**Skýrsla Framtíðarnefndar**

**Félags íslenskra barnalækna 2016**

**Framtíðarnefnd; Skipun og starf**

Félag íslenskra barnalækna hefur í þrígang skipað svokallaða *Framtíðarnefnd*. Sú fyrsta lauk störfum árið 1994 og önnur árið 2002. Árið 2014 var skipuð ný Framtíðarnefnd Félags íslenskra barnalækna til að líta yfir farinn veg og rýna í framtíðina. Í nefndina voru skipaðir eftirfarandi aðilar:

* ­Kristín Leifsdóttir, sérfræðingur á Vökudeild Barnaspítala Hringsins, formaður nefndar.
* Ingólfur Einarsson, sérfræðingur á Greiningar og ráðgjafarstöð ríkisins og Heilsugæslu Garðabæjar.
* Hörður S Harðarson, sérfræðingur á Barnaspítala Hringsins og sýklarannsóknardeild Landspítalans og Barnalæknaþjónustu Domus Medica.
* Þórður Þórkelsson yfirlæknir Vökudeildar Barnaspítala Hringsins.
* Ásgeir Haraldsson prófessor í barnalækningum við Háskóla Íslands og yfirlæknir á Barnaspítala Hringsins.

Nefndin byggði störf sín að hluta til á skýrslu Framtíðarnefndar frá árinu 2002 sem finna má á heimasíðu FÍBL.

Markmið með störfum nefndarinnar voru eftirfarandi:

1. Að gera grein fyrir þeim breytingum sem átt hafa sér stað innan barnalækninga síðan síðasta skýrsla var gerð.
2. Finna út hvað áunnist hefur í þeim verkefnum sem síðasta framtíðarnefnd taldi mikilvæg.
3. Ákvarða hvaða verkefnum úr skýrslu síðustu nefndar þyrfti að leggja aukið lið til að ná fram þeim markmiðum sem stefnt var að.
4. Setja upp nýja forgangsröðun verkefna í ljósi breyttra tíma og koma með hugmyndir að nýjum verkefnum.
5. Taka fyrir einstök mikilvæg málefni og ræða sérstaklega.

Í áðurnefndri skýrslu Framtíðarnefndar frá 2002 skilgreinir Pétur Lúðvígsson formaður þáverandi Framtíðaranefndar hlutverk barnalækna. Á sú skilgreining enn við og er hún eftirfarandi:

* Að greina og meðhöndla sjúkdóma meðal barna og unglinga frá fæðingu að 18 ára aldri.
* Að vinna forvarnarstarf í ung- og smábarnavernd, skólaheilsugæslu og á öðrum vettvangi þar sem unnið er að heilbrigði og velferð barna og unglinga.
* Að stunda vísindarannsóknir á sjúkdómum, hegðun þeirra, orsökum og útbreiðslu meðal barna og unglinga.
* Að veita nemum og öðru heilbrigðisstarfsfólki og almenningi fræðslu um sjúkdóma meðal barna og unglinga og hvernig bregðast skuli við þeim.
* Að viðhalda mentun sinni.
* Að vera yfirvöldum til ráðuneytis um máli er snerta heilbrigði og velferð barna og unglinga.

Pétur Lúðvígsson, Framtíðarnefnd Félags íslenskra barnalækna 2002.

**Hér á eftir verður farið yfir þá þróun sem átt hefur sér stað í barnalækningum á Íslandi og þeim atriðum sem nefnd voru í skýrslu síðustu framtíðarnefndar gerð sérstök skil.**

Fyrsti barnalæknirinn á Íslandi var Katrín Thoroddsen, sem fékk sérfræðileyfi í barnasjúkdómum árið 1927. Svo var það ekki fyrr en 10 árum síðar sem næsti læknir, Óskar Þórðarson fékk sérfræðileyfi í faginu, árið 1937. Starf þeirra var á stofu og við ung- og smábarnavernd.

Starfsemi barnalækninga á sjúkrahúsum hófst síðar. Árið 1956 hóf Kristbjörn Tryggvason störf á Landspítala. Barnadeild var stofnuð árið 1957 og þegar deildin flutti í nýtt húsnæði árið 1965 var heiti deildarinnar breytt í Barnaspítali Hringsins. Kristbjörn Tryggvason varð 1960 fyrsti yfirlæknir Barnaspítalans. Á Landakoti var stofnuð barnadeild árið 1961 en Björn Guðbrandsson var fyrsti starfandi barnalæknirinn þar og hafði verið starfandi á Landakoti frá 1959.

Árið 1961 tók Baldur Jónsson, sérfræðingur í barnalækningum, til starfa á Sjúkrahúsi Akureyrar. Það var þó ekki fyrr en 1972 sem barnadeild var formlega stofnuð.

Ýmsan áhugaverðan fróðleik um þessi efni má lesa í nýlegri grein í Læknablaðinu eftir Ingólf Einarsson (http://www.laeknabladid.is/tolublod/2016/05/nr/5881).

Þróun hefur orðið í meðferð og greiningu sjúkdóma, auk þess sem breyting hefur orðið á sjúkdómamynstri og heilsufari barna. Geðsjúkdómar barna sem og hegðunar- og þroskafrávik eru mun meira áberandi en áður í starfi barnalækna. Offita hjá börnum og afleiðingar hennar eru vaxandi vandamál. Greiningar á alvarlegum og langvinnum sjúkdómum sem og meðferðarmöguleikar hafa aukist. Minni fyrirburum er bjargað en áður og hefur þar orðið til nýr sjúklingahópur með ýmis vandamál sem þarf að sinna. Allt þetta og miklu meira er hægt að nefna sem dæmi um þær breytingar sem átt hafa sér stað á síðustu árum innan barnalæknisfræðinnar.

Árangur af meðferð ýmissa sjúkdóma hefur verið góður og framfarir miklar. Þannig lifa nú fjöldamörg börn af sjúkdóma sem áður voru álitnir banvænir og nýir möguleikar hafa komið fram til meðhöndlunar á flóknum sjúkdómum. Niðurstaðan er aukin lifun, bætt heilsa og betra líf fjölmargra barna. Einnig hefur orðið þróun í meðferð og umönnun langveikra barna og barna með fatlanir.

