

## Svar

heilbrigðisráðherra við fyrirspurn Ástu R. Jóhannesdóttur um aðgerðir til að bæta þjónustu við sjúk börn og unglinga.

Fyrirspurnin hljóðar svo:

*Hvaða stefnumið ríkisstjórnarinnar í málefnum langveikra barna, sbr. stefnuyfirlýsingu ríkisstjórnarinnar frá í maí 1999, hafa komið til framkvæmda og hver á eftir að uppfylla á sviði heilbrigðis- og tryggingamála,*

- a. *í þjónustu fyrir langveik börn og aðstandendur þeirra á sjúkrahúsum, þ.e.*
  - *að stuðla að eflingu þverfaglegrar teymisvinnu til að auka fjölskylduráðgjöf o.fl.,*
  - *að efla búnað til fjarkennslu og fjarfunda,*
  - *að stofna hjúkrunarheimili fyrir langveik og langveik fötluð börn, og*
  - *að undirbúa opnun deildar fyrir langtímameðferð á vegum Barna- og unglिंगageð-deildar Landspítalans fyrir unglinga;*
- b. *í skólaheilsugæslu og heilsugæslu, þ.e.*
  - *að auka samstarf heilbrigðis- og menntakerfisins til að tryggja samfellu og gæði í umönnun langveikra barna í skólum,*
  - *að auka sálfræðiþjónustu hvað varðar greiningu, meðferð og stuðning,*
  - *að stofna fagráð um skólaheilsugæslu og gefa út handbók um skólaheilsugæslu,*
  - *að koma á heilbrigðisþjónustu í framhaldsskólum sem taki mið af þörfum langveikra ungmenna, og*
  - *að efla sérfræðiþjónustu (sálfræðinga, iðjuþjálfra eða félagsráðgjafa) vegna greiningar og meðferðar barna með geðraskanir á þremur heilsugæslustöðvum?*

Í stefnuyfirlýsingu ríkisstjórnarinnar „Í fremstu röð á nýrri öld“ frá 28. maí 1999 segir að ráðist skuli í aðgerðir til að bæta þjónustu við sjúk börn og ungmenni. Í stefnu ríkisstjórnarinnar í málefnum langveikra barna sem samþykkt var í febrúar árið 2000 er kveðið á um aðgerðir á sviði heilbrigðis- og tryggingamála, félagsmála og menntamála auk annarra aðgerða sem ríkisstjórnin mun stuðla að. Ráðist hefur verið í fjölmargar aðgerðir til að framfylgja stefnu ríkisstjórnarinnar á þessum sviðum.

*A. Þjónusta fyrir langveik börn og aðstandendur þeirra á sjúkrahúsum.*

Fyrst ber að nefna að lokið er byggingu Barnaspítala Hringisins en starfsemi barnadeildanna mun flytja þangað á næstu dögum. Við flutning í nýjan barnaspítala mun aðstaða fyrir öll veik börn og fjölskyldur þeirra gjörbreytast til batnaðar. Við undirbúning á starfsemi hins nýja spítala hefur verið lögð áhersla á uppbyggingu þverfaglegrar teymisvinnu. Nokkur teymi eru þegar að störfum og hafa sum starfað í langan tíma svo sem á sviði krabbameinssjúkdóma og teymi fyrir sykursjúk börn. Teymi á sviði taugasjúkdóma er einnig starfandi o.fl. Önnur teymi eru einnig til staðar á sjúkrahúsinu þótt ekki sé um langveik börn að ræða nema í sumum tilfellum en dæmi um slíkt er brunateymi Landspítala – háskólasjúkrahúss þar sem fulltrúar barnadeildarinnar taka þátt í starfinu, teymi fyrir skoðun nýbúa og fleiri. Nokkur teymi

eða starfshópar eru í undirbúningi og tengjast skipulagi á nýjum barnaspítala. Sem dæmi má nefna teymi á sviði hjartasjúkdóma, meltingarsjúkdóma, lungnasjúkdóma, asma o.fl. Við undirbúning hins nýja spítala hefur verið lögð áhersla á aukna dag- og göngudeildarþjónustu og er teymisvinnan þar einnig stór þáttur.

