

●●● REGIONALT VÅRDPROGRAM

**ADHD, lindrig utvecklingsstörning
och autismspektrumtillstånd hos
barn, ungdomar och vuxna**

2010



●●● REGIONALT VÅRDPROGRAM
**ADHD, lindrig utvecklingsstörning
och autismspektrumtillstånd hos
barn, ungdomar och vuxna**

2010

Huvudförfattare

Methe Axén

Annika Brar

Eva Huslid

Viviann Nordin

Lena Nylander

Margareta Walch

ISBN 91-85211-73-7

RV 2010:03

Det medicinska programarbetet inom SLL

Det medicinska programarbetet i Stockholm syftar till att patienter, vårdgivare och beställare ska mötas för att forma en god och jämlik vård för länets 2 miljoner invånare. Kunskapen om den goda vården ska vara gemensam, tillgänglig och genomlysbar och bilda grund för bättre beslut i vården.

Arbetet bedrivs inom Medicinskt Kunskapscentrum i samverkan med såväl sakkunnigorganisation som leverantörer och beställare. Patientorganisationerna medverkar också i arbetet.

Programarbetet bildar en gemensam arena för vårdens parter.

De regionala vårdprogrammen ska vara till stöd för hälso- och sjukvårdspersonal i det praktiska vardagsarbetet och ett kunskapsunderlag för att utveckla och följa upp vårdens innehåll och kvalitet.

Förord

Det regionala vårdprogrammet ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd omfattar alla åldrar – barn, ungdomar och vuxna.

Kunskapen om dessa funktionsnedsättningar är relativt ny och nya behov manifesteras kontinuerligt allteftersom kunskapen i befolkningen ökar. Trycket på utredningar ökar successivt och därmed också efterfrågan på evidensbaserade insatser. Inom detta stora och komplexa område utgör vårdprogrammet en kunskapskälla som fångar upp väsentliga frågeställningar och behov hos de grupper som programmet omfattar.

Vårdprogrammet tydliggör att ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd ofta förekommer samtidigt. Därtill är det vanligt att personer med de här funktionsnedsättningarna också har sjukdomar av olika slag. Programmet visar också att behovet av insatser varierar lika mycket mellan individer med samma diagnos som mellan dem som har olika diagnoser.

Vårdprogrammet har genomgående fokus på patienten och tydliggör behov av samordning, helhetssyn och långtidsperspektiv. Det innehåller väl genomarbetade rekommendationer som på ett grundläggande sätt kommer att bidra till en kunskapsbaserad och likvärdig vård.

Det regionala vårdprogrammet riktar sig i första hand till personal inom de verksamheter som utreder och behandlar personer med ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd, men också till övrig personal inom hälso- och sjukvården så att de kan känna igen funktionshindren och ge ett adekvat bemötande.

Vårdprogrammet kan också läsas av personer som själva har dessa svårigheter och deras familjer och närstående, intresseföreningar samt politiker och tjänstemän. Även personal inom andra myndigheter och organisationer som förskola, skola, socialtjänst, försäkringskassa etc. bör med behållning kunna ta del av programmet.

Vi tackar alla som varit engagerade i arbetet med vårdprogrammet. Vi tackar särskilt redaktionsgruppen med Methe Axén, Annika Brar, Eva Huslid, Viviann Nordin, Lena Nylander och Margareta Walch.

Stockholm i april 2010

Mona Boström
Landstingsdirektör

Catarina Andersson Forsman
Hälso- och sjukvårdsdirektör

Innehållsförteckning

Inledning	9
Sammanfattade riktlinjer och rekommendationer	15
Barn och ungdom.....	15
Vuxna.....	16
KUNSKAPSÖVERSIKT	18
ADHD	18
Vad kännetecknar ADHD?.....	18
Hur vanligt är ADHD?.....	21
Orsaker.....	21
Neurobiologisk bakgrund.....	22
Vilka svårigheter kan finnas samtidigt med eller ska särskiljas från ADHD?.....	22
ADHD och missbruk.....	25
ADHD och kriminalitet.....	25
ADHD hos äldre.....	26
Prognos.....	27
Prevention.....	27
Utvecklingsstörning	28
Vad kännetecknar utvecklingsstörning?.....	28
Hur vanligt är utvecklingsstörning?.....	29
Orsaker.....	29
Kognitiva funktioner.....	30
Vilka svårigheter kan finnas samtidigt med eller ska särskiljas från lindrig utvecklingsstörning?.....	31
Prognos.....	31
Svag begåvning	33
Störning i utvecklingen av kommunikation/språk och tal	34
Autismspektrumtillstånd	35
Bakgrund.....	35
Vad kännetecknar autismspektrumtillstånd?.....	36
Hur vanligt är autismspektrumtillstånd?.....	39
Orsaker.....	39
Neuropsykologisk bakgrund/kognitiva funktioner.....	40
Vilka svårigheter kan finnas samtidigt med eller ska särskiljas från autismspektrumtillstånd?.....	43
Prognos.....	46
Prevention.....	46
Autismspektrumtillstånd i kombination med utvecklingsstörning	48
Vad kännetecknar autismspektrumtillstånd tillsammans med utvecklingsstörning?...48	

Hur vanligt är autismspektrumtillstånd tillsammans med utvecklingsstörning?.....	48
Prognos.....	49
Prevention.....	49
RIKTLINJER/REKOMMENDATIONER FÖR UTREDNING OCH INSATSER FÖR BARN OCH UNGDOMAR.....	50
Utredning – barn och ungdom.....	50
Inledning.....	50
Varför söker man för barn med ADHD, utvecklingsstörning och/eller autismspektrumtillstånd?.....	51
Var söker man för barn med misstänkta utvecklingsavvikelser?.....	52
Vilka utreder?.....	53
Utredningens innehåll.....	54
1. Problembeskrivning och anamnes.....	54
2. Observation.....	56
3. Neuropsykologisk bedömning.....	57
4. Kompletterande bedömning.....	58
5. Somatiska ställningstaganden.....	58
6. Återföring av resultat.....	60
Insatser – barn och ungdom.....	62
ADHD	62
Barnet i förskola och skola.....	62
Läkemedelsbehandling.....	62
Föräldrautbildning och föräldraträningsprogram.....	67
Insatser riktade till barn och ungdomar.....	68
Kognitivt stöd inklusive hjälpmedel.....	68
Tandvård.....	69
Intresseorganisation.....	70
Information.....	70
Utvecklingsstörning	71
Habilitering.....	71
Föräldrautbildning och föräldraträningsprogram.....	71
Insatser riktade till barn och ungdomar.....	71
Kognitivt stöd inklusive hjälpmedel.....	71
Barnet i förskola och skola.....	72
Samverkan.....	72
Tandvård.....	72
Intresseorganisation.....	72
Information.....	72
Autismspektrumtillstånd	74
Tidig intervention för små barn.....	74

Barnet i förskola och skola	75
Hjälpmedel och tydliggörande strategier.....	76
Kognitivt stöd inklusive hjälpmedel.....	76
Insatser för ungdomar.....	77
Föräldraundervisning och föräldragrupper.....	77
Medicinska insatser och uppföljning.....	78
Uppföljning och behandling av samtidiga medicinska problem.....	78
Tandvård.....	79
Intresseorganisation.....	79
Information.....	79
Kvalitetsindikatorer.....	80

RIKTLINJER/REKOMMENDATIONER FÖR UTREDNING OCH INSATSER FÖR VUXNA.....

