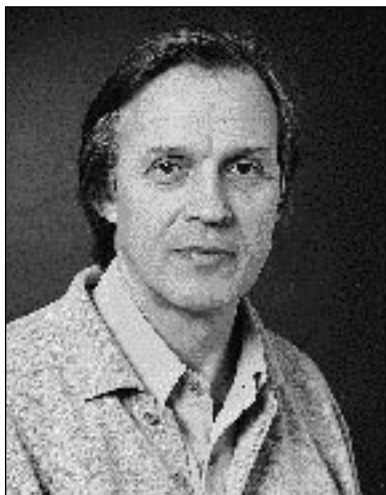


# färdigheter!



## KRÖNIKÖR

GUNNAR BIRGEGÅRD  
universitetslektor, studierektor i  
internmedicin, Akademiska  
sjukhuset, Uppsala.

*” ... en student som  
känner sig bekräftad,  
uppmärksammas och  
stimulerad är en effektivt  
lärande student. ”*

pet, som är att läkare med ett fungerande professionellt förhållningssätt redan har ett antal redskap, väl lämpade för att ge studenterna precis det bemötande de längtar efter. Detta borde vi utnyttja, för en student som känner sig bekräftad, uppmärksammas och stimulerad är en effektivt lärande student. •

Ny behandlingsmodell vid autism

## Tvärfacklig habilitering i specialiserade enheter

**Habilitering av barn och ungdomar med en diagnos inom autismspektrumgruppen har länge varit ett eftersatt område i Sverige. Sedan två år tillbaka finns två centrala enheter i Stockholms läns landsting som har till uppgift att genom råd och stödinsatser hjälpa denna grupp barn och deras familjer till ett bättre och självständigare liv. Idén med ett centraliserat tvärfackligt habiliteringsteam, bestående av åtta olika yrkeskategorier, innebär en ny arbetsmodell för barn och ungdomar med autism i Sverige.**

Barnneuropsykiatri är en förhållandevis ny gren inom den svenska barn- och ungdomspsykiatri. Neuropsykiatri inbegriper bl a diagnostik av autism, Aspergers syndrom (AS) och andra autismliknande tillstånd. Sedan september 1996 har de tre norra barn- och ungdomspsykiatriska klinikerna i Stockholms läns landsting (inkluderande Danderyds sjukhus, Karolinska sjukhuset samt S:t Görans sjukhus) bildat ett gemensamt barnpsykiatriskt team, NPE, nu verksamt på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Samordningen har inneburit en ökad barnpsykiatrisk utredningskapacitet med samlade resurser och enhetliga diagnostiska riktlinjer.

### Barn med autism får stöd i lagen

Den första januari 1994 trädde lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) i kraft. LSS ger lagens personkrets rätt till vissa särskilda insatser, som beskrivs i § 9 [1]. Berättigade till dessa insatser är bl a personer med utvecklingsstörning, autism eller autismliknande tillstånd. I lagtexten i LSS har man använt sig av begreppet autism i överensstämmelse med den nu förhärskande svenska och internationellt accepterade definitionen.

### Tre störningar kännetecknar tillståndet

Begreppet autism var inte enhetligt

vedertaget under 1980-talet. I den gamla omsorgslagen från 1986 kunde man fortfarande hitta begreppet barndomspsykos som ett samlingsbegrepp för långvariga och allvarliga psykiska störningar med tidig debut. Diagnosen autistisk störning definieras idag i enlighet med DSM IV [2] eller ICD 10:s diagnostiska kriterier som en störning inom tre olika områden, nämligen begränsning av

- förmågan till ömsesidig social interaktion = kontaktstörning
- förmågan till ömsesidig kommunikation = kommunikationsstörning
- fantasi, lek, beteenden och intressen = beteendestörning.

Begreppet autism avser utpräglade störningar inom dessa områden.

### Autismcenter med tvärfackligt personalteam

Stödet till barn och ungdomar med autism inom Stockholms län hade länge varit bristfälligt och resurserna otillräckligt utbyggda. Mot bakgrund av detta gav Stockholms omsorgsnämnd och hälso- och sjukvårdsnämnd 1994 uppdraget till en arbetsgrupp att arbeta fram en modell för omhändertagande av barn och ungdomar med autism eller autismliknande tillstånd. Representanter från Föreningen Autism i Stockholms län utgjorde en referensgrupp. Utredningen resulterade i ett förslag på en modell med två center inom omsorgsnämnden, ett för Stockholms norra och ett för Stockholms södra länsdel. Centren startade sin verksamhet i augusti 1995 [3].