Með þróun barnalækninga og nýjum meðferðarmöguleikum hefur óhjákvæmilega orðið til sérhæfing barnalækna sem ekki var til áður. Afar mikilvægt er að barnalæknar hafi tækifæri til að fylgja þessari þróun eftir með stöðugri menntun og aukinni þekkingu. Augljóst er að á landi eins og Íslandi þarf að stefna að því að flestar eða allar undirsérgreinar barnalækninga séu til staðar. Afar mikilvægt er fyrir heilsufar barna að slík þekking sé aðgengileg og óhjákvæmilegt er því að fleiri barnalæknar séu á hvern íbúa en í nágrannalöndunum. Á sama tíma breikkar jafnframt starfssvið barnalækna og aðgengi að þeim fyrir almenn vandamál í heilsufari barna ætti að vera greiðara en ella. Eðlilegt er að stefna að frekari fjölgun barnalækna á Íslandi með þetta í huga. Samhliða þessu er mikilvægt að barnalæknar á Íslandi fái tækifæri til að halda við menntun sinni og þekkingu með öflugum og markvissum hætti.

**Margar og mikilvægar breytingar hafa vissulega átt sér stað á þeim 14 árum sem liðin eru frá síðustu skýrslu og eru meðal annars eftirfarandi:**

**Barnaspítali Hringsins***:* Barnaspítali Hringsins er nú kominn í nýtt húsnæði og sameining við barnadeild Sjúkrahúss Reykjavíkur/barnadeild Landakots er lokið. Barnaspítali Hringsins er nú deildarskipt sjúkrahús með áherslu á hinar ýmsu sérgreinar barnalækninga.

**Barnadeild Sjúkrahúss Akureyrar**:Barnadeildin er komin í nýtt húsnæði sem hefur haft jákvæð áhrif á starfsemi deildarinnar.

**BUGL:**Starfsemi BUGL hefur verið í umtalsverðri þróun, skipulagslega er BUGL nú á sama sviði og Barnaspítali Hringsins innan Landspítala. Stækkun húsnæðis fyrir göngudeildarþjónustu er til mikilla framfara.

**Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins:**Á Greiningarstöðinni starfar nokkur fjöldi barnalækna og hefur starfið verið í stöðugri þróun. Nýlegar skipulagsbreytingar hafa átt sér stað, sem koma vonandi til með að bæta þjónustuna.

**Miðstöð ung- og smábarnaverndar**: Miðstöðin hefur undirgengist umtalsverðar breytingar og er ekki til í þeirri mynd sem áður var. Sömu sögu má segja um skólaheilsugæslu.

**Rjóðrið:** Rjóðrið heyrir nú undir Barnaspítala Hringsins og hefur starfsemi þess gengið vel og þróun verið jákvæð.

**Kennsla og rannsóknir**: Umtalsverðar breytingar hafa verið á kennsluháttum í barnalækningum á þessum tíma, meðal annars með tilkomu betri aðstöðu. Kennsla læknanema hefur verið endurskipulögð og menntun deildarlækna er skipulögð innan Barnaspítala Hringsins. Verið er að koma á skipulögðu 2ja ára sérnámi í barnalækningum á Barnaspítalanum. Þá hefur árangur og þátttaka í rannsóknum verið nokkuð góður, ekki síst í ljósi umtalsverðs niðurskurðar undanfarinna ára.

**Staða barnalækna utan sjúkrahúsa og stofnana**: Staða barnalækninga utan sjúkrahúsa og stofnana hefur verið nokkuð sterk. Er þar bæði um að ræða einkastofur barnalækna sem og Barnalæknaþjónustuna í Domus Medica. Þannig hefur aðgengi að barnlæknum verið gott, einkum í Reykjavík og á Akureyri en einnig á Selfossi, Akranesi og víðar.

**Farlækningar og fjarlækningar**:Um nokkurra ára skeið fóru barnalæknar af Barnaspítala Hringsins skipulega í farlækningar til þriggja staða úti á landi. Þá voru einnig um tíma skipulagðar ferðir barnalækna Barnaspítala Hringsin til starfa á Akureyri. Mikið hefur dregið úr þessum ferðum og hafa þær lagst af með þeim skipulagða hætti sem áður var. Nokkrir barnalæknar fara til Akureyrar til að leysa af og hafa þá sérhæfðar barnalæknamóttökur, en ekki sama mæli og áður. Tveir af barnalæknum Barnaspítala Hringsins fara reglulega til Austfjarða. Þörf er á enn meiri aðkomu barnalækna á landsbyggðinni og með skipulegum hætti. Þá var um tíma reynt fyrirkomulag *Fjarlækninga* í samstarfi við heilsugæslustöðvar á Austurlandi. Mögulegt ar að skoða slíkt fyrirkomulag nánar.

**Barnaspítali Hringsins**

Á þeim tíma sem liðinn er frá síðustu Framtíðarskýrslu FÍBL hefur þróun á Barnaspítala Hringsins verið hröð. Má það meðal annars rekja til nýrrar byggingar Barnaspítala Hrinsins sem skapar aukna möguleika fyrir þjónustu við veik börn. Áfram hefur verið haldið þeirri þróun að skapa hér sérgreinaskiptan barnaspítala sem nær yfir flest sérsvið barnalækninga. Á þessum tíma hefur jafnframt tekist að stytta innlagnir og jafnvel fækka. Starfsemi bráðamóttöku og göngudeilda hefur farið stöðugt vaxandi eins og gert var ráð fyrir.

**1. Legudeildir og bráðamóttaka barna**

Með tilkomu Barnspítala Hringsins batnaði aðstaða verulega fyrir veik börn sem þurfa flóknar eða langvinnar meðferðir á sjúkrahúsi. Mikilvægt er að til staðar sé öll heilbrigðisþjónusta fyrir börn ásamt ýmiskonar stoðþjónustu, meðal annars við börn með fatlanir, líkamlegar og andlegar. Þannig er mikilvægt að gott samstarf sé við aðrar starfstéttir; barnahjúkrunarfræðinga, sjúkraþjálfara, iðjuþjálfa, sálfræðing, talmeinafræðinga, leikskólakennara og annað starfsfólk.