81

Utredning – vuxna.....	81
Inledning.....	81
Varför utredning?.....	81
Utredningens syfte, struktur och planering ur patientperspektiv.....	82
Varför och var söker vuxna med ADHD, utvecklingsstörning och/eller autismspektrumtillstånd?.....	83
Var sker utredning av vuxna?.....	84
Vilka kompetenser behövs?.....	84
Inför utredning.....	85
Utredningens innehåll.....	85
1. Problembeskrivning, anamnes och beteendebedömning.....	86
Checklista för utvecklingsanamnes.....	87
2. Efter den inledande bedömningen.....	92
3. Planering av vidare utredning.....	92
4. Frågeformulär och skattningsskalor.....	93
5. Psykiatrisk differentialdiagnostik och samtidiga psykiatriska tillstånd.....	94
6. Somatisk bedömning.....	94
7. Vid missbruk/beroende.....	96
8. Neuropsykologisk bedömning.....	96
9. Fördjupad anhörigintervju och strukturerad beteendebedömning vid autismspektrumfrågeställning.....	98
10. Funktionsbedömning i vardagsnära aktivitet.....	99
11. Kompletterande bedömning.....	99
12. Sammanfattning i teamet.....	100
13. Återföring av resultat.....	100
14. Planering och samordning av insatser.....	100
15. Utlåtande.....	101

Insatser – vuxna	102
ADHD	102
Läkemedelsbehandling av vuxna.....	102
Läkemedelsbehandling vid missbruk/beroende.....	107
Psykopedagogik, patient- och anhörigutbildning.....	108
Psykologisk behandling vid ADHD hos vuxna.....	108
Neurokognitiv träning.....	109
Kognitivt stöd inklusive hjälpmedel.....	109
Samordnare / ”case manager”.....	111
Övrigt stöd.....	111
Körkortsbedömning.....	112
Intresseorganisation.....	113
Information.....	113
Utvecklingsstörning	114
Primärvård och psykiatri.....	114
Habilitering.....	114
Kognitivt stöd inklusive hjälpmedel.....	115
Kommunala insatser.....	116
Tandvård.....	116
Övrigt stöd.....	116
Körkortsbedömning.....	117
Intresseorganisation.....	118
Information.....	118
Autismspektrumtillstånd med normal begåvningsnivå	119
Psykiatri och primärvård.....	119
Habilitering.....	120
Psykopedagogiska insatser.....	121
Kognitivt stöd inklusive hjälpmedel.....	121
Kommunala insatser.....	122
Tandvård.....	122
Övrigt stöd.....	122
Körkortsbedömning.....	123
Intresseorganisation.....	123
Information.....	123
Autismspektrumtillstånd tillsammans med utvecklingsstörning	124
Primärvård och psykiatri.....	124
Habilitering.....	125
Kognitivt stöd, hjälpmedel och tydliggörande arbetsätt.....	125
Kommunala insatser.....	126
Tandvård.....	126
Övrigt stöd.....	127

Intresseorganisation.....	128
Information.....	128
Problem utan diagnos.....	129
Bedömning av behov.....	129
Insatser.....	129
Primärvård.....	130
Samverkan.....	132
Överenskommelser om samarbete och individuell plan.....	132
Samverkan i re/habilitering.....	133
Samlas sydväst – exempel på samverkan kring vuxna med ADHD och Aspergers syndrom.....	133
Kvalitetsindikatorer.....	135
 EKONOMISKA OCH ORGANISATORISKA KONSEKVENSER FÖR INFÖRANDE.....	 137
 Bilagor.....	 141
1. Fallbeskrivningar.....	142
2. Centralstimulerande läkemedel och atomoxetin.....	156
3. Remiss, bedömning, utredning.....	159
4. ADHD & Autismspektrumtillstånd – Observationshjälpmedel (A&O).....	161
5. Skattningsskalor.....	163
Referenser.....	167

Inledning

Syfte

Hälso- och sjukvårdsnämnden gav 070322 det medicinska programarbetet i uppdrag att utarbeta föreliggande vårdprogram.

Det regionala vårdprogrammet ADHD, utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd hos barn, ungdomar och vuxna ska:

- Vara ett paraplyprogram med riktlinjer för vård och behandling av personer med de olika diagnoserna och de personer för vilka diagnoskriterierna inte är tillräckliga,
- Innehålla riktlinjer och rekommendationer som på ett väsentligt och grundläggande sätt bidrar till en kunskapsbaserad och likvärdig vård,
- Så långt möjligt bygga på evidensbaserade metoder,
- Belysa behovet av såväl funktionsbedömning som noggrann medicinsk utredning oavsett personens ålder,
- Beskriva hur målgruppens behov på bästa sätt ska kunna mötas under de kommande åren (processer, flöden etc.),
- Beskriva vilka insatser som behövs för att underlätta kompetensuppbyggnad och utveckling, samt
- Ge kunskapsunderlag som gör att vårdpersonal kan känna igen funktionsnedsättningarna och ge ett adekvat bemötande

Målgrupp

Det regionala vårdprogrammet riktar sig främst till vårdpersonal inom hälso- och sjukvården. För att personer med ADHD, utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd ska få en god livskvalitet krävs hög grad av samverkan mellan samhällets olika aktörer. Vårdprogrammet kan med fördel också läsas av personal inom förskola/skola, socialtjänst, försäkringskassa, arbetsförmedling och kriminalvård. Vårdprogrammet kan även läsas av andra intresserade som patient- och anhörigföreningar. Innehållet är också tänkt att kunna användas av politiker och beställare.

Kopplingar till andra projekt och verksamheter

Programarbetet har utöver aktuell forskning beaktat nedanstående rapporter:

- ADHD hos barn och vuxna, Socialstyrelsen kunskapsöversikt 2002
- Program för barn och ungdomar med koncentrationssvårigheter, rekommendationer och stöd, SLL 2005
- Habilitering i utveckling, Fokusrapport, SLL 2005
- Neuropsykiatriska funktionshinder hos vuxna, Fokusrapport, SLL 2005
- Hur kan vi bättre hjälpa barn, unga och vuxna med neuropsykiatriska funktionshinder, Fokusrapport, SLL 2007
- Nationellt vägledningsdokument ADHD hos vuxna, 2007
- Nationellt vägledningsdokument autismspektrumtillstånd hos vuxna, 2007
- Samverkan i re/habilitering – en vägledning, Socialstyrelsen 2008
- Vuxna personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård, Fokusrapport SLL 2009

Programarbetet har samordnats med andra pågående aktiviteter inom SLL:

- Genomförande av åtgärdsplan för utveckling av den neuropsykiatriska verksamheten.
- BUS-samverkan med utgångspunkt från BUS-policyns riktlinje 4, Samordning av utredning och insatser för barn och ungdomar med neurologiska eller neuropsykiatriska utvecklingsavvikelser.
- Klaradokumentet framtaget av SLSO/psykiatri.

