á því að halda.*

*Nefndin telur að foreldrahópar og aðrir sem byggja vilja upp aðstöðu fyrir langveik börn eins og t.d. sumarbúðir og hvíldarathvarf skuli eiga rétt á aðstoð úr opinberum sjóðum. Með hvíldarathvarfi er átt við stað þar sem hluti fjölskyldunnar eða fjölskyldan í heild getur dvalið í skamman tíma, t.d. viku til hálfan mánuð. Starfsemin þarf að vera þannig að allir fjölskyldumeðlimirnir fái hvíld, endurhæfingu og alhliða stuðning. Nefndin telur jafnframt að langveik börn skuli eiga rétt á framlagi úr ríkissjóði til að geta notið sumardvalar til jafns við önnur börn.*

*Nefndin telur að réttur fjölskyldna langveikra barna á félagslegri ráðgjöf þurfi að vera skýlaus. Jafnframt skal tryggt að þeir aðilar sem ráðgjöf veita hafi fullnægjandi þekkingu á málefnum langveikra barna. Þörf á ráðgjafarþjónustu er ekki bundin við sjúkrastofnanir. Því er nauðsynlegt að fjölskyldur langveikra barna hafi jafnframt aðgang að ráðgjafarþjónustu á vegum sveitarfélaganna. Sveitarfélög skulu standa fyrir reglubundinni og markvissri kynningu á þeirri félagsþjónustu sem í boði er.*

*Nefndin telur æskilegt að ráðgjöf á vegum leikfangasafna standi langveikum börnum og fjölskyldum þeirra til boða. Þetta er mikilvægt m.a. í heim tilgangi að endurhæfa börnin t.d. eftir langa legu heima eða á sjúkrastofnun, erfða sjúkdómsmeðferð o.fl. Einnig má benda á að þegar barn veikist alvarlega geta aðstæður þess breyst verulega þannig að þörf verður á sérhæfðri ráðgjöf, þjálfun og leikmeðferð.*

*Nefndin bendir á nauðsyn þess að samræma mat umönnunargreiðslna hjá sveitarfélögum. Það getur ekki talsit eðlilegt að sum sveitarfélög skerði stuðning við fjölskyldur sem njóta umönnunargreiðslna. Umönnunargreiðslum er ætlað að mæta kostnaði vegna sérstakrar umönnunar og meðferðar barnsins enda eru þær ekki skattskyldar.*

*Nefndin telur að sú lausn varðandi innheimtu aukameðlaga sem nú er viðhöfð sé ekki ásættanleg. Nefndin leggur til til að Innheimtustofnun sveitarfélaga sjái um innheimtuna.*

## Heilbrigðisþjónusta

Ekkert bendir til annars en að læknis- og hjúkrunarþjónusta hér á landi við börn með líkamlega langvinna sjúkdóma sé sambærileg við það sem gerist í nágrannalöndunum, að svo miklu leyti sem strjálbýli hamlar ekki aðgengi barna að þjónustunni. Net heilsugæslunnar er þétttriðið um allt land, þótt sums staðar skorti á samfellu í þeirri þjónustu. Vísir er að ráðningu sálfræðinga að heilsugæslustöðvum. Sérfræðingar í barnalækningum eru einungis á stærstu þéttbýlisstöðunum og nánast eingöngu á Suðvesturhorninu og á Akureyri, en barnalæknir tók nýlega til starfa á Selfossi. Helstu undirsérgreinar barnalæknisfræðinnar eru til staðar í landinu og barnalæknar menntaðir við góðar stofnanir austan hafs og vestan svo og hjúkrunarfræðingar með sérmenntun í barnahjúkrun. Þó ber á skorti í einstökum greinum, svo sem í taugasjúkdómum barna, hæfingu/endurhæfingu og í barnaskurðlækningum. Fámennið hér á landi getur skapað ákveðna hættu á verkefnafæð og þar af leiðandi skorti á þjálfun í þrengri sérgreinum. Þeim mun meiri nauðsyn er á samvinnu og verkaskiptingu barnadeildanna. Þetta kallar einnig á nána samvinnu við erlenda starfsbræður og endurþjálfun og endurmenntun lækna og annars heilbrigðisstarfsfólks