Í ljósi þess að börn sem ekki þurfa nauðsynlega á spítalavist að halda vegna sjúkdóma sinna eru nú meðhöndluð á dagdeildum og göngudeildum er augljóst að þau börn sem liggja inni eru sífellt veikari en áður og fá flóknari og erfiðari meðferðir. Nauðsynlegt er að gæta vel að menntun og símenntun alls starfsfólks og setja gæða- og öryggismál í öndvegi.

Sérgreinaskiptu sjúkrahúsi fylgir eðlilega myndun meðferðarhópa eða teyma um ákveðna sjúkdóma, sjúkdómaflokka eða vandamál. Nokkur slík teymi hafa verið þróuð innan Barnaspítala Hringsins með afar góðum árangri. Fyrirsjáanlegt er að slík teymisvinna fari vaxandi á næstu árum og er rétt að styðja við hana.

Bráðveikum börnum er almennt vísað á bráðamóttöku Barnaspítala Hringsins. Algengast er að þeim sé vísað af lækni. Foreldrar geta þó leitað með bráðveik börn sín rakleitt á bráðamóttöku Barnaspítala Hringsins. Auk þess eru fjölmörg börn í nánum tengslum við Barnaspítala Hringsins vegna veikinda sinna og koma iðulega án tilvísunar á bráðamóttöku.

Bráðamóttökuþjónusta Barnaspítalans hefur aukist afar hratt. Fyrir tæpum tveimur áratugum komu um 3000 börn á bráðamóttökuna ár hvert, þau eru nú um 14 þúsund.

Verðugt verkefni er að samþætta betur mismunandi heilbrigðisþjónustu og stoðþjónustu við börn. Aukið samstarf Barnaspítalans við Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins og barna- og unglingageðdeildina er afar nauðsynlegt. Slíkt samstarf hefur jafnt og þétt aukist undanfarin ár og er í stöðugri og jákvæðri þróun. Mjög mikilvægt er að tengsl þessara stofnana séu sterk til að auka gæðin í þjónustu við okkar fjölmörgu sameiginlegu skjólstæðinga.

Rjóðrið heyrir nú undir kvenna og barnasviði Landspítalans og hefur á undanförnum árum tekist að byggja þar upp hjúkrunar-, endurhæfingar og hvíldardeild fyrir langveik og fötluð börn í tengslum við Barnaspítala Hringsins. Sú starfsemi hefur gengið afar vel.

**2. Dagdeildir, göngudeildir og teymisvinna**

Dagdeildir hafa verið í stöðugri þróun, tekist hefur að fækka innlögnum á Barnaspítala Hringsins og færa þær á dagdeild. Slíkri þjónustu fylgja miklir möguleikar. Þannig leggjast börn ekki inn næturlangt sem koma inn til rannsókna eða meðferðar en þurfa ekki á sérstakri vöktun að halda og geta betur dvalið heima við í faðmi fjölskyldunnar. Á dagdeild er hægt að ráða fram úr fjölmörgum flóknum vandamálum með því að skipuleggja vel innlagnir, rannsóknir og aðkomu ýmissa sérfræðinga til ráðgjafar. Mikilvægt er að þróa áfram dagdeildarþjónustu við börn. Einn möguleiki væri að skipuleggja sérhæfðar dagdeildir fyrir ákveðna sjúklingahópa (polyclinic).

Sérhæfðar göngudeildir hafa aukist og þróast verulega á Barnaspítala Hringsins. Lengi hafa verið starfrækt teymi á göngudeild fyrir ákveðna sjúklingahópa, eins og taugateymi og meltingarteymi. Á síðustu árum hafa tekið til starfa fleiri fjölfagleg teymi til að sinna börnum með sérhæfð, flókin vandamál.

Teymi barnalækna, hjúkrunarfræðinga, sálfræðinga, næringarfræðinga og fleiri fagaðila tók til starfa 2011 og hefur sinnt börnum með offitu og fjölskyldum þeirra. Offita hjá börnum hefur aukist á síðustu áratugum og þótt nú séu ákveðnar vísbendingar um að sú þróun hafi stöðvast á höfuðborgarsvæðinu er vandamálið enn afar stórt.

Árið 2012 tók til starfa teymi nýburalæknis, hjúkrunarfræðings, sjúkraþjálfara, sálfræðings og fleiri fagaðila sem sinna eftirfylgni fyrirbura. Gott samstarf hefur verið á milli þessara teyma og fagaðila utan Barnaspítala Hringsins svo sem augnlækna, Heyrnar- og talmeinastöðvar, sjúkraþjálfara utan spítalans og ekki síst Greiningar og ráðgjafarstöðvar ríkisins. Þróun slíkra sérhæfðra göngudeilda er greinilegt framfaraskref og verulega til bóta fyrir börnin og fjölskydlur þeirra.

Í undirbúningi er nú sérhæfð göngudeild til að sinna á skipulagðan máta langtíma eftirfylgd vegna mögulegra síðbúinna aukaverkana krabbameinsmeðferðar í æsku.

**3. Þróun Barnaspítala Hringsins og barnalækninga á Landspítala**

Mikilvægt er að þróa áfram sérhæfða þjónustu og fjölfaglega teymisvinnu og viðhalda sérhæfðri þekkingu. Þá er mikilvægt að auka samstarf Barnaspítala Hringsins við aðrar deildir og stofnanir, einkum barna- og unglinga geðdeild Landspítala, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og slysa- og bráðamóttöku Landspítalans.

Þegar kemur að byggingu Landspítala verða óhjákvæmilega miklar breytingar á skipulagi spítlans í heild. Þannig er áætlað að öll bráðamóttaka Landspítalans verði á einum stað. Fullyrt er að aðstaða fyrir bráðamóttöku barna verði góð og afmörkuð frá annarri bráðamóttöku. Þetta kallar á umtalsverða endurskipulgningu starfsins þegar þar að kemur.