Styrgrupp

Olav Bengtsson, divisionschef BUP och spesak barn- och ungdomspsykiatri

Eva Bohlin, handläggare HSN-förvaltningen

Kerstin Dahlström, verksamhetschef för barnmedicin 3, Karolinska universitetssjukhuset och spesak i barnneurologi och habilitering

Jan Erlandsson, handläggare HSN-förvaltningen

Carina Hjelm, habiliteringsschef för Handikapp & Habilitering

Birgitta Hjelte, bitr. enhetschef HSN-förvaltningen

Monica Lindell Olsson, enhetschef HSN-förvaltningen

Per Sandstedt, verksamhetschef Sachsska barnsjukhuset

Håkan Götmark, chefläkare SLSO och spesak i psykiatri

Christina Klintemo, samordnare ledning och verksamhetsstöd, SLSO

Programgrupp

Margareta Albåge, bitr. överläkare, Neuropediatrika enheten och Barn- och ungdomsmedicinska mottagningarna vid Astrid Lindgrens barnsjukhus,

Maj-Britt Giacobini Arnér, överläkare, med.dr, verksamhetschef PRIMA barn och ungdomspsykiatri samt Institutionen för molekylär medicin och kirurgi, Karolinska institutet

Methe Axén, psykolog, verksamhetschef Handikapp & Habilitering

Annika Brar, överläkare, Psykiatri Nordväst

Susanne Bejerot, överläkare, med.dr, Institutionen för klinisk neurovetenskap, Karolinska institutet

Elisabeth Fernell, överläkare, docent, Neuropediatrik, Autismcentrum för små barn, Handikapp&Habilitering samt Utvecklingsneurologiska enheten, Skaraborgs sjukhus

Cecilia Haaparanta, psykolog, Psykiatri Nordväst

Tatja Hirvikoski, psykolog, specialist i neuropsykologi, Psykiatri Nordväst

Birgitta Hjelte, bitr. enhetschef HSN-förvaltningen

Maija Konstenius, psykolog, Beroendecentrum Stockholm

Viviann Nordin, överläkare, med.dr, Neuropediatrika enheten, Sachsska barnsjukhuset

Lena Nylander, överläkare, Vuxenpsykiatri Lund, Psykiatri Skåne

Anna Christina Strömberg, speciallärare, specialpedagog BUP Mellanvården Nordost

Margareta Walch, psykolog, enhetschef, BUP Sollentuna.

Eva Huslid, Medicinskt Kunskapscentrum, Landstingsstyrelsens förvaltning

Redaktionsgrupp

Methe Axén, *Annika Brar* fr o m aug 2009, *Viviann Nordin*, *Margareta Walch*, *Lena Nylander* och *Eva Huslid*, projektledare.

Förankring

Det regionala vårdprogrammet har varit ute på en omfattande remiss och många värdefulla synpunkter har inkommit från specialitetsråden i allmänmedicin och rehabilitering, SLSO/psykiatri, Handikapp & Habilitering, BUP-divisionen, Astrid Lindgrens Barnsjukhus, Sachsska barnsjukhuset, Primärvårdsrehab, Talkliniken på Danderyds sjukhus och berörda beställare. Därutöver har Föreningen Attention Stockholms län, FUB och Föreningen Autism bidragit med konstruktiva synpunkter.

Stockholms Medicinska Råd godkände vårdprogrammet den 13 maj 2009.

Då flera remissinstanser efterfrågade ökad konkretion och tydligare riktlinjer anpassade för Stockholms läns landsting, beslutade styrgruppen om fortsättning av vårdprogramarbetet. När redaktionsgruppen genomfört detta uppdrag skickades vårdprogrammet ut på en andra remiss. Den vidareutvecklade versionen fick starkt stöd av remissinstanserna. I februari 2010 godkände styrgruppen det regionala vårdprogrammet om ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd.

Bakgrund

ADHD, utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd har med all säkerhet alltid funnits. Åtminstone från medeltiden och framåt finns beskrivningar av personer med dessa svårigheter. Beteckningarna för de olika tillstånden har varierat liksom synen på funktionsnedsättningarna. En benämning som används i vården idag är neuropsykiatriska tillstånd. Denna benämning har kritiserats för att vara missvisande bl.a. för att det inte är någon avgörande skillnad mellan dessa och övriga tillstånd som diagnostiseras eller behandlas i psykiatrisk eller neurologisk sjukvård. Som sammanfattande begrepp används ibland utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsnedsättningar.

ADHD, utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd utgör inte tillsammans någon enhetlig grupp, men har det gemensamt att symtomen är tydliga redan i barndomen och oftast finns kvar hos personen i vuxen ålder. Omgivningen, särskilt de som ska ge vård och stöd, behöver ha ett livstidsperspektiv.

De krav som i allmänhet ställs på såväl barn och ungdomar som vuxna har förändrats över tid. Skola och arbetsliv har förändrats liksom den fysiska, kemiska och sociala miljön. Hur funktionshindrad en person med funktionsnedsättning blir varierar med vilka krav som ställs, personens övriga förmågor och vilka möjligheter att kompensera som erbjuds i omgivningen. Autistiskt syndrom eller måttlig till svår utvecklingsstörning har säkert inneburit funktionshinder i alla tider, medan lindrigare varianter som idag innebär funktionshinder, kanske inte medförde några större problem för bara någon generation sedan. Mycket tyder på att många fler nu än förr är drabbade av anpassningssvårigheter på grund av dålig överensstämmelse mellan krav och förmåga.

Tabell 1. Ungefärlig förekomst i befolkningen

Typ av problem	% av samtliga barn 0–17 år	Beräknat antal barn per årskull i SLL (= 25 000 barn)	% av samtliga vuxna (18 år + uppåt)
ADHD	2–5 %	500–1250	2–3 %
Utvecklingsstörning (lindrig)	ca 1 % (0,7 %)	250 barn (175)	ca 1 % (0,7 %)
Autismspektrumtillstånd	ca 1 %	250 barn	ca 0,9 %

Tillstånden är delvis överlappande.

Evidens

Termen evidens betyder bevis och används i hälso- och sjukvården för att beteckna hur väl en åtgärd eller ett verktyg är belyst ur vetenskaplig synvinkel. Vid sammanställning av kunskap inom ett område bedöms hur högt evidensvärde som olika studier har. Högsta graden av evidens har den typ av undersökning, där urvalet till viss behandling är slumpmässigt och där både den behandlade och den som värderar effekten är okunniga om till vilken grupp personen ifråga hör ('randomized controlled trial'/RCT). Detta bevisvärde behöver inte innebära att åtgärden i sig har hög grad av effektivitet utan enbart att det vetenskapliga underlaget är gott. Vid utprovning av ny medicinering kan RCT-metodik genomföras genom att den nya medicinen jämförs mot placebo eller mot annan typ eller dos av medicin. Det är svårare men ändå möjligt att planlägga en studie enligt RCT när det gäller olika former av utredningsinstrument och terapier. Etiska aspekter begränsar vilken typ av jämförelser som kan göras; det är inte försvarbart att slumpmässigt hindra en grupp att få sannolikt god vård för att i stället få något med säkerhet verkningslöst.

Fallstudier eller beskrivning av förloppet vid en åtgärd, där det inte finns någon kontrollgrupp, har låg grad av evidens. 'Bias' eller förväntningar från behandlad person och/eller närstående samt från behandlare kan ge betydande s.k. placeboeffekt. Den här typen av observationer kan ändå vara värdefulla genom att ge impuls till ytterligare studier inom ett område. Det finns även andra former av 'vetenskapliga fel', som man har svårt att komma åt. Ett sådant är 'publikations-bias', vilket innebär att en forskargrupp inte publicerar studier, där man inte ser någon effekt av en viss åtgärd utan bara sådana resultat som stöder ens egen hypotes. En annan viktig inskränkning vid värdering av kunskap är att insatser som känns självklart effektiva inte ifrågasätts och inte dokumenteras.

Basen för det här vårdprogrammet är den aktuella kunskapen inom sjukvård och rehabilitering med försök att presentera bästa möjliga vetenskapliga bevis, v.g. se Referensförteckning i nätversionen. Vårdprogrammet tar också stöd i utredningar utförda genom Socialstyrelsens och SLLs försorg. ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autism-

spektrumstörning är områden där det pågår intensiv forskning och metodutveckling. Vid revidering av vårdprogrammet kommer ny kunskap att införlivas, t. ex. från det projekt för utvärdering av metoder inom neuropsykiatri som har startats vid SBU. SBU, Statens beredning för medicinsk utvärdering, är en fristående myndighet som har regeringens uppdrag att utvärdera olika metoder i vården ur ett samlat medicinskt, ekonomiskt, etiskt och socialt perspektiv.

