

Arbetsgruppen för utveckling
Kerstin Dahlström

Utredning angående FOUU-samarbete inom området utvecklingsrelaterade kognitiva funktionshinder

Följande frågeställningar skall särskilt belysas:

- A. Hur sker utveckling av nya utredningar och behandlingsmetoder idag och hur sker implementeringen av nya forskningsrön?
- B. Förslag till hur forskningsresultat i framtiden skall implementeras i vården på ett bättre, snabbare sätt än idag. Vilka insatser behöver göras för att utveckla och utvärdera stöd och behandlingsmetoder i vården?

Situationen idag för utveckling av nya utrednings- och behandlingsmetoder

Positiva faktorer

För de små barnen finns ett närmast heltäckande nät för uppspårning av utvecklingsproblem; barnhälsovården når ut till nära 100 % av alla barn genom barnvårdscentraler (BVC). Det finns tydlig struktur för arbetet. Sjuksköterskorna på BVC är nyckelpersoner, som har möjlighet att lära känna familjer över lång tid. Överläkare och vårdutvecklare inom barnhälsovården har ansvar för att aktuell information når BVC-personal genom studiedagar, omarbetning av vårdprogram med mera. Det finns en samordning med motsvarande arbete i andra landsting med stöd från centrala direktiv. Barnhälsovårdsenheterna är direkt kopplade till barnklinikerna.

Med det medicinska ansvaret inom pediatriken finns bas/STUDS –team där kunskap och erfarenhet hunnit byggas upp sedan cirka 20 år. Dessa har i delar av Stockholm ett nära samarbete med de neuropediatrika klinikteamen (BarnNU-teamen) med gemensamma yrkesträffar, konsultationer och ett gemensamt systematiskt utbildningsarbete för spridning av forskningsrön. En särskild tjänst finns som vårdkedjesamordnare. De neuropediatrika specialistteamerna är remissinstans för bas/STUDS-team och utreder också de barn som har en neuropediatrik grundsjukdom. Medicinsk utredning görs för att finna bakomliggande orsak till utvecklingsrelaterad kognitivt funktionshinder. Ansvaret för det ligger på de neuropediatrika klinikteamerna och på barnläkarmottagningarna. Inom vissa områden har ett fruktbart samarbete utvecklats mellan bas/STUDS-team och lokal BUP-mottagning. För klinikteamerna finns samarbete med BUP:s konsultteam.

Inom BUP har nyligen en omorganisation skett. Från och med 2005 finns färre men större mottagningar. Inom respektive mottagning ska finnas olika subspecialiseringar. Områdena ”utagerande/ADHD”, ”utvecklingsavvikelser/autism” och ”småbarnspsykiatri” är tre av dessa. Barn med utvecklingsrelaterade kognitiva funktionshinder finns inom alla tre områdena. Subspeciallyeringen inom BUP har som målsättning bland annat att utveckla mer organiserad och kontinuerlig kunskapsspridning samt säkra ett likvärdigt omhändertagande oavsett var

man söker vård. De neuropsykiatriska resursgrupperna, som finns inom fyra geografiska verksamhetsområden, har i uppdrag att via konsultationer och samutredningar öka kunskapsnivån. Inom BUP pågår ett utvecklingsarbete med kartläggning av befintlig kunskap, epidemiologi rörande olika diagnosers förekomst inom olika delar av Stockholm, undersöka behov av kunskapsutveckling, tillskapa vårdplaner och skapa nätverk.

