

Samhæfing í málefnum barna og unglunga með geðraskanir

Tillaga um skilgreiningu þriggja þjónustustiga í málefnum barna og unglunga með geðraskanir og aðgerðir til að auka samþættingu þjónustunnar.

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið
31. ágúst 2004
Kristján Már Magnússon verkefnisstjóri

Heilbrigði er fullkomið líkamlegt, andlegt og félagslegt velferli, ekki einungis firð sjúkdóma og vanheilinda – Skilgreining WHO á heilbrigði, í þýðingu Vilmundar Jónssonar landlæknis

The enjoyment of the highest attainable standard of health is one of the fundamental rights of every human being..." – Úr inngangi að stefnuskrá WHO

It is my aspiration that health will finally be seen not as a blessing to be wished for; but as a human right to be fought for." - Kofi Annan, aðalritari Sameinuðu þjóðanna

- *Geðheilbrigðisþjónustan nái árlega til 2% barna og unglunga á aldrinum 0-18 ára óháð búsetu ...*
 - *Dregið verði úr tíðni sjálfsvíga um 25% ...*
 - *Dregið verði úr tíðni geðraskana um 10% ...*
 - *Bætt verði aðgengi að geðheilbrigðisþjónustu og meðferðarúræðum fjölgað*
- Úr markmiðum Heilbrigðisáætlunar til ársins 2010

Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið
Vegmúla 3, 105 Reykjavík
Ágúst 2004
©Kristján Már Magnússon

Innihald

1. Inngangur	s. 4
2. Börn með geðraskanir – almenn lýsing á umfangi vandans	s. 4
3. Samhæfingarþörf	s. 5
4. Skilgreining hugtaka	s. 6
5. Samantekt tillagna	s. 7
5.1. Skilgreining þriggja þjónustustiga	s. 7
5.2. Tillögur varðandi grunnþjónustuna	s. 7
5.3. Tillögur varðandi ýtarþjónustuna	s. 8
5.4. Tillögur varðandi sérþjónustuna	s. 9
5.5. Umönnunarbætur frá Tryggingastofnun til Félagsþjónustu	s. 9
5.6. Efla rannsóknir og endurmenntun	s. 9
6. Samhæfing þjónustustiga	s. 10
6.1. Hlutverk þjónustuaðila	s. 10
7. Nánar um þjónustustigin þrjú	s. 14
7.1. Grunnþjónusta (1. stigs þjónusta)	s. 14
7.2. Ýtarþjónusta (2. stigs þjónusta)	s. 14
7.3. Sérþjónusta (3. stigs þjónusta)	s. 15
7.4. Yfirlit yfir verkefni þjónustustiganna þriggja	s. 16
8. Nánari lýsing tillagna til að efla og afmarka hlutverk þjónustuaðila	s. 19
8.1. Tillögur um grunnþjónustuna	s. 19
8.2. Tillögur um ýtarþjónustuna	s. 21
8.3. Tillögur um sérþjónustuna	s. 26
9. Faglegt starf og gæði þjónustu	s. 33
10. Geðraskanir barna – skilgreining þess vanda sem takast þarf á við	s. 33
10.1. Ástæður í barninu	s. 33
10.2. Ástæður í uppeldisumhverfinu	s. 34
10.3. Fjölpátta ástæður	s. 34
10.4. Sjúkdómshugtakið í meðferð barna og unglunga	s. 35
10.5. Forvarnarstarf	s. 35
10.6. Nytsemi greininga – klínísk greining og starfræn greining	s. 36
10.7. Skilgreining á meðferð. Samhengi greiningar og meðferðar	s. 37
Fylgiskjöl	s. 40
Listi yfir tilvitnanir	s. 44

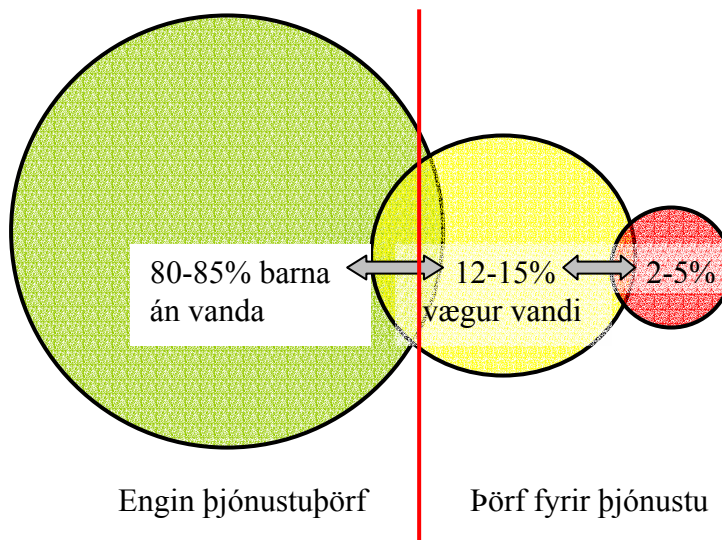
1. Inngangur

Þessi skýrsla er samin fyrir Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið sem liður í stefnumótun fyrir málefni barna og unglunga með geðraskanir. Í samræmi við umleitun heilbrigðisráðherra til ráðherra mennta- og félagsmála og til Sambands íslenskra sveitarfélaga¹ er skýrslan skrifuð með það í huga að hún taki til allrar þjónustu við börn og unglunga með geðraskanir í landinu, óháð því hvaða ráðuneyti, sveitarfélög, stofnanir eða aðrir aðilar veita þjónustuna.

Verkefnið var unnið á sjö mánaða tímabili frá 1. febrúar til 31. ágúst 2004. Á þeim tíma hafði verkefnisstjóri tækifæri til að ræða við fulltrúa heilbrigðis-, félags- og menntamála tíu sveitarfélaga. Á tímabilinu sendu sjö sveitarfélög heilbrigðisráðherra eða ráðuneytinu bréf með ýmsum upplýsingum og beiðnum vegna barna og unglunga með geðraskanir. Fundað var sameiginlega með fulltrúum flestra þeirra stofnana sem á landsvísu koma að málum barna og unglunga með geðraskanir, auk þess sem rætt var við ýmsa fulltrúa þessara stofnana á minni fundum. Verkefnisstjóra gafst tækifæri til að kynna sér ýmis mál barna og unglunga með geðraskanir sem bárust ráðuneytinu á tímabilinu, m.a. málefni sem tengdust Barna- og unglिंगageðdeild LSH, málefni foreldra sem sneru sér til ráðuneytisins í vandræðum sínum með að fá viðeigandi þjónustu fyrir börn sín o.m.fl.

2. Börn með geðraskanir – almenn lýsing á umfangi vandans

Ef tekið er mið af erlendum upplýsingum um algengi geðraskana hjá börnum og unglingum² ættu 80-85% barna á Íslandi að vera í góðu andlegu ástandi og ekki í neinni þjónustupörf³. 12-15% barna eru með vægar geðraskanir og þurfa aðstoð. 2-5% barna eiga við alvarlegar hegðunar- eða geðraskanir að stríða.



¹ Verkefnisstjóri í geðheilbrigðisþjónustu ráðinn. Fréttatilkynning frá HTR eftir fund ríkisstjórnar Davíðs Oddsonar 10. okt. 2003

² Sjá t.d. Jörgensen, P.S. et al (1993): *Risikobörn. Hvem er de hvad gør vi*. Kaupmannahöfn, Socialministeriet/Det Tværministerielle Börneudvalg.

³ Sjá einnig *Heilbrigðisáætlun til ársins 2010* (2001). Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið.

Ef litið er nánar á þau börn og unglinga sem þurfa á þjónustu að halda, má segja að vandi þeirra 12-15% barna sem eru með vægar geðraskanir (guli hringurinn) sé ekki meiri en svo, að ef vel er haldið utanum þeirra mál, rúmast þau innan þeirra almennu kerfa heilbrigðis-, félags- og skólaþjónustu sem eiga að sinna öllum börnum og unglingum. Minnihluti þeirra getur þó tímabundið þurft á sérhæfðari aðstoð að halda.

Þeim 2-5% barna sem eiga við alvarlegar geðraskanir að stríða (rauði hringurinn) nægir ekki sú almenna þjónusta sem veitt er af almenna kerfinu, því þau þurfa sérhæfðari aðferðir og öflugri úrræði en grunnþjónustan getur veitt þeim. Þessi börn og unglingar eru í mjög mikilli áhættu með að misfarast í lífinu; líða illa, veikjast líkamlega, ánetjast vímuefnum, verða óvinnufær mikinn hluta ævinnar, geta ekki haldið uppi jákvæðum félagstengslum og jafnvel að deyja ótímabært.

3. Samhæfingarþörf

Vanda barna og unglinga með geðraskanir og vanda þess þjónustukerfis sem ætlað er að sinna málefnum þeirra hefur verið lýst í ýmsum nefndarálitum á undanförunum árum. Þar hefur komið fram að þjónustukerfið fyrir þessi börn og fjölskyldur þeirra megna ekki að svara þörfinni. Meðferðarúrræði hafa verið af skornum skammti og í heild virðast fjárveitingar til málaflokksins takmarkaðar miðað við þjónustubörfina. Aðilar eins og umboðsmaður barna, heilbrigðisráðherra, samtök þjónustuþega og margir fleiri hafa á undanförunum árum bent á þörf fyrir heildstæða skipulagningu málaflokksins.

Í skýrslu um Stefnumótun í málefnum geðsjúkra ⁴ og í Skýrslu um stefnumótun í málefnum langveikra barna ⁵ sem báðar voru unnar af nefndum á vegum heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins voru lagðar fram tillögur til úrbóta. Í skýrslu um þjónustu utan stofnana við börn og ungmenni með geðræn vandamál ⁶, sem unnin var af starfshópi á vegum landlæknisembættisins voru settar fram ítarlegar tillögur um bættu þjónustu. Og í Heilbrigðisáætlun til ársins 2010 ⁷ eru m.a. sett fram markmið ríkisstjórnarinnar um aukna þjónustu í geðheilbrigðismálum barna og unglinga.

En vandi þessa málflokks hefur ekki einungis verið skortur á þjónustu. Skilgreiningar á hlutverkum þeirra aðila sem sinna málum barna og unglinga með geðraskanir hafa verið nokkuð á reiki, með þeim afleiðingum að mál hafa lent á milli kerfa eða að þjónustuþegar hafa þurft að fara frá einum þjónustuaðilanum til annars til að fá raunhæf úrræði. Í öllum stærri skipulagskerfum er þörf fyrir sérhæfingu. Með skiptingu málefna barna á sérhæfð ráðuneyti, með skiptingu verkefna á sérhæfðar stofnanir o.s.frv. skapast um leið þörf fyrir samhæfingu vegna verkefna sem skarast.

Í kerfi sem byggir á sérhæfingu, er samstarf og samhæfing milli starfsmanna og stofnana mikilvæg fyrir vellíðan og öryggi neytenda þjónustunnar. Það styður við meðferðarárangur ef starf eins þjónustuaðila getur byggst á reynslu þess sem fyrst

⁴ Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið (1998): *Stefnumótun í málefnum geðsjúkra*.

⁵ Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið (1999): *Skýrsla nefndar um stefnumótun í málefnum langveikra barna*.

⁶ Landlæknisembættið (2000): *Börn og ungmenni með geðræn vandamál – utan þjónustustofnana*

⁷ Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið (2000): *Heilbrigðisáætlun til ársins 2010. Langtímamarkmið í heilbrigðismálum*

kom að málinu, meðferðarárangur verður fremur viðvarandi ef stuðningsaðgerðir í framhaldi af meðferð eru skipulagðar í samráði milli meðferðar- og stuðningsaðila og svo frv. Sérstaklega þarf að vanda samhengi í þjónustu við þau börn og unglinga sem eiga í mestum vanda, því í málum þeirra er mest þörf fyrir og mestur ávinningur af samhæfingu aðgerða.

Ljóst er að alltaf verður samhæfingar þörf í þessum málaflokki, hvort sem þjónustan veður veitt innan eða utan þjónustukerfa hins opinbera. Börn og unglingar færast á milli stofnana og kerfa eftir aldri og þróun vinnu í málum þeirra. Samhæfingarþörfin birtist einnig þegar mál þeirra og fjölskyldna þeirra falla undir verksvið fleiri aðila samtímis. Geðraskanir barna eru oft þess eðlis að þeim verður ekki mætt á fullnægjandi hátt nema með samvinnu fagaðila. Dreifibréf Landlæknis um notkun SSRI lyfja við þunglyndi hjá börnum og unglingum⁸ undirstrikar að vanda skuli til samvinnu milli fagaðila við meðferð jafnt alvarlegs sem vægara þunglyndis. Fræðimenn og fagfólk bæði héraðs og erlendis⁹ undirstrika þörfina fyrir samvinnu í meðferð ofvirkra barna, m.a. af því að ofvirk börn þróa oft með sér hegðunarraskanir og þurfa bæði lyf og ýmiskonar sál- félagslega íhlutun til að ná tókum á tilverunni. Hér verða ekki nefnd fleiri dæmi um þörf fyrir nána samvinnu fagaðila á þessu sviði. Ljóst er að gæðaðþjónusta við börn og unglinga með jafn vægari sem alvarlegri geðraskanir krefst náins samstarfs þjónustu- og fagaðila og samvinnuþörfin er yfirleitt mest við alvarlegustu geðraskanirnar.^{10 11}

4. Skilgreining hugtaka

Ýmis hugtök hafa verið notuð til að fjalla um þessa samhæfingarþörf. Menn hafa í þessu sambandi m.a. talað um samvinnu, samhæfingu, samþættingu, samfellu í þjónustu, verkaskiptingu og hlutverkaskiptingu milli aðila.

Hér er litið svo á að samfella í þjónustu, samþætting, verkaskipting og hlutverkaskipting vísi til formlegra reglna um samstarf, gjarnan skilgreind af reglugerðum, eða a.m.k. í formi stjórnvaldsákvæðana eða skriflegra samninga milli stofnana.

Hér er hins vegar litið svo á að hugtökin samhæfing og samstarf vísi til óformlegri samvinnu, sem stundum getur verið erfitt að setja á blað og í sumum tilvikum þarf að spinna jafnóðum í góðri samvinnu um útfærslu mála. Þessi tegund samvinnu hvílir á góðum vilja, sjálfstrausti, getu og þekkingu þeirra einstaklinga sem þjónustuna veita. Ljóst er að stór hluti samvinnu um málefni barna og ungmenna með geðraskanir verður alltaf af þessum toga.

Ástæða er til að undirstrika nauðsyn þess að formgera samvinnu stofnana með skriflegum lýsingum á tilgangi, verkefnum og verkaskiptingu. Slíkir formlegir samstarfssamningar gera samstarfið minna háð persónulegum viðhorfum og samstarfsvilja og leiða til ánægjulegra samstarfs þegar til lengdar lætur.

⁸ Dreifibréf Landlæknis nr. 9/2004: *Notkun sérhæfðra serótónín endurupptöku hemla (SSRI) við þunglyndi hjá börnum og unglingum*. HTR nr. 04020151

⁹ Sjá t.d. Trillingsgaard, A. (1995): *Kun faa vokser fra det*. Dansk Psykologisk Forlag 1995

¹⁰ Repstad, P. (red., 1993) : *Dugnadsaand og forsvarsverker. Tverretatlig samarbeid i teori og praksis*. TANO, Oslo, Norge.

¹¹ West, M.,A. (2001): *Teamwork – metoder til effektivt samarbejde*. DPF, Kaupmannahöfn

5. Samantekt tillagna

Til að auka samþættingu þjónustu í málefnum barna og unglunga með geðraskanir eru tillögur gerðar um eftirfarandi. Þessum tillögum er lýst nánar síðar í skýrslunni (sjá s. 14-31).

5.1. Skilgreining þriggja þjónustustiga í málefnum barna og unglunga með geðraskanir, í samræmi við alþjóðlegt skipulag heilbrigðismála. Lýsa þyrfti þessum þjónustustigum í nýjum heilbrigðislögum og/eða í leiðbeiningum frá Landlækni (Lýst nánar á síðu 14-18).

- **Grunnþjónusta (1. stigs þjónusta)**

Grunnþjónusta er sá hluti þjónustukerfisins sem lýtur að greiningu og lækningu algengari sjúkdóma og vandamála á byrjunarstigi. Grunnþjónustan tekur við hvers konar málum sem neytendur bera upp við hana. Í grunnþjónustunni er yfirleitt lögð áhersla á almennar og fyrirbyggjandi aðgerðir, ásamt snemmtækri íhlutun.

- **Ýtarþjónusta (2. stigs þjónusta)**

Ýtarþjónusta er sá hluti þjónustukerfisins er lýtur að greiningu og íhlutun ýmissa sérfræðinga heilbrigðis-, félags- og að einhverju leyti einnig menntakerfis. Mismunandi þjónustuaðilar í ýtarþjónustunni afmarka starfsemi sína við ákveðnar tegundir mála, e.t.v. við ákveðinn aldur, ákveðnar tegundir vanda eða ákveðna gerð íhlutunar.

- **Sérþjónusta (3. stigs þjónusta)**

Sérþjónusta er sá hluti þjónustukerfisins sem veitir þjónustu á sjúkrahúsum eða sérhæfðum stofnunum. Sérþjónustunni er einungis ætlað að sinna erfiðustu geð- og hegðunarröskunum barna og unglunga.

5.2. Tillögur varðandi grunnþjónustuna

- **Heilsugæslustöðvar sinni börnum og unglungum með geðraskanir í auknum mæli bæði hvað varðar greiningu og íhlutun.** Heilsugæslan ráði til sín sérfræðinga til að sinna þessum störfum, geri þjónustusamninga við sérfræðinga og/eða veiti starfsfólki sínu endurmenntun og handleiðslu til að styrkja þennan starfsþátt faglega (Lýst nánar á síðu 19-20).

- **Hlutverk skólaheilsugæslu verði endurskoðað, með nýjum starfsreglum og verklýsingum.** Stjórnun, verksvið, mönnun, skráning upplýsinga og íhlutun verði endurskoðuð. Rannsóknir á sviðinu verði eflar og kerfisbundið gæðaeftirlit með starfseminni aukið, ásamt því að starfsfólk sem starfar á þessu sviði fái aukna möguleika á endurmenntun (Lýst nánar á síðu 20).

