

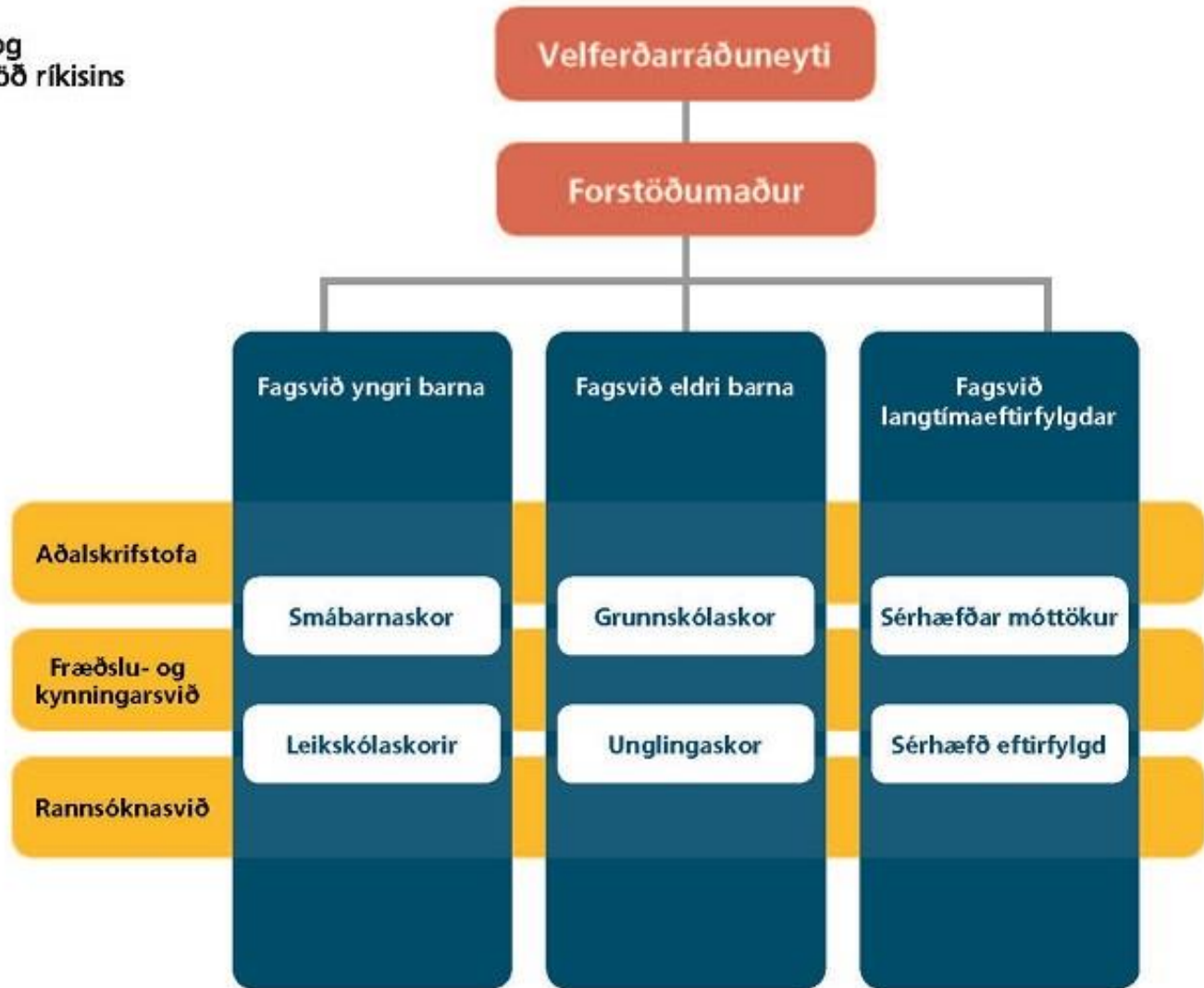
# Staðan í greiningar- og ráðgjafarþjónustu vegna einhverfu hjá börnum og unglingum í lok árs 2014

Fyrirlestur á fundi Einhverfusamtakana  
11. nóv. 2014

Evald Sæmundsen PhD, sviðsstjóri  
á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins



Greiningar- og  
ráðgjafarstöð ríkisins



# Skipulagsbreytingar á GRR – styttri biðtími

- Í byrjun árs 2013 var skipulagi GRR breytt úr skiptingu byggðri á tilteknum röskunum í taugaproska yfir í aldurskipta þjónustu
- Staðan nú hjá yngrri barna sviði (< 6 ára): bið eftir þjónustu 4-12 mánuðir
- Staðan nú hjá eldri barna sviði (6 ára +): bið eftir þjónustu oftast 10-14 mánuðir (getur verið styttri eða lengri)

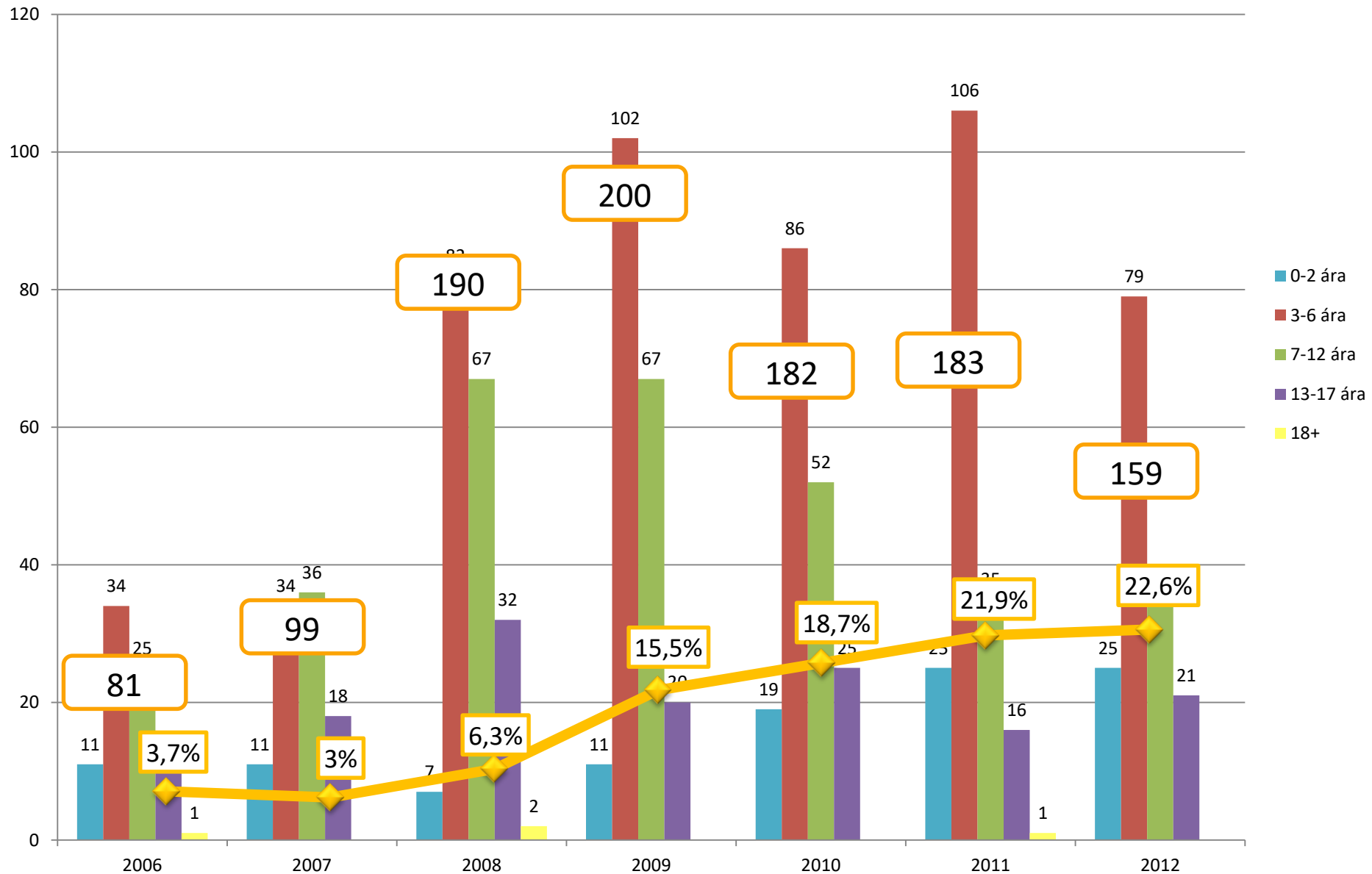
# Skýrsla Ríkisendurskoðunar til Alþingis 2013