Inom vuxenpsykiatri ansvarar framför allt de specialiserade neuropsykiatriska enheterna för vuxna i SLL för det psykiatriska utvecklingsarbetet inom området. I Neuropsykiatriska enhetens/Karolinskas uppdrag ingår kunskapsöverföring till allmänpsykiatri. Denna omfattar metoder för utredning, behandling och stöd för målgruppen. Former för kunskapsöverföring är bland annat så kallade kunskapsråd, dit samtliga psykiatriska mottagningar inom upptagningsområdet inbjuds. Dessutom ges handledning och konsultationer kring patienter som utreds och behandlas i allmänpsykiatri. Från och med 2007 introduceras så kallade samutredningar, där allmänpsykiatri genomför utredning under handledning. Andra exempel på utbildande insatser är föreläsningar för läkare och psykologer under utbildning, personalgrupper inom psykiatri och ibland även kommunal verksamhet. De övriga specialiserade neuropsykiatriska enheterna i SLL arbetar på liknande sätt med kunskapsspridning och implementering av forskningsrön. Arbete med vårdprogram för ADHD och autismspektrumstörningar har påbörjats. Forskning bedrivs i dag vid FoUU-enheter. För att diskutera och sprida nya forskningsrön finns olika forum, till exempel flera olika neuropsykiatriska nätverk för specialister inom vuxenpsykiatri.

Inom Beroendecentrum Stockholm finns ett neuropsykiatriskt team knutet till Magnus Hussmottagningen som bedriver såväl utrednings- som behandlingsarbete. På Magnus Hussmottagningen finns en forskningsenhet där det neuropsykiatriska teamet delvis är invävt. Även om kunskapsspridningen inom kliniken varit något långsam och ojämn har den under de senaste två åren accelererat. Förutom medicinsk behandling har en del projekt påbörjats med psykosociala psykoterapeutiska behandlingar.

Inom Handikapp & Rehabilitering finns centraliserade behandlingsenheter såsom autismcenter, Asperger center med flera, som har haft stor betydelse för kunskapsspridning genom att ta ett samlat grepp på insatser och behandling. Där har också en FoUU-avdelning skapats, som stödjer verksamhetsutvecklingen internt, verkar för att FoU-rön omsätts i utbildningsinsatser samt medverkar vid konferenser och kongresser. Inom H&H har också ett så kallat Utvecklingsforum skapats. Tanken är att lägga fokus på hur ny kunskap introduceras, och hur gamla metoder revideras och avvecklas. Vissa prioriterade utvecklingsområden finns, t.ex. autism och kognitivt stöd. Inom autismområdet finns Autismforum, som har information på webben och arrangerar föreläsningar. Nyligen har också ett ADHD center startats som bland annat kommer utveckla föräldrautbildningar. H&H har inrättat uppdrag som sakkunniga inom berörda yrkesområden.

En stor andel av den personal som arbetar med utvecklingsrelaterade kognitiva funktionshinder har ett stort intresse för området och tar initiativ till att öka sin kunskap genom utbildningar, konferenser, läsande av artiklar etc. Kunskapen sprids genom samarbete runt patienter och genom internutbildning. Många deltar i samarbete utanför den egna arbetsplatsen (exempelvis som medlemmar i yrkesföreningar med inriktning speciellt på kognitiva funktionshinder och/eller genom forskningsprojekt). Samarbete med intresseorganisationer (som Riksföreningen Autism, Attention med flera) är till hjälp för att utforma consensus i vårt synsätt och ger ovärderlig kunskap.

Hinder för arbetet

Brist på kunskap

Detta gäller generellt inom alla verksamheter. Det finns mycket kunskap inom specialistverksamheterna och hos enskilda individer, men kunskap och kompetens har inte tillräckligt nått ut. I alla verksamheter måste erfarenhet och kunskap vara tillgänglig också utanför specialistteamen – individer med utvecklingsrelaterad kognitiv funktionsstörning finns i alla sammanhang, det vill säga de dyker inte bara upp genom remiss till en viss enhet. Kunskap och kompetens saknas då det gäller igenkännande av funktionshindren, utredning, metoder för stöd och behandling såsom till exempel kognitivt inriktade beteendemodifierande föräldrautbildningar, medicinering etc. Detta gäller i särskilt hög grad inom vuxenpsykiatri.

I alla verksamheter är utbildningsinsatserna till stor del sporadiska och individberoende. Det saknas ofta genomtänkt och systematisk undervisning. Det behövs såväl kontinuerlig grundutbildning för nyanställda som uppgradering av befintlig kunskap och implementering av nya metoder och forskningsrön.