- **Meðferðar- eða íhlutunarþáttur sérfræðiþjónustu við skóla verði eflur og hlutverk hans gagnvart börnum og unglungum með geðraskanir verði skýrt.** Stjórnun, verksvið, mönnun, skráning upplýsinga og íhlutun verði endurskoðuð. Efla þarf hlutverk sérfræðiþjónustunnar á öllum skólastigum. Rannsóknir á sviðinu verði eflar og kerfisbundið gæðaeftirlit með starfseminni aukið, ásamt því að starfsfólk sem starfar á þessu sviði fái aukna möguleika á endurmenntun (Lýst nánar á síðu 20-21).

5.3. Tillögur varðandi ýtarþjónustuna

- **Miðstöð heilsuverndar barna verði miðstöð ýtarþjónustu heilbrigðissviðsins (2. stigs þjónustu) við börn og unglunga á landinu.** Hlutverk Miðstöðvarinnar sem ýtarþjónustustofnunar verði skýrt og starfsemin efla í samræmi við þetta hlutverk. Eitt af hlutverkum Miðstöðvarinnar verði að yfirtaka núverandi hlutverk **sérfræðiteymis Barna- og unglिंगageðdeildar LSH** í þeim tilgangi að veita fagaðilum í ýtar- og grunnþjónustu handleiðslu og fræðslu til takast á við málefni barna og unglunga með geðraskanir (Lýst nánar á síðu 21-22).
- **Hlutverk félagsþjónustunnar gagnvart börnum og unglungum með geðraskanir verði efla og skýrt.** Sérstaklega þarf að huga að leiðum til að tryggja eftirfylgd í málum barna og unglunga með hegðunar- og geðraskanir að lokinni meðferð á meðferðarstofnun eða barna- og unglिंगageðdeild. Einnig þarf að skerpa á skilgreiningum á andlegri vanrækslu barna, þannig að auðveldara verði fyrir starfsfólk að greina slíkan vanda og aðstoða foreldra eða grípa inn í slíka vanrækslu með öðrum viðeigandi hætti (Lýst nánar á síðu 22-23).
- **Hlutverk sjálfstætt starfandi sérfræðinga í ýtarþjónustunni verði skýrt.** Styrkja þarf þennan þjónustuþátt með skýrari starfsreglum og aðkomu fleiri sérfræðinga að samningum við Tryggingastofnun. Sérstaklega þarf að huga að samhæfingarvandanum þegar um sjálfstætt starfandi sérfræðinga er að ræða og vanda lýsingar á hlutverki sjálfstætt starfandi sérfræðinga í samningagerð Tryggingastofnunar og leiðbeiningum Landlæknis (Lýst nánar á síðu 23).
- **Styrkja þarf íhlutunar- eða meðferðarstarf í sérdeildum og sérskólum á vegum menntakerfisins.** Skapa þarf grundvöll fyrir sveigjanlegri og öflugri íhlutun í mál barna og unglunga með vægar hegðunar- og geðraskanir á öllum skólastigum (Lýst nánar á síðu 24).
- **Styrkja þarf neyðarvistun fyrir börn og unglunga með hegðunar og geðraskanir.** Ljúka þarf endurbótum á húsnæði neyðarvistunar á Stuðlum. Tryggja að alltaf sé aðgangur að neyðarvistun á Barna- og unglिंगageðdeild fyrir börn og unglunga með geðraskanir, með að hámarki tveggja sólarhringa fyrirvara (Lýst nánar á síðu 24).
- **Auka þarf valkosti í meðferð barna og unglunga með vægari hegðunar- og geðraskanir.** Skapa þarf grundvöll fyrir því að ríkið geti komið upp meðferðarkerfi utan stofnana, e.t.v. í samvinnu félagsmála- og heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyta. Þar væri æskilegt að beita nýjum meðferðarkerfum í sál-félagslegri meðferð sem rannsóknir hafa sýnt að skila góðum árangri. Mikilvægt er bæði faglega og fjárhagslega að veita sem mest af meðferð barna og unglunga með geðraskanir utan stofnana. Vegna þess að meira en helmingur allra barna og unglunga á landi býr á höfuðborgarsvæðinu og þörfin er brýnust þar, þyrfti sem fyrst að koma þar upp meðferðardeild sem sérhæfir sig í sál-félagslegri íhlutun án innlagnar. Slík stofnun gæti einnig tekið að sér rekstur **hvíldarúrræðis**, þar sem börn og unglingar með geðraskanir gætu dvalið fjarri heimili sínu í allt að mánuð, til að létta álagi af fjölskyldu þeirra (Lýst nánar á síðu 25-26).

5.4. Tillögur varðandi sérþjónustuna

- **Skýra þarf hlutverk Barna- og unglingsgeðdeildar LSH og Barna- og unglingsgeðdeildar FSA.** Skilgreina þarf verkefni starfsmanna deildanna við innritun, meðferð, útskrift og eftirfylgd. Skýra þarf tengingu deildanna við þjónustuaðila í grunn- og ýtarþjónustu. Bæta þarf úr húsnæðisvanda beggja deildanna hið fyrsta. Gera mætti stjórnsluúttekt á BUGL til að skoða hvort stjórnun deildarinnar geti orðið skilvirkari. Gera þarf faglega úttekt á báðum deildunum m.t.t. að efla og bæta starfshætti, m.a. til að tryggja betri samhæfingu við stofnanir á vegum félagsþjónustu og við grunnþjónustuna, sem yfirleitt þarf að taka við umönnun, kennslu og íhlutun eftir meðferðardvöl barna og unglinga á deildunum (Lýst nánar á síðu 26).
- **Barna og unglingsgeðdeild LSH verði faglegur bakhjarl Miðstöðvar heilsuverndar barna** og styðji við bakið á starfsmönnum Miðstöðvarinnar við ýtarþjónustu gagnvart öllum börnum og unglingum á landinu (Lýst nánar á síðu 27).
- **Gerð verði fagleg úttekt á áfengis- og vímuefna meðferð fyrir unglinga á Vogu og fyrirkomulag meðferðarinnar og fjárveitingar til starfseminnar endumetin á grundvelli hennar** (Lýst nánar á síðu 28-29).
- **Styðja þarf betur við bakið á meðferðarheimilunum á vegum Barnaverndarstofu.** Efla þarf fagleg vinnubrögð, bæta mönnun, skráningu upplýsinga og rannsóknir. Koma þarf á stöðugu kerfisbundnu þróunarstarfi og gæðaeftirliti, ásamt því að starfsfólk sem starfar á þessu sviði fái aukna möguleika á handleiðslu og endurmenntun (Lýst nánar á síðu 29-30).

5.5. Færa þarf umönnunarbætur frá Tryggingastofnun til Félagsþjónustu og skýra rétt foreldra allra barna með sérþarfir til bóta vegna sérstaks kostnaðar vegna framfærslu þeirra (Lýst nánar á síðu 30).

5.6. Almennt þarf að efla rannsóknir á hegðunar- og geðröskunum barna og unglinga og efla endurmenntun til að byggja þjónustuna sem best á faglegum rökum og til að auka gæði greininga og árangur íhlutunar (Lýst nánar á síðu 31).

6. Samhæfing þjónustustiga í málefnum barna og unglunga með geðraskanir

6.1. Hlutverk þjónustuaðila

Spurningin er hvernig samhæfingu þjónustu við börn og unglunga með geðraskanir verður best hagað. Undirstaða samhæfingar er að heildarþjónustukerfið sem sinnir þessum málefnum byggist á skýrum markmiðum og hlutverkum. Skýr stefnumörkun skapar nothæf viðmið til að skilgreina og afmarka mismunandi hlutverk stofnana og úrræða. Skýr stefnumörkun auðveldar einnig forgangsröðun á fjárveitingum til málaflokksins, þannig að knappir fjármunir komi neytendum þjónustunnar (börnum, unglungum og foreldrum þeirra) að sem mestu gagni. **Formgera þarf samstarf milli aðila með skriflegum samningum eða samstarfslýsingum, til að koma í veg fyrir að samstarfið verði háð viðhorfi þeirra einstaklinga sem þjónustunni sinna hverju sinni.**

Þjónusta við börn og unglunga með geðraskanir á vegum félagsþjónustu, sérfræðiþjónustu skóla og heilbrigðisþjónustu byggist upp á mismunandi stigum, þar sem tilgangurinn er að mæta flóknari vanda með meiri sérhæfingu og öflugri úrræðum. Í framkvæmd hafa hlutverk þjónustuaðila hins vegar ekki samræmst þessum tilgangi nægilega vel.

Í breytingum á Grunnskólalögum og reglugerð um sérfræðiþjónustu grunnskóla í tengslum við yfirfærslu grunnskólans til sveitarfélaga 1996 var dregið úr hlutverki sérfræðiþjónustunnar gagnvart börnum og unglungum með geðraskanir. Í reglugerð nr. 386/1996 kemur þetta m.a. fram þannig að þar er þjónustunni fyrst og fremst ætlað að “efla grunnskólana sem faglegar stofnanir” ... en einungis “gefa forráðamönnum kost á leiðbeiningum um uppeldi nemenda eftir því sem aðstæður leyfa” (gr. 3 í reglugerð nr. 386/1996). Þarna var um að ræða verulega breytingu frá fyrri lögum og reglugerð, þar sem barnið, en ekki skólinn, var meginviðfangsefni sérfræðiþjónustunnar yfir lagabreytinguna.

Frumkvæði sérfræðiþjónustu skóla í vinnu með málefni barna og unglunga með geðraskanir var einnig takamarkað miðað við fyrri lög og reglugerð með því að athuganir og greiningar eru takmarkaðar við “nemendur sem eiga í erfiðleikum sem hafa áhrif á nám þeirra”¹². Í framkvæmd þýddi þetta að sérfræðiþjónustu skóla var ekki lengur ætlað að sinna greiningu og meðferð barna og unglunga með (vægari) geðraskanir, heldur einungis skimun/greiningu og ráðgjöf. Með þessari breytingu var ætlunin að koma því til leiðar að stofnanir á vegum sveitarfélaga og menntakerfisins þyrftu ekki að koma að meðferð geðraskana, heldur gætu einbeitt sér að ráðgjöf vegna námserfiðleika og eflingu grunnskólans sem menntastofnunar.

Menntamálaráðuneytið gaf sömuleiðis frá sér frumkvæði í þessum málaflokki við áðurnefndar breytingar á lögum og reglugerðum. Ákvæði um eftirlitsskyldu ráðuneytisins með sérfræðiþjónustu skóla¹³ hefur ekki haft áhrif þar á, enda er málaflokkurinn ekki lengur skýrt hlutverk sérfræðiþjónustunnar, eins og áður er sagt.

¹² 4. gr. Reglugerðar nr. 386/1996)

¹³ 9. gr. Reglugerðar nr. 386/1996

Tilgangurinn með þessum breytingum virðist hafa verið sá, að þrátt fyrir yfirfærslu grunnskólakerfisins til sveitarfélaga, ætti “ríkið” að halda áfram að sinna þeim meðferðarþætti sem sérfræðipjónusta skóla hafði sinnt. Hins vegar voru engar ráðstafanir gerðar til að stofnanir á vegum ríkisins gætu sinnt þessu verkefni. Í heilbrigðisþjónustunni komu tveir möguleikar til greina. Annars vegar að heilsugæslan tæki verkefnið upp á sína arma og hins vegar að hlutverk Barna- og unglingsgeðdeildar yrði aukið við hliðina á meðferðarkerfi Barnaverndarstofu. Hvorugt gerðist hins vegar. Heilsugæslan fékk ekki fjárveitingar til að sinna þessu hlutverki og gat því ekki ráðið sérhæft starfsfólk til að sinna því. Sérþjónustustofnanirnar fengu aðeins að takmörkuðu leyti auknar fjárveitingar, enda var þeim áfram einungis ætlað að sinna alvarlegustu tilfellum hegðunar- og geðröskunar.

Þessi atburðarrás átti þátt í að 1½ til 2 árum eftir yfirfærslu grunnskólanna mynduðust stórauknir biðlistar eftir vistun á sérhæfðustu stofnununum í þessum málaflokki. Í framhaldi af því var innlagnartími þar stytur, en aukin áhersla var lögð á dag- og göngudeildarþjónustu barna- og unglingsgeðdeilda. Samhliða þessari atburðarrás voru settar reglur um að einungis greiningar skv. LCD-10 eða DSM-IV gæfu aðgang að greiðslu sérstaks kennslukostnaðar frá Jöfnunarsjóði og umönnunarbóta frá Tryggingstofnun. Þetta átti þátt í því að skapa þá mynd af þjónustu við börn og unglunga með geðraskanir, að allir þjónustuaðilar stunduðu greiningar, en enginn sinni meðferð.

Skortur á meðferðar- eða íhlutunarúrræðum í málum barna og unglunga með geðraskanir í grunnþjónustu, hefur leitt til þess að mörg sveitarfélög eiga í erfiðleikum með að veita þessum börnum viðeigandi þjónustu – enda ekki þeirra verkefni, nema hvað varðar aðstoð vegna námserfiðleika. Umönnun þessara barna og unglunga er engu að síður á vegum sveitarfélaganna, vegna þess að þau eru skólaskyld. Þegar innlagnir hafa verið stytta á sérstofnununum og innlögnum er beitt í minna mæli en áður, er grunnskólinn eina stofnunin sem ber skylda til að sinna þessum börnum á sama hátt og honum ber að sinna öðrum börnum með sérþarfir¹⁴. Sum sveitarfélög hafa farið þá leið að stofna sérdeildir fyrir börn með hegðunar- og geðraskanir, í þeirri viðleitni að geta sinnt þörfum þessara barna í meira samræmi við eðli þeirra en hægt er með blöndun í bekk. Þetta hefur verið gert þrátt fyrir yfirlýsta stefnu menntamálaráðuneytisins um blöndun nemenda með hvers konar sérþarfir í almenna bekk¹⁵. Þrátt fyrir þessa þróun hafa sveitarfélögin í vaxandi mæli átt í erfiðleikum með að sinna kennslu þessara barna, vegna þess hve meðferðarþörf þeirra er áberandi, bæði lækisfræðilega og sál-félagslega¹⁶.

Í könnun Menntamálaráðuneytisins á sérfræðipjónustu sveitarfélaganna vegna grunnskóla¹⁷ í 87 sveitarfélögum vekur athygli að 67% þeirra sveitarfélaga sem svara spurningunni telja að ekki sé þörf fyrir endurskoðun reglugerðar um sérfræðipjónustu skóla. Ef hlutfallið er skoðað út frá heildinni, þ.e. allra sveitarfélaga svöruðu

¹⁴ sbr. Lög um grunnskóla 1995 nr. 66, 1. gr., 37. gr. og 38. gr.

¹⁵ Sbr. svonefnda Salamaca-ályktun

¹⁶ Sjá Þingsályktunartillögu um stofnun sérkennslu- og meðferðardagdeildar fyrir börn með geðrænan og félagslegan vanda. Þskj.314-278 mál, 130. löggjafarþing. Sjá einnig í viðauka beiðnir frá sveitarfélögum um aðstoð HTR við að sinna meðferð barna með geðraskanir í grunnskólum.

¹⁷ Menntamálaráðuneytið (2002): *Sérfræðipjónusta sveitarfélaga vegna grunnskóla. Niðurstöður könnunar nóvember 2001-janúar 2002*. Reykjavík

könnuninni, er hlutfall þeirra sem sem telja ekki þörf á enduskoðun 49%. Engu að síður vekur þetta athygli í ljósi þeirrar sterku gagnrýni sem fram kom á fundum verkefnisstjóra með fulltrúum sveitarfélaga á þjónustu (eða, að þeirra mati, skorti á þjónustu) við börn og unglunga með geðraskanir¹⁸.

Mikill meirihluti sveitarfélaga, eða 87%, reka sameiginlega sérfræðiþjónustu vegna leik- og grunnskóla. Starfsemi sérfræðiþjónustunnar hefur þó ekki sömu starfsreglur fyrir bæði þessi skólastig. Reglugerð um starfsemi leikskóla nr.225/1995, sem er eldri en Reglugerð um sérfræðiþjónustu grunnskóla nr. 386/1996, leggur áherslu á hlutverk sérfræðinganna gagnvart barninu á nokkurn veginn sama hátt og eldri Reglugerð um sálfræðiþjónustu skóla. Í Reglugerð um starfsemi leikskóla er talað um að starfshættir þjónustunnar skuli “mótast af heildarsýn á barnið og allar aðstæður þess”¹⁹ og gert ráð fyrir íhlutun sérfræðiþjónustunnar með barnið í fókus²⁰.

Ekki hefur verið skilgreind nein sérfræðiþjónusta við framhaldsskóla þrátt fyrir að nú séu starfandi 19 sérdeildir á framhaldsskólastigi og stöðugt stærra hlutfall unglunga sækir framhaldsskóla. Athuga þyrfti að samhæfa reglugerðir um sérfræðiþjónustu skóla fyrir öll skólastig, frá leikskóla til framhaldsskóla og skilgreina þar rétt barna og unglunga frá 0-18 ára með hvers konar sérþarfir til greininga og íhlutunar. Í tengslum við þessa vinnu þarf að skilgreina hvernig starfsfólk þeirra þjónustustofnana sem sinna börnum og unglungum eiga að umgangast trúnaðarreglur gagnvart skjólstæðingum sínum sem eru undir sjálfræðisaldri.

Í Lögum um heilbrigðisþjónustu 1990 nr. 97 eru skilgreindar tvær gerðir heilbrigðisstofnana: Annars vegar er heilsugæsla sem tekur til heilsuverndarstarfs og lækningastarfs sem unnið er vegna heilbrigðra og sjúkra, sem ekki dveljast á sjúkrahúsum. Og hins vegar sjúkrahús sem ætluð eru sjúku fólki til vistunar og lækninga²¹. Báðum þessum gerðum stofnana er síðan ætlað að veita mis sérhæfða þjónustu. Í íslenskri löggjöf fellur bæði almenn lækniþjónusta og sérfræðileg lækniþjónusta undir heilsugæslu, auk mis sérhæfðra verkefna annarra fagstétta. Sjúkrahúsin sinna sömuleiðis mis sérhæfðum verkefnum og stofnanirnar spanna allt frá endurhæfingardeildum til hátæknispítala. Vegna þessarar breiddar í skilgreiningum gefa Lög um heilbrigðisþjónustu ekki nægilega skýran ramma til nákvæmrar skilgreiningar á hlutverkum þeirra aðila sem koma að málefnum barna og unglunga með geðraskanir.

