

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins

Staða - þróun - framtíðarsýn

Vinnuhópur sviðsstjóra á Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins hefur fjallað um kjarnastarfsemi stofnunarinnar þ.e. greiningu, ráðgjöf og fræðslu, og setur fram eftirfarandi greinargerð til stuðnings við ákvarðanatöku um áherslur í starfi Greiningarstöðvar.

Staðan í dag

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins þjónar börnum og unglingum með fötlun hvar sem þau búa á landinu. Stofnunin starfar samkvæmt lögum nr. 83/2003. Greiningarstöð hefur því það hlutverk að greina alvarlegar þroskaraskanir barna og veita ráðgjöf og fræðslu um íhlutun og meðferð svo draga megi úr afleiðingum raskana. Helstu fatlanir barna sem leiða til tilvísunar á Greiningarstöð eru þroskahömlun, einhverfa, hreyfihömlun og blinda. Markhópurinn er því börn og unglingar 0-18 ára sem glíma við þessa erfiðleika. Greiningarstöð sinnir einnig fræðslu og rannsóknum og er í tengslum við kennslu- og rannsóknarstofnanir, innan lands og utan.

Greiningarstöð hefur náið samstarf við aðrar þjónustustofnanir barna og unglunga á landsvísu. Helstu samstarfsaðilar eru stofnanir á 1. og 2. þjónustustigi innan heilbrigðis-, félags- og menntakerfis. Greiningarstöð er einnig í nánú samstarfi við barnaeildir sjúkrahúsa. Helstu tilvísendur eru sérfræðingar sem starfa að málum barna og unglunga innan ofangreindra stofnana.

Á rúmlega 20 ára starfstíma hafa orðið umtalsverðar breytingar á verkefnum bæði hvað varðar markhópa, ráðgjöf, íhlutunarleiðir, fræðslu og rannsóknir. Tilvísanir voru um 100 á ári fyrstu starfsárin en fjölgaði markvert 1998 í tæplega 200 tilvísanir á ári og 2004 í tæplega 300 tilvísanir á ári. Á árinu 2008 náði fjöldi þeirra nýju hámarki, alls 344 tilvísanir. Á þessum 20 árum hafa einnig orðið umtalsverðar breytingar á vinnuferlum, ráðgjöf og íhlutun auk þess sem fræðslustarfsemi í formi námskeiða og vinnusmiðja hefur verið aukin markvisst. Þátttaka í fræðslu og rannsóknum vegur því hlutfallslega meira í starfi sérfræðinga Greiningarstöðvar en áður. Samanlagt hafa þessar breytingar kallað á aukinn fjölda starfsmanna, sem að hluta til hefur verið mætt með mannaráðningum. En þrátt fyrir fleiri starfsmenn hefur stofnunin ekki getað sinnt aukinni eftirspurn eftir þjónustu og biðtími eftir greiningu og ráðgjöf hefur lengst umfram það sem ásættanlegt er í velferðarsamfélagi. Brugðist var við þessum vanda árið 2007 með tímabundnu viðbótarframlagi sem gerir Greiningarstöð kleift að sinna fleiri börnum og unglingum í tvö ár. En í ljósi fjölda tilvísana 2007 og 2008 blasir nú við að 1-2 árum eftir að átaksverkefninu lýkur verður biðtíminn eftir þjónustu aftur talinn í árum í stað mánaða.

Nokkrar meginástæður skýra aukna eftirspurn eftir þjónustu Greiningarstöðvar og þar vega hvað þyngst aukin þekking á proskafrávikum barna, þekking á gagnsemi snemmgreiningar og íhlutunar, lögbundinn réttur barna og skyldur ríkis og sveitarfélaga til íhlutunar.