Barnadeildir eru við Landsspítala, SHR og FSA. Núverandi húsnæði Barnaspítala Hringins hefur staðið deildinni fyrir þrífum, en alls leggjast þar inn 2700 börn árlega. Aðstaða til göngudeildarstarfsemi er bágborin. Nú hyllir undir nýja byggingu, sem mun gjörbreyta aðstöðu barnanna, foreldra þeirra og starfsliðsins, en þess er vænst að byggingin verði tekin í notkun sumarið 2001. Húsnæði nær þrefaldast frá því sem nú er. Legurúmum fjölgar óverulega, en dagdeildarrými og göngudeildarrými margfaldast í samræmi við breyttar áherslur. Miðað er að því að fækka innlögnum og stytta legutímamann. Hægt verður að gera minni háttar aðgerðir á dagdeild og rými verður í byggingunni fyrir röntgenrannsóknir á börnum. Sérstaklega útbúin herbergi verða fyrir unglunga. Fjölmörg langveik börn tengjast Barnaspítala Hringins, m. a. börn með krabbamein, flogaveiki, heila- og taugasjúkdóma, hjartagalla og sjúkdóma, langvinna nýrnasjúkdóma, gigt, astma og ofnæmi. Þá er á Barnaspítala Hringins barnaskurðeild og er nokkur fjöldi langveikra barna tengdur þeirri deild, þar á meðal börn með ýmsa meðfædda galla. Brunaslys eru einnig meðhöndluð á Barnaspítala Hringins. Loks skal nefnd gjörgæsla fyrirbura og nýbura. Þarfir langveikra barna og unglunga hafa verið settar í forgang í fjárlagabeidnum Barnaspítalans. Unnið er að stofnun þverfaglegra teyma fyrir langveik börn, en fyrirmyndin er teymi til þjónustu við krabbameinssjúk börn. Miðað er við að börn með margþætt vandamál og foreldrar þeirra, sem áður þuftu að eyða miklum tíma til að hitta sérfræðinga og fagfólk á mörgum stöðum og á ólíkum tímum fái þjónustuna í einni heimsókn á göngudeild. Vegna anna við dagleg störf og skort á fjárveitingum hefur þó gengið hægar en skyldi að koma þessum teyminum á fót. Til þess að slík teymi geti starfað eins og til er ætlast þarf að koma til aukning á sérhæfðu starfsfólki; til dæmis er einungis einn félagsráðgjafi í hlutastarfi við barnadeildirnar í Reykjavík

Veruleg bót var að stofnun barnadeildar við SHR fyrir nokkrum árum þegar barnadeild Landakotsspítala var flutt þangað og þau börn sem fengu þjónustu þeirra deilda sem einungis eru á SHR, svo sem háls- nef- og eyrnadeild, heila- og taugaskurðeild og slysadeild áttu þess kost að fá þjónustu barnadeildar. Húsnæði þeirrar barnadeildar SHR var ekki hannað sem slíkt frá byrjun, svo sem aðstaða fyrir foreldra eða aðstaða til kennslu barnanna, en í heild getur aðstaða inniliggjandi barna þar þó ekki talist slæm.

Sumum langveikum börnum, svo sem sykursjúkum og börnum með aðra innkirtlasjúkdóma er að mestu sinnt á SHR. Bæta þarf göngudeildaraðstöðu barnadeildar SHR. Þannig hefur göngudeild sykursjúkra, sem starfað hefur við góðan orðstý frá árinu 1993, aðeins yfir einu herbergi að ráða þótt þar komi að málum auk læknis og hjúkrunarfræðings einnig næringarráðgjafi, sálfræðingur og fleiri sérfræðingar. Þá hefur göngudeildarstarfsemi fyrir börn með höfuðáverka farið vaxandi þrátt fyrir aðstöðuleysi og vísir er að göngudeild og ráðgjafarþjónustu í erfðafræði á deildinni. Nýlega var ráðinn sérfræðingur í lungnasjúkdómum að deildinni, en ekki er aðstaða fyrir göngudeild sem sinnir börnum með lungnasjúkdóma.