Brist på tid

Arbete inom området utvecklingsrelaterade kognitiva funktionshinder fodrar tid. Utredning, stöd och behandling är teamarbete och teamarbete är tidskrävande. Samarbete måste till både på individnivå och verksamhetsnivå med andra berörda instanser, till exempel vårdgrannar inom landstinget och med kommunerna (förskola, skola, socialtjänst, arbetsförmedling med mera).

Inom verksamheterna behövs utrymme för diskussioner runt svåra fall, nya forskningsrön och vad kollegor lärt sig i olika sammanhang. Mycket ny kunskap kommer enskilda individer till del men stannar där.

Bristen på samordning tar också mycket tid för alla verksamheter. Se vidare under nedanstående rubrik. Oklarheter för patienter genererar mycket arbete för personal. Förfrågningar och klagomål kommer till fel instans, berättigad efterfrågan på något som inte finns eller som det är lång väntetid till tar tid från personalens egentliga arbete.

Utvecklingsrelaterade kognitiva funktionshinder är ett underfinansierat område (se Landstingsrevisorernas rapport), vilket både innebär att många patienter inte får utredning, stöd och behandling som vore motiverat och att personalens tid tas i anspråk för att lyssna på, hänvisa och försöka ställa till rätta.

Brist på samordning

Utredning av barn och vuxna med utvecklingsrelaterade kognitiva funktionshinder innehåller två delar, dels en funktionsutredning som görs av ett tvärprofessionellt team och dels en medicinsk utredning vars syfte är att finna bakomliggande orsak. Det sistnämnda behöver inte alltid göras, men för barn < 4 år och för patienter som har svårare problem skall alltid ett medicinskt ställningstagande göras.

Utredningsresurser för barn finns idag på BUP-mottagningarna med stöd från Neuropsykiatriska resursenheter. Neuropediatrika utredningsteam finns på kliniknivå och vid bas/STUDS-team som är kopplade till barnmottagningarna. En svaghet med dagens organisation är att remitterter i princip måste veta vilken diagnos barnet har för att skicka remissen till rätt instans (ADHD till bas/STUDS-team, autismspektrum till BUP osv). Ibland visar det sig under utredningens gång att barnets svårigheter ger misstanke om en diagnos som någon annan verksamhet har ansvar för och vissa team remitterar då iväg barnet igen, med ytterligare väntetider som följd. Det vore önskvärt om utredningsteamerna kunde arbeta övergripande utan uppdelning efter diagnosgrupper – bl.a. p.g.a. den höga andelen barn som stämmer in på mer än en diagnos samt för att underlätta för familjer och den som remitterar.

Den medicinska uppföljningen kan fungera väl för barn knutna till ett habiliteringscenter, där neuropediatriker/barnläkare är inkopplad och kan samarbeta med teamet och ha fortlöpande kontakter med familjen. Barn som är knutna till autismcenter är undantagna från detta – för dem finns inget system för hur patientansvarig läkare skall ordnas. Vid ADHD-problematik (med eller utan andra funktionsstörningar) bör den medicinska bedömningen innefatta ställningstagande till medicinering. För många barn kommer det nya svårigheter/komplika-tioner under uppväxten som gör att det kan bli aktuellt med såväl barnpsykiatrisk som barnneurologisk bedömning (det vill säga behov av samverkan och av att patienten har en patientansvarig läkare).

Den uppföljning och behandling som erbjuds barnen efter avslutad utredning är varierande och styrd av diagnosen mycket mer än av barnets och familjens behov. För barn med generell utvecklingsstörning och autism finns insatser från habiliteringsteam med olika yrkeskategorier, för barn med språkstörning kanske uppföljning hos logoped, för barn med ADHD möjligen kontakt med BUP-team eller med barnläkare för enbart medicinering (förutom de insatser som kommer in via skolan). Många barn får ingen uppföljning alls.

Vissa barn/ungdomar och deras familjer har kontakt med många olika verksamheter i samhället, t.ex. vid svår beteendeproblematik. Det finns en risk att familjen 'bollas' mellan olika instanser utan att någon ansvarar för helheten. Det finns därför ett behov att utveckla samarbetet mellan skola, socialförvaltning, barnsjukvård och barnpsykiatri.

