

GRUNNSKÓLABÖRN MEÐ LANGVINNAN HEILSUVANDA:
GREINING Á ÞÖRF FYRIR HEILBRIGÐISÞJÓNUSTU





MIÐSTÖÐ HEILSUVERNDAR BARNA
SKÓLASVIÐ

***Grunnskólabörn með
langvinnan heilsuvanda:
Greining á þörf fyrir
heilbrigðisþjónustu***

Skýrsla starfshóps um málefni barna
með langvinnan heilsuvanda

Höfundar:

Sigríður Kr. Gísladóttir, iðjuþjálfari (verkefnisstjóri)
Ragnheiður Ósk Erlendsdóttir, sviðsstjóri skólasviðs (ábyrgðarmaður)
Guðrún Bjarnadóttir, sálfræðingur
Ragnheiður Elísdóttir, barnalæknir
María Guðnadóttir, hjúkrunarfræðingur

Titill skýrslu:

*Grunnskólabörn með langvinnan heilsuvanda:
Greining á þörf fyrir heilbrigðisþjónustu*

Forsíðumynd:

Börn að leik. Myndstokkur/Kristján Logason

Útgefið:

12/2005

Útgefandi:

Miðstöð heilsuverndar barna
Skólasvið
Barónsstíg 47
101 Reykjavík

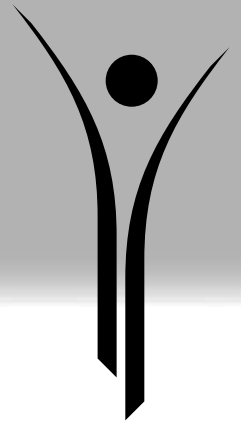
Sími: 585 1350

Fax: 585 1370

barnapostur@hr.is

Verkefnið var styrkt af heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytinu

Formáli



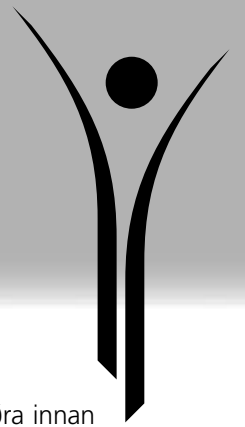
Sú þarfagreining á þjónustu heilsugæslunnar við grunnskólabörn með langvinnan heilsuvanda, sem hér liggur fyrir, er gerð að frumkvæði heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins haustið 2004. Er það í anda stefnumörkunar stjórnvalda að efla og styrkja þjónustu við þessi börn. Heilsugæslan og starfsfólk hennar eru í stöðugu og daglegu sambandi við börnin í skólunum og því ákjósanlegur vettvangur til að ná til þeirra með viðeigandi þjónustu. Til að ná árangri er þó nauðsynlegt að þekkja hvar skórin kreppir og koma með raunhæfar tillögur til úrbóta svo að skóli án aðgreiningar verði enn öflugri. Því þurfum við, sem störfum innan heilsugæslunnar og í skólunum, að stilla saman strengi okkar í þjónustu við þessi börn. Því er það ánægjulegt að svo margir, sem þar starfa, hafa lagt okkur lið í þessari vinnu.

Það hefur verið okkur, sem störfum á Miðstöð heilsuverndar barna, heiður að fá að takast á við þetta verkefni. Það er von mín að þær niðurstöður og tillögur, sem hér eru kynntar, verði til að efla starf skólanna og heilsugæslunnar fyrir börn með langvinnan heilsuvanda. Færi ég verkefnishóp Miðstöðvarinnar, sem hefur unnið þetta verk, bestu þakkir fyrir gott starf. Síðast en ekki síst vil ég þakka öllum þeim, sem gáfu sér tíma til að svara fyrirspurnum og taka þátt í viðræðum um viðfangsefni þarfagreiningarinnar. Án þeirra stæðum við í sömu sporum og fyrir ári síðan.

Reykjavík í nóvember 2005

Geir Gunnlaugsson
forstöðumaður

Samantekt



Hlutverk heilsugæslu í skóla án aðgreiningar er kveikjan að því verkefni, sem hér er lýst. Að frumkvæði heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins var hjúkrunarforstjóri Heilsugæslunnar kallaður á fund í október 2004 ásamt forstöðumanni Miðstöðvar heilsuverndar barna (MHB) og sviðsstjóra skólasviðs MHB. Frá ráðuneytinu sátu fundinn deildarstjórar skrifstofu áætlana- og þróunarmála og fjármála-skrifstofu. Þar kom fram að aðkoma og þróun heilsugæslu í grunnskólum til samræmis við nýjungar í stefnumótun skóla væri brýn. Svipuð viðhorf höfðu áður komið fram í allnokkrum skýrslum og stefnumótunarlýsingum ýmissa hópa og stofnana. Niðurstaða fundarins var sú að ekki síst væri mikilvægt að kanna stöðu og þarfir barna með langvinnan heilsuvanda í grunnskólum landsins. MHB var falið það verkefni með sérstökum styrk frá ráðherra, og í lok þess var tekin saman sú skýrsla, sem hér liggur fyrir. Staða fatlaðra barna í grunnskólum féll utan þessa verkefnis.

Börn með langvinnan heilsuvanda á Íslandi stunda nám í almennum skólum og þarfnast og njóta að mismiklu leyti þjónustu heilsugæslunnar. Markvissa stefnu í málefnum þeirra hefur þó skort. Markmið þessa verkefnis var að greina eðli og umfang langvinnis heilsuvanda meðal grunnskólabarna, þá þjónustu, sem er í boði fyrir þau, og hvað þyrfti að bæta. Til að sinna þessu verkefni var skipaður þverfaglegur starfshópur innan MHB. Í hópnum voru tveir hjúkrunarfræðingar, iðjupjálfi, barnalæknir og sálfræðingur.

Rannsókninni, sem hér er lýst, var skipt í þrjá þætti. Í fyrsta lagi var reynt að ná sem bestri mynd af fjölda þeirra barna, sem kljást við langvinnan heilsuvanda. Þar sem upplýsingar um formlegar sjúkdómsgreiningar hefðu aldrei gefið heildaryfirlit var valin sú leið að leita til grunnskóla á öllu landinu snemma árs 2005. Svör bárust frá 125 skólum, eða 70% grunnskóla í landinu. Þar af voru 46 skólar á þéttbýlissvæðinu við Reykjavík. Í þessum skólum voru samtals 29.556 börn eða rúm 66,4% grunnskólabarna. Mælst var til samvinnu

skólastjóra og skólahjúkrunarfræðings við aðra innan skólans og beðið um upplýsingar um fjölda barna með langvinnan heilsuvanda ásamt skiptingu eftir sjúkdómsflokkum og aldri. Hvert barn var eingöngu skráð með einn meginvanda þó svo að vandi sumra þeirra væri fjölþættur.

Í öðru lagi voru á fundum og með samtölum og greinargerðum kortlagðar upplýsingar, hugmyndir og væntingar hagsmunahópa og ýmissa fagaðila, sem að málefnum þessara barna koma, til heilbrigðisþjónustu í grunnskólum. Viðhorf um 90 manns fengust á þennan hátt. Í þriðja lagi var gerð spurningalistakönnun þar sem starfsfólk heilsugæslu í skólum var spurt um álit sitt á ýmsum þáttum þjónustu, sem veitt er og þyrfti að veita börnum með langvinnan heilsuvanda. Alls bárust 84 svör, þar af 75 frá hjúkrunarfræðingum og 6 frá læknum.

Í ljós kom að samkvæmt mati frá skólunum átti tæpur fimmtungur grunnskólabarna í langvinnnum heilsuvanda af ýmsum toga. Stærsti hópurinn (tæp 6% grunnskólabarnanna) voru börn með athyglisbrest með/án ofvirkni og drengir í þeim hópi þrír á móti hverri stúlku. Þeir hópar, sem næstir komu að stærð, voru innkirtla-, efnaskipta- og næringarsjúkdómar, svo sem sykursýki, offita og PKU (3,3%), ofnæmissjúkdómar, t.d. astmi, fæðuofnæmi og bráðaofnæmi (3,2%), heila- og taugasjúkdómar eins og t.d. flogaveiki, Tourette, migreni, taugavöðvasjúkdómar (1,8%), kvíðaröskun, svo sem árátta/þráhyggja og fælmi (1%), húðsjúkdómar, t.d. exem, psoriasis og þrýstingssár (0,9%) og þunglyndi (0,7%). Kynjaskipting í þessum hópum var nokkuð jöfn. Aldursskipting var það einnig, nema nemendur með þunglyndi voru flestir í efstu bekkjunum, 8.-10. bekk. Í öðrum hópum voru færri börn og undir 0,5% grunnskólanemenda í hverjum.

Í öðrum hluta rannsóknarinnar, fundum og samræðum, kom fram að börn, sem eru nýflutt til Íslands af öðrum menningarsvæðum og/eða eru börn foreldra

af erlendu bergi brotnir, eru oft fjarverandi vegna veikinda. Of þungu börnin voru líka títtnefndur hópur, sem bæði kallaði á forvarnir og óhefðbundnar leiðir í skólalastarfinu.

Bent var á erfiðleika tengda því að afmarka og skilgreina hópa. Til dæmis kom fram rökstudd gagnrýni á það að aðgreina börn með fötlun frá börnum með langvinnan heilsuvanda, þar sem heilsuvandi háði gjarnan fötluðu börnunum og yrði útundan, væru þau skilgreind sem hópur einungis út frá fötluninni. Í þessum hluta og einnig í spurningalistakönnuninni kom sterkt í ljós þörfin fyrir samstarf og upplýsingastreymi. Gagnrýnt var að foreldrar þyrftu að axla ábyrgðina á því að gefa ólíkum aðilum upplýsingar, þ.á.m. skólanum, án þess að þeim væri beint falið það verk eða þeir studdir til að sinna því. Lítil samskipti ólíkra stofnana og faghópa virtust mestur þrándur í götu boðskipta, hlutverk óskýr og festa lítil í því hver héldi utan um mál hvers barns. Mjög oft var rætt um nauðsyn teymis, sem í væri fólk úr ólíkum starfsstéttum. Hugtakið teymi var tengt ýmsum verkefnum. Nefnt var að teymi þyrfti að halda utan um mál einstakra barna. Einnig þyrfti teymi til að sinna greiningu á vanda barnsins, sjá um og veita meðferð og fylgjast með stöðu barnsins. Ráðgefandi teymi sérfræðinga, sem leita mætti til og gæti miðlað þekkingu, var líka talið gagnlegt.

Líta má á annan og þriðja hluta rannsóknarinnar sem þarfagreiningu og margt af ofanskráðum niðurstöðum kom fram í báðum hlutum. Þar meitlaðist líka skýr þörf fyrir bættu þjónustu við börn með hegðunarerfiðleika og geðraskanir (um 7,4% barnanna). Ljóst er þó að betur þarf að gera við aðra hópa líka, enda þótt skýrt hafi komið fram að margt sé vel gert í skólum varðandi börn með langvinnan heilsuvanda. Þar má t.d. nefna virka þátttöku hjúkrunarfræðinga í nemendaverndarráðsfundum skólanna. Víða virtist, samkvæmt könnuninni, mega skapa hvíldaraðstöðu og afdrep fyrir þessa nemendur. Auk þess taldi heilsugæslustarfsfólkið að bæta mætti þjónustu hjúkrunarfræðinga og lækna í skólum. Töldu flestir svarendur að 500 barna skóli væri eðlileg umgjörð fyrir fullt starf hjúkrunarfræðings og læknis í 10-30% stöðugildi. Að auki væri skortur á þverfaglegri þjónustu heilsugæslunnar, og var þar oftast tilgreind þjónusta sálfræðinga og félagsráðgjafa en einnig næringarráðgjafa, sjúkráþjálfara og iðjuþjálfara.

Sú fræðsla, sem heilsugæsluhjúkrunarfræðingar í skólum kusu helst að nýta sér, voru góðir fræðslufundir, góð handbók um skólaheilsugæslu og fræðsla, sem fengist af öflugri heimasíðu skólasviðs MHB. Þeir lækningar, sem spurðir voru, nýttu sér fremur aðrar leiðir. Sé litið til framtíðar gæti umsýsla fræðslustarfs fyrir hjúkrunarfræðinga í skólum verið eðlilegur þáttur í starfsemi MHB og er reyndar þegar hafin.

Sú greining, sem hér liggur fyrir, sýnir fram á þörf fyrir aukið samstarf, samræmt verklag, skráningu upplýsinga og mat á árangri aðgerða og jafnframt að styrkja og byggja upp mannauð í grunnþjónustu og þverfaglegri, miðlægrri þjónustu heilsugæslunnar. Fallið gæti vel að hlutverki MHB að koma á fót, í samráði við hlutaðeigandi stofnanir, miðlægrri þjónustu við börn með langvinnan heilsuvanda, útfæra ráðgjöf og standa fyrir fræðslu um málefni þessara barna fyrir starfsfólk í grunnþjónustunni, standa að rannsóknnum á árangri þjónustunnar og skapa verklag um boðleiðir og upplýsingagjöf milli stofnana. Nú þegar hefur fundur MHB og hjúkrunarfræðinga sérhæfðra teyma á Barnaspítala Hringins orðið til þess að efla samstarf þeirra við hjúkrunarfræðinga í skólum. Meðal annars hefur hvert teymi útbúið upplýsingar í Handbók skólahjúkrunarfræðinga um þann sjúkdóm, sem er á þeirra sérsviði, og hjúkrunarfræðingum í skólum er nú boðið á fræðslufyrirlestra á Barnaspítalanum.

Valin var sú aðferð að draga saman það, sem hér liggur fyrir, í stefnukort fyrir heilsugæsluna og MHB. Í stefnukortinu eru fjórar víddir: þjónusta, innra ferli, mannauður og fjármál. Á síðustu árum hefur þróast í heilbrigðiskerfinu áhersla á árangursstjórnun og kröfur aukist um fjárhagslega skilvirkni, faglegan árangur og gæðaðþjónustu. Fjárhagsáætlun um þá þjónustu, sem hér er lögð til, þarf síðar að vinna innan heilsugæslunnar. Lokamarkmið stefnukortsins er að skólabörn með langvinnan heilsuvanda fái með tilstuðlan heilsugæslunnar að lifa við aukið heilbrigði og vellíðan. Skóli án aðgreiningar er hugsjón og hugsjón vísar til framtíðar. Ljóst er að margt er vel gert í grunnskólunum í málefnum barna með langvinnan heilsuvanda. Jafnskýrt er að skrefin eru mörg, sem taka þarf, til þess að þessi börn njóti sín sem best í skóla framtíðarinnar og börn og fullorðnir, sem þau umgangast, líti á þau sem fullgilda þátttakendur í dagsins önn.

Efnisyfirlit

FORMÁLIiii
SAMANTEKTv
EFNISYFIRLITvii
MYNDIR -YFIRLITx
TÖFLUR - YFIRLITxi
ÞAKKIRxii
FYRSTI KAFLI1
Inngangur1
Skilgreining meginhugtaka2
Skýrslur um málefni barna með langvinnan heilsuvanda2
Stefna ríkisstjórnarinnar í málefnum langveikra barna2
Skýrsla nefndar um stefnu forsætisráðherra í málefnum barna og ungmenna2
Stefnumótun í málefnum geðsjúkra3
Tillögur um samþættingu þjónustu við börn með geðraskanir3
Félag íslenskra barnalækna4
Mikilvægir þættir skólastarfs, sem eru utan stefnumótunarsviðs fræðsluráðs:	
Tillögur til fræðsluráðs Reykjavíkur4
Ársskýrsla Landlæknisembættisins 20045
Samantekt á skýrslum um málefni barna með langvinnan heilsuvanda5
Heilsugæsla í skólum5
Lög, reglugerðir og dreifibréf, sem lúta að heilsugæslu í skólum6
Þjónusta heilsugæslu í öðrum löndum6
ANNAR KAFLI7
Aðferð7
I. hluti - Fjöldi7
Þátttakendur7
Matstæki7
Fyrirkomulag7
II. hluti - Viðhorf7
Þátttakendur8
Fyrirkomulag8
III. hluti - Spurningalistakönnun8
Þátttakendur8
Matstæki8
Fyrirkomulag8

ÞRIÐJI KAFLI	9
Niðurstöður	9
I. hluti - Fjöldi	9
II. hluti - Viðhorf	13
Skilgreiningar	13
Boðleiðir	13
Samstarf kerfa	13
Styrkja nærumhverfi	13
Ábendingar um aðra þörf	14
Nemendur af erlendu bergi brotnir	14
Þekking	14
Tillögur, sem fólk kom með til úrbóta, og dæmi um vænlegar leiðir	14
Samantekt	15
III. hluti - Spurningalistakönnun: Viðhorf starfsfólks skólaheilsugæslu	16
Boðleiðir	16
Þjónusta við börn með langvinnan heilsuvanda	17
Aðbúnaður	20
Þekking	21
Samantekt spurningalistakönnunar	22
Samantekt rannsóknarhlutanna þriggja	22
FJÓRÐI KAFLI	25
Stefnukort	25
Lykilárangursþættir í stefnukorti	25
Þjónusta	25
Öflug grunnþjónusta	25
Öflug, miðlæg þjónusta	25
Innra ferli	26
Samræmt verklag	26
Rafræn skráning	26
Rannsóknir og mat á árangri	26
Árangursríkt samstarf	27
Mannauður	27
Stöðugildi grunnþjónustu aukin	27
Fræðsla og þjálfun	27
Þverfaglegur mannauður og sérfræðiþekking	27
Fjármál	28
Samantekt og næstu skref	28

HEIMILDIR	29
FYLGISKJAL A	31
Bréf til skólustjóra og skólahjúkrunarfræðinga	31
FYLGISKJAL B	33
Bréf til yfirlækna og hjúkrunarforstjóra	33
FYLGISKJAL C	35
Eyðublað til að kanna fjölda barna með langvinnan heilsuvanda	35
FYLGISKJAL D	37
Bréf til yfirlækna og hjúkrunarforstjóra v/spurningalistakönnunar	37
FYLGISKJAL E	39
Eyðublað í spurningalistakönnun ásamt fylgibréfi og kynningarbréfi	39
FYLGISKJAL F	45
Dæmi um fyrirspurn vegna fundar	45
FYLGISKJAL G	47
Stefnukort – Þjónusta við börn með langvinnan heilsuvanda	47

MYNDIR-YFIRLIT

<i>Mynd</i> 1.	Grunnskólabörn með langvinnan heilsuvanda. Skipting í hópa.	9
<i>Mynd</i> 2.	Athyglisbrestur með/án ofvirkni eftir bekkjum og kyni.	11
<i>Mynd</i> 3.	Innkirtla-, efnaskipta- og næringarsjúkdómar eftir bekkjum og kyni.	11
<i>Mynd</i> 4.	Ofnæmissjúkdómar eftir bekkjum og kyni.	11
<i>Mynd</i> 5.	Kvíðaröskun eftir bekkjum og kyni.	12
<i>Mynd</i> 6.	Húðsjúkdómar eftir bekkjum og kyni.	12
<i>Mynd</i> 7.	Þunglyndi eftir bekkjum og kyni.	12
<i>Mynd</i> 8.	Hversu sjaldan/oft starfsfólki bárust tilkynningar um börn með langvinnan heilsuvanda með formlegum hætti.	16
<i>Mynd</i> 9.	Hversu skilvirkar eru boðleiðir innan skólans?	16
<i>Mynd</i> 10.	Ert þú boðuð/boðaður á nemendaverndarráðsfundi?	16
<i>Mynd</i> 11.	Eru mál barna með langvinnan heilsuvanda tekin fyrir á nemendav.fundi?	17
<i>Mynd</i> 12.	Tekur þú að þér mál barna með langvinnan heilsuvanda, sem lögð eru fyrir nemendaverndarráð?	17
<i>Mynd</i> 13.	Er þjónusta skólaheilsugæslunnar í samræmi við þarfir barna með langvinnan heilsuvanda í skólanum?	17
<i>Mynd</i> 14.	Þau börn, sem þurftu að mati hjúkrunarfræðinga og lækna mest á bættri þjónustu skólaheilsugæslunnar að halda.	17
<i>Mynd</i> 15.	Þau börn, sem þurftu að mati hjúkrunarfræðinga og lækna næstmest á bættri þjónustu skólaheilsugæslunnar að halda.	18
<i>Mynd</i> 16.	Hvaða þjónustu þyrfti að bæta innan skólaheilsugæslunnar?	18
<i>Mynd</i> 17.	Æskilegt starfshlutfall skólahjúkrunarfræðinga og skólalækna í 500 barna grunnskóla.	18
<i>Mynd</i> 18.	Þörf á þverfaglegri þjónustu skólaheilsugæslunnar.	19
<i>Mynd</i> 19.	Þjónusta, sem hjúkrunarfræðingar og lækna settu í þrjú efstu sæti listans yfir það, sem mikilvægast væri að koma á fót.	19
<i>Mynd</i> 20.	Mikilvægi þess að efla grunnþjónustu skólaheilsugæslunnar.	19
<i>Mynd</i> 21.	Mikilvægi þess að efla miðlæga þjónustu skólaheilsugæslunnar	20
<i>Mynd</i> 22.	Mikilvægi þess að efla samskipti og skýra verklag.	20
<i>Mynd</i> 23.	Hversu vel aðbúnaður barna með langvinnan heilsuvanda er talinn í samræmi við þarfir þeirra.	20
<i>Mynd</i> 24.	Mat á eigin þekkingu á þörfum skólabarna með langvinnan heilsuvanda.	21
<i>Mynd</i> 25.	Hvar starfsfólk skólaheilsugæslunnar vill helst afla sér upplýsinga um þarfir og sjúkdóma skólabarna með langvinnan heilsuvanda.	21
<i>Mynd</i> 26.	Hver á að hafa umsjón með fræðslu um langvinnan heilsuvanda barna innan skólans?	22

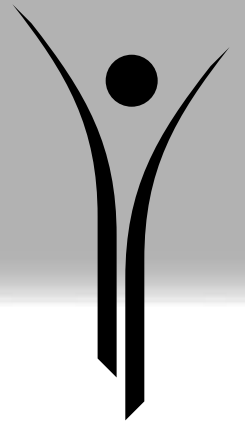
TÖFLUR - YFIRLIT

<i>Tafla 1</i>	Langvinnur heilsuvandi meðal 29.556 grunnskólabarna	10
<i>Tafla 2</i>	Einkunn fyrir aðbúnað á kvarðanum 1-4	21

Þakkir

Starfshópur MHB þakkar heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, stjórnarsýslu Heilsugæslunnar og yfirmönnum heilsugæslustöðva og skóla á landinu fyrir þátt þeirra í verkefningu. Kærar þakkir fá skólahjúkrunarfræðingar og læknar, sem lögðu okkur lið með því að svara spurningakönnun og veita upplýsingar um fjölda barna með langvinnan heilsuvanda. Einnig fá allir þeir, sem veittu okkur innsýn í viðhorf sín með því að sitja með okkur fundi eða komu á framfæri ábendingum, skriflegum sem munnlegum, bestu þakkir fyrir. Þannig lögðu fulltrúar hagsmunahópa foreldra, skóla, skólaþjónustu, heilsugæslustöðva og sjúkrahúsa hönd á plóginn með einum eða öðrum hætti. Sérstakar þakkir fær samstarfsfólk á MHB, skólahjúkrunarfræðingarnir Margrét Héðinsdóttir og Karen J. Júlíusdóttir og Steingerður Sigurbjörnsdóttir barnalæknir.

