

**Skýrsla starfshóps
um þjónustuúrræði fyrir langveik
börn og fjölskyldur þeirra**

**Félags- og tryggingamálaráðuneytið
Febrúar 2008**

1. Inngangur

Með bréfi, dags. 28. desember 2007, skipaði Jóhanna Sigurðardóttir félagsmálaráðherra starfshóp til að fara yfir þjónustuúrræði sem þegar eru fyrir hendi innan ólíkra þjónustukerfa heilbrigðisþjónustu, menntakerfis og félagslegs kerfis fyrir langveik börn og fjölskyldur þeirra. Hópnun var enn fremur ætlað að meta hvar ástæða væri til að virkja þá þjónustu enn frekar og á hvaða sviðum mikilvægt væri að taka upp ný úrræði í því skyni að veitt yrði sem heildstæðust þjónusta við langveik börn og fjölskyldur þeirra.

Í skýrslu þessari er því eingöngu lagt mat á þau þjónustuúrræði sem fyrir hendi eru fyrir langveik börn og fjölskyldur þeirra auk þess sem fram koma tillögur til úrbóta. Starfshópurinn leggur hins vegar ekki fram framkvæmdaáætlun né kostnaðaráætlun með skýrslunni þó ljóst sé að til þess að koma tillögum hópsins til framkvæmda þurfi bæði að koma til aukið fjármagn til málaflokksins auk öflugrar framkvæmdaáætlunar. Að mati starfshópsins hefur það þó ekki verið hlutverk starfshópsins að vinna að slíku miðað við efni fyrrnefnds skipunarbréfs.

Í starfshópinn voru skipuð Ingibjörg Georgsdóttir, formaður án tilnefningar, Andrés Ragnarsson, tilnefndur af Umhyggju, félagi til stuðnings langveikum börnum, Ellý Alda Þorsteinsdóttir, tilnefnd af Sambandi íslenskra sveitarfélaga, Guðni Olgeirsson, tilnefndur af menntamálaráðuneyti, og Margrét Björnsdóttir, tilnefnd af heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti. Þá sat Ragna Marinósdóttir, tilnefnd af Umhyggju sem varamaður Andrésar Ragnarssonar, fundi starfshópsins. Starfsmaður hópsins var Bjarnheiður Gautadóttir, lögfræðingur í félagsmálaráðuneytinu.

Þá kom fram í fyrrnefndu skipunarbréfi að hópurinn skyldi skila tillögum til ráðherra fyrir 15. febrúar 2008.

2. Forsaga, störf fyrri nefnda og skilgreiningar

Á liðnum árum hafa mismunandi vinnuhópar og nefndir skilað álitum um það sem betur mætti fara varðandi þjónustu við langveik börn. Nefnd um réttarstöðu langsjúkra barna (1995) og samráðsnefnd Tryggingastofnunar ríkisins um þjónustu við sjúk og fötluð börn (1996, 1997 og 1998) lögðu meðal annars til aukna aðstoð við foreldra vegna veikinda barna en þær tillögur leiddu til breytinga, einkum á sviði sjúkratrygginga, almannatrygginga og lögum nr. 99/2007, um félagslega aðstoð. Í skýrslu nefndar um langveik börn frá árinu 1999 komu fram umfangsmiklar tillögur um úrbætur á sviði heilbrigðisþjónustu, skólaþjónustu og félagsþjónustu sem fengu brautargengi að hluta til í kjölfar stefnu ríkisstjórnarinnar í málefnum langveikra barna sem samþykkt var árið 2000. Engu að síður stendur eftir að veigamikil atriði þeirrar skýrslu hafa ekki náð fram að ganga.