Í takt við Lög um heilbrigðisþjónustu er Barna- og unglingageðdeildum LSH og FSA einungis ætlað að sinna börnum og unglungum með alvarlegustu geðraskanirnar. Ekki er hægt að gera ráð fyrir að þessar stofnanir leysi einar úr vanda þjóðarinnar í málefnum barna og unglunga með geðraskanir. Bæði fagleg og fjárhagsleg rök mæla með því að meginþáttur þjónustunnar verði veittur utan stofnana og að stofnanirnar, sem dýrustu úrræðin á þessu sviði, komi einungis að erfiðustu málunum. Á meðan skortur er á virkum meðferðar- eða íhlutunarúrræðum utan stofnana, verður hins vegar áfram þrýstingur á að þessar sérþjónustustofnanir veiti lausn í málum allra barna og unglunga með geðraskanir. Valkosturinn fyrir börnin og foreldra þeirra er nefnilega

¹⁸ Sjá Minnisþunkta af fundum verkefnisstjóra með fulltrúum heilbrigðis-, félags- og skólasviða í sveitarfélögum í viðauka þessarar skýrslu

¹⁹ Reglugerð um starfsemi leikskóla nr. 225/1995, 21. gr.

²⁰ Reglugerð um starfsemi leikskóla nr. 225/1995, 22. gr.

²¹ Lög um heilbrigðisþjónustu 1990 nr. 97 gr. 11.1 og gr 23.1

ekki fýsilegur, þ.e. að viðeigandi eða áhrifarík úrræði fyrir börnin séu ófáanleg á meðan vandinn er minniháttar og það sé ekki fyrr en vandinn er orðinn alvarlegur sem hægt er að fá viðeigandi, öflugra íhlutun.

7. Nánar um þjónustustigin þrjú.

Í umræðu undanfarinna ára ²² hefur fagfólk á þessu sviði óskað eftir því að hlutverki heilbrigðisþjónustunnar yrði lýst nánar með skilgreiningu mismunandi þjónustustiga. Hér er þessi hugmynd útfærð með skilgreiningu þriggja þjónustustiga, í samræmi við alþjóðlegt skipulag heilbrigðismála. Lýsa þyrfti þessum þjónustustigum í nýjum heilbrigðislögum og/eða leiðbeiningum frá Landlækni.

7.1. Grunnþjónusta (1. stigs þjónusta).

Fyrsta stigið, grunnþjónustan, er sá hluti þjónustukerfisins sem lýtur að greiningu og lækningu algengari sjúkdóma og vandamála á byrjunarstigi. Grunnþjónustan tekur við öllum málum sem neytendur bera upp við hana, án flokkunar. Auk almennrar heilsugæslu fellur skólaheilsugæsla og öll almenn þjónusta félags- og menntakerfisins undir grunnþjónustu. Í grunnþjónustu er megin áhersla lögð á almennar og fyrirbyggjandi aðgerðir, ásamt snemmtækri íhlutun (early intervention).

Samkvæmt lögum bera þær stofnanir sem tilheyra grunnþjónustunni ákveðna ábyrgð á umönnun, þjálfun, kennslu eða lækniástoð allra barna. Eins og áður er sagt ber t.d. grunnskólanum og þjónustustofnunum honum tengdar að veita öllum börnum kennslu. Félagþjónustunni ber að styðja alla foreldra í sveitarfélaginu, sem á þurfa að halda, við uppleidi barna sinna. Heilsugæslustöðvum og skólahjúkrun ber að þjónusta öll börn á sínu upptökusvæði sem á þurfa að halda. Þetta leggur ákveðna ábyrgð á grunnþjónustuna að fylgja eftir aðgerðum í málum barna og unglinga með geðraskanir, þegar þau koma aftur inn í almenna þjónustukerfið, eftir íhlutun ýtarþjónustu eða sérþjónustu. Til at styrkja grunnþjónustuna í að veita þessa eftirfylgd á sem bestan hátt, er mikilvægt að þjónustuaðilar í ýtar- og sérþjónustu skili af sér niðurstöðum athugana og lýsingu á þeim aðgerðum sem beitt hefur verið, með skýrslum, skilafundum eða á annan máta. Þetta þarf að sjálfsögðu að gera í samráði við foreldra og að fengnu þeirra leyfi.

7.2. Ýtarþjónusta (2. stigs þjónusta)

Ýtarþjónusta er sá hluti þjónustukerfisins er lýtur að greiningu og íhlutun ýmissa sérfræðinga heilbrigðis-, félags- og að einhverju leyti einnig menntakerfis. Mismunandi þjónustuaðilar í ýtarþjónustunni afmarka starfsemi sína við ákveðnar tegundir eða flokka mála, e.t.v. við ákveðinn aldur, ákveðnar tegundir vanda eða ákveðna gerð íhlutunar.

Eins og áður er sagt er aðalhlutverk sérfræðiþjónustu skóla að að efla grunnskólana sem faglegar stofnanir, en ekki að sinna einstaklingum með hegðunar- og geðraskanir að öðru leyti en því sem lýtur að erfiðleikum sem hindra nám þeirra. Hlutverk sérfræðiþjónustu skóla í ýtarþjónustu er því takmarkað við þann stuðning sem sérfræðingar þjónustunnar veita við kennslu í sérdeildum, ef hægt er að kalla þann þátt ýtarþjónustu yfirleitt. Í vanda sínum með úrræði fyrir þessi börn hafa nokkur sveitarfélög komið sér upp úrræðum til að sinna sérhæfðri greiningu og íhlutun, sem

²² Sjá t.d. bréf frá Stefáni Hreiðarssyni forstöðumanni Greiningarstöðvar ríkisins til Heilbrigðisráðuneytisins, dags. 9. júní 1997 í viðauka

skilgreina mætti sem ýtarþjónustu.^{23 24} Vegna þess hve þörfin er áberandi hafa sum sveitarfélög tekið þetta verkefni að sér, á meðan önnur hafa haldið stíft í þá skoðun að verkefnið sé ekki sveitarfélaganna.

Öll úrræði barnaverndarnefnda utan heimilis, með eða án samþykki foreldra og barns²⁵, gætu talist til ýtarþjónustu, enda ljóst að þar er um að ræða sértæk úrræði, en ekki um almenna þjónustu í heimaumhverfi að ræða.

Sjálfstætt starfandi sérfræðingar hafa sinnt mikilvægu hlutverki í vinnu með börn og unglunga með geðraskanir á undanförunum árum, vegna þess að grunnþjónustan hefur ekki virkað sem skyldi. Þessir sérfræðingar eru aðallega barnalæknar, barna- og unglingageðlæknar, sálfræðingar og félagsráðgjafar. Þessir sérfræðingar hafa á undanförunum árum starfað við talsvert mismunandi kjör, vegna þess að einungis lækarnir hafa starfað eftir samningum við Tryggingastofnun. Sérstaklega þarf að huga að samhæfingarvandanum þegar um sjálfstætt starfandi sérfræðinga er að ræða og vanda lýsingar á hlutverki sjálfstætt starfandi sérfræðinga í samningagerð Tryggingastofnunar og leiðbeiningum Landlæknis.

Í nýrri stefnumörkun fyrir Miðstöð heilsuverndar barna, sem samþykkt var af heilbrigðisráðherra haustið 2003, eru lögð drög að ýtarþjónustuhlutverki Miðstöðvarinnar, þar sem henni er í framtíðinni ætlað hafa sérfræðihlutverk gagnvart öllum börnum og unglungum á öllu landinu á aldrinum 0-18 ára.

Sérfræðiteymi Barna- og unglingageðdeildar LSH, sem ætlað er það hlutverk að styðja við bakið á fagaðilum á landsbyggðinni í málum barna og unglunga með geðraskanir, telst einnig til ýtarþjónustunnar. Lagt er til í þessari skýrslu að starfsemi teymisins veri færð til Miðstöðvar heilsuverndar barna.

7.3. Sérþjónusta (3. stigs þjónusta)

Sérþjónusta er sá hluti þjónustukerfisins sem veitir þjónustu á sjúkrahúsum eða sérhæfðum stofnunum. Sérþjónustunni er einungis ætlað að sinna erfiðustu geð- og hegðunarröskunum barna og unglunga. Reglur Jöfnunarsjóðs og Tryggingastofnunar um að sérþjónustustofnanir geri greiningar sem opna fyrir fjármagn til sérstakrar umönnunar og kennslu barna og unglunga með þyngstu sérþarfirnar hafa leitt til þrýstings á þessar stofnanir. Það veldur talsverðum þrýstingi á sérþjónustuna að einungis greiningar frá henni eru viðurkenndar af þessum fjárveitingaraðilum m.a. vegna þess að leitað er eftir greiningu fyrir mun fleiri börn og unglunga en þau sem teljast í þörf fyrir sérstaka umönnun eða kennslu. Þannig var t.d. biðlistinn inn á BUGL í lok mars 2004 59 börn. Af þeim biðu tveir þriðju, eða 40 börn, eftir greiningu vegna gruns um ofvirkni eða aðrar vægari geðraskanir. Að óbreyttu á þessi þrýstingur að öllum líkindum eftir að aukast enn, eftir að Fræðslumiðstöð Reykjavíkur setti svipaðar reglur um úthlutun á sérstöku kennslumagni til grunnskólanna í Reykjavík og Jöfnunarsjóður gerir vegna sérstaks kennslukostnaðar á landsbyggðinni.

²³ PMT foreldrafærni. Skólaskrifstofa Hafnarfjarðar 2004. www.pmt.foreldrafaerni.is

²⁴ Barnateymi Akraness. *Ársskýrslur fyrir árin 1999-2000, 2000-2001, 2001-2002 og 2002-2003*.

Akraneskaupstaður 2004.

²⁵ Barnaverndalög 2002, nr. 80, greinar 25, 26 og 27

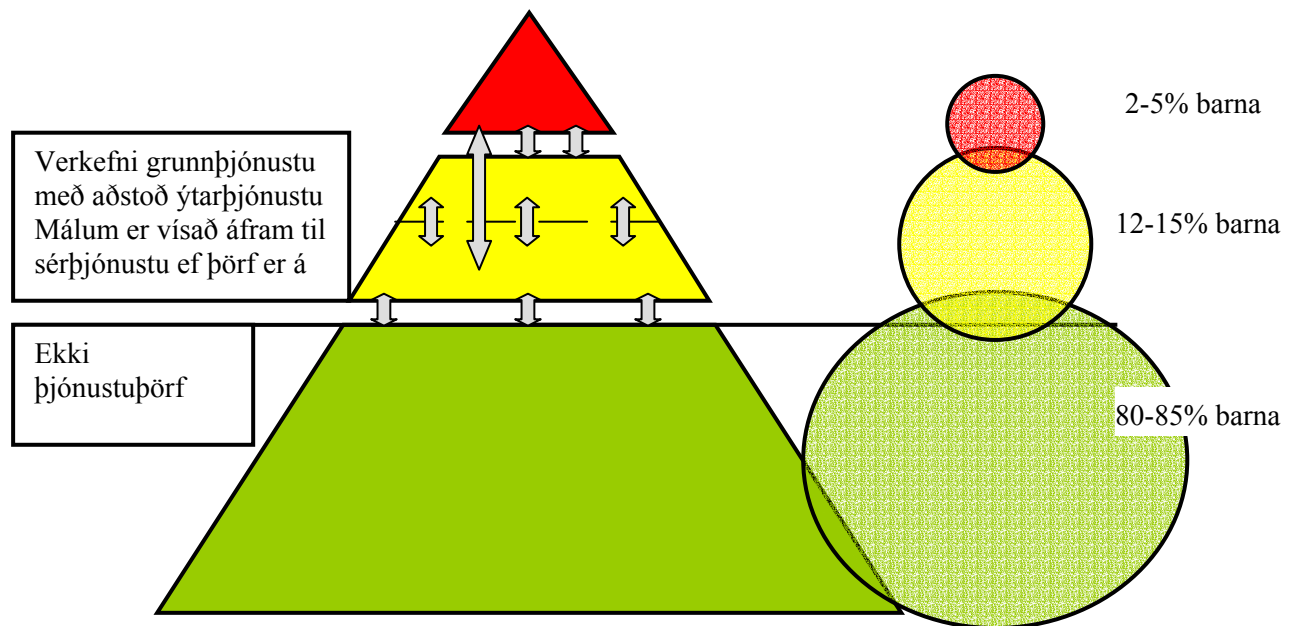
Ef sérþjónustan ein getur veitt “viðurkenndar” greiningar sem gefa aðgang að fjármagni eða úrræðum og íhlutun þannig er háð aðkomu sérþjónustunnar, leiðir það óhjákvæmilega til frestunar aðgerða. Þetta gerist sérstaklega þegar skortur er á íhlutun í frumþjónustu.

Skortur á þjónustu við börn og unglinga með vægari raskanir leiðir þar að auki til eftirspurnar eftir “þungum” greiningum, sem gefa aðgang að fé/úrræðum. Þetta kerfi þarf að einfalda og koma ábyrgðinni á greiningum af þessu tagi sem mest í hendur grunn- eða ýtarþjónustu. **Ýtarþjónustan og sérþjónustan ættu að hafa það hlutverk að styrkja grunnþjónustuna í að halda utanum mál barna og unglinga með geðraskanir og stuðla að aukinni fagþekkingu í grunnþjónustu á sviði greininga og íhlutunar, til að minnka þörf fyrir ýtar- og sérþjónustu eftir föngum.**

Æskilegt væri að taka upp einfalt kerfi til mats á þjónustuþörf sem öll þrjú þjónustustig gætu notað. Slíkt myndi færa áherslur í sambandi við gæðakröfur greininga frá því að láta ákveðnar stofnunarir ábyrgjast gæði greininganna, yfir í að tryggja gæðin með beitingu ákveðins matskerfis. Gera mætti kröfur um að þeir sem nota ættu matskerfið fengju vottun að loknu námskeiði í notkun þess. Benda mætti á DISC greiningarkerfið sem verið er að þýða og staðla á Íslandi og Rai-matskerfið, sem verið er að þróa í Kanada. Bæði þessi kerfi eru auðveld í meðförum og byggjast á því að meta þjónustuþörf fólks, án þess að sjúkdómsgera vandann í sama mæli og við notkun þeirra “heimagerðu” kerfa sem nú eru í notkun og byggjast á greiningarskilgreiningum ICD-10, ásamt undirflokkunum. Athuga þarf að engar rannsóknir óháðra aðila eru til á áreiðanleika þess matkerfis sem notað hefur verið hér á landi á undanförunum árum, þ.e. hve vel það skilgreinir vandann eða hvernig það sundurgreinir raunverulega þjónustuþörf barna.

7.4. Yfirlit yfir verkefni þjónustustiganna þriggja

Verkefni sérþjónustu, en með aukinni göngudeilarþjónustu sér grunnþjónustan um hluta eftirfylgdar og daglega umönnun
--



Samkvæmt erlendum rannsóknum eiga 2-5% barna og unglunga við alvarlegar geðraskanir að stríða, eins og áður er sagt. Í Heilbrigðisáætlun til ársins 2010 er gert ráð fyrir að innan sex ára nái geðheilbrigðisþjónustan hér á landi árlega til 2% barna og unglunga á aldrinum 0-18 ára, óháð búsetu. Nú er talið að sérþjónustan sinni um 0.4-0.5% barna ²⁶. Börn með alvarlegar geðraskanir þurfa sérhæfðar aðferðir og öflugri úrræði en grunnþjónustan getur veitt þeim. Gera má ráð fyrir að alltaf þurfi að beita vistun á meðferðarstofnun eða innlögn á barna- og unglungageðdeild í einhverjum af alvarlegustu tilvikum hegðunar- og geðraskanana. Á grunni rannsókna á meðferðarárangri, í samræmi við kostnaðargreiningar og þróun meðferðaraðferða mæla fræðimenn nú með því að innlögnum sé sem sjaldnast beitt í málum barna og unglunga með hegðunar- og geðraskanir ²⁷ ²⁸. Í takt við aukna dag- og göngudeildarþjónustu sér grunnþjónustan í auknum mæli um daglega umönnun og hluta af eftirfylgd í málum barna og unglunga með alvarleg geðræn einkenni. Þetta á jafnt við á meðan þau njóta göngudeildarþjónustunnar, sem eftir að þau eru formlega útskrifuð úr göngudeildarþjónustu, dagþjónustu eða innlögn á legudeild.

Markmiðið með íhlutun í mál barna og unglunga með geðraskanir á öllum stigum þjónustunnar er að sjá til þess að hægt sé að veita hverju barni aðstoð í samræmi við eðli þess og þarfir ²⁹. Þjónustukerfið þarf að innihalda margvísleg tilboð, sem öll hafa það að markmiði að ýta undir heilbrigði og þroska barna með mismunandi eðli eða forsendur, bæði líffræðilega, vitsmunalega og félags- og tilfinningalega.

Meðferð barna og unglunga með geðraskanir er í því fólgin að beita kerfisbundnum aðferðum til að framkalla breytingar á hegðun þeirra, hugsun og líðan. Breytingarnar geta t.d. verið betri stjórn á hvötum, ný færni, breyttur skilningur á eigin viðbrögðum og/eða aðstæðum. Meðferðaráætlanir eru settar fram sem tilraun til að lýsa álitni hlutaðila (sérfræðinga, í samvinnu við foreldrana eða/og barnið) á meðferðarþörf þess

²⁶ Heilbrigðisáætlun til ársins 2010 (2001). Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið

²⁷ Sjá t.d. Andreassen. T.(2003): *Behandling av ungdom i institusjoner. Hva sier forskningen?* Kommueforlaget Oslo

²⁸ Sjá einnig heimasíðu Barnaverndarstofu www.bvs.is

²⁹ Sbr. 2. gr. Laga um grunnskóla 1995 nr. 66 og 23. gr. Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna

sem meðferðarinnar nýtur, ásamt lýsingu á þeim markmiðum og aðferðum sem íhlutunin (meðferðin, kennslan, þjálfunin, enduruppeldið, e.a.) þarf að beita til að mæta þessari þörf.