Aukin eftirspurn – breytir starfsemi

Til þess að bregðast við aukinni eftirspurn eftir þjónustu Greiningarstöðvar, sem er langt umfram möguleg afköst, er nauðsynlegt að skilgreina enn frekar hvaða þjónustu skuli veita á stofnuninni og hvaða þjónustu skuli veita á öðrum þjónustustigum. Einnig er nauðsynlegt að marka þá stefnu að tekið verði nægjanlegt tillit til aukinnar fræðslu og rannsókna í daglegum störfum þótt hlutfall greiningar- og ráðgjafarþjónustu við börn og unglinga vegi jafnan þyngst í reglulegri starfsemi.

Eftirtaldar leiðir voru valdar:

1. Skilgreina þann klíniska hóp barna og unglinga sem Greiningarstöð sinnir (markhópur) og hvernig ráðgjöf og samstarfi við önnur þjónustustig verður háttað.
2. Skilgreina hvernig á að sinna þeim sem fá þjónustu á 2. þjónustustigi, bæði hvað varðar greiningu og ráðgjöf.
3. Skilgreina fræðsluhlutverk Greiningarstöðvar og aukinn þátt í menntun fagfólks sem starfar með börnum og unglungum.

Markhópur Greiningarstöðvar

Almennt má búast við að um 15-20% barna þurfi aðstoð á uppvaxtarárum vegna heilsufarsvanda, þroskafrávika og/eða námsvanda, og að um 3% barna búi við svo alvarlegan vanda að þau þurfi aðstoð í daglegu lífi á fullorðinsárum. Lagt er til að miðað verði við að um **3,5%** hvers árgangs komi á Greiningarstöð eða um 160 börn og unglingar m.v. 4500 börn í árgangi. Innan þessa ramma verði börn með þroskahömlun, börn með einhverfu/einhverfurófsraskanir og börn með alvarlegar hreyfihamlanir/blindu/sjónskerðingu. Einnig börn með blandaðar og flóknar hamlanir og/eða alvarlegar fylgiraskanir, sem þurfa þjónustu 3. stigs stofnunar.

Til að ná þessum markmiðum verði miðað við eftirfarandi:

- a) Börn með þroskahömlun - greindarvísitala ≤ 65 (1% = 45 börn í árgangi)
- b) Börn með einhverfu/einhverfurófsraskanir (1% = 45 börn í árgangi)
- c) Börn með alvarlega hreyfihömlun og/eða blindu/sjónskerðingu (0,5% = 22 börn í árgangi)
- d) Börn með GV 65-70 og/eða blandaðar/flóknar hamlanir og/eða alvarlegar fylgiraskanir (1% = 45 börn í árgangi). Hér getur bæst við, alvarleg vanræksla, ofbeldi, alvarleg heyrnarskerðing að foreldrar séu seinfærir og/eða flókið menningar-/málumhverfi. Auk þess börn með sjaldgæf heilkenni s.s. Retts heilkenni, upplausnarþroskaröskun, Landau-kleffner heilkenni, eða áunninn heilaskaða.

Samstarf um þjónustu

Móta verður starf innan fagsviða Greiningarstöðvar miðað við markhóp og fjölda þeirra barna sem stofnunin mun sinna. Ennfremur þarf að þróa markvisst samstarf við greiningar- og þjónustuaðila á 2. þjónustustigi. Innan fagsviða Greiningarstöðvar verður áfram lögð áhersla á að mæta þörfum barna og unglinga með faglegum og skilvirkum hætti þar sem Greiningarstöð mun í meira mæli sinna sérhæfðum athugunum og leggja aukna áherslu á gagnvirk samstarf við tilvísendur og sérfræðiþjónustu sveitarfélaga í greiningar- og ráðgjafarferli. Slíkt samstarf getur, þegar til langs tíma

er litið dregið úr tilvísunum barna með vægar fatlanir. Ávallt verði þó greið leið að athugunum og ráðgjöf óháð aldri vegna þeirra barna og unglunga sem búa við alvarlegar, flóknar og sjaldgæfar fatlanir.