Á FSA hefur barnadeildin verið í þröngu húsnæði allt frá miðju ári 1976 en nokkrar úrbætur fengust um áramót 1993/94. Unnið er að innréttingu á rúmgóðu húsnæði fyrir deildina í nýbyggingu við sjúkrahúsið. Ekki er gert ráð fyrir fjölgun á legudeildarplássum frá því sem nú er, en aðstaða til nýburalækninga batnar til muna, dagdeild fær fjögur rúm og stórbætta aðstöðu og á dagskrá er að koma upp göngudeild. Þá er gert ráð fyrir foreldraaðstöðu, föndur-, funda-, kennslu og viðtalsherbergjum og gert er ráð fyrir sérstakri aðstöðu fyrir unglunga. Starfsemi barnadeildarinnar hefur takamarkast nokkuð vegna skorts á sérhæfðum stoðstéttum en unnið er að úrbótum á því sviði.

Samantekið má segja að betri tímar séu framundan varðandi aðstöðu líkamlega langveikra barna, sem þurfa að dvelja á sjúkrahúsum, en meiri þjónusta stoðstétta eins og sálfræðinga, iðjuþjálfara og félagsráðgjafa þurfi að koma til. Þá vantar meiri þjónustu barna- og unglिंगageðlækna við þessi börn og fjölskyldur þeirra, en erlendis er slík þjónusta eðlilegur þáttur í starfsemi almennra barnadeilda.

Þjónusta við börn og unglunga með langvinna geðræna sjúkdóma er mun minni hér á landi en í nágrannalöndunum. Með talsverðum rökum má telja þessa þjónustu vera svarta blettinn á annars góðri heilbrigðisþjónustu hér á landi. Úrbóta er þörf án tafar. Talið er að innan við 0,5 % barna og unglunga hér á landi fái sérhæfða geðþjónustu samanborið við um 2% á öðrum Norðurlöndum, þótt ekki sé ástæða til að ætla að þörfin sé minni hér á landi. Verulegur skortur er á sérhæfðu starfsfólki, einkum barna- og unglिंगageðlæknum. Einungis 3-4 sérmenntaðir barnageðlæknar starfa í Reykjavík og einn á Akureyri og anna þeir engan veginn þörfinni. Þá skortir á kennslu í faginu í Læknadeild, en þar er nú einungis heimild fyrir 25% stöðu lektors í greininni. Barna- og unglिंगageðdeildin (BUGL) heyrir skipulagslega undir Geðdeildir Ríkisspítala, en starfar í aðskildu húsnæði og lauslegum starfstengslum við geðdeild og engum formlegum starfstengslum við barnadeild. Ekki er gert ráð fyrir barna- og unglिंगageðlækningum í hinum nýja Barnaspítala Hringins. Við aðstæður sem þessar er viss hættu á faglegru einangrun. Þrátt fyrir aukin umsvif barna- og unglिंगageðdeildarinnar hafa biðlistar lengst. Margra mánaða bið getur verið eftir fyrsta viðtali og álag á meðferðaraðila er mikið. Engin vaktþjónusta er um helgar eða á öðrum frídögum og dæmi eru um að alvarlega geðveik börn hafi þurft að leggja inn á geðdeildir fyrir fullorðna, þar sem bæði skortir aðstöðu og þekkingu til meðhöndlunar geðsjúkra barna. Lítið framboð er á tímum á stofu hjá barnageðlæknum og kann að vera að auk fámennis í stétt barnageðlækna komi þar til að samningur geðlækna við Tryggingastofnun Ríkisins sé ekki nægilega hliðhollur barnageðlæknum, en meðferð geðsjúkra barna er oft tímafrekari en meðferð fullorðinna, þar sem fjölskylduviðtöl tíðkast í meira mæli, auk samráðs við skóla og ýmsar stofnanir. Einnig skiptir máli að Tryggingastofnun tekur ekki þátt í greiðslu fyrir sálfræðiþjónustu fyrir börn fremur en annarri þjónustu sálfræðinga.