Barnaeild Fjórðungssjúkrahússins á Akureyri hefur einnig flutt í nýtt og sérhannað húsnæði en það var í desember árið 2000. Við það varð mikil breyting til batnaðar á aðstöðu fyrir börnin og aðstandendur þeirra. Á deildinni hefur um alllangt skeið verið starfandi þverfaglegt teymi vegna þroskamats og fleira. Við deildina hefur sl. tvö ár starfað sálfræðingur í hlutastarfi og deildin hefur aðgang að þjónustu félagsráðgjafa á spítalanum.

Fjarkennslubúnaður er til á öllum barnaeildum landsins. Nettenging er einnig til staðar en aðgangur barna og unglinga er með breytilegum hætti. Fræðslumiðstöð Reykjavíkur hefur jafnframt gert samkomulag við Samband íslenskra sveitarfélaga og Jöfnunarsjóð sveitarfélaga sem felur í sér að Reykjavíkurborg tekur að sér að sjá um kennslu langveikra barna á grunnskólaaldri sem eiga lögheimili utan Reykjavíkurborgar en dveljast á sjúkrahúsum í sveitarfélaginu. Þetta þýðir iðulega að um fjarkennslu er að ræða og hefur Fræðslumiðstöð Reykjavíkur útvegað búnað til viðkomandi skóla til að svo megi verða en barnaeildirnar búa allar yfir slíkum búnaði eins og fram hefur komið. Í þessu sambandi má einnig geta þess að samningur um aukið aðgengi að sérfræðiþjónustu á sviði barnalækninga var undirritaður í maí árið 2002 en hann er á milli Landspítala – háskólasjúkrahúss annars vegar og hins vegar Heilbrigðisstofnunar Suðausturlands, Heilbrigðisstofnunarinnar í Ísafjarðarbæ og Heilbrigðisstofnunar Austurlands. Markmið samningsins er að auka aðgengi að sérfræðiþjónustu á sviði barnalækninga á landsbyggðinni en í samningnum er m.a. kveðið á um að fjarfundabúnaður verði settur upp á barnasviði Landspítalans og mun heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið styrkja verkefnið í þrjú ár frá og með árinu 2002 en sá styrkur felur m.a. í sér kaup og uppsetningu fjarfundabúnaðar.

Hinn 9. febrúar sl. var skrifað undir samkomulag milli heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis, Velferðarsjóðs barna og Landspítala – háskólasjúkrahúss um að standa að uppbyggingu á hvíldar- og endurhæfingarheimili fyrir langveik og langveik fötluð börn. Þetta er í samræmi við stefnu ríkisstjórnarinnar í málefnum langveikra barna en þar segir að stefna skuli að fjölgun úrræða fyrir hjúkrunar- og langtímameðferð langveikra barna og unglinga og er sérstaklega kveðið á um að leggja skuli áherslu á stofnun hjúkrunarheimilis fyrir langveik og langveik fötluð börn að lokinni byggingu Barnaspítala Hringsins. Velferðarsjóður barna mun leggja til allan stofnkostnað heimilisins, endurnýjun húsnæðis, húsbúnað og tækjabúnað fyrir 45–50 millj. kr. Jafnframt hefur verið tryggt 20 millj. kr. fjárveiting á fjárlögum fyrir árið 2003 til að hefja rekstur heimilisins haustið 2003. Reiknað er með að árlegur rekstrarkostnaður heimilisins verði u.þ.b. 84 millj. kr. Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið hyggst fela Landspítala – háskólasjúkrahúsi rekstur heimilisins á grundvelli samkomulagsins en heimilið mun hafa sérstakan fjárlagalið.

