

Organisatoriskt nytänkande för barn med kognitiva funktionsnedsättningar

Barn och ungdomar med avvikelser i utveckling eller beteende måste få sina svårigheter uppmärksammade. Vid bedömning eller utredning behövs ett remissförfarande som leder till »en dörr«. Här presenteras en modell, »ESSENCE-team«. Det behövs ökad samverkan mellan pediatrik och barnpsykiatri och habilitering, och organisatoriskt nytänkande, så att utredningsverksamheter anpassas till verklighetens behov.

Andelen barn med utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar uppgår i förskoleåldern till ca 5–7 procent, och i skolåldern är frekvensen snarare 10 procent. Förekomsten av ADHD uppgår enligt många prevalensstudier till ca 5 procent, autismspektrumtillstånd förekommer hos ca 1 procent av barn och utvecklingsstörning hos 1–2 procent. Dessutom förekommer funktionsnedsättningar sällan isolerade, det vanliga är att de föreligger samtidigt hos ett och samma barn.

Barn blir vuxna och vårdens uppdelning i barn- och ungdomshabilitering, barn- och ungdomspsykiatri och barn- och ungdomsmedicin i den öppna vården är otidsenlig. Det svenska samhället står inför stora psykosociala utmaningar. Hur ska arbetsmarknaden utformas för att passa hela befolkningen? Hur ska skolan kunna bli en skola för alla? Hur ska missbruk motverkas och folkhälsan påtagligt förbättras och bli mer jämlik i ordets bästa bemär-



Foto: Colourbox

Barn och ungdomar med kognitiva funktionsnedsättningar kräver en allsidig bedömning.

kelse? Kan sjukvården bättre och effektivare möta efter-satta barns och ungdomars behov?

Barn med olika former av kognitiva funktionsnedsättningar eller funktionsproblem utgör en stor grupp i skärningspunkten mellan pediatrik/neuropediatrik och psykiatri/neuropsykiatri. Symtomen/problemen varierar i svårighet och är ibland av en grad som överensstämmer med en vedertagen funktionsbeskrivande diagnos-term, som t ex utvecklingsstörning, ADHD eller autism.

De barn och ungdomar som denna artikel handlar om har svårigheter inom områden som t ex abstrakt/teoretiskt tänkande, motorisk kontroll, socialt samspel, språk, läsförmåga, koncentrationsförmåga, aktivitets- och impulsreg-

lering och även andra svårigheter relaterade till beteende.

Vi vet idag, tack vare neuropsykologisk forskning, mycket om de bakomliggande kognitiva funktionsbristerna och också mycket om genetiska och andra biologiska korreler. För en del barn kan vi, förutom en funktionsbeskrivande diagnos, också påvisa etiologin och ge en medicinsk orsakdiagnos [1, 2].

En del barn har kombinationer av svårigheter, som var och en inte uppfyller kriterier för någon definierad diagnos, men svårigheterna kan sammanlagt vara betydande. Det kan gälla barn med svag begåvning [3], autistiska drag [4] eller beteendeproblem och koncentrationssvårigheter, men utan att diagnoskriterierna för ADHD uppfylls fullt ut. De erbjuds som regel inte stöd från habiliteringen och inte heller stödinsatser via LSS (lag om stöd och service till vissa funktionshindrade). Ofta kan inte heller socialtjänstlagen eller skolan ge detta stöd.

Barn som väcker oro på grund av en avvikande utveckling eller beteendeproblem behöver få en allsidig bedömning. De behöver få sina svårigheter uppmärksammade så att anpassade pedagogiska insatser kan ges i förskole- eller skolmiljön. För många behövs också stödinsatser riktade till föräldrar. Vid behov av en kompletterande bedömning borde det vara enkelt att remittera för en samlad utvecklingsneurologisk bedömning.

Det är dock ofta svårt för barnavårdscentral och skola att veta vart en remiss för bedömning och utredning primärt ska ställas. Utredningar görs inom många olika enheter, såsom barnmedicinska mottagningar, neuropediatriska team, barnpsykiatriska

mottagningar, barnneuropsykiatriska team, habiliterings-team eller vid logopedmottagningar. Dessutom finns på många håll diagnosriktade team som utreder autismspektrumtillstånd eller ADHD.