*Tillögur nefndarinnar:*

*Nefndin telur að efla þurfi fjölskylduráðgjöf og þjónustu sálfræðinga og félagsráðgjafa á heilsugæslustöðvum landsins. Lagt er til að Tryggingastofnun verði heimilað að taka þátt í greiðslu þessarar þjónustu fyrir börn.*

*Nefndin hvetur til þess að staðið verði við þær áætlanir sem nú eru uppi um byggingarframkvæmdir fyririr barnadeildir á Akureyri og í Reykjavík, en jafnframt hugað að lágmarksaðstöðu fyrir greiningardeild og göngudeild fyrir geðsjúk börn í tengslum við hinn nýja Barnaspítala Hringsins. Bæta þarf aðstöðu barnadeildar SHR.*

*Nefndin hvetur til þess að sérstakt fjármagn og mannaflí verði settur í undirbúningsvinnu vegna hugmynda um aukna teymisvinnu á barnadeildum sjúkrahúsanna. Auka þarf þáttöku annarra stétta en barnalækna og hjúkrunarfræðinga í teyllum. Sérstaklega þarf að auka þjónustu félagsráðgjafa og sálfræðinga. Langveik börn og foreldrar þeirra eiga að geta leitað milliliðalaust til fagfólks í teyllum sjúkrahúsanna í þeim tilvikum sem það hentar, enda öll sjúkragögn barnsins geymd á þeim stað. Jafnframt þarf að gæta þess að samvinna við heilsugæsluna og upplýsingastreymi til hennar sé með eðlilegum hætti.*

*Nefndin telur eindregið að auka þurfi samvinnu og samhæfingu barnadeildanna í Reykjavík, ekki síst varðandi meðferð sjaldgæfra sjúkdóma, t. d. krabbameina hjá börnum.*

*Nefndin telur að úrbætur í málefnum geðsjúkra barna eigi að hafa forgang í heilbrigðiskerfinu á næstunni. Huga þarf að því hvort BUGL sé betur komið í starfstengslum við barnadeild og tryggja þarf að þessi þáttur njóti forgangs. Styrkja þarf kennslu í barna- og unglíngageðlækningum og efla rannsóknir í faginu, sem er vænlegasta leiðin til að auka áhuga ungra lækna á faginu. Barna- og unglíngageðlækningar krefjast mikils mannafla og eru þar með fjárfrek starfsemi, en tæki og aðstaða eru veigaminni þáttur en í flestum öðrum greinum. Þannig virðist faglegi þátturinn fremur takmarka þjónustuna en húsnæðis- og tækjaskortur og efling hans er líkleg til þess að ryðja öðrum hindrunum úr vegi. Göngudeildarstarfsemi þarf að auka, en jafnframt að gera greiðslukerfi TR þannig úr garði að það letji ekki þá barna- og unglíngageðlækna, sem þess óska, að vinna að sínu fagi á einkastofum.*



## HEILBRIGÐIS- OG TRYGGINGAMÁLARÁÐUNEYTIÐ

Landlæknisembættið  
Matthías Halldórsson,  
aðstoðarlandlæknir  
Laugavegi 116  
150 REYKJAVÍK

Laugavegur 116, 150 Reykjavík,  
Sími: 560 9700, Bréfsími: 551 9165,  
netfang: postur@htr.stjr.is

Reykjavík 2. nóvember 1998

Tilvísun: 98080085/0030 Lagafrumvörp og þingsályktanir; 1008 Málefni barna og unglinga MS/-

Hinn 2. júní s.l. samþykkti Alþingi hjálagða ályktun um stefnumótun í málefnum langsjúkra barna, og fól heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytinu framkvæmd ályktunarinnar.

Óskað hefur verið tilnefningar frá menntamálaráðuneyti og félagsamálaráðuneyti auk Umhyggju.

Heilbrigðisráðherra skipar þig með bréfi þessu formann nefndar um stefnumörkun í málefnum langsjúkra barna.

Fulltrúar heilbrigðisráðuneytisins í nefndinni verða auk þín eftirtaldir:

Ingibjörg Georgsdóttir, tryggingalæknir, læknadeild TR,  
Ingibjörg K. Þorsteinsdóttir, lögfræðingur, sjúkra- og slysatryggingadeild TR.

Nefndinni er ætlað að taka til starfa sem fyrst.

Um þóknun fer samkvæmt ákvörðun þóknananefndar.

*Ingibjörg Georgsdóttir*

*Ragnheiður Halldórsdóttir*

**Viðauki 2:**  
**Þingsályktun um stefnumótun í málefnum langsjúkra barna**

# Pingsályktun

um stefnumótun í málefnum langsjúkra barna.