Til þess að tryggja sem besta þjónustu (greiningu, ráðgjöf og íhlutun) við börn og unglunga sem búa við vægar hamlanir og þurfa þjónustu 2. stigsins verður lögð sérstök áhersla á að Greiningarstöð veiti ráðgjöf og handleiðslu til sérfræðinga sem sinna því hlutverki. Einnig er lagt til að reglan um ráðgjöf til ráðgjafa verði fest í sessi. Undantekningar verði þó varðandi börn sem vegna ungs aldurs eru ekki komin inn í leikskóla, að þau njóti áfram ráðgjafa, sértækrar þjálfunar og snemmtækrar íhlutunar á vegum Greiningarstöðvar. Í málum leik- og grunnskólabarna verði ráðgjöf veitt til ráðgjafa sveitarfélaga, til sérhæfðra starfsmanna sem koma að og bera ábyrgð á kennslu og þjálfun barna og til sérhæfðra heilbrigðisstarfsmanna sem starfa á 2. þjónustustigi (s.s. sjúkráþjálfara, iðjubjálfa, sálfræðinga og talmeinafræðinga).

Settar verða fram starfsreglur um ráðgjöf af hálfu sérfræðinga Greiningarstöðvar og einnig ítarlegar vinnureglur (klinískar leiðbeiningar), sem taka til greiningar, ráðgjafa og íhlutunar, með áherslu á viðurkenndar íhlutunar- og meðferðarleiðir. Vinnureglur þessar verða aðgengilegar öllum samstarfsaðilum til notkunar í starfi sínu.

Greiningarstöð mun sinna ráðgjöf til sveitarfélaga sem vilja koma á laggirnar þverfaglegum landshlutateymum, sem hefðu umsjón með málefnum barna með fötlun og þeirri þjónustu sem veitt í nærsamfélaginu.

Fræðsluhlutverk

Greiningarstöð mun áfram sinna almennri fræðslu til þjónustuaðila, foreldra og annarra sem vilja sækja fræðslu um efni sem tengist fötlunum barna, m.a. með opnum námskeiðum um fatlanir, viðurkenndar kennslu- og meðferðarleiðir o.fl. Jafnframt standa sveitafélögum til boða fræðslufundir og námskeið í einstökum skólum, eftir því sem við á.

Einnig er lagt til að Greiningarstöð standi fyrir fræðslu fyrir sérfræðinga/þjónustuaðila á vegum sveitafélaga m.a. um fatlanir barna, helstu matstæki, greiningu, ráðgjöf og íhlutun. Markmiðið er að efla gæði greiningar og íhlutunar á 2. þjónustustigi enn frekar og vinna þannig að uppbyggingu sérfræðiþjónustu utan stofnunarinnar. Áhersla verði lögð á aukið samstarf og þátttöku í kennslu og rannsóknum við háskóla landsins s.s. Menntavísindasvið HÍ. Festa þarf í sessi þá framtíðarsýn að þátttaka í rannsóknum verði hluti af reglubundnu starfi sérfræðinga Greiningarstöðvar.

Kópavogi í febrúar 2009,

Stefán J. Hreiðarsson
Ingibjörg Georgsdóttir
Evald Sæmundsen
Solveig Sigurðardóttir
Tryggvi Sigurðsson
Þóra Leósdóttir
Bryndís Halldórsdóttir

Tölulegur bakgrunnur tillagna Greiningar- og ráðgjafarstöðvar um markhópa fyrir þjónustu stofnunarinnar

Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR) þjónar börnum og unglingum með alvarlegar þroskaraskanir og fötlun á öllu landinu og starfar hún samkvæmt lögum nr. 83/2003. Helstu fatlanir barna, 0- 18 ára, sem leiða til tilvísunar á GRR eru þroskahömlun, einhverfa, hreyfihömlun og blinda.. GRR sinnir einnig fræðslu og rannsóknum og er í tengslum við kennslu- og rannsóknarstofnanir, innan lands og utan. Hér á eftir fer stutt úttekt á tíðni áðurnefndra fatlana og bakgrunni þeirra.