Fyrsti kafli



Inngangur

Málefni barna með langvinnan heilsuvanda hafa mikið verið í umræðunni síðastliðin ár. Þar hefur meðal annars komið fram að þjónusta við þessi börn er ekki talin uppfylla þarfir þeirra. Margar skýrslur hafa verið unnar og álit gefin um málaflokkinn á sl. sjö árum. Ríkisstjórnin gaf út stefnu sína um málaflokkinn árið 2000 og síðan þá hefur þokast í rétta átt. Birtar skýrslur um málefni barna með langvinnan heilsuvanda hafa allar fjallað talsvert um hlutverk heilsugæslu, þar með talið heilsugæslu í skólum. Fram kemur að hana þurfi að efla til muna þannig að hún nái að þjóna börnum með langvinnan heilsuvanda svo að viðunandi sé.

Langvinnur heilsuvandi getur haft viðtæk, líkamleg og sálfélagsleg áhrif á börn auk þess sem slíkur vandi getur haft veruleg áhrif á þroskaframvindu, námsframmistöðu og vellíðan, ásamt því að geta hindrað fulla þátttöku í skólastarfi. Að minnsta kosti 10-20% bandarískra barna og ungmenna glíma við einhvers konar langvinnan heilsuvanda. Oftast er um minni háttar vanda að ræða, en talið er að alvarlegri, langvinnur heilsuvandi hrjái 2 -4% barnanna (Nader, 1993).

Stór hluti þeirra barna, sem eru með langvinnan heilsuvanda, er á grunnskólaaldri og stundar nám í almennum skólum. Síðastliðna tvo áratugi hefur þróun á sviði félags- og menntamála hér og víða annars staðar stefnt í þá átt að vinna gegn aðgreiningu og stuðla að blöndun og þátttöku barna og ungmenna með sérþarfir, með skólum án aðgreiningar. Almennir skólar eru taldir virkasta aflið til að sigrast á hugarfari mismununar, móta umhverfi, sem tekur börnum með sérþarfir opnum örmum, móta þjóðfélag án aðgreiningar og koma á góðri menntun fyrir meginþorra barna. Liður í þessari þróun var samþykkt

svonefndrar Salamanca-yfirlýsingar og rammaáætlunar, en hún var afrakstur alþjóðlegrar ráðstefnu um menntun nemenda með sérþarfir, sem haldin var á vegum Menntamálastofnunar Sameinuðu þjóðanna (UNESCO) og spænska menntamálaráðuneytisins árið 1994 (Menntamálaráðuneytið, 1995).

Menntastofnanir hér á landi hafa lagt mikið af mörkum til að stuðla að því að skóli án aðgreiningar standi undir nafni. Minna hefur verið lagt í þróun heilsugæslu í skólum til samræmis þessu nýja fyrirkomulagi. Nokkur skref hafa verið tekin, en engu að síður er mikilvægt að kanna stöðu og þarfir barna með langvinnan heilsuvanda með tilliti til aðkomu heilsugæslunnar, með úrbætur í huga. Kom þetta m.a. fram á fundi, sem forstöðumaður og sviðsstjóri MHB ásamt hjúkrunarforstjóra heilsugæslunnar áttu með deildarstjórum heilbrigðisráðuneytisins í október 2004 og var aðdragandi þessa verkefnis.

Markmið þessa verkefnisins var að greina eðli og umfang langvinnis heilsuvanda meðal grunnskólabarna og þá þjónustu, sem er í boði fyrir þau.

Kannaður var fjöldi barna með langvinnan heilsuvanda í grunnskólum á landsvísu ásamt skiptingu eftir sjúkdómsflokkum og aldri. Könnuð voru viðhorf starfsfólks heilsugæslu í skólum til þjónustu, sem veitt er börnum með langvinnan heilsuvanda. Einnig voru kortlagðar hugmyndir og/eða væntingar hagsmunahópa og annarra fagaðila, sem að málefnum þessara barna koma, til heilbrigðisþjónustu í grunnskólum. Niðurstöður þarfagreiningarinnar voru lagðar til grundvallar við mótun hugmynda að bættri þjónustu við börn með langvinnan heilsuvanda í grunnskólum.

Skilgreining meginhugtaka

Í skýrslu nefndar um stefnumótun í málefnum langveikra barna eru langveik börn skilgreind á eftirfarandi hátt: „...þau börn sem þurfa að vera undir lækniseftirliti að minnsta kosti þrjá mánuði samfelld vegna sjúkdóms, sem hefur veruleg áhrif á daglegt líf barnsins.“ (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, júní 1999).

Í þessu verkefni var ákveðið að hverfa frá því að tala um langveik börn og nota þess í stað hugtakið börn með langvinnan heilsuvanda, en stuðst var við ofanefnda skilgreiningu nefndar um stefnumótun í málefnum langveikra barna. Könnunin náði þannig til grunnskólanemenda með langvinna sjúkdóma af líkamlegum og geðrænum toga, sem geta truflað daglega færni þeirra og krefjast sértækra úrræða skólaheilsugæslu. Í úttektinni voru börn sem glíma við fatlanir og þroskavanda á borð við einhverfu og þroskahömlun undanskilin. Var þetta annars vegar gert út frá hefðbundinni skiptingu milli ráðuneyta heilbrigðis- og félagsmála og hins vegar til að afmarka verkefnið.

Bandarísku barnalæknasamtökin (American Academy of Pediatrics, AAP) og bandaríska stofnunin um heilsu mæðra og barna (Maternal and Child Health Bureau, MCHB) hafa komið sér saman um eftirfarandi skilgreiningu á hvaða börn og ungmenni teljast glíma við langvinnan heilsuvanda (Children With Special Health Care Needs, CSHCN): „Þau börn og ungmenni, sem glíma við eða eiga á hættu að þróa með sér langvarandi líkamlegt, þroskatengt, hegðunartengt eða tilfinningatengt ástand og þarfnast þjónustu heilsugæslu og annarrar þjónustu, sem er annaðhvort meiri eða vikiur frá því, sem börn almennt þarfnast.“ (McPherson og fl., 1998). Sá hópur barna og ungmenna, sem könnunin náði til, fellur ágætlega að bandarísku skilgreiningunni.

Skýrslur um málefni barna með langvinnan heilsuvanda

Skýrslur og nefndarálit um málefni barna með langvinnan heilsuvanda voru skoðuð og dregnir út þeir

þættir, er snúa að heilsugæslu og féllu að viðfangs-efninu. Þessi gögn bera öll að sama brunni hvað varðar þörfina á að efla þjónustu heilsugæslunnar. Hér á eftir fer stutt umfjöllun um efni þeirra.

Stefna ríkisstjórnarinnar í málefnum langveikra barna

Í stefnu ríkisstjórnarinnar í málefnum langveikra barna, sem var birt í febrúar árið 2000, kemur fram að á umliðnum árum hefur langveikum nemendum í grunnskólum landsins fjölgað. Stefnan byggist á skýrslu nefndar um stefnumótun í málefnum langveikra barna, sem unnin var á vegum heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis og birt árið 1999. Þar er talið mikilvægt að skapa langveikum börnum ákjósanleg skilyrði til náms, meðal annars með því að efla almenna heilsugæslu og sérstaklega heilsugæslu í skólum, með áherslu á starf og fjölgun stöðugilda skólahjúkrunarfræðinga. Áhersla er lögð á aukið samstarf heilbrigðis- og menntakerfis til að tryggja samfellu og gæði í umönnun. Þá er lagt til að stofnað verði fagráð um skólaheilsugæslu á vegum Landlækniseimbættisins, sem hefði það hlutverk að vera ráðgefandi fyrir landlækni varðandi stefnumótun í skólaheilsugæslu.

Þá kemur fram að sálfræðiþjónustu verði að auka bæði hvað varðar greiningu, meðferð og stuðning við langveik börn. Í skýrslunni er lögð áhersla á að mikilvægt sé að koma með sértækar úrbætur í málefnum barna og unglunga með geðraskanir (Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið, febrúar 2000).

Skýrsla nefndar um stefnu forsætisráðherra í málefnum barna og ungmenna

Nýleg, endurskoðuð drög að stefnu forsætisráðherra í málefnum barna og ungmenna taka einnig til þátta, er lúta að þjónustu við börn og ungmenni, sem glíma við langvinnan heilsuvanda af ýmsum toga. Sú skýrsla er afrakstur starfs nefndar, sem skipuð var árið 2001. Markmið stefnumótunarinnar átti að vera „að tryggja hag og velferð barna og unglunga á öllum sviðum þjóðlífsins og búa þeim sem best og jöfnust skilyrði til uppvaxtar og þroska“. Skipaðir voru fulltrúar frá Sambandi íslenskra sveitarfélaga, dóms- og kirkjumálaráðuneyti, félagsmálaráðuneyti, umhverfisráðuneyti, heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneyti, menntamála-

ráðuneyti og forsætisráðuneyti. Drögum að lokaskýrslu var skilað til forsætisráðuneytis árið 2003, eða fyrir liðlega tveimur árum, og þau drög voru yfirfarin í ársbyrjun 2005.

Nefndin ákvað að leggja áherslu á fáar, áþreifanlegar tillögur, sem raunhæft ætti að vera að framkvæma á þeim fimm árum, sem framkvæmdaáætluninni var gert að ná til. Fram voru settar tillögur um níu misyfirgripsmikil markmið og nánari tillögur að útfærslu á þeim. Þrjú þeirra snerta á einn eða annan hátt hópa barna og unglunga, sem að mati nefndarinnar kölluðu á sérstakar aðgerðir. Þannig er í markmiði 5 lögð áhersla á mikilvægi þess að heilsugæsla í skólum verði öflug miðstöð innan almennrar heilsugæslu þar sem lögð sé áhersla á forvarnastarf, heilbrigðisfræðslu og alhliða heilsugæslustarf fyrir börn og ungmenni á öllum skólastigum. Markmið 7 snýst um að forvarnir, greining og meðferð geð- og atferlisraskana hjá börnum og ungmennum verði aðgengilegar, skilvirkar og árangursríkar.

Bent er á í skýrsludrögunum að það sé viðtekin stefna stjórnvalda á Íslandi að stuðla beri að því að börn eigi sem jöfnust tækifæri til að ná fullum þroska, þróa hæfileika sína og njóta lífsgæða jafnt í bernsku sem á fullorðinsárum. Bregðast beri við brestum í aðstæðum barna, hæfni þeirra og heilsu með almennum og sértækum aðgerðum af hálfu opinberra stofnana og kerfa, og forsenda þess er að vitneskja fái um sérstakar þarfir þeirra, sem hafa þarfir umfram önnur börn (Forsætisráðuneytið, 2005).

Í skýrslunni er bent á að sú tilhneiging að stofnanir og stéttir skapi um sig landhelgi, skilgreini, eignist og verji eigin hagsmuni geti bitnað á heildarvirkni kerfisins, sem þær tilheyra. Kerfin verði óþarflega íhaldssöm, sem dragi úr þeim sveigjanleika, sem þarf að vera fyrir hendi í þjóðfélagi, sem tekur örum breytingum. Stokka þurfi upp verkaskiptingu kerfa og stofnana til að tryggja að ábyrgðin á úrlausn aðsteðjandi vanda týnist síður í meðförum milli þeirra. Fram kemur að það skorti samhæfingu í þjónustu við börn og ungmenni, sem eiga við hegðunar- og geðraskanir að stríða. Bent er á að efling heilsugæslu í skólum í nánú samstarfi við sérhæfðar meðferðarstofnanir og efling íhlutunarþátta sérfræðiþjónustu skóla kunni að leysa þann vanda. (Forsætisráðuneytið, 2005).

Stefnumótun í málefnum geðsjúkra

Í skýrslu um stefnumótun í málefnum geðsjúkra, sem unnin var fyrir heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið árið 1998, kemur fram að málefni barna og unglunga, sem eiga við geðsjúkdóma að stríða, þyrftu sérstakan forgang. Faraldsfræðilegar rannsóknir, þar með taldar íslenskar, benda til þess að um 20% barna eigi við geðheilsuvanda að stríða á hverjum tíma og að 7-10% barna þurfi á geðrænni meðferð að halda.

Höfundar telja að eðlilegast sé að vettvangur og starfsemi grunngeðheilbrigðisþjónustu við börn og unglunga verði í tengslum við skóla og heilsugæslu. Starfshópurinn leggur til að þjónusta heilsugæslunnar við geðheilsuvanda barna- og unglunga verði stórefld með markvissari fjölskylduráðgjöf og möguleika á meðferð algengra vandamála. Þá er lagt til að ráðið verði í lögboðnar stöður fagfólks (sjúkrapjálfun, iðjupjálfun ásamt lækni- og hjúkrunarþjónustu) og mynduð samráðsteymi innan heilsugæslunnar, sem tengist sérhæfðari barnageðlæknisþjónustu um handleiðslu og sérfræðiaðstoð. Áhersla er lögð á að sérfræðiþjónusta grunnskólanna verði eflid og endurskoðuð.

Tillögur um samþættingu þjónustu við börn með geðraskanir

Í febrúar árið 2004 réð heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið verkefnisstjóra til að vinna tillögur um samþættingu þjónustu og meðferðarúræða fyrir börn með geðraskanir. Sú vinna var jafnframt hugsuð sem liður í vinnu að stefnumótun fyrir málaflokkinn. Skýrsla verkefnisstjórans er til skoðunar hjá aðstoðarmönnum ráðherra heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytis, félagsmálaráðuneytis og menntamálaráðuneytis.

Í skýrslunni er lögð áhersla á mikilvægi þess að formgera samvinnu stofnana með skriflegum lýsingum á tilgangi, verkefnum og verkaskiptingu til að draga sem mest úr hættu á því að persónuleg viðhorf og samstarfsvilji þeirra, sem þjónustu sinna á hverjum tíma, hafi áhrif á samfellu í þjónustunni. Lagt er til að þrjú þjónustustig verði skilgreind, grunnþjónusta (1. stigs þjónusta), ítarþjónusta (2. stigs þjónusta) og sérþjónusta (3. stigs þjónusta) þar sem skýrt verði

kveðið á um hverjum ber að sinna hvaða þætti og með hvaða hætti samvinnu aðila skuli háttað.

Til grunnþjónustu heyri greining og lækning algengari heilsuvanda á byrjunarstigi. Þar verði lögð áhersla á almennar og fyrirbyggjandi aðgerðir. Sá hluti þjónustukerfisins, sem snýr að sérstakri greiningu og íhlutun ýmissa annarra sérfræðinga heilbrigðis-, félags- og menntakerfis, flokkist undir ítarþjónustu. Sérþjónusta verði hins vegar veitt af sjúkrahúsum og öðrum sérhæfðum stofnunum. Ítarþjónusta og sérþjónusta ættu að mati verkefnisstjórans að hafa það hlutverk að styrkja og styðja grunnþjónustuna í að halda utan um mál barna og unglunga með hegðunar- og geðraskanir og stuðla að aukinni fagþekkingu í grunnþjónustu á sviði greiningar og íhlutunar og lágmarka þannig þörf fyrir sérhæfðari meðferðarúrræði.

Fram kemur í skýrslunni að breytingum, sem áttu sér stað í skólakerfinu árið 1996, þegar sérfræðiþjónusta grunnskóla var skert, hafi ekki verið mætt með aukinni fjárveitingu til heilsugæslunnar til að sinna vanda barna með langvinnan heilsuvanda. Í skýrslunni er lagt til að úr þessu verði bætt og grunnþjónustan fái aukið hlutverk í meðferð, meðal annars með því að skapa heilsugæslunni svigrúm til að ráða til sín sérfræðinga til að sinna slíkri þjónustu. Lögð er áhersla á mikilvægi þess að hugað verði að því að samfella skapist í þjónustu skóla, félagskerfis og heilsugæslu. Lykilatriði í því sambandi er talið vera að allar upplýsingar um greiningu og íhlutun berist greiðlega milli þjónustustofnana (Kristján Már Magnússon, 2004).

Félag íslenskra barnalækna

Í skýrslu framtíðarnefndar Félags íslenskra barnalækna, sem gefin var út árið 2002, er á sama hátt lögð áhersla á mikilvægi þess að efla heilsugæslu, sem veitt er í skólum. Þar er talin þörf á sérhæfingu í heilsugæslu í skólum, bent á mikilvægi þess að að leitað verði leiða til að brúa bil í heilsuvernd milli skólastiga og að almennt þurfi að tryggja öruggt flæði upplýsinga. Bæta þurfi tengsl og aðgengi að þjónustu fyrir börn og ungmenni utan skólaheilsugæslunnar, sérstaklega aðgengi að sérfræðiþjónustu og meðferðarúrræðum (Steingerður Sigurbjörnsdóttir, 2002).

Mikilvægir þættir skólastarfs, sem eru utan stefnumótunarsviðs fræðsluráðs: Tillögur til fræðsluráðs Reykjavíkur

Fræðsluráð Reykjavíkur skipaði vinnuhóp í nóvember 2003 til að fjalla um ýmis atriði um framkvæmd skólamála. Meðal þess voru þættir, er snerta heilbrigðismál grunnskólabarna, þar sem hluti af heilbrigðisþjónustu fer fram innan veggja skólanna. Hópurinn gerði síðan ýmsar tillögur að úrbótum, sem birtust í skýrslunni *Mikilvægir þættir skólastarfs sem eru utan stefnumótasviðs fræðsluráðs: Tillögur til fræðsluráðs Reykjavíkur* (Reykjavíkurborg, maí 2004). Þar kom fram að vegna þeirra breytinga, sem bæði skólar og heilsugæsla hafa tekið að undanfögnu, sé rétt að endurskoða verkaskiptingu og starfshætti vegna viðfangsefna, sem eru á mótum þessara tveggja þjónustukerfa. Þrátt fyrir þann ramma um þjónustuna, sem finna má í grunnskólalögum og lögum um heilbrigðisþjónustu ásamt reglugerð um heilsugæslustöðvar, þá sé formleg umgjörð um heilsugæslu í grunnskólum af skornum skammti. Það komi aftur niður á umfangi og skilvirkni þjónustunnar, samstarfi og samskiptum.

Hópurinn lagði til að formlegar viðræður fari fram við heilbrigðisyfirvöld um eftirfarandi málefni:

- Verklag og starfshættir verði skoðuð og rakið hvað heyri best undir landlækni, hvað eigi að vera á hendi Heilsugæslunnar í Reykjavík, hvað á hendi fræðslufirvalda og hvaða þættir þjónustu kalli á sérstakt samkomulag um verkaskipti. Markmið með slíkum viðræðum ætti að vera að stefna að samkomulagi um hvernig leyst verði úr ágreiningsmálum eða hagsmunatogstreitu og hverjir hafi umboð til að vinna að slíku. Kortlagt verði nákvæmlega á hverra hendi úrlausn tiltekinna málefna verði.
- Unnið verði að því að ná samkomulagi um þau tilvik þar sem hagsmunir stofnana skarast og að í þeim tilvikum, sem þjónustuhagsmunir stofnana kunni að skarast, verði samráð haft við þann aðila, sem ekki hefur ráðandi stöðu. Sérstök áhersla var lögð á að rætt yrði um þau atriði laga og reglna, sem fjalla um samráð af ýmsu tagi.