Í stefnu ríkisstjórnarinnar í málefnum langveikra barna er jafnframt kveðið á um að ráðist verði í undirbúning að opnun deildar fyrir langtímameðferð á vegum barna- og unglíngageðdeildar Landspítalans (BUGL) fyrir unglínginga að lokinni byggingu Barnaspítala Hringsins. Það mál er nú til skoðunar hjá ráðuneytinu. Á umliðnum árum hefur verið veitt aukið fé til að efla starfsemi BUGL, m.a. með opnun sérstakrar bráðamóttöku og ráðningu fleira fagfólks. Á síðasta ári var Landspítala – háskólasjúkrahúsi einnig veitt sérstakt framlag til að efla móttöku og göngudeildarstarfsemi og þá einkum og sér í lagi til að mæta geðrænum vandamálum barna og unglínginga á höfuðborgarsvæðinu. Eins og fram hefur komið á Alþingi

og í fjölmiðlum síðustu daga eru málefni BUGL nú í sérstakri skoðun bæði af hálfu Landspítala – háskólasjúkrahúss og ráðuneytisins og munu tillögur til að bæta þjónustuna þar liggja fyrir á næstunni.

### *B. Skólaheilsugæsla og heilsugæsla.*

Skólaheilsugæslu fyrir langveik börn í grunnskólum er sinnt frá viðkomandi heilsugæslustöð og hefur verið tekið á hverju einstöku tilfelli fyrir sig. Í stefnu ríkisstjórnarinnar í málefnum langveikra barna er kveðið á um að skipuð verði nefnd fjögurra ráðuneyta, þ.e. heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis, félagsmálaráðuneytis, menntamálaráðuneytis og fjármálaráðuneytis, til að fylgja eftir stefnumótun ríkisstjórnarinnar í málefnum langveikra barna, sjá um að samræma aðgerðir sem falla undir fleiri en eitt ráðuneyti og vera tengiliður við hlutaðeigandi aðila. Nefnd þessi var skipuð í apríl árið 2000 og hefur fundað reglulega síðan. Þar hafa fulltrúar heilbrigðisráðuneytis og menntamálaráðuneytis farið yfir ýmis mál sem lúta að samstarfi og hefur sérstök áhersla verið lögð á að efla nemendaverndarrád þar sem skólahjúkrunarfræðingar eiga sæti til þess að tryggja samfellu og gæði í umönnun langveikra barna í skólum en skólahjúkrunarfræðingar eru víða mjög virkir í nemendaverndarráðunum. Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið hefur tvisvar auglýst styrki til að efla skólaheilsugæslu fyrir langveik börn og hafa þrjú verkefni hlotið styrk. Það eru verkefni á vegum Heilbrigðisstofnunar Siglufjarðar, Heilsugæslustöðvar Snæfellsbæjar og Heilsugæslustöðvar Akraness.

Eins og málum er nú háttað felst sálfræðiþjónusta í skólum fyrst og fremst í greiningarvinnu sem sálfræðingar á vegum fræðslufirvalda annast. Nefnd á vegum forsætisráðuneytisins sem vinnur að undirbúningi að stefnu ríkisstjórnarinnar í málefnum barna hefur skoðað þetta sérstaklega með það í huga að leggja fram tillögur um uppbyggingu á frekari þjónustu í skólum, einkum varðandi meðferð og ýmiss konar stuðning.

Árið 2000 var stofnað fagråd í skólaheilsugæslu ásamt fleiri fagráðum á vegum landlæknisembættisins. Ráðin eru skipuð eftir ákveðinni meginstefnu, þ.e. heilsugæslulæknir og heilsugæsluhjúkrunarfræðingur (annar þeirra utan af landi), kennarar úr læknadeild og hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands eða frá Háskólanum á Akureyri. Síðan er annað fagfólk skipað eftir eðli ráðanna. Þeir sem voru tilnefndir í fagråd um skólaheilsugæslu voru heilsugæslulæknir, heilsugæsluhjúkrunarfræðingur (skólahjúkrunarfræðingur), námsráðgjafi, barnageðlæknir, lektor frá læknadeild Háskóla Íslands og kennari frá hjúkrunarfræðideild Háskóla Íslands

Á vegum landlæknisembættisins hafa verið gerð drög að handbók í skólaheilsugæslu þar sem stuðst er við klínískar leiðbeiningar, leiðbeiningar frá nágrannalöndum og ráðgjöf innlendra sérfræðinga. Handbókin er enn í vinnslu og verður vonandi tilbúin fyrir næsta skólaár. Í kafla um börn með sérþarfir er m.a. fjallað um börn með langvinna sjúkdóma.