- Heiti skýrslunnar: **Stofnanir sem þjóna einstaklingum með skerta færni**
- Skýrslan er grundvöllur að sameiningaráformum Velferðarráðuneytisins:
- **Frumvarp til laga um sérhæfða þjónustumiðstöð á sviði heilbrigðis- og félagsþjónustu**
- Stofnanirnar: GRR, HTÍ, ÞÞBS, TMF

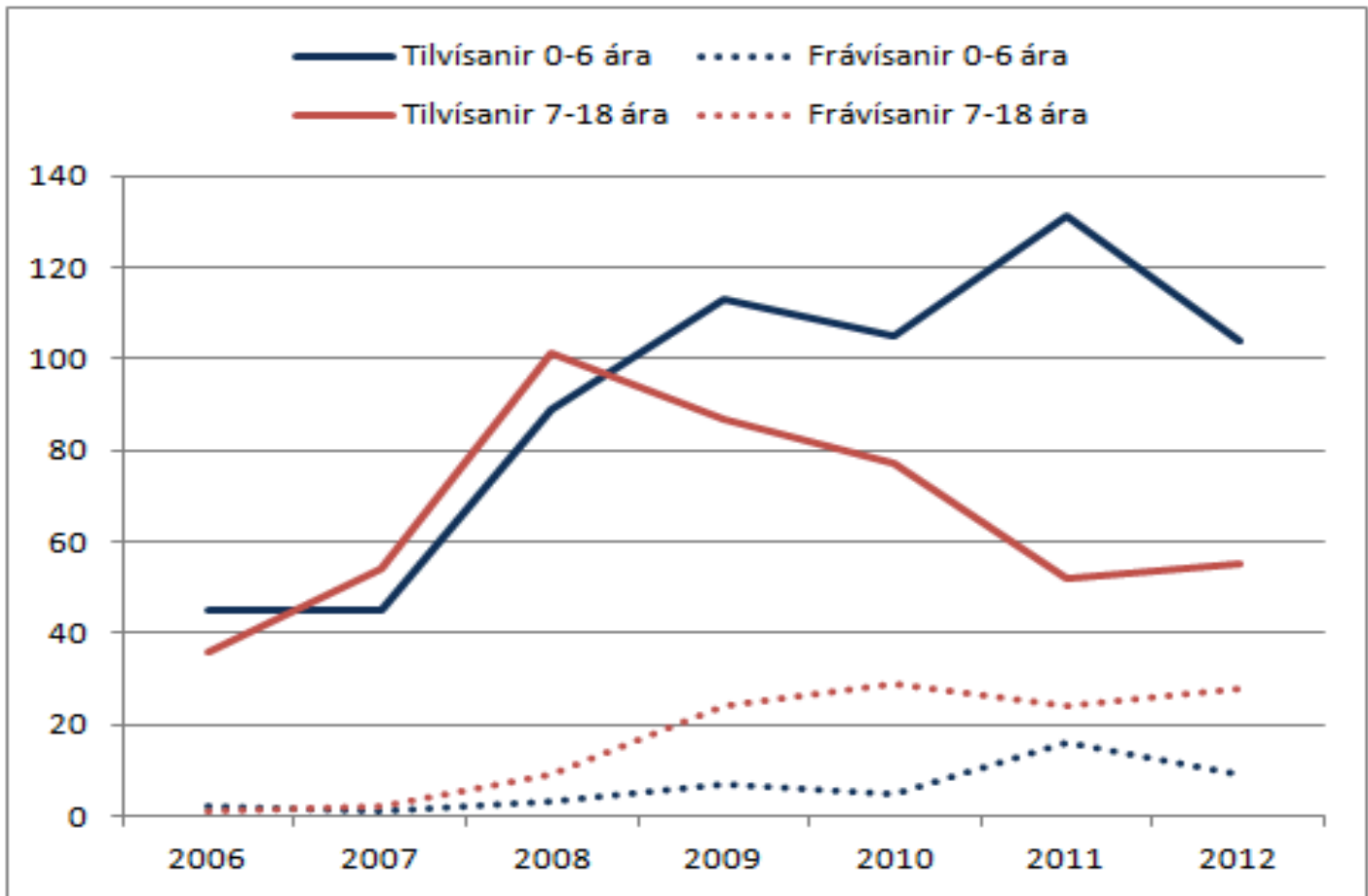
# Skýrsla Ríkisendurskoðunar: Um Greiningarstöðina