Forsknings- och utvecklingsområden

Information om kognitiva funktionsnedsättningar, möjligheter till utredning och behandling och stödinsatser

- Till allmänheten på flera språk
- Till primärvård, barnhälsovård, skolhälsovård, företagshälsovård, somatiska specialister etc.

Utbildning och kompetensutveckling

- Grundutbildning av läkare, psykologer, arbetsterapeuter m.fl.
- Vidareutbildning för personal inom psykiatri, habilitering m. fl.
- Utbildning av personal inom kommunerna, försäkringskassan, arbetsförmedlingen m. fl.
- Utveckling av strukturer för samarbete och samordning

Forskning t.ex.

- Utprovning av nya utredningsinstrument
- Risk- och skyddsfaktorer av betydelse för prognos
- Utvärdering av patient- och anhängigutbildning, psykologisk behandling vid ADHD och autismspektrumtillstånd samt neurokognitiv träning.

Utveckling av ett välfungerande kvalitetsregister anpassat till användaren.

Utveckling av första linjens habilitering

Runt 30 % av de personer som söker primärvården har någon form av psykisk ohälsa. Det kan röra sig om nedstämdhet, depression, stress, ångest, risk- eller missbruk. Som vårdprogrammet kommer att visa är detta symtom som ofta kan följa av de tillstånd som vårdprogrammet omfattar.

Vuxna personer över 25 års ålder med ADHD har till skillnad från personer med utvecklingsstörning och/eller autismspektrumtillstånd inte tillgång till habiliteringsinsatser. Den ungefärliga förekomsten av ADHD är 2–3 % av den vuxna befolkningen. Det innebär t.ex. ca 250 personer vid en husläkarmottagning med 10 000 listade personer.

Någon har sagt att ”Man inte orkar ha kaos både i huvudet och hemma”. Dessa personer behöver därför ett adekvat bemötande och förhållningssätt liksom tillgång till kognitivt stöd, hjälpmedel och psykopedagogiskt stöd. Under arbetet med vårdprogrammet har det blivit allt tydligare att primärvården kan behöva utvecklas till att inte bara fungera som första linjens psykiatri utan även första linjens habilitering. Vi ser gärna att projekt med den inriktningen initieras lämpligen i samverkan med kommunen/stadsdelen.

Samtidiga och samordnade insatser med förskola/skola och socialtjänst

Riktlinjerna och rekommendationerna i det regionala vårdprogrammet riktar sig till verk-samma inom landstingets hälso- och sjukvård. Prognosen för personer med utvecklingsre-laterade kognitiva funktionsnedsättningar beror dock till mycket stor del på hur de bemötts under uppväxten; inte minst förskola och skola kan ha en avgörande betydelse.

För att lättare förstå skillnaden mellan hur det kan vara idag och hur det kan bli när alla goda krafter samverkar har Susanne Bejerot beskrivit tre barn och deras livsöden: en pojke med ADHD, en svagbegåvad flicka och en pojke med Aspergers syndrom (se Fallbeskriv-ningar i bilaga.)

Sammanfattade riktlinjer och rekommendationer

Nedanstående riktlinjer och rekommendationer utgår från tillgänglig evidens och/eller konsensus i programgruppen.

Barn och ungdom

1. Ansvariga verksamheter ska ge gemensam information till inremitterande och ha gemensamma rutiner för remisshantering så att vårdköer motverkas.
2. Alla barn och ungdomar med misstanke om svårigheter som omfattas av vårdprogrammet ska erbjudas utredning. Utredningen ska initieras utan onödigt dröjsmål, när misstanke uppstått om att ett barn har sen eller avvikande utveckling.
3. En remissblankett ska vara utformad så att tydlig beskrivning av barnets svårigheter kommer med. Även ospecificerade frågeställningar ska tas emot för utredning.
4. Alla utredningar ska startas förutsättningslöst och vara allsidiga. Ett utredningsteam ska ha beredskap att upptäcka alla former av utvecklingsproblem och rutiner för samarbete måste finnas för de barn som behöver kompletterande utredning vid annan enhet.
5. Observation i barnets vardagsmiljö bör ingå vid utredning av barn i förskole- och lägre skolålder.
6. Utredningsprocessen ska kännetecknas av öppenhet och barnet/ungdomen och föräldrarna ska vara delaktiga i planering och genomförande. Utredningen ska vara sammanhållen i tid, också när kompletterande utredning behövs, så att ingen kötid uppkommer.
7. Återföring ska ske till barn eller ungdom och föräldrar, och därefter i samråd med föräldrarna till förskola/skola. I förekommande fall hänvisning till habilitering och intyg till försäkringskassa och för LSS-personkretstillhörighet.
8. Barnet/ungdomen ska efter utredning erbjudas anpassade insatser, vilket ska ske i samarbete mellan landstingets och kommunernas verksamheter (t.ex. läkemedelsbehandling och föräldraträning vid ADHD och mångsidiga intensiva insatser för små barn vid autism).
9. I de fall ett barn/en ungdom har tydliga problem utan att en diagnos kan ställas bör den preliminära bedömningen kompletteras med förslag på åtgärder och preciserad tid för uppföljning.
10. Alla barn och ungdomar med funktionsnedsättningar som omfattas av vårdprogrammet har rätt till patientansvarig läkare/behandlare vid namngiven enhet.

11. Föräldrar till barn med funktionsnedsättningar som omfattas av vårdprogrammet ska erbjudas föräldrautbildning.
12. Alla utredande verksamheter ska kunna erbjuda läkemedelsbehandling.
13. Kognitivt stöd och hjälpmedel ska vid behov erbjudas barn och ungdomar med ADHD, utvecklingsstörning och/eller autismspektrumtillstånd.
14. I kontakt med förskola/skola ska risken för mobbning särskilt uppmärksammas.
15. Ungdomar med ADHD, utvecklingsstörning och/eller autismspektrumtillstånd som kommer att behöva vuxenpsykiatrisk kontakt ska remitteras i god tid inför 18-årsdagen.
16. Varje verksamhet ska ha en plan för kvalitetsgranskning av bedömningar/utredningar och insatser samt struktur för second opinion.

Vuxna

1. Vid alla bedömningar av nya patienter i psykiatrien bör en utvecklingsanamnes inhämtas. ADHD, utvecklingsstörning/svagbegåvning och autismspektrumtillstånd bör alltid finnas med som diagnostiska möjligheter, speciellt för patienter vars behandling inte gett resultat.
2. Utredning, diagnostik och behandling som gäller ADHD, autismspektrumtillstånd eller andra utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsnedsättningar ska företas i samarbete med patienten och bör involvera familjen/närstående, under förutsättning att den vuxna patienten inte motsätter sig detta.
3. Remisser ska skickas rätt från början och innehålla den information som mottagande verksamhet behöver (se bilaga 3 i nätversionen: Remissunderlag).
4. Psykiatrien har ansvaret för utredning av misstänkt ADHD, utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd. Utredningens innehåll och omfång bör individualiseras utifrån den formulerade frågeställningen och problematikens komplexitet.
5. Samverkan i utredningar ska planeras så att väntetider mellan de olika delarna minimeras. Organisation och rutiner ska utformas för att underlätta snabb och enkel informationshantering.
6. Kollegial kunskapsöverföring bör ske genom auskultation, seminarier, handledning och föreläsningar.
7. Varje verksamhet ska ha en tydlig struktur för second opinion och fortlöpande kvalitetsgranskning av bedömningar.