Þegar rætt er um langveik börn hefur verið miðað við þau börn sem þurfa að vera undir lækniseftirliti í a.m.k. þrjá mánuði samfelld vegna sjúkdóma sem hafa veruleg áhrif á daglegt líf þeirra. Ekki eru til nákvæmar tölur um fjölda langveikra barna hér á landi en gjarnan hefur verið litið til fjölda þeirra barna sem njóta umönnunargreiðslna samkvæmt lögum nr. 99/2007, um félagslega aðstoð. Samkvæmt yfirliti frá Tryggingastofnun ríkisins frá því í desember 2006 var fjöldi langveikra barna í umönnunarflokkum 1, 2 og 3 um 300 talsins en það eru ófötluð börn með alvarlegustu sjúkdómana. Til viðbótar voru um 140 langveik ófötluð börn sem einnig þurftu umtalsverða aðstoð og umönnun í daglegu lífi en voru skilgreind í 4. umönnunarflokk og 1.463 börn sem þurftu reglulegt eftirlit lækni og reglulega lyfjagjöf og voru skilgreind í 5. umönnunarflokk. Til samanburðar voru á sama tíma 1.080 börn með fötlun í umönnunarkerfi Tryggingastofnunar ríkisins (tafla I). Þegar skoðaðar eru tölur Tryggingastofnunar ríkisins um

hjúkrun barna í heimahúsum liggur fyrir að árið 2007 var farið í um 4.000 vitjanir til 119 langveikra og langveikra fatlaðra barna.

Á vegum menntamálaráðuneytis er starfandi nefnd sem hefur það hlutverk að fjalla um tilhögun og fjármögnun á þjónustu við fötluð börn á leik- og grunnskólastigi, þ.m.t. sjúkráþjálfun, iðjuþjálfun og talþjálfun.

Þegar litið er til þeirrar þjónustu sem langveik börn og börn með fötlun njóta eru flestir sammála um að ekki er grundvallarmunur á þeirri þjónustu sem veitt er börnum innan heilbrigðiskerfisins, en þar njóta langveik börn og fötluð börn sömu þjónustu og sama aðgengis. Hins vegar skilur á milli þessara hópa barna þegar litið er til þjónustu innan menntakerfisins og innan félagslegrar þjónustu þar sem börnum með fötlun eru tryggð ýmis réttindi og þjónusta með lögum nr. 59/1992, um málefni fatlaðra, nr. 78/1994, um leikskóla, og nr. 66/1995, um grunnskóla. Ber þar einkum að nefna félagsleg stuðningsúrræði, skammtímavistun, liðveislu, ráðgjöf, þjónustu leikfangasafna sem og sérkennslu og þjálfun innan leikskóla og grunnskóla. Það hefur verið sameiginleg niðurstaða fyrri nefnda um málefni langveikra barna að engin haldbær rök séu fyrir því að svipuð stuðningsúrræði skuli ekki standa langveikum börnum og fjölskyldum þeirra til boða og tekur starfshópurinn undir þau sjónarmið.

3. Störf starfshópsins

Starfshópurinn tók strax til starfa og hittist fimm sinnum. Í störfum sínum leit hópurinn meðal annars til greinargerðar með lögum nr. 158/2007, um breytingu á lögum um greiðslur til foreldra langveikra eða alvarlega fatlaðra barna, nr. 22/2006. Í greinargerðinni segir meðal annars:

Börn með fötlun eiga rétt á félagslegri þjónustu á grundvelli laga nr. 59/1992, um málefni fatlaðra. Lögð hefur verið áhersla á að langveikum börnum og fjölskyldum þeirra verði veitt sambærilegt aðgengi að félagslegri þjónustu sem og að sálfélagslegur stuðningur við fjölskyldur þessara barna verði efldur. Tilgangurinn er að veita langveikum börnum umönnun og þjálfun ásamt nauðsynlegri aðstoð við fjölskyldur þeirra svo unnt sé að búa börnunum örugg og þroskavænleg uppeldisskilyrði þrátt fyrir veikindin. Mikilvægt er að auðvelda fjölskyldum langveikra barna að lifa sem eðlilegustu lífi sem og að efla þroska barnanna í samræmi við eðli og þarfir hvers þeirra og hlúa að þeim svo þau fái notið bernsku sinnar. Er þetta jafnframt í samræmi við markmið þingsályktunar um aðgerðaáætlun til fjögurra ára til að styrkja stöðu barna og ungmenna sem Alþingi samþykkti í júní 2007. Sem dæmi um slíka þjónustu má nefna skammtímavistun, stuðningsaðila og ýmiss konar þjálfun. Þegar um er að ræða langveik börn kann þjónustan, svo sem skammtímavistun eða stuðningsaðilar, að vera að miklu leyti veitt á heimili fjölskyldu langveiks barns, þar sem það getur ekki vegna sjúkdóms síns verið utan heimilisins eða innan um önnur börn.

