

Sp. 665. Tillaga til þingsályktunar [371. mál]
um húsnæði fyrir aðstandendur sjúklinga.

Flm.: Kristín Halldórsdóttir, Guðrún Agnarsdóttir,
Sigríður Dúna Kristmundsdóttir.

Alþingi ályktar að fela heilbrigðisráðherra að leita nú þegar leiða til lausnar húsnæðisvanda aðstandenda sjúklinga sem þurfa að dveljast langdvölum fjarri heimilum sínum.

G r e i n a r g e r ð .

Flestir verða einhvern tíma á ævinni fyrir því að veikjast eða að einhver þeim nákominn þurfi á lækni meðferð að halda. Slíkt er nógu erfitt í sjálfu sér þótt ekki bætist við langar fjarvistir frá heimili, húsnæðisvandi, sundrung fjölskyldu, vinnutap og margháttuð fjárútlát, m.a. vegna tvöfalds heimilishalds, barnagæslu, ferðalaga o.s.frv.

Þetta er þó því miður reynsla margra. Fyrir íbúa landsbyggðarinnar, sem þurfa að sækja sérhæfða lækniþjónustu til Reykjavíkur, í flestum tilvikum til Landspítalans, er þetta þungbær reynsla og oft mjög dýr.

Fyrsti flutningsmaður þessarar tillögu til þingsályktunar spurðist nýlega fyrir um það á þingi hvernig háttað væri aðstoð við foreldra veikra barna og vísast um það til fylgiskjals, en eins og sjá má af svörum heilbrigðisráðherra er slík aðstoð af skornum skammti.

Frá því þessar umræður urðu í sameinuðu þingi 27. jan. s.l. hafa ýmsir bent flutningsmönnum á að vandi af þessu tagi er síður en svo eingöngu bundinn við foreldra veikra barna, heldur getur hann einnig átt við maka eða aðra aðstandendur sjúklinga.

Pennan vanda þarf að leysa. Sumpart á að vera unnt að bæta aðstöðu þessa fólks í gegnum tryggingalöggjöfina, en ekki þarf nein lög til þess að leysa húsnæðisvanda þess. Það er hægt að gera með skömmum fyrirvara. Þar er það viljinn sem ræður.

Kanna þarf hversu marga um er að ræða til jafnaðar sem þurfa á húsnæði að halda af þessum sökum. Á grundvelli slíkrar könnunar þarf að tryggja að alltaf sé til staðar húsnæði sem aðstandendur sjúklinga geta fengið leigt á góðum kjörum svo að þeir þurfi a.m.k. ekki að vera þjakaðir af húsnæðisáhyggjum til viðbótar við alla aðra erfiðleika.

Flutningsmenn telja eðlilegt að heilbrigðisráðuneytið leiti samstarfs við Samband íslenskra sveitarfélaga og Rauða kross Íslands um lausn þessa vanda.

Fylgiskjal.

Aðstoð við foreldra veikra barna. (Umræður í Sp. 27. jan. 1987.)

Fyrirspyrjandi (Kristín Halldórsdóttir): Herra forseti. Aðstöðumunur birtist okkur í ýmsum myndum í Þjóðfélaginu sem við viljum þó gjarnan kenna við velferð. Ein þessara mynda hefur nýverið skýrst fyrir þeirri sem hér talar vegna þess að góð vinkona mín varð fyrir því áfalli að barnið hennar varð veikt og hefur þurft að dveljast langdvölum á sjúkrahúsi, á Landspítalanum. Sú er reyndar búsett hér í grenndinni og hefur ekki þurft að brjóta upp heimili sitt eða ferðast um langan veg til að geta verið hjá barninu sínu í veikindum þess, en hún hefur hins vegar orðið fyrir gifurlegu vinnutapi og tekjumissi og kostnaði vegna ferða þótt ekki sé lengra að fara. Heimilishald hefur vitanlega farið úr skorðum og allt er þetta til viðbótar við það tilfinningarót og sálræna álag sem fylgir alvarlegum veikindum, ekki síst þegar börn eiga í hlut.