þeir þættir tillagna starfshópsins, sem taka til heilbrigðisþjónustu, voru meðal annars eftirfarandi:

- Hópurinn var sammála um mikilvægi þess að skólahjúkrunarfræðingar sitji í nemendaverndarráði og að það þyrfti að skýra í lögum.
- Áhersla var lögð á mikilvægi þess að þáttur heilsugæslunnar í því að veita ráðgjöf vegna grunnskólabarna, sem glíma við vanda af félagslegum og geðrænum toga, verði eflður til muna, t.d. með því að hafa á að skipa fagfólki með sérþekkingu á þessu sviði. Sérstaklega þurfi að fjalla um tilhögun þeirra sérúrræða, sem tilmæli koma um að veita skuli grunnskólabörnum í kjölfar greiningar á BUGL. Þar þurfi einnig að semja um fjárhagslega og faglega ábyrgð á starfinu.

Í skýrslunni kemur ennfremur fram að starfshópur á vegum Sambands íslenskra sveitarfélaga vinni að leiðbeinandi reglum um meðferð og varðveislu persónuupplýsinga um nemendur í leik- og grunnskólum, með það að markmiði að einfalda og skýra þennan þátt. Höfundar skýrslunnar lögðu áherslu á að brýnt sé að þessi mál komist í gott horf til að tryggja aðhald, reglusemi, samræmi og fagmennsku í meðförum persónulegra upplýsinga. Hvatt var til gerðar *Handbókar um upplýsingamál*, þar sem skýrt verði kveðið á um ábyrgð einstakra aðila, svo sem hver beri ábyrgð á söfnun, miðlun, varðveislu eða eyðingu upplýsinga.

Ársskýrsla Landlæknisembættisins 2004

Að lokum má benda á ársskýrslu Landlæknisembættisins (2005) fyrir árið 2004. Þar eru nefndir nokkrir málaflokkar, sem talið er að þarfnist úrbóta. Meðal annars eru það hegðunarvandi, geðraskanir, svo sem vandi á borð við ofvirkni, ofþyngd og offitu, sem virðist vera vaxandi vandi í vestrænum samfélögum, einkum meðal barna og unglinga.

Samantekt á skýrslum um málefni barna með langvinnan heilsuvanda

Rauði þráðurinn í ofanefndum skýrslum er að bæta þurfi þjónustu, þar með talin meðferðarúrræði, fyrir börn með langvinnan heilsuvanda. Fram kemur að

einn af lykilþáttum í átt að því takmarki sé efling heilsugæslu í skólum og aukin samvinna á milli þjónustuaðila.

Heilsugæsla í skólum

Heilsugæsla í skólum er hluti af starfsemi heilsugæslustöðva. Í nær öllum grunnskólum landsins starfa skólahjúkrunarfræðingar, sem hafa aðstöðu í skólunum. Hlutverk þeirra er að sinna fræðslu- og forvarnastarfi, skimunum og íhlutun. Heilsugæslulæknar sinna grunnskólabörnum með mismunandi hætti, allt eftir áherslum heilsugæslustöðva.

Í stefnumótun Heilsugæslunnar „Heilsugæsla til framtíðar. Stefna, markmið og leiðir“, sem var birt árið 2002, var eitt af markmiðunum að efla enn frekar almenna læknis- og hjúkrunarþjónustu og nálgast skjólstaðinga eins nálægt „vettvangi“ og unnt er. Einnig er markmið að stöðvum verði frjálst að meta hvort gerðir verði sérstakir samstarfssamningar við aðra fagaðila, þeir ráðnir tímabundið í verkefni, fastráðnir eða þeim leigð aðstaða á hverfisstöðvum, t.d. iðjubjálfar, sjúkraþjálfar, næringarráðgjafar, sálfræðingar, félagsráðgjafar og sérfræðilæknar.

Undir skipulagskafla stefnumótunarinnar er klausa um sérfræðimiðstöðvar heilsuverndar. Þar er lagt til að slíkar miðstöðvar, svo sem Miðstöð heilsuverndar barna, stundi faglega þróun, samræmi, styðji við og veiti heilsugæslustöðvum ráðgjöf og sérþjónustu miðlægt frá Heilsuverndarstöðinni.

Landlæknisembættinu er skv. lögum og reglugerðum falið að koma með leiðbeiningar varðandi heilsugæslu í skólum. Ekki liggja fyrir heildstæð fyriræli Landlæknisembættisins um innihald, framkvæmd eða árangursmat í skólaheilsugæslu. (Steingerður Sigurbjörnsdóttir, 2002). Til að koma með ítarlegri framkvæmd á heilsugæslu í skólum skipaði Landlæknisembættið Fagråd um skólaheilsugæslu, en það lagðist af eftir skamman líftíma. Enn hefur ekki verið skipað nýtt fagråd.

Skipulag og þróun heilsugæslu í skólum hefur því að mestu verið í höndum hvernar heilsugæslustöðvar

undanfarin ár. Meðal annars hefur Heilsugæsla Reykjavíkur og nágrennis á síðustu árum unnið að þróun heilsugæslu í skólum. Haustið 2004 var gefin út handbók í skólahjúkrun með tilmælum um ákveðna samræmingu á verklagi skólahjúkrunarfræðinga. Einnig hefur verið þróað nýtt, rafrænt sjúkraskrárkerfi fyrir heilsugæslu í skólum, Ískrá.

Í október 2003 fól framkvæmdastjórn Heilsugæslunnar í Reykjavík og nágrenni Miðstöð heilsuverndar barna (MHB) að þróa samfellda þjónustu heilsuverndar barna 0-17 ára. Áhersla var lögð á að grunnþjónustan færi fram á heilsugæslustöðvum og í skólum á þjónustuvæði þeirra samtímis því sem byggð yrði upp annars stigs miðlæg þjónusta á MHB. Heilbrigðisráðherra lýsti yfir stuðningi sínum við ákvörðun framkvæmdastjórnarinnar og veitti MHB landsbyggðarhlutverk í málaflöknum. Í framhaldi var stofnað skólasvið, sem vinna skal að skipulagi heilsugæslu í skólum. Með þessum skipulagsbreytingum er stefnt að því að framkvæmd skólaheilsugæslu verði markvissari og samhæðari og að samstaða náist um tilgang hennar og markmið (Geir Gunnlaugsson, 2005).

Lög, reglugerðir og dreifibréf, sem lúta að heilsugæslu í skólum.

Ýmsir lagabálkar fjalla um heilsugæslu í skólum með einum eða öðrum hætti. Til að fá yfirsýn yfir lagaumhverfið voru lög og reglugerðir, sem lúta að þessum málaflökki, skoðuð.

Landlæknisembættinu ber að gefa út leiðbeiningar um framkvæmd heilsugæslu í skólum (Reglugerð nr.412/1992).

Í lögum um heilbrigðisþjónustu nr. 97/1990 er í 19. grein kveðið á um að á heilsugæslustöð eða í tengslum við hana skuli veita heilsuvernd og eru taldar upp aðalgreinar hennar, meðal annars heilsugæsla í skólum. Í reglugerð um heilsugæslustöðvar nr. 412/1992, grein 53.2, stendur eftirfarandi: „Starfsfólki heilsugæslustöðva ber að gefa sérstakan gaum að börnum á skólaskyldualdri með seinkaðan greindarþroska, hegðunarvandæði og erfiðar félagslegar aðstæður og leiðbeina þeim og fjölskyldum þeirra.“ Í dreifibréfi Landlæknisembættisins nr. 9/1992

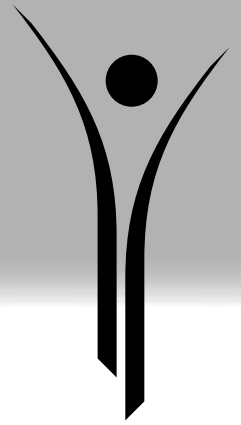
eru birtar niðurstöður starfshóps á vegum embættisins, sem fjallaði um áherslubreytingar í skólaheilsugæslu. Hópurinn lagði til að áhersla verði lögð á aðra þætti en líkamlegar skoðanir, þætti sem eru mikilvægari í því þjóðfélagi, sem við búum við í dag. Meðal annars þurfi að hafa áhrif á lífsstíl barnanna og fylgjast með þeim börnum, sem eiga við einhver vandkvæði að stríða, hvort sem þau eru af líkamlegum, andlegum eða félagslegum toga, og finna þau, sem eru í áhættuhóp.

Í 55. grein laga um grunnskóla nr. 66/1995 er ákvæði um heilsugæslu þar sem vísað er til laga um heilbrigðisþjónustu. Þar kemur fram að heilbrigðisþjónusta skólahverfis skal hafa samráð við skólanefnd og skólustjóra um skipulagningu og fyrirkomulag heilsugæslu. Í 39. grein sömu laga er fjallað um nemendaverndarráð og þar segir: „Í grunnskóla er heimilt að stofna nemendaverndarráð til að samræma störf þeirra sem sjá um málefni einstakra nemenda varðandi námsráðgjöf, sérfræðiþjónustu og heilsugæslu.“ Í reglugerð um nemendaverndarráð í grunnskólum nr. 388/1996 segir í 1. grein að nemendaverndarráðum beri að samræma skipulag og framkvæmd þjónustu við nemendur hvað varðar heilsugæslu, námsráðgjöf og sérfræðiþjónustu. Í VIII. kafla þessara sömu laga er fjallað um sérfræðiþjónustu skóla. Í 43. grein segir að starfsmenn skóla og heilsugæslu geti lagt fram ósk um athugun að fengnu samþykki forráðamanna.

Þjónusta heilsugæslu í öðrum löndum.

Umtalsverðum tíma var varið í leit að upplýsingum um hvernig þjónusta heilsugæslu við börn með langvinnan heilsuvanda er háttað í öðrum löndum, svo sem á Norðurlöndunum, í Bretlandi, Hollandi, Kanada og Bandaríkjum Norður-Ameríku. Nokkuð greiður aðgangur var að almennum upplýsingum varðandi þjónustu við skólabörn en ekki hvað varðar sérstaka þjónustu við börn, sem glíma við heilsuþrest. Þeirri leit verður haldið áfram með tilliti til þeirra hópa, sem verða í brennidepli varðandi úrbætur á þjónustu og fjallað er um í niðurstöðum þessa verkefnis.

Annar kafli



Aðferð

Rannsókn þessi er þrískipt og beitt bæði eigindlegum og megindlegum aðferðum. Í I. hluta, *Fjöldi*, var upplýsinga leitað um fjölda grunnskólabarna, sem eiga við langvinnan heilsuvanda að etja. Í II. hluta, *Viðhorf*, voru haldnir fundir til þess að heyra viðhorf fólks úr ýmsum starfshópum, sem málin þekkja, og í III. hluta, *Spurningalistakönnun*, voru fengin svör skólahjúkrunarfræðinga og skólalækna við spurningalista um ýmsa þætti tengda samvinnu og aðstoð við börnin. Hvernig unnið var að þessum þremur hlutum rannsóknarinnar er lýst hér á eftir.

I. hluti - Fjöldi

Til þess að kanna fjölda barna með langvinnan heilsuvanda í grunnskólum landsins var sent bréf í almennum pósti og tölvupósti til skólastjóra og skólahjúkrunarfræðinga (Fylgiskjal A). Auk þess voru send kynningarbréf til yfirlækna og hjúkrunarforstjóra heilsugæslustöðva á landsvísi (Fylgiskjal B). Í bréfum þessum var skilgreining á hugtakinu langvinnur heilsuvandi og lýsing á verkefninu. Fengin var frá menntamálaráðuneytinu skrá yfir alla grunnskóla á landinu.

Þátttakendur

Skólastjórum og skólahjúkrunarfræðingum allra grunnskóla á landinu, alls í 179 skólum, var sent bréf ásamt eyðublaði (Fylgiskjal A og C). Upplýsingar fengust frá 125 skólum eða 70% skólanna. Þar af voru 46 skólar á þéttbýlissvæðinu við Reykjavík. Í þessum 125 skólum voru samtals 29.556 börn, en samkvæmt upplýsingum Hagstofu Íslands voru 44.511 nemendur í grunnskólum á Íslandi haustið 2004. Niðurstöður fengust því um 66,4% allra barna í 1.-10. bekk grunnskóla og verður

orðið *grunnskólabörn* notað hér á eftir um þessi tæplega 30 þúsund börn.

Matstæki

Með áður nefndu bréfi var send tafla til útfyllingar þar sem línuheiti voru helstu tegundir langvinnis heilsuvanda og dálkaheiti aldursflokkar innan skólans og kyn (Fylgiskjal C).

Fyrirkomulag

Í nefndu bréfi voru skólastjórar og skólahjúkrunarfræðingar beðnir að vinna saman að því að taka saman, í samráði við aðra starfsmenn skólans, þann fjölda nemenda í skólanum, sem ætti við langvinnan heilsuvanda að etja. Var fjöldi þeirra nemenda, sem um ræðir, aðgreindur eftir kynjum og því hvort nemendurnir voru á yngsta, mið- eða efsta aldursstigi. Upplýsingar bárust ýmist bréflaga eða með tölvupósti.

II. hluti - Viðhorf

Til þess að fá almennar upplýsingar um stöðu mála hjá þeim grunnskólabörnum, sem hér um ræðir, voru haldnir fundir með og/eða fengnar greinargerðir frá lykilmálki, sem talið var þekkja til mála, bæði einstaklingum og í nokkrum grunnskólum, heilsugæslustöðvum, skólaskrifstofum, Landspítala-háskólasjúkrahúsi og með fulltrúum foreldrafélaga. Fyrirspurn var send til viðkomandi þar sem verkefnið var kynnt í stuttu máli og beðið um fund. Dæmi um slíka fyrirspurn er að finna í Fylgiskjali F.

Þátttakendur

Alls voru haldnir 12 fundir og sátu þá, fyrir utan

fulltrúa starfshópsins, 85 manns, bæði karlar og konur. Viðmælendur tengdust viðfangsefninu með ýmsu móti. Rætt var við foreldra, kennara, skólastjóra, námsráðgjafa, sérkennara, sálfræðinga, skólahjúkrunarfræðinga, skólalækna, barnalækna, barnageðlækna, geðhjúkrunarfræðinga, hjúkrunarfræðinga, heilsugæslulækna, iðjuþjálfara og foreldraráðgjafa.

Fyrirkomulag

Tveir til þrjú fulltrúar starfshópsins komu á fund viðkomandi stofnunar á starfsstöð hennar á tíma, sem viðmælendur höfðu kosið. Eftirfarandi spurningar, sem sendar höfðu verið fyrir fundinn (sbr. Fylgiskjal F), voru ræddar með þeim sveigjanleika, sem við átti á hverjum stað: Hverjir/hvaða faghópar sinna helst börnum með langvinnan heilsuvanda í skólum? Hver er þáttur heilsugæslunnar (skólalækna/skólahjúkrunarfræðinga)? Hverjir eru helstu kostir og gallar núverandi fyrirkomulags? Hvernig er vinnu með börnum, sem glíma við geðrænan vanda, háttað? Hvað má segja um samvinnu og boðleiðir milli kerfa hjá ykkur? Eru boðleiðir skýrar og greiðfærar? Hvernig er samvinnu/boðleiðum innan kerfis háttað? Á hvern hátt mætti breyta þjónustunni til hagsbóta fyrir nemendur, foreldra og starfsfólk?

Að fundi loknum voru gerðar fundargerðir um hvern fund og niðurstöður unnar í ljósi þeirra efnisatriða, sem fram komu. Niðurstöðurnar voru einnig unnar út frá þeim ábendingum og greinargerðum, sem hópnum bárust.

III. hluti - Spurningalistakönnun

Til þess að kanna viðhorf þess heilsugæslustarfsfólks, er vinnur við heilsugæslu í skólum, var gerð spurningalistakönnun.

Þátttakendur

Þar sem hvergi er skráð hversu margt fólk starfar við skólaheilsugæslu á Íslandi, er heildarstærð markhóps og hlutfall svarenda af þýðinu óþekkt. Alls bárust 84 svör, þar af 75 frá skólahjúkrunarfræðingum og 6 frá

skólalæknum, en 3 létu ekki starfs síns getið. Fjórir af þessum 84 voru í fullu starfi við skólaheilsugæslu, en meðalstarfshlutfall í heilsugæslu í skólum var hjá hjúkrunarfræðingunum nálægt 50% en hjá læknum minna en 5%.

Matstæki

Spurningalisti (Fylgiskjal E) var saminn af starfshópnum og tveimur reyndum skólahjúkrunarfræðingum. Með listanum var kannað viðhorf skólahjúkrunarfræðinga og -lækna til boðleiða innan og utan skóla, til þjónustu og aðbúnaðar í skólanum við nemendur með langvinnan heilsuvanda og til eigin þekkingaröflunar og fræðsluhlutverks. Að auki var spurt um hvað fólk teldi betur mega fara og hvað þyrfti helst að efla. Við samningu listans var haft samráð við ýmsa fagaðila, og var hann forkannaður í hópi deildarstjóra skólahjúkrunarfræðinga í Reykjavík.

Fyrirkomulag

Sendir voru í apríl spurningalistar til allra heilsugæslustöðva í landinu ásamt bréfflegum tilmælum um að þeim yrði dreift til þeirra, sem starfa við heilsugæslu í skólum. Svör bárust hópnum á Miðstöð heilsuverndar barna með pósti eða boðsend um miðjan maí 2005.

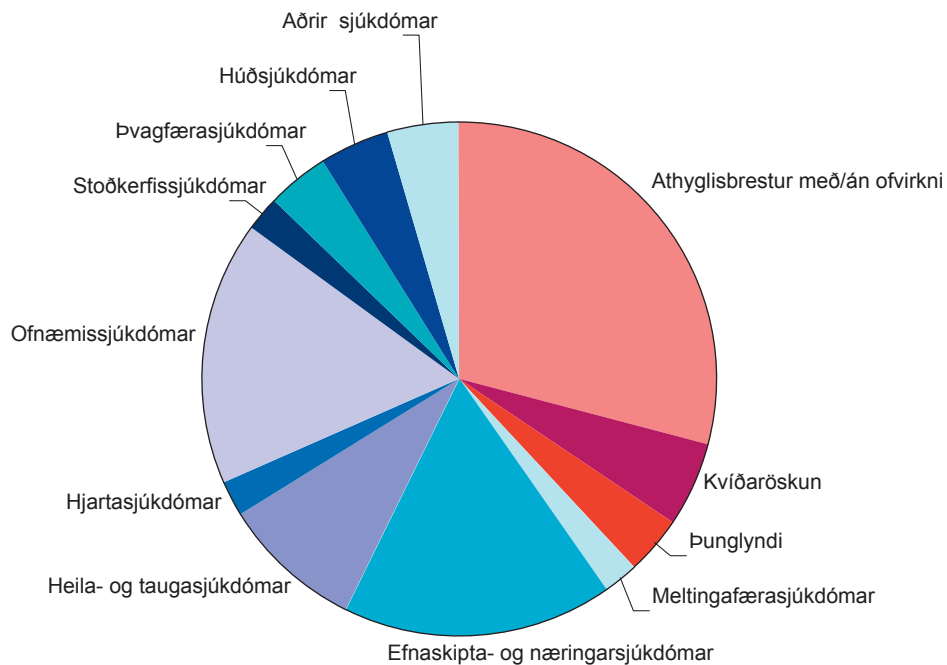


Niðurstöður

I. hluti - Fjöldi

Börn með langvinnan heilsuvanda voru samtals 5.690 eða 19,25% grunnskólabarnanna. 61 % þeirra voru drengir og 39 % stúlkur. Flokkað var eftir tegund vanda, sjá töflu 1.

Stærsti hópurinn voru börn með athyglisbrest/ ofvirkni eða tæpur þriðjungur barna með langvinnan heilsuvanda og 6% allra barnanna. Þegar aðrir flokkar eru skoðaðir kemur í ljós að á eftir athyglisbrest/ ofvirkni koma ofnæmissjúkdómar og í þriðja lagi innkirtla-, næringar- og efnaskiptasjúkdómar (sjá mynd 1).



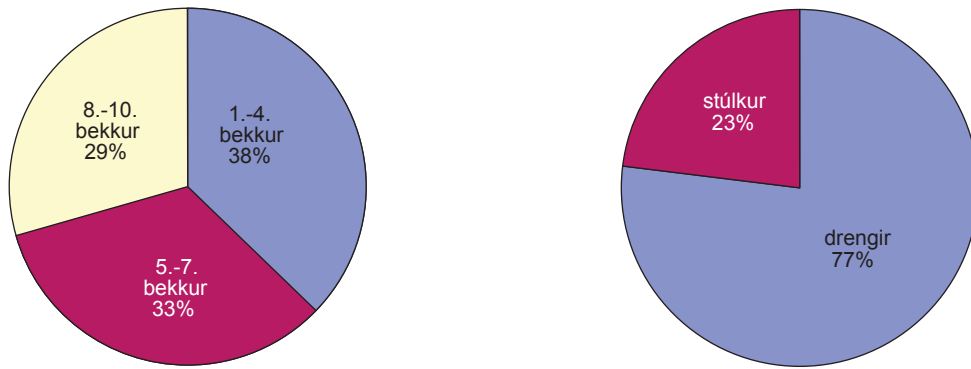
Mynd 1. Grunnskólabörn með langvinnan heilsuvanda. Skipting í hópa.