Hos personer över 18 år men utvecklingsrelaterade kognitiva funktionshinder finns sannolikt en ännu större sårbarhet för bristande samordning. Skolans stöd och struktur försvinner, föräldrarnas roll minskar av både juridiska och psykologiska skäl. Den unge vuxne har i regel behov av stöd från många olika aktörer, såsom primärvård, psykiatri, habilitering, kommun, arbetsförmedling, försäkringskassa, ofta även beroendevård och olika somatiska specialiteter. Han/hon har p.g.a. sitt funktionshinder oftast svårt att själv överblicka och koordinera insatserna, och är därför beroende av att samordningen mellan dessa fungerar.

I nuläget finns ofta stora oklarheter v.g. ansvarsfördelningen även inom de olika verksamheterna och ännu inget dokument för strukturerad samverkan kring vuxna, motsvarande BUS för barn i SLL. Många löper därför risk att snabbt hamna utanför adekvat stöd och behandling liksom arbetsmarknaden och ett socialt sammanhang, med ökad psykiatrisk och social problematik som följd.

Ett flertal utredningar och rapporter har under de senaste åren gjorts inom SLL för att kartlägga och analysera utredning, stöd och behandling för personer med utvecklingsrelaterade kognitiva funktionshinder, var god se Bilaga 1, men än så länge har de konkreta resultaten varit små.

Sammanfattning och förslag

Målsättning

Varje person med utvecklingsrelaterad kognitiv funktionsstörning skall få tillgång till utredning, stöd och behandling utifrån aktuellt kunskapsläge.

Framåtblick

Kunskapsutvecklingen inom området utvecklingsrelaterade kognitiva funktionshinder utvecklas snabbt. Vi vet idag att dessa är vanligt förekommande och kan betraktas som ett folkhälsoproblem. Det gäller ett brett spektrum av funktionshinder med olika svårighetsgrad i sig och där interaktionen med uppväxtmiljö eller sociala förhållanden kan underlätta eller försvåra möjligheterna till ett bra liv. I takt med att forskning och utveckling visar på möjliga metoder för utredning, stöd och behandling kommer detta att efterfrågas av föräldrar patienter och anhöriga. En framtida organisation och ett framtida omhändertagande måste ta i beaktande dessa faktorer och bör också vara anpassad till att ny kunskap kommer att utvecklas framöver som vi idag inte känner till. Utifrån dagens kunskapsläge kan man förvänta sig att genetiken kommer att spela en allt större roll för diagnostiken. Möjligheten att farmakologiskt kunna behandla vissa av dessa funktionshinderns symtom kommer att utvecklas vidare och även här kommer genetiken att underlätta genom att kunna ge information om vilka patienter som svarar på viss behandling. Även kognitivt baserad beteendeterapeutisk intervention är på frammarsch och här ser man redan idag en utveckling mot mer kostnads-effektiva metoder. En organisation för att möta framtida efterfrågan bör kunna möta dessa divergerande krav och bör med sannolikhet vara väl sammanhållen och ha som uppdrag att omhänderta dessa patienter ur både ett medicinskt och habiliteringsperspektiv.

Bakgrund

Inom Stockholms Läns Landsting har flera utredningar gjorts för att kartlägga och analysera situationen för barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsstörningar. Se bilaga 1. Det gäller många personer och mörkertalet är stort både för barn, ungdomar och vuxna, men i alldeles särskild grad då det gäller vuxna. Alla som arbetar med barn och vuxna inom sjukvård, socialt arbete och skola/undervisning träffar på personer med dessa svårigheter.

Kunskapsområdet utvecklas snabbt och det finns idag evidensbaserade metoder för stöd och behandling, som i allt för liten utsträckning kommer patienterna till del. En viktig orsak till detta är att kunskap och kompetens inom detta område ännu inte fått fäste generellt inom de organisationer som har som uppdrag att utreda och behandla dessa personer. Uppdrag till olika verksamheter är idag i för stor utsträckning utifrån diagnos och utan hänsyn till att dessa funktionshinder sällan finns som isolerat problem. Ofta finns samtidigt andra funktionshinder, sjukdomar och/eller socialt bekymmersam situation. Det är angeläget med en öppenhet för denna komplexa bild med vaksamhet mot ideologiska lösningar.

