

Skýrsla

nefndar um hvernig bæta megi þjónustu við börn og unglunga með athyglisbrest og ofvirkni (ADHD) og skyldar raskanir

Félags- og tryggingamálaráðuneytið
apríl 2008

1. INNGANGUR.

Félagsmálaráðherra skipaði 30. maí 2006 nefnd sem fékk það hlutverk að fjalla um hvernig bæta mætti þjónustu við börn og unglinga með athyglisbrest, ofvirkni, ADHD og skyldar raskanir og koma með tillögum til úrbóta. Í nefndina voru skipuð:

Dögg Káradóttir, félagsmálaráðuneyti, formaður,
Sveinn Magnússon, tilnefndur af heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti,
Tómas Jónsson, tilnefndur af Sambandi íslenskra sveitarfélaga,
Kristín Kristmundsdóttir, tilnefnd af Barna og unglingsáæðeild,
Ingibjörg Karlsdóttir, tilnefnd af ADHD samtökunum,
Ásgerður Ólafsdóttir, tilnefnd af menntamálaráðuneyti,
Stefán J. Hreiðarsson, tilnefndur af Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins.

Nefndin hélt sinn fyrsta fund í byrjun september 2006. Í lok nóvember tók Þór Garðar Þórarinsson, skrifstofustjóri í félags- og tryggingamálaráðuneytinu, við að leiða starf nefndarinnar í fjarveru Daggar. Dögg tók síðan aftur við starfi formanns nefndarinnar í mars 2007 þar til í byrjum árs 2008 þá tók Þór aftur við formennsku í nefndinni og leiddi starf hennar til loka. Nefndin hefur haldið 11 formlega fundi auk fjölda annarra funda þar sem verkefni nefndarinnar hafa verið til umfjöllunar. Auk þess hefur nefndin aflað sér upplýsinga frá ýmsum aðilum um málefni ADHD. Þá fékk nefndin gesti á sinn fund til að fjalla um málefni ADHD og má þar nefna:

Matthías Halldórsson, aðstoðarlandlækni,
Ólaf Proppé, rektor Kennaraháskóla Íslands,
Grétar Marinósson, prófessor við Kennaraháskóla Íslands,
Ingvar Sigurgeirsson, prófessor við Kennaraháskóla Íslands,
Gylfa Jón Jónsson, sálfræðing hjá Reykjanesbæ,
Margréti Sigmarsdóttur, sálfræðing hjá Skólaskrifstofu Hafnarfjarðar,
Hrefnu Haraldsdóttur, ráðgjafa Sjónarhóli,
Margréti Björnsdóttur, sérfræðing í heilbrigðisráðuneytinu,
Svandísi Ingimundardóttur, Sambandi íslenskra sveitarfélaga,
Önnu Karen Ásgeirsdóttur, Skólaskrifstofu Kópavogs.

Í þessari áfangaskýrslu tekur nefndin saman helstu niðurstöður í starfi sínu. Fyrst verður gerð grein fyrir vinnulagi við greiningu og meðferð athyglisbrests með ADHD og áhrif þess á velferð einstaklingsins. Síðan verður fjallað um helstu styrkleika og veikleika í núverandi þjónustu og loks leggur nefndin fram tillögum um hvernig þjónusta við ADHD verði bætt með ýmsum aðgerðum. Í þessum tillögum eru brýn verkefni skilgreind, hverjir skuli eiga samstarf og bera ábyrgð á því að þau komist til framkvæmda, metinn kostnaður og tími verkefnisins skilgreindur.

Nefndinni þykir rétt að benda á að þjónusta við börn með geðraskanir hefur á undanförunum árum verið til ítarlegrar og endurtekinnar umfjöllunar á vegum stjórnvalda og er þar að finna ýmsar tillögum til bættrar þjónustu sem sumar hverjar hafa komið til framkvæmda eða uppbygging verið hafin, en með aðrar hefur minna verið gert með. Hér skal getið nokkurra þeirra skýrslna sem unnar hafa verið:

1. Skýrsla Kristjáns Más Magnússonar, verkefnisstjóra í heilbrigðisráðuneyti, dags. 31. ágúst 2004: Samhæfing í málefnum barna og unglunga með geðraskanir
http://www.heilbrigdisraduneyti.is/media/Skyrslur/Lokaskyrsla_KMM_Samhafing_tjonustu.pdf
2. Skýrsla nefndar sem skipuð var til að gera tillögur til heilbrigðisráðherra um skipulag heilbrigðisþjónustu við börn og unglunga með geðraskanir í nóvember 2005.
<http://www.heilbrigdisraduneyti.is/media/Skyrslur/BARNAGED-LOKASKYRSLA-NOV-2005.pdf>
3. Kafli um börn með geð- og atferlissraskanir í tillögu að stefnu ríkisstjórnar í málefnum barna og ungmenna frá árinu 2003, bls. 19–20.
http://www.forsaetisraduneyti.is/media/Skyrslur/malefni_barna_unglingaPDF.pdf
4. Child and adolescent psychiatry in Iceland: Report from a brief study tour, höf. Anders Milton og David Eberhard frá Svíþjóð, 2006.
<http://www.heilbrigdisraduneyti.is/frettir/nr/2265>
5. Áherslur og aðgerðir heilbrigðisráðherra í geðheilbrigðisþjónustu við börn frá því í september 2006
<http://www.heilbrigdisraduneyti.is/frettir/nr/2265>
6. Tilmæli landlæknisembættisins um vinnulag við greiningu og meðferð athyglisbrests með ofvirkni (ADHD) í desember 2007.
<http://www.landlaeknir.is/lisalib/getfile.asp?itemid=3330>
7. Skýrsla nefndar um almenna braut framhaldsskólans, 2007. Í þeirri skýrslu er einnig að finna margvíslegar tillögur um hvernig koma má til móts við nemendur sem falla undir skilgreiningu almennrar námsbrautar. (http://www.bella.stjr.is/utgafur/skyrsla_almenn_namsbraut)
8. Börn og ungmenni með geðræn vandamál – þjónusta utan sjúkrastofnana. Skýrsla starfshóps Landlæknis. Maí 2000.
<http://www.landlaeknir.is/Uploads/FileGallery/Utgafa/GedBornungm.pdf>

2 SKILGREININGAR OG FARALDSFRÆÐI.

2.1 Hvað er ADHD?

ADHD er alþjóðlega viðurkennd röskun á taugaproska sem kemur fram sem frávik í athygli, virkni og sjálfstjórn sem eru það mikil að þau valda einstaklingnum, fjölskyldu hans og umhverfi víðtækum og langvinnnum vanda. Þótt ADHD birtist á barnsaldri nær vandinn oft til fullorðinsára og hamlar viðkomandi að ná þeim árangri í námi, starfi og einkalífi sem annars væri.

Heitið „ADHD“ hefur fest sig í sessi víða um heim sem meginhugtak yfir þennan hóp og svo er einnig hér á landi. Þannig heita hagsmunasamtök foreldra og einstaklinga á Íslandi ADHD samtökin. Í tilmælum landlæknisembættisins sem fyrir er getið um vinnulag við greiningu og meðferð þessara einstaklinga er þessi skammstöfun einnig notuð. Það er því eðlilegt að þessi skammstöfum verði einnig notuð í þessari skýrslu.

ADHD er flokkað og skilgreint í alþjóðlegum flokkunarkerfum. Mest er stuðst við leiðbeiningar Alþjóðaheilbrigðismálastofnunarinnar (Alþjóðlega tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála, ICD-10) og flokkunarkerfi Bandarísku geðlæknasamtakanna (Greiningar- og tölfræðihandbók geðraskana, DSM-IV). Í þessum flokkunarkerfum er lýst þeim viðmiðum sem skuli liggja að baki greiningu á ADHD.

ADHD er skilgreint út frá sameiginlegum hegðunarbáttum. Þannig eru níu atriði sem skilgreina athyglisbrest og önnur níu sem skilgreina ofvirkni og hvatvísi. Til að greiningin eigi við þarf viðkomandi að hafa sex einkenni af hvoru sviði í ríkum mæli. Hegðunin verður jafnframt að koma fram við fleiri en einar aðstæður og valda viðkomandi marktækum erfiðleikum í námi, vinnu og daglegu lífi. Einkenni eru alla jafna komin fram fyrir sjö ára aldur, en fylgja umtalsverðum hluta hópsins til fullorðinsára, þótt hegðunarmunstrið breytist með aldrinum. ADHD er þannig ekki einungis barnasjúkdómur því meira en helmingur hefur áfram hamlandi einkenni á unglings- og fullorðinsárum.

2.2 Orsakir og fylgiraskanir.

Þrátt fyrir að enginn vafi sé á því að ADHD sé af líffræðilegum toga er það svo að beinar orsakir eru oftast ekki þekktar. Flestar rannsóknir styðja það að um sé að ræða frávik í starfsemi miðtaugakerfis sem koma fram á þennan hátt. Ýmsir líffræðilegir áhættuþættir eru þekktir, svo sem reykingar og áfengisneysla á meðgöngu og viss áföll á meðgöngu og í fæðingu. Hins vegar ber hlut erfða hæst í flestum faraldsfræðilegum rannsóknum og virðist hann umtalsverður. Þannig á um helmingur barna með ADHD foreldri sem hefur átt við viðlíka vanda að stríða. ADHD er mun oftast greint hjá drengjum en stúlkum, en þessi munur er minni á fullorðinsárum þar sem einkenni athyglisbrests eru meira áberandi hjá konum.