Då funktionsnedsättningar och funktionsproblem mycket ofta överlappar behövs team som utreder »brett« och inte diagnosspecifikt. Frågan är om vi kan utforma en modell som är bättre anpassad för målgruppens behov.

År 2010 lanserades internationellt begreppet ESSENCE, »Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations« [5]. På Medicinska riksstämman 2011 anknöts till detta begrepp med symposiet »Symtom/funktionsproblem i skärningspunkten mellan pediatrik/psykiatri – en stor grupp som kräver ett organisatoriskt nytänkande«.

Ett sådant nytänkande skulle kunna utgöras av »ESSENCE-team«, innebärande att det finns »en dörr« till en mottagning för barn med utvecklingsavvikelser när skola eller barnavårdscentral – eller föräldrar – ser behov av kompletterande bedömning. ESSENCE-team skulle innebära att remitterande enheter sänder sin remiss till en enhet i teamets upptagningsområde. I ESSENCE-modellen ingår utredning och ställningstagande till barnets uppföljning.

ESSENCE-teamet skulle ha sin organisatoriska förankring i öppenvården, i en övergripande organisation för barnmedicin/barnneurologi, barnpsykiatri och habilitering. I teamet skulle på lärsidan barnläkare, barnneurolog och barnpsykiater ingå. Man har då lätt att konsultera kollega, och barnet behö-

ELISABETH FERNELL

professor, överläkare, Utvecklingsneurologiska enheten, Skaraborgs sjukhus, Mariestad; Gillbergcentrum, Sahlgrenska Akademien, Göteborgs universitet elisabeth.fernell@gnc.gu.se

MAGNUS LANDGREN

med dr, överläkare, Habilitering och hälsa, Västra Götalandsregionen; Utvecklingsneurologiska enheten, Skaraborgs sjukhus, Mariestad

CHRISTOPHER GILLBERG

professor, överläkare, Gillbergcentrum, Sahlgrenska Akademien, Göteborgs universitet

ver inte remitteras till annan mottagning för kompletterande medicinsk eller psykiatrisk bedömning. I teamet ska samtliga kompetenser finnas: medicinsk/neurologisk/psykiatrisk, psykologisk/neuropsykologisk, logopedisk, motorisk, pedagogisk och social. Alla typer av funktionsbedömningar – kognitiva, språkliga, motoriska, adaptiva, pedagogiska och sociala – sker inom ESSENCE-teamet, liksom den medicinska bedömningen.

När den primära utredningen är klar tas ställning till den medicinska uppföljningen, annan uppföljning och till det

fortsatta stödet. Efter utredning kan uppföljning ske i ESSENCE-teamet, inom barnmedicin, inom barnneurologi, inom barn- och ungdomspsykiatri eller inom habilitering, utifrån problembild och behov. De barn/ungdomar som fått en diagnos tillhörande någon av habiliteringens målgrupper följs upp i denna enhet och har sin läkare inom habilitering eller pediatrik/neuropediatrik eller inom barn- och ungdomspsykiatri beroende på behov och lokal organisation. Barn som inte tillhör målgrupperna för habiliteringen men är i behov av motsvarande stöd ska erbjudas

detta via ESSENCE-teamet. Det gäller till exempel barn med ADHD.

ESSENCE-teamet skulle också kunna stå för »första steget-utbildningar«, utbildningar rörande utvecklingsavvikelser och pedagogiska strategier till föräldrar, förskolor, BVC och skolor.

REFERENSER

1. Anderlid BM, Blennow E, Giacobi M, et al. Gendos-array upptäcker även små kromosomförändringar. Ger fler barn med utvecklingsavvikelse en etiologisk diagnos. Läkartidningen. 2010;107:1144-9.
2. Coleman M, Gillberg C. The Autisms. 4th ed. New York: Oxford University Press; 2012.
3. Fernell E, Ek U. Borderline intellectual functioning in children and adolescents – insufficiently

ESSENCE-teamet kommer således att verka i nära samarbete med habilitering, pediatrik/neuropediatrik och psykiatri/neuropsykiatri samt med BVC och skolhälsovård/elevhälsa.

■ *Potentiella bindningar eller jävsförhållanden: Inga uppgivna.*

- recognized difficulties. Acta Paediatr. 2010;99:748-53.
4. Lundström S, Chang Z, Råstam M, et al. Autism spectrum disorders and autistic like traits: similar etiology in the extreme end and the normal variation. Arch Gen Psychiatry. 2012;69:46-52.
 5. Gillberg C. The ESSENCE in child psychiatry: Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations. Res Dev Disabil. 2010;31:1543-51.