Ekki hefur verið komið á fót skipulagðri þjónustu frá heilsugæslustöðvum við langveik ungmenni í framhaldsskólum. Þó hefur viðkomandi heilsugæslustöð sem veitt hefur einstökum nemendum heimahjúkrun reynt að mæta þörf þeirra fyrir þjónustu í skólunum. Um langt skeið hefur einnig verið starfandi hjúkrunarfræðingur í Menntaskólanum í Hamrahlíð en þar hafa margir fatlaðir nemendur stundað nám sem þurft hafa á hjúkrunarþjónustu að halda. Einnig hófst árið 2001 þriggja ára tilraunaverkefni með skólaheilsugæslu í Menntaskólanum í Kópavogi (með stuðningi Zorooptimista.) Á sl. árum hefur jafnframt verið sett á laggirnar sérstök unglingamóttaka við heilsugæslustöðvar í Reykjavík, Hafnarfirði, Garðabæ, Kópavogi, Seltjarnarnesi, Mosfellsbæ, á Akureyri og víðar. Einnig fer nú fram undirbúningur fyrir

opnun slíkrar móttöku á nokkrum heilsugæslustöðvum. Með þessu er reynt að uppfylla sérstakar þarfir ungmenna og aðgengi þeirra að þjónustu heilsugæslunnar er aukið.

Í stefnu ríkisstjórnarinnar í málefnum langveikra barna er kveðið á um að eflid verði sérfræðisþjónusta (sálfræðinga, iðjuþjálfara eða félagsráðgjafa) vegna greiningar á meðferð barna með geðraskanir á þremur heilsugæslustöðvum til reynslu í tvö ár. Í ráðuneytinu var ákveðið að styðja áfram tvö tilraunaverkefni sem voru í gangi, annars vegar á Selfossi og hins vegar á Akranesi. Verkefnið á Selfossi fólst í sálfræðisþjónustu við heilsugæslustöðvar á Suðurlandi og verkefnið á Akranesi fólst í starfsemi barnateymis sem m.a. vann að greiningu á ofvirkni o.fl. röskunum. Bæði þessi verkefni hafa verið framlengd. Auk þessa var sérstakt framlag veitt til heilsugæslunnar í Mosfellsbæ árið 2002 til að efla forvarnir og geðheilbrigðisþjónustu fyrir börn og unglíng. Í því skyni stóð til að ráðinn yrði geðhjúkrunarfræðingur og félagsráðgjafi við stöðina. Auk þess voru veittir sérstakir fjármunir til Heilsugæslunnar í Reykjavík sama ár til að efla fjölskyldumeðferð og geðþjónustu í umdæmi heilsugæslunnar en geðvernd er meðal þess sem mest áhersla er lögð á í hinni nýmótuðu stefnu heilsugæslunnar í Reykjavík.

