

Að rata um frumskóginn

Flestir taka það sem sjálfgefið að öll börn fæðist heilbrigð og þroskist og dafni eðlilega. Því miður er þetta ekki alltaf svo einfalt. Sum börn fæðast með fötlun sem getur verið ljós frá upphafi eða birtist á fyrstu árum ævinnar. Önnur verða fyrir áföllum, svo sem sjúkdómum eða slysum, sem geta haft alvarlegar afleiðingar í för með sér.

Með aukinni þekkingu og tækniframförum á sviði læknavísinda lifa fleiri börn af nú en áður. Má þar nefna mikla fyrirbura og börn sem greinast með flókna og alvarlega sjúkdóma sem þarfnast erfiðrar og flókinnar meðferðar. Þessi börn glíma oft við umtalsverðan heilsuvanda og/eða vanda á sviði þroska og hegðunar síðar meir á lífsleiðinni (1). Nýleg íslensk rannsókn á afdrifum lítilla fyrirbura sýnir að við fimm ára aldur býr meirihluti þeirra við umtalsverð þroskafrávik en fjórðungur þeirra er óaðgreinanlegur frá jafnöldrum (2). Fleiri börn greinast með einhverfu en áður (3) og algengi hegðunarraskana, svo sem ofvirkni, virðist hafa aukist til muna hérlendis sem víðar.

Börn með frávik í þroska og/eða hegðun þurfa á sérstakri þjónustu að halda sem er mismikil allt eftir eðli og umfangi vandans. Snemmtæk íhlutun skiptir máli fyrir framtíðarhorfur þessara barna (4). Því fyrr sem gripið er inn í því betra fyrir barnið og fjölskyldu þess. Til að meðferð verði markviss þarf greiningu á þroska og hegðun barnsins. Meðferðin miðar að því að bæta þroskastöðu, hegðun og líðan barnsins og styðja fjölskylduna. Þjónustan fer fram ýmist innan skólakerfisins (í leikskólum og grunnskólum), á stofnunum eða hjá sjálfstætt starfandi sérfræðingum. Sum börn þurfa hjálpartæki, sérútbúna bíla og/eða sérhannað húsnæði. Foreldrar þurfa ráðgjöf og stuðning, bæði félagslegan og fjárhagslegan. Þeir sérfræðingar sem veita þjónustuna koma frá mörgum stofnunum og mismunandi kerfum. Að minnsta kosti þrjú ráðuneyti koma að málefnum barna með sérþarfir, heilbrigðis-, félagsmála- og menntamálaráðuneytið. Til hagræðingar má skipta þjónustunni í fyrsta, annað og þriðja stig þar sem heilsugæsla, leikskólar og grunnskólar eru á fyrsta stigi. Á öðru stigi eru margir mismunandi aðilar, svo sem sjálfstætt starfandi sérfræðingar, Miðstöð heilsuverndar barna og sérfræðingar leikskóla og skólaskrifstofu. Sérhæfðar stofnanir, svo sem Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins, Barna- og unglingsgeðdeild, Barnaspítali Hringisins og barnadeild FSA, eru á þriðja stigi en þeim er ætlað að sinna

flóknustu tilvikunum. Fleiri stofnanir og sérfræðingar sinna málefnum barna með sérþarfir, svo sem Heyrnar- og talmeinstöð Íslands, Sjónstöð, Félagsþjónustan, Svæðisskrifstofa málefni fatlaðra og Tryggingastofnun ríkisins.

Misjafnt er hvar og hvenær grunur vaknar um frávik í þroska eða hegðun. Áhyggjur geta vaknað hjá foreldrum, við skimun í ung- og smábarnavernd, í leikskóla eða í grunnskóla. Það getur verið tilviljanakennt hvar frumgreining, það er fyrsta greining, á vanda barnsins fer fram. Hún getur farið fram innan skólakerfisins sem samkvæmt lögum á að sinna greiningu, ráðgjöf og meðferð (5), hjá sjálfstætt starfandi sérfræðingum og/eða hjá greiningarteymum innan heilsugæslunnar. Sama barnið getur þurft athugun hjá barnalækni, gjarnan sérhæfðum barnalækni eða barnageðlækni. Það þarf þroskamat hjá sálfræðingi og ef til vill fleiri fagaðilum, svo sem hjá talmeinafræðingi, sjúkrapjálfa og/eða iðjupjálfa. Heyrnarmæling og athugun hjá augnlækni er gjarnan hluti af greiningarferlinu. Foreldrar þurfa ráðgjöf og stuðning til dæmis hjá félagsráðgjafa og/eða sálfræðingi. Sumum börnum þarf síðan að vísa áfram á þriðja stigs stofnanir (GRR, BUGL) í frekari athuganir, ráðgjöf og meðferð. Athugunaraðilar geta þannig verið allmargir og foreldrar geta þurft að fara á marga mismunandi staði. Á örfáum stöðum á landinu, fyrir utan GRR og BUGL, eru þverfagleg teymi með sérfræðingum sem þarf til að greining geti farið fram á einum og sama staðnum. Má þar nefna Greiningarteymi á Miðstöð heilsuverndar barna, Osvirknitymi á Akranesi, sem er samstarfsverkefni skólaskrifstofu og heilsugæslu og þroskateymi á barnadeild FSA. Hjá flestum greiningar- og meðferðaraðilum er biðtími langur, frá nokkrum vikum upp í marga mánuði. Þá er allur gangur á því hvort viðkomandi fagaðilar hafa samráð sín á milli og nýta niðurstöður hvers annars barninu til góða í meðferð og ráðleggingum. Reyndar eru athugunaraðilar og meðferðaraðilar stundum ómeðvitaðir um hvað aðrir eru að gera og vita ekki hver af öðrum. Sama barnið getur verið á bilista á mörgum stöðum án þess að foreldrar eða aðrir geri sér grein fyrir því. Oftar en ekki er enginn einn sem hefur góða heildaryfirsýn málefni barnsins og enginn einn ber ábyrgð á meðferð og eftirfylgd. Þegar kemur að meðferð er reynt að koma sérúrræðum, þjálfun og sérkennslu sem mest inn í leikskóla og grunnskóla. Hins vegar