Alþingi ályktar að fela ríkisstjórninni að undirbúa heildstæða og samræmda stefnu í málefnum langsjúkra barna. Í því skyni verði skipuð nefnd með aðild ráðuneyta heilbrigðis-, félags- og menntamála og fulltrúum samtaka um málefni langsjúkra barna. Nefndinni verði falið að leggja mat á hvort þörf sé sérstakrar löggjafar um réttindi langsjúkra barna eða hvort fella eigi þennan hóp undir gildissvið laga um málefni fatlaðra. Niðurstöður og nauðsynleg lagafrumvörp verði lögð fyrir Alþingi í upphafi árs 1999.

Samþykkt á Alþingi 2. júní 1998.

*Ólafur T. Einarsson*  
*Friðrik Ólafsson*

Viðauki 3:  
Tölur frá TR um fjölda barna með umönnunarbætur

**Tafla 1.** Fjöldi umönnunarbarna skv. umönnunarflokkum.

	1997	1999
1.fl. Fjölfötluð börn eða börn með lífshættulega sjúkd.	68	97
2.fl. Börn með alvarlegar fatlanir eða lífshættul. sjúkd.	154	260
3.fl. Börn með verulegar fatlanir eða alvarlega sjúkd.	366	543
4.fl. Börn með alvarl. þroska/hegðunarvandamál og börn sem þurfa aðstoð vegna hjálpartækja.	932	906
5.fl. Börn með vægari þroska/hegðunarvandamál og börn sem þurfa lyf/meðferð heima.	507	1043
<b>Alls</b>	<b>2027</b>	<b>2849</b>

**Tafla 2.** Fjöldi umönnunarbarna skv. sjúkdómsgreiningum.

	1997	1999
Börn með æxli	31	36
Börn með ónæmisvanda eða alvarlegar sýkingar	4	15
Börn með blóðsjúkdóma	9	7
Börn með sykursýki	52	52
Börn með innkirtlavanda og efnaskiptasjúkdóma	26	21
Börn með einhverfu eða Asperger heilkenni	61	98
Börn með ýmsa geðsjúkdóma	21	31
Vægt þroskheft börn	98	137
Miðlungs þroskaheft börn	26	39
Alvarlega þroskaheft börn	19	36
Börn með óskilgreinda þroskahömlun	37	13
Börn með ýmsa heilasjúkdóma, meðfædda eða áunna	115	120
Flogaveik börn	32	31
Börn með tauga- og vöðvasjúkdóma	19	16
Blind, sjónskert og börn með alvarlega augnsjúkdóma	21	31
Heyrnarskert, heyrnarlaus og börn með ýmis eyrnasjd.	54	58
Börn með klofinn hrygg og/eða vatnshöfuð	19	20
Börn með hjartasjd. og meðfædda hjartagalla	31	65
Börn með skarð í vör og /eða góm	14	14
Börn með sjúkdóma í þvag og kynfærum	10	10
Börn með astma, excem og ofnæmissjúkdóma	392	620
Börn með meltingarfærasjúkdóma	13	15
Börn með nýrnasjúkdóma	11	14
Börn með liðagigt	14	14
Börn með bæklunarsjúkdóma	69	62
Börn með litningagalla	61	67
Fyrirburar	3	8
Börn með axlarklemmuskaða	16	16
Börn sem lentu í alvarlegum slysum	13	11
Börn með þroska og/eða hegðunarraskanir	700	1062
Börn með ýmis vandamál/ flutt erlendis o.fl.	36	110
<b>Samtals</b>	<b>2027</b>	<b>2849</b>

Viðauki 4:  
Hugmynd að athvarfi fyrir langveik börn

Að Hvammi í Vatnsdal í A-Húnavatnssýslu hefur myndast vísir að athvarfi í höndum hjónanna Þuríðar Guðmundsdóttur og Gunnars Ástvaldssonar en þau hafa í allmörg ár tekið að sér langveik og fötluð börn tímabundið einkum á sumrin. Að fenginni reynslu fæddist smám saman hjá þeim hugmynd að byggingu sérhannaðs húss, sem athvarfs fyrir langveik börn að Hvammi. Grunnhugmynd þeirra að athvarfi má lýsa á eftirfarandi hátt.