Enn fremur leit starfshópurinn til IX. kafla laga nr. 59/1992, um málefni fatlaðra, en sá kafli fjallar um málefni barna og fjölskyldna fatlaðra. Þá fjallaði starfshópurinn um reglur um sjúk börn samkvæmt lögum nr. 74/1997, um réttindi sjúklunga, sem og um ný frumvörp til laga um leikskóla, grunnskóla og framhaldsskóla sem lögð hafa verið fram á Alþingi.

Í frumvörpum sem liggja fyrir Alþingi um leikskóla, grunnskóla og framhaldsskóla eru margs konar réttarbætur skilgreindar fyrir nemendur með sérþarfir, þ.m.t. langveika nemendur. Lögbundið er í fyrsta skipti að leikskólar og grunnskólar skulu vera án aðgreiningar, ákvæði um sérfræðiþjónustu eru gerð skýrari og sjúkrakennsla er lögbundin á grunnskólastigi í fyrsta skipti. Nemendaverndarráð eru lögbundin í grunnskólum og ákvæði sett um að samhæfa þurfi störf

þeirra fagstétta sem vinna með börnum og ungmennum innan skóla-, félags- og heilbrigðisþjónustu. Réttindi langveikra nemenda eru bætt á framhaldsskólastigi og nýtt ákvæði um fræðsluskyldu til 18 ára aldurs í framhaldsskóla gefur aukið svigrúm til að sinna þörfum langveikra nemenda. Þess er vænst að frumvörpin verði samþykkt á Alþingi á vorþingi 2008 og í kjölfarið þarf að semja ýmsar reglugerðir við ný lög þar sem meðal annars mun verða tekið á skólaþjónustu við langveika nemendur í leikskólum, grunnskólum og framhaldsskólum. Einnig þarf að endurskoða aðalnámskrár fyrir þessi skólastig í kjölfarið. Framundan er einstakt tækifæri til að byggja upp laga- og reglugerðarumhverfi fyrir leikskóla, grunnskóla og framhaldsskóla með samfellda, samhæfða og markvissa þjónustu að leiðarljósi á vegum ríkis og sveitarfélaga.

Leitað var til eftirfarandi sérfræðinga varðandi ráðgjöf og tillögur um úrbætur: Ásgeirs Haraldssonar, prófessors og forstöðulæknis Barnaspítala Hringins, Sigurðar Kristjánssonar, sviðsstjóra lækninga á barnasviði Landspítala, Önnu Ólafu Sigurðardóttur, sviðsstjóra hjúkrunar á barnasviði Landspítala, Eiríks Arnar Arnarsonar, forstöðusálfræðings sálfræðiþjónustu á endurhæfingarsviði Landspítala, Guðrúnar Bryndísar Guðmundsdóttur, yfirlæknis Barna- og unglingageðdeildar Landspítala, Dóru Guðrúnar Kristinsdóttur, sjúkrakennara á Barnaspítala Hringins og Áslaugar Jóhannsdóttur, leikskólastjóra á Barnaspítala Hringins. Einnig barst bréf frá Þorsteini Ólafssyni fyrir hönd Styrktarfélags krabbameinssjúkra barna með ábendingum um úrbætur í málefnum langveikra barna.

Í bréfi sínu til starfshópsins lagði Ásgeir Haraldsson meðal annars áherslu á betra aðgengi langveikra barna að sjúkraþjálfun, iðjuþjálfun og talþjálfun bæði innan og utan sjúkrahúsa. Einnig lagði hann áherslu á aukna sálfræðiþjónustu við langveik börn sem og að þörfum systkina langveikra barna fyrir sálsgæslu og stuðning yrði mætt (fylgiskjal 1).