Koma þarf til móts við meðferðarþörf barna og unglunga með geðraskanir á öllum þjónustustigum og ljóst er að á öllum þremur þjónustustigum þarf að veita íhlutun eða meðferð, í samræmi við ofangreinda skilgreiningu. Ef slík þjónusta er ekki veitt er hætt á að minniháttar erfiðleikar magnist og verði alvarlegir. Í allt of mörgum málum unglunga sem komið hafa til dvalar á meðferðarheimilum á vegum Barnaverndarstofu, hefur vandi þeirra verið þekktur frá upphafi grunnskólagöngu eða jafnvel frá því í leikskóla, án þess að viðeigandi úrræðum hafi verið beitt. Ljóst er einnig að gæði greininga og íhlutunar fer eftir þeim starfskröftum/tíma sem hægt er að ljá hverju máli, almennri kunnáttu þess fagfólks sem að málinu kemur, sem og sértækri þekkingu þess á eðli vandans og á áhrifaríkum aðferðum til að mæta honum.

Forvarnir beinast að öllum þremur áðurnefndum hópum barna og unglunga og forvarnir eru einnig hlutverk allra þriggja þjónustustiga. Fyrirbyggjandi starf er annars vegar fólgið í því að halda þeim hópi barna og unglunga sem enga þjónustupörf hefur sem stærstum og hins vegar í að sjá til þess að sem fæstir lendi í hópnum með alvarlegar raskanir. Fyrirbyggjandi starf fer þannig fram á mörkunum milli þeirra hópa barna og unglunga sem lýst er með hringunum þremur hér að framan. Þessa lýsingu má ekki lesa þannig að hér sé verið að halda því fram að fyrirbyggjandi starf sé í því fólgið að hindra að börn og unglingar njóti sérþjónustu. Mikilvægt er að þau börn sem þurfa á sérþjónustu að halda fái nægilega öflugra meðferð í samræmi við vanda þeirra. Fyrirbyggjandi starf þarf hins vegar að miða að því að vandinn nái helst aldrei að verða svo mikill að sérþjónustunnar verði þörf. Um þetta ættu öll stig þjónustukerfisins að sameinast.

8. Nánari lýsing tillagna til að efla og afmarka hlutverk þjónustuaðila

8.1. Tillögur um grunnþjónustuna

8.1.1. Heilsugæslustöðvar sinni börnum og unglungum með geðraskanir í auknum mæli

Styrkja þarf heilsugæslustöðvar til að sinna börnum og unglungum með geðraskanir bæði hvað varðar greiningu og íhlutun. Mikilvægt er að sem nánast samhengi sé milli greininga og íhlutunar sem og milli íhlutunar og eftirfylgdar í málum barna og unglunga með geðraskanir, þ.e. að meðferðarferlið sé unnið í samvinnu milli sérfræðinga og þeirra aðila sem sinna daglegri umönnun barnanna. Skapa þarf heilsugæslunni möguleika á að ráða til sín sérfræðinga til að sinna þessum störfum, gera þjónustusamninga við sérfræðinga og/eða veita starfsfólki sínu endurmenntun og handleiðslu á þessu sviði, til að styrkja þennan starfsþátt faglega.

Þrátt fyrir umræðu undanfarinna ára um mögulega yfirfærslu heilsugæslustöðva til sveitarfélaga³⁰ eru litlar líkur á að sveitarfélögin hafi almennt, á næstu áratugum, bolmagn til að yfirtaka heilsugæsluna. Hins vegar gæti nýtt skipulag heilsugæslusvæða, sem er í mótun með víðtækum sameiningum heilsugæslustöðva, skapað nýja samstarfsmöguleika við félagsþjónustuna. Með því að landið skiptist í 5 til 7 heilsugæslusvæði, þar sem hvert svæði hefði nokkrar heilsugæslustöðvar og eitt lítið sjúkrahús, ætti að vera hægt að koma á tiltölulega öflugri grunnþjónustu í málum barna og unglunga með geðraskanir og skapa möguleika á náinni samhæfingu við útstöðvar félagsþjónustu á vegum ríkisins (Útstöðvar Velferðarstofu)³¹, ef áformuð þjónustusvæði þessarar félagsþjónustu og heilsugæslusvæðin verða þau sömu.

³⁰ Sjá t.d. niðurstöður ráðstefnu um hlutverk sveitarfélaga í heilbrigðisþjónustu í Bláa Lóninu 27. feb. 2004

³¹ www.felagsmalaraduneyti.is/media/efling/Greinargerd_og_tillogur_um_breytingar_a_verkaskiptingu_hins_opinbera (2004)

Til eflingar þjónustu við börn og unglunga með geðraskanir hjá heilsugæslunni má hafa til hliðsjónar samninga heilbrigðisstofnana við barnalækna ³², sem verið gætu fyrirmynd að þjónustusamningum við aðra sérfræðinga. Nokkur reynsla er komin á að á heilsugæslustöðvum séu starfandi greiningarteymi sem vinna frumgreiningu á vanda ungra barna með þroska- og geðraskanir ³³. Æskilegt væri að grunnþjónustan hefði meira hlutverk í meðferð/íhlutun í málum barna og unglunga með geðraskanir, til samræmis við það sem gerist á hinum Norðurlöndunum. Að hlutverki sérfræðiþjónustu skóla óbreyttu er þörf fyrir verulega eflingu á hlutverki heilsugæslunnar á þessu sviði. Hins vegar þarf að huga vel að því hvaða skipulag sérfræðiþjónustu er best til þess fallið að sinna þessu hlutverki, þ.e. hvaða þættir greiningar og íhlutunar eru best staðsettir hjá sérfræðiþjónustu skóla og hvaða þættir hjá heilsugæslunni.

Grunnþjónustan er sá aðili sem er næst hversdagslífi barna og unglunga með geðraskanir, með nána tengingu við ungabörn frá fæðingu og við vinnustað barnanna í leik- og grunnskóla í þrettán uppvaxtarár. Grunnþjónustan er þannig í góðri aðstöðu til að veita foreldrum viðvarandi stuðning, einnig þegar leitað er til ýtar- eða sérþjónustu. Forsenda þessa er þó að grunnþjónustan fái allar nauðsynlegar upplýsingar um greiningu og íhlutun ýtar- og sérþjónustu og taki jafnvel þátt í tilvísunar- og skilafundum um börnin.

Sérstaklega þarf að huga að íhlutun/meðferð í málum 16-18 ára unglunga með hegðunar- og geðraskanir. Æskilegt væri að yfirvöld menntamála legðu fé til sérfræðiþjónustu við framhaldsskólana, til viðbótar við það sem ætlað er til námsráðgjafar, enda eiga framhaldsskólarnir nú að sinna mun breiðari hópi unglunga en áður. Einnig mætti huga að því að efla heilsugæsluna til að sinna þessum hópi. Athuga þarf að þeir unglingar á þessum aldri sem ekki eru í skóla eiga hlutfallslega oftast við geðraskanir að stríða en framhaldsskólanemar. Hafa þarf í huga að þessir unglingar hafa ekki náð sjálfræðisaldri þó skólaskyldu sé lokið og hið opinbera hefur meiri skyldur gagnvart þeim en fullorðnu fólki, sbr. Barnaverndarlög. Gera þyrfti athuganir á því hvaða skipulagsform þjónustu nýtist best til að ná til unglunga þá þessum aldri, t.d. hvort betra er að bjóða þeim aðstoð í sérstakri unglingaráðgjöf eða í almennri þjónustu, hvaða tilvísunarform frá þeim aðilum sem eru í snertingu við unglungana hentar best, hvaða máli greiðsluþátturinn skiptir o.fl. þ.h.

8.1.2. Hlutverk skólaheilsugæslu verði endurskoðað, með nýjum starfsreglum og verklýsingum.

Stjórnun, verkvið, mönnun, skráning upplýsinga og íhlutun verði endurskoðuð. Klára þarf þá vinnu sem þegar er hafin með að setja skólaheilsugæslunni nýjar starfsreglur í samræmi við breytta þjónustuþörf. Þrjár nefndir hafa á undanförunum árum bent á að skipulag skólaheilsugæslunnar þarfnið endurskoðunar, vegna þess hve mikið þjónustuþörfin hefur breyst. Ekki er lengur sama þörf og áður fyrir að fylgjast með líkamlegum kvillum nemenda. Þjónustuþörfin er nú mun meira en áður tengd ýmiskonar hegðunar- og vanlíðunarvanda. Tillaga að nýrri samræmdri lýsingu á

³² Sjá fylgiskjal. *Samningur um aukið aðgengi að sérfræðiþjónustu á sviði barnalækninga*. HTR skjal nr. 02050127

³³ Sjá t.d. Barnateymi Akraness. *Ársskýrslur fyrir árin 1999-2000, 2000-2001, 2001-2002 og 2002-2003*. Akraneskaupstaður 2004.

hlutverki heilsugæslunnar er til hjá Landlækni, en hún hefur ekki verið full unnin eða fengið staðfestingu heilbrigðisyfirvalda. Hópur starfsfólks í skólaheilsugæslu hefur gert drög að starfsreglum á grunni hlutverkalýsingarinnar, en þeirri vinnu er ekki lokið. Efla þarf rannsóknir á sviðinu og koma á kerfisbundnu gæðaeftirliti með starfsemi, ásamt því að veita starfsfólki á þessu sviði aukin aðgang að endurmenntun.

8.1.3. Meðferðar- eða íhlutunarþáttur sérfræðipjónustu við skóla verði eflur og hlutverk hans gagnvart börnum og unglungum með geðraskanir verði skýrt.

Stjórnun, verksvið, mönnun, skráning upplýsinga og íhlutun verði endurskoðuð. Rannsóknir á sviðinu verði eflar og kerfisbundið gæðaeftirlit með starfsemi aukið, ásamt því að veita starfsfólki á þessu sviði aukin tækifæri til endurmenntunar.

Breyta þarf lýsingu á hlutverki sérfræðipjónustu skóla, þannig að henni verði aftur ætlað að sinna greiningum og íhlutun í málefni barna og unglunga með vægari geðraskanir. Styrkja þarf starfsfólk sérfræðipjónustunnar í þessu hlutverki sínu, enda er þáttur þess í fyrirbyggjandi starfi og snemmtækri íhlutun grunnþjónustunnar mikilvægur, í samstarfi grunnskóla og skólaheilsugæslu. Íhlutun í einstaklingsmál, foreldrafræðsla, íhlutun í bekkjum og skólum til að ýta undir félags og tilfinningaþroska barna og draga úr þörf fyrir hverskonar sérþjónustu verður árangursríkust og kostnaðarminnst með nánu samstarfi við sérfræðinga innan grunnskólans. Þetta starf þarf að vinna af þeim þjónustuaðilum sem eru skólanum tengdastir. Íhlutun í mál barna og unglunga með geðraskanir verður þó ekki unnin af sérfræðipjónustu skóla nema með breyttum lýsingu á hlutverki hennar í lögum og reglugerð og auknum fjárveitingum í samræmi við aukin verkefni.

Menntamálaráðuneyti og Samband íslenskra sveitarfélaga gætu stuðlað að því að gera störf sérfræðipjónustunnar á þessu sviði markvissari, m.a. með því að eiga frumkvæði að eflingu rannsókna og kerfisbundins eftirlits með starfsemi sérfræðipjónustu skóla, í samræmi við ákvæði í núgildandi grunnskólalögum³⁴. Efla þarf einnig endurmenntunarmöguleika starfsmanna sérfræðipjónustu skóla á þessu sviði. Athuga mætti að koma á sérstakri skólasálfræðingsmenntun fyrir kennara með framhaldsmenntun og klíniska sálfræðinga, í þeim tilgangi að draga úr samkeppni milli fagstétta innan skólakerfisins.

8.2. Tillögur um ýtarþjónusta:

8.2.1. Miðstöð heilsuverndar barna verði miðstöð ýtarþjónustu heilbrigðissviðsins (2. stigs þjónustu) við börn og unglunga á landinu.

Efla þarf Miðstöð heilsuverndar barna til að sinna hlutverki sínu í samræmi við stefnumörkun sem samþykkt var af heilbrigðisráðherra haustið 2003. Tvöfalt hlutverk hennar, annars vegar sem grunnþjónustustofnun í Reykjavík og hins vegar sem ýtarþjónustustofnun gagnvart öllum börnum og unglungum á landinu, gerir kröfur um að vel verði hugað að stjórnunar- og samstarfsþáttum. Ýtarþjónustuhlutverk Miðstöðvarinnar gagnvart landinu öllu krefst þess að staða hennar í heilbrigðiskerfinu sé skýr. Miðstöðin gæti átt faglegt frumkvæði í málum barna og unglunga með

³⁴ Lög um grunnskóla 1995 nr. 66. gr ?

geðraskanir og jafnvel sinnt eftirlitshlutverki gagnvart skólaheilbrigðisþjónustu á landinu, á svipaðan hátt og skólayfirlæknir, á meðan það embætti var og hét.

Með öflugri þjónustu Miðstöðvar heilsuverndar barna væri eðlilegt að hún tæki að sér hluta þeirra greininga sem Barna- og unglिंगageðdeild LSH hefur þurft að sinna hingað til.

Í samræmi við ýtarþjónustuhlutverk Miðstöðvarinnar væri eðlilegt að hún tæki að sér núverandi hlutverk sérfræðiteymis Barna- og unglिंगageðdeildar LSH, sem ætlað er að veita fagaðilum í ýtar- og grunnþjónustu handleiðslu og fræðslu til takast á við málefni barna og unglinga með geðraskanir. Meginþáttur starfsemi sérfræðiteymisins ætti að vera að veita starfsfólki grunnþjónustunnar handleiðslu og fræðslu, en ekki að yfirtaka verkefni grunnþjónustunnar á vettvangi. **Barna og unglिंगageðdeild LSH ætti hins vegar að vera faglegur bakhjarl Miðstöðvar heilsuverndar barna** og styðja við bakið á starfsmönnum Miðstöðvarinnar við ýtarþjónustu gagnvart öllum börnum og unglिंगum á landinu.

Mikilvægt er að Miðstöðin fái nægilegt fé til að standa undir ferðum starfsfólks út á landsbyggðina. Það fyrirkomulag sem nú er í gildi, að sveitarfélögin borgi fyrir þjónustuferðir starfsfólks þeirra stofnana í þessum málaflokki sem eiga að þjóna landsbyggðinni, er óásættanlegt fyrir sveitarfélögin. Reynslan sýnir að sveitarfélögin nýta slíka ýtarþjónustu ekki, ef þau þurfa að standa undir kostnaði af ferðum og upphaldi starfsmanna ríkisstofnananna.

8.2.2. Hlutverk félagsþjónustunnar gagnvart börnum og unglिंगum með geðraskanir verði eftt og skýrt.

Sérstaklega þarf að huga að leiðum til að tryggja eftirfylgd í málum barna og unglinga með geðraskanir að lokinni meðferð á meðferðarstofnun eða á barna- og unglिंगageðdeild. Við útskrift af stofnunum vilja sumir unglingar losna sem fyrst undan afskiptum samfélagsins og þeir hafa þá iðulega hafnað tilraunum félagsþjónustunnar til eftirfylgdar. Rannsóknir á meðferðarárangri hafa hins vegar sýnt fram á að vel heppnuð eftirfylgd er eitt af þeim atriðum sem skipta meginmáli fyrir að árangur meðferðar viðhaldist.³⁵ Gera þarf eftirfyldina að föstum, vel skilgreindum þætti meðferðar, þannig að unglingurinn gangi að því vísu að afskiptum félagsþjónustunnar sé ekki lokið þegar meðferðardvöl lýkur.

Vandi sveitarfélaganna hefur einnig verið að þrátt fyrir að félagsþjónustan/félagsmálaráð hafi verið öll að vilja gerð að sinna eftirfylgd og greiða þann kostnað sem henni fylgir, hefur aðgangur að úrræðum verið takmarkaður. Leita þarf leiða til að koma á vel skilgreindum eftirfyldartilboðum, jafnt á höfuðborgarsvæðinu, sem úti á landsbyggðinni. Athuga þarf hvort slíkum úrræðum verður best fyrir komið hjá Barnaverndarstofu, með samningum við sjálfstætt starfandi sérfræðinga, eða með samvinnu sveitarfélaga.

Skerpa þarf á skilgreiningum á andlegri vanrækslu barna, þannig að auðveldara verði fyrir starfsfólk að greina slíkan vanda og aðstoða foreldra eða grípa inn í slíka

³⁵ Jón Björnsson: *Úttekt á meðferð 74 unglinga á Meðferðarheimilum á vegum Barnaverndarstofu*. Barnaverndarstofa 2004.

vanrækslu með öðrum viðeigandi hætti. Huga þarf sérstaklega að þeim börnum sem eru í áhættuhópi hvað varðar geðraskanir.

Huga þarf sérstaklega að verndun barna foreldra sem eru í vímuefnaneyslu, með ýmsar fatlanir eða alvarlegar geðraskanir. Rannsóknir hafa sýnt að þessi börn, mun fremur en önnur börn, þróa með sér geðraskanir og forvarnir á þessu sviði eru því mikilvægar. Skýrari skilgreining á andlegum vanræksluþáttum ætti að leiða til þess að auðveldara yrði að meta stöðu þessara barna og veita þeim stuðning á markvissan hátt.

Huga þarf sérstaklega að börnum sem hafa verið ættleidd frá öðrum löndum. Þessi börn eru í áhættuhópi með að þróa með sér geðraskanir vegna þess að aðbúnaði þeirra á fyrstu ævimánuðum hefur oft verið verulega ábótavant, vegna þess að þau hafa oftar en önnur börn einhverskonar þroskaraskanir og sem börn og unglingar þurfa þau iðulega að takast á við sjálfsmyndarvanda.