1) Húsakynni:

Mötuneyti, útbúnaður (lyfta) f. fatlaða, 4 litlar íbúðir, 1 stór íbúð fyrir staðarhaldara þar sem 4-8 börn geta vistast í einu, gufubað, ljós, hvíldarherbergi, afdrep (kapella?), sjúkrahherbergi, viðtalsherbergi, kennsluherbergi, fundarherbergi (m. bókasafni?) o.fl. Ef heitt vatn finnst með borun er gert ráð fyrir sundlaug og heitum pottum. Úti verða leiksvæði o.fl. Einfaldur búrekstur verður stundaður í tengslum við athvarfið.

2) Starfsemi:

Fjölskyldur eða einstök börn, sjúk eða systkini þeirra, geta búið á staðnum. Reiknað er með viku til hálfmánaðar dvöl fyrir hvern einstakling eða fjölskyldu. Ákveðin dagskrá verður sett upp. Gestir taka þátt í hefðbundnum bústörfum ef þeir eru í stakk búnir til þess. Stundaðar verða skoðunarferðir, veiðiferðir, útreiðartúrar, garðrækt og þátttaka í framleiðslu á lífrænum afurðum af ýmsum gerðum, sem seldar verða í þágu staðarins. Bóðið verður upp á heilbrigðisþjónustu, félagsráðgjöf, sálfræðiþjónustu, kennslu fyrir börn á skólaaldri o.fl. að fyrirfram ákveðinni dagskrá.

3) Starfsmenn:

Reiknað er með tveimur staðarhöldurum, t.d. hjónum. Tvo starfsmenn þarf til að annast búið, einn aðila til aðstoðar staðarhöldurum, einn til að sjá um ræstingu o.fl. og einn til að annast viðhald o.fl. Samtals er því áætlað að 7 starfsmenn verði ráðnir í fullt starf. Að auki koma þjónustuaðilar tímabundið í ákveðin verkefni svo sem kennari, félagsráðgjafi, hjúkrunarfræðingur/læknir og sálfræðingur.

Skýrt skal tekið fram að hér er einungis um ómótaða grunnhugmynd að ræða.



Viðauki 5:

Minnisblað starfsmanna Félagsþjónustu Reykjaíkur um stuðning við langveik börn og fjölskyldur þeirra.

## Langveik börn og fjölskyldur þeirra.

### Fjöldatölur.

Ekki eru til nákvæmar tölur yfir stærð þessa hóps í Reykjavík. Samkvæmt upplýsingum frá Tryggingastofnun ríkisins eru um 500 langveikbörn með umönnunarstyrk eða bætur á landinu öllu. Ekki er ástæða til að ætla annað en að fjöldi langveikra barna í Reykjavík sé í nokkuð réttu hlutfalli við íbúafjölda.

### Núverandi þjónusta.

Samkvæmt upplýsingum frá Hlíf Geirsdóttur deildarstjóra félagslegrar heimaþjónustu þá fá fjölskyldur langveikra barna félagslega heimaþjónustu.

Eftirfarandi tölur sýna fjölda þeirra sem fengu heimaþjónustu vegna fatlaðs eða langveiks barns og barna með hegðunar- eða þroskafrávik tímabilið júlí 1996 til ársloka 1996.

Hverfi I      4 heimili.

Hverfi II      8 heimili.      (aðstoð lokið á einu heimili)

Hverfi III      10 heimili.      (aðstoð lokið á 5 heimilum)

Einnig geta foreldrar langveikra barna sótt um heimahjúkrun. Hins vegar fá langveik börn ekki þjónustu samkvæmt lögum um málefni fatlaða nema sjúkdómurinn hafi leitt til fötlunar.

### Þjónustuþörf og tillögur til úrbóta.

Við mat á þjónustuþörf er stuðst við reynslu þeirra er sitja í vinnuhópnum auk þess sem hópurinn ráðfærði sig við fagaðila og foreldra. Ekki verður um ítarlegan rökstuðning að ræða þar sem hér er um álitserð að ræða.

Að okkar mati er nauðsynlegt að sjúkrahúsin setji sér ákveðnar verklagsreglur sem fara á eftir þegar sjúkt eða fatlað barn fæðist og þegar barn greinist með alvarlegan sjúkdóm. Einnig er mjög brýnt að boðið sé uppá sálfræðiþjónustu og félagsráðgjöf á sjúkrahúsum. Félagráðgjafinn þyrfti að þekkja heilbrigðis- og tryggingakerfið vel auk þess sem hann væri tengiliður fjölskyldunar við viðkomandi félagsmálastofnun þegar þess gerðist þörf.