Tafla 1 Langvinnur heilsuvandi meðal 29.556 grunnskólabarna

	Fjöldi	Drengir	Stúlkur	Hlutfall af grunnskólanem. %	Hlutfall (%) hópsins með heilsuvanda
Athyglisbrestur/ofvirkni	1688	1299	389	5,71	29,67
Afleiðingar slysa	37	19	18	0,13	0,65
Áfengis- og vímuefnavandi	30	14	16	0,10	0,53
Átraskanir	23	3	20	0,08	0,40
Blóðsjúkdómar	19	14	5	0,06	0,33
Innk.-, efnask.- og næringarsj.	970	515	555	3,28	17,05
Gigtarsjúkdómar	25	11	14	0,08	0,44
Heila- og taugasjúkdómar	516	304	212	1,75	9,07
Hjartasjúkdómar	130	78	52	0,44	2,28
Húðsjúkdómar	271	129	142	0,92	4,76
Krabbamein	36	21	15	0,12	0,63
Kvíðaröskun	308	179	129	1,04	5,41
Lungnasjúkdómar	12	3	9	0,04	0,21
Meltingarfærasjúkdómar	128	62	66	0,43	2,25
Nýrnasjúkdómar	49	32	17	0,17	0,86
Ofnæmissjúkdómar	955	522	433	3,23	16,78
Ónæmisgallar/sjúkdómar	22	11	11	0,07	0,39
Smitsjúkdómar	7	4	3	0,02	0,12
Stoðkerfissjúkdómar	139	74	65	0,47	2,44
Punglyndi	204	111	93	0,69	3,59
Þvaggfærasjúkdómar	121	58	63	0,41	2,13
Samtals:	5690	3463	2227	19,25	100,00

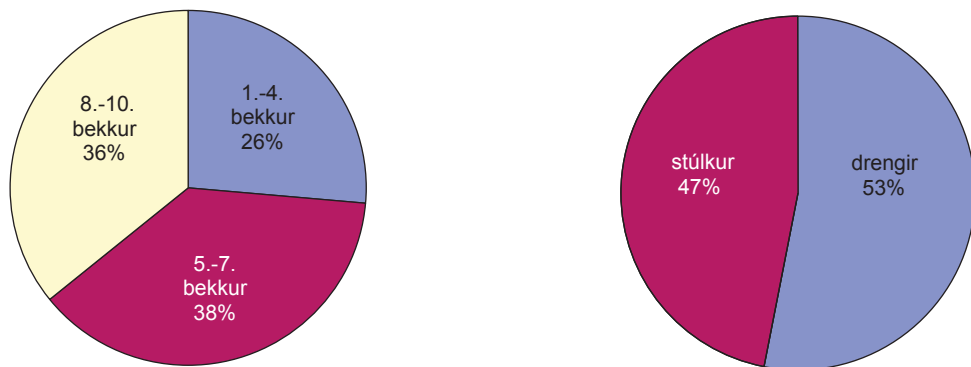
Hér á eftir fer nánari aldurs- og kynjaskipting þeirra flokka, sem í eru fleiri en 200 grunnskólabörn. Vakin er athygli á að í yngsta hópnunum eru fjórir árgangar barna (1.-4. bekkur) en þrír í hvorum eldri hópanna. Því þarf að gæta þess að oftúlka ekki fjölda yngstu

barnanna. Sé litið á hópin með athyglisbrest með/án ofvirkni kemur í ljós að fjöldi barna með þennan vanda er nokkuð jafn eftir árgöngum og drengir í miklum meirihluta eða um það bil þrír á móti hverri stúlku (sjá mynd 2).

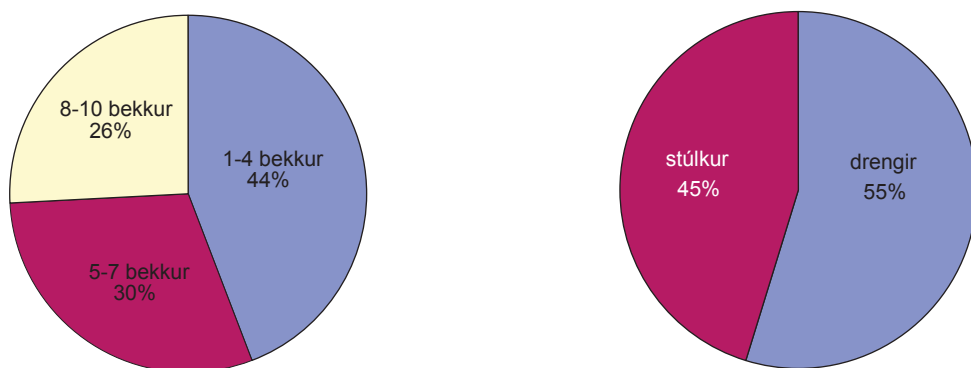


Mynd 2. Athyglisbrestur meðlán ofvirkni eftir bekkjum og kyni.

Hópurinn með innkirtla-, efnaskipta- og næringarsjúkdóma er heldur stærri í 5.-10. bekk en í 1.-4. bekk og nokkuð jöfn kynjaskipting, sjá mynd 3.



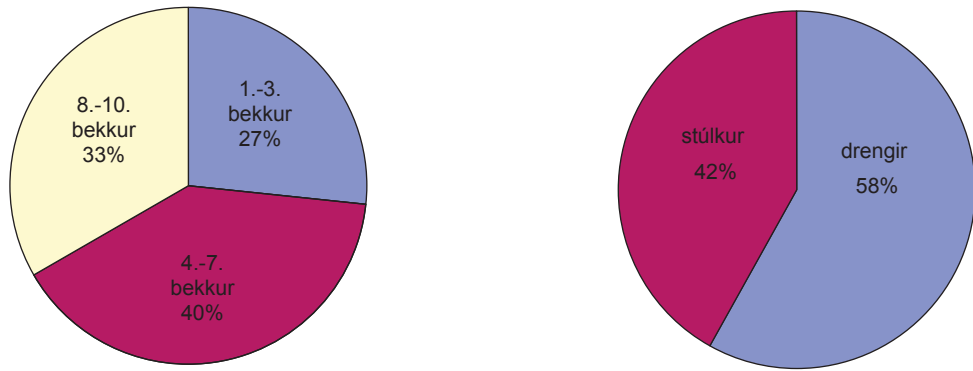
Mynd 3. Innkirtla-, efnaskipta- og næringarsjúkdómar eftir bekkjum og kyni.



Mynd 4. Ofnæmissjúkdómar eftir bekkjum og kyni.

Á mynd 4 sést að ofnæmissjúkdómar eru sjaldnast taldir í elstu bekkjum grunnskólans og ívið algengari hjá drengjum en stúlkum, þótt munurinn sé lítill, hvort sem litið er á aldur eða kyn.

Kvíðaraskanir eru oftast tilgreindar um miðbik grunnskólans, í 5. - 7. bekk, og á unglingsstiginu og heldur algengari hjá drengjum en stúlkum, eða í hlutfallinu 3:2, sjá mynd 5.

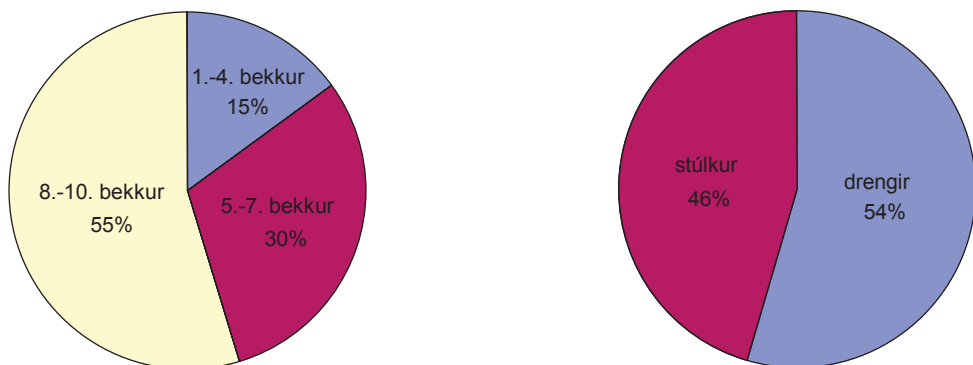


Mynd 5. Kvíðaröskun eftir bekkjum og kyni.

Húðsjúkdómar dreifast nokkuð jafnt á kyn og aldurshópa, sbr. mynd 6, en þunglyndi er oftast tilgreint í efstu bekkjunum, sbr. mynd 7. Yfir helmingur þunglyndu barnanna er í 8. - 10. bekk.



Mynd 6. Húðsjúkdómar eftir bekkjum og kyni.



Mynd 7. Þunglyndi eftir bekkjum og kyni.

Séu geðrænin erfiðleikar teknir saman, þ.e. athyglisbrestur/ofvirkni, kvíðaröskun og þunglyndi, hrjá slíkir kvillar 2.200 börn, eða 7,4% grunnskólabarnanna.

II. hluti - Viðhorf

Hér á eftir fer flokkun og samantekt á því efni, sem fram kom á fundum með lykilmál og í greinargerðum frá þeim. Í samantektinni eru sums staðar notaðar allt að því orðréttar athugasemdir án þess að nöfn heimildarfólks séu tilgreind. Starfshópurinn taldi mikilvægt að ekki væri unnt að rekja gagnrýni til einstaklinga, sem stundum eru starfsmenn þeirra kerfa, sem gagnrýnin beinist að. Fyrst er rakin sú þörf á úrbótum, sem fram kom, flokkuð í nokkra efnisflokk. Síðan eru rakin þau dæmi, sem nefnd voru um skynsamleg vinnubrögð. Í upphafi skal þess getið að fjöldi fólks benti á að skoðun á málum þeirra barna, sem hér um ræðir, hefði víða verið gerð, en að margra mati án þess að eitthvað væri gert í kjölfarið.

Skilgreiningar

Hugtakið *börn með langvinnan heilsuvanda* er óljóst og sama gildir um hugtakið langveik börn. Það t.d. að skilgreina fötluð börn út úr þeim hópi gæti valdið því að litið væri fram hjá langvinnum heilsuvanda skilgreint fatlaðra barna, sem oft væri umfangsmikill. Jafnvel var talið ókleift að gera greinarmun á fötluðum og langveikum börnum. Öll væru þau sérþarfabörn, sem þyrftu gagntæka samvinnu, en núverandi kerfi skilgreinir hlutverk hvers faghóps þröngt. Einnig er heilsuvandinn mjög misjafn, allt á milli þess að vera lífshættulegur og smávægilegur. Jafnframt dugar ekki að sinna bara kvillanum, sem hrjáir barnið, heldur líka námserfiðleikunum. Sums staðar, t.d. á sumum skólastigum og/eða í sumum skólahverfum, getur þurft greiningarstimpil til þess að börn fái þjónustu. Börn, sem liður illa og glíma við félagslegan vanda, taka tíma skólahjúkrunarfræðinga, en eru þau langveik? Hópurinn er einnig breytilegur á ólíkum tímum. Til dæmis hafa fram á síðustu ár of þung börn ekki verið talin tilheyra honum, en nú gera þau það að margra mati.

Boðleiðir

Þörf fyrir einhvers konar tengil eða teymi (case-manager, team), sem héldi utan um mál hvers barns, kom víða fram. Foreldrar eru of oft flutningsmenn boða, jafnvel án þess að vita um það hlutverk sitt, en e.t.v. eru foreldrar eðlilegir aðilar

þarna, þar sem þeir eru ábyrgðaraðilar barnsins. Ákvæði um persónuupplýsingar og trúnað eru notuð sem réttlætning á upplýsingaleysi. Óskýrar, handahófskenndar og ósamræmdar verklagsreglur um samstarf þar sem margir, bæði einstaklingar og stofnanir, eru með málin, t.d. fjöldi sjálfstætt starfandi sérfræðinga. Læknabréf fara bara milli lækna og skýrslur berast oft seint og illa. E.t.v. mætti senda hjúkrunarbréf frá sjúkrahúsum til skólahjúkrunarfræðinga, en þessar sendingar fara ekki út fyrir fagstéttina. Í efstu bekkjunum vex þessi upplýsingastreymisvandi þar sem fleiri kennarar koma að málum hvers barns. Foreldrar eru oft ekki látnir vita þegar fjallað er um börn þeirra á nemendaverndarráðs-fundum. Í skólanum er það oftast kennarinn, sem biður um aðstoð, og þá vinnur sérkennari að því að finna leiðir. Tortryggni milli starfsstétta er einnig talin hindra upplýsingastreymi. Nefnt var að viðhalda þurfi ábyrgð heilsugæslunnar á heilsugæslu barna í meðferðarþörf.

Samstarf kerfa

Tregða var talin gilda í samstarfi skóla og skólaheilsugæslu og foreldra (sjá líka undir *Boðleiðir*) og víðar. Nefnd var nauðsyn á samstarfi heilbrigðis-, mennta-, fjármála- og félagsmálaráðuneytis og stofnana ríkis og sveitarfélaga og foreldrasamtaka, hagsmunafélaga o.fl., bæði almennt og í nærumhverfi/borgarhverfum. Heilsugæsla í skólum er í eðli sínu samstarfsverkefni skóla- og heilbrigðiskerfis en ekki endilega starfrækt þannig. Samstarf takmarkast oft af niðurskornum fjárveitingum til stofnana, þar sem fundartími, aksturskostnaður o.fl. þ.h. lendir undir niðurskurðarhnífnum. Samstarf virðist geta verið auðveldara í litlum bæjarfélögum. Stundum stöðvar eitt kerfi úrræði í öðru og jafnvel einstaklingar innan kerfis úrræði, sem þeir sem nær eru, sjá þörf á. Dæmi um þetta eru t.d. þegar iðjubjálfun lendir milli steins og sleggju heilbrigðiskerfis og skóla, heimilislæknar skrifa ekki tilvísun á úrræði, stimpil 3. stigs heilbrigðis-stofnunar þarf fyrir fjárveitingu í sérkennslu o.fl. Margar stofnanir, sem hver hefur sína sjálfstæðu stefnu, koma að málum barnanna. Þar vantar tengingu.

Styrkja nærumhverfi

Áhersla var lögð á þörfina fyrir að styrkja nærumhverfi barnsins fremur en að vísa strax til sérfræðinga,

svo sem styrkja alla foreldra í uppeldishlutverki, hafa foreldrafræðslu og stoðhópa barna, t.d. félagsfærninámskeið o.fl., þegar vandi kemur í ljós, og byrja strax með úrræði en ekki bíða lokagreiningar. Dæmi um faglega vinnu í nærumhverfi er ADHD teymið á Akranesi, sem er mun nær barninu en Barna- og unglingsgeðdeild. Samstarf kerfa er brýnt í nærumhverfi (sjá áður undir *Samstarf kerfa*). Foreldrar nefna að þeir upplifi gjarnan að lokinni athugun á barninu að við þau sé sagt: „Verið þið bless og gangi ykkur vel,“ og þar við sitji. Fram kom að oft er skólalækna saknað. Skiptar skoðanir eru um forvarnir, hvort gera þær gagn eða jafnvel illt verra? Sem dæmi um það síðarnefnda var að offituvandinn gæti verið vandmeðfarinn þar sem átraskanir gætu verið á bakhlíð þess penings.

Bent var á að aðgerðaáætlun þyrfti. Úrræði vantar gjarnan. Skólaheilsugæslu þarf að kynna innan heilsugæslu.

Ábendingar um aðra þörf

Á hvíldaraðstöðu í skóla er stundum þörf (sjá einnig undir *III. hluti*). Börn með geðræna erfiðleika hrópa á hjálp og þarf þar að móta og kynna hlutverk skólaheilsugæslu. Þessi börn þurfa oft manninn með sér, þótt það sé viðkvæmt líka, og námsþættinum þarf að sinna vel. Elstu nemendurnir í þessum hópi hætta jafnvel að mæta í skólann. Huga þyrfti að fjarkennslu þegar börn geta ekki sótt skóla. Í Grundaskóla á Akranesi hefur verið unnið með nemendum í 10. bekk í brottfallshættu og hefur þeim verið fylgt eftir í framhaldsskóla. Athuganir þar sýna að sú vinna skilar árangri, en nú getur niðurskurður menntamálaráðuneytis við framhaldsskólann sett stein í veginn. Hvað varðar of þungu börnin var víða mælt með forvörnum, t.d. með því að beina athygli að skólamötuneytum og hreyfingu (sjá andstæð sjónarmið undir *Styrkja nærumhverfi*).

Nemendur af erlendu bergi brotnir

Grunnskólanemendur af erlendu bergi brotnir eru meira fjarverandi en aðrir nemendur. Þarft væri að taka á slíkum langvinnum heilsuvanda. Gæta þarf að því að læknisskoðun fyrir innflytjendur sé ókeypis eins og vera á skv. lögum/reglugerðum. Sum börn fá læknisskoðun,

önnur ekki, t.d. ekki þau, sem koma frá EES-landi. Koma þarf til allra upplýsingum um m.a. tannhirðu, tannviðgerðir, að líkamlegar refsingar séu ekki leyfðar, líkamslykt vegna fæðutegunda geti valdið einelti o.fl. Heilsugæslustöðvar gætu e.t.v. samnýtt lækna/hjúkrunarfræðinga, þannig að t.d. pólskir læknar sinntu pólskum sjúklingum.

Þekking

Þekking þeirra einstaklinga (t.d. kennara), sem koma að málum barnsins, er misjöfn, t.d. þekking á vandunum. Eins er erfitt fyrir foreldra að átta sig á hvaða úrræðum þeir eiga rétt á. Bæta þarf þekkingu heilbrigðisstarfsfólks, (t.d. á ADHD), og kennara, þannig að þekking hverfi ekki ef einn áhugasamur hættir. Bæklingar um einstök vandamál eru þarfir, sbr. t.d. bæklinga um flogaveiki, CP o.fl. Sjá einnig aðra undirflokk þessa rannsóknarhluta.

Tillögur, sem fólk kom með til úrbóta, og dæmi um vænlegar leiðir

Ítrekað er hér að þær athugasemdir, sem komu fram hér að ofan, eru skoðanir margra einstaklinga en ekki rannsókn á því hvort athugasemdirnar eru réttmætar. Á sama hátt var spurt um hugmyndir að tillögum til úrbóta.

Nefnt var að skólahjúkrunarfræðingur gæti verið í hlutverki tengils með yfirsýn yfir mál barnanna. Sama gæti umsjónarkennari, sem væri mikið í bekknum, gert. Dæmi eru um að skólahjúkrunarfræðingur fari með kennaranum yfir nemendalistann í byrjun skólaárs og sjái um að allir fái nauðsynlegar upplýsingar um vanda barna. Dagbók gengur stundum milli heimilis og skólahjúkrunarfræðings. Einnig er til og vel þegið að skólastjóri boði foreldra á fund allöngu fyrir upphaf grunnskólagöngu barnsins. Annað dæmi um gott upplýsingaflæði var þannig að í skólabyrjun talaði skólastjóri við kennara og skólahjúkrunarfræðingur fræddi um kvillann. Mynd af barninu var látin hanga á kennarastofunni. Þarna var sérfræðilæknirinn í sambandi við skólahjúkrunarfræðinginn. Víða eru teymi um börn með erfiðasta vandann, og geta þau skapað samvinnu milli kerfa. Sjónarhóll er með ráðgjafa, sem kemur á teymisvinnu í kringum barn, ef þangað er leitað.

Samstarf skólahjúkrunarfræðings, skólasálfræðings og skóla var almennt talið brýnt að tryggja. Algengur grunnur fyrir samvinnu skólasálfræðingsins, skólahjúkrunarfræðingsins og kennarans er vinnan við Tove-Krogh-athugunina í fyrsta bekk. Samvinna þessa fólks getur líka teygst sig inn á heimilin þar sem skólahjúkrunarfræðingur á þess kost að fara heim til þeirra, sem illa mæta í skólann. Auka þarf starfshlutfall skólahjúkrunarfræðings og að starf hjúkrunarfræðingsins í skólanum byrji um leið og skóli hefst á haustin. Einnig var nefnt að endurreisa þyrfti stöðu skólayfirlæknis, sem væri barnalæknir.

Styrkja þarf samstarf heilsugæslu við aðrar heilbrigðisstofnanir og milli sérfræðipjónustu skóla og heilsugæslu. Þverfaglegt teymi þyrfti að vera til með fulltrúum skólaþjónustu, félagsþjónustu og heilsugæslu, sem mætti vísa börnum til, og sæi teymið um greiningu, meðferð, eftirfylgd og virka samvinnu. Teymi fyrir ADHD-börn hefur verið komið á á nokkrum stöðum, gjarnan með handleiðslu frá BUGL, og stundum á vegum Félagsþjónustunnar.

Mikilvægt var talið að byrja strax að vinna með börnin. Lausnateymi, þar sem kennarar gætu leitað ráða, gæti starfað innan skóla. Fyrir utan námsver skólanna voru nefnd dæmi um þörf úrræði, t.d. að félagsfærnihópur væri starfandi í Vesturgarði fyrir börn, flest með einhverja greiningu, sem hittast einu sinni í viku. Of þungum börnum hefur á Akranesi verið boðinn annar búningssklefi og leikfimi á þeirra forsendum.

Sérfræðingar á sjúkrahúsum, bæði hjúkrunarfræðingar og læknar, gætu komið með fræðslu inn í skólana, svo sem almenna og/eða sértæka pistla, fræðslufundi o.fl. Einnig mætti nýta þannig ýmsa sérfræðinga um nám og uppeldi. Slíkt starf fæli í sér samstarf og samræmingu á verkefnum heilsugæslu og sérfræðipjónustu. Auk þess þyrftu sálfræðingar að vera í heilsugæslunni til að sinna meðferðarstarfi barna með langvinnan heilsuvanda.