Huga þarf sérstaklega að forvörnum gagnvart skilnaðarbörnum og börnum einstæðra foreldra, greina áhættuþætti og veita kerfisbundna íhlutun. Alvarleg hegðunarröskun og vímuefnaneysla er talsvert algengari hjá skilnaðarbörnum en öðrum börnum, sem m.a. kemur fram í að skilnaðarbörnum er mun oftar vísað til greiningar og meðferðar á Stuðlum en hlutfallstala þeirra af börnum í landinu gefur tilefni til. Skilnaðarbörn verða einnig fremur fyrir kynferðislegri áreitni eða kynferðislegu ofbeldi en önnur börn,³⁶ með alvarlegar afleiðingar m.a. fyrir tengslagetu þeirra.

8.2.3. Skýra þarf hlutverk sjálfstætt starfandi sérfræðinga í ýtarþjónustunni og styrkja það

Styrkja þarf þennan þjónustuþátt með skýrari starfsreglum og aðkomu fleiri sérfræðinga að samningum við Tryggingastofnun. Með lagabreytingu er búið að skapa grundvöll fyrir því að stofnuninni sé heimilt að gera þjónustusamninga við aðrar fagstéttir en lækna. Dreifibréf Landlæknis um notkun SSRI lyfja við þunglyndi hjá börnum og unglingum³⁷ undirstrikar að vanda skuli til samvinnu milli fagaðila við meðferð jafnt alvarlegs sem vægara þunglyndis. Fræðimenn og fagfólk bæði héraendis og erlendis undirstrika þörfina fyrir samvinnu í meðferð ofvirkra barna, m.a. af því að ofvirk börn þróa oft með sér hegðunarraskanir og þurfa bæði lyf og ýmiskonar sál- félaglega íhlutun til að ná tökum á tilverunni. Fleiri dæmi mætti taka um að oft er þörf fyrir aðkomu fleiri en eins sérfræðings að málum barna og unglunga með geðraskanir, ef vanda á til þjónustunnar.

Oft er þörf fyrir samvinnu sjálfstætt starfandi sérfræðinga við þá aðila í grunnþjónustu sem veita börnunum daglega umönnun, kennslu eða aðra íhlutun. Erfitt getur verið fyrir sjálfstætt starfandi sérfræðinga að fá greitt fyllilega fyrir þá samvinnu sem nauðsynleg er og sum samvinnuverkefni verða allt of dýr með verktakagreiðslum, án greiðslu Tryggingstofnunar á hluta kostnaðar. Innifalið í töxtum Tryggingastofnunar er að sérfræðingar skili til grunnþjónustunnar stuttri lýsingu á greiningarniðurstöðum og íhlutun í máli hvers skjólstaðings (læknabréfi e.ö.). Talsverð brögð eru að því að þessi lýsing skili sér ekki. Vegna þessa hafa foreldrar barna með geðraskanir iðulega

³⁶ Sjá t.d. Dore, M.M. & Alexander, L.B. (1996): *Preserving families at risk of child abuse and neglect. Child Abuse & Neglect*, vol. 20, nr. 4

³⁷ Dreifibréf Landlæknis nr. 9/2004: *Notkun sérhæfðra serótónín endurupptöku hemla (SSRI) við þunglyndi hjá börnum og unglingum*. HTR nr. 04020151

lent í erfiðleikum með endurnýjun lyfja og aðra þjónustuþætti, þegar þau leita til annarra þjónustuaðila í framhaldi af heimsókn til sjálfstætt starfandi sérfræðings. Forsenda þess að grunnþjónustan geti veitt foreldrum barna og unglunga með geðraskanir viðvarandi stuðning er að grunnþjónustan fái allar nauðsynlegar upplýsingar um greiningu og íhlutun. Í flóknum málum er jafnvel æskilegt að starfsmenn grunnþjónustunnar taki þátt í tilvísunar- og skilafundum þegar börnum er vísað til ýtar- eða sérþjónustuaðila. Vegna knappra fjárveitinga til málaflokksins og tímaleysis starfsmanna, spara menn sér hins vegar of oft að halda slíka samráðsfundi. Foreldrar barna með sérþarfir, sem búið hafa á hinum Norðurlöndunum og flutt aftur heim til Íslands, tala sérstaklega um að hér á landi vanti samhengi í þjónustuna og að hér skorti á að einhver þjónustuaðili haldi utanum mál barnanna með þeim. Sérstaklega þarf að huga að samhæfingarvandanum þegar um sjálfstætt starfandi sérfræðinga er að ræða og vanda lýsingar á hlutverki sjálfstætt starfandi sérfræðinga í samningagerð Tryggingstofnunar og leiðbeiningum Landlæknis.

8.2.4. Styrkja þarf íhlutunar- eða meðferðarstarf í sérdeildum og sérskólum á vegum menntakerfisins

Skapa þarf grundvöll fyrir sveigjanlegri og öflugri íhlutun í málum barna og unglunga með vægari geðraskanir í skólakerfinu. Sveitarfélögin á landsbyggðinni eiga erfitt með að veita nægilega góða og alhliða sérfræðiþjónustu við sérdeildir og sérskóla fyrir börn og unglunga með hegðunar- og geðraskanir. Í athugun nefndar um aga og skólareglur kom í ljós að umsjónarkennarar segja að hegðunar- og geðraskanir reynist þeim erfiðust (erfiðari en fatlanir eða líkamleg veikindi) þegar leitast er við að stjórna bekkjum eftir viðmiðunarreglum um skóla án aðgreiningar. Kostnaðurinn við að halda úti daglegri þjónustu við þessi börn er oft langt umfram endurgreiðslu Jöfnunarsjóðs á sérstökum kennslukostnaði, enda virðast úthlutunarreglur sjóðsins hafa vanmetið þjónustuþörf vegna barna og unglunga með hegðunar- og geðraskanir³⁸. Kostnaður vegna sérfræðiþjónustunnar bætist síðan ofaná. Koma þarf til móts við sveitarfélögin á þessu sviði með beinum framlögum frá heilbrigðis- eða menntamálaráðuneytum vegna skilgreindra verkefna, til sérfræðiþjónustu skóla eða heilsugæslustöðva til að kaupa verktaka til þessarar þjónustu eða með auknum framlögum til Jöfnunarsjóðs og breyttum reglum um úthlutun. Einnig mætti leita annarra leiða til að styrkja sveitarfélög vegna þjónustusamninga við sérfræðinga til að sinna ráðgjöf og beinni sérfræðiþjónustu við sérdeildir og sérskóla.

Taka mætti mið af fyrirkomulagi þjónustu á þessu sviði í Danmörku. Þar er greint á milli hlutverks skólasálfræðinga annars vegar og klínískra sálfræðinga eða barna- og unglिंगageðlækna innan skólakerfisins hins vegar. Læknarnir og klínísku sálfræðingarnir hafa það hlutverk að koma að eða stýra íhlutun og meðferð vegna geðraskana í sérúrræðum. Skólasálfræðingarnir eru ráðgefandi eða stjórna úrræðum innan skólans sem eru í beinni tengslum við almennt kennslustarf.

³⁸ Sjá beiðnir frá sveitarstjórnaraðilum vegna barna og unglunga með geðraskanir í viðauka

8.2.5. Styrkja þarf neyðarvistun fyrir börn og unglunga með hegðunar og geðraskanir

Ljúka þarf byggingu nýs húsnæðis Neyðarvistunar á Stuðlum hið fyrsta. Með nýbyggingu, þar sem rými verður fyrir 5 neyðarvistunarpláss, verður leyst úr megin gagnrýnisatriðum á Neyðarvistun Stuðla: Að núverandi húsnæði uppfylli ekki öryggiskröfur og sé ekki mannsæmandi, auk þess sem starfsemi neyðarvistunar hafi valdið talsverðri truflun fyrir annað meðferðarstarf á Stuðlum. Stefnt er að því að nýtt húsnæði Neyðarvistunar uppfylli öryggiskröfur betur en núverandi húsnæði og verði heimilislegt fyrir þá unglunga sem þar dvelja tímabundið. Staðsetning Neyðarvistunar í sérstöku húsnæði á lóð Stuðla gefur möguleika á samstarfi við meðferðardeildina, en hægt verður að einangra starfsemi Neyðarvistunar betur en nú er.

Tryggja þarf að alltaf sé aðgangur að neyðarvistun á Barna- og unglingageðdeild LSH fyrir börn og unglunga með geðraskanir með að hámarki tveggja sólarhringa fyrirvara. Mikil eftirspurn eftir meðferð á legudeild á BUGL hefur leitt til þess að stofnunin hefur skilgreint öll meðferðarpláss unglingaeildarinnar sem neyðarvistunarpláss. Þau tvö pláss sem fjárveitingarvaldið hefur skilgreint sem neyðarvistunarpláss lúta þannig sömu reglum um innritun og útskrift og önnur pláss deildarinnar. Á álagstímum hefur þetta leitt til þess að öll pláss hafa verið teppt og biðtími eftir neyðarvistun orðið allt að þrjár vikur. Óhjákvæmilegt er að reglur um innritun og útskrift verði aðrar fyrir skilgreind neyðarvistunarpláss en almenn pláss á deildinni, þannig að þessi pláss teppist ekki. Óvíst er hvort hægt er að bæta úr þessu fyrr en húsnæði BUGL hefur verið aukið og endurbætt.

Athuga þarf hvort Neyðarvistun Stuðla getur að einhverju leyti hlaupið í skarðið og vistað börn eða unglunga með geðraskanir, þangað til húsnæðismál BUGL eru komin í betra horf. Mönnun á Neyðarvistun Stuðla er ekki nægileg til að taka börn með mjög alvarlegar geðraskanir í neyðarvistun. E.t.v. má þó fyrr ná því markmiði að alltaf sé hægt að tryggja að biðtími eftir neyðarvistun verði að hámarki tveir sólarhringar, með því að styrkja starfshóp Neyðarvistunar á Stuðlum tímabundið. E.t.v. kæmi einnig til greina tímabundið að valin börn, sem vísað væri á neyðarvistun á BUGL, gætu gist í Neyðarvistun Stuðla en fengið þá lækniástoð sem þau þurfa á dagdeild BUGL.

8.2.6. Auka þarf valkosti í meðferð barna og unglunga með hegðunar- og geðraskanir

Skapa þarf grundvöll fyrir því, lagalega, stjórnunarlega og fjárhagslega, að ríkið geti komið upp meðferðarkerfi utan stofnana, e.t.v. í samvinnu félagsmála- og heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis. Ekki er fyrirsjáanlegt að sveitarfélögin geti staðið undir slíku meðferðarkerfi a.m.k. næsta áratuginn, nema með víðtæku samstarfi sveitarfélaga, e.t.v. með eflingu Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga og greiningar-, úthlutunar- og tilvísunarkerfi sem verður bæði dýrt og flókið í framkvæmd.

Mikilvægt er bæði faglega og fjárhagslega að veita sem mest af meðferð barna og unglunga með geðraskanir utan stofnana. Skapa þarf möguleika á að beita nýjum meðferðarkerfum í sál-félagslegri meðferð sem rannsóknir hafa sýnt að skila góðum árangri³⁹. Sem dæmi um slík meðferðarkerfi má nefna bandarísku kerfin Multiple

³⁹ Sjá t.d. Sörlie, A.M.(2000): *Alvorlige atferdsproblemer og lovende tiltak i skolen*. Oslo: Praxis Forlag

Systems Therapy⁴⁰, Parental Management Training⁴¹, Project Self-Discovery (Lífslistin)⁴² og danska kerfið NY START⁴³. Í samræmi við markmið Heilbrigðisáætlunar til ársins 2010 þyrfti að sjá til þess að þessi þjónusta næði til barna og unglinga með geðraskanir, óháð búsetu.

Vegna þess að meira en helmingur allra barna og unglinga á landinu býr á höfuðborgarsvæðinu og þörfin er brýnust þar, þyrfti sem fyrst að koma þar upp meðferðardeild sem sérhæfir sig í sál-félagslegri íhlutun án innlagnar. Meðferðarheimili á vegum Barnaverndarstofu eru öll utan höfuðborgarsvæðisins. Staðsetning meðferðardeildar á höfuðborgarsvæðinu gæti haft í för með sér að auðveldara yrði að tengja saman meðferð barnsins og fjölskylduna, ódýrara yrði fyrir fjölskylduna að taka þátt í meðferðinni og slík meðferðardeild gæti e.t.v. tekið við unglingum sem útskrifast af meðferðarheimilunum úti á landi og aðstoðað þá við að aðlagast lífinu í borginni á nýjan og jákvæðan hátt.

Slík stofnun gæti einnig tekið að sér rekstur hvíldarúræðis, þar sem börn og unglingar með geðraskanir gætu dvalið fjarri heimili sínu í allt að mánuð, til að létta álagi af fjölskyldu þeirra. Erfiðleikar þessara barna eru þess eðlis að ekki er hægt að gera ráð fyrir að þau geti nýtt sér stuðningsfjölskyldur á sama hátt og fötluð börn, vegna þess að vandi þeirra yrði stuðningsfjölskyldum ofviða. Leitað verður eftir slíku hvíldarúræði þegar barnið og fjölskyldan er í kreppu. Þess vegna er ástæða til að hafa hvíldarúræði tengt meðferðarstofnun sem getur aðstoðað fjölskylduna við að takast á við þann vanda sem að steðjar.

Tryggja þarf aðgang þessarar þjónustu að lækniástoð með samningum við sjálfstætt starfandi sérfræðinga eða við Barna- og unglingsgeðdeildirnar.

Athuga mætti að reka slíka meðferðardeild sem sjálfseignarstofnun og fjármagna stofnkostnað og e.t.v rekstrarkostnað að hluta með aðstoð sjóða og e.t.v. stórfyrirtækja. Vanda þarf til samningagerðar við slíka stofnun og taka skýrt fram hverjar skyldur stofnunin hefur við skjólstæðinga og yfirvöld og hvernig eftirliti með starfsemiinni verður háttáð.

8.3. Tillögur um sérþjónustuna

Á 127. löggjafarþingi var flutt tillaga til þingsályktunar um mótun heildarstefnu um uppbyggingu og rekstur meðferðarstofnana, jafnframt því að gert yrði árangursmat á meðferðarstofnunum og meðferðarleiðum til þess að tryggja sem bestan árangur. Í ítarlegri greinargerð með tillögunni, sem flutt var af fulltrúum fimm flokka, var farið yfir þau mismunandi meðferðarform sem boðið er upp á hér á landi, bæði af hálfu hins opinbera og hjá einkaaðilum. Ályktunin var samþykkt, enda talin mikil nauðsyn á að móta heildarstefnu og meta árangur af starfsemi þessara stofnana.

⁴⁰ Henggeler, S, et al (1998): *Multisystemic Treatment of Antisocial Behavior in Children and Adolescents*. Guilford Press. ISBN: 1572301066

⁴¹ Sjá vefslóðina www.pmt-foreldrafaerni.is

⁴² Milkman, H.B. (1996): *Project Self Discovery: Artistic Alternatives for High Risk Youth*. John Wiley & sons. ISBN:0471162481

⁴³ sjá vefslóðina www.askovgaarden.dk

8.3.1. Skýra þarf hlutverk Barna- og unglिंगageðdeildar Landsspítalans og Barna- og unglिंगageðdeildar FSA og skilgreina verkefni starfsmanna deildanna við innritun, meðferð, útskrift og eftirfylgd.

BUGL leggur stöðugt aukna áherslu á göngudeildarþjónustu og deildin á FSA hefur a.m.k. hingað til nánast eingöngu sinnt göngudeildarþjónustu. Þegar börnin búa áfram heima og halda tengingu við skóla og aðrar þjónustustofnanir, er ljóst að meira reynir á samstarf þeirra aðila sem annast margvíslega íhlutun í þeirra mál, en þegar þau eru e.t.v. alfarið á ábyrgð einnar stofnunar í langan tíma. Lýsing á hlutverki deildanna og verkefnum starfsmanna gagnvart skjólstæðingum er eitt af lykilatriðum til að auka samhæfingu og bæta samstarf þeirra við jafnt skjólstæðinga sem þá aðila sem sinna umönnun, uppeldi, kennslu, stuðningsmeðferð eða hafa önnur dagleg afskipti af börnum og unglिंगum með geðraskanir. Þessi skilgreining á hlutverki deildanna í kerfinu getur ekki afmarkast við deildirnar sjálfar, því verksvið annarra þjónustuaðila hefur áhrif á hvaða verkefni koma til kasta þeirra, sem sérhæfðustu úrræði í málaflokknum. Þegar óskilgreint er hvaða aðilar eiga að vinna með mál barna og unglिंगa með vægan vanda, eru meiri líkur á að leitað verði með væg mál til geðdeildanna, t.d. vegna greiningar ofvirkra barna. Deildunum er þó ekki ætlað að sinna almennri göngudeildarþjónustu, heldur bara málum þeirra barna sem eiga við alvarlegustu geðraskanirnar að stríða. Gera þyrfti meiri kröfur til deildanna um að vísa frá sér málum barna með vægar geðraskanir, en til þess þyrfti að efla önnur úrræði til að taka við þessum vægu málum. Einu heilbrigðisstofnanirnar sem veita grunnþjónustu í þessum málaflokki eru heilsugæslustöðvarnar, en þær eru illa í stakk búnar til að veita slíkan stuðning og eftirfylgd. Æskilegt væri að styrkja heilsugæslustöðvarnar í þessu hlutverki. Þetta væri hægt með auknum stuðningi frá BUGL og með því að heilsugæslustöðvarnar réðu til sín sérfræðinga á þessu sviði, eða gerðu samninga við þá um reglulegar þjónustuheimsóknir.

Sérfræðiþjónusta frá BUGL nýtist víðar en á deildinni sjálfri. BUGL veitir meðal annars Stuðlum og unglिंगadeild SÁÁ geðlæknisþjónustu. Eðlilegt væri einnig að BUGL yrði faglegur bakhjarl Miðstöðvar heilsuverndar barna og fengi það hlutverk að styðja við bakið á starfsmönnum Miðstöðvarinnar við ýtarþjónustu gagnvart öllum börnum og unglिंगum á landinu. Þetta myndi stuðla að því að færri börn þyrftu að koma til greiningar og meðferðar á BUGL.

