

Lýðheilsa barna með heilalömun (cerebral palsy)



Sigurveig Pétursdóttir

sigurpet@landspitali.is

„Lýðheilsa snýr að því að viðhalda og bæta heilsu, líðan og aðstæður þjóða og þjóðfélags-
 hópa með almennri heilsuvernd, heilsuefningu,
 heilbrigðisþjónustu og samfélagslegri ábyrgð.
 Lýðheilsustarf byggist á víðtækri samvinnu og
 þverfaglegri nálgun og snertir m.a. félagsmál.
 Umhverfismál og efnahagsmál.“

Framangreind málgrein er tekin úr kynning-
 arbæklingi Lýðheilsustöðvar. Orð þessi leiddu
 hug minn að málefnum barna með heilalömun
 auk margra annarra fatlaðra barna á Íslandi.

Börn með heilalömun eru stærsti hópur fatlaðra barna með sömu greiningu. Hópurinn er vissulega með breytileg vandamál, en í hann bætast árlega um 15 börn. Reikna má því með að til hans teljist um 250 börn á hverjum tíma.

Fjöldi heilbrigðisstarfsmanna og annarra meðferðaraðila kemur að þjónustu við þennan hóp, í formi meðferðar, eftirlits og annarrar þjónustu. Eins og málum er háttað á Íslandi í dag er samhæfing þessarar þjónustu á herðum foreldra og forráðarmanna barnanna. Þau ein eru ábyrg fyrir að barnið hljóti þá þjónustu sem það þarf og að ekkert gleymist í frumskógi góðrar þjónustu sem leynist í þjóðfélaginu.

Á Norðurlöndunum er víðast starfrækt svokölluð Hæfing barna (Barnhabilitering) sem fötluð börn eru innrituð í og sér sú stofnun um skipulagt eftirlit og ýmis meðferðarúræði. Þar verða upplýsingar aðgengilegar öllum sem að þjónustu við barnin koma og þverfagleg starfsemi

skilvirk. Ekki mæðir þar lengur á herðum foreldra að hafa allar klær úti til að missa ekki af neinu.

Haustið 2004 var haldin ráðstefna um Þjónustu við börn með heilalömun. Voru fengnir þekktir fyrirlesarar frá Svíþjóð og Kanada og kynntu þeir starfsemina í heimalöndum sínum þar sem búið er að sýna fram á að skipulögð eftirfylgd og meðferð minnkar verulega fylgikvillum hjá börnum með heilalömun. Það fyrirbyggjandi starf skilar svo aftur því að ekki þarf eins dýrar úrlausnir fyrir þessa einstaklinga og skilar því efnahagslegum ávinningi. Sem sagt: þetta borgar sig!!

Í kjölfar ráðstefnunnar var svo unnin skýrsla sem gerði grein fyrir því sem fram fór þar auk þess sem gerð var grein fyrir hvernig ástandið væri á Íslandi. Þar fara mörg börn að hluta á mis við þjónustu sem þau þarfnast, auk þess sem afar erfitt er að hafa samhæfða eftirfylgni og gæðaeftirlit sem samræmist nútímaþjóðfélögum.

Skýrslan var síðan afhent þáverandi heilbrigðisráðherra á vordögum 2005. Nánast ekkert hefur til hennar spurst síðan, fyrir utan að ein fyrirspurn barst frá heilbrigðisráðuneytinu varðandi hana skömmu fyrir kosningar.

Er miður að málefnum hafi ekki verið sýnd meiri athygli af hálfu heilbrigðisráðuneytisins á svo löngum tíma. Ekki síst þar sem þetta málefni passar afar vel inni í það sem ofarlega hefur verið á baugi, lýðheilsu þjóðfélagsþróunar og sparnað.

Betur má ef duga skal.

Stjórn Lí

Birna Jónsdóttir,
 formaður
 Sigurður E. Sigurðsson,
 varaformaður
 Sigurveig Pétursdóttir,
 gjaldkeri
 Sigríður Ó.
 Haraldsdóttir,
 ritari
 Elinborg Bárðardóttir
 Kristján G.
 Guðmundsson
 Sigurður Böðvarsson
 Sigurdis Haraldsdóttir
 Þórarinn Guðnason

Í pistlunum *Úr penna stjórnarmanna Lí* birta þeir sínar eigin skoðanir en ekki félagsins.

Læknadagar 2008

21.-25. janúar
 á Hótel Sögu