Eins og algengt er þegar um taugaproskafrávik er að ræða fylgja ADHD mjög oft frávik í þroska og hegðun á öðrum sviðum sem auka verulega á vanda einstaklingsins og er þá rætt um fylgiraskanir. Umtalsverður hluti barna með ADHD býr við sértæka námserfiðleika (lesblindu, reikniblindu og skyldar raskanir), samhæfingar- og skipulagságalla í hreyfingum og ýmsa veikleika í skynúrvinnslu og málnotkun. Þá hefur hluti hópsins hamlandi einkenni þráhyggju og

skertrar félagsfærni sem minna um sumt á einkenni einhverfurófs. ADHD er jafnframt algengt í Tourette-heilkenni og kemur aukinni tíðni þess fram hjá börnum með þroskahömlun.

Aðrar fylgiraskanir geta komið til vegna vanlíðanar og langvarandi upplifunar um vangetu til að aðlagast hópum og standast kröfur. Kvíði, depurð og félagsleg einangrun á unglingsárum er algengari en hjá öðrum börnum, auk þess þróa sumir einstaklingar með ADHD með sér andfélagslega hegðun. Þá er ADHD með skertri námsgetu stærsti áhættuþátturinn varðandi neyslu vímuefna hjá ungu fólki.

2.3 Tíðni ADHD.

Rannsóknir undanfarinna áratuga hafa verið nokkuð misvísandi um raunverulega tíðni ADHD í hinum ýmsu samfélögum. Í því sambandi þarf að hafa í huga að umtalsverð breidd er í einkennum ADHD milli ólíkra einstaklinga hvað varðar samsetningu og styrkleika einkenna og tíðni fylgiraskana og þar með alvarleika vandans. Þá eru mörk ADHD og eðlilegrar hegðunar ekki skýr og geta tekið mið af menningu og þjóðfélagsgerð, uppeldisháttum og mismunandi skilningi á eðli vandans.

Á síðasta áratug var almennt talið að ADHD væri til staðar hjá um 3–5% barna og að tíðni væri tvisvar til fjórum sinnum hærrí hjá drengjum en stúlkum. Nýrri rannsóknir, sem meðal annars byggjast á því að leita eftir einkennum ADHD með spurningalistum hjá mismunandi þýði, benda til þess að marktæk ADHD-einkenni séu til staðar hjá a.m.k. 7% barna og allt upp í 10%. Oft er hins vegar ekki ljóst hvort allur „viðbótarhópurinn“ uppfylli greiningarskilyrði um að hegðunin komi fram við ólíkar aðstæður og að hún valdi viðkomandi marktækum erfiðleikum í námi, vinnu og á heimili. Það er þó líklegt að svo sé í einhverjum mæli.

2.4 Þörf fyrir sértæka þjónustu – þjónustustig.

Af ofangreindu er ljóst að taka þarf tillit til þess að þetta er ekki einsleitur hópur, þótt kjarna-einkenni séu sameiginleg. Þá geta aðrar aðstæður, svo sem félagsleg staða fjölskyldu, haft áhrif á þörf fyrir greiningu og aðstoð. Það er því nauðsynlegt að hafa þetta til hliðsjónar þegar umfang vandans er skilgreint og miðað við stigvaxandi stuðning og meðferð eftir því sem vandi barns og fjölskyldu er meiri. Við þær aðstæður eru gjarnan skilgreind þrjú mismunandi þjónustustig, þ.e. 1. stig eða grunnþjónusta, 2. stig eða ítarþjónusta og 3. stig eða sérþjónusta.

1. Grunnþjónusta. Um 3% hvers aldurshóps búa við umtalsverð hamlandi einkenni ADHD sem má leysa með aðstoð innan hins almenna kerfis, oftast innan leikskóla eða grunnskóla.

2. Ítarþjónusta. Um 3% hvers aldurshóps til viðbótar búa við þörf fyrir greiningu, meðferð og ráðgjöf sem krefst talsverðrar sérhæfingar og þekkingar, en vandinn ekki jafn víðtækur og krefst ekki sömu sérhæfingar. Þessi þjónusta er alla jafna á vegum sveitarfélaga og ráðgefandi sérfræðinga.

3. Sérþjónusta. Gera má ráð fyrir að 2–3% hvers aldurshóps sé með það alvarleg einkenni ADHD og með alvarlegar fylgiraskanir að þörf sé á víðtækri meðferð og aðstoð og atbeina greiningar- og meðferðarstofnana á þriðja þjónustustigi. Þessi þjónusta er alla jafna á vegum ríkisins.

Almennt má segja að því betri sem þjónustan er á fyrsta og öðru stigi, þeim mun færri þurfa að leita aðstoðar þriðja stigs stofnana.