Ágrip um orsakir fatlana

Orsakir fatlana eru mjög margar enda er hópurinn í heild stór og fjölbreyttur. Oftast má rekja þær til truflunar á starfsemi miðtaugakerfisins en slík röskun getur verið fengin að erfðum eða stafað af ýmsum utanaðkomandi þáttum. Fyrr á árum var talið að ýmis vandkvæði hjá börnum væri hægt að rekja til áfalla í fæðingunni sjálfri, t.d. súrefnisskorts í heila barnsins ef fæðingin langdregin og erfið. Margar nýjar rannsóknir benda hins vegar til þess að oftast megi rekja orsakir fatlana til fósturskeiðsins eða þess tíma meðan fóstrið er að þroskast í móðurkviði.

Miðtaugakerfið (heili og mæna) er geysilega flókið og ýmislegt getur orðið til þess að myndun þess og þroski fari úrskeiðis. Talið er að erfðamengi mannsins innihaldi 30-40 þúsund gen og að ríflega helmingur þeirra gegni hlutverki við myndun og starfsemi miðtaugakerfisins. Ljóst þykir að erfðabættir geti ekki falið í sér upplýsingar um öll tengsl milli taugafrumna heilans heldur mótist starfsemi líffærisins að vissu marki af umhverfisþáttum. Rannsóknir hafa bent til þess að fjórðungi bregði til fósturs, með öðrum orðum að u.þ.b. fjórðung andlegs atgervis megi rekja til áhrifa atlætis og örvunar í æsku (Ólafsson 2000, Læknablaðið). Á þessari vitneskju byggjast einmitt hugmyndir okkar um snemmtæka íhlutun barna með frávik í taugaþroska þ.e. að með markvissri örvun og þjálfun ungra barna megi koma í veg fyrir varanlegar fatlanir.

Væg þroskahömlun (þroskatala á bilinu 50-70) er oft af ættlægum toga þar sem líklegt er að mörg gen eigi hlut að máli og fötlunin stafi af samspili þeirra við umhverfið. Hluti þessa hóps er með greind á mörkum tornæmis og vægrar þroskahömlunar og oft eru það félagslegar aðstæður barnsins og aðlögunarhæfni sem skera úr um það hvort þroskahömlun hlýst af. Hjá börnum með þroskatölu undir 50 finnst oftast líffræðileg skýring á fötluninni s.s. litningagallar, ýmis heilkenni, meðfæddar missmíðar á miðtaugakerfi og efnaskiptasjúkdómar ýmiss konar (Sigurðardóttir, 2008). Orsakir einhverfurófsraskana eru lítt þekktar en líklegt er talið að erfðabættir vegi þar þungt; að mörg gen eigi hlut að máli auk óþekktara þátta úr umhverfinu. Hreyfihamlanir geta m.a. stafað af ýmsum arfgengum sjúkdómum í vöðvum og taugakerfi en heilalömun (CP) stafar oftast af áföllum óháðum erfðum sem miðtaugakerfið verður fyrir á fósturskeiði eða fljótlega eftir að barnið fæðist.

Ýmislegt getur farið úrskeiðis á meðgöngunni og haft varanleg áhrif á fóstrið. Sem dæmi má nefna galla á fylgju, meðgöngueitrun, langvarandi sjúkdóma móður og tímabundnar sýkingar. Einnig geta miklar reykingar móður á meðgöngunni, sem og áfengisneysla, skaðað fóstrið varanlega. Í u.þ.b. 10% tilvika má rekja þroskahömlun og heilalömun barns til áfalla eða skaða tengdri fæðingunni sjálfri. Eftir fæðingu getur ýmislegt valdið alvarlegum heilaskaða hjá börnum og þar með fötlun. Sem dæmi

um slík áföll má nefna sýkingar, svo sem heilahimnu- og heilabólgur, höfuðáverka, illvíga krampasjúkdóma og heilæxli.

Þroskahamlanir

Hér er einungis gengið út frá skilgreiningum ICD-10 (WHO, 1992, 1993) að öðru leyti en því að miðað er við greindartölu (GT) ≤ 70 sem efrimörk þroskahömlunar í stað ≤ 69 . Þó umfjöllun hér takmarkist við greindartölur, þá er minnt á að þroskahömlun greinist ekki út frá greindarprófi einu saman (Kristinsdóttir, 2008). Ýmis hagsmuna- og fræðasamtök ganga út frá víðari skilgreiningum á þroskahömlun en hér er gert (Sigurðsson, 2008).