Tvärfackliga team med specialise-

### Författare

HARALD STURM

specialistläkare barn/ungdomspsykiatri och barnmedicin/habilitering, neuropsykiatriska enheten, Astrid Lindgrens barnsjukhus, Stockholm

METHE AXÉN

psykolog, chef habiliteringscenter Nord för barn och ungdomar med autism och autismliknande tillstånd, Stockholm.

ring inom autism arbetar sedan dess med rehabilitering och behandling, råd och stöd till familjer med barn som har fått en diagnos inom autismspektrumgruppen.

Behandlingspersonalen vid varje center består av psykologer, specialpedagoger, logoped, kuratorer, arbetsterapeut och sjukgymnast. Den medicinska kompetensen tillförs från Hälso- och sjukvårdsnämnden genom två konsultläkare från det neuropsykiatriska teamet respektive neuropediatrika mottagningen, Astrid Lindgrens barnsjukhus, S:t Görans. Arbetsuppgifterna förutsätter »dubbelkompetens», dvs kompetens inom den egna professionen och inom autismområdet, och ställer krav på att medicinska, psykologiska, sociala och pedagogiska aspekter vägs samman. Teamarbetet medför en kompetenshöjande effekt för dess medlemmar och möjliggör också en bättre samordning av olika och mångfacetterade insatser för barn och familj.

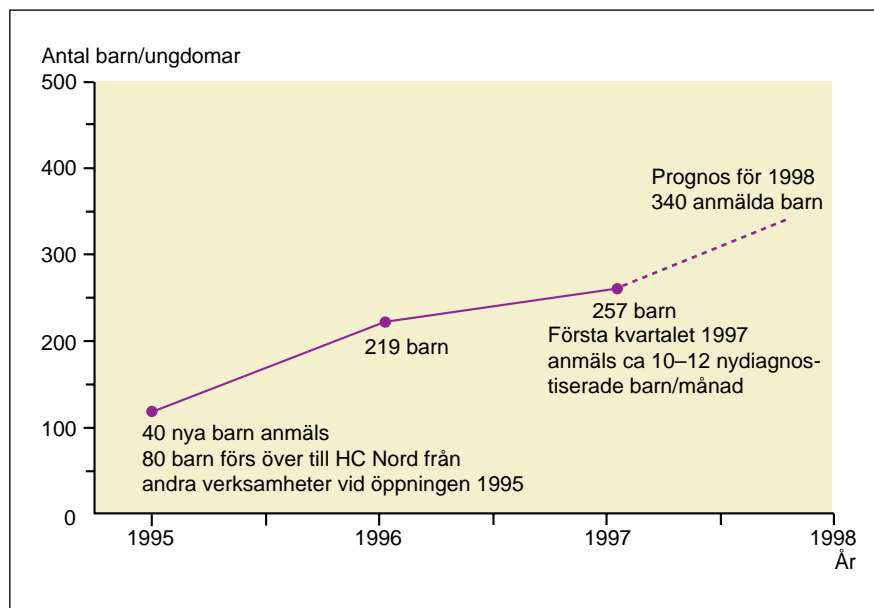
### Stöd till barn och föräldrar

*Habiliteringsplaneringen* är startpunkten för varje nyregistrerat barn som har fått en diagnos inom autismspektrumgruppen och därmed rätt till stöd enligt LSS. Tillsammans med föräldrarna kartlägger några teammedlemmar familjens/barnets behov av insatser. Detta resulterar i en rehabiliteringsplan som fortlöpande utvärderas och omvärderas.

*Individuella insatser* ges för en del av barnen och deras familjer, t ex genom stödkontakt, kommunikationsträning, motorisk träning, familjekontakter angående sociala frågor och neuropsykiatrisk-neurologisk behandling.

*Gruppverksamheten* är ett viktigt inslag i bemötandet av gemensamma behov hos många barn och ungdomar. I gruppverksamheten ingår bl a grupper för tonårsflickor med behov av social träning, badgrupper där man tränar motorik och musikgrupper för kommunikations- och samspelsträning. Det finns även grupper för syskon till barn med autismdiagnos för att öka förståelsen för autism och träffa andra i liknande situation. Nya grupper planeras utifrån behoven med varierande innehåll.