8. Personer med ADHD, utvecklingsstörning/svagbegåvning eller autismspektrumtillstånd ska erbjudas stöd och behandling utifrån sina behov.
9. Mottagning för läkemedelsbehandling av ADHD ska finnas vid varje psykiatrisk klinik. Mottagningen bör vara bemannad med läkare och sjuksköterska med missbrukskunskap och ha tillgång till kurator och andra professionella vid behov.
10. Kognitivt stöd inklusive hjälpmedel ska erbjudas personer med ADHD, utvecklingsstörning eller autismspektrumtillstånd vid behov.
11. Psykopedagogiska insatser bör erbjudas samtliga personer som fått diagnosen ADHD, utvecklingsstörning eller autismspektrumtillstånd och deras närstående.
12. Patienten/brukaren, och de närstående, ska inte behöva möta mer än ett hanterligt antal vårdgivare/myndighetspersoner. De ska få klara besked om vilka ansvarsområden var och en har och om syftet med kontakten.
13. Varje person med ADHD, utvecklingsstörning/svagbegåvning eller autismspektrumtillstånd som får insatser bör ha en utsedd namngiven ansvarig för samordning och en upprättad samverkansplan.
14. Anhöriga/närstående till personer som behandlas/följs upp bör erbjudas anhörigstöd inom habilitering, psykiatri eller primärvård. Minderåriga barn ska speciellt uppmärksammas.
15. Specialteam för bedömning och inledande behandling av personer med utvecklingsstörning och allvarliga problemskapande beteenden ska finnas som en resurs för den psykiatriska vården, habiliteringen och primärvården.
16. Primärvård och andra remitterande och handläggande instanser bör informeras och erbjudas fortbildning om ADHD, utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd.
17. Information om ADHD, utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd, vart man kan vända sig för utredning samt möjligheter till behandling och stöd ska finnas lättillgänglig för allmänheten (www.vardguiden.se)

KUNSKAPSÖVERSIKT

ADHD

Barn med symtom som vi i dag benämner ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder) beskrevs i vetenskaplig litteratur redan i början av 1900-talet av den engelske läkare George Still. En bit in på 1900-talet skrevs rapporter om barn med liknande symtom efter svår encephalit och man kopplade barnens beteendemässiga symtom till en liten skada i hjärnan. Termerna minimal brain damage och minimal brain dysfunction (MBD) kom att användas under mitten av 1900-talet och fram emot 1980-talet. År 1980 kom begreppet Attention Deficit Disorder in i det amerikanska diagnosystemet DSM. ADHD som begrepp definierades i 1987 års DSM-III-R. Definitionen har ändrats något i DSM-IV, 1994, till att omfatta tre undergrupper.

Under 1990-talet diskuterades diagnostik och behandling av ADHD, DCD (Developmental Coordination Disorder) och DAMP (Dysfunktion avseende såväl uppmärksamhetssvårigheter, Attention, som Motoriska och Perceptuella svårigheter). DAMP definierades då som ADHD + DCD.

ADHD hos ett barn kan tidigt påverka relationerna inom familjen och till kamrater och inverka negativt på inlärning och skolresultat. Många barn med ADHD får sekundära brister i självkänsla och självförtroende, och psykiska besvär är vanliga.

Hos vuxna personer kan ADHD kvarstå, ibland som det fulla syndromet där personen fortfarande uppfyller diagnoskriterierna, ibland som ett resttillstånd där personen inte fullt uppfyller kriterierna men har kvar funktionsnedsättningar p.g.a. kvarstående symtom, eller p.g.a. sviterna av att ha haft stora svårigheter under skolåren.

Vuxna med ADHD har alltid varit barn med ADHD, om än inte alltid med diagnosen ADHD. Ibland är det första steget mot adekvata insatser för en vuxen med ADHD att ställa diagnosen; ibland handlar det om fortsatta insatser för en ung vuxen som fått diagnos under uppväxten. Sannolikt är ADHD en del av bakgrunden till många psykiatriska och sociala problem som kan drabba vuxna, till exempel beroende, missbruk, kriminalitet, svårigheter i studier, på arbetsmarknaden och i relationer samt psykisk ohälsa.

Vad kännetecknar ADHD?

Barn

ADHD innebär koncentrations-/uppmärksamhetssvårigheter och/eller överaktivitet/impulsivitet. I DSM-IV definieras tre undergrupper, se nedan. Symtomen ska medföra ett funktionshinder i vardagen, finnas i åtminstone två miljöer (t.ex. i skola och i hemmet) och ha visat sig före sju års ålder.

Uppmärksamhetsproblem innefattar att barnet med ADHD är lättstört, tappar fokus, har svårt att upprätthålla koncentrationen, svårt att planera och organisera en aktivitet. Barnet verkar inte lyssna, följer inte instruktioner, glömmer saker och överenskommelser. Barn

med uppmärksamhetsbrist kan också bli sittande i egna tankar, vara dagdrömmare. Detta är särskilt markant om det rör sig om uppgifter som är krävande för barnet. De flesta barn med ADHD har något intresse/någon aktivitet, som de kan koncentrera sig bra på; det är viktigt att poängtera att ADHD inte beror på otillräcklig vilja, slarv eller lättja.

Vid *hyperaktivitet* är barnet i planlös rörelse mer än andra. Yngre barn springer omkring, klättrar och hoppar. Äldre barn liksom flickor i alla åldrar kan ha konstanta smårörelser, eller plockar med saker. Många pratar eller låter mer än andra. Ungdomar med ADHD, som inte är synligt överaktiva, kan beskriva en inre rastlöshet; de känner ständigt behov av att något skall hända och blir lätt uttråkade.

Impulsiviteten vid ADHD gör att ett barn har svårt att vänta med en reaktion i ord eller handling, barnet blir otåligt och riskerar att utsätta sig för farliga situationer.

ADHD brukar delas in i tre undergrupper enligt diagnossystemet DSM-IV:

- ADHD med huvudsakligen hyperaktivitet/impulsivitet
- ADHD med huvudsakligen bristande uppmärksamhet
- ADHD av kombinerad typ

I diagnossystemet ICD-10 finns diagnosen Hyperkinetiskt syndrom, som avser påtagliga svårigheter inom alla de tre symtomområdena – uppmärksamhet, hyperaktivitet och impulsivitet. Det innebär att färre barn får denna diagnos än diagnosen ADHD. Förkortningen ADD (Attention Deficit Disorder) används ibland, och innebär en funktionsnedsättning av uppmärksamheten. ADD är alltså detsamma som ADHD med huvudsakligen, eller enbart, bristande uppmärksamhet.

Svåra symtom vid ADHD inverkar på barnets funktion i alla miljöer; onda cirklar kan uppkomma där omgivande vuxna och barn reagerar på ett för barnets utveckling negativt sätt; barnet misslyckas vilket påverkar självbilden. Okoncentrerat/splittrat beteende är en naturlig reaktion på många yttre påfrestningar – för barn kan det röra sig om svårigheter inom familjen, svårigheter i skolan (mobbing, felaktigt utformade krav m.m.). Också hälsoaspekter som andra sjukdomar (kroppsliga, mentala) och sömnbrist spelar in. För att diagnosen ADHD ska kunna ställas krävs att symtomen finns under en längre sammanhängande tid och att de inte helt kan förklaras av andra faktorer.

Inför den planerade publikationen av DSM-V diskuteras förändrade diagnoskriterier för ADHD. En av förändringarna innebär att åldern för symtomdebut breddas till före 12 års ålder, en annan att man vid diagnostik av vuxna sannolikt kommer att kräva färre uppfyllda kriterier än för barn. Det nuvarande exklusionskriteriet autismspektrumtillstånd kommer att tas bort. Även andra förändringar kan bli aktuella.