Katrín
Davíðsdóttir

Höfundur er barnalæknir í Greiningarteymi Miðstöðvar heilsuverndar barna og formaður Félags íslenskra barnalækna.

þarf oft fleiri meðferðaraðila en þar eru starfandi, svo sem lækna og þjálfara. Þeir fagaðilar eru yfirleitt ekki á einum og sama staðnum sem þýðir að foreldrar geta þurft að fara með barnið á milli margra staða. Allt þetta eykur álag og áhyggjur foreldra sem eru nægar fyrir auk þess að valda röskun á vinnu og tekjutapi.

Vandi foreldra er því mikill og má líkja þessu við frumskóg sem foreldrar þurfa að læra að rata um. Víða er verið að gera góða hluti og með tilkomu Sjórnarhóls ætti „leiðakerfið“ að verða aðgengilegt á einum stað. Alltaf má gera betur. Til bóta væri ef hægt væri að veita þjónustuna sem mest á einum stað, í nærumhverfi barnsins til að barnið og fjölskyldan þurfi ekki að vera á endalausum þveitingi milli staða. Það þarf að efla annars stigs þjónustu bæði innan skólakerfisins og heilbrigðiskerfisins og fá fleiri fagstéttir þar inn. Þá mætti efla þau greiningarteymi sem fyrir eru og stefna að því að slík teymi verði til staðar í öllum landsfjórðungum. Það þarf að bæta upplýsinga-

flæði, efla samstarf þeirra fagaðila sem koma að málefni hvers barns, samnýta krafta og koma á aukinni þverstofnanalegri samvinnu. Síðast en ekki síst væri æskilegt að einhver einn fagaðili hefði heildaryfirsýn og væri ábyrgur fyrir málefnum barnsins. Hvernig væri að skipa einn liðsstjóra fyrir hvert barn!

Skrifað í skugga kennaraverkfalls í okt. 2004.

Heimildir

1. Alyward GP. Cognitive and neuropsychological outcomes: More than IQ scores. *Mental Retard Dev Disabil Res Rev* 2002; 8: 234-40.
2. Georgsdóttir I, Sæmundsen E, Leósdóttir Þ, Símonardóttir I, Egilson S, Dagbjartsson A. Litlir fyrirburar á Íslandi. Niðurstöður þroskamælinga við fimm ára aldur. *Læknablaðið* 2004; 90: 745-52.
3. Magnússon P, Sæmundsen E. Prevalence of autism in Iceland. *J Autism Dev Disord* 2001; 31: 2.
4. Sandall S, McLean ME, Smith BJ. DEC Recommended practices in early intervention/early childhood special education, 2000.
5. Lög um leikskóla 1994 nr. 78 og Lög um grunnskóla 1995 nr. 66.

Félagsgjöld Læknafélags Íslands frá 1985-2004

1985	12.000	1998	45.000	(973) til júlí 1989 (2.311) með þeirri vísitölu og frá júlí 1989 (106,8) til júlí 2004 (251,4) með þeirri sem nú er stuðst við. Ef árgjald LÍ væri miðað við þessar launavísitölur væri það í dag 67.090 krónur miðað við 12.000 krónur 1985. Þess ber að geta við þetta mat, að launavísitala lækna hefur hækkað meira sl. áratug en almenn laun í landinu.
1986	16.000	1999	54.000	
1987	20.000	2000	55.000	
1988	25.000	2001	55.000	
1989	32.000	2002	55.000	
1990	40.000	2003	55.000	
1991	46.000	2004	60.500	
1992	46.000			
1993	42.000			
1994	42.000			
1995	42.000			
1996	45.000			
1997	45.000			

Launavísitala sú sem stuðst er við í dag nær aftur til 1989. Fyrir þennan tíma er til launavísitala til greiðslujöfnunar frá 1979. Framreiknað er frá júlí 1985

Sigurbjörn Sveinsson
(birt án ábyrgðar)