Sängläge vid risk för prematurbörd kan göra mer skada än nytta

■ Rekommendation om sängläge är vanligen första åtgärd vid hotande prematurbörd (förlossning vid 22+0–36+6 graviditetsveckor), för tidig livmoderhalsutmognad, preeklampsi eller komplicerad multipel graviditet. Det förefaller dock finnas begränsat stöd i litteraturen för att sängläge verkligen förhindrar prematurbörd och förbättrar graviditetsutfallet [1, 2]. De rapporter som finns manar tvärtom till stor restriktivitet. Den samlade bilden talar närmast för att sängläge kan ha skadlig inverkan på såväl mor som barn. Många har också argumenterat för att denna praxis tillkommit i huvudsak för att skydda vårdgivaren från kritik om utgången skulle bli olycklig [3-5].

Prematurbörd förekommer i 5–8 procent av alla förlossningar i västvärlden och i upp till 25 procent av alla förloss-

ningar i utvecklingsländer. Hela 70 procent av all perinatal morbiditet och mortalitet beror på prematurbörd, och siffran ökar med kortare gestationslängd [6].

Vila har rekommenderats sedan 1900-talets början för att minska fysisk påfrestning och stressrelaterade symtom under graviditet eftersom tungt fysiskt arbete och extrem stress anses öka risken för prematurbörd. I dag rekommenderas vila av mer än 90 procent av alla obstetrikare [5].

Vilan kan vara partiell eller total. Vid total vila rekommenderas sängläge på sjukhusavdelning eller i hemmet. Kvinnan får gå upp endast i samband med måltid, toalettbesök och tvätt. Ofta ges trombosprofylax. Det är väl underbyggt att sängläge redan efter några få dygn medför ökad diures, minskad plasmavolym, elektrolytförlust, muskelatrofi och förhöjt blodtryck.

Ett längre planläge ökar också risken för trombos och prematurbörd <34 graviditetsveckor. Det har sannolikt

även en negativ inverkan på vårt immunförsvar.

Studier visar att det finns risk för psykosociala följder som ökad stress och depression hos kvinnan, liksom ett minskat välbefinande för familjen som helhet. Risken för ekonomiska förluster bör också beaktas [3-5]. Vid en jämförelse mellan vila på sjukhus och i hemmet tyder ett flertal väl överensstämmande studier på att vila i hemmet ger ett gynnsammare utfall vad gäller prematurbörd, spädbarnsdödlighet, födelsevikt och Apgar-poäng, men även vad gäller stress och depression hos modern [5].

Vill vi mana till försiktighet vad gäller ordination av sängläge och samtidigt understrika behovet av fler randomiserade studier på området. Preventiva åtgärder som familjeplanering och tidig mödravårdskontakt bör inte heller försummas. Det är också viktigt att komma ihåg att mindre än hälften av alla kvinnor som söker med tecken på hotande prematurbörd verkligen föder för tidigt [7].



Foto: Colourbox

Här manas till försiktighet vad gäller ordination av sängläge vid hotande prematurbörd.

Monika Cardell
med dr, överläkare
Ylva Vladic Stjernholm
docent, överläkare
kvinnokliniken, Karolinska universitetssjukhuset, Solna
ylva.vladic-stjernholm@karolinska.se

REFERENSER

1. Sosa C, Althabe F, Beltzian J, et al. Bed rest in singleton pregnancies for preventing preterm birth. Cochrane Database Syst Rev. 2004;(1):CD003581.
2. Sciscione AC. Maternal activity restriction and the prevention of preterm birth. Am J Obstet Gynecol. 2010;202(3):232.e1-5.
3. Bigelow C, Stone J. Bed rest in pregnancy. Mt Sinai J Med. 2011;78:291-302.
4. Maloni JA. Antepartum bed rest for pregnancy complications: efficacy and safety for preventing preterm birth. Biol Res Nurs. 2011;12:106-24.
5. Lang CT, Iams JD. Goals and strategies for prevention of preterm birth: an obstetric perspective. Pediatr Clin North Am. 2009;56(3):537-63.

LÄS MER Fullständig referenslista Läkartidningen.se