Það skapar vanda fyrir barna- og unglिंगageðdeildirnar að félagsleg úrræði, þ.e. önnur en stofnanaúrræði eru of fá og fábreytt, t.d. úrræði fyrir börn sem hafa lokið dvöl á BUGL. Meðferðarlega og fjárhagslega er ótækt að börn bíði t.d. eftir meðferðarheimilisdvöl inni á legudeild á BUGL, þegar þau eru ekki lengur í þörf fyrir sjúkrahúsvist og ættu ekki að vera þar með réttu. Það virðist vera almennt mat manna, þ.á.m. starfsmanna LSH að leggja þurfi meiri áherslu á félagslega þjónustu, stórauka göngudeildarúrræði og stuðning við börn sem búa í heimahúsum, en ekki er talið að þörf sé fyrir fjölgun legudeildarrýma að ráði. Það er mat starfsmanna LSH að í framtíðinni væri nægilegt að hafa pláss til innlagnar fyrir 10 börn og 15 unglिंगa í einu, sem þýðir fjölgun frá því sem nú er um samtals 5 pláss.

Biðlisti eftir meðferð á BUGL hefur verið stöðugur sl. tvö ár, eða 50-60 börn. Biðlistinn haustið 2004 er hins vegar mun lengri en verið hefur að hausti undanfarin ár. Þetta er áhyggjuefni. Þegar horft er lengra aftur í tímann hefur biðlistinn verið mislangur – og börn hafa ekki verið tekin inn á deildina eftir númeraröð, heldur

forgangsraðað eftir því hve þörfin er brýn. Eðlilegt að gera alltaf ráð fyrir einhverri bið eftir þjónustu af þessu tagi, en lengri bið en þrjú mánuðir er varla ásættanleg. Þörf er hins vegar fyrir bráðþjónustu með mun skemmri fyrirvara og æskilegt væri að alltaf væri hægt að koma bráðamálum að innan tveggja sólahringa.

Eins og áður er sagt er vaxandi áhersla lögð á göngudeildarþjónustu á Barna- og unglingsgeðdeild LSH og allt bendir til að hún eigi eftir að aukast áfram. Í undirbúningi er að bæta húsnæðisaðstöðu deildarinnar m.a. fyrir bættu dag- og göngudeildarþjónustu. Mikilvægt er að því starfi verði hraðað, því efling starfsemi BUGL er mjög háð úrbótum í húsnæðismálum. Reyndar hefur plássleysi orðið til þess að deildinni hefur ekki tekist að nýta viðbótarfjárveitingar á árunum 2003-04.

Barna- og unglingsgeðdeildin á FSA hefur, eins og áður er sagt, nánast eingöngu sinnt göngudeildarþjónustu hingað til. Í sérstökum tilvikum hafa börn og unglingar verið lögð inn á barnadeild FSA ef þörf hefur verið fyrir innlögn í tengslum við greiningu eða meðferð á deildinni. Slæmar aðstæður eru til slíkra innlagna á barnadeildinni. Barna- og unglingsgeðdeildin hefur ekki nýtt sér allar þær stöðuheimildir sem fjárlög 2004 gera ráð fyrir. Einnig þar hefur húsnæðisvandi komið í veg fyrir eflingu deildarinnar, en gert er ráð fyrir að húsnæðismálin verði leyst snemma á árinu 2005. Ekki hefur verið tekin afstaða til þess hvort deildin byggist áfram á göngudeildarþjónustu, eða hvort þar eigi einnig að vera dag- og legudeildarpláss. Það takmarkar óneitanlega starfsemina verulega ef alls ekki er hægt að taka börn inn, þó ekki væri nema til vikudvalar, á meðan verið er að skoða þeirra mál. Hins vegar eykst kostnaður mjög mikið ef hluti af starfseminni á að vera í legudeild og slík deild verður óhagkvæm ef þar eru færri en 6-8 börn. Barna- og unglingsgeðdeild á Akureyri ætti því að byggjast á göngudeildar- og dagþjónustu, en legudeild verði einungis á BUGL.

Grunnþjónustuaðilar í jafnt mennta-, félags- og heilbrigðisþjónustu hafa á fundum með verkefnisstjóra kvartað sáran yfir lakri þjónustu beggja deildanna. Áður hefur í þessari skýrslu verið bent á að óraunhæft sé að ætla að sérhæfðasta þjónustustigið geti leyst úr öllum vanda barna og unglinga með geðraskanir og að allt of miklar væntingar hafi verið gerðar til deildanna vegna þess að grunn- og ýtarþjónustan hefur ekki virkað sem skyldi. Hluti kvartananna hafa tengst þessum óraunhæfu væntingum. En annar og stærrí hluti hefur fjallað um erfiðleika í samstarfi við báðar deildirnar. Kvartað er yfir að samstarfið við grunnþjónustuna bregðist í öllum þáttum þess ferlis sem börnin fara inn í á deildunum, jafnt við innlögn, íhlutun, útskrift og eftirfylgd⁴⁴.

Gera þarf stjórnsýsluúttekt á BUGL til að skoða hvort breytinga er þörf á einhverjum þáttum, til að efla þjónustuna.

Gera þarf faglega úttekt á báðum deildunum m.t.t. að efla og bæta starfshætti, m.a. til að tryggja betri samhæfingu við stofnanir á vegum félagsþjónustu og við grunnþjónustuna, sem iðulega þarf að taka við umönnun, kennslu og íhlutun eftir meðferðardvöl á deildunum.

Í tengslum við faglega úttekt á BUGL mætti athuga kosti þess og galla að sameina Barna- og unglingsgeðdeild LSH og meðferðarþátt Stuðla. Starfsemi meðferðarþátta

⁴⁴ Sjá Minnisþunkta af fundum verkefnisstjóra með fulltrúum heilbrigðis-, félags- og skólasviða í sveitarfélögum í viðauka

Stuðla og legudeildar BUGL hefur á undanförunum árum orðið líkari en áður. Eftir að börnum og unglingum með geðraskanir hefur verið tryggð þjónusta barna- og unglingageðlækna, með samningi milli Barnaverndarstofu og BUGL, hafa deildirnar færst enn nær hvor annarri. Skjólstæðingahópur deildanna er ólíkur, en með aukinni göngudeildarþjónustu hefur BUGL stöðugt verið að skerpa skilgreiningar á því hvenær börn sem leita eftir þjónustu þangað þurfa á lækniaðstoð að halda og hvenær einungis er um vistunarþörf að ræða. Skoða þarf vandlega afleiðingar slíkrar sameiningar bæði stjórnumarlega, fjárhagslega og faglega, áður en ákvörðun er tekin.

8.3.2. Gerð verði fagleg úttekt á áfengis- og vímuefna meðferð fyrir unglinga á Voggi og fyrirkomulag meðferðarinnar og fjárveitingar til starfseminnar endurmetnar á grundvelli hennar.

Rannsóknir erlendis hafa sýnt að áfengis- og vímuefna meðferð fyrir unglinga af því tagi sem rekin er á Voggi beri mjög takmarkaðan árangur^{45 46}. Erfitt er að skuldbinda unglinga í meðferð þar sem þeim er heimilt að ganga út þegar þeim sýnist. Innlögn unglinga með fullorðnum vímuefnaneytendum hefur í för með sér óheppileg kynni unglinganna af heimi þeirra sem lengra eru komnir inn í heim neyslu og afbrota, um leið og það auðveldar vímuefnasölunum að ná sambandi við unglingana. Það virðist ekki samræmast núverandi meðferðarstefnu Vogs að tengja fjölskylduna inn í meðferð unglinga, en unglingar langt undir sjálfræðisaldri geta lagst inn á deildina og útskrifast án samþykkis foreldra. Þessi atriði sýna að full þörf er fyrir að endurskoða fyrirkomulag unglingastarfsins. Ef úttekt á árangri staðfestir að einnig hér sé takmarkaður árangur af þessari tegund úrræðis, mætti athuga að færa fjárveitingar til þessarar þjónustu yfir í vinnu með meðferðarkerfi eins og Multiple Systems Therapy (sjá tilvitnun 45), Project Self-Discovery (sjá tilvitnun 46), eða NY START (sjá tilvitnun 43) sem rannsóknir erlendis hafa sýnt að skila góðum árangri í meðferð unglinga í áfengis- og vímuefnavanda.

8.3.3. Styðja þarf betur við bakið á meðferðarheimilunum á vegum Barnaverndarstofu

Öll meðferðarheimilin á vegum Barnaverndarstofu, að Stuðlum og Háholti undanteknum, eru rekin sem fjölskylduheimili, þ.e. að Barnaverndarstofa hefur gert rekstrarsamninga við hjón sem taka að sér rekstur meðferðarheimilis á heimili sínu. Rekstraraðilarnir ráða síðan til sín starfsfólk til að styðja við starfsemina. Með þessum hætti er hægt að reka meðferðarheimili mun ódýrar en hægt væri ef þau væru mönnuð starfsfólki á vöktum yfir allan sólarhringinn. Með heimilisforminu er þar að auki talið að betri möguleikar skapist á að starfsmenn nái að mynda gott meðferðarsamband við unglingana, en við vaktafyrirkomulag. Fáir rekstraraðilanna hafa menntun á sviði meðferðar vegna hegðunar- eða geðraskana, en í samningi er rekstraraðila gert skylt að ráða sérfræðing til að standa við bakið á meðferðinni. Engu að síður er meðferðarstarf þessara heimila viðkvæmt. Takmörkuð mönnun, álag af því að hafa unglingana stöðugt inni á heimili sínu, erfiðleikar sem skapast þegar meðferðaraðilar fara í frí, erfiðleikar með tengingu meðferðarheimila og skóla o.fl. veldur auðveldlega

⁴⁵ Andreasen. T.(2003): *Behandling av ungdom i institusjoner. Hva sier forskningen?* Kommueforlaget Oslo

⁴⁶ Milkman.H.B.(1996): *Project Self Discovery: Artistic Alternatives for High Risk Youth.* John Wiley & sons. ISBN:0471162481

róti í meðferðarstarfinu. Af ýmsum ástæðum var þannig kreppuástand á meirihluta þessara fjölskylduheimila vorið 2004, í lengri eða skemmri tíma.

Efla þarf fagleg vinnubrögð, bæta mönnun, skráningu upplýsinga og rannsóknir. Koma þarf á stöðugu kerfisbundnu þróunarstarfi og gæðaeftirliti. Auka þarf kröfur um fagmenntun rekstraraðila, ásamt því að starfsfólk sem starfar á þessu sviði fái aukna möguleika á ráðgjöf, handleiðslu og endurmenntun.

Sérstaklega þarf að huga að hlutverki Meðferðarheimilisins að Háholti í Skagafirði. Hlutverk þess er að taka til meðferðar þá unglunga sem eiga við harðlyndi og alvarlegar hegðunarraskanir að stríða og hafa leiðst út í afbrot. Þróun undanfarinna ára hefur verið á þann veg að æ fleiri unglingar eiga við hegðunarraskanir af þessu tagi að stríða og forherðing unglunganna virðist fara versnandi. Ákveðnir einstaklingar hafa leitast við að brjóta af sér allar reglur og ramma. Meðferð slíkra einstaklinga er afar erfið á meðan þeir finna að þeir ná að ráða ferðinni. Á tímabilum hafa harðlyndustu unglungarnir haft mjög neikvæð áhrif á meðferð annarra unglunga á Háholti, með kúgun, ofbeldi gagnvart öðrum unglungum sem og starfsmönnum, eyðileggingu húsmuna og jafnvel íkveikju. Athuga þarf hvort grundvöllur er fyrir því að koma upp sérstakri deild á Háholti fyrir þá unglunga sem verst eru staddir, þar sem hægt væri að vera með öryggisþjónustu allan sólarhringinn. Annar valkostur er að vista þessa unglunga erlendis, en reynslan sýnir að vistunarkostnaður á viðeigandi heimili á hinum Norðurlöndunum er á bilinu 80 til 120 milljónir á ári fyrir hvern unglung. Fyrir slíkar upphæðir er hægt að manna öflugan deild, sem gæti sinnt fleiri einstaklingum. Vandinn við rekstur slíkrar deildar nú er sú að þó stundum séu 3-4 unglingar sem þurfa slíka vistun, er á tímabilum aðeins þörf fyrir vistun af þessu tagi fyrir 1 unglung. Hvert pláss á deild af þessu tagi verður því afar dýr og því líkur á að á deildinni verði vistaðir unglingar sem ekki eiga heima á öryggisdeild, þegar fáir eru þar í vistun. Þriðji valkosturinn er að láta þessa unglunga eiga sig, þangað til vanlíðanin e.t.v. rekur þá til að leita sér aðstoðar. Sú leið er einnig dýr. Þessir unglingar eru líklegir til að verða samfélaginu dýrir vegna innbrota, ofbeldis og annarra afbrota. Þessir unglingar eru einnig líklegir til þess að fremja sjálfsvíg, fái þeir enga aðstoð.

8.3.4. Færa umönnunarbætur frá Tryggingastofnun til Félagsþjónustu

Stöðugt oftar sækja foreldrar um umönnunarbætur frá Tryggingastofnun vegna barna og unglunga með geðraskanir. Tryggingastofnun greiddi 900 milljónir í umönnunarbætur árið 2003. 5.7% barna í landinu teljast nú umönnunarbörn á skrá hjá Tryggingastofnun. Á 7 ára tímabili (á árunum 2007-2003, að bæði upphafs- og lokaári meðtöldu) hefur umönnunarbörnum með geðraskanir fjölgað um rúmlega 800%, sem er langt umfram fjölgun í öðrum hópum umönnunarbarna. Tæplega helmingur umönnunarbarna er á skrá Tryggingastofnunar vegna geðsjúkdóma/geðraskana eða vegna hegðunar- og námsvanda (2193 börn af samtals 4440 börnum). Ríflega helmingur þeirra (1126 börn) er flokkaður í 5. umönnunarflokk, sem þýðir að þau fá ekki bætur frá stofnuninni, heldur eru eingöngu á skrá vegna lyfjakorts⁴⁷.

Umönnunarbætur er fé til framfærslu barna. Afar óheppilegt er að sjúkdómsgera þurfi vanda barna í þeirri viðleitni að styðja foreldra við framfærslu þeirra. Færa þarf umönnunarbætur frá Tryggingastofnun til félagsþjónustunnar, þar sem beitt er sömu

⁴⁷ Uppgjör Tryggingastofnunar í mars 2004

reglum við úthlutun og við úthlutun annarrar félagsþjónustu. Skýra þarf rétt foreldra allra barna með sérþarfir til bóta vegna sérstaks kostnaðar vegna framfærslu þeirra, til að koma í veg fyrir mismunun. Ýmsar aðrar leiðir eru einnig færar til að aðstoða foreldra við framfærslu barna sinna, t.d. myndi lækun lyfjakostnaðar til allra barna, hækkun persónufrádráttar og barnabóta án efa minnka þörf fyrir umönnunarbætur.

Klínískar greiningar, sem notaðar eru sem leið að úrræðum og fé, eru afar tímafrekar í þjónustukerfinu, sérstaklega vegna þess að þær þarf að endurtaka með reglulegu millibili, til að staðfesta eða endurnýja aðganginn að þessu fé eða úrræðum.

Til langs tíma þarf einnig að huga að því að leggja niður endurgreiðslur úr Jöfnunarsjóði vegna barna og unglunga með geðraskanir og færa fjárveitingar til sjóðsins yfir á sveitarfélög. Þessi aðgerð myndi þýða að greiningar viðurkenndra miðlægra aðila yrðu úr sögunni sem aðgangur að fé og úrræðum. Greiningar eru fyrst og fremst tæki til lýsingar á eðli þess vanda sem börn stríða við, en þær eru ekki endilega besta aðferðin við að lýsa þjónustubörf, nema þar sem greiningin vísar til mjög einhlítra einkenna. Geðraskanir vísa hins vegar til afar sundurleitra einkenna og þjónustubörf fólks með geðraskanir er sjaldnast einhlít. Jöfnunarsjóður var álitinn nauðsynlegur til að koma til móts við útgjaldaaukningu sveitarfélaga, þegar grunnskólinn þarf að veita börnum með sjaldgæfar og þungar sérþarfir sérstaka kennslu. Með þeirri stækkun sveitarfélaga sem stefnt er að, ætti í framtíðinni að verða minni þörf fyrir að mæta sveiflum í þjónustubörf á þennan hátt og hægt verður að spara umtalsverða, síendurtekna greiningarvinnu, sem ætlað er að afla fjár, en nýtist ekki vel sem leiðbeining í meðferð/íhlutun.

8.3.5. Efling rannsókna og endurmenntunar.

Fagleg rök um algengi og eðli geðraskana og um árangur íhlutunar eiga að ákvarða uppbyggingu þjónustunnar. Grundvöllur þess að hægt sé að láta fagleg rök stýra uppbyggingu þjónustu á þessu sviði er að gerðar verði ýtarlegar rannsóknir á algengi geðraskana barna og unglunga á Íslandi.

Hvað varðar rannsóknir á árangri úrræða er hægt að byggja á niðurstöðum erlendra rannsókna, en gera nýjar innlendar rannsóknir til að staðfesta að þessar erlendu niðurstöður gildi einnig hér á landi. Ef til vill þarf þó einnig þarf að afla nýrrar vitneskju.

Gera þarf kröfur um nákvæma skráningu mála sem koma til vinnslu hjá stofnunum jafnt innan félags-, mennta-, sem heilbrigðisgeirans. Auka þarf kröfur um að stofnanir safni saman upplýsingum sem nýta má í rannsóknarskyni, t.d. með því að meta stöðu skjólstaðinga við innritun og útskrift á kerfisbundinn hátt. Þessar athuganir þurfa að byggjast á stöðluðum aðferðum, þar sem beitt er mælitækjum sem sannanlega eru réttmæt til þeirra athugana sem gerðar eru. Með þessu verður innbyggt í meðferðarstarfið ákveðinn matsskali, sem einnig má nota til að athuga stöðu barnanna eftir ákveðinn tíma að lokinni meðferð og mæla þannig meðferðarárangur til lengri tíma. En einnig þarf að gera rannsóknir á algengi geðraskana barna og unglunga, óháð því hverjir leita til meðferðarstofnana.

Efla þarf endurmenntun starfsmanna sem sinna börnum og unglíngum, í þeim tilgangi að gera greiningar nákvæmari og meðferðarstarf hnitmiðaðra, virkara og árangursríkara.