2.5 Greining á ADHD.

Á sama hátt og þörf barna með ADHD er mismunandi eftir þyngd vandans er þörf fyrir ítarlega greiningu mismikil. Greiningarferlinu má skipta í þrjú meginstig, fyrst vaknar grunur um ADHD, síðan er sá grunur staðfestur með frumgreiningu. Ef vandinn er afgerandi þarf að koma til ítarlegri greining sem oftast er þverfagleg og krefst sérstakrar þekkingar á ADHD og fylgikvillum. Greining byggir á þroska- og hegðunarsögu og klínísku mati og er studd ýmsum stöðluðum athugunarlistum.

1. Grunur um ADHD getur vaknað víða, en sennilega er algengast að hann vakni annaðhvort hjá foreldrum eða kennurum barns. Þegar slíkur grunur vaknar þarf að leita leiða til að staðfesta hann eða leita annarra skýringa á hugsanlegum vanda barns.

2. Með frumgreiningu er athugað á formlegan hátt hvort um ADHD hjá barni sé að ræða. Frumgreining byggir á þekkingu á eðli ADHD og á getu til að samhæfa klínísku sögu barnsins og athugunarlista, sem er aflað frá mismunandi aðstæðum, sem barnið er í. Frumgreining fer gjarnan fram á vegum sveitarfélaga og starfandi sérfræðinga og getur verið nægjanleg sem greining á vanda barns þegar ekki er grunur um fylgiraskanir eða viðbótarvanda.

3. Að greiningu barns með alvarlega ofvirkni með eða án fylgiraskana þurfa að koma sérfræðingar með sérþekkingu á vanda þessara barna. Greiningin þarf að vera þverfagleg með aðkomu sérfræðinga skóla og sérfræðinga heilbrigðisþjónustu með sérþekkingu á geð- og þroskaröskunum barna. Í leiðbeiningum landlæknis kemur skýrt fram að „starfsfólk heilbrigðisþjónustu, sem hefur færni til að rannsaka og greina geðraskanir, skal framkvæma greiningarvinnuna“.

2.6 Meðferð ADHD.

Meðferð ADHD er fjölþætt og tekur mið af þörfum hvers og eins. Hún krefst samvinnu ýmissa faghópa, auk þess sem hlutur foreldra við að aðstoða börnin í daglegu lífi er mikill. Meðferðin tekur til lyfjameðferðar, atferlismeðferðar í skóla og á heimili og sérkennslu. Foreldrar þurfa oft sérhæfða uppeldisráðgjöf og fræðslu um aðferðir til atferlismótunar. Þá er umönnun ADHD mjög krefjandi og einnig háttar svo oft til að fleiri en einn einstaklingur innan fjölskyldunnar er með ADHD. Hluti meðferðar er þannig félagslegur stuðningur til að gera fjölskylduna hæfari til að fást við vandamálin sem tengjast röskuninni.

2.7 Langtímahorfur.

Þótt margir einstaklingar með ADHD nái fullorðinsárum án áfalla geta afleiðingar þessarar röskunar verið alvarlegar og víðtækar. ADHD með fylgiröskunum er stærsti áhættuvaldurinn varðandi neyslu vímuefna á unglings- og fullorðinsárum og einnig ofbeldis og afbrota. Umtalsverður hluti þeirra sem sleppur við svo alvarlegar afleiðingar býr við áframhaldandi einkenni ADHD á fullorðinsárum, sem getur háð viðkomandi verulega og haft áhrif á starfsval og

félagslega aðlögun. Rannsóknir sýna að börn með ADHD standa marktækt lakar í lífinu en systkini þeirra, ná skemur í skóla og búa við lakari fjárhag. Þá getur fylgt einstaklingnum til fullorðinsára arfur þess að líða illa í skóla, hafa ef til vill orðið skotspónn eineltis og fundið til vinaleysis.

Sennilega er enginn einn þáttur jafn öflugur í forvörnum eins og snemmgreining á ADHD og rétt meðferð og stuðningur við einstaklinginn á öllum sviðum daglegs lífs.

Greiningarviðmið athyglisbrests og ofvirkni.

Níu einkenni athyglisbrests:

Hugar illa að smáatriðum eða gerir fljótfærnislegar villur.

Á erfitt með að halda athygli við verkefni eða leiki.

Virðist oft ekki hlusta þegar talað er beint til hans/hennar.

Fylgir ekki til enda fyrir mælum og lýkur ekki við verkefni.

Á erfitt með að skipuleggja verkefni eða athafnir.

Forðast viðfangsefni sem krefjast mikillar einbeitingar, til dæmis heimanám og skólaverkefni.

Týnir oft hlutum sem eru hann/hún þarf á að halda fyrir athafnir eða verkefni.

Truflast auðveldlega af utanaðkomandi áreiti.