*Föräldrautbildningen* är en verksamhet som har fått stort gensvar bland föräldrar och anhöriga. Exempel på föräldragrupper är de för föräldrar som har nydiagnostiserade barn, eller föräldrar som har tonåringar med AS. Exempel på diskussionsteman är bl a: medicinska orsaker till autism/AS, sexuell utveckling hos tonåringar med AS eller autismskunkap anpassad till föräldrar med annan kulturell bakgrund. Uppläggningsen av föräldrautbildningen



Figur 1. Utveckling av antalet registrerade barn vid autismcenter Nord.

sker i samråd med föräldrarna, Föreningen Autism samt omsorgsnämndens länscenter i Stockholms län.

*Nätverksarbetet* och samverkan med olika instanser i samhället är en förutsättning för en lyckad samordning av stödsatserna kring varje enskilt barn och dess familj. Genom att samla personal från barnets olika miljöer försöker man få en enhetlig syn på barnets situation och arbeta fram ett gemensamt eller kompletterande arbetssätt.

*Konsultation* till personer i barnets närmiljö ger kontinuitet och stabilitet i det ofta krävande och engagerande arbetet med autistiska barn. En stor del av teamets insatser ges i form av individuell konsultation om förhållningssätt och behandling till den eller de vuxna som möter barnet i dess dagliga liv. Så långt som möjligt försöker man föra ut och omformulera sina olika yrkeskunskaper till ett specialpedagogiskt arbetssätt som blir användbart i barnets vardag.

### Medicinska insatser från konsultläkare

Konsultläkaren bidrar med medicinsk kompetens i diskussioner om terapeutiska mål. Exempel på konsultläkarens arbetsuppgifter i direkt kontakt med patienten är:

- samtal där den medicinska diagnosen är huvudtema, t ex nydiagnostiserade barn med behov av förtydligande av diagnosens innebörd och betydelse för framtiden
- barn i behov av nya diagnostiska bedömningar
- barn i behov av farmakologisk behandling
- medverkan i kristerapi
- medverkan i utbildningssammanhang
- annan psykiatrisk behandling/be-

dömning, t ex akut eller planerad remittering till barn- eller ungdomspsykiatrisk klinik för utredning eller klinisk behandling

- läkarintyg för LSS, vårdbidrag, handikappersättning, hemsjukvårdsbidrag, färdtjänst, LVU (lag om vård av unga), LPT (lag om psykiatrisk tvångsvård), god man osv.

Exempel på indirekta arbetsinsatser kring ett barn är:

- neuropsykiatrisk konsultation till rehabiliteringspersonal
- medverkan i gemensamma remisskonferenser eller samverkansmöten med barn- och ungdomspsykiatrisk klinik eller PBU (psykiatrisk barn- och ungdomsvård)-mottagning
- nätverksmöten med kommunala instanser som skola, LSS-handläggare, socialtjänsten osv.

### Mörkertal och snabb tillströmning

Stockholms autismcenter dimensionerades med hänsyn tagen till incidens och uppskattad andel av familjer som skulle välja en central, specialiserad verksamhet framför att få insatser från närmare håll (lokala rehabiliteringscenter för barn med olika typer av funktionshinder).

Hur många barn som skulle söka sig till verksamheten med diagnosen AS var svårt att uppskatta av flera skäl. Diagnosen infördes först 1994 i DSM IV, samma år som den nya lagen (LSS) lyfte fram rättigheter för barn med autismliknande tillstånd. 1994 gjordes en inventering i Stockholm av hur många barn med AS som fanns vid omsorgsnämndens dåvarande distriktskontor, ►

**ANNONS**

**Tabell I.** Geografisk fördelning i norra Stockholms län 10 juni 1997 i relation till diagnos och antal registrerade barn. Statistikkälla: RTK (Regionplane- och trafiknämnden) Prognos 95/utrednings- och statistikkontor.

Kommun	Autistiskt syndrom	Autismliknande tillstånd	Aspergers syndrom	Summa	Antal barn i kommunen mellan 0 och 19 år	Andel inom autismspektrum i respektive kommun, promille
Sigtuna	5	2	2	9	9 014	1,00
Upplands Bro	3	2	2	7	5 831	1,20
Upplands Väsby	4		2	6	9 915	0,61
Sollentuna	7	5	17	29	15 098	1,92
Järfälla	9	2	6	17	15 651	1,09
Solna	3		6	9	9 610	0,94
Sundbyberg	3		6	9	6 287	1,43
Ekerö	2	1		3	6 328	0,47
Kungsholmen	1		1	2	5 221	0,38
Bromma-Västerled	8		7	15	11 814	1,27
Vällingby-Hasselby			32	3	13 458	0,22
Spånga-Tensta	5	4	5	14	9 809	1,43
Kista	8	2	4	14	12 834	1,09
Norrtälje	2			2 <sup>1</sup>	12 938	0,15
Österåker	6	3	10	19	9 542	1,99
Vaxholm			3	3	2 227	1,35
Vallentuna	3	2	2	7	7 107	0,98
Täby	11		20	31	15 844	1,96
Danderyd	5	3	6	14	7 165	1,95
Lidingö	2	1	11	14	9 397	1,49
Centrala Stockholm	6	1	6	13	8 426	1,54
Östermalm	8	2	7	17	8 363	2,03
	101	30	99	257	211 873	1,21