Fram hefur komið hjá skipuleggjendum nýja spítalans sú undarlega hugmynd að taka fjórðung Barnaspítala Hringsins undir starfsemi fæðingargangs kvennadeildar. Þessi hugmynd hefur ekki verið rædd við forystumenn Barnaspítalns eða kynnt þeim með formlegum hætti. Hugmyndin lýsir afar takmörkuðum skilningi á þróun barnalækninga, t.d. þeirri sýn að auka og bæta þjónustu við börn með langvinna sjúkdóma og fjölþætt vandamál sem krefjast aðkomu margra fagaðiðla. Það er undarlegt að slík tillaga sé til umræðu án nokkurs samráðs við barnalækna, Barnaspítala Hringsins eða aðra fagaðila. Hugmyndin lýsir einnig litlum skilningi á fratíðarsýn barnalækninga og væntanlega einnig á framtíðarsýn í kvenlækningum og fæðingarhjálp. Eðlilegt er að Félag íslenskra barnalækna taki afstöðu til þessa máls.

**Slysa- og bráðamóttaka Landspítala**

Slysa- og bráðamóttakan er sem fyrr á Landspítala í Fossvogi. Á deildina koma þúsundir barna árlega. Á slysadeild starfa nú barnalæknar og er það ótvírætt framfaraskref. Samstarf á milli bráðamóttöku barna á Barnaspítala Hringsins og slysa- og bráðamóttöku Landspítala í Fossvogi er þó of lítið og þyrfti að endurskoða, skipuleggja og bæta.

**Barnadeild Sjúkrahúss Akureyrar**

Barnadeildin á Akureyri flutti í nýtt húsnæði fyrir nokkrum árum. Við það gafst tækifæri til að breyta nokkuð starfsemi deildarinnar, meðal annars auka göngudeildarþjónustu og dagdeildarþjónustu. Afar mikilvægt er að Barnadeild Sjúkrahúss Akureyrar sé sterk. Ákveðin sérgreinaþjónusta hefur verið til staðar en mannekla deildarinnar hefur þó tafið þróun þeirrar þjónustu og mikilvægt er að leita lausna í því máli.

Vel má hugsa sér nánara samstarf við sérgreinalækna Barnaspítala Hringsins og skipuleggja heppilegt fyrirkomulag þar að lútandi. Um tíma fóru sérfræðingar Barnaspítala Hringsins reglulega til Akureyrar til starfa eins og áður er nefnt. Slíkt samstarf er að mörgu leyti heppilegt og æskilegt til að gera aðgengilega sérhæfða þjónustu við sjúklinga í heimahéraði en einnig til að bæta samskipti á milli Barnaspítala Hringsins og barnadeildar Sjúkrahúss Akureyrar. Því miður hefur ekki orðið framhald á þessari skipulögðu starfsemi. Þó eru nokkrir barnalæknar sem fara reglulega til að leysa af á Sjúkrahúsi Akureyrar og hefur það reynst vel.

**Greiningar og ráðgjafarstöð ríkisins**

Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins hefur verið í nokkurri þróun á undanförnum árum. Breyting á innra skipulagi tók í gildi í ársbyrjun 2013. Fyrir þann tíma hafði faglegri starfsemi verið skipt í svið út frá fötlunargreiningum (Fagsvið þroskahamlana, einhverfu og hreyfi- og skynhamlana), en breytt í tvö aldurskipt svið (Fagsvið yngri/0-6 ára og eldri barna/6-18 ára) og eitt svið fyrir börn og unglinga í langtímaþjónustu (Fagsvið langtímaeftirfylgdar). Þessi breyting var orðin tímabær, en hún var gerð í því augnamiði að bæta þjónustu fyrir börn með alvarlegri raskanir í taugaþroska og vinna að greiningum barna með vægari raskanir í meiri samvinnu við aðrar þjónustustofnanir í landinu. Þessi breyting var líka nauðsynleg þar sem greiningum á einhverfurófsröskunum hefur farið hratt fjölgandi á síðustu árum og ekki sér fyrir endann á. Breyting á skilgreiningu einhverfurófs er talin skýra að mestu þessa fjölgun en ekki er útilokað að um raunverlega aukningu í nýgengi sé að ræða. Það er staðreynd að mun fleiri eru að greinast með einhverfurófsröskun í dag, en einnig er ljóst að margir þeirra sem voru með svipuð einkenni hér áður fyrr fengu ekki slíka greiningu. Hér má til dæmis nefna einstaklinga með ýmis heilkenni. Þá var heilkennið sjálft eða þroskahömlun, sem því fylgdi talin skýra hegðunareinkenni og skerta færni í félagslegu samspili, án þess að einkenni sem teljast vera til einhverfurófs í dag, væru metin sérstaklega. Rannsóknir á seinasta áratug hafa sýnt fram á að um 20-30% einstaklinga með Downs-heilkenni hafa einnig einhverfurófsröskun. Við hér á landi verðum líka vör við þessa þróun mála. Þannig er greiningum á einhverfu að fjölga hjá börnum með fremur væg einangruð einkenni en líka hjá þeim sem eru með ýmis önnur frávik í taugaþroska.

Unnið er að því að auka samstarf við Barnaspítalann, og aðra barnalækna á öðrum starfsstöðum, eins og við á, til að bæta samfellu í þjónustu við sameiginlega skjólstæðinga.

Fimm barnalæknar starfa á Greiningarstöð í dag. Auk þess starfar einn barna- og ungalingageðlæknir. Það má geta þess að Stefán J Hreiðarsson barnalæknir lét af störfum síðastliðin áramót, eða eftir farsæl 30 ár í starfi sem forstöðumaður Greiningarstöðvar, sem var stofnuð árið 1986.

**Barna- og unglingageðdeild**

Þróun hefur orðið í þjónustu Barna- og unglingageðdeildar Landspítalans á undanförnum áratug sem helst í hendur við að fleiri einstaklinga greinast með geðsjúkdóma og taugasálfræðilegar raskanir. Mikið hefur mætt á barna- og unglingageðlæknum og mikil aukning er í aðsókn að þjónustu þeirra. Tekin hefur verið í notkun ný álma við BUGL þar sem fram fer göngudeildarþjónusta. Veruleg breyting á þjónustu varð við þennan húsnæðiskost.

Augljóslega þarf að þróa áfram og bæta þjónustu við börn með geð- og hegðunarfrávik. Þá er afar mikilvægt að gott samstarf sé á milli BUGL og bæði Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins og Barnaspítala Hringsins. Fram til ársins 2009 tilheyrði BUGL geðsviði Landspítala en færðist þá yfir til Barna- og kvennasviðs og hefur það auðveldað samstarf við Barnaspítala Hringsins.