Er gleyminn/n í athöfnum daglegs lífs.

Sex einkenni ofvirkni:

Er á iði með hendur og fætur eða iðar í sæti sínu.

Yfirgefur oft sæti sitt í skólastofu eða við aðrar aðstæður þar sem ætlast er til að setið sé áfram.

Hleypur mikið um eða þrilar óhóflega við aðstæður þar sem slíkt er óviðeigandi.

Á oft erfitt með vera hljóð/ur við leik eða við tólmstundastarf.

Er oft „á fleygiferð“ eða „er eins og þeytisþjald“.

Talar óhóflega mikið.

Þrjú einkenni hvatvísi:

Svarar spurningum áður en þeim hefur verið lokið.

Á erfitt með að bíða eftir að röðin komi að sér.

Truflar eða grípur fram í með svári í samræður eða leiki.

Greiningarviðmið eru að til staðar séu sex atriði athyglisbrests og sex atriði ofvirkni og hvatvísi í það ríku mæli að valdi barni og umhverfi verulegum vanda. Einkenni hafa oftast byrjað fyrir sjö ára aldur.

3. NÚVERANDI STAÐA.

Við yfirferð á stöðu einstaklinga með ADHD í íslensku samfélagi kom fram að víða rekast þeir á hindranir sem koma í veg fyrir að þeir fái notið sín til fullnustu, auk þess sem víða skortir viðeigandi úrræði varðandi greiningu og meðferð, nám og félagslega stöðu í skólanum og félagslega aðstoð fyrir fjölskyldurnar. Segja má að nokkur samhljómur hafi verið í ábendingum og athugasemdum viðmælenda nefndarinnar um það sem betur mætti fara. Jafnframt kom fram að ýmisleg hefur áunnist og margt horfir til betri vegar í málefnum þeirra sem eru með ADHD þegar til framtíðar er litið. Margt er þó óunnið.

Við mat á núverandi aðstæðum nefndu viðmælendur fjölmörg atriði sem betur mættu fara og einnig atriði sem væru að breytast til hins betra. Hér skulu nefnd nokkur þessa atriða til að gefa vísbendingar um hvað það er sem skiptir máli þegar horft er til þess að hvar bæta mætti þjónustu við ADHD svo vitnað sé til erindisbréfs nefndarinnar um hlutverk hennar.

Fram kom meðal annars:

3.1 Almenn þekking, fræðsla og viðhorf í þjóðfélaginu.

Styrkur: Viðhorf í samfélaginu hafa verið að breytast. Þar kemur til að almenn umfjöllun um málefni ADHD hefur aukist, umfjöllun í blöðum, tímaritum, útvarpi og sjónvarpi hefur verið nokkur. Ljóst er að þessi umræða hefur aukið skilning almennings, fagfólks og þeirra sem eru með ADHD á eðli þessarar hegðunarröskunar. Umfjöllunin hefur unnið gegn því neikvæða viðhorfi sem oft hefur þótt koma fram í fjölmiðlum, sérstaklega þegar fjallað er um þær meðferðaleiðir sem notaðar eru við ADHD, til dæmis varðandi notkun lyfja. Samstarf milli ADHD samtakanna og BUGL hefur aukist verulega á undanförunum árum og er sú þróun í takt við þær breytingar sem eiga sér stað í samstarfi notenda og veitenda opinberrar þjónustu.

Veikleiki: Eitt af því sem oft var nefnt er að mikið hafi skort á þekkingu almennings á þessum vanda og það móti viðhorf samfélagsins. Neikvæð viðhorf komi oft fram í blaðagreinum, að nokkru tengt umræðum um réttmæti lyfjameðferðar, og hefur þetta hefur oft komið illa við fjölskyldur þeirra og gert erfitt fyrir að bregðast við með viðeigandi hætti þar sem umræðan hefur oft á tíðum gengið svo langt að ýtt hefur verið undir fordóma í garð þessara barna. Það hefur skort á að á Íslandi sé þessi taugaröskun viðurkennd sem raunverulegur vandi sem getur haft mikil áhrif á þroska og lífsgæði þeirra sem hana hafa og sé ekki afleiðing af lélegum uppeldisaðferðum.

3.2 Greining ADHD og fylgiraskana.

Styrkleikar: Á vettvangi heilbrigðisþjónustunnar hefur verið unnið að stefnumótun og hafin uppbygging á markvissari þjónustu á öllum þremur þjónustustigum. Þannig hafa sálfræðingar tekið til starfa á mörgum heilsugæslustöðvum og á einstaka stöðvum hefur verið komið á ráðgjafarteymum. Á nokkrum stöðum hefur komist á nán samvinna heilsugæslu og ráðgjafarþjónustu sveitarfélags í þjónustu við börn með ADHD. Þessir staðir geta verið fyrirmynd að uppbyggingu þjónustu annars staðar.