Niðurstöður rannsókna um algengi þroskahömlunar eru nokkuð misvísandi. Ef stuðst er við normal kúrvuna sem módel, þá spáir hún að 2,28% af hverjum aldurshópi ætti að fá niðurstöður á greindarprófi sem svara til GT ≤ 70 . Í völdum rannsóknum sem birtust 1992-2001 og framkvæmdar voru í vestrænum ríkjum kom fram mat á algengi þroskahömlunar sem var á bilinu 0,52% til 1,42% (Leonard & Wen, 2002). Lægsta talan kom frá rannsókn sem takmarkaði sig við þroskahömlun án þekktra orsaka (Croen et al., 2001). Tvær rannsóknir sem gerðar voru með 20 ára millibili með svipaðri aðferðafræði í Norður Finnlandi sýndu sömu niðurstöðu, eða 1,1% algengi þroskahömlunar við 11.5 ára aldur (Heikura et al., 2003). Mat á algengi alvarlegrar þroskahömlunar (GT < 50) er afar stöðugt bæði í tíma og rúmi, með þetta á bilinu 3 til 4 af 1.000 (Leonard & Wen, 2002).

Tíðni fylgiraskana og viðbótarhamlana í þroskahömlun er há, þar sem koma við sögu heyrnarskerðing, blinda og sjónskerðing, flogaveiki, heilalömun, raskanir á einhverfurófi og hegðunar- og geðraskanir (Airaksinen et al., 2000; de Bildt et al., 2005, Murphy et al., 1998; Strømme & Diseth, 2000; Tobi et al., 2005). Fjöldi og alvarleiki fylgiraskana helst í hendur við hversu mikil skerðing í vitsmunapróska er til staðar, þar sem einstaklingar með GT < 50 koma verst út.

Almennt er gert ráð fyrir að börn með GT < 65 geti fengið þjónustu á GRR. Auk þess er gert ráð fyrir að börn sem eru með GT á bilinu 65-70 og eru með fylgiraskanir, eða koma úr flóknu menningar/mál umhverfi, geti átt erindi á GRR. Erfitt er að leggja nákvæmt mat á fjölda barna og unglinga með væga þroskahömlun og viðbótarhamlanir eða fylgiraskanir. Miðað við að á Íslandi séu 58 börn í árgangi með væga þroskahömlun á GT bilinu 65-70 má búast við að um 30% séu með fylgiraskanir (t.d. ADHD, flogaveiki, hegðunar- eða tilfinningaraskanir), en þá eru raskanir á einhverfurófi ekki taldar með (Airaksinen et al., 2000; de Bildt et al., 2005; Strømme & Diseth, 2000). Þetta hlutfall (30%) skilar 18 börnum í árgangi með GT á bilinu 65-70 með fylgiraskanir.

Einhverfurófsraskanir

Fyrsta íslenska rannsóknin á algengi einhverfu var birt í Læknablaðinu 1977 (Magnússon, 1977). Niðurstöðurnar sýndu algengið 3.5 af 10.000 fyrir einhverfu. Þetta mat var í samræmi við niðurstöður rannsókna frá þessum tíma, sem í dag er talið vera algengi alvarlegasta forms einhverfu, sem stundum er kallað "Kanners heilkenni" eftir þeim sem fyrstur skilgreindi einhverfu (Kanner, 1943). Flest einhverfutilvikin fundust í skrárn Barna- og unglingsgeðdeildar Landspítalans (BUGL), sem þá hafði tekið við tilvísunum vegna einhverfu frá fyrsta starfsári sínu 1971.