<sup>1</sup> I Norrtälje kommun finns betydligt fler barn och ungdomar med diagnos inom autismspektrumgruppen. Många föräldrar har dock valt att få råd och stöd vid lokalt habiliteringscenter på grund av långa resvägar.

nu kallade habiliteringscenter. Endast ett fåtal barn fanns med denna diagnos, men man förmodade ett mörkertal och uppdämt behov. När habiliteringscenter Nord och Syd startade upplevde föräldrar och utredande personal att det antligen kommit ett ställe dit man kunde vända sig och få specialiserade insatser. Antalet föräldrar som sökte hjälp för barn med diagnos autism och AS växte snabbt (Figur 1). 1997 utgör andelen barn med AS ca 60 procent av alla som sökt sig till autismcentren.

### Epidemiologisk analys pågår

Upptagningsområdet i Stockholms norra län inkluderar 22 kommuner eller stadsdelsnämnder med olika geografiska förutsättningar eller befolkningsbakgrund. I hela Stockholms län fanns 412 053 barn och ungdomar mellan 0 och 19 år enligt statistik från 1995. 1997 bodde i habiliteringscenter Nords upptagningsområde 211 873 barn (Tabell I).

Frekvensen registrerade barn varierar starkt mellan olika kommuner. Alla barn inom området hade tillgång till samma utredningsenheter med liknande utredningsmodell.

Sammanfattningsvis fanns 257 ärenden registrerade i juni 1997, vilket motsvarar 1,21 per 1 000 barn av den befintliga populationen mellan 0 och 20 år i Stockholms norra region. Sedan arti-

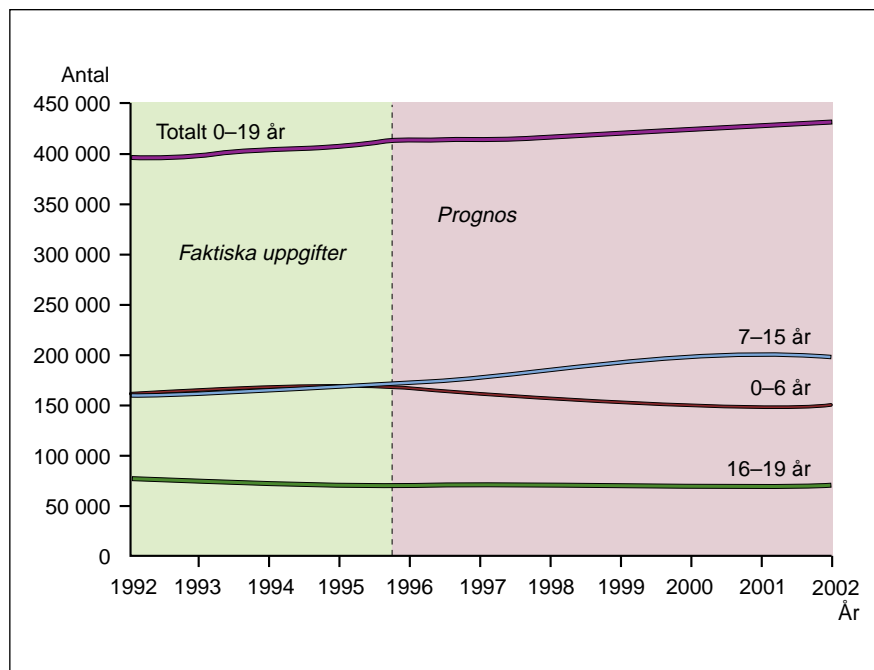
keln skrevs har antalet ökat till 360 barn och ungdomar (februari 1998).

En ingående epidemiologisk analys av variansen mellan olika kommuner pågår för närvarande och kommer att belysa närmare orsakssamband mellan befolkningsstruktur, incidens och prevalens.