**Miðstöð ung- og smábarnaverndar, skólaheilsugæsla og heilsuvernd barna**

Heilsuvernd barna á sér nær 100 ára sögu á Íslandi . Árangur starfsins hefur verið frábær og er meðal annars hluti þess að ungbarnadauði á Íslandi er einn sá lægsti sem þekkist á jörðinni. Eins og áður er nefnt hafa framfarir í meðferð sjúkdóma valdið því að börn sem áður létust lifa nú eftir erfiða meðferð. Sum þessara barna búa við hamlanir eða fatlanir, önnur þurfa séstaka athygli eða umönnun í þjóðfélaginu og í skólum landsins. Afar mikilvægt er að sérhæfð þekking sé aðgengileg fyrir þá er sinna þessum börnum. Miðstöð barnaverndar, skólaheilsugæsla og heilsuvernd barna var því afar mikilvægur þáttur til að fylgjast með þroska, skólagöngu, námsgetu og félagslegri aðstöðu þessara barna auk hefðbundinna heilsuvandamála. Þetta átti að verða verkefni Miðstöðvar heilsuverndar barna. Væntingar barnalækna voru til þess að Miðstöð heilsuverndar barna gæti veitt miðlæga stoðþjónustu og upplýsingar fyrir umönnunaraðila um land allt og verið bakhjarl fyrir faglegar upplýsingar sem heilsugæslan þarf á að halda í heilsuvernd barna. Það hefur verið bjargföst skoðun barnalækna að slík ráðgjöf eigi að vera á höndum fagaðila, það er barnalækna.

Fyrir um 15 árum var Miðstöð heilsuverndar barna færð undir Heilsugæsluna í Reykjavík. Álitið var að stjórnunarlega gæti slíkt skipulag aukið samstarf þessara aðlila, bætt flæði upplýsinga og auðveldað faglega ráðgjöf og aðstoð. Því miður reyndist þessi ráðstöfun ekki happasæl. Smátt og smátt fjaraði undan Miðstöð heilsuverndar barna sem að lokum var lögð niður. Eftir stendur þroska- og hegðunarmiðstöð,sem samanstendur af teymi barnalæknis, hjúkrunarfræðings og sálfræðings. Þetta teymi gerir athuganir á börnum með grun um þroska- og eða hegðunar raskanir sem vísað er af barnalæknum, heimilislæknum eða skólasálfræðingum.

Þessi þróun er afar óheppileg. Að mati barnalækna er nauðsynlegt að til sé í landinu ákveðinn staður þar sem heilsugæsla landsins getur leitað faglegra upplýsinga og ýmsir umönnunaraðilar geti fengið ráð varðandi heilsufar, líðan og stuðning við börn á Íslandi. Eftir að Miðstöð heilsuverndar barna var lögð niður er óljóst hvar skipuleggja eigi slíka þjónustu. Nauðsynlegt er að ákvarðanir um skipulag, framkvæmd og útfærslu heilsuverndar barna á Íslandi séu faglegar og markvissar. Að mati okkar er nauðsynlegt að barnalæknar séu aðilar að þeim ákvörðunum. Við teljum mikilvægt að sérstök miðstöð geti veitt upplýsingar til umönnunar og meðferðaraðila eins og fram er komið áður.

Í þessu samhengi má hafa í huga hvort að mikilvægt er að styðja við svokallaðrar „unglingalækningar“ sem orðin er sérgrein í ýmsum nágrannalöndum okkar.

Í skýrslu framtíðarnefndar frá 1994 var fjallað um það sem nefndin kallaði *Children´s health center*. Í þeirri sýn átti öll sjúkrahúsþjónusta á höfuðborgarsvæðinu og þjónusta Miðstöðvar heilsuverndar barna, Barna- og unglingageðlækningar, ungbarnavernd og skólalækningar ásamt Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, að heyra undir slíka stofnun. Slík miðstöð gæti samþætt og skipulagt þessa þjónustu sem þó væri veitt á ýmsum stöðum. Þessa hugmynd mætti gjarnan endurvekja og ræða nánar.

**Samstarf við heilsugæslu**

Þessi framtíðarnefnd ræddi sérstaklega möguleikann á auknu starfi barnalækna á heilsugæslustöðvum landsins. Það er álit okkar að mjög mikilvægt sé að barnalæknar komi að öllu skipulagi á þjónustu við börn á heilsugæslustöðvunum og séu ráðgefandi við uppbyggingu slíkrar þjónustu. Einnig hefur gefið góða raun að barnalæknar séu hluti að teymum sem sinna ákveðnum málefnum sem krefjast ákveðinnar sérfræðiþekkingar svo sem þegar grunur er um þroskaraskanir eða þörf er á eftirfylgni með langvinnum og flóknum sjúkdómum.

Sérstaklega var farið yfir störf og/eða ráðgjöf barnalækna innan heilsugæslunnar. Haldinn var almennur félagsfundur FÍBL í upphafi starfs þar sem rætt var um stöðu barnalækna í heilsugæslunni, starfshætti, stöðugildi og skipulag. Framtíðarnefnd boðaði til fundar með þeim barnalæknum sem starfandi voru á Heilsugæslustöðvum á þeim tíma. Einnig var haldinn fundur með formanni félags Heimilislækna en óljóst var hver áhugi heilsugæslulækna væri á slíku samstarfi.

Barnalæknar eru reiðubúnir til að taka þátt í uppbyggingu öflugrar heilsugæslu á Íslandi. Það er afar mikilvægt að heilsugæsla, greining sjúkdóma og umönnun barna eigi þar ríkan sess og unnið sé að slíkri skipulagningu á faglegan og markvissan máta. Gildir þetta jafnt um almenna heilsuvernd barna, skólaheilsugæslu sem og aðhlynningu barna með náms-, aðlögunar og hegðunarerfiðleika auk ýmissa annarra líkamlegra og andlegra vandamála.

Samstarf við heilsugæsluna ætti að ræða nánar og útfæra betur.