9. Faglegt starf og gæði þjónustu

Megintilgangur þjónustu ríkis og sveitarfélaga í málefnum barna og unglinga með geðraskanir er að stuðla að bættri geðheilsu þeirra. Mikilvægt er að allt starf geðheilbrigðisþjónustu við börn og unglinga hafi fyrst og fremst að leiðarljósi að stuðla að geðheilbrigði. Á undanförunum misserum hefur jafnt almenningi sem fræðimönnum orðið tíðrætt um það sem kallað er “sjúkdómsvæðing samfélagsins”. Meginþáttur þessarar umræðu hefur verið gagnrýni á þá tilheingingu í samtímanum að skilgreina ýmiskonar samfélagsleg mál sem sjúkdóma sem heilbrigðiskerfinu er ætlað að lækna. Vegna þess að börn og unglingar eru enn í mótun, andlega sem líkamlega, er enn nauðsynlegra í málum þeirra en í öðrum málaflokkum heilbrigðismála, að aðgerðir mótist af heilbrigðissjónarmiði (salutogenese), fremur en af sjúkdómssjónarmiði (patogenese). Skilgreining Alþjóða heilbrigðisstofnunarinnar á heilbrigði er eftirfarandi: “Heilbrigði er fullkomið líkamlegt, andlegt og félagslegt velferli, ekki einungis fríð sjúkdóma og vanheilinda”⁴⁸. Með þessa skilgreiningu að leiðarljósi má segja að fyrst og fremst þurfi að beina áherslum í vinnu með geðheilbrigði barna að því að styðja við þessi velferli og fyrirbyggja geðraskanir. Þrúi barn hins vegar með sér geðröskun er mikilvægt að leita skilnings á hegðun þess og líðan á grunni heilbrigðissjónarmiðs, til að komast hjá sjúkdómsvæðingu. Einstaklingurinn með möguleika sína og vonir þarf að vera í brennidepli, ekki sjúkdómseinkenni eða fræðikenningar.

Heilbrigði er ekki unnt að skilgreina eingöngu sem fjarveru sjúkdóms. Þegar stefnt að andlegu heilbrigði verða grundvallaráherslur talsvert aðrar en þegar markið er sett á að fjarlægja geðræna erfiðleika⁴⁹. Þessi munur á grundvallarsjónarmiðum hefur áhrif á jafnt fræðilega nálgun, viðhorf og vinnubrögð þjónustu í málefnum barna og unglinga með geðraskanir.

10. Geðraskanir barna – skilgreining þess vanda sem takast þarf á við

Ástæðna geðraskana er almennt leitað í tveimur meginþáttum:

- Í barninu sjálfu, upplagi þess, erfðum eða áunnum einkennum
- Í uppeldisumhverfinu í fjölskyldu eða utan hennar

10.1. Ástæður í barninu

Þegar ástæðna geðraskana er leitað í barninu sjálfu, er leitast við að greina mun á upplagi eða eðli einstaklinga, erfðu eða áunnu og skilgreina hvenær þetta upplag eða eðli er komið út fyrir mörk þess sem skilgreina má sem “sjúklegt”. Nánari lýsingar á þessum ástæðum geta verið á taugafræðilegum, eða sálfræðilegum grunni og unnar af ýmsum faghópum. Almennt er litið svo á að erfðafræðilegir þættir hafi óbeint áhrif á þroskaferil einstaklingsins, í gegnum skapgerðarþætti (t.d. ofvirkni, spennuleit eða hvatvísi), eða í gegnum vitsmunarþætti (t.d. lága greind, skort á úrvinnslugetu eða á skipulagshæfni), fremur en að um sé að ræða einhverskonar andfélagslega arfbera, eða að mismunandi vanvirkni í miðtaugakerfi (misþroski) leiði “sjálfkrafa” til hegðunar- eða geðraskana.

⁴⁸ Skilgreining WHO á heilbrigði, í þýðingu Vilmundar Jónssonar landlæknis

⁴⁹ Helgeland, I.,M.(ed): *Forebyggende arbejde i skolen. Om børn med sociale og emotionelle vanskeligheder*. DPF 2002. Kaupmannahöfn

Greiningarkerfi, eins og greiningarkerfi bandarísku læknasamtakanna DSM-IV og Alþjóða heilbrigðisstofnunarinnar ICD-10, setja upp viðmið sem gefa til kynna hvenær einstaklingar teljast uppfylla skilyrði hinna ýmsu greiningarheita.⁵⁰ Meðferð á þessum grunni leitast síðan við að veita einstaklingnum eitthvað það sem vegið getur á móti hinum “sjúklegu” einkennum. Meðferðin getur verið af ýmsu tagi; lyfjameðferð, viðtöl, þjálfun, kennsla, atferlismeðferð og fleira, allt eftir þeim þeim fræðilega grunni sem nálgun viðkomandi fagaðila eða meðferðarúrræðis byggist á.

10.2. Ástæður í uppeldisumhverfinu

Fjölskylduumhverfið, tengslin við foreldra og systkini, er yfirleitt áhrifaríkasti mótunarpátturinn í uppeldisumhverfi hvers barns. Skýringarammi sem byggir á því sjónarmiði að uppeldisumhverfið sé ráðandi áhrifaafli á persónuþroska barna og unglinga, gengur að sjálfsögðu út frá því að geðraskanir eigi rót í uppeldisumhverfinu. Ýmsir virtir fræðimenn^{51 52} hafa á undanförunum árum bent á, að bæði fræðilega og í rannsóknarskyni sé æskilegt að skipta uppeldisumhverfinu í tvennt. Annars vegar í fjölskylduumhverfið og hins vegar uppeldisumhverfið utan fjölskyldunnar (á ensku gjarna nefnt “social setting”), þar sem barnið mætir kröfum og tilboðum samfélagsins og á samskipti við önnur börn og fullorðna utan fjölskyldunnar. (Uppeldisumhverfi er þannig skilgreint sem; sá vettvangur sem börn mæta samfélaginu á, þ.e. jafningjum og fullorðnum í stofnunum samfélagsins, ásamt fjölskylduumhverfinu með viðbragðamynstri foreldra og tengslamyndun). Meðferð í þessum skilningi, hvort sem hún beinist að uppeldisumhverfinu innan eða utan fjölskyldunnar, miðar að því að bæta þetta umhverfi, eða beita því á einhvern sérstakan hátt þannig að það svari sérstökum þörfum barnsins betur en áður. Meðferðin getur verið af ýmsu tagi; fjölskylduviðtöl, foreldrabjálfun, hópmeðferð og fleira, allt eftir þeim þeim fræðilega grunni sem nálgun viðkomandi fagaðila eða meðferðarúrræðis byggist á. Í meðferðarskyni er markvissri breytingu á uppeldisumhverfinu ætlað að fjarlægja einkenni einstaklingsins, eða að minnsta kosti draga úr þeim.

10.3. Fjölpátta ástæður

Saga málaflokksins sýnir að áherslur fræðimanna hafa sveiflast fram og til baka milli þess að sjá meginástæður geðraskana í barninu sjálfu og í umhverfinu. Aukin þekking á taugasálfræði, vegna aðgangs að nákvæmari rannsóknaraðferðum en áður, hefur orðið til þess að undanfarin 10-15 ár hefur mikil áhersla verið lögð á ástæðupætti í barninu sjálfu, þ.e. taugafræðilegar ástæður. Að sjálfsögðu ber að fagna aukinni þekkingu á starfsemi miðtaugakerfis barna. Hins vegar er ljóst engan veginn nægir að líta til taugafræðilegra skýringa einna, þegar leitað er ástæðna geðraskana eða meðferðarúrræði mótuð.⁵³ Eins og áður er sagt bendir allt til þess að mismunandi vanvirkni í miðtaugakerfi (misþroski) leiði ekki til “sjálfkrafa” til hegðunar- eða geðraskana, heldur sé það flókið samspil einstaklings- og uppeldisumhverfisþátta sem

⁵⁰ Sjá t.d. Trillingsgaard, A., Dalby, M.,A. & Östergaard, J.,R. (1997); *Börn der er anderledes. Hjernens betydning for barnets udvikling*. DPF . Kaupmannahöfn.

⁵¹ Rutter, M.(2003): Cricial Paths from Risk Indicator to Causal Mechanism. S. 3-24 í Lahey, B. (red): *Causes of Conduct Disorder and Juvenile Delinquency*. Guilford Press, New York, USA

⁵² Sörlie, A-M (2000): *Alvorlige atferdsproblemer og lovende tiltak i skolen*. Oslo: Praxis Forlag

⁵³ Kazdin, A. E. (2002). In P. E. Nathan & J. M. Gorman (Eds.): *A guide to treatments that work* (2nd ed.). New York: Oxford University Press

hafi þessar afleiðingar.⁵⁴ Flest bendir til að erfðaþættir einir leiði yfirleitt ekki til geðraskana, án þess að sál-félagslegir umhverfisþættir hafi þar einnig áhrif. Ljóst er t.d. að börnum með vanvirkni í miðtaugakerfi (t.d. ofvirkum börnum) vegnar afar misjafnlega eftir því hve vel uppeldisumhverfið er í stakk búið til að koma til móts við þarfir þeirra. Á sama hátt virðast umhverfisáhrif yfirleitt ekki ein hafa áhrif sem leiða til viðvarandi geðröskunar, án þess að til komi erfðafræðilegur veikleiki einstaklingsins. Margir kenningasmiðir reyna að skýra ástæður geðraskana með því að vísa til einhvers eins grundvallar þróunarferlis (síðan greinir menn á um hvert þetta eina ferli er, allt eftir fræðiáherslum). Endurteknar rannsóknir hafa hins vegar sýnt að geðraskanir þróast í flóknu samspili margra áhrifaþátta í einstaklingnum, frá fjölskyldunni og umhverfinu utan fjölskyldunnar. Og rannsóknir hafa enn fremur sýnt fram á að þær meðferðaraðferðir sem bera bestan árangur í meðferð geðraskana eru aðferðir sem vinna með vandann með fjölþættri nálgun, þ.e. jafnt út frá skilningi á einstaklingsgerð, á tengslum í fjölskyldunni og samspili í uppeldisumhverfinu utan fjölskyldunnar.⁵⁵ ⁵⁶ Þó um sé að ræða staðfest, áberandi líffræðileg einkenni, nægir ekki, þegar um börn og unglunga með geðraskanir er að ræða, að beina meðferðaráherslum að þessu einkenni eða einkennum, heldur þarf yfirleitt einnig að vinna með þætti í uppeldisumhverfinu ef takast á að þoka málinu í átt að viðvarandi “fullkomnu líkamlegu, andlegu og félagslegu velferli” barnsins (sbr. skilgreiningu WHO á heilbrigði).

10.4. Sjúkdómshugtakið í meðferð barna og unglunga. Atferli, merking þess og tilgangur

Í þessum skilningi eru geðraskanir barna og unglunga ekki sjúkdómar, enda veita lyf ekki lækningu geðraskana heldur slá þau aðeins á einkennin, með því að bæta upp eða styðja við veika þætti í líffræðilegri gerð einstaklingsins. Sameiginlegt álit flestra sérfræðinga í geðröskunum barna er að lyf leysi ekki vanda þessara barna og unglunga. Hins vegar geta lyf, ásamt markvissri umönnun, þjálfun, kennslu og/eða meðferð leyst vandann. Gagnvart sumum þeim geðröskunum sem börn og unglungar stríða við getur jafnvel verið að sameiginlegt átak allra þeirra úrræða og aðferða sem tiltæk eru, breyti ekki miklu. Aðgerðirnar geta ekki breytt sumum einstaklingseinkennum, eins og t.d. ýmsum röskunum á starfsemi miðtaugakerfis, s.s. einhverfu eða öðrum álíka alvarlegum röskunum. Yfirleitt geta þessar aðgerðir þó í sameiningu gert einstaklingnum fært að öðlast aukna lífsgleði, verða meira sjálfbjarga en áður í samfélaginu, eiga auðveldara með að halda sjálfsvirðingu sinni o.s.frv.

Fremur en að líta á geðraskanir barna og unglunga sem sjúkdóma, gæti viðhorfið verið að geðraskanir séu skiljanleg viðbrögð barna og unglunga með mismunandi forsendur við atburðum og tengslum í uppeldisumhverfi sínu.

10.5. Forvarnarstarf

Forvarnarstarf í málefnum barna og unglunga með geðraskanir getur verið á ýmsum stigum, allt frá því að miða að því að fyrirbyggja að einstaklingar þrói með sér

⁵⁴ Rutter, M.(2003): *Critical Paths from Risk Indicator to Causal Mechanism*. S. 3-24 í Lahey, B. (red): *Causes of Conduct Disorder and Juvenile Delinquency*. Guilford Press, New York, USA

⁵⁵ Sörlie, A-M (2000): *Alvorlige atferdsproblemer og lovende tiltak i skolen*. Oslo: Praxis Forlag

⁵⁶ Kazdin, A. E. (2002). In P. E. Nathan & J. M. Gorman (Eds.): *A guide to treatments that work* (2nd ed.). New York: Oxford University Press

geðraskanir til þess að koma í veg fyrir að einstaklingar sem hafa farið í meðferð lendi aftur í vanda. Hefðbundið hefur verið lögð megináhersla á það í forvarnarstarfi að hindra að minni erfiðleikar þróist í meiri erfiðleika. Hvað geðraskanir varðar, sýna rannsóknir m.a. að líkamleg einkenni (erfðafræðileg, taugafræðileg, o.s. frv.) eru ekki einhlítar ávísanir á erfiðleika, heldur skiptir uppeldisumhverfið miklu máli fyrir þróun einkenna. Ljóst er að margar tegundir geðraskana eiga sér forstig eða uppruna í barnæsku. Sífellt fleiri rannsóknir sýna að því fyrr sem gripið er inn, þeim mun meiri árangurs er að vænta. Með þeirri þekkingu sem til er í dag má, á margvíslegan hátt, skilgreina sérstaka áhættuhópa barna og unglunga. Forvarnarstarf á þessu stigi miðast að því að bæta upp, styrkja, þjálfra eða kenna börnum með margvíslegan minniháttar vanda eða í skilgreindum áhættuhópum, færni sem nægir til að koma þeim úr áhættu eða a.m.k. hindra að einkenni þeirra versni. Fjölmargar rannsóknir hafa á undanförunum árum bent á árangursríkar leiðir í forvörn. Meðal annars hefur verið sýnt fram á að styrking sjálfsbjargarhæfni barna, með því að efla ýmsa grundvallarfærni þeirra í sjálfsþekkingu og í árangursríkum samskiptum við aðra, hafi veruleg áhrif á hvort börn og unglingar þrói með sér geðraskanir. Sýnt hefur verið fram á að aðstoð við mæður með fæðingarþunglyndi getur skipt sköpum fyrir geðheilsu barna þeirra. Greining fæðingarþunglyndis og aðstoð við þessar mæður hefur því verulegt forvarnargildi. Ástæða er til að binda vonir við að áframhaldandi rannsóknir á þessu sviði muni skila sér í enn vandaðri aðferðum til að styrkja börn andlega.

Forvarnir ættu að vera sameiginlegt verkefni allra þeirra sem koma að málefnum barna og unglunga. Hafa þarf í huga, að vegna þess að börn og unglingar eru í mótun, andlega sem líkamlega, er enn nauðsynlegra í málum þeirra en í málum fullorðinna að aðgerðir mótist af heilbrigðissjónarmiði og forvörnum sem miða að því að þau geti sem fullorðnir einstaklingar átt gott líf við andlegt heilbrigði

10.6. Nytsemi greininga – klínísk greining og starfræn greining

Yfirleitt er óskað eftir greiningu til að meta stöðu og aðstæður barna og unglunga sem erfitt er að sinna nægilega vel innan ramma almennrar þjónustu samfélagsins. Skólinn, bæði leik- og grunnskóli, verður alltaf mikilvægur tilvísunaraðili vegna geðraskana barna og unglunga. Börn og unglingar verja allt að 13 árum ævi sinnar í skóla. Þar mæta þau kröfum samfélagsins og félagshópsins. Þar eru sérkenni hvers og eins metin með hliðsjón af stöðu og líðan annarra barna.

Þörfin fyrir sérúrræði verður alltaf háð fleiri þáttum en barninu sjálfu, stöðu þess og þroska, m.a. því að hve miklu leyti tekst að koma til móts við þarfir barnins innan ramma almennu þjónustunnar. Þörfin fyrir sérstök úrræði birtist þegar mótsögn verður milli krafna stofnana eða samfélagsins til getu barnsins og/eða hegðunar þess annars vegar og færni barnsins hins vegar. Þess vegna er ekki hægt að miða þörfina fyrir sérúrræði við einhverskonar hlutlægt mat á stöðu eða ástandi barns og ákveða á grundvelli slíks mats hvænær hlutverki almennu þjónustunnar lýkur og hvenær sérúrræðin eiga að taka við. T.d. geta hvorki ákveðin greindarvísitala né ákveðin greiningarheiti skorið úr um hve erfitt er að sinna nemendum í almennum skóla.⁵⁷

⁵⁷ *Kvalitet i specialundervisningen* (1991): Samraadet af specialpædagogiske foreninger. Grafisk Værksted, Søborg, Danmark

Hlutverk sérfræðinga sem koma að málefnum barna og unglunga með geðraskanir er yfirleitt skilgreint með reglugerðum sem lýsa verkefnum stofnana eða þjónustuaðila. Verkefnalýsingin er nauðsynleg til að skapa þjónustunni ramma. Stundum skapar hún að vísu væntingar sem ekki eru í samræmi við fræðileg eða fagleg sjónarmið sérfræðinganna. Og á sundum virðist verkefnalýsingin takmarka starfsvettvanginn svo mjög, að erfitt verður að veita umbeðna þjónustu af gæðum sem eru í samræmi við fagleg sjónarmið.

Formleg lýsing reglugerðar um sérfræðiþjónustu við skóla á verkefnum þjónustunnar skilgreinir hverjir eiga rétt á að vísa málum til þjónustunnar. Lýsingar reglugerðarinnar hafa einnig áhrif á hvernig vanda barnanna er lýst. Reglur Tryggingastofnunar og Jöfnunarsjóðs sveitarfélaga um umönnunarbætur og endurgreiðslu sérstaks kennslukostnaðar hafa áhrif á hvernig staðið er að greiningum og jafnvel á greiningarniðurstöðurnar, eða a.m.k. á framsetningu niðurstaðna.