### Antalet barn med Aspergersyndrom ökar

Antalet diagnostiserade barn med AS ökar dagligen och motsvarar än så länge inte det statistiskt förväntade an-

**Figur 2.** Befolkningsutveckling/prognos i Stockholms län år 1992–2002. Källa: Länsstyrelsen och Inregia.



talet. Populationsbaserade studier [4] visade att 0,36–0,71 procent av alla 7–16 år gamla barn i ett rektorsområde i Göteborg hade problem och kännetecken typiska för AS. Preliminära kliniska data i det föreliggande materialet pekar på en liknande utveckling. 0,06 procent i hela norra Stockholms barnpopulation har fått diagnos AS eller autismliknande tillstånd och sökt LSS-insatser vid habiliteringscenter. Ett stort antal barn har troligen sökt hjälp på andra ställen eller inte fått en diagnos än. En fortsatt ökning av antalet barn med denna diagnos kan dock förväntas om man tar hänsyn till befolkningsprognostiska data i Stockholms län. Antalet barn och ungdomar i åldrar mellan 7 och 15 år beräknas öka under de närmaste åren (Figur 2).

### Autismcenter möjliggör systematisering av kunskaper

Ökad medvetenhet om gruppen med AS samt förfinade diagnostiska metoder har lyft fram en grupp barn som har ett stort hjälpbehov på grund av begränsad förmåga till socialt umgänge och kommunikation. Speciella begränsade intressen, rutinbundenhet och tvångsmässighet medför inte sällan en social isolering och känsla av hjälplöshet hos barnet.

Hjälpbehovet står i kontrast till omgivningens sätt att reagera negativt med inadekvat kravnivå och bristfällig förståelse. Konsekvenserna av utebliven hjälp är allvarliga och leder inte sällan till ungdoms- och vuxenpsykiatrisk sjuklighet som förvirringstillstånd, paranoïda upplevelser eller depression. Samordnad habilitering bygger på åtgärder för att lindra funktionsstörningars negativa effekter och utvecklandet av handikapp. Modellen är effektiv för ett stort antal svårt funktionsnedsatta barn och är redan erkänt bra.

Det finns idag inga botemedel för att »bli av» med en neurobiologiskt förorsakad störning inom autismspektrumgruppen. Pedagogiskt anpassade stödformer minskar däremot risken för sekundära psykiatriska problem och förbättrar livsvillkoren för barn och ungdomar med AS eller autismsdiagnos.

Habiliteringspersonalen vid de aktuella centrerna har sedan starten för snart två år sedan fått stor erfarenhet av många barn i olika åldrar inom autismspektrat. Möjligheten att följa barnet upp till 20 års ålder ger kontinuitet i kontakten med familjen och säkrar en långsiktig habilitering av ofta livslånga funktionsnedsättningar. Modellen kan också bidra till ett vetenskapligt underlag för kunskapsinhämtning och forskning inom neuropsykiatri för att förbättra livsvillkoren för en stor grupp

barn och ungdomar med ett svårt handikapp.

### Referenser

1. Grunewald K, Leczinsky C. Handikapplagen. Stockholm: Norstedts Juridik, 1993.
2. Axén M. Modell för omhändertagande av barn med autism och liknande tillstånd i Stockholms län. I: Nya omsorgsnämnden. Stockholm: Omsorgsnämnden, 1994.
3. DSM-IV: Diagnostic and statistical manual of mental disorder, fourth edition. Washington: American Psychiatric Association, 1994.
4. Ehlers S, Gillberg C. The epidemiology of Asperger syndrome. A total population study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 1994; 34: 1327-50.

## TILLVÄXT



## FAKTORER

### Särtryck av en serie i Läkartidningen 1995

Alla kroppens celler reagerar på olika signalämnen i omgivningen, ämnen som styr deras fundamentala livsprocesser.

Dessa ämnen kallas kollektivt tillväxtfaktorer. En serie i Läkartidningen 1995 om dem speglar tendenser i dagens medicinska forskning och pekar på några tillämpningsområden.

Området är i början av en snabb utveckling och många produkter är under utprovning för klinisk användning.

Häftet omfattar 12 artiklar på sammanlagt 56 sidor + färgomslag. Priset är 90 kronor. Vid köp av 11–50 ex 82 kronor, vid högre upplagor 77 kronor/exemplar.

Beställer härmed

..... ex Tillväxtfaktorer

.....  
Namn

.....  
Adress

.....  
Postnummer/Postadress

.....  
Insändes till Läkartidningen,  
Box 5603, 114 86 Stockholm

Märk gärna kuvertet  
»Tillväxtfaktorer»

Telefax: 08-20 76 19