Í bréfi þeirra Sigurðar Kristjánssonar, Eiríks Arnar Arnarsonar og Önnu Ólafu Sigurðardóttur til starfshópsins kom meðal annars fram hugmynd að skipulagi sálfræðiþjónustu við langveik börn á Barnaspítala Hringins (fylgiskjal 2).

Í bréfi Guðrúnar Bryndísar Guðmundsdóttur til starfshópsins var meðal annars lögð áhersla á nauðsyn samþættrar, heildstæðrar þjónustu við langveik börn með þroskaskerðingu, hegðunarraskanir og geðrænan vanda sem þyrfti að fela í sér langtímameðferðarúræði utan sjúkrahúsa, skammtímavistanir og heilsdagsskólaþjónustu. Sérstaklega þyrfti að huga að langveikum nemendum í framhaldsskólum sem þyrftu að eiga kost á heilsdagsskóla. Enn fremur þyrfti að skapa möguleika fyrir þann aldursþóp á starfstengdu námi með stuðningi. Fram komu ábendingar um aukinn stuðning, ráðgjöf og meðferð fyrir fjölskyldur langveikra barna og unglinga sem þurfa að takast á við sorg til viðbótar við aukið álag vegna veikinda barnanna. Bent var á nauðsyn á liðveislu fyrir langveik börn og unglinga og að bæta þyrfti kjör þeirra sem tækju að sér slík störf. Þá taldi Guðrún Bryndís að stofnun þjónustuteymis með þátttöku þeirra sem koma að meðferð og umönnun langveikra barna með geðraskanir myndu þjóna fjölskyldum þeirra vel (fylgiskjal 3).

Í bréfi þeirra Dóru Guðrúnar Kristinsdóttur og Áslaugar Jóhannsdóttur komu fram ábendingar um að nauðsyn væri á betri sjúkrakennslu til langveikra barna og unglinga og að huga þyrfti vel að stöðu landsbyggðarbarna og -unglinga sem sækja þjónustu á Barnaspítala Hringins. Þær bentu sérstaklega á mikilvægi þess að langveikum unglingum og ungmennum í framhaldsskólanámi væri tryggð fullnægjandi kennsla og stuðningur til að halda áfram námi sínu þrátt fyrir langvinn veikindi og dvöl á sjúkrahúsum (fylgiskjal 4).

Í bréfi Þorseins Ólafssonar til starfshópsins komu fram upplýsingar um áframhaldandi veikindi og síðbúnar afleiðingar krabbameins hjá börnum, langvinnum áhrifum þeirra á börnin sjálf, foreldra og systkini. Í bréfinu var einnig vísað til atvika sem sett voru fram árið 2000 í stefnumótum ríkisstjórnarinnar og varða sértæka stuðningsþjónustu við langveik börn og

fjölskyldur þeirra á vegum félagsþjónustu sveitarfélaga og þroska- og leikþjálfun sem tæki við af starfsemi leikfangasafna. Auk þess var gerð ítarleg grein fyrir umsögn Styrktarfélagsins um frumvörp til laga um leikskóla, grunnskóla og framhaldsskóla. Í þeim umsögnum komu fram ábendingar um að kveða þurfi fastar að orði varðandi réttindi langveikra barna, systkina þeirra og foreldra varðandi leikskólaþjónustu, grunnskólaþjónustu og framhaldsskólaþjónustu. Að lokum benti Þorsteinn á nauðsyn þess að hlutast yrði til um það að fræðsla um málefni langveikra barna verði eflað í Kennaraháskóla Íslands og í endurmenntun starfandi kennara (fylgiskjal 5).

4. Tillögur starfshópsins

Starfshópurinn telur tvær leiðir færar til að ná fram verulegum úrbótum varðandi þjónustu við langveik börn:

- A. Að sett verði sérlög um málefni barna með sérþarfir sem feli í sér sömu þjónustu- og stuðningsúrræði fyrir öll börn með sérþarfir, meðal annars til langveikra barna og barna með fötlun, þar sem einnig yrði sérstaklega litið til þarfa foreldra og systkina viðkomandi barna fyrir aukinn stuðning og ráðgjöf. Með slíkri löggjöf mætti tryggja sama rétt langveikra barna til þjónustu eins og börn með fötlun hafa í dag. Enn fremur væri unnt að tryggja samþætta sálfélagslega þjónustu við langveik börn, foreldra þeirra og systkini á öllum þjónustusviðum, þjónustu sem sárlega vantar í dag. Sérstök lög um málefni barna með sérþarfir gætu brúað vel tímabil umbreytinga hvað varðar verkaskiptingu ríkis og sveitarfélaga, til dæmis í tengslum við málefni fatlaðra og hvað varðar heilsugæslu. Ef þessi leið yrði farin er lagt til að litið verði til reynslu svæðisskrifstofa málefna fatlaðra varðandi ráðgjöf og þjónustu við börn með fötlun og fjölskyldur þeirra og að komið verði á svipuðu þjónustukerfi fyrir öll börn með sérþarfir, þar á meðal fyrir langveik börn og fjölskyldur þeirra.
- B. Starfshópurinn telur mögulegt að gera breytingar á gildandi lögum sem feli í sér nauðsynlegar úrbætur innan heilbrigðisþjónustu, félagsþjónustu og skólaþjónustu og tryggi aðkomu ríkis og sveitarfélaga að því verkefni að veita langveikum börnum og fjölskyldum þeirra nauðsynleg stuðningsúrræði með sama hætti og fötluðum börnum og fjölskyldum þeirra er veitt.

Helstu tillögur starfshópsins sem hópurinn leggur áherslu á að verði mætt:

1. Langveikum börnum á leikskólaaldri verði gert kleift að fá sjúkraþjálfun, iðjuþjálfun og talþjálfun í leikskólum þegar fagleg rök mæla með því og það er talið heppilegt.
2. Langveik börn á leikskólaaldri njóti leiðsagnar leikskólakennara/þroskaþjálfara á heimilum sínum þegar þau geta ekki heilsu sinnar vegna sótt leikskóla.
3. Langveikum börnum á grunnskólaaldri verði gert kleift að fá nauðsynlega heilbrigðisþjónustu í skólum, þ.m.t. sjúkraþjálfun, talþjálfun og iðjuþjálfun, þegar fagleg rök mæla með því og það er talið heppilegt sem og eftirlit og umönnun hjúkrunarfræðings. Heilbrigðisþjónusta fyrir langveik börn í framhaldsskólum verði skoðuð sérstaklega.
4. Kennsla og heimaþjónusta kennara standi langveikum grunn- og framhaldsskólanemum til boða þegar þeir geta ekki sótt skóla vegna veikinda sinna. Sérstaklega verði hugað að nýtingu upplýsingatækni, meðal annars með fjarkennslu, dreifmenntun og netnámi.

5. Langveik börn, unglingar og ungmenni eigi kost á félagslegri stuðningsþjónustu, liðveislu og skammtí mavistun til samræmis við það sem fötluð börn eiga kost á, sbr. lög nr. 59/1992, um málefni fatlaðra.
6. Alvarlega langveik börn og unglingar geti notið hvíldar og umönnunar á hjúkrunarheimili. Sérstaklega þarf að huga að þörfum langveikra ungmenna sem eru orðin 18 ára og geta ekki aldurs síns vegna dvalið í Rjóðri, hjúkrunarheimili fyrir langveik börn yngri en 18 ára.
7. Systkini langveikra barna eigi kost á félagslegri stuðningsþjónustu og sálgæslu.
8. Foreldrar langveikra barna eigi kost á sálgæslu og sálfélagslegum stuðningi.
9. Áhersla verði lögð á að veita sem mest af nauðsynlegri heilbrigðisþjónustu í nærumhverfi langveikra barna, unglunga og ungmenna.
10. Langveikum börnum, unglingum og ungmönnum verði tryggð nauðsynleg sálfræðiþjónusta innan Barnaspítala Hringins og á barnadeildum sjúkrahúsa.
11. Foreldrar langveikra barna verði ávallt upplýstir um rétt langveikra barna og ungmenna til skólagöngu og þá möguleika á sjúkrakennslu sem standa til boða.
12. Sérstök náms- og starfsráðgjöf verði veitt langveikum börnum og ungmönnum.
13. Íslendingar taki virkan þátt í evrópsku samstarfi sjúkrahúsakennara með það að markmiði að læra af reynslu annarra þjóða á þessu sviði og bæta skilyrði langveikra barna og ungmenna til menntunar hér á landi.
14. Fram fari könnun í leikskólum, grunnskólum og framhaldsskólum á núverandi þjónustu við langveika nemendur.