Förslag till åtgärder

Arbetsgruppen har valt att fokusera på två viktiga områden:

1. Behovet av kompetensutveckling
2. Utveckling av organisation och samarbete över huvudmannaskapsgränser

1. Behovet av kompetensutveckling

Ansvarig: Respektive Verksamhetsledning med stöd från Politiker/HSN:s stab

- Beställning av vård bör ske enligt aktuella vårdprogram och så långt som möjligt baseras på evidensbaserade metoder. Att utarbeta vårdprogram eller riktlinjer kan vara ett bra sätt att tydliggöra hur den samlade erfarenheten skall tillämpas inom ett visst verksamhetsområde; ett daterat dokument är ett sätt att utsätta verksamheten för jämförelse med andra motsvarande instanser och därigenom kvalitetskontroll samt medför ett krav på uppdatering.
- Evidensbaserade metoder finns för hur ny kunskap implementeras i en organisation och att använda den kunskapen torde bidra till en effektiv kunskapspridning. Kunskapsområdet är under snabb utveckling. Utbildning behöver därför säkerställas kontinuerligt inom alla berörda verksamheter. Inom varje verksamhet finns det behov av en genomtänkt strategi för hur kunskap och kompetens skall utvecklas och spridas.
- Utbildningsinsatser bör också genomföras gemensamt mellan kommun och landsting för att skapa gemensamma förhållningssätt och förståelse för varandras ansvarsområden och roller.
- Eftersom det huvudsakligen är inom landstinget ny kunskap och kompetens genereras borde landstinget även fortsättningsvis ha ett väldefinierat uppdrag att förmedla denna till kommunerna.
- Som en särskild satsning som skulle befrämja utvecklingen på vuxensidan vill vi lyfta fram att samtliga medarbetare i allmänpsykiatrin och inom beroendevården (speciellt läkare och psykologer som vanligen utreder patienter) behöver grundläggande utbildning om utvecklingsrelaterade kognitiva funktionshinder
- Utveckling av professionella nätverk. Det finns behov av mötesplatser mellan personal som arbetar kliniskt och personal som arbetar med forskning och utveckling.
- Verksamhetsledningar från olika områden bör samverka för att bygga upp ett kliniskt kunskapscentrum med personal som har tillräcklig kompetens både vad gäller vården i sig och förmågan att driva utveckling i närhet till kvalificerad akademisk miljö. Uppdrag bör vara att bevaka aktuell forskning, driva metodutveckling och utvärdering, vara kanal till de olika aktörerna kring patienten (genom möten nyhetsbrev konsultation).
- Gemensamma system för statistik och annan verksamhetsuppföljning inom landstinget är angeläget.

Sammanfattningsvis

Inom området utvecklingsrelaterade kognitiva funktionshinder finns det behov av kunskaps-spridning på bred front och samtidigt utveckling av spetskompetens.

2. Utveckling av organisation och samarbete över huvudmannaskapsgränser

Ansvariga: HSN:s stab tillsammans med respektive Verksamhetsledning

Samarbete inom och mellan landsting och kommun

- Organisationen för utredning, stöd och behandling till personer med utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsstörningar är idag sårbar och svåröverblickbar och det finns en otydlighet i ansvarsfördelning. En sammanhållen och genomtänkt strategi behövs då det gäller uppdrag och ansvarsfördelning till berörda verksamheter inom landstinget (pediatrik, neuropediatrik, BUP, Handikapp & Habilitering, psykiatri, beroendevård, primärvård).
- Behov finns att utveckla samarbetet mellan skola, socialförvaltning, Handikapp & Habilitering, den öppna barnsjukvården, neuropediatriken och barnpsykiatrien.
- Strukturerad samverkan mellan kommunerna i Stockholms län och landstinget, motsvarande BUS-samverkan, behöver utvecklas även för vuxna med livslånga funktionshinder.