Um og upp úr 1990 varð mikil aukning tilvísana vegna gruns um einhverfu hjá ungum börnum. Stór hluti þessara tilvísana barst á GRR, en þangað vísuðu gjarnan barnalæknar á barnadeild Landakotsspítala. Um það bil 5 árum síðar var hafist handa við að rannsaka þessa aukningu og birtust niðurstöðurnar nokkru seinna (Magnússon & Sæmundsen, 2001). Byggt var á gögnum beggja stofnana, þ.e. GRR og BUGL. Fram kom veruleg aukning á algengi út frá þröngri

rannsóknarskilgreiningu á einhverfu en aukningin var mun meira áberandi í yngri aldurshópum (einstaklingar fæddir 1984-1993) 13,2/10.000 en þeim eldri (einstaklingar fæddir 1974-1983) 4,2/10.000.

Síðan hefur verið fylgst með börnum sem fædd eru á tímabilinu 1994-1998 og í stað þess að takmarka sig við alvarlegasta hluta einhverfurófsins, hefur verið skoðuð tíðni allra raskana á einhverfurófi. Við skilgreiningu á einhverfu og einhverfurófsröskunum er miðað við ICD-10 og gengið út frá eftirfarandi flokkum: F84.0 Einhverfa, F84.1 Ódæmigerð einhverfa, F84.5 Aspergersheilkenni, F84.8 Aðrar gagntækar þroskaraskanir, F84.9 Gagntæk þroskaröskun, ótilgreind. Við athugun á algengi þessara raskana á einhverfurófi 1. desember 2005, var það metið til 58,5/10,000 (95% öryggisbil 48,3-68.6) (Sæmundsen et al., 2006). Þá þegar var þessi tala metin í lægri kantinum, þar sem 36 börn í þessum aldurshópum voru á biðlista GRR 1. desember 2005, en á því tímabili sem um ræðir var öllum börnum með grun um einhverfu vísað á GRR. Óformlegir útreikningar á algengi raskana á einhverfurófi í þessum sömu aldurshópum miðað við 31. desember 2008 skilar rúmlega 1% sem eru niðurstöður sem samrýmast nýlegum niðurstöðum frá afmörkuðu landsvæði í Bretlandi, þar sem leitað var að röskunum á einhverfurófi á kerfisbundinn hátt (Baird et al., 2006).

Gífurleg aukning hefur orðið á tilvísunum á E-svið GRR undanfarinn áratug og það á öllum aldurs- og þroskastigum (sjá ársskýrslu GRR). Aðalaukningin í tilvísunum á GRR almennt er vegna gruns um röskun á einhverfurófi hjá börnum á aldrinum 7-18 ára. Fjöldi tilvísana í þessum aldursflokki var 96 árið 2008 sem svarar til rúmlega tvöföldunar frá árinu 2006 (N=42). Árið 2007 fengu 123 börn greiningu um einhverfurófsröskun á GRR og árið 2008 voru þau 172. Samsetning þessa hóps hefur ekki verið rannsökuð sérstaklega ennþá, en engu að síður er líklegast að aukningin nú í þessum aldurshópnum verði fyrst og fremst vegna barna sem eru tiltölulega sterk vitsmunalega og eru með tiltöluleg væg einkenni einhverfu (Sæmundsen et al. 2006). Lausleg könnun á gögnum sem fylgja tilvísunum bendir til að þessi hópur sé með alls konar önnur vandamál en einhverfueinkennin ein. Má þar nefna athyglisbrest með eða án ofvirkni, kvíða, þunglyndi, ásamt ákveðnum þroskamynstrum sem geta leitt af sér samskiptavandamál og sértæka námserfiðleika (t.d. þroskamynstur málhömlunar og þroskamynstur óyrtra námserfiðleika).

Hreyfi- og skynhamlanir

Fatlanir og sjúkdómar sem leitt geta til hreyfihömlunar eru fjölbreyttir. Á ári hverju er u.þ.b. 20 börnum með hreyfihamlanir vísað á Greiningarstöð og hefur sá fjöldi haldist nánast óbreyttur síðastliðin 10 ár. Þessi hópur er með hreyfihömlun sem megin-fötlun en oft fylgja einnig víðtækari vandamál svo sem þroskahömlun, flogaveiki og sjónskerðing. Heilalömun eða CP (cerebral palsy) er algengasta form hreyfihömlunar meðal barna. Orsökina má rekja til röskunar á starfsemi miðtaugakerfisins, einkum eru það stjórnstöðvar hreyfinga í heila sem orðið hafa fyrir skaða eða áfalli.