**Störf barnalækna utan sjúkrahúsa**

Undanfarin ár hefur aðgengi að barnalæknum utan sjúkrahússins verið nokkuð gott bæði að sérgreinaþjónustu, þ.e. barnalæknar á stofu, en einnig fyrir bráð vandamál á Barnalæknaþjónustunni. Þessi þróun skýrist m.a. af því að á Íslandi er nauðsynlegt að hafa barnalækna í öllum undirsérgreinum fagsins. Æskilegt er að fleiri en einn barnalæknir sé í hverri undirsérgrein á Íslandi. Í mörgum tilfellum má þó færa fyrir því rök að fjöldi sjúklinga sem þurfa slíka sérhæfða þjónustu sé ekki mikill. Því vinna flestir barnalæknar á Íslandi við almennar barnalækningar auk sinnar undirsérgreinar. Ákveðin hliðrun á sjúklingum er því á Íslandi ef miðað er við önnur lönd og sjá barnalæknar á Íslandi oft meira af almennum vandamálum sem annars staðar leita frekar á heilsugæslustöðvar og til heimilislækna.

Starfsemi barnalækna utan sjúkrahúsa, bæði á stofu og í Barnalæknaþjónustunni í Domus Medica hefur þó verið í frekar litlum tengslum við stofnanirnar, það er Barnaspítala Hringsins, barnadeildina á Akureyri, Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins og BUGL. Verðugt verkefni er að finna slíku samstarfi heppilegan farveg.

Störf barnalækna á landsbyggðinni hafa verið til umfjöllunar hjá Félagi íslenskra barnalækna. Það er skoðun nefndarinnar að börn á Íslandi eigi að búa við aðgengi að læknisþjónustu óháð búsetu. Eingöngu á fáeinum stöðum utan höfuðborgarsvæðisins og í þéttbýliskjörnum eins og á Akureyri hafa barnalæknar sinnt börnum. Þessa þjónustu þyrfti nauðsynlega að bæta og það mætti mögulega gera m.a. með aukinni og öflugri ráðgjafaþjónustu.

Um margra ára skeið voru stundaðar svokallaðar *farlækningar*, skipulagðar út frá Barnaspítala Hringsins. Upphaf þess máls má rekja til samnings milli Heilbrigðisráðuneytisins, Barnaspítala Hringsins og Heilsugæslunnar um ferðir barnalækna frá Barnaspítala Hringsins á ýmsa þéttbýlisstaði utan höfuðborgarsvæðisins. Um margra ára skeið fóru barnalæknar af Barnaspítala Hringsins fjórum sinnum á ári til Egilsstaða, Hafnar í Hornafirði og Ísafjarðar. Starfsemi þessi gekk í stórum dráttum vel og var afar vel séð af heimamönnum. Vegna ýmissa ytri aðstæðna hefur þessi starfsemi að miklu leyti lagst af í því formi sem hún var áður. Í dag fara þó tveir af barnalæknum Barnaspítala Hringsins fjórum sinnum á ári austur á firði og eru með barnalæknamóttöku á Egilssöðum, Neskaupstað, Eskfirði og Reyðarfirði. Auk þess er samtímis aðgengi fyrir börn frá suðurfjörðunum að þessari þjónustu. Þetta er afar mikilvæg og þakklát þjónusta við börn. Fleiri barnalæknar þyrftu að koma að þessari starfsemi og með svipuðum hætti í öðrum landshlutum einnig.

Um tíma var gerð tilraun í samstarfi við Barnaspítala Hringsins og heilsugæslunnar á Austurlandi um svokallaðar *fjarlækningar.* Verkefnið var sett upp sem rannsóknarverkefni og grein birt í Læknablaðinu þar að lútandi. Ekki hefur orðið frekari þróun á þessu samstarfi en vel má hugsa sér að skipuleggja betri þjónustu fjarlækninga.

Fyrir rúmum áratug athugaði Utanríkisráðuneytið möguleika á að veita þróunarhjálp í formi aðstoðar, ráðgjafar eða kennslu í barnalækningum og kvensjúkdómum og fæðingarhjálp. Verkefnið var skoðað nokkuð ítarlega en ekki varð af framkvæmdum. Vel má hugsa sér slíkt starf sem þróunaraðstoð, mögulega í alþjóðlegu samstarfi.

**Menntun, rannsóknir, kennsla og fræðsla**

Barnaspítali Hringsins er hluti af Landspítala Háskólasjúkrahúsi og miðstöð kennslu og rannsókna í barnalæknisfræði. Barnalæknar hafa mikilvægu hlutverki að gegna við menntun læknanema sem og unglækna en einnig við að miðla þekkingu til almennings. Þá er símenntun sérfræðinga afar mikilvæg.

Góð þekking í barnalækningum helst í hendur við gæði þjónustu við sjúklinga og góð kennsla er beinn og óbeinn mælikvarði á þekkingu og gæði þjónustunnar. Þátttaka barnalækna í kennslu hefur verið afar góð og metnaðarfull kennsla skilað ríkum árangri.

Barnalæknar, bæði á Barnaspítala Hringsins, Greiningarstöðinni og víðar hafa komið að kennslu annarra starfsstétta, s.s. hjúkrunarfærðinema og þroskaþjálfanema. Athuga þarf nánar hvort barnalæknar eigi að koma í enn meira mæli að kennslu um börn og barnasjúkdóma, t.d. kollega okkar í heilsugæslu, símenntun hjúkrunarfræðinga og fleiri. Áhugavert er að samþætta frekar kennslu og menntun ýmissa starfstétta, t.d. í samstarfi Barnaspítala Hringsins, Greiningarstöðvarinnar, BUGL, barnadeildar Sjúkrahúss Akureyrar og FÍBL.

Deildarlæknar á Barnaspítala Hringsins eru margir hverjir á leið í sérnám í barnalækningum. Líta ber því á starfstíma á Barnaspítala Hringsins sem fyrsta hluta framhaldsnáms í barnalækningum. Á undanförnum árum hefur kennslan aukist og orðið markvissari. Unnið hefur verið að skipulagi á 2ja ára sérnámi í barnalækningum á Barnaspítalanum. Hófst það nám nú í haust og geta deildarlæknar hafið sérnám sitt með skipulögðum hætti á Íslandi. Allir barnalæknar Barnaspítalans taka þátt í þeirri kennslu. Þá er kennsla og þjálfun ýmissa annarra starfstétta og fræðsla til fjölskyldna hluti af starfinu.