Nánar um tillögur starfshópsins:

Leikskólaþjónusta fyrir langveik börn

Fjöldi langveikra barna nýtir sér leikskólaþjónustu sveitarfélaga þrátt fyrir sjúkdóma sína. Reglur um niðurfellingu gjalda vegna langvinnra veikinda hafa nýst foreldrum þeirra sem og reglur um forgang systkina að leikskólarýmum í þeim sveitarfélögum þar sem slíkum reglum er til að dreifa.

Starfshópurinn leggur til að bætt verði staða langveikra barna innan leikskóla með því að skapa þeim rétt til nauðsynlegrar stuðningsþjónustu innan leikskólanna þegar sjúkdómar þeirra gera kröfur um sérstaka þjálfun eða meðferð sem alla jafna er veitt innan heilbrigðisþjónustu. Að mati starfshópsins þarf einnig að skapa farveg fyrir sérstaka ráðgjöf og þjónustu leikskólakennara og þroskaþjálfara inn á heimili þeirra langveikra barna sem ekki geta nýtt sér reglulega leikskólaþjónustu. Útfæra þarf rétt langveikra barna til menntunar og þjónustu leikskóla í reglugerð um starfsemi leikskóla og í aðalnámskrá leikskóla sem menntamálaráðuneytið gefur út.

Skólaþjónusta fyrir langveik börn

Nú er til staðar almenn skólaþjónusta sem langveik börn geta nýtt sér þrátt fyrir sjúkdóm þeirra og skólaþjónusta í tengslum við dvöl á sjúkrahúsi. Jöfnunarsjóður sveitarfélaga greiðir kostnað sem samsvarar einu stöðugildi kennara til að sinna slíkri þjónustu vegna þeirra grunnskólabarna sem eiga lögheimili í öðrum sveitarfélögum en Reykjavíkurborg. Kennarar sem starfa á Barnaspítala Hringins sjá um kennslu langveikra barna og unglunga sem þar dvelja í samvinnu við kennara í viðkomandi skólum. Þrátt fyrir ákvæði reglugerðar um sérkennslu í grunnskólum frá 1996 um sjúkrakennslu í tengslum við veikindi barna hefur slík þjónusta þó verið af skornum skammti. Í frumvarpi til nýrra grunnskólalaga sem nú liggur fyrir á Alþingi eru ákvæði um

sjúkrakennslu sett í grunnskólalög, í stað reglugerðar áður, með það að markmiði að tryggja betur rétt langveikra nemenda til menntunar.

Starfshópurinn leggur til að bætt verði staða langveikra barna á skólaaldri með því að skapa þeim rétt til nauðsynlegrar stuðningsþjónustu innan veggja skólanna sem sjúkdómar þeirra gera kröfur um, til dæmis rétt til sérstakrar þjálfunar eins og sjúkráþjálfunar, iðjuþjálfunar og talþjálfunar. Að mati starfshópsins er einnig nauðsynlegt að unnt sé að veita sérstaka meðferð innan skólanna, til dæmis varðandi lyfjagjafir, eftirlit skólahjúkrunarfræðings eða umönnun og aðstoð sem alla jafna er veitt innan heilbrigðiskerfisins eða félagslega kerfisins þegar fagleg rök mæla með því. Nánari útfærsla verði í reglugerð um sérkennslu og sérfræðiþjónustu sem verður sett við ný grunnskólalög.

Þá leggur starfshópurinn til að skapaður verði farvegur fyrir sérstaka ráðgjöf, kennslu og heimaþjónustu kennara inni á heimilum þeirra langveiku barna sem dvelja veik heima og geta ekki sótt skóla um tiltekinn tíma. Mikilvægt er að sá réttur verði útfærður sérstaklega í reglugerð með það að markmiði að langveikir nemendur geti stundað grunnskólanám eins og nokkur er kostur, meðal annars með því að þeir fái heimakennslu og með nýtingu upplýsingatækninnar.