Samkvæmt nýrri rannsókn (Sigurðardóttir o.fl., í prentun), sem byggð er á gögnum úr gagnagrunni Greiningarstöðvar, hefur tíðni heilalömunar meðal íslenskra barna ekki breyst á seinustu 20 árum og reyndar hefur tíðnin ekki breyst marktækt frá því um miðja seinustu öld (Gudmundsson 1967). Tíðnin mælist nú 2.3 tilfelli per þúsund lifandi fædd börn sem þýðir að á hverju ári fæðast u.þ.b. 10 börn með CP á Íslandi. Rannsóknir sýna að um 40% þess hóps er einnig með þroskahömlun og um fjórðungur með flogaveiki (Sigurðardóttir o.fl. 2008). Búast má við að um 15-20% CP hópsins búi við alvarlega fjölfötlun. Hlutfall fyrirbura meðal barna með CP hefur hins vegar aukist á undanförunum árum; sé miðað við fæðingaráganga 1990-1996 var hlutfall fyrirbura 35% en það var 63% meðal

barna sem fædd voru 1997-2003 (og þriðjungur af þeim hópi var með fæðingarþyngd innan við 1500g) (Sigurðardóttir o.fl., í prentun). Þessar niðurstöður gefa til kynna að þótt tíðni CP á Íslandi hafi ekki breyst marktækt á undanförunum áratugum hefur samsetning hópsins breyst og þar með orsakir, einkenni barnanna og þarfir.

Á seinustu 10 árum hefur börnum sem fæðast með hrygggrauf (klofinn hrygg) fækkað en svo virðist sem tíðni ýmissa ættgengra tauga- og vöðvasjúkdóma hafi lítið breyst. Börn með alvarlegar hreyfihamlanir greinast yfirleitt ung og þeim er fljótt vísað á Greiningarstöð (stórum hluta þeirra fyrir tveggja ára aldur). Þessum hópi er fylgt þétt eftir fram að 6 ára aldri og ákveðnum hluta þeirra, einkum börnum með framsækna sjúkdóma í taugakerfi og vöðvum auk barna með alvarlegar tegundir af CP, er fylgt eftir á vegum Greiningarstöðvar fram að 18 ára aldri. Framfarir í barnalækningum hafa valdið því að börn með alvarlega sjúkdóma í taugakerfi lifa nú lengur en áður og barnið og fjölskylda þess er háð þéttu stuðningsneti sérfræðinga, sem meðal annars starfa á Greiningarstöð.

Börnum með blindu, auk barna með alvarlega sjónskerðingu (10-30% sjón) og viðbótarfatlanir, er einnig vísað á Greiningarstöð. Þeim er fylgt eftir af teymi sérfræðinga innan fagsviðs hreyfi- og skynhamlana í samráði við sérfræðinga á Sjónstöð Íslands (nú Þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir einstaklinga með blindu, sjónskerðingu og daufblindu). Sé litið til seinustu 5-10 ára hefur að meðaltali þremur börnum á ári verið vísað á Greiningarstöð vegna blindu eða sjónskerðingar og er stór hluti þess hóps með fjölbætta fötlun, þ.e. auk sjónskerðingar eru mörg þeirra með skerðingu í bæði vitsmuna- og hreyfiþroska.

Heimildir

Airaksinen, E. M., Matilainen, R., Mononen, T., Mustonen, K., Partanen, J., Jokela, V., et al. (2000). A population-based study on epilepsy in mentally retarded children. *Epilepsia*, 41, 1214-1220.

Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., et al. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: The special needs and autism project (SNAP). *Lancet*, 368, 210-215.