Könnun var gerð meðal almennra lækna á Íslandi um viðhorf til kennslunnar í barnalækningum og starfsins á Barnaspítala Hringsins. Könnun þessi var gerð meðal útskrifaðra lækna sem enn eru starfandi á Íslandi og skráðir í Félagi almennra lækna. Niðurstöður voru í stuttu máli afar jákvæðar, bæði hvað varðar kennslu í barnalækningum og ekki síður viðhorf til starfs barnalækna og starfsins á Barnaspítala Hringsins. Slíkar niðurstöður eru öllum mikil og jákvæð hvatning.

Talsverð rannsóknarvinna er unnin á Barnaspítala Hringsins og hjá barnalæknum almennt og umtalsverður fjöldi greina eru birtar árlega. Þá hefur fjöldi nema lokið BSc ritgerðum með verkefni á Barnaspítala Hringsins og skipta þau mörgum tugum sl. áratug. Metnaðarfull doktorsverkefni hafa einnig verið unnin er tengjast Barnaspítalanum og enn fleiri eru í gangi.

Þrátt fyrir niðurskurð eftirhrunsáranna hefur tekist þokkalega að halda í horfinu hvað rannsóknir og þekkingaröflun varðar. Afar mikilvægt er þó að viðhalda þeim skriðþunga sem náðst hefur og auka stöðugt við þekkingu á sjúkdómum hjá börnum á Íslandi. Slíkar niðurstöður og rannsóknarstarfsemi almennt eykur gæði þjónustunnar.

Aðkoma íslenskra barnlækna að erlendum hópum um einstök málefni innan ýmissa undirsérgreina barnalæknisfræðinnar er nauðsynleg. Bæði veitir það okkur aðhald og vissu um að vera á öllum tímum að beita bestu mögulegu meðferðarúrræðunum. Einnig er það mikilvægt sem liður í símenntun sérfræðinga. Mikil og mikilvæg tengsl hafa verið við ýmsar erlendar stofnanir í gegnum störf barnalækna á meðan þeir eru í sérnámi og eftir að því er lokið. Mikilvægt er að efla þessi tengsl.

**Samráð og samstarf**

Að framan hefur nokkuð verið rætt um aukið samráð og samstarf innan barnalækninga á Íslandi. Mikilvægt er að finna slíku samstarfi fastan farveg. Einkum á þetta við Barnaspítala Hringsins, Barna- og unglingageðdeildina, Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og slysa- og bráðamóttöku Landspítalans en einnig um barnadeild Sjúkrahússins á Akureyri og störf barnalækna almennt.

Ein af ráðleggingum fyrri framtíðarnefndar var stofnun samstarfsráðs skipað fulltrúum Barnaspítala Hringsins, Félags íslenskra barnalækna, Barnalæknaþjónustunnar, Miðstöðvar heilsuverndar barna, Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins og barnadeildar Sjúkrahússins á Akureyri. Verkefni þessu var hleypt af stokkunum undir forystu Félags íslenskra barnalækna en af óþekktum ástæðum fjaraði rólega undan verkefninu. Áhugavert kann að vera að endurvekja slíkt samstarf á skipulagðan hátt.

Félag íslenskra barnalækna gæti jafnframt haft forystu um umræður um ýmis mál er tengjast skipulagi barnalækninga á Íslandi.

**Barnalæknar, fjöldi og störf**

Á skrá Félags íslenskra barnalækna eru nú rúmlega 70 barnalæknar, rúmlega 60 þeirra eru í starfi á Íslandi. Starfshlutfall þessara barnalækna er misstórt, sumir vinna að hluta til erlendis, aðrir hafa störf í ýmsum stjórnsýslustofnunum landsins auk kliniskrar vinnu. Um 40-50 barnalæknar eru starfandi erlendis.

Afar erfitt er að gera sér grein fyrir þörf á barnalæknum á komandi árum. Hafa má þó í huga eftirfarandi atriði:

* Starfsaldur á Íslandi að sérnámi erlendis loknu er um 30-35 ár. Miðað við að rúmlega 60 barnalæknar séu starfandi á Íslandi í dag má lauslega áætla að einungis til þess að viðhalda núverandi kerfi þurfi a.m.k. tvo nýja barnalækna til landsins árlega.
* Þörf er fyrir aukna þjónustu barnalækna, meðal annars í samstarfi við heilsugæslu.
* Þörf er á aukinni þjónustu barnalækna utan þéttbýliskjarnanna, ýmist með búsetu utan þéttbýliskjarnanna eða með auknum far- og fjarlækningum.
* Kröfur um minna vinnuálag munu auka þörfina fyrir fjölda barnalækna á Íslandi.
* Vegna vinnutímatilskipunar Efnahagsbandalagsins verður vinnutími, einkum á sjúkrahúsum vegna vakta minnkaður sem kallar á aukna mönnun.
* Gangi hugmyndir eftir um aukna þjónustu við ungbarnavernd, skólaheilsugæslu og almenna heilsugæslu barna auk hugsanlegra farlækninga er þörf á fleiri barnalæknum á Íslandi.
* Ekki er ólíklegt að eftirspurn eftir bæði almennri barnalæknaþjónustu og sérhæfðri barnalæknaþjónustu muni aukast.
* Mögulegt er að íslenskir barnalæknar muni taka aukinn þátt í alþjóðastarfi og hjálparstarfi í framtíðinni. Sama máli gildir um störf innan stjórnsýslu og fleira.

Eins og að framan greinir er erfitt að áætla þörfina fyrir fjölda barnalækna á Íslandi. 40-50 íslenskir barnalæknar eru starfandi erlendis, allir frábærir barnalæknar og verulegur akkur yrði í að fá hvern og einn þeirra til landsins. Mikilvægt er að aðbúnaður verði aðlaðandi fyrir þessa einstaklinga.