Sérstakt ofvirknitemi var stofnað árið 1994 hjá Barna- og unglingsdeild (BUGL) til að afla þekkingar á ADHD og þróa greiningartæki sem hægt væri að nýta við greiningu á ofvirkni. Almennt er talin góð reynsla af þessu úrræði, en biðlistar hafa orðið langir. Við þessu hefur verið brugðist með því að styrkja þjónustu annars stigsins með því að efla greiningarteymi Miðstöðvar heilsuverndar barna. Þverfagleg nálgun þess teymis gæti orðið fyrirmynd að viðlíka teymum utan höfuðborgarsvæðis.

Veikleikar: Mikið skortir á aðgengi foreldra að fullnægjandi greiningu þessa vanda og fylgikvilla hans. Ekki eru til skilgreindar vinnureglur um hvert leita skuli þegar grunur vaknar, hvort sem hann vaknar hjá foreldrum, á heilsugæslu eða í skólaumhverfi. Jafnframt eru biðlistar á öllum stigum þjónustunnar. Skyldur heilbrigðiskerfis annars vegar og ráðgjafarþjónustu sveitarfélaga hins vegar eru illa skilgreindar og það skortir oft á samhæfingu þessara tveggja kerfa.

3.3 Kennsla og ráðgjöf.

Styrkleikar: Hjá ýmsum opinberum aðilum er boðin fræðsla og þjálfun fyrir fjölskyldur barnanna. Má þar nefna þjálfunar- og fræðslunámskeið á vegum Skólaskrifstofu Hafnarfjarðar (PMT) og Skólaskrifstofu Reykjanesbæjar. Einnig námskeið á vegum Endurmenntunarstofnunar Háskóla Íslands og á vegum Miðstöðvar heilsuverndar barna. (MHB).

Veikleikar: Aðgengi að meðferðaraðilum með þekkingu á ADHD er ónógt og framboð til dæmis á sálfræðiaðstoð við foreldra og börnin er takmarkað, meðal annars vegna þess að Tryggingastofnun ríkisins tekur ekki þátt í þeim kostnaði. Úrræði í skólaumhverfi eru oft ófullnægjandi þar sem oft er erfitt að sinna kennslu þeirra í fjölmönnum bekkjum. Aðgengi foreldra að uppeldisráðgjöf snemma til að draga úr vanda síðar er ónógt. Þekkingu kennara á ADHD virðist ábótavant þar sem fram komu ábendingar um þörf fyrir styrkingu kennaranámsins því lítil áhersla virðist lögð á kennslu einstaklinga með ADHD. Skýringin er meðal annars talin fólgin í að innan ramma núverandi náms virðist ekki vera svigrúm fyrir kennslu á þessu sviði.

3.4 Fræðsla og félagslegur stuðningur við fjölskyldur barna greind með ADHD og fylgiraskanir.

Styrkleikar: Mörg börn með ADHD fá stuðning frá félagsþjónustu síns sveitarfélags, til dæmis í formi liðveislu, stuðningsfjölskyldna og sveitardvalar. Foreldrar fá umönnunarskírteini frá Tryggingastofnun sem greiðir niður lyfja- og lækniþjónustu. Einnig greiðir Tryggingastofnun oft styrk til foreldra til að mæta kostnaði.

Veikleikar: Sú skoðun virðist algeng að vegna þess að ADHD fellur ekki undir hefðbundna skilgreiningu á fötlun hér á landi þá ráði tilviljun því oft hvaða þjónusta er í boði fyrir þá sem hafa greinst með þessa taugaröskun. Þeir eiga ekki aðgang að skipulögðu þjónustukerfi fyrir fatlaða. Á það hefur einnig verið bent að samhæfa þyrfti regluverkið vegna þessara barna, bæði hjá Jöfnunarsjóði sveitarfélaga og hjá Tryggingastofnun ríkisins. Réttur barna með ADHD sé minni en barna með fatlanir.

Hér að framan er getið nokkra þeirra meginþátta í greiningu á styrkleikum og veikleikum þjónustunnar í dag sem nefndin og viðmælendur hafa talið skipta miklu máli.

4. TILLÖGUR NEFNDARINNAR.

Nefndin hefur fjallað ítarlega um tillögur sem gætu bætt stöðu einstaklinga með ADHD. Nefndin hefur valið að skilgreina þau verkefni sem hún telur brýnust þegar horft er til næstu þriggja ára. Nefndin er sammála um þær megináherslur sem fram koma í neðangreindum verkefnalista. Nefndin hefur kostnaðargreint hluta þeirra verkefna sem hún gerir tillögur um. Nefndin skiptir verkefnunum upp í fjóra áhersluflokka þar sem gerðar eru tillögur um hvernig staðið verði að: 1. Miðlun almennrar þekkingar, fræðslu og viðhorfamótun í þjóðfélaginu. 2. Verkefnum sem þarf að leysa vegna greiningar ADHD og fylgiraskana. 3. Verkefnum sem þarf að vinna við kennslu og ráðgjöf. 4. Verkefnum sem þarf að vinna til að auka fræðslu og félagslegan stuðning við einstaklinga með ADHD og fjölskyldur þeirra.