Croen, L.A., Grether, J.K. & Selvin, S. (2001). The epidemiology of mental retardation of unknown cause. *Pediatrics*, 107(6), E86.

de Bildt, A., Sytema, S., Kraijer, D., & Minderaa, R. (2005). Prevalence of pervasive developmental disorders in children and adolescents with mental retardation. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 46, 275-286.

Gudmundsson K.R. (1967). Cerebral palsy in Iceland. *Acta Neurol Scand*, 43 (suppl. 34), 1-32.

Heikura, U., Taanila, A., Olsen, P., Hartikainen, A.L., von Wendt, L. & Järvelin, M.R. (2003). Temporal changes in incidence and prevalence of intellectual disability between two birth cohorts in Northern Finland. *American Journal of Mental Retardation*, 108, 19-31.

Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.

Kristinsdóttir, H. (2008). Greining á þroskahömlun, helstu matstæki. Í B. Halldórsdóttir, J. G. Ingólfssdóttir, S.J. Hreiðarsson & T. Sigurðsson (ritstjórar), *Þroskahömlun barna . Orsakir – eðli – íhlutun*, (bls. 42-48). Reykjavík: Háskólaútgáfan.

Leonard, H., & Wen, X. (2002). The epidemiology of mental retardation: challenges and opportunities in the new millennium. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 8, 117-134.

- Magnússon, G. T. (1977). Athugun á geðveikum börnum á Íslandi: Börn fædd 1964-1973. [An investigation of psychotic children in Iceland: Children born 1964-1973]. *The Icelandic Medical Journal* 63, 237-243.
- Magnússon, P., & Sæmundsen, E. (2001). Prevalence of autism in Iceland. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 153-163.
- Murphy, C.C., Boyle, C., Schendel, D., Decouflé, P. & Yeargin-Allsopp, M. (1998). Epidemiology of mental retardation in children. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Review*, 4, 6-13.
- Ólafsson E. (2000). Taugavísindi. Ný þekking kollvarpar eldri hugmyndum. *Læknablaðið*, 86, 9-10.
- Sigurðardóttir, S. (2008). Þegar eitthvað fer úrskaiðis – Orsakagreining. Í B. Halldórsdóttir, J. G. Ingólfssdóttir, S.J. Hreiðarsson & T. Sigurðsson (ritstjórar), *Þroskahömlun barna . Orsakir – eðli – íhlutun*, (bls. 23-31). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Sigurdardóttir, S., Eiríksdóttir, A., Gunnarsdóttir, E., Meintema, M., Arnadóttir, U., Vik, T. (2008). Cognitive profile in young Icelandic children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 50, 357-362.
- Sigurdardóttir, S., Thorkelsson, Th., Halldórssdóttir, M., Thorarensen, Ó., Vik, T. (í prentun). Trends in prevalence and characteristics of cerebral palsy among Icelandic children born 1990 to 2003. *Dev Med Child Neurol*, 51.
- Sæmundsen, E., Magnússon, P., Sigurðardóttir, S., & Rafnsson, V. (2006, June). *Prevalence of pervasive developmental disorders in Iceland in a cohort born 1994-1998*. Poster session presented at the International Meeting for Autism Research, Montreal, Canada.
- Sigurðsson, T. (2008). Alþjóðlegar skilgreiningar á þroskahömlun. Í B. Halldórsdóttir, J. G. Ingólfssdóttir, S.J. Hreiðarsson & T. Sigurðsson (ritstjórar), *Þroskahömlun barna . Orsakir – eðli – íhlutun*, (bls. 35-41). Reykjavík: Háskólaútgáfan.
- Strömme, P. & Diseth, T.H. (2000). Prevalence of psychiatric diagnoses in children with mental retardation: data from a population-based study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 42, 266-270.
- Tobi, H., Scheers, T., Netjes, K.A., Mulder, E.J., de Bildt, A. & Minderaa, R.B. (2005). Drug utilisation by children and adolescents with mental retardation: a population study. *European Journal of Clinical Pharmacology*, 61, 297-302.

Fjöldi barna með GV ≤ 70 og ≤ 65 samkvæmt normal dreifingu