Samantekt

Sé II. hluti tekinn saman má segja að þörfin fyrir samstarf og upplýsingastreymi þvert á stofnanir og faghópa fái yfirgnæfandi vægi. Í því sambandi var rætt um yfirsýn yfir vanda barnsins, stuðning við foreldra

og aðra í nærumhverfi þess, miðlun sértækra og almennra upplýsinga, samvinnu um greiningu, úrræði og eftirfylgd og gagnkvæma miðlun á almennri og sértækri þekkingu. Einnig voru dæmi um að skortur á samstarfi skapaði vanda og eins að niðurskurður fjárveitinga bitnaði á samstarfi. Jafnframt var talin þörf fyrir aukinn starfskraft, svo sem aukin stöðugildi skólahjúkrunarfræðinga, sálfræðinga í heilsugæsluna og stöðu skólayfirlæknis.

Þörf fyrir aðgerðir á öllum stigum kom fram, bæði forvarnir og úrræði þegar vandinn, mismikill, blasti við og eins að tekið væri á öllum vanda barnsins strax og hann kæmi fram. Börn með geðræna erfiðleika, einkum ADHD, voru sá hópur, sem mest var minnst á, bæði vegna þess hve óljóst er hver á að sinna þeim, hversu hamlandi og margs konar erfiðleikar þeirra eru og að skortur virðist þar á leiðum og úrræðum, eða eins og einn fundargestur orðaði það: „Þau æpa á okkur.“

Orðið teymi var oft notað en í mismunandi tilgangi. Alltaf var átt við þverfaglegt teymi og styrkir sú áhersla athugasemdirnar fyrst í samantektinni um nauðsyn á samstarfi. Stundum var teymi nefnt til þess að halda utan um einstök börn, stundum til að sinna greiningu á, meðferð og eftirfylgd með vanda barnsins, ýmist almennt eða tengt sérstakri tegund vanda, og stundum teymi sem þeir, sem nær væru barninu, gætu leitað ráða hjá.

Umræðan um börn af erlendu bergi brotin kom á óvart í upphafi, þar sem þau flokkast ekki með börnum með langvinnan heilsuvanda. Heilbrigðismálum þeirra virðist engu að síður þurfa að sinna betur en gert er. Of þungu börnin hafa líka sinn drösul að draga, og hugmyndir um óhefðbundin úrræði í íþróttaiðkun þeirra í skólanum komu fram.

Í næsta hluta er kynnt hvað fannst í þriðja hluta rannsóknarinnar, spurningalista-könnuninni.

III. hluti

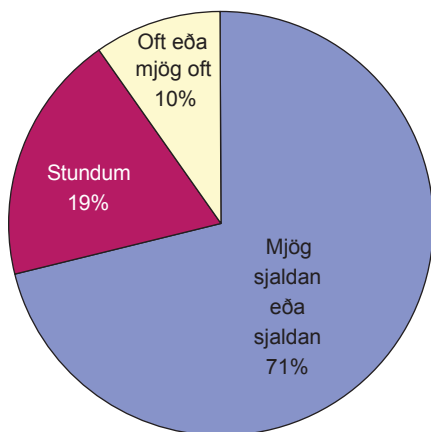
Spurningalistakönnun: Viðhorf starfsfólks skólaheilsugæslu

Í könnun sem send var til skólahjúkrunarfræðinga og skólalækna voru könnuð viðhorf til fjögurra þátta, sem tengjast börnum með langvinnan heilsuvanda, þ.e. boðleiða, þjónustu, aðbúnaðar og þekkingar.

Boðleiðir

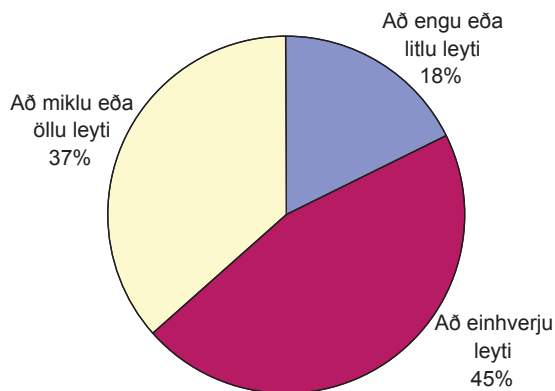
Til að kanna boðleiðir milli kerfa var m.a. spurt hvort viðkomandi skólahjúkrunarfræðingi/skólalækni væri tilkynnt með formlegum hætti (t.d. læknaþréfi, hjúkrunarþréfi) um börn með langvinnan heilsuvanda í skólum þeirra.

Nær allir þátttakendur svöruðu þessu, eða 83. Af þeim sögðu 59 að þeim bærust mjög sjaldan eða sjaldan tilkynningar með formlegum hætti, 16 sögðu það gerast stundum og 8 sögðu að þeim bærust oft eða mjög oft formlega tilkynningar, sjá mynd 8.



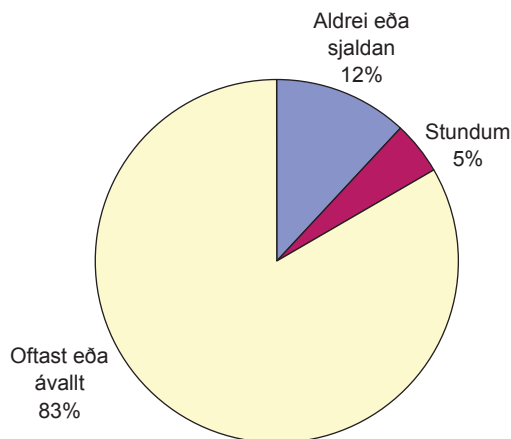
Mynd 8. Hversu sjaldan/oft starfsfólki bærust tilkynningar um börn með langvinnan heilsuvanda með formlegum hætti.

Til að kanna boðleiðir innan skólans voru hjúkrunarfræðingar og læknar spurðir hvort þær væru skilvirkar. 79 svöruðu. 14 töldu boðleiðirnar innan skólans að engu eða litlu leyti skilvirkar. 36 töldu boðleiðirnar að einhverju leyti skilvirkar og 29 að þær væru vel skilvirkar (sjá mynd 9).



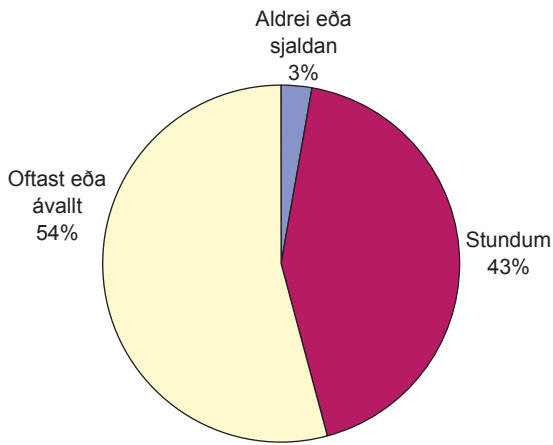
Mynd 9. Hversu skilvirkar eru boðleiðir innan skólans?

Einnig var spurt hvort viðkomandi hjúkrunarfræðingur/læknir væri boðaður á nemendaverndarráðsfundum innan skólans. Allir þátttakendur svöruðu. Langflestir, eða 70, voru ávallt eða oftast boðaðir á nemendaverndarráðsfundum, 4 stundum og 10 sjaldan eða aldrei (sjá mynd 10).



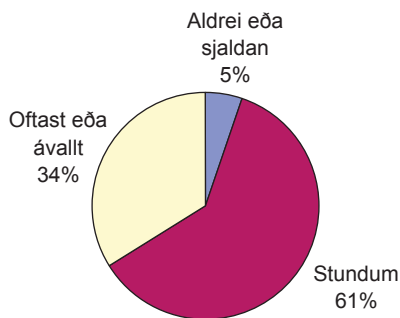
Mynd 10. Ert þú boðuð/boðaður á nemendaverndarráðsfundum?

Því hvort mál barna með langvinnan heilsuvanda væru tekin fyrir á nemendaverndarráðsfundum svöruðu 74. Rúmlega helmingur svarenda, eða 40, segir mál þeirra oftast eða ávallt tekin fyrir á nemendaverndarráðsfundum. 32 sögðu málefni barna með langvinnan heilsuvanda stundum tekin upp og 2 töldu málefni þeirra aldrei eða sjaldan tekin fyrir (sjá mynd 11).



Mynd 11. Eru mál barna með langvinnan heilsuvanda tekin fyrir á nemendaverndarfundum?

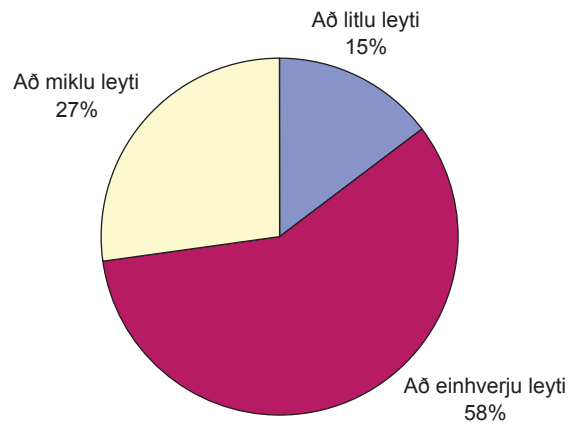
Spurt var hvort viðkomandi hjúkrunarfræðingur/læknir tæki að sér mál barna með langvinnan heilsuvanda, sem lögð væru fyrir nemendaverndarráð. 74 svöruðu. Meirihlutinn, eða 45, tók stundum að sér mál, 25 oftast eða ávallt en einungis 4 sjaldan eða aldrei (sjá mynd 12).



Mynd 12. Tekur þú að þér mál barna með langvinnan heilsuvanda, sem lögð eru fyrir nemendaverndarráð?

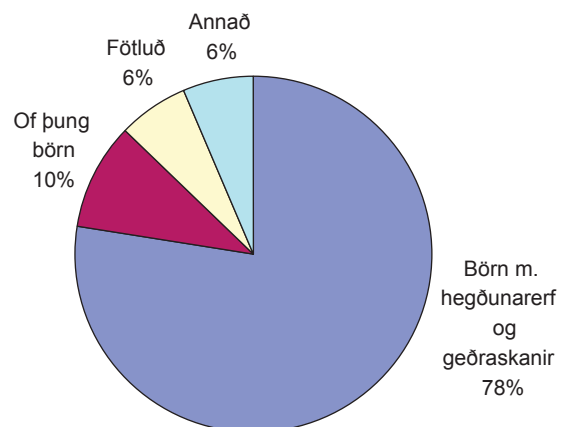
Þjónusta við börn með langvinnan heilsuvanda

Hjúkrunarfræðingar og læknar voru spurðir hvort þeir teldu þjónustu skólaheilsugæslunnar vera í samræmi við þarfir barna með langvinnan heilsuvanda í skólanum. 81 svaraði. Meirihlutinn, eða 47, taldi þjónustu skólaheilsugæslunnar vera að einhverju leyti í samræmi við þarfir barna með langvinnan heilsuvanda. 22 töldu þjónustuna vera það að miklu leyti en 12 töldu hana vera að litlu leyti í samræmi við þarfir barnanna (sjá mynd 13).



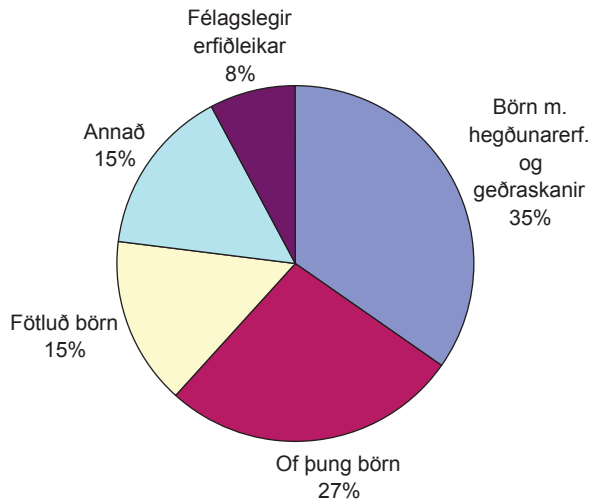
Mynd 13. Er þjónusta skólaheilsugæslunnar í samræmi við þarfir barna með langvinnan heilsuvanda í skólanum?

Til að kanna hvaða hópur barna með langvinnan heilsuvanda þyrfti mest á bættri þjónustu skólaheilsugæslunnar að halda voru hjúkrunarfræðingar og læknar beðnir að raða þeim hópum í forgangs röð. 62 svöruðu. Kom þá fram að börn með hegðunarferðleika og geðraskanir voru talin þurfa mest á bættri þjónustu skólaheilsugæslunnar að halda, þ.e. voru oftast sett í 1. sæti, sjá mynd 14.



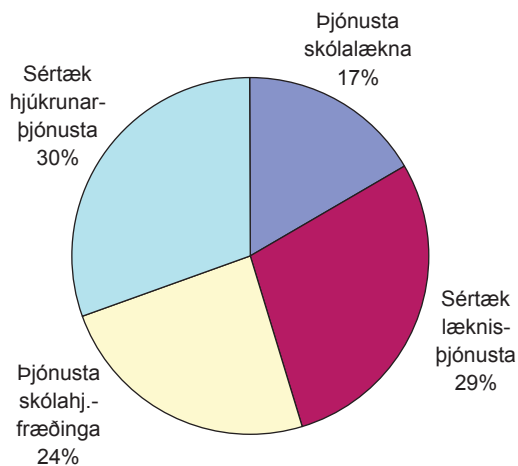
Mynd 14. Þau börn, sem þurftu að mati hjúkrunarfræðinga og lækna mest á bættri þjónustu skólaheilsugæslunnar að halda.

Þau börn sem talin voru þurfa næstmest á bættri þjónustu skólaheilsugæslunnar að halda voru einnig börn með hegðunarerfiðleika og geðraskanir en ofþung/offeit börn komu þar næst (sjá mynd 15). Hér svöruðu 52.



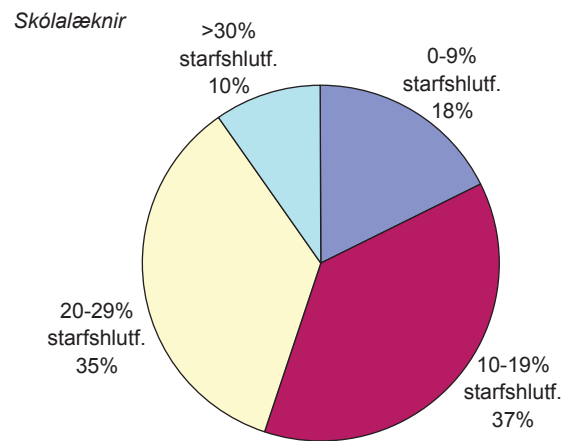
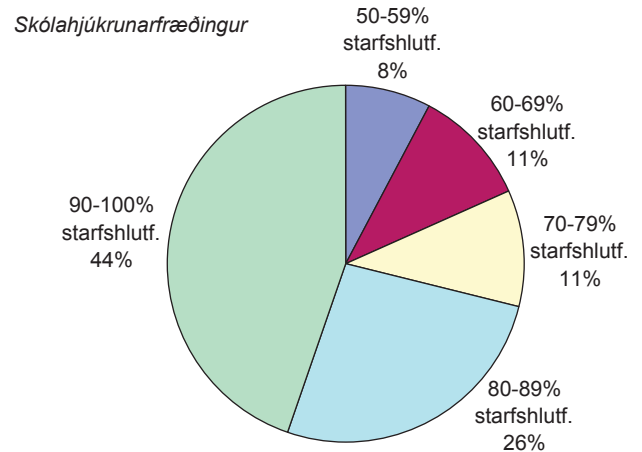
Mynd 15. Þau börn, sem þurftu að mati hjúkrunarfræðinga og lækna næstmest á bættri þjónustu skólaheilsugæslunnar að halda.

Beðið var um að fólk tilgreindi hvaða þjónustu innan skólaheilsugæslunnar þyrfti að bæta. 81 svaraði. Meirihlutinn taldi að bæta þyrfti sértæka hjúkrunar- og lækniþjónustu (sjá mynd 16).



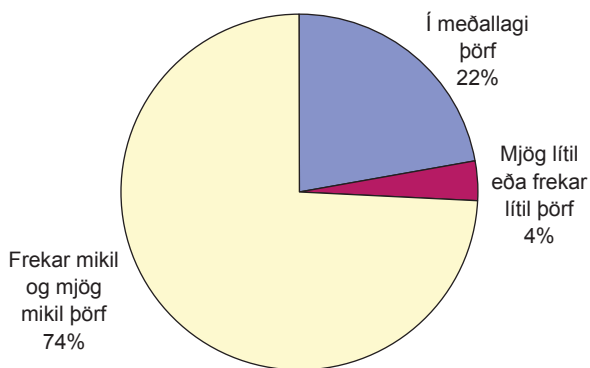
Mynd 16. Hvaða þjónustu þyrfti að bæta innan skólaheilsugæslunnar?

Spurt var um æskilegt stöðuhlutfall skólahjúkrunarfræðinga og skólalækna í 500 barna skóla, sjá mynd 17. Flestir töldu að æskilegt stöðuhlutfall skólahjúkrunarfræðinga í 500 barna skóla væri fullt starf og starfshlutfall skólalækna á bilinu 10% og allt að 30%.



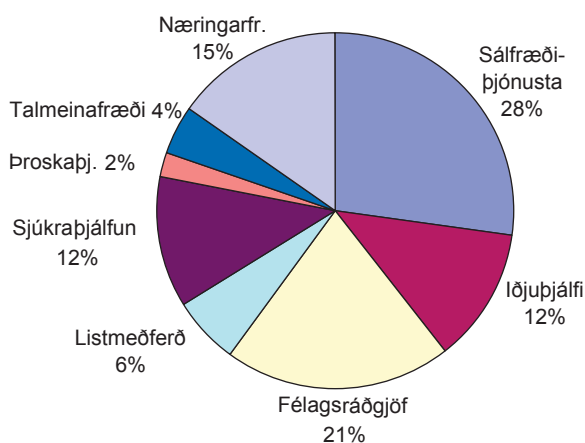
Mynd 17. Æskilegt starfshlutfall skólahjúkrunarfræðinga og skólalækna í 500 barna grunnskóla.

Skólaheilsugæslan er í dag starfrækt nær eingöngu með aðkomu hjúkrunarfræðinga og lækna. Í könnuninni var spurt hvort æskilegt væri að þjónustan væri þverfaglegri, þ.e. með fleiri fagaðilum en lækni og hjúkrunarfræðingi. 81 svaraði. Langflestir, eða 60, töldu frekar mikla eða mikla þörf á því að þjónusta skólaheilsugæslunnar væri þverfaglegri, sjá mynd 18.



Mynd 18. Þörf á þverfaglegri þjónustu skólaheilsugæslunnar.

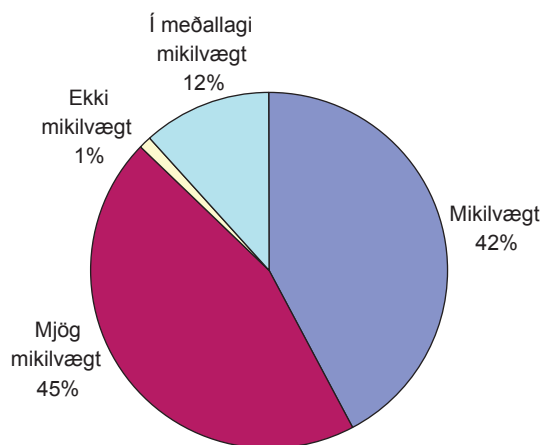
Í tengslum við þverfaglegri þjónustu var fólk beðið að velja eða tilgreina hvaða þjónustu það vildi að yrði komið á fót innan heilsugæslunnar og raða í forgangsroð. Sálfræðiþjónusta var sú þjónusta, sem flestir bentu á sem mikilvægasta. Í öðru sæti var þjónusta félagsráðgjafa og í þriðja sæti þjónusta næringarfræðinga, sjá mynd 19.



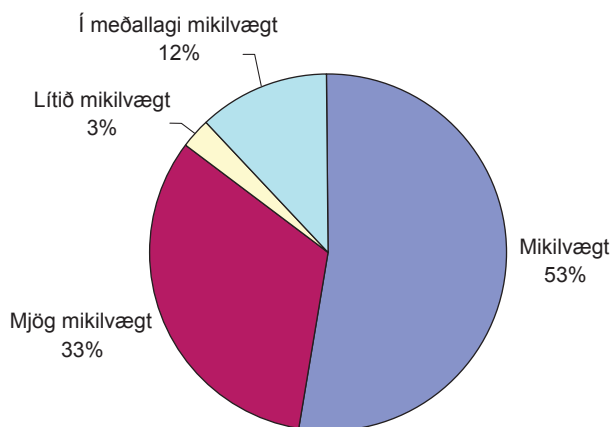
Mynd 19. Þjónusta, sem hjúkrunarfræðingar og læknar settu í þrjú efstu sæti listans yfir það, sem mikilvægast væri að koma á fót.