Verkefnin eru sett í töflur.

4.1 Almenn þekking, fræðsla og viðhorf í þjóðfélaginu.

Verkefni	Framkvæmda- aðili	Samstarfsaðili	Kostnaður	Tímarammi/ lokið
Fræðsla um orsakir og eðli ADHD fyrir almenning til að draga úr fordómum	ADHD samtökin Landlæknisembættið	Fjölmíðlar Hagsmunasamtök	3 m.kr.	Vor 2011
Þróun á námsefni til notkunar fyrir almenning og nemendur á ýmsum skólastigum	ADHD samtökin Landlæknisembættið Menntamálaráðuneyti	Námshagnastofnun Námshagnasjóður	2 m.kr.	Haust 2009
Kynning á orsökum og eðli athyglisbrests, fylgiraskana meðal fagfólks, kennara og annars starfsfólks	ADHD samtökin Landlæknir	Fagfélög Ráðgjafarþjónustur sveitarfélaga Foreldrafélög skóla	1 m.kr.	Vor 2011
Fræðslunámskeið fyrir foreldra og aðstandendur um vænlegar uppeldisleiðir og forvarnir	Ráðgjafarþjónustur sveitarfélaga Landlæknir	Heilsugæslur/ ungbarnaeftirlit Miðstöð heilsuverndar barna Ráðgjafarþjónustur sveitarfélaga	2 m.kr.	Námskeið öll árin

4.2 Greining ADHD og fylgiraskana.

Verkefni	Framkvæmda- aðili	Samstarfsaðili	Kostnaður	Tímarammi/ lokið
Fræðsla um á hvern hátt ADHD birtist aukin vitund foreldra/kennara/starfsfólks heilsugæslu til að snemmgreina vandann	ADHD samtökin Landlæknir	Fagfélög ADHD samtökin Ungbarnaeftirlit Miðstöð heilsuverndar barna Ráðgjafarþjónustur sveitarfélaga Starfandi sérfræðingar	2 m.kr.	Vor 2009
Fræðsla og þjálfun í frumgreiningu ADHD	ADHD samtökin Landlæknir	Fagfélög ADHD samtökin Miðstöð heilsuverndar barna Ráðgjafarþjónustur sveitarfélaga Barnageðdeild FSA BUGL Starfandi sérfræðingar	3 m.kr.	Vor 2011
Auðvelda aðgengi að sérhæfðri greiningu	ADHD samtökin Landlæknir	Fagfélög Miðstöð heilsuverndar barna Ráðgjafarþjónustur sveitarfélaga Barnageðdeild FSA BUGL Starfandi sérfræðingar	Kostnaður óljós	Vor 2011
Auka framboð á sérfræði- aðstoð með hvatningu til sérmenntunar í geð- og þroskaröskunum barna	Menntamála- ráðuneyti Heilbrigðisráðuneyti	Læknadeild Háskóla Íslands Félagsvísindadeild Háskóla Íslands	Kostnaður óljós	Vor 2001
Aðgengi að þverfaglegri greiningu ADHD með fylgiröskunum óháð búsetu auk stofnunar þverfaglegra greiningarteyma í landshlutum	Félags- og trygginga- málaráðuneytið Heilbrigðis- ráðuneytið	Miðstöð heilsuverndar barna Ráðgjafarþjónustur sveitarfélaga Greiningar- og ráðgjafarstöð BUGL Barnageðdeild FSA	Kostnaður umtals- verður, þarfnast ítarlegrar skoðunar	Vor 2010
Greining alvarlegs ADHD með fylgiröskunum og frekari uppbygging BUGL og FSA	Heilbrigðis- ráðuneytið	Miðstöð heilsuverndar barna Ráðgjafarþjónustur sveitarfélaga Greiningar- og ráðgjafarstöð BUGL Barnageðdeild FSA	1 m.kr.	Námskeið öll árin