Loks ber að nefna hér að ýmsar laga- og reglugerðarbreytingar hafa verið gerðar til að tryggja betur rétt langveikra barna og foreldra þeirra á sviði almannatrygginga og varðandi fjárhagslega aðstoð. Má þar nefna breytingu á lögum um almannatryggingar, nr. 117/1993, um þátttöku í greiðslu vegna dvalarkostnaðar innan lands þegar barn þarf að leggjast inn á sjúkrahús fjarri heimili sínu og breytingu á reglugerð nr. 504/1997, um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna, þar sem aldursmörk vegna umönnunargreiðslna frá Tryggingastofnun ríkisins voru færð úr 16 og 18 ára í 18 og 20 ára. Jafnframt var með breytingu á sömu reglugerð heimilað að framlengja umönnunargreiðslur í allt að sex mánuði eftir andlát langveiks eða fatlaðs barns sem notið hefur umönnunargreiðslna. Nokkru síðar var gerð breyting á sömu reglugerð varðandi fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna þar sem skilgreining á henni var rýmkuð, þ.e. tekið var út orðið „lífshættuleg“ og breytt í „alvarleg og langvarandi“. Þá var einnig gerð breyting sem felur í sér að heimilt er að meta til hækkunar greiðslna frá Tryggingastofnun ríkisins þegar um er að ræða þunga umönnun framfærenda vegna fatlaðra og langveikra barna jafnvel þótt börnin séu vistuð á stofnun. Með breytingu á reglugerð nr. 68/1996, um hlutdeild sjúkratryggðra í kostnaði vegna heilbrigðisþjónustu, var lækkaður læknskostnaður vegna langveikra barna og í reglugerð nr. 815/2002, um þátttöku Tryggingastofnunar ríkisins í kostnaði við tannlækningar, var endurgreiðsluhlutfall vegna tannréttinga hækkað í 95% vegna barna sem eru með skarð í vör og gómi og aðra alvarlega fæðingargalla (sjá nánar fylgiskjal).

## Fylgiskjal.

### **Aðgerðir heilbrigðis- og tryggingamálaráðherra til að bæta þjónustu við sjúk börn og unglíng.**

1. Lög nr. 61/2000, um breytingu á lögum um almannatryggingar, nr. 117/1993, með síðari breytingum. Með lögnum er komið til móts við foreldra veikra og langveikra barna um greiðslu dvalarkostnaðar innan lands þegar barn þarf að leggjast inn á sjúkrahús fjarri heimili sínu. Þegar um er að ræða erfða meðferð við lífshættulegum sjúkdómi nær heimild til greiðslu dvalarkostnaðar til beggja foreldra.

2. Reglugerð nr. 229/2000, um breytingu á reglugerð nr. 504/1997, um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna. Breytingarnar fólust m.a. í því að aldursmörk vegna umönnunargreiðslna frá Tryggingastofnun ríkisins voru færð úr 16 og 18 ára í 18 og 20 ára og heimilt var að framlengja umönnunargreiðslur í allt að sex mánuði eftir andlát langveiks eða fatlaðs barns sem notið hefur umönnunargreiðslna.
3. Reglugerð nr. 130/2001, um (2.) breytingu á reglugerð nr. 504/1997, um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna. Með reglugerðinni var orðinu „lífshættulega“ breytt í orðin „alvarlega og langvarandi“ og leiddi það til verulegrar rýmkunar á réttindum samkvæmt reglugerðinni.
4. Reglugerð nr. 519/2002, um (3.) breytingu á reglugerð nr. 504/1997, um fjárhagslega aðstoð við framfærendur fatlaðra og langveikra barna. Breytingin felur í sér að heimilt er að meta til hækkunar greiðslna frá Tryggingastofnun ríkisins þegar um er að ræða þunga umönnun framfæranda vegna fatlaðra og langveikra barna jafnvel þótt börnin séu vistuð á stofnun.
5. Reglugerð um hlutdeild sjúkratryggðra í kostnaði vegna heilbrigðisþjónustu var breytt í desember 2001 þar sem læknskostnaður fatlaðra og langveikra barna var lækkaður. Samkvæmt breytingunni gildir umönnunarkort til lækkunar á læknskostnaði þannig að langveik og fötluð börn með umönnunarkort greiða alltaf afsláttargjald fyrir læknisþjónustu.
6. Reglugerð nr. 815/2002, um þátttöku Tryggingastofnunar ríkisins í kostnaði við tannlækningar, frá í nóvember 2002, heimilar endurgreiðslur til barna hvort sem þau eru búsett á heimili eða á stofnun. Styrkur vegna kostnaðar við tannréttingar var hækkaður um 50% fyrir börn yngri en 20 ára. Þá var endurgreiðsluhlutfall vegna tannréttinga hækkað í 95% vegna barna sem eru með skarð í vör og gómi og aðra alvarlega fæðingargalla (var áður 50%, 75% eða 90%).