Implementering av förslag från tidigare utredningar

Ovanstående innebär att förslag från tidigare gjorda utredningar bör förverkligas (se Bilaga 1). Implementering av det som arbetats fram i BUS och MPA skulle innebära:

- Lokala team och specialistteam både för barn och vuxna; utredningarna görs på ett samordnat sätt utan uppdelning efter diagnoser.
- Tillgång till både barnmedicinsk och barnpsykiatrisk kompetens i samma ärende tillgodoses i samverkan mellan BUP och barnmedicin.
- I nuläget har specialistenheterna i vuxenpsykiatrien en viktig funktion; på sikt bör allmänpsykiatrien överta ansvaret för utredning och behandling på basnivå
- Patientansvarig läkare skall utses efter avslutad utredning.

För att säkra kvaliteten i arbetet bör:

- Kanaler skapas mellan lokala team och specialistenheter/kunskapscentrum
- Ett system kan byggas upp med befintliga resurser, där varje lokalt team har ett "ombud" som speciellt ansvarar för att följa upp att vårdprogram används och delta i

värdering av resultaten i samarbete med personal på specialistenheter /kunskapscentrum. Vidareutbildning kan stimulera till ökat ansvar.

- Kvalitetsregister kan med fördel användas (som t.ex. BUSA-registret för behandling med centralstimulantia).

Deltagare i arbetsgruppen: Kerstin Dahlström, samordnare Annika Brar, Katarina Lindström, Åsa Lundberg, Viviann Nordin, Gun Palm, P-A Rydelius, Erling Thernström

Bilaga 1

Aktuella utredningar och rapporter

- Program för barn och ungdomar med koncentrationssvårigheter. BUS och MPA (medicinskt programarbete) 2005
- Habilitering i utveckling. Fokus-rapport SLL 2005.
- Neuropsykiatriska funktionshinder hos vuxna. Fokus-rapport. SLL 2005.
- Väntetider till utredning och behandling inom SLL för personer med neuropsykiatriska problem. Landstingsrevisorerna 2004.
- Väntetider till utredning och behandling inom SLL för personer med neuropsykiatriska problem. Landstingsrevisorerna 2006. Projektrapport nr 15/2006
- Behov av habiliteringsinsatser för vuxna med diagnos ADHD/DAMP inom SLL Gunilla Hellberg Edström, SLL 2004

Utredningar och rapporter som skrivits eller arbete som pågår i samarbete mellan olika organisationer inom Sverige:

- Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern. Föreningen Sveriges habiliteringschefer 2005
- Riktlinjer för utredning av tillstånd inom autismspektrum. Samarbete mellan Svensk Neuropediatrik förening och Barnneuropsykiatriska sektionen inom Barnpsykiatriska föreningen, 2006.
- Nordiska riktlinjer för utredning och behandling av ADHD. Pågående, arbetsgrupp under ledning av Björn Kadesjö, Barnneuropsykiatriska kliniken, Göteborg.
- Nationella vägledningsdokument för bemötande utredning och stöd för vuxna med ADHD och autismspektrumtillstånd. Arbetsgrupp tillsatt av Nationell psykiatrisamordning och Socialstyrelsen under ledning av Björn Kadesjö. Presenteras i februari 2007.

Utdrag ur program för barn och ungdomar med koncentrationssvårigheter. BUS och MPA (medicinskt programarbete) 2005:

1. Barn i förskolan som behöver särskilt stöd i sin utveckling ska ges den omsorg som deras speciella behov kräver. Programgruppen anser att det krävs en satsning på kompetensutveckling gentemot förskolans och barnhälsovårdens personal för att de tidigare än idag skall kunna se och upptäcka dessa barn.

2. Arbetslaget i skolan identifierar en elev i behov av stöd, kartlägger, upprättar åtgärdsprogram och utvärderar tillsammans med elev och förälder.

3. I det fall åtgärderna inte visar sig ge resultat lyfts ärendet till en elevvårdskonferens där ett beslut fattas om att göra en samlad kartläggning av pedagog, läkare och psykolog. Samtliga kategorier avgör utifrån sin profession vad som ska ingå i remissen.

4. Skolhälsovården skickar in remissen till landstingets utredande team. En remiss där syftet

med utredningen framgår och den samlade kartläggningen bifogas underlättar remissinstansernas bedömning och planering. Vid behov kan kompletteringar begäras in med föräldrarnas medgivande.