4.3 Kennsla og ráðgjöf.

Verkefni	Framkvæmda- aðili	Samstarfsaðilar	Kostnaður	Tímarammi/ lokið
Kennsla um ADHD og aðrar hegðunarraskanir verði eflað í grunnnámi allra kennara	Menntamálaráðuneyti Kennaraháskóli Íslands	Háskóli Íslands Kennaraháskóli Íslands Háskólinn á Akureyri	3 m.kr.	Vor 2009
Vinna með viðhorf kennara Fræðsla um ADHD, greiningu og meðferð, fyrir starfandi kennara og annað starfsfólk	Menntamálaráðuneyti Sveitarfélög ADHD samtökin	Fagfélög ADHD samtökin Ráðgjafarþjónustur sveitarfélaga BUGL Barnageðdeild FSA Starfandi sérfræðingar	1 m.kr.	Vor 2009
Verklag vegna upplýsingaflæðis milli aðila og upplýsingaflæði milli skólastiga	Menntamála- ráðuneytið Sveitarfélög	Ráðgjafarþjónustur sveitarfélaga Leikskólar Grunnskólar Framhaldsskólar Barnageðdeildir		Vor 2009
Miðlun þekkingar á vinnubrögðum Innleiðing einstaklings-áætlana í samvinnu við foreldra	Sveitarfélög Menntamála- ráðuneytið	Ráðgjafarþjónustur sveitarfélaga Leikskólar Grunnskólar Framhaldsskólar		
Aukin fjölbreytni í námsumhverfi og náms-tilboðum í leik- og grunnskólum	Sveitarfélög	Ráðgjafarþjónustur sveitarfélaga Grunnskólar Leikskólar Menntamálaráðuneyti		
Aukin fjölbreytni í námsumhverfi og náms-tilboðum á framhaldsskólastigi Sérgreind úrræði, sbr. lýðháskóla	Menntamála- ráðuneyti	Framhaldsskólar	Kostnaður óljós	2011

4.4 Fræðsla og félagslegur stuðningur við fjölskyldur barna greind með ADHD og fylgiraskanir.

Verkefni	Framkvæmda- aðili	Samstarfsaðilar	Kostnaður	Tímarammi/ lokið
Fræðsla og foreldra- þjálfun án endurgjalds	Sjónarhóll ADHD samtökin	Ráðgjafarþjónustur sveitarfélaga MHB Landshlutateymi Starfandi sérfræðingar	3 m.kr.	Vor 2009
Tryggja foreldrum aðgengi að sérfræði- ráðgjöf	Félags- og trygginga- málaráðuneytið	Ráðgjafarþjónustur sveitarfélaga Fagfélög, til dæmis sálfræðinga Tryggingastofnun Starfandi sérfræðingar	5 m.kr.	Vor 2009
Auka félagslegan stuðning, meðal annars lögbinda rétt til stuðningsfjölskyldna, sumardvala og liðveislu á vegum sveitarfélaga	Félags- og trygginga- málaráðuneytið	Félagsþjónustur sveitarfélaga		
Auka réttindi til fjárhagslegs stuðning vegna kostnaðar og þarfar um aukna viðveru á heimili	Félags- og trygginga- málaráðuneytið	Tryggingastofnun	Óljóst	

Það er mat nefndarinnar að öll þau verkefni sem getið er um hér að framan séu brýn. Í mörgum tilvikum er þjónustan að nokkru leyti til staðar en þörf er talin á að styrkja alla framangreinda þætti þannig að þeir falli að heildstæðri stefnu. Nefndin telur upp 20 verkþætti. Áætlaður kostnaður við þau verkefni sem nefndin taldi sig geta metið er áætlaður um 26 m.kr.

Mörg þeirra verkefna sem tiltekin eru hér að framan felast í eflingu og endurskipulagningu þjónustu sem þegar er fyrir hendi. Í því ljósi mat nefndin að erfitt væri að gera nákvæmar tillögur um kostnað.

Til að tryggja framgang þessara verkefna gerir nefndin tillögu um að félags- og tryggingamálaráðuneytið setji á laggirnar verkefnahóp til þriggja ára sem hafi það hlutverk að ýta úr vör þeim verkefnum sem að framan greinir. Í hópnum yrðu fulltrúar frá félags- og tryggingamálaráðuneytinu, menntamálaráðuneytinu, heilbrigðisráðuneytinu, Sambandi íslenskra sveitarfélaga, ADHD samtökunum, Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins, Barna- og unglingsdeild og Miðstöð heilsuverndar barna.

Starf nefndarinnar hefur stuðlað að því að nú liggur fyrir heildarsýn yfir þau verkefni sem nauðsynlegt er að vinna að til að bæta þjónustu ríkis, sveitarfélaga og annarra sem bera ábyrgð og hafa skyldur gagnvart þjónustu við einstaklinga með ADHD og fjölskyldur þeirra.

Reykjavík, 21. apríl 2008

Þór Garðar Þórarinsson formaður

Sveinn Magnússon
heilbrigðisráðuneyti

Ingibjörg Karlsdóttir
ADHD samtökin

Tómas Jónsson
Samband íslenskra sveitarfélaga

Ásgerður Ólafsdóttir
menntamálaráðuneyti

Kristín Kristmundsdóttir
Barna- og unglingsdeild

Stefán Hreiðarsson
Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