Að mati starfshópsins þarf að huga sérstaklega að þörfum langveikra framhaldsskólanema og tryggja sambærilegan stuðning, ráðgjöf og kennslu vegna langveikra ungmenna í framhaldsskólum og langveikra barna á grunnskólaaldri. Langveikum nemendum verði tryggð viðeigandi þjónusta framhaldsskóla að 18 ára aldri og framhaldsskólar kosti kapps um að veita þeim fræðslu við hæfi.

Félagsleg stuðningsþjónusta fyrir langveik börn

Samkvæmt lögum um málefni fatlaðra er kveðið á um þjónustu á vegum svæðisskrifstofa málefna fatlaðra, þ.m.t. þjónustu stuðningsfjölskyldna, skammtímavistun, sumardvöl og frekari liðveislu fyrir börn með fötlun. Samkvæmt lögum um félagsþjónustu sveitarfélaga stendur börnum og fjölskyldum þeirra til boða stuðningur á vegum félagsþjónustu sveitarfélaga en sá stuðningur er skilgreindur á mismunandi hátt frá einu sveitarfélagi til annars og tekur mið af fjárhagslegum og félagslegum aðstæðum. Mikilvægt er að leggja áherslu á þær félagslegu aðstæður sem skapast í fjölskyldum langveikra barna og meta þær til samræmis við aðstæður fjölskyldna fatlaðra barna eftir því sem við á.

Þegar um alvarlega langveik börn er að ræða er möguleiki á hvíldardvöl í Rjóðrinu, hjúkrunarheimili fyrir langveik börn, sem rekið er í tengslum við Barnaspítala Hringins. Þjónusta Rjóðursins nær til afmarkaðs hóps langveikra og langveikra fatlaðra barna en eftirspurn eftir dvöl þar er meiri en unnt er að koma til móts við.

Starfshópurinn leggur til að til viðbótar fyrrnefndum úrræðum verði langveikum börnum og foreldrum þeirra tryggðir möguleikar á stuðningi frá stuðningsfjölskyldum, skammtímadvöl utan heimilis, sumardvöl og liðveislu án þess að aðrir erfiðleikar en langvinn veikindi barnsins þurfi að vera til staðar. Einnig er lagt er til að sambærileg þjónusta og Rjóðrið veitir verði aukin þannig að fleiri langveikum börnum gefist tækifæri til hvíldardvalar á hjúkrunarheimili og að sérstaklega verði hugað að þörfum langveikra ungmenna sem eru 18 ára eða eldri og geta ekki vegna aldurs síns dvalið í Rjóðrinu.

Þá telur starfshópurinn brýnt að farið verði yfir hvernig til hafi tekist í þeim sveitarfélögum þar sem gerð var tilraun með yfirfærslu á málefnum fatlaðra frá ríki til sveitarfélaga.

Félagsleg stuðningsþjónusta fyrir systkini langveikra barna

Starfshópurinn leggur til að sérstaklega verði hugað að þörfum systkina langveikra barna og leitað leiða til þess að tryggja að þau njóti bernsku sinnar þrátt yfir það aukaálag sem umönnun

langveikra systkina hefur á fjölskylduna. Systkini langveikra barna kunna að þurfa sömu stuðningsúrræði og ráðgjöf og talin eru nauðsynleg fyrir langveik börn, þ.e. stuðningsfjölskyldur, skammtímadvöl utan heimilis, sumardvöl og liðveislu.

