

## Yfirlýsing frá stjórn Barnageðlæknafélags Íslands

Í tilefni af fjölmiðlaumræðu og svari heilbrigðisráðherra við fyrirspurn Ástu Ragnheiðar Jóhannesdóttur, þingmanns um notkun geðlyfja barna með ofvirkni-röskun vill Barnageðlæknafélag Íslands taka eftirfarandi fram:

Á undanförunum árum hefur þekkingu og meðferð geð- og þroskaraskana barna fleygt mikið fram. Fölmargar og ýtarlegar læknisfræðilegar rannsóknir hafa verið framkvæmdar og þannig orðið æ ljósara að hægt er að hjálpa þessum hóp barna eftir ýmsum leiðum. Ein þeirra er meðferð með örvandi lyfjum, t.d methylphenidat, og hefur jafnframt verið sýnt fram á það í viðamiklum, aðferðafræðilega vel gerðum langtímarannsóknum að lyfjameðferð er áhrifaríkust allra meðferðarforma í því að slá á truflandi áhrif ofvirkniseinkenna. Í raun er því svo farið að fá lyf sem notuð eru til meðferðar ýmsum kvillum og sjúkdómum æskuárana hafa að baki jafn digran sjöð reynslu og rannsókna og örvandi lyf við truflandi áhrifum ofvirkni. Ein afleiðinga ofvirkni-röskunar er að henni fylgir aukin hætta á þróun ávana- og fíknvandamála. Því er rétt að taka fram að methylphenidat (Ritalin®) er ekki ávanabindandi í læknisfræðilegum skömmtum og einstaklingar sem hafa fengið árangursríka lyfjameðferð eru ekki líklegri en aðrir til að lenda í slíkum vandamálum. Örvandi lyf voru fyrst notuð árið 1937 gegn einkennum sem hafa síðar verið skilgreind sem truflun á virkni og athygli. Lyf voru þó ekki notuð að neinu marki fyrr en eftir 1950 og upp úr 1960 jókst notkun þess mikið, einkum í Bandaríkjunum og hefur farið vaxandi þar eins og annars staðar. Á Norðurlöndum var þó ekki farið að nota lyf að neinu marki fyrr en nokkru síðar.

Niðurstöður rannsókna víða um heim eru samhljóma og benda til þess að 3-5% barna á grunnskólaaldri eigi við ofvirkni-röskun að stríða. Greining byggist á nákvæmri þroska- og sjúkrasögu eins og hún er gefin af foreldrum en það er einnig leitað upplýsinga annarsstaðar frá og með örum hætti. Upplýsinga er aflað frá kennara barnsins í leikskóla eða grunnskóla. Vitnisburðarblöð eru könnuð svo og athuganir annara sem e.t.v. áður hafa komið að málefnum barnsins. Spurst er fyrir um líkamlega heilsu og frekari upplýsinga um hana aflað frá viðeigandi aðilum ef ástæða er til. Sálfræðilegt mat er iðulega framkvæmt til að skoða vitsmunalegar forsendur til náms og til að leita skýringa á hegðun og/eða til leiðbeininga við að sníða kennsluáferðir að erfiðleikum barnsins. Stuðst við staðlaða einkennamatskvarða til að skoða fjölda og gráðu einkenna í samanburði við önnur börn og svo til að bera saman ástand fyrir og eftir upphaf meðferðar og framvindu meðferðar. Það er rétt að halda því til haga að ofvirkni er ekki einföld óþekkt og óhlýðni heldur röskun sem oft fylgir einstaklingnum út ævina og jafnvel til næstu kynslóðar bæði með líffræðilegri og félagslegri erfð. Ofvirni fer yfirleitt ekki ein sér því að í 70 % tilvika fylgir einhver önnur röskun sem gerir ástandið illvígara og meðferðina flóknari og horfur verri.