Fjárveitingar frá þessum stofnunum eru í dag nauðsynlegar til að hægt sé að mæta lágamarks þjónustupörf erfiðustu barnanna. Því er eðlilegt að eftirspurn eftir greiningum, sem og niðurstöður greininga mótist af því orðfæri og þeim greiningarheitum sem gefa von um fjárframlög.

Við erum hins vegar inni á vafasamri braut ef við lítum svo á að greiningarvinna samkvæmt greiningarkerfi Bandarísku læknasamtakanna DSM-IV eða Alþjóða heilbrigðisstofnunarinnar ICD-10 gefi einu greiningarniðurstöðurnar sem mark er á takandi. Starfrænar greiningar (fuctional diagnoses) gefa yfirleitt meiri leiðbeiningar um íhlutun en greiningar sem eingöngu eru byggðar á því hvort viðkomandi einstaklingur uppfyllir viðmiðunarmörk formlegra greiningarkerfa.

Jafnt í læknisfræðilegum, sálfræðilegum, félagslegum sem uppeldislegum skilningi þurfa greiningar að vera lýsing á þjónustupörf þeirra barna og ungmenna sem metnir eru. Greiningin ætti að gefa vitneskju um eðli barnsins og þarfir, út frá faglegu sjónarmiði viðkomandi fagmanns og vera þannig leiðbeining um innihald þeirrar þjálfunar sem barnið þarf á að halda út frá þessu sjónarmiði. Gott samstarf felur m.a. í sér að menn geta nýtt sér mismunandi sjónarmið mismunandi fagaðila til að skapa fjölbættari mynd en ella af vanda barnsins. Slíkt samstarf hvílir á virðingu fyrir sérfræðiþekkingu annarra.

10.7. Skilgreining á meðferð. Samhengi greiningar og meðferðar.

Markmið með meðferð og sérúrræðum fyrir börn og unglunga almennt, er að sjá til þess að hægt sé að veita hverju barni þjónustu í samræmi við eðli þess og þarfir. (Sbr. 2. gr. Grunnskólalaga og 23. gr. Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna). Á landsvísu þurfa sérúrræði fyrir börn að innihalda heilt kerfi af mismunandi tilboðum, sem öll hafa það að markmiði að ýta undir þroska barna með mismunandi forsendur, bæði vitsmunalega og félags- og tilfinningalega.

Meðferð barna og unglunga með geðraskanir er í því fólgin að beita kerfisbundnum aðferðum til að framkalla breytingar í hegðun þeirra, hugsun og líðan. Breytingarnar geta t.d. verið betri stjórn á hvötum, ný færni, breyttur skilningur á eigin viðbrögðum og/eða aðstæðum. Meðferðaráætlanir eru settar upp sem tilraun til að lýsa álitu hlutaðila á meðferðarþörf þess sem meðferðarinnar nýtur, ásamt markmiðum og

áætlunum um á hvern hátt ætlunin er að stuðla að því að viðkomandi fái meðferð (kennslu, þjálfun, enduruppeldi e.a.) í samræmi við þessa þörf.

Meðferðaráætlanir byggja á þeirri þekkingu um barnið sem er fyrirliggjandi á ákveðnum tímapunkti í meðferðinni. En meðferðarstarfið – átök barnsins og starfsfólksins við þau “þemu” sem því er ætlað að takast á við í meðferðarstarfinu – gefur nýja þekkingu sem getur breytt álitni stofnunarinnar á meðferðarþörfinni og markmiðum meðferðarinnar. Þessi nýja þekking getur vakið athygli á nýjum áhersluatriðum sem menn voru ekki áður meðvitaðir um. Hún getur orðið til þess að menn öðlist nákvæmari vitneskju sem gefur ástæðu til að hnitmiða meðferðaráætlunina. Nýja þekkingin getur jafnvel leitt í ljós að upprunalega meðferðaráætlunin hafi verið á villigötum og mönnum hafi, þegar hún var gerð, ekki verið ljós grundvallaratriði í meðferðarþörf viðkomandi barns.

Þegar aldrei er hægt að segja allan sannleikann í mati eða meðferðaráætlun, þýðir það þó ekki að hægt sé að virða slíkt mat að vettugi. Ef ekkert meðvitað mat liggur til grundvallar meðferðaráætlunum hefur það margvíslegar afleiðingar í för með sér, sem hindra markvisst meðferðarstarf. Starfsfólk sem vinnur að meðferðarstörfum túlkar stöðugt hegðun barnins á einhvern hátt. Slík túlkun er óhjákvæmileg í mannlegum samskiptum, því það liggur í mannlegu eðli að reyna að skapa sér einhverja “merkingu” í hegðun annarra. Markvissar meðferðaraðgerðir hvíla á meðvitaðri túlkun á hegðun barnsins. Vegna þess að starfsmenn meðferðarstofnana eru mannlegir og hafa mismunandi skoðanir og reynslu geta komið upp margar útgáfur af túlkuninni, sérstaklega þegar erfitt er að ráða í hegðun einstaklingsins og skilja tilgang hans, viðhorf og gerðir, eins og oft er hjá börnum og unglingum með geðraskanir. Og þá verður erfitt að láta meðferðarstörfin stefna í sömu átt – menn geta jafnvel lent í því að vinna gegn hver öðrum – ef ekki eru meðvituð, opin og kerfisbundin tjáskipti um hvernig túlka má hegðun barnsins. Þeim mun betur sem tekst að samræma viðhorfin til hegðunar barnsins, þeim mun auðveldara eiga starfsmenn með að sýna innbyrðis samkvæmni í aðgerðum, vinna markvisst í meðferðinni og meta framfarir.

Á sama hátt og niðurstöður greininga, litast meðferðaráætlunin að sjálfsögðu af þeim fræðilega viðmiðunarramma sem viðkomandi fagmaður hefur lært og beitt í starfi sínu. Meðferðarleiðirnar geta ýmist verið líffræðilegar (t.d. lyfjagjöf eða líkamleg þjálfun), eða sál-félagslegar.

Meðferðarstarf sem byggt er á læknisfræðilegum grunni leitast við að svara þörfum barnsins út frá líffræðilegu sjónarmiði, t.d. með því að gefa því lyf til að vega upp á móti einhverskonar taugafræðilegri vanvirkni.

Meðferðarstarf sem byggt er á sál-félagslegum grunni, leitast við að leiða einstaklinginn í gegnum ákveðin átök - átök við þau “þemu” sem einstaklingurinn þarf að takast á við til að ná meiri persónuþroska. Meðferðinni er almennt ætlað að efla barnið í að beita sér vitsmunalega og tilfinningalega til að leysa úr sínum málum á jákvæðan hátt, öðlast aukna meðvitund um eigin hvatir og viðhorf, læra að bera aukna ábyrgð á eigin lífi, viðhorfum og gerðum o.s.frv.

Í meðferðarstarfi á stofnunum er mikilvægt að ná góðum tengslum (meðferðarsambandi) við barnið. Þessi tengsl þurfa að einkennast af nægu trausti og virðingu til að einstaklingurinn sé tilbúinn að láta meðferðaraðila (einn eða fleiri)

leiða sig í gegnum þau “þemu” sem hann þarf að takast á við. Oft fylgir talsverð vanlíðan þeirri vinnu sem barnið þarf að fara í gegnum. Þá reynir á að barnið treysti því að meðferðaraðilar verndi það á leið sinni, hlusti og styðji það til að vinna málið til enda.

Tengsl barnsins við meðferðaraðilana eru yfirleitt undir áhrifum af tengslum foreldranna við þá. Erfitt er fyrir börn og unglunga að bera nægilegt traust til að mynda sterkt meðferðarsamband við meðferðaraðila sem foreldrarnir treysta ekki.^{58 59}

⁵⁸ Pinsof, W.M. & Catherall, D.R. (1986): *The Integrative Psychotherapy Allinace: Family, Couple and Individual Therapy Scales*. Journal of Marital and Family Therapy, vol. 12, nr. 2, pp.137-151

⁵⁹ Kazdin, A.E. (2000) *Psychotherapy for children an Adolescents. Directions for Research and Practice*. Oxford University Press.

Fylgiskjöl

Minnispunktur verkefnisstjóra af fundum með sveitarstjórnarfulltrúum

Fylgiskjöl

**Bréf frá sveitarstjórnnum – upplýsingar og beiðnir til HTR um aðstoð v/
meðferðar barna og unglunga með geðraskanir, ásamt svari ráðuneytisins**

Fylgiskjal

Samningur milli LSH og þriggja heilbrigðisstofnana um aukið aðgengi að sérfræðipjónustu á sviði barnalækninga

Fylgiskjal

Bréf frá Stefáni Hreiðarssyni forstöðumanni Greiningarstöðvar ríkisins til Heilbrigðisráðuneytisins, dags. 9. júní 1997

Listi yfir tilvitnanir

Bls 4

¹ Verkefnisstjóri í geðheilbrigðisþjónustu ráðinn. Fréttatilkynning frá HTR eftir fund ríkisstjórnar Davíðs Oddsonar 10. okt. 2003

² Jørgensen, P.S. et al (1993): *Risikobörn. Hvem er de hvad gør vi.* Kaupmannahöfn, Socialministeriet/Det Tværministerielle Børneudvalg.

³ *Heilbrigðisáætlun til ársins 2010* (2001). Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið.

Bls 5

⁴ Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið (1998): *Stefnumótun í málefnum geðsjúkra.*

⁵ Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið (1999): *Skýrsla nefndar um stefnumótun í málefnum langveikra barna.*

⁶ Landlæknisembættið (2000): *Börn og ungmenni með geðræn vandamál – utan þjónustustofnana*

⁷ Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið (2000): *Heilbrigðisáætlun til ársins 2010.*

Langtímamarkmið í heilbrigðismálum

⁸ Dreifibréf Landlæknis nr. 9/2004: *Notkun sérhæfðra serótónín endurupptöku hemla (SSRI) við þunglyndi hjá börnum og unglingum.* HTR nr. 04020151

⁹ Trillingsgaard, A. (1995): *Kun faa vokser fra det.* Dansk Psykologisk Forlag 1995

Bls 6

¹⁰ Repstad, P. (red., 1993) : *Dugnadsaand og forsvarsverker. Tverretatlig samarbeid i teori og praksis.* TANO, Oslo, Norge.

¹¹ West, M.,A. (2001): *Teamwork – metoder til effektivt samarbejde.* DPF, Kaupmannahöfn

Bls 10

¹² 4. gr. Reglugerðar nr. 386/1996)

¹³ 9. gr. Reglugerðar nr. 386/1996

Bls 11

¹⁴ sbr. Lög um grunnskóla 1995 nr. 66, 1. gr., 37. gr. og 38. gr.

¹⁵ Sbr. svonefnda Salamaca-ályktun

¹⁶ Sjá Þingsályktunartillögu um stofnun sérkennslu- og meðferðardagdeildar fyrir börn með geðrænan og félagslegan vanda. Þskj.314-278 mál, 130. löggjafarþing. Sjá einnig í viðauka beiðnir frá sveitarfélögum um aðstoð HTR við að sinna meðferð barna með geðraskanir í grunnskólum.

¹⁷ Menntamálaráðuneytið (2002): *Sérfræðiþjónusta sveitarfélaga vegna grunnskóla. Niðurstöður könnunar nóvember 2001-janúar 2002.* Reykjavík

Bls 12

¹⁸ Sjá Minnispunkta af fundum verkefnisstjóra með fulltrúum heilbrigðis-, félags- og skólasviða í sveitarfélögum í viðauka þessarar skýrslu

¹⁹ Reglugerð um starfsemi leikskóla nr. 225/1995, 21. gr.

²⁰ Reglugerð um starfsemi leikskóla nr. 225/1995, 22. gr.

²¹ Lög um heilbrigðisþjónustu 1990 nr. 97 gr. 11.1 og gr 23.1

Bls 14

²² Bréf frá Stefáni Hreiðarssyni forstöðumanni Greiningarstöðvar ríkisins til Heilbrigðisráðuneytisins, dags. 9. júní 1997.

Bls 15

²³ PMT foreldrafærni. Skólaskrifstofa Hafnarfjarðar 2004. www.pmt.foreldrafaerni.is

²⁴ Barnateymi Akraness. *Ársskýrslur fyrir árin 1999-2000, 2000-2001, 2001-2002 og 2002-2003.* Akraneskaupstaður 2004.

²⁵ Barnaverndalög 2002, nr. 80, greinar 25, 26 og 27

Bls 17

²⁶ *Heilbrigðisáætlun til ársins 2010* (2001). Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið

²⁷ Andreasen, T.(2003): *Behandling av ungdom i institusjoner. Hva sier forskningen?* Kommueforlaget Oslo

²⁸ Heimasíða Barnaverndarstofu www.bvs.is

²⁹ Sbr. 2. gr. Laga um grunnskóla 1995 nr. 66 og 23. gr. Barnasáttmála Sameinuðu þjóðanna

Bls 19

³⁰ Niðurstöður ráðstefnu um hlutverk sveitarfélaga í heilbrigðisþjónustu í Bláa Lóninu 27. feb. 2004

³¹ [www.felagsmalaraduneyti.is/media/efling/Greinargerð og tillogur um breytingar a verkaskiptingu hins opinbera](http://www.felagsmalaraduneyti.is/media/efling/Greinargerð_og_tillogur_um_breytingar_a_verkaskiptingu_hins_opinbera_(2004)) (2004)

³² *Samningur um aukið aðgengi að sérfræðiþjónustu á sviði barnalækninga*. HTR skjal nr. 02050127

³³ Barnateymi Akraness. *Ársskýrslur fyrir árin 1999-2000, 2000-2001, 2001-2002 og 2002-2003*. Akraneskaupstaður 2004.

Bls 21

³⁴ Lög um grunnskóla 1995 nr. 66. gr ?

Bls 22

³⁵ Jón Björnsson: *Úttekt á meðferð 74 unglinga á Meðferðarheimilum á vegum Barnaverndarstofu*. Barnaverndarstofa 2004.

Bls 23

³⁶ Dore, M.M. & Alexander, L.B. (1996): Preserving families at risk of child abuse and neglect. *Child Abuse & Neglect*, vol. 20, nr. 4

³⁷ Dreifibréf Landlæknis nr. 9/2004: *Notkun sérhæfðra serótónín endurupptöku hemla (SSRI) við þunglyndi hjá börnum og unglingum*. HTR nr. 04020151

Bls 24

³⁸ Sjá beiðnir frá sveitarstjórnaraðilum vegna barna og unglinga með geðraskanir í viðauka

Bls. 25

³⁹ Sörlie, A.M.(2000): *Alvorlige atferdsproblemer og lovende tiltak i skolen*. Oslo: Praxis Forlag

⁴⁰ Henggeler, S, et al (1998): *Multisystemic Treatment of Antisocial Behavior in Children and Adolescents*. Guilford Press. ISBN: 1572301066

⁴¹ Vefslóðin www.pmt-foreldrafærni.is

⁴² Milkman.H.B.(1996): *Project Self Discovery: Artistic Alternatives for High Risk Youth*. John Wiley & sons. ISBN:0471162481

⁴³ Vefslóðin www.askovgaarden.dk

Bls 28

⁴⁴ Sjá Minnispunkta af fundum verkefnisstjóra með fulltrúum heilbrigðis-, félags- og skólasviða í sveitarfélögum í viðauka

⁴⁵ Andreasen. T.(2003): *Behandling av ungdom i institusjoner. Hva sier forskningen?* Kommueforlaget Oslo

⁴⁶ Milkman.H.B.(1996): *Project Self Discovery: Artistic Alternatives for High Risk Youth*. John Wiley & sons. ISBN:0471162481

Bls 30

⁴⁷ Uppgjör Tryggingastofnunar í mars 2004

Bls 32

⁴⁸ Skilgreining WHO á heilbrigði, í þýðingu Vilmundar Jónssonar landlæknis

⁴⁹ Helgeland, I.,M.(ed): *Forebyggende arbejde i skolen. Om børn med sociale og emotionelle vanskeligheder*. DPF 2002. Kaupmannahöfn

Bls 33

⁵⁰ Trillingsgaard, A., Dalby, M.,A. & Östergaard, J.,R. (1997): *Børn der er anderledes*. Hjernens betydning for barnets udvikling. DPF . Kaupmannahöfn.

⁵¹ Rutter, M.(2003): *Critical Paths from Risk Indicator to Causal Mechanism*. S. 3-24 í Lahey, B. (red): *Causes of Conduct Disorder and Juvenile Delinquency*. Guilford Press, New York, USA

⁵² Sörlie, A-M (2000): *Alvorlige atferdsproblemer og lovende tiltak i skolen*. Oslo: Praxis Forlag

⁵³ Kazdin, A. E. (2002). In P. E. Nathan & J. M. Gorman (Eds.): *A guide to treatments that work* (2nd ed.). New York: Oxford University Press

Bls 34

⁵⁴ Rutter, M.(2003): *Critical Paths from Risk Indicator to Causal Mechanism*. S. 3-24 i Lahey, B. (red): *Causes of Conduct Disorder and Juvenile Delinquency*. Guilford Press, New York, USA

⁵⁵ Sörlie, A-M (2000): *Alvorlige atferdsproblemer og lovende tiltak i skolen*. Oslo: Praxis Forlag

⁵⁶ Kazdin, A. E. (2002). In P. E. Nathan & J. M. Gorman (Eds.): *A guide to treatments that work* (2nd ed.). New York: Oxford University Press

Bls 35

⁵⁷ *Kvalitet i specialundervisningen* (1991): Samraadet af specialpædagogiske foreninger. Grafisk Værksted, Søborg, Danmark

Bls 38

⁵⁸ Pinsof, W.M. & Catherall, D.R. (1986): *The Integrative Psychotherapy Alliance: Family, Couple and Individual Therapy Scales*. *Journal of Marital and Family Therapy*, vol. 12, nr. 2, pp.137-151

⁵⁹ Kazdin, A.E. (2000) *Psychotherapy for children and Adolescents. Directions for Research and Practice*. Oxford University Press.