- “Stofnunin annar ekki eftirspurn sem veldur því að biðtími hefur lengst, auk þess sem frávísunum hefur fjölgað um rúmlega helming á tímabilinu (2007-2011).” (RE bls. 10)
- Biðtími hefur lengst og... “Stofnunin getur þannig ekki uppfyllt lögbundið hlutverk sitt og kröfur samfélagsins um aukna þjónustu. Til þess þarf að fjölga starfsmönnum en það er ógerlegt vegna þess hve núverandi húsnæði er lítið og óhentugt.” (RE bls. 10)

# Tilvísanir á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins vegna ASD 2006-2012



## Tilvísanir og frávísanir vegna einhverfu eftir aldri á tímabilinu 2006-2012



# Skýrsla RE og frumvarp til laga

- RE kemst að því að GRR geti ekki uppfyllt lögbundið hlutverk sitt vegna þess hve fáir starfmenn sinna starfinu!
- Frumvarpið og fylgiskjöl með því fjalla ekki um þennan uppsafnaða vanda
- Velferðarráðuneytið hefur ekki bent á lausnir



## Lagafrumvarpið og umsögn fjármálaráðuneytisins

- “Verði frumvarpið óbreytt að lögum er því ekki gert ráð fyrir að útgjöld við að starfrækja áfram þessa þjónustu munu aukast í teljandi mæli heldur megi ætla að sameinuð stofnun geti nýtt sér það svigrúm sem myndast við sameininguna til þess að standa undir aukinni þjónustu við fullorðna einstaklinga.”

# Þjónusta við fullorðna

- Ný stofnun mun veita fullorðnu fólki þjónustu í áföngum, sem er í sjálfu sér mikil tíðind, ekki síst fyrir einhverfa
- Hins vegar er ekkert mat lagt á stærð þessa hóps eða umfang þjónustu við hann
- Þegar grant er skoðað er þjónusta við fullorðna eiginlega fjórða stofnunin

# Aftur að frávísunum

- Almenn rök og sérstök rök fyrir frávísunum
- Markhópur GRR í stórum dráttum (skilgr. Frá 2009):
  - ASD sem tengjast þroskahömlun, þroskamynstri málhömlunar, þroskamynstri óyrtra námserfiðleika og alvarlegum fylgiröskunum
  - Tilvik þar sem sjúkdómar, skilgreind heilkenni og/eða orsakabættir sem valda skerðingu eða brottfalls-einkennum og hafa þekkt tengsl við einhverfu
  - Sömuleiðis öll tilvik, þar sem einhverfurófseinkenni og afturför fara saman
- Þessi skilgreining átti að verða grunnur að samtali og samningaviðræðum við annað þjónustustigið

# Tillaga að skilgreiningu á markhóp GRR (7-17 ára) frá 2009

- Skimunarlistar ásamt klínískri lýsingu og yfirlit yfir þróun einkenna einnig að koma fram...
- Annað hvort mælitala málstarfs eða skynhugsunar á WISC-IV þarf að vera  $\leq 75$ ...
- Einkenni þurfa að hamla verulega í samskiptum við jafnaldra, fjölskyldu og skólafólk...
- Taka þarf tillit til fylgiraskana og veikinda sem eru hamlandi og valda vanlíðan...
- Taka þarf tillit til þátta í fjölskyldunni...
- Ótvíræð saga um afturför...

# Eru börn sem vísað er frá “vægari tilfelli”?

- Eru þau betur stödd útfrá skilgreiningum á vitsmunapróska?
- Eru þau með vægari einhverfueinkenni?
- Hamla einhverfueinkenni minna?
- Hafa þau færri fylgi- eða meðraskanir?
- Er heilsa þeirri almennt betri?
- Er minna álag í fjölskyldunni?
- Hvar fær þessi hópur þá þjónustu?

# Aukinn fjöldi tilvika með ASD afhjúpar gloppur í þjónustukerfinu fyrir börn

- Mörg börn greinast ekki fyrr en á grunnskólaaldri
- Áherslan er öll á ICD-10 greiningu þriðja stigs stofnana (hvað fæst fyrir ICD gjaldmiðillinn?)
- Sveitarfélögin taka ekki mark á sínum eigin sérfræðingum
- Mörg börn fá ekki þjónustu við hæfi meðan þau bíða eftir greiningu
- Ástand sumra versnar meðan þau bíða eftir þjónustu þriðja stigs stofnana
- Lítil eða óviðeigandi þjónusta hefur áhrif á skólagöngu barnsins og lífsgæði fjölskyldunnar