Gagnrýnisraddir tala um sjúkdómsvæðingu, ofgreiningu, oflyfjun barna eða þá að verið sé að meðhöndla hegðun eða óþekkt með lyfjagjöf. Það er áleitin spurning af hverju börn með þroskaraskanir þurfi vera skotmark ólíkra aðila með rakalausum málf lutningi? Börn eru auðvel bráð þar sem þau geta ekki sjálf borið hönd fyrir höfuð og foreldrar þeirra svara ógjarnan fyrir sig. Það skyldi þó ekki vera svo að skyldmennin fáfræði og fordómar og aðrir úr þeirri ætt séu á ferli? Oft er einnig spurt hvar þessi börn voru áður úr því greining og meðferð hefur aukist að svo miklu marki.. Hvar voru þessi börn fyrir 20-30 árum? Í mörgum skólum voru sérstakir

bekkir í hverjum árgangi fyrir börn sem voru líklegri en önnur til að ganga ver í námi. Þessir bekkir voru stundum kallaðir tossabekkir. Í dag vitum við að ein alvarlegasta afleiðing ofvirkni er að nám barns misferst og að mörg börn, þrátt fyrir eðlilega greind, voru talin treggáfuð vegna hegðunar sinnar og og fengu þess vegna takmarkaðan möguleika á námi. Að sjálfsögðu hafði þetta djúp áhrif á sjálfsímynd og félagsþroska margra. Í dag, þegar þekkingu á eðli þessara þroskaþátta hefur fleygt fram og meðferðarmöguleikar aukist, láta foreldrar ekki bjóða börnum sínum slíkt, þeir leita úrræða til að auka líkur á eðlilegum þroska barna sinna og árangri í námi.

Við eru misjafnlega gerð en flestir gera eins vel og þeir geta en það nægir oft ekki eða þá að ástandið sem veldur erfiðleikum er svo illviðráðanlegt að jafnvel bestu kringumstæður duga ekki til.

Það er erfið staða að geta ekki leitað úrræða fyrir barn sitt, sé það ofvirkt, án þess að vera litinn hornauga Ofan á vandamál sín, sem oft eru víðtæk og valda mikilli hömlum í daglegu lífi, mega börnin og foreldrar þeirra þola mikla og ósanngjarna gagnrýni. Ef ekki með beinum hætti þá óbeinum. Umræða af því tagi sem fram hefur farið er fáum til framdráttar en mörgum til skaða. Reynsla undanfarinna áratuga hefur sýnt það.

Í þeirri fjölmiðlaumræðu sem hefur farið fram nú að undanförunu hefur verið fullyrt að notkun Ritalins, þ.e methylphenidats sé hvergi meiri en á Íslandi og er notkunin gjarnan eingöngu heimfærð upp á börn og unglunga en þess ekki getið að a.m.k. 30% heildarnotkunarinnar er meðal fullorðinna. Má í því sambandi geta þess að af kvenkyns notendum lyfsins er u.þ.b. helmingur notkunarinnar meðal fullorðinna kvenna. Einnig hefur þess ekki verið getið að víða erlendis eru önnur lyf úr flokki örvandi lyfja á markaði en þau lyf hafa ekki reiknast með þegar verið er að bera saman notkun á Íslandi við önnur lönd. Hinn umdeildi og vafasami heiður að vera handhafi heimsmeistaratilils í notkun örvandi lyfja er því ekki okkar enn sem komið er. Hins vegar má líta alla hluti og málefni frá fleiri en einu sjónarhorni og það má því spyrja hvort það sé í raun eitthvað slæmt að vera heimsmeistari í notkun lyfs sem hefur verið margreynt og notað í áratugi með góðum árangri. Íslendingar eiga fjölda heimsmeta eða eru í fyrstu sætunum. Þar má nefna ævilengd, burðarmálsdauða og nýburadauða eða hlutfall bólusettra við ýmsum barnasjúkdómum. Við stöndum okkur vel í læsi í alþjóðlegum samanburði, bílæign landsmanna og íbúðareign er með því mesta sem þekkist og sama er að segja um tekjur og efnahag og svona mætti lengi telja. Þetta er árangur þeirrar þjóðar sem var fátækust í Evrópu fyrir einni öld. Væri það ekki í samræmi við allt þetta ef við gætum náð tókum á þroska- og hegðunartruflun sem er íþyngjandi og hefur slæmar horfur?