Í könnuninni var einnig spurt um mikilvægi þess að efla þjónustu skólaheilsugæslunnar við börn með langvinnan heilsuvanda í skólum. Fólk var beðið að meta mikilvægi þess að efla eftirfarandi þætti þjónustunnar: a) grunnþjónustu, b) miðlæga þjónustu og c) samskipti og að skýra verklag milli stofnana. Dæmi voru tekin um þessa þrjá þætti, svohljóðandi (sbr. Fylgiskjal E): Grunnþjónustan gæti m.a. falist í því að koma á teymi með skilgreint hlutverk um sérhvert barn með langvinnan heilsuvanda og að auka með skýrum leiðbeiningum og námskeiðum færni þeirra, sem sinna grunnþjónustunni. Miðlæg þjónusta heilsugæslunnar gæti m.a. falist í því að ýmsir sérfræðingar veittu sértæka ráðgjöf til starfsmanna skólaheilsugæslu, barnsins sjálfs og foreldra þess og að sérfræðingarnir veittu sértæka meðferð á skólatíma. Efling samskipta og skýrara verklag milli stofnana gæti m.a. falist í skýru verklagi um boðleiðir, svo sem læknaþríf og hjúkrunarþríf, og skýru verklagi um samstarf og hlutverkaskipan milli stofnana, heilbrigðis- og menntastofnana.

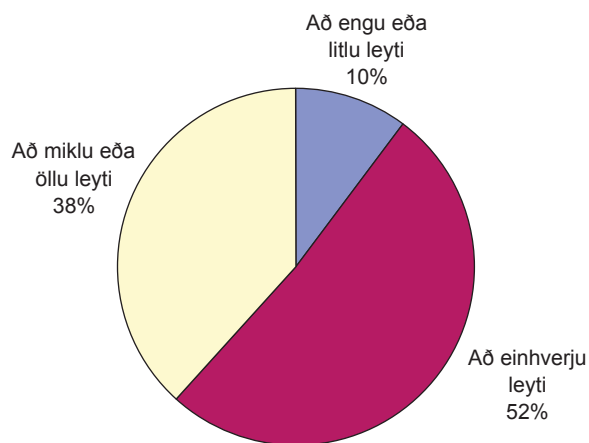
Flestum þátttakendum fannst mjög mikilvægt að efla grunnþjónustuna, sjá mynd 20. Einnig fannst flestum mikilvægt að efla miðlæga þjónustu, þó að grunnþjónustan hafi skorað hærra, sjá mynd 21, og eins og sést á mynd 22, fannst langflestum einnig mjög mikilvægt að efla samskipti og skýra verklag.



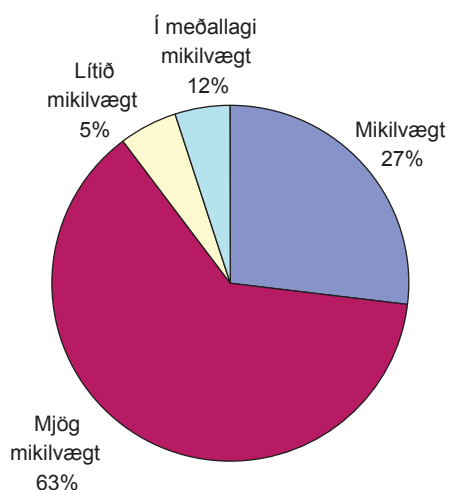
Mynd 20. Mikilvægi þess að efla grunnþjónustu skólaheilsugæslunnar.



Mynd 21. Mikilvægi þess að efla miðlæga þjónustu skólaheilsugæslunnar



Mynd 23. Hversu vel aðbúnaður barna með langvinnan heilsuvanda er talinn í samræmi við þarfir þeirra.



Mynd 22. Mikilvægi þess að efla samskipti og skýra verklag.

Til þess að skoða nánar mat fólks á aðbúnaði var það beðið að meta á kvarða með 4 gildum ýmsan aðbúnað í skólanum fyrir þessi börn. Lægsta gildið, einkunnin 1, þýddi að fólk teldi aðbúnað *ekki til staðar*, næst að hann væri *slæmur*, þá *þokkalegur* og hæsta gildið, einkunnina 4, fékk *góður*. Metinn var þessi aðbúnaður: aðstaða skólaheilsugæslu, hvíldaraðstaða, afdrep, aðgengi að skóla, aðgengi innan skóla, aðstaða á snyrtingu og aðgengi á skólalóð. Í ljós kom að að lægstu meðaleinkunnina fékk hvíldaraðstaðan eða 2,45. Einnig fékk afdrep meðaleinkunn undir 3, *þokkalegt*. Næst því að vera gott kom aðgengi að skóla, sjá nánar töflu 2. Svör við þessum spurningum voru fæst 73 og flest 82.

Aðbúnaður

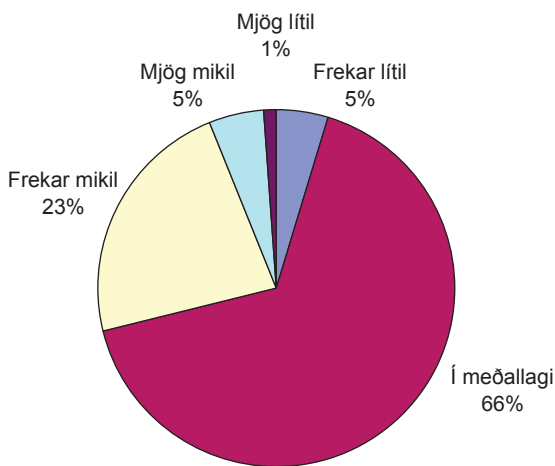
Kannað var hvort fólk teldi aðbúnað barna með langvinnan heilsuvanda vera í samræmi við þarfir þeirra í skólunum. 78 svöruðu. Um helmingur svarenda taldi aðbúnaðinn að einhverju leyti í samræmi við þarfir barnanna og rúmur þriðjungur taldi hann í miklu eða öllu leyti í samræmi við þarfir barnanna. Einungis 10% fólks taldi aðbúnaðinn vera að litlu eða engu leyti í samræmi við þær (sjá mynd 23).

Tafla 2 Einkunn fyrir aðbúnað á kvarðanum 1-4

	Fjöldi	Meðaleinkunn <i>M</i>	Dreifing <i>s</i>
Aðstaða skólaheilsugæslu	80	3,04	0,91
Hvíldaraðstaða	82	2,45	1,02
Afdrep	79	2,71	1,16
Aðgengi að skóla	80	3,54	0,76
Aðgengi innan skóla	77	3,35	0,70
Aðstaða á snyrtingu	73	3,29	0,68
Aðgengi á skólalóð	78	3,36	0,56

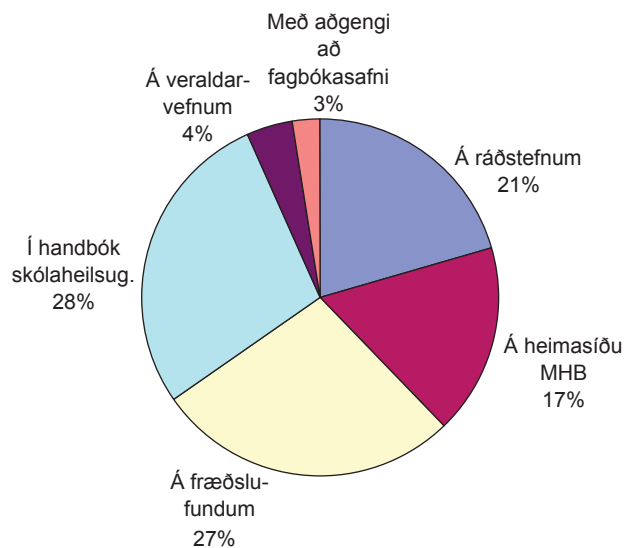
Þekking

Í könnuninni voru hjúkrunarfræðingar og læknar spurðir hvernig þeir töldu þekkingu sína vera á þörfum skólabarna með langvinnan heilsuvanda. 83 svöruðu. Langflestir töldu þekkingu sína á þörfum skólabarna með langvinnan heilsuvanda vera í meðallagi (sjá mynd 24).



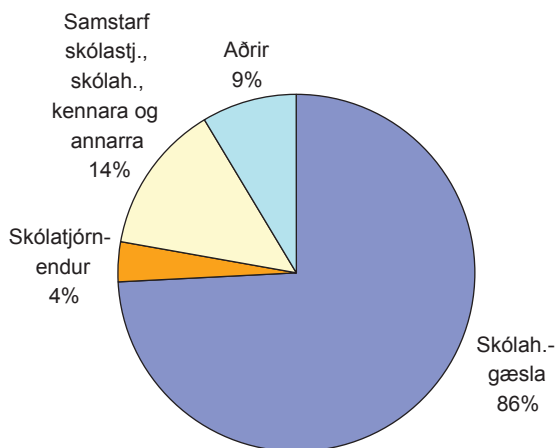
Mynd 24. Mat á eigin þekkingu á þörfum skólabarna með langvinnan heilsuvanda.

Í könnuninni var einnig athugað hvernig starfsfólk skólaheilsugæslunnar vildi afla sér upplýsinga um þarfir og sjúkdóma skólabarna með langvinnan heilsuvanda. Í ljós kom að flestir vildu afla sér upplýsinga í handbók skólaheilsugæslu og á reglulegum fræðslufundum fyrir starfsfólk skólaheilsugæslunnar (sjá mynd 25). Fram komu vísbendingar um mun á óskum skólalækna og skólahjúkrunarfræðinga, en þar sem læknahópurinn var lítill, þarf að skoða það betur. Vísbendingarnar voru þær að læknarnir vilji helst upplýsingar á vefnum, ráðstefnum og fagbókasafni, en hjúkrunarfræðingar í handbókinni, á fræðslufundum og á heimasíðu MHB.



Mynd 25. Hvar starfsfólk skólaheilsugæslunnar vill helst afla sér upplýsinga um þarfir og sjúkdóma skólabarna með langvinnan heilsuvanda.

Að lokum var spurt hver ætti að hafa umsjón með fræðslu um langvinnan heilsuvanda barna innan skólans. 82 svöruðu af 84. Langflestir voru þeirrar skoðunar að það væri hlutverk skólaheilsugæslunnar að hafa umsjón með fræðslu um langvinnan heilsuvanda barna innan skólans, sjá mynd 26.



Mynd 26. Hver á að hafa umsjón með fræðslu um langvinnan heilsuvanda barna innan skólans?

Samantekt spurningalistakönnunar

Séu niðurstöður spurningalistakönnunarinnar teknar saman má segja að almennt sé talinn skortur á formlegum tilkynningum milli kerfa um börn með langvinnan heilsuvanda en boðleiðir innan kerfis viðunandi. Þátttaka og aðild skólaheilsugæslufólks að nemendaverndarráðum er talin góð, og svipað má segja um þá þjónustu skólaheilsugæslunnar, sem veitt er, þó svo að þar sé talin þörf á ýmiss konar bragarbót. Þar er áherslan mest áberandi á þörf fyrir bættu þjónustu við börn með hegðunarferfðleika og geðraskanir og of þungu börnin, þótt fleiri hópar séu þar nefndir. Einnig kemur fram í svörum þörf fyrir aukið starfshlutfall skólahjúkrunarfræðinga og -lækna og þverfaglega þjónustu í skólaheilsugæslunni þar sem helst er nefnd þjónusta sálfræðinga og félagsráðgjafa en einnig næringarfræðinga, sjúkráþjálfara og iðjuþjálfara. Hvað varðar aðbúnað benda svörin til að helst sé skortur á hvíldaraðstöðu eða afdrepi í skólanum fyrir börnin, sem hér um ræðir, en annar

aðbúnaður er nær því að vera viðunandi. Fólk taldi þekkingu sína á málefnum barnanna í og yfir meðhallagi og taldi yfirleitt að skólaheilsugæslan ein eða í samvinnu við aðra innan skólans ætti að hafa umsjón með fræðslu um þau mál í skólanum. Skólahjúkrunarfræðingarnir vildu geta aflað sér upplýsinga í handbók skólaheilsugæslu, á fræðslufundum og heimasíðu MHB.

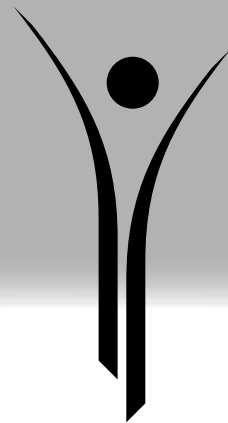
Samantekt rannsóknarhlutanna þriggja

Hér á eftir fer samantekt á niðurstöðum rannsóknarhlutanna þriggja. Stiklað er á stóru og hafa ber í huga að hér er ekki um forgangsgröðun verkefna að ræða. Fjöldi grunnskólabarna með langvinnan heilsuvanda hérlandis virðist mjög svipaður því, sem margar erlendar rannsóknir sýna, eða tæp 20% barna. Hópurinn með athyglisbrest og ofvirkni (AMO=ADHD), tæp 6% grunnskólabarna, er fjölmennastur í öllum aldurshópum, þessi kvilli hrjáir þrisvar sinnum fleiri drengi en stúlkur, og þetta er sá hópur, sem talinn er hafa mesta þörf fyrir aukna þjónustu skólaheilsugæslunnar. Jafnframt upplifir fólk úrræðaleysi fyrir þennan hóp barna og hefur reynslu af margþættum vanda þeirra, sem aðeins er sinnt að hluta. Þeir hópar, sem næstir koma í fjölda, kljást við eftirfarandi vanda: Innkirtla-, efnaskipta- og næringarsjúkdóma, ofnæmissjúkdóma, húðsjúkdóma, kvíðaröskun og þunglyndi. Þessi börn dreifast nokkuð jafnt á aldurshópa og kyn, en hvað aldur varðar sker þunglyndið sig úr. Rúmur helmingur þunglyndra grunnskólabarna er í þremur efstu bekkjum grunnskólans. Of þungu börnin voru sá hópur barna, sem næstmesta þörf var talinn hafa fyrir aukna þjónustu. Auk áður nefndra hópa kom fram í viðræðum við fólk hópur, sem virðist vegna tíðra veikindafjarvista úr skóla þurfa sérstaka athygli. Þetta eru börn, sem tengjast öðrum menningarsvæðum, eru t.d. nýflutt hingað eða foreldrar þeirra af erlendu bergi brotnir. Annað tengt hópum með langvinnan heilsuvanda var umræða um skilgreiningar og erfiðleika við að afmarka hópa. Þar var rætt að ókleift væri að aðgreina börn með fötlun frá börnum með langvinnan heilsuvanda, vegna þess að hvort tveggja háði gjarnan fötluðu börnunum og heilsuvandinn yrði oft útundan.

Boðleiðir innan hvers skóla vegna barna með langvinnan heilsuvanda virðast að flestra mati nokkuð greiðar, þótt úr ýmsu megi bæta (sjá *Boðleiðir* í niðurstöðum úr II. hluta). Í sumum skólum eru samskiptin talin greiðari þar sem ákveðinn aðili (t.d. skólastjóri, hjúkrunarfræðingur) heldur um mál hvers barns. Brotalöm kom fram í boðskiptum milli kerfa, t.d. er skólanum sjaldan tilkynnt um börnin á formlegan hátt, og óskilgreind ábyrgð á slíkri upplýsingagjöf er oft í höndum foreldranna. Einnig virðist óskýrt hvert hlutverk hvers kerfis er, einkum hvað varðar börn með námsvanda, félagslegan vanda o.fl. auk heilsuvandans, og samvinna milli kerfa, stofnana og ólíkra faghópa er oft erfið og óþarflega löng. Á sparnaðartímum er oft gripið til þess ráðs að skera sem mest niður samvinnukostnað.

Áhersla var lögð á að þarft væri að fleiri starfsstéttir en nú ynnu saman að málefnum barna með langvinnan heilsuvanda. Fram komu ýmsar ólíkar hugmyndir, t.d. mismunandi gerðir þverfaglegra teyma, sem þarf að skoða og skilgreina betur. Hlutverk, viðhorf og aðferðir ólíkra faghópa þarf að kynna fyrir öðrum hópum, og slík kynning á skólaheilsugæslu virðist líka þörf innan heilsugæslunnar almennt.

Öflug heimasíða, góð handbók um skólaheilsugæslu og góðir fræðslufundir eru þær leiðir til þekkingaröflunar, sem skólahjúkrunarfræðingar kjósa helst. Allt þetta virðist rúmast vel sem eðlilegur þáttur í starfi Miðstöðvar heilsuverndar barna. Þessar leiðir eru ekki endilega þær, sem aðrir starfshópar mundu nota, en þegar tekið er á málum barna með langvinnan heilsuvanda þarf að taka tillit til þarfa alls starfsfólks og foreldra fyrir fræðslu í síbreytilegu umhverfi.



Stefnukort

Til að draga saman niðurstöður þessarar þarfagreiningar var útbúið stefnukort fyrir heilsugæsluna og Miðstöð heilsuverndar barna, er varðar þjónustu við börn með langvinnan heilsuvanda. (Fylgiskjal G). Þessi aðferð var valin þar sem hún fellur vel að hugmyndafræði heilbrigðisráðuneytisins og heilsugæslunnar um árangursstjórnun. Í dag eru gerðar auknar kröfur um fjárhagslega skilvirkni, faglegan árangur og gæðaþjónustu í heilbrigðiskerfinu. Í stefnukortinu eru fjórar víddir: Þjónusta, innra ferli, mannauður og fjármál. Innan hversrar víddar eru settir fram lykilárangursþættir, sem taldir eru stuðla að auknum árangri. Litir lykilárangursþáttanna segja til um annars vegar hlutverk heilsugæslunnar (gulur) og hins vegar hlutverk Miðstöðvar heilsuverndar barna (grænn). Örvunar milli lykilþáttanna tákna áhrifin milli þeirra. Lokamarkmið þessa stefnukorts er að skólabörn með langvinnan heilsuvanda fái fyrir tilstuðlan heilsugæslunnar að lifa við aukið heilbrigði og vellíðan. Í næsta kafla verður farið nánar í hvern og einn lykilárangursþátt og settar fram tillögur að mati á árangri.

Lykilárangursþættir í stefnukorti

Þjónusta

Öflug grunnþjónusta

Grunnþjónustu er sinnt af heilsugæslustöðvum. Kjarnastarfsemi grunnþjónustu í tengslum við börn með langvinnan heilsuvanda eru forvarnir (t.d. geðræktarverkefni), skimanir (t.d. hæð og þyngd barna) og einstaklingsmiðuð íhlutun, sem á sér annaðhvort stað í skóla eða á heilsugæslustöð.

Í spurningalistakönnuninni kom fram að flestir þátttakendanna töldu að skólaheilsugæslan væri að einhverju leyti í samræmi við þarfir barna með langvinnan heilsuvanda. Mikill meirihluti taldi þó mikilvægt að efla grunnþjónustu skólaheilsugæslunnar við börn með langvinnan heilsuvanda. Í stefnukortinu stuðla allir árangursþættirnir að öflugri grunnþjónustu, og verður vikið að þeim hér á eftir.

Mat á árangri grunnþjónustu: Mat á árangri grunnþjónustu getur verið flókið og umfangsmikið. Mikilvægt er þó að kortleggja mat, sem gefur heildræna sýn á grunnþjónustuna.

Dæmi:

- Starfsemistölur, öll börn eiga rétt á forvörnum og skimun skv. verklagi => viðmið þessarar starfsemi sé >90%
- Aukning á sérhæfðri íhlutun skv. verklagi. T.d. aukning á íhlutun vegna barna með ofþyngd eða með geðræna erfiðleika. Óraunhæft er að setja viðmið að svo stöddu.
- Árangur grunnþjónustu, þá sérstaklega forvarna og íhlutunar. Sjá breytingar í heilsufarsupplýsingum. Þarfnast frekari þróunar og rannsókna.

Öflug, miðlæg þjónusta

Hér er átt við öfluga, miðlega þjónustu við börn með langvinnan heilsuvanda innan heilsugæslunnar starfrækta frá Miðstöð heilsuverndar barna. Kjarnastarfsemi þeirrar þjónustu yrði með tvennum hætti, annars vegar sérhæfð íhlutun fyrir ákveðna skjólstaðinga og hins vegar ráðgjöf og samstarf með fagfólki starfandi í grunn- og sérfræðiþjónustunni.

Í spurningalistakönnuninni kom fram að flestum þátttakendum þótti mikilvægt að efla miðlæga starfsemi skólaheilsugæslunnar.

Áhersla þessarar miðlægu þjónustu yrði fyrst og fremst á börn með hegðunarerfiðleika og geðraskanir, en skv. spurningalistakönnuninni og viðhorfskönnuninni er það sá hópur, sem þarf mest á bættri þjónustu skólaheilsugæslunnar að halda. Auk þess sem það er stærsti hópurinn skv. könnun á fjölda barna með langvinnan heilsuvanda. Börn með innkirtla-, efnaskipta- og næringarsjúkdóma, þá sérstaklega of þung börn, eru einnig hópur, sem þarf að gefa gaum skv. þessari þarfagreiningu.

Mat á árangri miðlægrar þjónustu: Dæmi:

- Starfsemistölur, svo sem afköst og biðtími.
- Aðgengi að miðlægrri þjónustu, ath. mismunun eftir svæðum.
- Árangur miðlægrar þjónustu, þ.e. breytingar á heilsufarsupplýsingum.

Innra ferli

Samræmt verklag

Ytri samræming: Margar stofnanir koma að málefnum barna með langvinnan heilsuvanda. Þetta eru stofnanir eins og Heilsugæslan, Landspítali-háskólasjúkrahús, Lýðheilsustöð, Landlæknisembættið, mennta og fræðslustofnanir og félagsstofnanir. Mikilvægt er að þessar stofnanir vinni saman að heildrænu skipulagi þjónustunnar við hvern málaflokk (svo sem börn með geðræna erfiðleika og börn í eða í áhættu á ofþyngd). Þannig sé skýrt hlutverk hverrar stofnunar í þessu heildræna samhengi.