Heilbrigðisþjónusta fyrir langveik börn og fjölskyldur þeirra

Starfshópurinn telur mikilvægt að innan heilbrigðisþjónustu verði gert kleift að veita þá þjónustu sem telst innan almennrar heilbrigðisþjónustu í nærumhverfi barns. Einkum er hér átt við að langveik börn fái sjúkraþjálfun, iðjuþjálfun og talþjálfun inni á leikskólum, í skólum og á heimilum þeirra eftir atvikum þegar fagleg rök mæla með því og það er talið heppilegt. Að mati starfshópsins er nauðsynlegt að styrkja áfram fyrsta og annars stigs heilbrigðisþjónustu, þ.m.t. starfsemi sjálfstætt starfandi sérfræðinga og greiningar-, meðferðar- og ráðgjafarteyma á vegum heilsugæslu og sveitarfélaga, svo draga megi úr tilvísunum á þriðja stig þjónustunnar á Barnaspítala Hringins, Barna- og unglingsgeðdeild Landspítala, barnadeild Sjúkrahússins á Akureyri og Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins.

Þá telur starfshópurinn brýnt að bæta aðgengi langveikra barna, systkina þeirra og foreldra að sálfélagslegri ráðgjafarþjónustu. Tryggja þurfi sálgæslu, meðferð, stuðning og ráðgjöf sálfræðinga til langveikra barna, foreldra þeirra og systkina, bæði í tengslum við dvöl þeirra á Barnaspítala Hringins og eftir að sjúkrahúsdvöl þeirra lýkur.

Starfshópurinn telur mikilvægt að við skipulag heilbrigðisþjónustu við langveik börn sé horft til heildrænna lausna. Við meðferð flókinna sjúkdóma og heilkenna er þörf á sérfræðiþekkingu, meðferð og eftirfylgd í mörg ár. Framfarir í meðferð alvarlegra sjúkdóma hafa leitt til þess að fleiri börn og ungmenni lifa af alvarlega sjúkdóma en áður og í sumum tilvikum leiðir meðferð til alvarlegra afleiðinga sem hafa áhrif á líf barnanna og fjölskyldna þeirra um alla framtíð. Því er brýnt að tryggja langveikum börnum og fjölskyldum þeirra nægan stuðning, sálgæslu, þverfaglega ráðgjöf og meðferð til að þola hið langvinna álag og streitu sem fylgir veikindum barnanna.

Í Evrópu eru starfandi samtök sjúkrahúsakennara, HOPE (Hospital Organisation of Pedagogues in Europe), sem eru viðurkennd af Evrópuráðinu sem hagsmunasamtök á þessu sviði. Samtökin standa reglulega að ráðstefnum og námskeiðum um kennslu langveikra barna og ungmenna og vinna að því að bæta réttindi þeirra til menntunar. Samtökin halda úti vefsíðu (www.hospitalteachers.eu) með upplýsingum um sjúkrakennslu í ýmsum Evrópulöndum og hafa auk þess tengsl við aðila um allan heim. Samtökin hafa gefið út Evrópuviðmiðanir um menntun langveikra barna og ungmenna á sjúkrahúsum og heimakennslu sem æskilegt væri að innleiða hér á landi. Einn aðili við Barnaspítala Hringins hér á landi er þegar tengdur starfsemi samtakanna.

5. Lokaorð

Langveik börn, foreldrar þeirra og systkini hafa um margra ára skeið verið viðfangsefni opinberra nefnda og starfshópa sem endurtekið hafa komist að þeirri niðurstöðu að verulega skorti á að aðstoð samfélagsins sé nægjanleg til þess að börnin og fjölskyldur þeirra standi af sér þá erfiðleika og álag sem fylgja veikindum barnanna. Í þessari skýrslu starfshóps á vegum félags- og tryggingamálaráðuneytis árið 2008 er bent á leiðir til úrbóta innan heilbrigðiskerfis, félagskerfis og menntakerfis sem auðvelt er að hrinda í framkvæmd í áföngum og myndu hafa veruleg áhrif til hins betra á líf og líðan langveikra barna og fjölskyldna þeirra.

Reykjavík, 14. febrúar 2008

Ingibjörg Georgsdóttir, formaður

Elly Alda Þorsteinsdóttir,
Samband íslenskra sveitarfélaga

Guðni Olgeirsson,
menntamálaráðuneyti

Margrét Björnsdóttir,
heilbrigðisráðuneyti

Ragna Marinósdóttir,
Umhyggja,
félag til stuðnings langveikum börnum

Bjarnheiður Gautadóttir, starfsmaður starfshópsins