Í gegnum alla þessa reynslu, sem nú hefur staðið í þrjú mánuði, hefur hún svo kynnst hópi barna og foreldra í svipuðum aðstæðum sem þó geta orðið miklu erfiðari og óviðráðanlegri en hér hefur verið lýst. Nokkrar mæður veikra barna, sem eru til meðferðar á Landspítalanum, hafa kynnst vel á undanförnum vikum og mánuðum og kalla sig í gamni grátkonurnar, en öllu gamni fylgir alvara og vildi ég nú heldur sæma þær heitinu hversdagshetjur. Þær hafa tekið saman nokkrar staðreyndir sem tala sínu máli. Við skulum heyra dæmi:

Fyrsta dæmið er um fimm manna fjölskyldu frá Vesturlandi. Elsta barnið, tíu ára, hefur dvalist meira og minna á sjúkrahúsi s.l. þrjú ár. Læknar mæla eindregð með því að barnið fari ekki út fyrir Reykjavíkursvæðið að vetrarlagi. Móðirin fær eftir langa leit íbúð til leigu á 20 þús. kr. á mánuði og tekur til sín yngri börnin. Faðirinn er bundinn búi heima.

Annað dæmi: Fimm manna fjölskylda frá Vestfjörðum. Yngsta barnið, eins árs, hefur dvalið á sjúkrahúsi meira og minna frá fæðingu. Fjölskyldan tekur sig upp frá heimabyggð og flyst á mölina í litla íbúð. Faðirinn fer á sjó til að geta séð fyrir sér og sínum.

Þriggja manna fjölskylda frá Norðurlandi vestra. Barnið, fimm ára, hefur dvalið á sjúkrahúsi meira og minna í sjó mánuði. Fjölskyldan flytur úr heimabyggð, leigir íbúð á 27 þús. kr., ég vek athygli á leiguupphæðinni, 27 þús. kr. á mánuði, meðan hús þeirra stendur autt heima. Þau geta ekki leigt það.

Fimm manna fjölskylda frá Norðurlandi eystra. Yngsta barnið, sjö ára, hefur dvalist á sjúkrahúsi í hálf t. Móðirin fékk íbúð leigða í þrjú mánuði á 10 þús. kr. á mánuði og telst mjög heppin.

Fimmta dæmið er fjögurra manna fjölskylda frá Suðurlandi. Yngra barnið er eins árs. Það hefur dvalið á sjúkrahúsi meira og minna frá fæðingu og móðirin á þeytingi milli landshluta, býr hjá vinum og vandamönnum. Fjölskyldan hugleiðir að bregða búí og flytja nær borginni til að geta verið samvistum við barnið.

Hér er dæmi um fimm manna fjölskyldu frá Suðurlandi. Yngsta barnið, eins árs, hefur dvalið á sjúkrahúsi meira og minna frá fæðingu. Fjölskyldan brá búí og býr í lítt íbúð á höfuðborgarsvæðinu.

Og síðasta dæmið er um sex manna fjölskyldu frá Suðurnesjum sem er þó ekki lengra frá höfuðborgarsvæðinu en það. Yngsta barnið er þrjú ára og hefur dvalist á sjúkrahúsi s.l. þrjú mánuði og verður þar væntanlega næstu árin. Fjölskyldunni er eindregið ráðlagt af læknum að flytja nær borginni. Hún leigir íbúð á 20 þús. kr. á mánuði á meðan nýtt hús þeirra stendur autt í heimabyggð og er hvorki hægt að leigja það né selja.

Þessi upptalning er eins og gefur að skilja fjarri því að vera tæmandi. Allar þessar fjölskyldur hafa orðið fyrir mikilli tekjuskerðingu þar sem mæðurnar hafa í flestum tilfellum unnið launuð störf. En eins og nærri má geta er hér um mikinn vanda að ræða og því spyr ég á þskj. 381 um aðstoð við foreldra veikra barna. Þar sem ég er komin yfir tímamörk ætla ég ekki að lesa upp þær spurningar, en vænti svars frá heilbrmrh.

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra (Ragnildur Helgadóttir): Herra forseti. Í fyrsta lagi er spurt: „Hvernig er háttað aðstoð við foreldra veikra barna á landsbyggðinni sem þurfa að dveljast langdvölum fjarri heimilum sínum vegna lækni meðferðar?“

1. Svarið að því er varðar almannatryggingalögin er að þau fjalla ekki um slík tilvik.
2. Heimildarákvæði eru til í reglugerð um sjúkrasjóði stéttarfélagum um styrkveitingar til félagsmanna í þessum tilfellum.
3. Kjarasamningar hafa aðeins komið inn á þessi mál en ekki þó hvað snertir langtíma fjarveru starfsmanna frá vinnu.
4. Heimilt er að veita lækun á tekjuskattstofni skv. 66. gr. laga um tekjuskatt og eignarskatt vegna barns sem haldið er langvinnu sjúkdómi, er fatlað eða vangefið og er á framfæri umsækjanda og er þá tekið tillit til útgjalda umfram venjulegan framfærslukostnað. Í svipuðum tilfellum eru einnig heimil greiðslur vegna örorkustyrks fyrir börn.
5. Svæðastjórnir um málefni fatlaðra svo og viðkomandi sveitarstjórnir hafa veitt styrki af þessu tilefni, en engar fastar reglur eru þar um.
2. liður fsp. var: „Fá foreldrarir greiddan ferðakostnað og hvernig er þeim greiðslum háttað?“