Eftir að heim er komið er algengt að spurningar vakni bæði varðandi sjúkdóminn og þá þjónustu sem í boði er. Við teljum æskilegt að heimahjúkrun taki á einfaldari málum varðandi sjúkdóminn en ráðgjöf önnur en sérfræðiráðgjöf verði á höndum viðkomandi hagsmunasamtaka. Í dag fer töluverð fræðsla fram hjá hagsmunasamtökum hvort heldur sem er fyrir barnið, foreldra, systkini eða aðra aðstandendur. Við leggjum til að starfsmenn FR geri úttekt á þeirri þjónustu sem hagsmunasamtökin veita svo stofnunin geti óhikað mælt með henni.

Þarfir langveikra barna og fjölskyldna þeirra fyrir þjónustu frá FR eru eftirfarandi:

- Aðstoð vegna fjárhagsvanda
- Hvíld fyrir foreldra (skammtí mavistun, stuðningsfjölskyldur)
- Aðstoð inn á heimilið (félagsleg heimþjónusta)
- Aðstoð vegna einangrunar barnsins (liðveisla)
- Sálfélagslegur stuðningur (Samvist).

Einnig verður að hafa í huga mikilvægi þess að fjölskyldan fái aðstoð ef barnið fellur frá eða ef síðbúnar afleiðingar koma fram.

#### **Tillögur til úrbóta varðandi stoðþjónustu frá FR.**

Vert er að taka fram að þær tillögur sem hér fara á eftir miðast við rétt til að sækja um viðkomandi úrræði en að sjálfsögðu verður að meta hvort þörf sé fyrir þjónustuna í hverju tilviki fyrir sig og þá í hve miklu mæli.

Svo virðist sem foreldrar langveikra barna viti almennt ekki að þau geti sótt um félagslega heimþjónustu. Við leggjum til að félagsleg heimþjónusta verði kynnt sem úrræði sem geti komið fyrir inn en það gerir í dag og sé sveiganlegra varðandi tíma og verksvið. Með öðrum orðum að heimþjónustan taki mið af þeim álagstímum sem koma upp hjá fjölskyldunni. Jafnframt verði önnur þjónusta sem viðkomandi fjölskyldur eiga rétt á kynnt með skilvirkum hætti.

Að okkar mati er félagsleg einangrun langveikra barna síst minni en hjá fötluðum. Á þetta jafnt við um á meðan á veikindunum stendur og í einhvern tíma eftir að "bata" er náð. Algengt er að börn sem búa við afleiðingar langvarandi veikinda, snemmbúnar jafnt sem síðbúnar, einangrist ef fyrirbyggjandi aðgerðum er ekki beitt. Við leggjum því til að reglum um liðveislu verði breytt á þá leið að langveik börn eigi rétt á að sækja um liðveislu líkt og fötluð börn. Við teljum eðlilegt að nota það úrræði sem fyrir er í stað þess að byggja upp nýtt úrræði. Einnig verður að hafa í huga að langvinnir sjúkdómar leiða oft til fötlunar og því rétt að hafa þjónustuna á einni hendi.

Hvað hvíldarúrræði fyrir foreldra varðar þá ráðfærði hópurinn sig við Sigrúnu Óskarsdóttur og voru menn sammála um að vistheimili barna á vegum Reykjavíkurborgar væru ekki góður kostur fyrir langveik börn. Hópurinn leggur til að við undirbúning að yfirtöku málefna fatlaðra til sveitarfélagsins verði tekin ákvörðun um hvort langveik börn fái sambærilega þjónustu og fatlaðir hvað varðar skammtí mavistun og stuðningsfjölskyldur. Við mælum eindregið með að svo verði.

Erfitt er að segja til um hversu mikil þörf foreldra langveikra barna fyrir hvíldarúrræði er þar sem úrræðið hefur lítt sem ekkert verið kynnt umræddum hópi. Reynslan verður því að leiða í ljós hver viðbrögðin verða.

Lagt er til að þörf fyrir fjárhagsaðstoð og sálfélagslegan stuðning verði mætt með sama hætti og verið hefur.