Flickor och ADHD

SBU-rapporten om flickor med ADHD (2005) visade att flickor har lika svåra symtom som pojkar och lika stor funktionsnedsättning när det gäller försämrade prestationer i skolan och svårigheter att planera och organisera vardagen, de kommer ofta i konflikt med jämnåriga och stöts ut ur kamratkretsen. Flickor har oftare än pojkar den form av ADHD som

präglas av huvudsakligen bristande uppmärksamhet. De uppvisar i regel mindre grad av aggressivitet, utagerande och störande beteende jämfört med pojkar med ADHD, men besväras oftare av depression och ångest. Man konstaterade i rapporten att flickornas svårigheter mer sällan uppmärksammas i skolan även om föräldrarna identifierar flickornas och pojkarnas svårigheter i samma utsträckning. Detta leder till att flickorna kommer senare till utredning. Bland barn beräknas ADHD-diagnos vara sex gånger så vanlig hos pojkar som hos flickor (se nedan). Könsskillnaden minskar dock med stigande ålder, vilket också visar att ADHD hos flickor uppmärksammas senare än hos pojkar. I SBU-rapporten framgår också att flickor med diagnostiserad ADHD behandlas i lägre omfattning med läkemedel och beteendeterapi än pojkar med ADHD.

Vuxna

Både barn och vuxna med ADHD har svårigheter med exekutiva funktioner d.v.s. de funktioner som ger oss förmågan att planera, organisera och styra vårt beteende mot uppställda mål. Vuxenlivet förutsätter att de exekutiva funktionerna är ”färdigutvecklade” så att den vuxne kan bete sig omdömesgillt och styra sitt beteende i en mängd skiftande situationer. Dessa förväntningar kan vara svåra att leva upp till för den som har ADHD.

Vuxna med ADHD har liksom barn med samma diagnos stora svårigheter att vara ändamålsenligt uppmärksamma och uthålliga. De är glömska, gör slarvfel, är distraherbara och tröttnar snabbt, och många har ett levt ett brokigt liv med många byten av arbete, bostad eller partner eller avhopp från utbildningar. Den symtomnärligast viktigaste skillnaden mellan barn och vuxna med ADHD är att de vuxna nästan aldrig är så påtagligt och utåtagerande rastlösa, men har ändå stora svårigheter att sitta stilla när så krävs. Rastlösheten är framför allt subjektiv, men kan också ta sig uttryck i att personen rör på händer och fötter, klottrar, plockar och pillar. Personen upplever ofta ett starkt obehag i att inte kunna kontrollera sitt beteende, att inte kunna ”stänga av” när det behövs. En del vuxna med ADHD blir överdrivet engagerade i sitt arbete, blir ”arbetsnarkomaner” som inte kan sätta gränser och därför riskerar utmattning. Andra råkar ständigt i konflikter, har kort stubin och agerar impulsivt i sociala sammanhang. Hyperaktiviteten är inte sällan verbal.

Många vuxna med ADHD har därför stora svårigheter att få sin vardag att fungera när det gäller att planera, passa tider, komma ihåg överenskommelser, sköta hem och ekonomi. När det gäller arbete och studier räknar omgivningen med att en vuxen har den bakgrundskunskap som en minst nioårig skolgång ger, något som ofta inte är fallet hos personer med ADHD. På grund av sin funktionsnedsättning har de kanske inte tillgodogjort sig skolundervisningen. Som vuxen med ADHD har man ibland möjligheter att välja bort de mest krävande situationerna och kan då hitta rörliga, omväxlande arbetssituationer som passar bättre för personer med ADHD än stillasittande och uthållighetskrävande arbetsuppgifter.

Sekundära problem som beroende, missbruk, kriminalitet, psykisk ohälsa, social problematik och ekonomiska svårigheter är vanliga bland vuxna personer med ADHD.

Kvinnor och ADHD

Kliniska erfarenheter talar för att vuxna kvinnor med ADHD, speciellt de som har barn,

ofta upplever en hög stressnivå i vardagen. Många sviktar i sin förmåga att orka med ansvaret för hem och familj, särskilt i kombination med yrkesarbete. Stressrelaterade tillstånd såsom utmattningssyndrom är inte ovanliga i denna grupp.

De hormonella svängningar som förekommer hos alla kvinnor, speciellt kring puberteten, premenstruellt och kring menopaus, kan ha en påtagligt negativ inverkan på mående och fungerande hos kvinnor med ADHD.

Eventuella interaktioner mellan kvinnliga könshormoner och läkemedel vid ADHD behöver studeras närmare.

Hur vanligt är ADHD?

ADHD är ett vanligt förekommande tillstånd hos barn och ungdomar. Prevalenssiffror varierar beroende på vilka barngrupper som har studerats, vilka diagnoskriterier som har använts mm. I Socialstyrelsens kunskapsöversikt från 2002 anses 2–5 % av alla skolbarn i Sverige uppfylla diagnoskriterierna för ADHD; diagnosen är sex gånger så vanlig hos pojkar som hos flickor. Enligt en metaanalys från 2007 som inkluderade fler än 100 prevalensstudier från alla delar av världen uppfyller cirka 5 % av alla barn i skolåldern kriterierna för diagnosen (Polanczyk et al 2007).

Utifrån uppföljningsstudier kan omkring 2–3 % av den vuxna befolkningen antas ha ADHD. En amerikansk studie av slumpmässigt utvalda personer 18–44 år gamla gav en så hög siffra som drygt 4 %. Enligt en aktuell metaanalys av prevalensstudier är förekomsten av ADHD hos vuxna 2,5 % (Simon et al 2009). Bland personer som har någon typ av problem är ADHD vanligt, exempelvis bland personer med missbruk/beroende (20–30 %) (Modigh 1998), bland kriminalvårdens klienter (ca 25–45 %) (Dalteg och Levander 1998, Rösler 2004) och bland allmänpsykiatriens patienter (drygt 20 %) (Nylander et al 2009).

Orsaker

Idag finns enighet om att bakgrunden till ADHD är multifaktoriell, d.v.s. en samverkan av flera riskfaktorer. Genetiska faktorer är främsta orsaken till uppkomsten av ADHD visat bl.a. genom tvillingstudier. Troligt är att det finns många sårbarhetsgener som var för sig har liten effekt och som interagerar med miljöfaktorer via komplexa mekanismer (Bidwell et al 2007, Mick et al 2008). Det finns också hållpunkter för att det finns en överlappande genetisk bakgrund till ADHD och andra utvecklingsavvikelser som autismspektrumtillstånd (Ronald et al 2008). Även vid många genetiska syndrom med missbildningar och/eller utvecklingsavvikelser är det vanligt med ADHD-problematik.

Riskfaktorer under graviditet, förlossning och nyföddhetsperiod kan bidra till avvikelser i hjärnans uppbyggnad och funktion och därmed en rad utvecklingsproblem, isolerade eller i kombination. Bland dessa ingår ADHD. En känd skadefaktor är användande av alkohol och droger under graviditeten. En aktuell norsk studie har visat att många fall av fetalt alkoholsyndrom är oupptäckta inom sjukvården och att information samt samarbete med socialtjänsten kan leda till att många fler barn får diagnos (Elgen et al 2007 a). Samma grupp visade att missbruk av andra droger under graviditeten inte gav samma påverkan på tillväxt och somatisk hälsa som alkohol men att dessa barn också hade hög frekvens av utvecklingsproblem, ff.a. ADHD (Elgen et al 2007 b). Andra riskfaktorer som kan bidra till ADHD är

mycket för tidig födsel, syrebristtillstånd, undernäring i fosterstadiet och förlossningskomplikationer. I uppföljningen av barn med komplikationer under graviditeten och neonatalt bör det ingå beredskap att tidigt uppmärksamma tecken på avvikelser i utvecklingen.