Svarið er þetta: Samkvæmt reglum um ferðakostnað sjúklinga innanlands í reglugerð nr. 70/1982 telst sérstakt fargjald fylgdarmanns því aðeins ferðakostnaður sem sjúkrasamlag greiðir að sjúklingurinn sé tólf ára eða yngri eða ósjálfbjarga. Greinarmunur er gerður á endurgreiðslum vegna langra ferða annars vegar og stuttra og tíðari ferða hins vegar.

Að því er varðar langar ferðir er gert ráð fyrir því að fjallað sé sérstaklega um sjúklinga sem þurfa að koma til meðferðar eða eftirlits a.m.k. þrisvar á tólf mánaða tímabili en tvisvar á næstu tólf mánuðum ef þörf verður á framhaldsmeðferð. Sjúklingur þarf að framvísa læknisvottorði eftir hverja ferð. Efúir að önnur ferðin er farin endurgreiðir sjúkrasamlag fyrstu ferð að frádregnum 1100 kr. en síðari ferðir að frádregnum 550 kr. Til endurgreiðslu reiknast fargjald eins og það er með venjulegum áætlunarferðum á hverjum tíma. Ef ætla má að raunverulegur ferðakostnaður sé lægri skal miða við hann.

Að því er varðar stuttar og tíðar ferðir er þetta að segja: Sjúklingur þarf að koma til meðferðar eða eftirlits a.m.k. átta sinnum á fjögurra vikna tímabili. Eftir fyrsta mánuðinn endurgreiðir sjúkrasamlag $\frac{2}{3}$ hluta kostnaðar við farnar ferðir, enda sé fyrir hendi vottorð læknis með staðfestum komudögum. Síðan endurgreiðir samlag á sama hátt kostnaðinn hálfsmánaðarlega gegn framvísun læknisvottorðs. Til endurgreiðslu reiknast fargjald eins og það er með áætlunarbíl eða skipi á hverjum tíma, enda sé um meira en 15 km vegalengd að ræða. Ef ætla má að sannanlegur ferðakostnaður sé lægri skal miða við hann. Ferðakostnaður innanbæjar með leigubíl milli aðseturs sjúklings og meðferðarstaðar reiknast einnig til endurgreiðslu samkvæmt framlögðum skýrum kvittunum, enda sé sjúklingur ekki fær um að ferðast með áætlunarbíl eða strætisvagni. Ekki skal þó greitt fyrir flutning með bifreið manns af sama heimili né bifreið í eigu venslamanns hins sjúka.

Skv. 43. gr. almannatryggingalaganna endurgreiðir sjúkrasamlag $\frac{7}{8}$ af einu fargjaldi fylgdarmanns sjúklings í áætlunarferð og er þá ekki sett skilyrði um aldur sjúklings heldur sé flutningsþörf svo bráð og heilsu hins sjúka svo farið að fylgdar sé þörf. Ekki er tekið sérstaklega tillit til þess hvort um foreldri sjúklings er að ræða né heldur það gert að skilyrði sérstaklega.

Í þriðja lagi var spurt: „Hafa foreldrar í eitthvert hús að venda meðan á meðferð stendur?“

Sjúkrahótel Rauða krossins hefur boðið sjúklingum utan af landsbyggðinni upp á gistingu á meðan á meðferð barns stendur. Þannig fær eitt foreldri sem fylgir barni sínu, sem er í meðferð hjá lækni eða í göngudeildarþjónustu sjúkrahúss, gistingu endurgjaldslaust, en sjúkrahótelið þiggur daggjald fyrir hjá sjúkratryggingum. Sé barnið lagt inn á sjúkrahús fellur daggjaldsgreiðslan niður og foreldrið verður þá að greiða fyrir sig sjálft. Daggjald sjúkrahótels Rauða krossins er í dag 1421 kr. Sjúkrahótelið mun flytja bráðlega í nýtt húsnæði við Rauðarárstíg þar sem 28 gistirými standa til boða eins og nú er, en forsenda fyrir þeim flutningi eða kaupum á öðru húsi fyrir sjúkrahótelið er einmitt sú að þar verði aðstaða til gistirýmis fyrir foreldra sem eru með börn sín til lækninga í borginni og það eins þó að barnið sé vistað á sjúkrahúsi ef þörfin er talin brýn að foreldrið sé nærri, eins og oft mundi að sjálfsögðu vera. Þegar barnið væri komið á sjúkrahús er gert ráð fyrir að unnt væri að hýsa foreldrið gegn vægu gjaldi. Til þess þarf þátttöku stjórnvalda og ég fyrir mitt leyti er því hlynnt að það sé gert því að mér er ljóst að hér er vandi á ferðum sem nauðsynlegt er að bregðast við.