5. Programgruppen föreslår en förenklad remissväg.

- a) Barn till och med 3 år med avvikelser i sin utveckling remitteras via barnläkare för barn-neurologisk utredning
- b) Barn 4–17 år remitteras till närliggande utredande team där en remissgrupp bestående av barnläkare och barnpsykiater med erfarenhet och kompetens inom området bedömer var utredningen fortsättningsvis bör äga rum.

6. Programgruppen föreslår att det ska finnas en särskild samordningsfunktion i teamet. Denna samordningsfunktion är nödvändig för arbetet med insänd remiss, för teamets inre arbete och för planering av själva utredningen och senare uppföljningen.

7. Programgruppen föreslår att grundkompetenser i ett team som utreder barn och ungdomar med neurologiska/neuropsykiatriska utvecklingsavvikelser skall vara följande: läkare med barnmedicinsk eller barnpsykiatrisk kompetens och psykolog. Teamet utvidgas vid behov med logoped, sjukgymnast, arbetsterapeut och specialpedagog. Tillgång till både barnmedicinsk och barnpsykiatrisk kompetens i samma ärende skall underlättas och tillgodoses i samverkan mellan BUP och barnmedicinverksamheten. Den instans som utreder barnet/ungdomen skall genomföra utredningen med hjälp av nödvändiga kompetenser.

8. Utredningen skall vara sammanhållen över tid och inte överstiga 4 månader.

9. Programgruppen anser att det krävs ett tillräckligt stort patientflöde för att upprätthålla och utveckla utrednings- och behandlingskompetens. Programgruppens bedömning är att minst 30-50 utredningar per år per utredningsenhet behövs för detta.

10. Programgruppen föreslår att patientansvarig läkare skall utses efter avslutad utredning för uppföljning, intygsskrivande, bedömning av tillkommande symptom och eventuell mediciner, m.m.

11. ADHD liksom andra neuropsykiatriska funktionshinder med eller utan samsjuklighet medför ofta en livslång funktionsnedsättning. Programgruppen menar att ett habiliteringsperspektiv ur behandlings- och uppföljningshänseende därför är eftersträvansvärt dvs ett tvärfackligt synsätt med medicinskt, psykologiskt, socialt och pedagogiskt perspektiv.

12. Föreligger ett behov av insatser från flera olika verksamheter krävs ett nätverksarbete och upprättande av en samordnad plan ”barnets/ungdomens plan”, där mål, insatser och ansvarsområden tydliggörs (se BUS-policyn).

13. Stöd-, hjälp- och behandlingsinsatser skall erbjudas efter utredning. Exempel på insatser som är angelägna för alla barn/ungdomar är utbildnings- och fortbildningsprogram för föräldrar och personal i närmiljön för att få en ökad förståelse och kunskap om bemötande och förhållningssätt. Föräldrarna/vårdnadshavare skall också erbjudas utvärderade psykosociala behandlingsprogram med beteendemodifierad inriktning. Barnen/ungdomarna skall få tillgång till den farmakologiska behandling de behöver. Fortsatt utveckling av dessa viktiga områden är angeläget.

14. Kunskapsområdet om ADHD och andra neuropsykiatriska funktionshinder är under snabb utveckling och därför efterfrågas kontinuerlig kompetensutveckling på alla nivåer. För att skapa gemensamma förhållningssätt och förståelse för varandras ansvarsområden och roller bör utbildning i möjligaste mån genomföras gemensamt mellan kommunen och landstinget.

15. Kvalitetsindikatorerna för neuropsykiatriska funktionshinder bör vidareutvecklas i särskilt uppdrag.

Utdrag ur Habilitering i utveckling. Fokus-rapport SLL 2005:

- Strukturerad samverkan mellan kommunerna i Stockholms län och landstinget, motsvarande BUS-samverkan, behöver utvecklas även för vuxna med livslånga funktionshinder.
-
- Kraftfulla satsningar bör göras för att erbjuda begåvningsstödjande insatser till personer med kognitiva funktionshinder i deras vardagssituation.
-
- Personer med neurologiska/neuropsykiatriska utvecklingsavvikelser bör erbjudas allsidig och sammanhållen utredning och vid behov även habiliteringsinsatser.