Stór hluti barna sem nýtur lyfjameðferðar hefur mikið gagn af henni og öðlast í raun nýtt líf m.t.t. líðan, félags- og námsstöðu. Hvers vegna á þessi hópur að þola samfellda gagnrýni byggða á fordómum og fáfræði sem jafnvel er sett fram af einstaklingum sem ættu að kallast vel upplýstir eða ættu að minnsta kosti hafa alla burði og möguleika til að vera það?

Barnageðlæknar eiga hlut að minna en helmingi heildarávísana á örvandi lyf, því hefur Barnageðlæknafélag Íslands á undanförunum árum haft frumkvæði að samvinnu við Landlæknisembættið um tillögur að vinnureglum varðandi greiningu ofvirkni og notkunar örvandi lyfja. Vinnureglur hafa verið samdar og teknar í notkun en hugur okkar hefur alla tíð staðið til umfangsmeiri aðgerða á þessu sviði og öðrum en það hefur skort verulega á vilja til samstarfs eða aðgerða frá opinberum aðilum. Hins vegar er enginn hörgull á skýrslum, bréfum, ráðstefnum, nefndarálitum og öðru þess háttar.

Það er eðlilegt að skoða gerðir sínar og því er vinnulag barnageðlækna í sífelldri endurskoðun og mótun. Félagið vonast eftir áframhaldandi og auknu samstarfi við Landlæknisembættið og aðra opinbera aðila um þessi málefni og er nú sem fyrr reiðubúið til samstarfs. Stjórn félags barnageðlækna fagnar því ef það næst að færa umræðuna um meðferð þroskaraskna og truflandi hegðunar úr farvegi upphrópana og fordóma. Við fögnum tillögu heilbrigðisráðherra sem í svari við fyrirspurn Ástu Ragnheiðar leggur til að skoðað verði á breiðari grundvelli hvernig best verði brugðist við aukningu athyglisbrests og ofvirkni barna. Við vonumst til þess að þannig athugun leiði til þess að þau börn sem þess þurfa fái viðeigandi aðstoð innan skólakerfisins og félagsþjónustunnar því þar er í dag víða pottur brotinn og mörg verkefni sem bíða aðgerða. Hvort Miðstöð heilsuverndar barna í samráði við sálfræðipjónustu skóla og félagsþjónustu sveitarfélaga sé rétti aðilinn til að skoða það mál, eins og ráðherra hefur nefnt, er hins vegar allt annar handleggur. Stjórn barnageðlæknafélagsins hefur skoðun á því hvernig gagnlegt væri að standa að slíkri athugun.

Barnageðlæknafélagið og einstakir félagar þess hafa á undanförunum árum beitt sér með einum eða öðrum hætti fyrir því að þjónusta opinberra aðila við börn með geðraskanir verði bætt, en árangurinn er rýr. Það er mál að fagurgala og lýðskrumi linni. Upplýsingar um hvar skórinn kreppir og hvaða úrræði séu vænleg til árangurs hafa legið hjá ráðuneytinu í áraraðir og þeim verið fylgt eftir með fundum, bréfum og öðrum tiltækum ítrekunum en fyrir daufum eyrum. Vinnulag heilbrigðisráðuneytisins hefur verið hægt og ómarkvisst. Tillögur verkefnisstjóra ráðuneytisins um aðgerðir til bættrar þjónustu við börn með geðraskanir hafa nánast allar komið fram áður.

Svo kvað Egill Skallagrímsson um kukl: “Skalat maðr rúnar rista nema ráða vel kunni. Það verðr mörgum manni er um myrkvan staf villist.”. Það hefur vakið áhyggjur hvernig og hvert ráðuneytið hefur leitað faglegrar ráðgjafar um málefni barna með geðraskanir og svo virðist nú sem að bæði þing og ráðuneyti fari stafavillt. Það hefur alltaf verið ósk okkar að friður skapist um þennan málaflokk þannig að við og aðrir getum veitt þessum börnum og öðrum aðstoð með þeim aðferðum sem við þekkjum best hverju sinni. Börnin eiga rétt á griðum fyrir fordómum þjóðfélagsins.

Stjórn Barnageðlæknafélags Íslands.