Gistiheimili Landssamtakanna Proskahjálpar í Melgerði 7, Kópavogi, býður upp á gistirúm fyrir fjóra aðila ásamt börnum. Árið 1985 var um 2000 gistinætur að ræða á þessu heimili. Foreldrum er veitt ókeypis gisting meðan á meðferð stendur og eins þótt barnið sé lagt inn á stofnun meðan húsnæði leyfir. Gistiheimilið er kostað af félmrn.

Að tilstuðlan samtakanna Samhjálp foreldra gáfu kvenfélagið Hringurinn, Rauði krossinn og Krabbameinsfélag Íslands ríkisspítulunum tveggja herbergja íbúð við Leifsgötu 5 í Reykjavík þar sem fyrirhugað er að hafa gistaðstöðu í lengri eða skemmri tíma fyrir aðstandendur tveggja barna með illkynja sjúkdóma. Ríkisspítalarnir munu annast rekstur íbúðarinnar, en greiðslur fyrir afnot af íbúðinni eru enn óákveðnar, en stefnt er að því að þeim verði mjög stillt í hóf ef þær verða þá einhverjar.

Ljóst er að margt er enn ógert í þessum efnum. Margir foreldrar veikra barna svo og þeir sem koma til Reykjavíkur af landsbyggðinni til að leita sér lækninga eiga oftast nær ekki í önnur hús að venda en hjá vinum og ættingjum eða þá í húsnæði sem þeir taka sjálfir á leigu meðan á meðferð stendur. Í nokkrum tilvikum hefur ráðuneytið haft milligöngu með að útvega húsnæði og þá hefur oft verið leitað samkomulags við félagsmálastofnanir, annaðhvort hér í Reykjavíkurborg eða þá á höfuðborgarsvæðinu, og það í sumum tilfellum tekist og öðrum ekki.

Fyrirspyrjandi (Kristín Halldórsdóttir): Herra forseti. Ég þakka hæstv. ráðh. fyrir svörin. Mér virðist ljóst af svörum hennar að því miður taka ekki lög né neinar reglur á þessum vanda í raun og veru og er fjarri því að nóg sé að gert. Ég kannast við þá kosti sem hæstv. ráðh. nefndi og ég held að það sé afskaplega ljóst, það er það a.m.k. í mínum huga, að þeir duga ekki, duga engan veginn. Ég náði reyndar ekki nákvæmlega skýringum hennar á því hvaða kostir foreldrum bjóðast vegna ferðalaga, en samkvæmt upplýsingum sem ég hef eru ferðir foreldris til og frá heimabyggð ekki greiddar fyrr en farnar hafa verið, ja, ég hélt að það væru þrjár ferðir, mér heyrðist hæstv. ráðh. segja tvær ferðir fram og til baka, þannig að það þarf alla vega að leggja töluvert út fyrir fram. Það er í mínum huga ljóst að þetta er ekki fullnægjandi því að auk angistar vegna veikinda barna sinna, tvístraðra fjölskyldna, öryggisleysis samfara búferlaflutningum o.fl. þurfa þessir foreldrar að fást við mikinn fjárhagsvanda. Það kemur oft til dagvistunar systkina veika barnsins svo að móðirin geti dvalið á spítalanum og kostnaður við það er talsverður. Ég veit um dæmi þess að móðir búsett úti á landi hefur ekki farið heim til sín í þrjá mánuði vegna þess að hún hafði ekki efni á því að lána ríkinu fargjaldið.

Það er húsnæðisvandinn sem er verstur fyrir þetta fólk og það voru mér nokkur vonbrigði að heyra ekki um nein stórhuga áform um að taka á þeim vanda. Mæður utan af landi hafa oft búið hjá vinum og vandamönnum og það sjá allir að það gengur ekki til lengdar.