Innri samræming: Þegar hlutverkið er orðið skýrt er mikilvægt að verklagið innan stofnunarinnar (í þessu tilfalli heilsugæslunnar) sé samræmt. Skilgreina þarf hlutverk starfsstétta og verkaskiptingu. Útfærsla verklagsins verður einnig að vera skýr við hvern málaflokk, svo sem forvarnir og fræðsla, skimanir, íhlutun og samstarf innan skólans og heilsugæslustöðvarinnar, samstarf með miðlægru

þjónustu heilsugæslunnar og samstarf með þjónustu 3. stigs aðila.

Þeir þættir, sem stuðla að samræmdu verklagi innan stefnukortsins, eru rafræn skráning, árangursríkt samstarf og fræðsla og þjálfun starfsfólks.

Mat á árangri: Ytri samræming: Mikilvægt er að allar hlutaðeigandi stofnanir geri með sér sameiginlega stefnulýsingu ásamt hlutverkaskiptingu í hverjum málaflokki. Byrjað verði á þeim tveimur stærstu og mest aðkallandi málaflokkum sem eru börn með geðræna erfiðleika og börn í eða í áhættu á ofþyngd.

Innri samræming: Eftirfylgd á verklagi með starfsemistölum.

Rafræn skráning

Rafræn skráning heilsufarsupplýsinga og starfsemi skólaheilsugæslu er forsenda samræmingar. Mikilvægt er að þessi skráning sé samræmd yfir landið og réttmæti og áreiðanleiki tryggður. Aðgengi að upplýsingum verður að vera gott fyrir stjórnendur svo að stuðla megi að aukinni samræmingu.

Í stefnukorti kemur fram að samræming verklags og fræðsla og þjálfun starfsfólks hefur áhrif á rafræna skráningu.

Mat á árangri: Dæmi:

- Reglulegar úttektir úr Ískrá er varða réttmæti og áreiðanleika skráningar.

Rannsóknir og mat á árangri

Mikilvægt er að gera reglulegar rannsóknir og gæðaúttektir á starfsemi, sem stuðlar að öflugri þjónustu. Skipta má mati á árangri þjónustunnar í tvennt. Annars vegar að kanna með starfsemistölum hvort skjólstæðingar fá þá þjónustu, sem þeir eiga rétt á, og hins vegar kanna með rannsóknum árangur þeirrar þjónustu, sem veitt er. Rafræn skráning og sérfræðipekking eru þeir þættir, sem stuðla að rannsóknum og mati á árangri skv. stefnukortinu. Mikilvægt er að skilgreina ávallt í upphafi innleiðingar á nýjum verkferlum hvernig meta skuli árangur þeirra.

Mat á árangri: Dæmi:

- a) Að skilgreindir séu í hverjum málaflokki árangursmælikvarðar, sem taka tillit til starfsemistalna og heilsufarsupplýsinga.

Árangursríkt samstarf

Bæði í spurningalistakönnuninni og viðhorfskönnuninni kom fram að bæta þarf samskipti, samstarf og boðleiðir milli þeirra stofnana, sem koma að þjónustu barna með langvinnan heilsuvanda. Mikilvægt er að skilgreina sameiginlega verklag þarna um, sem tekur tillit til laga um persónuupplýsingar og sjúkraskrá.

Á Barnaspítala Hringins starfa teymi, er sinna langveikum börnum með krabbamein, sykursýki, hjartasjúkdóma, meltingafærasjúkdóma, heila- og taugasjúkdóma, nýrnasjúkdóma og skarð í vör. Í kjölfar fundar, sem haldinn var með hjúkrunarfræðingum þessara teyma, var ákveðið að efla samstarf og samskipti við skólahjúkrunarfræðinga. Hvert teymi útbjó efni í Handbók skólahjúkrunarfræðinga, svo sem upplýsingar um sjúkdóma og meðferð ásamt upplýsingum um starfsemi teymisins og hvernig það gæti aðstoðað inn í skólana. Einnig var tekið upp samstarf varðandi fræðslu, og er nú öllum skólahjúkrunarfræðingum boðið á fræðslufyrirlestra á vegum Barnaakademíunnar á Barnaspítala Hringins.

Mat á árangri: Dæmi:

- a) Viðhorfskönnun hjá þeim aðilum, sem starfa saman að málefnum barna með langvinnan heilsuvanda.

Mannauður

Stöðugildi grunnþjónustu aukin

Samkvæmt spurningalistakönnuninni og viðhorfskönnuninni kom fram að þörf væri á að fjölga stöðugildum hjúkrunarfræðinga í skólaheilsugæslunni. Flestir þátttakendur töldu eðlilegt að miða stöðugildi hjúkrunarfræðings við fullt starf í 500 barna skóla. Á svæði Heilsugæslu Reykjavíkur og nágrennis eru að meðaltali 800 börn á hvert stöðugildi hjúkrunarfræðings. Til að ná þessari aukningu á svæði

Heilsugæslu Reykjavíkur og nágrennis vantar því um 16 stöðugildi hjúkrunarfræðinga.

Í spurningalistakönnuninni töldu flestir að starfshlutfall skólalækna í 500 barna skóla væri æskilegt á bilinu 10-30 %. Ekki eru til tölur um meðaltalsstarfshlutfall skólalækna og því ekki hægt að segja til um hver staðan er í dag.

Mat á árangri: Dæmi:

- a) Árleg fjölgun stöðugilda skólahjúkrunarfræðinga umfram fjölgun barna.

Fræðsla og þjálfun

Þekking á þörfum barna með langvinnan heilsuvanda er í meðallagi að mati flestra þátttakenda í spurningalistakönnuninni. Í könnuninni var hins vegar ekki spurt um þekkingu eða færni starfsfólks til að takast á við íhlutun barna með langvinnan heilsuvanda sökum þess hversu sértækar þær spurningar þyrftu að vera. Skv. stefnukortinu stuðlar fræðsla og þjálfun að öflugri grunnþjónustu og rafrænni skráningu ásamt samræmdu verklagi, sem aftur á móti stuðlar að markvissari fræðslu og þjálfun.

Mat á árangri: Dæmi:

- a) Þátttaka í fræðslu og þjálfun
- b) Breyting á þekkingu og færni starfsfólks

Þverfaglegur mannauður og sérfræðipækking

Í spurningalistakönnuninni kom fram mikil þörf á þverfaglegri þjónustu skólaheilsugæslunnar. Í dag hefur grunnþjónusta heilsugæslunnar lítið aðgengi að þverfaglegum mannauði og sérfræðipækkingu. Skv. stefnukortinu stuðlar þessi þverfaglegi mannauður og sérfræðipækking að öflugri, miðlægri þjónustu, rannsóknnum og mati á árangri, árangursríku samstarfi og fræðslu og þjálfun.

Mikilvægt er að koma upp þverfaglegum mannauði og sérfræðipækkingu miðlægt innan heilsugæslunnar. Með þeim hætti er tryggður jafn aðgangur heilsugæslu-stöðva að þeirri íhlutun og ráðgjöf, sem þar fer fram.

Skv. spurningalistakönnuninni töldu flestir þátttakendurnir að sálfræðiþjónusta væri sú þjónusta, sem mikilvægast væri að bæta við skólaheilsugæsluna innan heilsugæslunnar.

Mat á árangri: Dæmi:

- a) Aðgengi heilsugæslunnar á landsvísu að þverfaglegum mannauði og sérfræðiþekkingu.

Fjármál

Hér verður ekki gerð grein fyrir nákvæmri fjárhagsáætlun en hún mun verða unnin í samstarfi við framkvæmdarstjórn heilsugæslunnar. Tekið verður mið af þjónustu við forgangshópa og áætlun unnin til nokkurra ára.

Samantekt og næstu skref

Ljóst er að mikilvægt er að styðja við og efla þá grunnþjónustu heilsugæslunnar, sem er til staðar í nær öllum grunnskólum landsins. Til að svo megi verða þarf að koma á samræmdu verklagi og árangursríku samstarfi, auk þess að efla skráningu og árangursmælingar. Grunnþjónustan þarf einnig að hafa aðgang að sérfræðiþekkingu sér til stuðnings auk fræðslu og þjálfunar.

Hver heilsugæslustöð er ekki svo stór að innan hennar rúmist öll sú sérfræðiþekking, sem nauðsynleg er til að sinna börnum með langvinnan heilsuvanda. Því er mikilvægt að koma upp miðlægri þjónustu með þverfaglegum mannauði og sérfræðiþekkingu, sem allar heilsugæslustöðvarnar hefðu jafnan aðgang að,

og er það í samræmi við stefnu heilsugæslunnar frá 2001. Miðstöð heilsuverndar barna hefur ákveðið landsbyggðarhlutverk auk þess sem þar hefur þegar skapast hefð fyrir þverfaglegu samstarfi. Því er ákjósanlegt að byggja á þeim grunni þverfaglegan mannauð og sérfræðiþekkingu, sem hefði eftirfarandi hlutverk:

Koma á fót og útfæra (í samráði við aðrar hlutaðeigandi stofnanir) sértæka, miðlæga þjónustu fyrir börn með langvinnan heilsuvanda þar sem börn með geðræna erfiðleika og ofþyngd verða í forgangi.

Útfæra með hvaða hætti ráðgjöf til starfsfólks grunnþjónustunnar er best háttað.

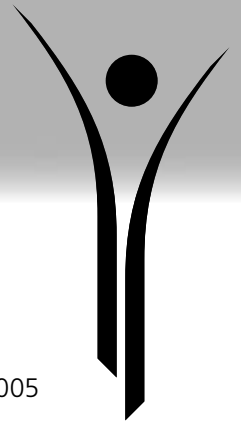
Standa að rannsóknum og mati á árangri á þeirri þjónustu, sem stefnt er að því að veita.

- a) Koma á verklagi um ferli upplýsinga og boðleiða milli stofnana, er varða börn með langvinnan heilsuvanda.
- b) Standa að fræðslu og þjálfun starfsfólks í grunnþjónustu, er varða málefni barna með langvinnan heilsuvanda.

Raunhæft er að byrja að huga að þessari starfsemi innan MHB nú haustið 2005 og tengja hana börnum með hegðunarerfiðleika og geðraskanir. Ákjósanlegt væri síðan að huga að starfsemi tengdri börnum í ofþyngd haustið 2006. Ráðgert er því að sækja um fjárveitingu til heilbrigðisráðuneytisins til þessarar starfsemi í samráði við framkvæmdarstjórn heilsugæslunnar nú haustið 2005.

Heimildir

- Anonymuous (2003). Samþykkt stefna MHB um heilsuvernd barna. *Leiðarljós. Fréttabréf Heilsugæslunnar*; 4:7.
- Forsætisráðuneytið. (Apríl 2005). *Skýrsla forsætisráðherra um stefnu í málefnum barna og ungmenna* (endurskoðuð drög). Sótt í maí 2005 af vefsíðuforsætisráðuneytis: <http://www.forsaetisraduneyti.is/utgefing-efni/nr/1777>.
- Geir Gunnlaugsson (2005). Miðstöð heilsuverndar barna: Ný stofnun á gömlum merg. *Læknablaðið*, 91(5), 456-459.
- Geir Gunnlaugsson (2005). Miðlæg þjónusta heilsuverndar barna: Ný verkefni á nýrri öld. *Læknablaðið*, 91(6), 542-544.
- Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið. (Febrúar 2000). *Stefna ríkisstjórnarinnar í málefnum langveikra barna*.
- Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið. (Júní 1999). *Skýrsla nefndar um stefnumótun í málefnum langveikra barna*.
- Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið. (Október 1998). *Stefnumótun í málefnum geðsjúkra*. Sótt í maí 2005 af vefsíðu heilbrigðisráðuneytisins: <http://www3.heilbrigdisraduneyti.is/utgefing-efni/nr/665>
- Heilsugæslan. (Janúar 2002). *Heilsugæsla til framtíðar. Stefna, markmið og leiðir*.
- Kristján Már Magnússon (2004). *Samhæfing í málefnum barna og unglinga með geðraskanir. Tillaga um skilgreiningu þriggja þjónustustiga í málefnum barna og unglinga með geðraskanir og aðgerðir til að auka þambættingu þjónustunnar*. Sótt 5. apríl 2005 af vefsíðu heilbrigðisráðuneytisins: <http://heilbrigdisraduneyti.is/frettir/nr/1833>
- Landlæknisembættið. (2005). *Árskýrsla Landlæknis-embættisins 2004*. Sótt í maí 2005 af vefsíðu Landlæknisembættisins: http://www.landlaeknir.is/Uploads/FileGallery/Utgafa/2003_arsskyrslan_06.07.04_rt.pdf
- Landlæknisembættið. (Maí 2000). *Skýrsla starfshóps Landlæknis um þjónustu utan stofnana við börn og ungmenni með geðræn vandamál*. Sótt í febrúar 2005 af vefsíðu Landlæknisembættisins: <http://www.landlaeknir.is/uploads/files/GedBornungm.pdf>
- Lög um grunnskóla nr. 66/95. Sótt í desember 2004 af vefsíðu Alþingis: <http://www.althingi.is/lagasofn/nuna/1995066.html>
- Lög um heilbrigðisþjónustu nr. 97/1990.
- Margrét Héðinsdóttir, Guðrún Ólafsdóttir, Helga Sævarsdóttir, Helga Lárusdóttir, Jóhanna Sigtryggisdóttir, Karen Júlía Júlíusdóttir, María Skaftadóttir, Steingerður Sigurbjörnsdóttir og Anna Björg Aradóttir (2004). *Handbók í skólahjúkrun*. Sótt í mars 2005 af vefsíðu Heilsugæslunnar í Reykjavík: <http://www.heilsugaeslan.is/HR/skolahjukrun/notkun.htm>
- McPherson, M., Arango, P., Fox, H., et al. (1998). A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*, 102(1), 137-140.
- Menntamálaráðuneytið. (1995). *Salamancafyrirlýsingin og rammaáætlun um aðgerðir vegna barna með sérþarfir. Alþjóðleg ráðstefna um menntun nemenda með sérþarfir*.
- Nader P.R. (ritstj) (1993) Children with chronic illness, bls.188-195. Í *School Health: Policy and Practice* (5. útgáfa). American Academy of Pediatrics, Elk Grove Village, IL. USA
- Reglugerð nr. 412/1992 um breytingar á reglugerð fyrir heilsugæslustöðvar nr.160/1982 með síðari breytingum. Reykjavíkurborg. (Maí 2004). *Mikilvægir þættir skólastarfs sem eru utan stefnumótunarsviðs fræðsluráðs: Tillögur til fræðsluráðs Reykjavíkur*.
- Steingerður Sigurbjörnsdóttir (2002). Skólaheilsugæsla, bls. 30-37. Í *Skýrslu framtíðarnefndar Félags íslenskra barnalækna*. Sótt í febrúar 2005 af vefsíðu Félags íslenskra barnalækna: <http://www.barnalaeknar.is/frettir.html>



Bréf til skólastjóra og skólahjúkrunarfræðinga

Reykjavík, 3. janúar 2005

Ágæti skólastjóri/skólahjúkrunarfræðingur

Varðar: Upplýsingar um börn með langvinnan sjúkdóm/heilsuvanda.

Með stuðningi Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytisins hefur Miðstöð heilsuverndar barna tekið að sér að greina þarfir barna með langvinnan heilsuvanda, bæði af geðrænum og líkamlegum toga, í grunnskólum landsins. Stór hluti barna með langvinn veikindi stundar nám í almennum grunnskólum þar sem stefna Menntamálaráðuneytisins er skóli án aðgreiningar. Í ljósi þess er mikilvægt að kanna stöðu og þarfir þessara barna með tilliti til þjónustu skólaheilsugæslunnar.

Miðstöð heilsuverndar barna er hluti af Heilsugæslunni í Reykjavík og nágrenni en með landsbyggðarhlutverk á sviði heilsuverndar barna. Miðstöðin hefur meðal annars það hlutverk að vera faglegur bakhjarl heilsugæslunnar og taka virkan þátt í stefnumótun og þróun heilsuverndar barna á landsvísu og vera ráðgefandi aðili fyrir skólaheilsugæsluna.

Tilgangur þessa bréfs er að kanna fjölda barna með langvinnan heilsuvanda í þínum skóla. Hér er átt við nemendur með langvinna sjúkdóma, af líkamlegum og geðrænum toga, sem geta truflað þeirra daglegu færni og krefjast sértækra úrræða skólaheilsugæslu. Hjálaga er eyðublað yfir ýmsa langvinna sjúkdóma. Merkið aðeins við **aðalvandann** í þeim tilvikum þar sem barn glímir við fjölbætt vandamál. Þetta er mikilvægt þar sem tilgangurinn er að fá yfirlit yfir fjölda barnanna en ekki umfang vanda hvers og eins.

Til að tryggja að sem nákvæmastar upplýsingar berist sendum við þetta bréf bæði til skólastjóra og skólahjúkrunarfræðings. Við förum þess á leit að þessir aðilar fylli út eyðublaðið saman að höfðu samráði við kennara og annað starfslið skólans.

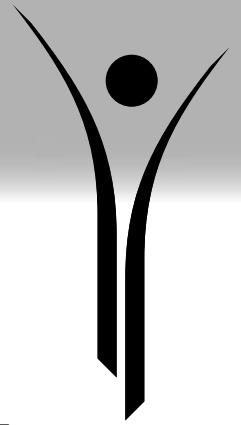
Bent skal á að hér er ekki verið að afla persónuupplýsinga um börn með langvinna sjúkdóma. Því fellur þessi gagnasöfnun ekki undir ákvæði Persónuverndar um tilkynningarskyldu (sjá leiðbeiningar um vísindarannsóknir <http://www.personuvernd.is>).

Gefinn er kostur á að svara annaðhvort með bréfapósti eða tölvupósti. Eyðublaðið verður sent rafrænt á pósthfang skólans innan skamms. Vinsamlegast svarið eins fljótt og kostur er, í síðasta lagi föstudaginn 14. janúar nk.

Ef einhverjar spurningar vakna vinsamlegast hafið samband við Sigríði Kr. Gísladóttur, iðjuþjálfara og verkefnisstjóra á Miðstöð heilsuverndar barna, tölvupósthfang: sigridur.kr.gisladottir@hr.is, vinnusími: 585 1350.

Fyrir hönd starfshóps skólasviðs Miðstöðvar heilsuverndar barna.

Sigríður Kr. Gísladóttir verkefnisstjóri (sign.)



Bréf til yfirlækna og hjúkrunarforstjóra

Reykjavík, 6. janúar 2005

Ágæti hjúkrunarforstjóri

Til upplýsinga um verkefni er varðar greiningu á þörfum barna með langvinn veikindi á heilbrigðisþjónustu í grunnskólum á Íslandi.

Skólasvið Miðstöðvar heilsuverndar barna er þessa dagana að vinna að verkefni sem felst í kortlagningu á eðli og umfangi heilsuvanda íslenskra grunnskólabarna. Verkefnið er stutt af Heilbrigðisráðuneytinu og er ráðgert að því ljúki í lok júní 2005.

Markmið verkefnisins er að greina eðli og umfang langvinnra veikinda meðal grunnskólabarna og þörf þeirra fyrir þjónustu skólaheilsugæslu. Í kjölfarið verða gerðar tillögur um þróun og eflingu á þjónustu skólaheilsugæslunnar við börn með langvinn veikindi. Vegna takmarka verkefnisins nær það ekki til barna með skilgreinda fötlun á borð við einhverfu eða heilalæga lömun (CP).

Verkefninu er skipt niður í fjóra verkþætti:

1. Kanna fjölda barna með langvinn veikindi í grunnskólum á landsvísu ásamt skiptingu eftir sjúkdómsflokkum, aldri og búsetu/skólum. Miðað verður við börn með skilgreindar greiningar á vegum fagaðila.
2. Greina þá þjónustu sem veitt er hverjum hópi fyrir sig með sérstöku tilliti til aðkomu skólaheilsugæslu.
3. Kortleggja hugmyndir og/eða væntingar hagsmunahópa og annarra fagaðila sem að málefnum þessara barna koma, til heilbrigðisþjónustu í grunnskólum.
4. Leggja grunn að frekari þróun þjónustu við börn með langvinn veikindi í grunnskólum.

Við þessa þarfagreiningu munum við vera í nánú samstarfi við skólastjóra, skólahjúkrunarfræðinga og aðra sem tengjast þessu málefni.

Við viljum hér með kynna verkefnið sérstaklega fyrir hjúkrunarforstjórum.

Meðfylgjandi er bréf og eyðublað sem send hafa verið til skólastjórnenda og skólahjúkrunarfræðinga. Ákveðið hefur verið að framlengja skilafrestinn til 28. janúar. Næsta skref verður að senda spurningalista til allra skólahjúkrunarfræðinga á landinu.

Með kveðju,

Ragnheiður Ósk Erlendsdóttir, sviðsstjóri skólasviðs MHB

Sigríður Kristín Gísladóttir, verkefnisstjóri

Reykjavík, 17. janúar 2005

Ágæti yfirlæknir/skólalæknir

Til upplýsinga um verkefni er varðar greiningu á þörfum barna með langvinn veikindi á heilbrigðisþjónustu í grunnskólum á Íslandi.

Skólasvið Miðstöðvar heilsuverndar barna er þessa dagana að vinna að verkefni sem felst í greiningu á þörfum grunnskólanema með langvinna sjúkdóma fyrir þjónustu skólaheilsugæslu. Í kjölfarið verða gerðar tillögur um þróun og eflingu á þjónustu skólaheilsugæslunnar við þessi börn.

Verkefnið er stutt af heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytinu og er ráðgert að því ljúki í lok júní 2005.