Följdillstånd efter hjärnskador

En grupp barn råkar ut för hjärnskador efter nyföddhetsperioden, t. ex. vid olycksfall och efter svåra infektioner som påverkar hjärnan. I samband med operationer för svåra hjärtfel kan hjärnskador till följd av syrebrist uppkomma. För alla dessa barn kan svårigheter med uppmärksamhet och impuls kontroll vara framträdande symtom.

Psykosociala och pedagogiska faktorer har betydelse för hur problemen kommer till uttryck men orsakar inte ADHD. Familjedysfunktion, missbruk och/eller psykisk ohälsa hos föräldrar liksom icke-optimala förhållanden i förskola/skola utgör riskfaktorer för förvärrade symtom. Sådana omgivningsfaktorer är mera vanliga i gruppen barn med uppförandestörning än bland barn med ADHD. Det finns bland barn med uppförandestörning en undergrupp som också har ADHD (Socialstyrelsen 2005 om uppförandestörning). Ett barn kan ha en genetisk sårbarhet för ADHD som tack vare skyddande faktorer i barnets omgivning och/eller egna kompensatoriska styrkor inte leder till påtagliga symtom.

Neurobiologisk bakgrund

Fortfarande finns ingen klar bild av den patogenetiska mekanismen bakom ADHD, t.ex. om ADHD orsakas av sen mognad och/eller en distinkt annorlunda utveckling av delar av hjärnan. En studie har visat att tillväxten eller mognaden i hjärnbarken, speciellt i områden som av erfarenhet har betydelse för exekutiva funktioner, kommer senare i en grupp med ADHD (Shaw et al 2007). Det finns flera rapporter om avvikelser i funktionen i delar av pann- och hjässloberna, basala ganglier och i nätverk som sammanbinder dessa områden i hjärnan (Dickstein et al 2006, Spencer et al 2007). Rubbad balans i transmittorsubstanserna dopamin och noradrenalin har diskuterats (Jucaite et al 2005). En aktuell studie ger hållpunkter för minskad syntes av dopamin i de områden i hjärnan som har betydelse för upplevande av belöning och motivation (Volkow et al 2009). En allmän försiktighet krävs vid tolkning av studier där ämnesomsättningen (genomblödningen) mäts i samband med viss funktion i hjärnan. Det kan vara omöjligt att skilja primär dysfunktion från förändringar som är en följd av ett mindre aktivt utnyttjande av det speciella nätverket i hjärnan.

Vilka svårigheter kan finnas samtidigt med eller ska särskiljas från ADHD?

Koncentrations- och uppmärksamhetsstörning liksom rastlöshet är mycket vanliga symtom vid avvikelser i utvecklingen och vid psykiatriska sjukdomar. ADHD-diagnosen ställs utifrån mängden, graden, frekvensen och varaktigheten av symtom snarare än arten. För både barn och vuxna med dessa symtom är det viktigt att försöka särskilja diagnoser som kan innebära skillnader i insatser och prognos. Ibland finns både ADHD och annan funktionsnedsättning eller sjukdom, ibland kan ADHD inte användas som benämning utan det är mera relevant med enbart en annan diagnos.

Utagerande beteende som trotssyndrom och uppförandestörningar är vanligt förekom-

mande vid ADHD, har delvis andra bakgrundsfaktorer och kan medföra försämrad prognos (Socialstyrelsen 2005). Se vidare under rubrikerna ADHD och missbruk respektive kriminalitet.

Många barn med ADHD har också **språksvårigheter**. Det kan t.ex. röra sig om problem med att använda språket i sociala situationer, som vid samtal, och/eller bristande förmåga att hålla tråden i en berättelse. Det är vanligt att barn med ADHD får svårigheter att läsa och skriva (Bruce et al 2006).

Bristande kognitiv utveckling. Många individer med ADHD har inlärningssvårigheter, generella som vid svagbegåvning eller mer specifika som vid dyslexi och dyskalkuli. Kognitiva svårigheter är mera förknippade med uppmärksamhetsstörningen (bilden av ADD) än med hyperaktivitet. Enligt gällande diagnoskriterier ska ADHD inte diagnostiseras om en individ har utvecklingsstörning. I kliniskt arbete är det ändå viktigt att särskilja när förmågorna till uppmärksamhet, uthållighet och impuls kontroll ligger på en nivå som är ännu lägre än förväntat utifrån begåvningsnivån, eftersom detta kan ge en möjlighet till värdefull intervention (förändringar i miljö/krav och ev. medicinering). Därför kan det vara relevant att påvisa ADHD-problematik även vid utvecklingsstörning.

Det är vanligt att barn med ADHD också har nedsatt **motorisk förmåga** (Fliers et al 2008). Det kan gälla motorisk kontroll, planering och/eller samordning av motoriken (Eliasson et al 2004). Barn som har sämre motorik än sina jämnåriga är ofta ängsligare och kan utveckla en negativ självbild och en försämrad social förmåga (Cairney et al 2005).

Motoriska tics kan finnas samtidigt med ADHD, ibland även vokala tics så att diagnosen **Tourettes syndrom** stämmer in.

ADHD innebär högre risk för **övervikt** (Cortese et al 2008). **Ätstörningar**, särskilt sådana som karakteriseras av bristande impuls kontroll, förekommer hos personer med ADHD.

Det är vanligt med **sömnstörning** hos både barn och vuxna med ADHD. Ibland är det svårt att avgöra vad som är orsak och verkan (Cortese 2009, Owens 2009, Silvestri et al 2009). Alltför kort sömntid eller fragmenterad sömn (som vid andningsstörning pga trånga luftvägar) ger symptom också dagtid. Sömnbrist påverkar aktivitetsnivå, affekt kontroll och inlärning. De system i centrala nervsystemet som reglerar vakenhet respektive uppmärksamhet är också nära förbundna.

Autismspektrumtillstånd kan ibland, alldeles särskilt i barndomen, medföra mycket stora problem med aktivitets- och impuls kontroll och uppmärksamhet. Vid autismspektrumtillstånd är de uppmärksamhetsproblem som personen själv eller andra i omgivningen reagerar på inte det primära problemet som vid ADHD. ADHD innebär inte de mentaliseringsproblem som karakteriserar autism, och förmågan till ömsesidig kommunikation är god om inte personen distraheras och tappar fokus. Brister i impuls kontroll kan förekomma vid båda tillstånden, men vid autismspektrumtillstånd finns ofta en slående brist på förståelse för konsekvenserna. Symtom hos barn som bör leda till fortsatt utredning

med tanke på autismspektrum är begränsad lek med brist på fantasi/rollek samt stereotypa drag i motorik och beteende.

I nu gällande diagnoskriterier anges att ADHD-diagnos inte ska ställas om individen har ett tillstånd inom autismspektrum. I kliniskt arbete är det ändå angeläget att påvisa tecken på båda tillstånden för att ge barnet/den vuxne optimal insats. Det händer att en person som barn fått ADHD-diagnos och först senare har autismspektrumtillståndet uppmärksammas.