Alþm. utan af landi kannast við þann vanda sem er samfara tvöföldu heimilishaldi og miklum ferðalögum heiman og heim. Fjármálafyrirvöld sýna því skilning og greiða þann kostnað. Ég held að það minnsta sem við gætum gert væri að reyna að leysa húsnæðisvanda þessa fólks, þ.e. foreldra veikra barna. Ég held að það væri ráð að ríkið eða ríkisspítalarnir og sveitarfélög sameinuðust um íbúðir í Reykjavík sem væru leigðar fyrir rekstrarkostnaði og leigðu þetta fjölskyldum utan af landi. Þetta er ekki kröfuhart fólk. Það biður ekki um lúxus heldur öryggi. Í mörgum tilvikum gætu mæður veikra barna sameinast um íbúð því að sá stuðningur sem þær geta veitt hver annarri er mikilvægari en fermetrafjöldi.

Að lokum vildi ég upplýsa þingheim um að það er ekki nóg með það að foreldrar veikra barna verði fyrir fjárútlátum, óþægindum og tekjutapi heldur leggja þeir mikla vinnu af mörkum á sjúkrahúsunum sem munar um í þeim alvarlega skorti á starfsfólki sem þar ríkir. Ég skora á hæstv. heilbrmrh., sem ég held að hafi skilning á þessu máli, að kanna þetta betur og finna lausn bæði nú þegar og til frambúðar.

Karvel Pálmason: Herra forseti. Hér er vissulega hreyft mikilsverðu máli sem ástæða er til að gefa betri gaum en gert hefur verið. Ég held að ljóst megi vera af orðum hæstv. heilbrmrh. að þetta rúmast ekki innan almannatryggingalöggjafarinnar sem við búum við. En það er eigi að síður mjög stórt skarð sem höggvið er í afkomu einstakra fjölskyldna í landinu. Kannske er það ekki stór upphæð á landsvísu og í slíku góðæri sem við Íslendingar erum nú taldir búa við ætti þjóðinni ekki að verða það um megn að kippa hér í liðinn. Þetta er mjög breytilegt eftir því hvar fólk er búsett á landinu. Það eru stærri skörð sem þetta heggur í afkomuna hjá fólki sem á heima úti á landsbyggðinni en í nágrenni Reykjavíkur þó skarðið sé alltaf stórt.

Ég tók eftir því að hæstv. ráðh. minntist á sjúkrasjóði stéttarfélagi og kjarasamninga stéttarfélagi. Ég er þeirrar skoðunar að launafólk eigi ekki að þurfa að kaupa sér rétt af því tagi sem hér um ræðir í sjúkrasjóði síns stéttarfélags eða stéttarfélagin sjálf. Hér á samfélagið að sjálfsögðu að koma til skjalanna og borga það sem þarf að borga, en ekki vera að kaupa þetta í gegnum launasamninga með einum eða öðrum hætti.

Guðrún Agnarsdóttir: Herra forseti. Mig langaði í þessu mikilvæga máli að biðja ráðherra að svara aðeins ítarlegar. Hún benti á tvo kosti. Annar er húsnæði á Leifsgötu sem hefur verið gefið. Mig langaði að spyrja nánar um hvenær það húsnæði kemst í gagnið og hverjum ber það hlutverk að innrétta eða fullgera það húsnæði þannig að það verði íbúðarhæft. Í öðru lagi nefndi hún þær umbreytingar sem eiga að verða á því húsi sem áður var Hótel Hof og Raudakrossheimilinu er ætlað að flytja í. Hvenær er áætlað að það hús verði tilbúið?

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra (Ragnildur Helgadóttir): Herra forseti. Hv. þm. hefur borið fram sjálfstæðar fsp. um gang byggingarframkvæmda á tveimur stöðum í bænum. Það eru vissulega byggingarframkvæmdir sem koma þessu máli við. En fsp. er þess eðlis að ég tel að það verði að koma sjálfstæð fsp. um þetta atriði og ég skal afla þessara upplýsinga. En svör við þessum spurningum fela ekki í sér beint svar við þeirri fsp. sem hér liggur fyrir á þskj. og ber að svara samkvæmt þingsköpum.

Fyrirsprjandi (Kristín Halldórsdóttir): Herra forseti. Aðeins örstutt athugasemd. Ég er ekki sammála hæstv. ráðh. Mér finnst þessi ítrekun hv. 3. landsk. þm. koma í mjög eðlilegu samhengi við þessa umræðu.