Verkefninu er skipt niður í fjóra verkþætti:

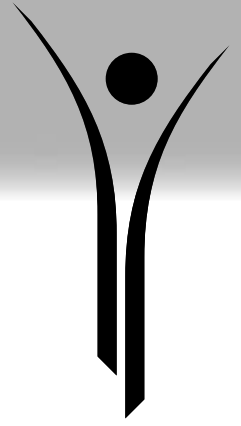
1. Könnun á fjölda barna með langvinn veikindi í grunnskólum á landsvísu.
2. Greina hvaða þjónustu skólaheilsugæslan veitir þessum hópi barna í dag.
3. Kortleggja væntingar hagsmunahópa og ýmissa fagaðila sem að málefnum þessara barna koma, til heilbrigðisþjónustu í grunnskólum.
4. Gera tillögur að frekari þjónustu við börn með langvinn veikindi í grunnskólum landsins.

Við þessa þarfagreiningu munum við vera í nánú samstarfi við skólastjóra, skólalækna og skólahjúkrunarfræðinga. Einnig verður haft samráð við aðra fagaðila og hagsmunahópa. Þegar hefur könnun á fjölda nemenda með langvinna sjúkdóma verið send út í alla skóla landsins. Næsta skref verður að senda út spurningakönnun til allra skólalækna og skólahjúkrunarfræðinga.

Með kveðju,

Sigríður Kristín Gísladóttir, verkefnisstjóri

Ragnheiður Elísadóttir, barnalæknir

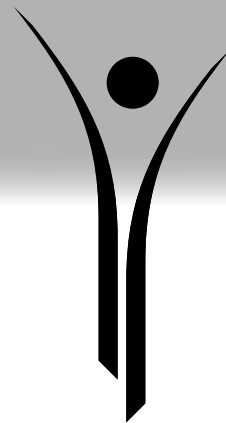


Eyðublað til að kanna fjölda barna með langvinnan heilsuvanda

Eyðublað: Upplýsingar um langvinna sjúkdóma grunnskólabarna.

Færið inn upplýsingar um þá nemendur í skólanum sem eiga við heilsuvanda að stríða, hvort sem vandinn hindrar þátttöku eða ekki. Ef einhver nemandi er með sjúkdóm, sem ekki er á listanum, biðjum við ykkur um að merkja við slík tilvik undir liðnum „annað“. Merkið aðeins við **aðalvandann** í þeim tilvikum þar sem barn glímir við fjölþætt vandamál. Þetta er mikilvægt þar sem tilgangurinn er að fá yfirlit yfir **fjölda** nemenda með vanda.

Nafn skóla:	Póstnr:	Fjöldi nemenda í skólanum:			Dags:	
		Skípting eftir kyni	Fjöldi nemendanna eftir aldri			
Heilsuvandi/sjúkdómur		Dröngir	Stúlur	Í 1. - 4. bekk	Í 5. - 7. bekk	Í 8. - 10. bekk
Athletisbrestur með/án óvirkni						
Afleiðingar slysa (Dæmi: Brunaáverkar, heilaáverkar, stoðkerfisáverkar)						
Afengis- og vímuefnavandi						
Átraskanir (Dæmi: Anorexia, búlimía)						
Blóðsjúkdómar (Dæmi: Dreyrasyki, blóðskortur, blóðflögsjúkdómar)						
Efnaskipta- og næringarsjúkdómar (Dæmi: Sykursýki, offita, PKU)						
Gigtarsjúkdómar (Dæmi: Barnaliðagigt, rauðir úlfar)						
Heila- og taugasjúk. (Dæmi: Flogaveiki, Tourette, migreni, taugavöðvasjúk.)						
Hjartasjúkdómar (Dæmi: Hjartagallar, hjartavöðvasjúkdómar)						
Húðsjúkdómar (Dæmi: Exem, psoriasis, þrýstingssár)						
Krabbamein (Eru með/hafa verið með krabbamein)						
Kvíðaröskun (Dæmi: Árátta-/þráhyggjuröskun, fæliniröskun)						
Lungnasjúkdómar (Dæmi: Cystic fibrosis)						
Meltingafærasjúkd. (Dæmi: Bakflæði, hægðavandamál, bólgusjúkd., lifrabíln)						
Nýrnasjúkdómar (Dæmi: Nýrnabilun, ígrætt nýra)						
Ofnæmissjúkdómar (Dæmi: Astmi, fæðuofnæmi, bráðafnæmi)						
Ónæmisgallar/sjúkdómar (Dæmi: Mótefnaskortur)						
Smitsjúkdómar (Dæmi: Lifrabólga, HIV smit)						
Stoðkerfissjúkdómar (Dæmi: Hryggskekkja, bæklanir)						
Þunglyndi						
Þvagfærasjúkdómar (Dæmi: Blöðruvandi, dagvæta)						
Annað:						



Bréf til yfirlækna og hjúkrunarforstjóra v/spurningalistakönnunar

Reykjavík, 13. apríl 2005

Efni: Könnun

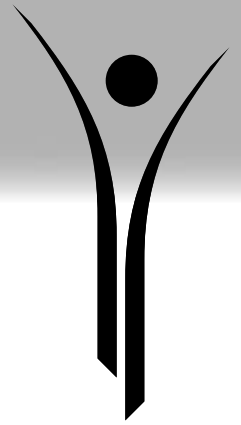
Meðfylgjandi er könnun sem við viljum góðfúslega biðja skólahjúkrunarfræðinga og skólalækna um að fylla út og senda til okkar í meðfylgjandi merktum umslögum.

Þar sem við höfum ekki upplýsingar um fjölda fagfólks sem sinnir skólum á ykkar heilsugæslustöð, sendum við nokkur eintök. Vinsamlegast aðstoðið okkur með því að koma spurningalistum til viðkomandi skólahjúkrunarfræðinga og skólalækna.

Með fyrirfram þökk.

Fyrir hönd starfshóps MHB

Sigríður Kristín Gísladóttir, verkefnisstjóri
Miðstöð heilsuverndar barna (MHB)
s. 5851350



Eyðublað í spurningalistakönnun

Ágæti skólahjúkrunarfræðingur/skólalæknir

Miðstöð heilsuverndar barna vinnur nú að verkefni sem ber heitið: *Grunnskólabörn með langvinnan heilsuvanda: Greining á þörf fyrir heilbrigðisþjónustu*. Verkefnið er stutt af heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytinu.

Markmið með verkefninu er að greina eðli og umfang langvinnis heilsuvanda meðal grunnskólabarna og fá yfirsýn yfir þá þjónustu sem er í boði fyrir þau, með það fyrir augum að gera tillögur um þróun og eflingu á þjónustu skólaheilsugæslunnar við börnin sem um ræðir. Einn hluti verkefnisins er sú spurningalistakönnun sem við biðjum þig hér með um að taka þátt í.

Átt er við börn með langvinna sjúkdóma/heilsuvanda, af líkamlegum og/eða geðrænum toga sem getur truflað þeirra daglegu færni í starfi og leik og krefst sértækra úrræða skólaheilsugæslu. Þetta geta t.d. verið börn með geðraskanir, sykursýki, astma, flogaveiki, gigt, bráðaofnæmi, krabbamein, ónæmissjúkdóma, meltingafærasjúkdóma, efnaskiptasjúkdóma, offitu, átröskun eða sjaldgæfa alvarlega sjúkdóma.

Stór hluti barna með langvinnan heilsuvanda stundar nám í almennum grunnskólum þar sem stefna skólayfirvalda er skóli án aðgreiningar. Brýnt er að kanna stöðu og þarfir þessara barna með tilliti til þjónustu skólaheilsugæslunnar.

Við viljum því biðja þig um að leggja okkur lið í þessu verkefni og svara, nafnlaust, eftirfarandi spurningum. Tryggt verður að listarnir verði ekki raktir til einstakra svarenda, hvorki við innslátt né úrvinnslu og kynningu á niðurstöðum. Svarblöðum verður eytt að lokinni úrvinnslu.

Vinsamlegast sendu útfylltan lista í hjálögðu umslagi fyrir 2. maí nk. Ef einhverjar athugasemdir eða spurningar vakna er sjálfsagt að hafa samband við undirritaða.

Reykjavík, 13. apríl, 2005
f.h. starfshóps á Miðstöð heilsuverndar barna

Sigríður Kr. Gísladóttir, verkefnisstjóri
s.: 585 1350; tölvup.: sigridur.kr.gisladottir@hr.is

1. Ég er... skólalæknir skólahjúkrunarfræðingur	3. Fjöldi skóla sem ég þjóna (<i>dragðu hring um þá tölu sem við á</i>): 1 2 3 4 5 Annað: _____
2. Starfsreynsla mín í skólaheilsugæslu er... < 1 ár 1-3 ár 4-10 ár > 10 ár	4. Nemendafjöldi (í heild): _____ nem. 5. Ég starfa _____% við skólaheilsugæslu

5. Er nemendaverndarráð í þínum skóla/skólum?	Nei	Í einum þeirra	Í u.þ.b. helmingi þeirra	Í nær öllum	Já
---	-----	----------------	--------------------------	-------------	----

7. Er þér tilkynnt með formlegum hætti (t.d. læknaþrá, hjúkrunarþrá) um börn með langvinnan heilsuvanda í þínum skóla?	Mjög sjaldan	Sjaldan	Stundum	Oft	Mjög oft
--	--------------	---------	---------	-----	----------

8. Hvaðan berast þér oftast upplýsingar um börn með langvinnan heilsuvanda í þínum skóla? <i>(Merktu við þrjá aðila sem oftast veita upplýsingar, 1 fyrir það algengasta o.s.frv.)</i>	
Heilsugæslu	Athugasemdir:
Sjúkrahús/Greiningarstöð	
Skólastjórum	
Kennurum	
Á nemendaverndarráðsfundum	
Foreldrum/forráðamönnum	
Frá öðrum, hverjum? _____	

9. eru boðleiðir innan skólans (þ.m.t. skólaheilsugæslu) um börn með langvinnan heilsuvanda skilvirkar?	Að engu leyti	Að litlu leyti	Að einhverju leyti	Að miklu leyti	Að öllu leyti
---	---------------	----------------	--------------------	----------------	---------------

10. Ert þú boðuð/boðaður á nemendaverndarráðsfundi?	Aldrei	Sjaldan	Stundum	Oftast	Ávallt
---	--------	---------	---------	--------	--------

11. eru mál barna með langvinnan heilsuvanda tekin fyrir á nemendaverndarráðsfundum?	Aldrei	Sjaldan	Stundum	Oftast	Ávallt
--	--------	---------	---------	--------	--------

12. Tekur þú að þér mál barna með langvinnan heilsuvanda sem lögð eru fyrir nemendaverndarráð?	Aldrei	Sjaldan	Stundum	Oftast	Ávallt
--	--------	---------	---------	--------	--------

13. Telur þú að aðbúnaður í skólanum sé í samræmi við þarfir barna með langvinnan heilsuvanda	Að engu leyti	Að litlu leyti	Að einhverju leyti	Að miklu leyti	Að öllu leyti
--	---------------	----------------	--------------------	----------------	---------------

14. Hvernig er aðbúnaður í skólanum miðað við þarfir barna með langvinnan heilsuvanda? (Merktu við eitt eða fleiri atriði eftir því sem við á)					
Aðstaða skólaheilsugæslu	Ekki til staðar	slæm	þokkaleg	góð	
Hvildaraðstaða	Ekki til staðar	slæm	þokkaleg	góð	
Afdrep (t.d. til að mæla blóðsykur)	Ekki til staðar	slæmt	þokkaleg	góð	
Aðgengi að skólanum	Ekki til staðar	slæmt	þokkalegt	gott	
Aðgengi innan skólans	Ekki til staðar	slæmt	þokkalegt	gott	
Aðstaða á snyrtingu	Ekki til staðar	slæm	þokkaleg	góð	
Aðgengi á skólalóð	Ekki til staðar	slæmt	þokkalegt	gott	
Annað:					

15. Hvernig telur þú þekkingu þína vera á þörfum barna á skólaaldri með langvinnan heilsuvanda?	Mjög litla	Frekar litla	Í meðal-lagi	Frekar mikla	Mjög mikla
---	------------	--------------	--------------	--------------	------------

16. Hvernig myndir þú vilja afla þér upplýsinga um þarfir og sjúkdóma skólabarna með langvinnan heilsuvanda? (Merktu við eitt eða fleiri atriði eftir því sem við á; Settu 1 við það mikilvægasta, 2 við næst mikilvægasta o.s.frv.)	
Á ráðstefnum með aðkomu margra fagstétta .	Athugasemdir:
Reglulegum fræðslufundum fyrir starfsfólk skólaheilsugæslu.	
Á heimasíðu Skólasviðs MHB með tilvísun í ítarefni og vefslóðir.	
Í handbók skólahjúkrunar/skólaheilsugæslu með ítarefni um langvinnan heilsuvanda.	
Á veraldarvefnum.	
Með aðgengi að fagbókasafni.	
Á annan hátt, hvernig _____ _____	

17. Hver telur þú að eigi að hafa umsjón með fræðslu um langvinnan heilsuvanda barna innan skólans? (Merktu aðeins við einn valkost)	
Skólaheilsugæsla	Athugasemdir:
Skólastjórnendur	
Kennarar	
Aðrir, hverjir _____	

18. Telur þú að þjónusta skólaheilsugæslunnar sé í samræmi við þarfir barna með langvinnan heilsuvanda í skólanum?	Að engu leyti	Að litlu leyti	Að einhverju leyti	Að miklu leyti	Að öllu leyti
---	---------------	----------------	--------------------	----------------	---------------

19. Hvaða hópur barna með langvinnan heilsuvanda þyrfti að þínu mati mest á bættri þjónustu skólaheilsugæslunnar að halda? <i>Nefndu þrjá hópa sem þú raðar í forgangsráð</i>	A. _____
	B. _____
	C. _____

20. Ef þú telur að þjónustu skólaheilsugæslunnar við börn með langvinnan heilsuvanda sé að einhverju leyti ábótavant, hvað þyrfti þá að þínu mati að bæta? <i>(Merktu við eitt eða fleiri atriði eftir því sem við á)</i>	
	þjónustu skólalækna
	Sértæka lækniþjónustu (svo sem barnalæknaþjónustu, geðlæknaþjónustu)
	þjónustu skólahjúkrunarfræðinga
	Sértæka hjúkrunarþjónustu (s.s. geðhjúkrun, fjölskylduhjúkrun)
	Annað:
Athugasemdir:	

21. Hvað telur þú vera æskilega mönnun í skólaheilsugæslu í 500 nemenda skóla? Æskilegt stöðuhlutfall skólahjúkrunarfræðings væri _____% Æskilegt stöðuhlutfall skólalækni væri _____%
--

22. Telur þú þörf á að þjónusta skólaheilsugæslunnar við börn með langvinnan heilsuvanda sé þverfaglegri (þ.e. með fleiri fagaðilum en lækni og hjúkrunarfræðingi)	Mjög litla	Frekar litla	Í meðal-lagi	Frekar mikla	Mjög mikla
---	------------	--------------	--------------	--------------	------------

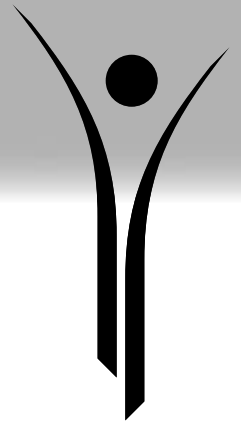
23. Ef þú telur að þjónustu skólaheilsugæslunnar ætti að vera þverfaglegri, hvaða þjónustu þyrfti þá að þínu mati helst að koma á fót? <i>(Merktu við eitt eða fleiri atriði eftir því sem við á; Settu 1 við það mikilvægasta, 2 við næst mikilvægasta o.s.frv.)</i>			
	Sálfræðiþjónustu		Sjúkraþjálfun
	þjónustu iðjuþjálfna		Þroskaþjálfun
	Félagsráðgjöf		þjónustu talmeinafræðings
	Listmeðferð		þjónustu næringarfræðings
	Annað:		

24. Hvernig væri að þínu mati æskilegast að efla þjónustu skólaheilsugæslu (og tengda heilsugæsluþjónustu) við börn með langvinnan heilsuvanda í skólum? Hér eru þrjár hugmyndir sem við biðjum þig að meta eftir mikilvægi.					
1.	Efla grunnþjónustuna í skólanum sem gæti m.a. falist í eftirfarandi:				
	<ul style="list-style-type: none"> • Koma á teymi (innan skólans) um sérhvert barn með langvinnan heilsuvanda sem hefði skilgreint hlutverk • Auka færni þeirra sem sinna grunnþjónustu t.d. með skýrum leiðbeiningum og námskeiðum til að veita meðferð á skólatíma s.s. ráðgjöf. 				
	Mjög mikilvægt	Mikilvægt	Í meðallagi	Lítið mikilvægt	Ekki mikilvægt
2.	Efla miðlæga þjónustu heilsugæslunnar sem gæti m.a. falist í eftirfarandi:				
	<ul style="list-style-type: none"> • Veita sértæka ráðgjöf til starfsmanna skólaheilsugæslu, langveika barnsins og foreldra þess (frá iðjubjálfa, sjúkraþjálfara, geðlækni, geðhjúkrunarfræðingi, sálfræðingi o.s.fr.). • Veita sértæka meðferð á skólatíma (frá iðjubjálfa, sjúkraþjálfara, geðlækni, geðhjúkrunarfræðingi, sálfræðingi o.s.fr.). 				
	Mjög mikilvægt	Mikilvægt	Í meðallagi	Lítið mikilvægt	Ekki mikilvægt
3.	Efla samskipti og skýra verklag milli stofnana sem gæti m.a. falist í eftirfarandi:				
	<ul style="list-style-type: none"> • Skýru verklagi um boðleiðir s.s. læknaþrá og hjúkrunarbréf • Skýru verklagi um samstarf og hlutverkaskipan milli stofnana, heilbrigðis- og menntastofnana. 				
	Mjög mikilvægt	Mikilvægt	Í meðallagi	Lítið mikilvægt	Ekki mikilvægt

26. Ef þú hefur hugmyndir, sem ekki hafa komið fram hér að ofan, varðandi þjónustu við börn með langvinnan heilsuvanda í skólum biðjum við þig að skrá þær hér:

Vinsamlega skrifaðu hér frekari athugasemdir við könnunina.

Bestu þakkir fyrir þátttökuna.
Starfshópurinn.



Dæmi um fyrirspurn vegna fundar

Sæl/sæll, nafn viðkomandi.

Á Miðstöð heilsuverndar barna höfum við tekið að okkur að kortleggja stöðu og þarfir barna með langvinnan heilsuvanda með það fyrir augum að skoða hvernig þjónusta skólaheilsugæslunnar gæti best komið að málum og leggja þannig grunn að þróun heilbrigðisþjónustu fyrir þennan hóp barna. Heilbrigðis- og tryggingamálaráðuneytið styrkir verkefnið.

Í þessum hópi barna eru bæði þau börn sem hefðbundið hefur verið að kalla langveik, þ.e. með viðvarandi líkamlega kvilla, og einnig börn með geðrænan heilsuvanda. Frekari upplýsingar má t.d. finna í bréfi dags. 15. febr. 2005, sem sent var til yfirmanna stofnana, þ.m.t. *nafn og staða þess sem bréfið fékk á viðkomandi stofnun.*

Starfshópur Miðstöðvarinnar sem sinnir rannsókn þessari hefur þegar hafið söfnun upplýsinga um fjölda þessara barna í grunnskólum landsins. Jafnframt þurfum við að leita til fólks sem þekkir vanda barnanna úr sínu starfi eða sem foreldrar og kynnast því sem það þekkir, þeim úrræðum sem það telur á vanta og því sem vel er gert. Þessi upplýsingaleit verður víða og ekki bundin við heilbrigðisstarfsfólk eingöngu.

Þar sem við teljum að *ykkar starfsmenn* hafi margir einhverja reynslu af málum barna með langvinnan heilsuvanda, **þætti okkur vænt um að geta fengið fund, um klukkutíma langan**, til þess að spyrjast fyrir. Á fundina mundu væntanlega koma tveir úr okkar hópi.

Dæmi um atriði sem við viljum gjarnan grennslast fyrir um og ræða eru þessi:

Hverjir/hvaða faghópar sinna helst börnum með langvinnan heilsuvanda í skólum í Reykjavík?

Hver er þáttur heilsugæslunnar (skólalækna/skólahjúkrunarfræðinga)?

Hverjir eru helstu kostir og gallar núverandi fyrirkomulags?

Hvernig er vinnu með börnum sem glíma við geðrænan vanda háttað?

Hvað má segja um samvinnu og boðleiðir milli kerfa í ykkar sveitarfélagi? Eru boðleiðir skýrar og greiðfærar?

Hvernig er samvinnu/boðleiðum innan skólakerfis háttað?

Á hvern hátt mætti breyta þjónustunni til hagsbóta fyrir nemendur, foreldra og starfsfólk skólanna?

Vel kæmi sér ef fundirnir gætu verið á fimmtudegi, en ef það kemur sér illa fyrir þitt fólk, eru aðrir valkostir opnir.

Í von um jákvæðar undirtektir.

Með bestu kveðjum.

Guðrún Bjarnadóttir,
sálfr. í greiningarteymi á Miðstöð heilsuverndar barna,
Barónsstíg 47, 101 Reykjavík. s. 585 1350



Stefnukort – Þjónusta við börn með langvinnan heilsuvanda