**Hugmynd að forgangsröðun verkefna sem sett voru fram af fyrri Framtíðarnefnd**

Framtíðarnefnd sem skilaði af sér árið 2002 lagði til 5 atriði í sérstakan forgangslista. Atriði þessi voru eftirfarandi:

1. Stofnun nefndar með þátttöku forstöðumanna og undir forystu formanns FÍBL til aðvinna að nánara samstarfi Barnaspítala Hringsins (BH), Miðstöðvar heilsuverndar barna (MHB), Barna og unglingageðdeildar Landspítalans (BUGL) og Greiningar og ráðgjafastöðvar ríkisins fyrir fatlaða (GRR). Nefndin fái það verkefni að skila tillögum að samstarfi og verkaskiptingu stofnananna sérstaklega varðandi þætti þar sem starfssemi stofnananna skarast.

*Nefndin var stofnuð og stýrt af forystu FÍBL til nokkurra ára. Nefndin hefur ekki verið starfandi undanfarið en æskilegt væri að endurvekja það starf á einhvern hátt.*

1. Breytingar á stjórnskiplegri stöðu MHB þannig að hún fái vel skilgreint hlutverk á landsvísu um allt það er varðar heilsuvernd barna yngri en 18 ára, þar á meðal skólaheilsugæslu. Stjórn félagsins verði falið að vinna að framgangi málsins við heilbrigðisyfirvöld í samráði við yfirlækni MHB og barnalækna.

*Skoðanir barnalækna á stöðu Miðstöðvar heilsuverndar barna náðu ekki fram að ganga og er það miður. Mikilvægt er að endurskoða þetta mál að nýju í samvinnu við stjórnendur Heilsugæslunnar og yfirmenn heilbrigðismála á Íslandi.*

1. Breytingar á skipulagi skólalækninga með áherslu á forvarnir, ráðgjöf, greiningu og meðferð þroska- hegðunar- og tilfinningaraskana meðal skólabarna innan skólans í samvinnu sérfræðinga hans (sálfræðingar, sérkennarar ofl.) og starfsmanna heilsugæslunnar (hjfr. iðjuþjálfa, sjúkraþjálfa, talþjálfa ofl.) undir forystu barnalækna. Stjórn félagsins kanni hver stefna heilbrigðisyfirvalda er í málefnum skólalækninga og leggi fram tillögur að breyttri skipan þeirra í samráði við barnalækna.

*Væntingar barnalækna til breytinga á skipulagi skólalækninga náðu ekki fram að ganga og er það miður. Vonandi má endurskoða það fyrirkomulag í samráði við barnalækna á sama hátt og undir lið 2.*

1. Setja fram rökstudda áætlun um nýliðunarþörf barnalækna til næstu 20 ára þar sem tekið er tillit til sérgreinaskiptingar og starfsmöguleika barnalækna á Íslandi á næstu árum. Slíkt plagg ætti að vera leiðbeinandi og hvetjandi fyrir unglækna og læknanema sem velja barnalækningar sem sérgrein.

*Ekki hefur verið sett fram rökstudd áætlun um nýliðunarþörf barnalækna enda er það verk afar erfitt og óljóst. Ljóst er þó að umtalsverður starfsvettvangur er fyrir barnalækna á Íslandi á næstu áratugum og mikilvægt að vel takist til að fá unga, áhugsama, metnaðarfulla barnalækna til starfa.*

5 Jöfnun aðgengis að þjónustu barnalækna hvar sem er á landinu, bæði innan heilsugæslunnar og hvað varðar þjónustu við veik börn. Þessu markmiði má ná með farlækningum (reglubundnum ferðum barnalækna út á heilsugæslustöðvar), fjarlækningum (notkun gagnvirkra tengsla við heilsugæslustöðvar um tölvunet) og með vaktþjónustu/bráðamóttöku barnalækna í stæstu þéttbýliskjörnum (Akranes, Keflavík, Selfoss), auk Reykjavíkur og Akureyrar.

*Ýmsar tilraunir hafa verið gerðar til að jafna þjónustu barnalækna á landinu. Fjarlækningum var hleypt af stokkunum en nokkuð hefur fjarað undan þeim síðan af praktískum ástæðum. Sama má segja um farlækningar sem voru virkar um nokkurra ára skeið en því miður lagðist sú starfsemi að stórum hluta af. Þessi atriði þarf að endurskoða, bæta og breyta.*

**Niðurstaða**

Framtíðarnefnd hefur fjallað um málefni barnalækinga á Íslandi frá ýmsum sjónarhornum eins og ofanskráð skýrsla ber með sér. Framtíðarnefndin leggur áherslu á eftirfarandi atriði:

* Nýliðun barnalækna þarf að vera markviss og stöðug. Nauðsynlegt er að fá heim reglulega nýja barnaælækna með nýja þekkingu og reynslu.
* Samstarf milli stofnana og einstaklinga þarf að meta og skipuleggja með hag barna og fjölskyldna þeirra í huga, einkum barna með langvinna sjúkdóma og fjölþætt vandamál.
* Faglegt starf, kennsla, þróun og rannsóknir eru forsenda faglegrar framþróunar í barnalækningum sem öðrum greinum. Mikilvægt er að styðja við það starf af afli.
* Skipulag þjónustu við börn á Íslandi óháð búsetu þarf að meta og endurskipuleggja. Afar áhugavert er að meta á ný möguleikann á öflugri farlækningum og ráðgjafaþjónustu við ýmsa staði utan Reykjavíkur.
* Ráðgjafaþjónusta vegna barnalækninga á Íslandi mætti endurmeta, ekki síst með ungbarnavernd, unglingalækningar og skólalækningar í huga.
* Tryggja tengsl við erlendar stofnanir, sérlega í undirsérgreinum barnalækninga.
* Tryggja aðkomu íslenskra barnalækna að erlendum samtökum og hópum um einstök málefni. Þannig gætum við fylgst með nýjungum innan barnalæknisfræðinnar og borið okkur saman við nágrannaþjóðir okkar.
* Að staða barnalækninga verði til stöðugrar endurskoðunar, ekki síst með breyttum aðstæðum þegar til nýbyggingar Landspítla kemur og mögulegrar uppbyggingar sjúkrahúsa og heilsugæslu á Íslandi.

Reykjavík, október 2016

Fh, Framtíðarnefndar FÍBL

----------------------------------------------------------

Kristín Leifsdóttir