Utdrag ur Neuropsykiatriska funktionshinder hos vuxna. Fokus-rapport. SLL 2005:

Rapporten har beskrivit en del av de problem som finns inom neuropsykiatrin i Stockholms län, nedan följer några av de viktigaste utvecklingsområdena som har kunnat identifieras.

- Korta väntetiderna för utredning och diagnostik. Kunskapen om autism, ADHD och begåvningshandikapp hos vuxna ökar och därigenom även kraven på riktade insatser inom både landstinget och kommunerna. Inom landstinget är köerna långa till utredning och diagnostik, i dagsläget upp till två år.
- Ge bättre möjligheter till behandling. Möjligheter till behandling saknas ofta efter diagnostisering. Inom kommunerna har man just kommit igång med att bygga upp särskilda insatser, boendestöd och särskilda boendeformer. Genom att diagnostisera dessa funktionshinder har man möjlighet att anpassa samhällets resurser på ett optimalt sätt och kan därigenom med rätt insatser förhindra onödigt lidande för den enskilde. Samhället vinner också på att ge rätt insatser så tidigt som möjligt genom att förhindra social utslagning, utveckling av missbruk och kriminalitet.
- Särskilda behov för unga vuxna. Övergången från BUP till vuxenpsykiatrin kan vara komplicerad. När barnen med funktionshinder tas om hand inom barnpsykiatrin arbetar man med hela familjen, i de allra flesta fall genom föräldrarna. När tonåringen sedan förs över till vuxenpsykiatrin fokuseras oftast på individen och inte nätverket. Detta kan komplicera omhändertagandet eftersom ungdomar och unga vuxna med

funktionshinder i större utsträckning har behov av stöd och hjälp från nätverket för att det ska fungera i vardagen.

- Kompetenta team behövs för rätt diagnostisering. De länsövergripande enheterna som funnits under fyra års tid har varit helt fokuserade på att utreda och diagnostisera. Den nuvarande utredningskapaciteten räcker inte till för att förhindra köbildning. Samtidigt är teamens kompetens begränsad till psykolog och läkare och behöver breddas. För att kunna göra en bred bedömning behövs tillgång till arbetsterapeut, sjukgymnast och logoped. En kurator skulle vara önskvärd för att sköta den sociala delen av utredningen och för att underlätta kontakterna med kommunerna. Ett alternativ till att utöka teamens kompetenser vore ett närmare samarbete med Handikapp & Habilitering. Handikapp & Habilitering har de föreslagna yrkeskategorierna men saknar idag uppdrag att bidra med kompetens för att utreda vuxna med neuropsykiatriska funktionshinder. Handikapp & Habilitering har enbart i uppdrag att bidra med kompetens i samband med utredning av barn och ungdomar med neuropsykiatriska funktionshinder.

Åtta punkter för utveckling:

1. Kortare väntetid för utredning och diagnostik.
2. Möjlighet till behandling och stöd efter utredning.
3. Utarbetandet av ett regionalt vårdprogram för ADHD respektive autismspektrumstörningar.
4. Kunskapsuppbyggnad inom psykiatri och kommunerna.
5. Närmre samverkan mellan och inom kommunerna, psykiatri, beroendevården och habiliteringen.
6. Underlätta övergången från barn- och ungdomspsykiatri till vuxenpsykiatri.
7. Forskning och utveckling inom området saknas i stor utsträckning inom Stockholms läns landsting och bör förbättras.
8. Särskilda perspektiv att beakta:
 - a) Neuropsykiatrisk funktionsstörning hos psykiskt störda lagöverträdare inom rättspsykiatri och kriminalvården (den rättspsykiatriska vården är konsulter inom kriminalvården.)
 - b) Behandling av neuropsykiatriska funktionshinder inom missbruksvården.
 - c) Genusperspektiv på neuropsykiatriska funktionshinder.
 - d) Invandrare med neuropsykiatriska funktionshinder.
 - e) Tidig upptäckt av neuropsykiatriska funktionshinder