Affektiv sjukdom. Individer med ADHD kan sekundärt till svårigheterna utveckla inåtvända psykiska problem som depression och ångesttillstånd (Spencer et al 2007). Ibland är depressionerna av typen dystymi. **Bipolär sjukdom**, särskilt i hypoman fas, kan likna ADHD symtommässigt – patienten är rastlös, hyperaktiv, pratsam, har svårt att koncentrera sig och är impulsiv. Den stora skillnaden ligger i förloppet och varaktigheten. Personer med hypomani brukar, särskilt i början av ett skov, ha en positiv upplevelse av att orka och kunna mer än vanligt och må ovanligt bra. För barn bör snabba svängningar i humör inklusive täta episoder med irritabilitet leda till tankar på bipolär sjukdom. Både barn och vuxna med ADHD har en ökad risk för samtidig bipolär sjukdom (Klassen et al, 2009). Den senare måste upptäckas och behandlas innan läkemedelsbehandling av ADHD kan påbörjas.

Schizofreni och andra psykostillstånd är viktiga differentialdiagnoser till ADHD hos vuxna. Många personer med schizofreni beskrivs som okoncentrerade och rastlösa före sjukdomsdebut, och det är viktigt att ha i minnet att det som ser ut som ADHD kan vara tidiga tecken på psykossjukdom. Skillnaden är de s.k. positiva schizofrenisymtomen (hallucinationer och/eller vanföreställningar). Vid schizofreni finns en mer eller mindre tydlig sjukdomsdebut, i de allra flesta fall efter puberteten. Utvecklingsanamnesen ger i dessa fall vägledning.

Ångesttillstånd förekommer ganska ofta hos personer med ADHD. Dessa tillstånd utlöses ibland av stress, som i sin tur orsakas av att krav ställs på personer med ADHD som de inte har möjlighet att motsvara. Patientens livssituation bör kartläggas innan man överväger behandling med läkemedel vid ångest.

Tvångssyndrom (OCD) förekommer hos personer med ADHD. Ibland finns ett kompensatoriskt beteende som kan förefalla tvångsmässigt (och som kan vara plågsamt för patienten); man har begått olika misstag så ofta att man blivit överdrivet kontrollerande.

Posttraumatiskt stressyndrom (PTSD). Personer med PTSD kan ha koncentrationssvårigheter och irritabilitet på ett sätt som liknar ADHD. Anamnesen bör innehålla frågor om trauma för förståelse.

Desorganiserad anknytning. Barn med brister i tidig anknytning som utvecklar ett desorganiserat anknytningsmönster kan ha ett beteende som påminner om ADHD med koncentrationssvårigheter och hög aktivitetsnivå. Utvecklingsanamnes och psykologbedömning ger vägledning i differentialdiagnostiskt ställningstagande.

Personlighetsstörningar är tämligen vanliga diagnoser hos vuxna med odiagnostiserad ADHD. Ett flertal symptom, bland annat bristande impulskontroll, överlappar mellan ADHD och borderline personlighetsstörning. I några fall går det inte att med gällande diagnoskri-

terier skilja tillstånden åt annat än möjligen när det gäller debutåldern. De individer som har problem motsvarande både ADHD och borderline personlighetsstörning kan behöva speciellt utformad behandling t.ex. med en kombination av läkemedel och dialektisk beteendeterapi (DBT). Även om kriterierna för en eller flera personlighetsstörningar kan vara uppfyllda hos personer med ADHD, är det i övrigt sällan till någon praktisk nytta med en personlighetsstörningsdiagnos i dessa fall, med undantag av antisocial personlighetsstörning.

Kroppslig sjukdom och hälsa. Barn med ADHD kan vara utsatta för faror och råka ut för olyckshändelser oftare än andra barn. Vid diagnostik av ADHD bör uppmärksamhet finnas på andra tillstånd, som påverkar barnets funktion. Uppmärksamhetsbrist kan vara symtom på bristande ork p.g.a. kroppslig sjukdom eller på dåligt nutritionsläge. Speciellt bör tecken på epilepsi beaktas. Det finns också endokrina sjukdomar och ovanliga neurometabola sjukdomar som i starten ger ospecifika symtom, som kan misstas för att vara betingade av ADHD. Om föräldrar rapporterar nytillkomna symtom eller försämring hos ett barn, kan detta ge anledning till medicinsk utredning – förutom analys av faktorer i miljön.

Också hos vuxna kan somatiska sjukdomar leda till ADHD-liknande symtom. Exempelvis kan överfunktion i sköldkörteln, hyperthyreos, ge koncentrationssvårigheter och rastlöshet, alternativt, vid hypothyreos, långsamhet och trötthet. Personer med ADHD kan ha hälsoproblem som de på grund av sin funktionsnedsättning har svårt att söka hjälp för. Många har allergier, gastrointestinala besvär, hudåkommor eller smärtsyndrom. Risken för andra stressrelaterade sjukdomar såsom hjärt- och kärlsjukdomar är något förhöjd hos vuxna med ADHD, liksom risken för sjukdomar orsakade av rökning, alkohol och narkotika. Även vuxna med ADHD drabbas oftare än de flesta andra av olyckor, inte minst i trafiken (Barkley 2002). Även om de drabbade personerna söker hjälp kan de ha svårt att ta till sig och följa ordinationer, svårt att följa sjukvårdens regler etc. Några personer med ADHD är uttröttbara, energifattiga och starkt beroende av möjligheter till återhämtning och vila, medan andra har en tendens att hamna i utmattningstillstånd på grund av oförmåga att sätta gränser.

ADHD och missbruk

ADHD är en riskfaktor för uppkomst av missbruk. I en stor befolkningsbaserad undersökning i USA fann man att det var tre gånger vanligare med missbruk hos personer med ADHD än hos befolkningen i allmänhet (Kessler 2006). Undersökningar av vuxna personer som söker vård för missbruk visar att 10–24 % har ADHD när man tillämpat strikta DSM-IV kriterier. Hittills har man inte kunnat identifiera någon ”drug of choice” för personer med ADHD utan alla typer av missbruk förekommer.

Hur kopplingen mellan ADHD och missbruk ser ut är inte helt klarlagt, men studier visar att barn/ungdomar med samtidigt trottsyndrom/uppförandestörning (ODD/CD) löper stor risk att hamna i missbruk och utveckla ett beroende (Schubiner et al 2000). Även hyperaktivitet och impulsivitet i sig utan samtidig ODD/CD är riskfaktorer för missbruk och utveckling av antisocial personlighetsstörning i vuxen ålder (Elkins et al 2007).

Ofta har personer med ADHD en tidigare missbruksstart än sina jämnåriga, och missbruket har mer allvarlig utveckling. Det verkar som om personer med ADHD lättare än andra går över från alkoholmissbruk till narkotikamissbruk (Wilens et al 1997). ADHD verkar också

komplitera bilden ur behandlingssynpunkt; det tar längre tid och fler behandlingstillfällen för personer med ADHD att ta sig ut ur missbruket. Både ungdomar och vuxna med ADHD gör färre framsteg och har svårare att stanna kvar i behandlingsprogram (Carrol och Roussanville 1993). Orsaker till detta kan vara svårigheter till följd av funktionsnedsättningen, som att fullfölja saker man påbörjat eller att behandlingsmetoden inte är anpassad efter ADHD-problematiken. Det finns erfarenheter av att för individer med missbruk och beroende innebär igenkännande, stöd och behandling av eventuella ADHD-problem större möjligheter att ta sig ur missbruket.

ADHD och kriminalitet

ADHD är överrepresenterat både hos ungdomar och vuxna inom kriminalvården. I en metaanalys av 13 studier genomförda i USA och Storbritannien uppfyllde en av tio pojkar och en av fem flickor som var intagna på kriminalvårdsanstalt kriterierna för ADHD-diagnos. ADHD var 2–4 gånger vanligare hos dessa ungdomar än hos ungdomar i allmänhet. Uppförandestörning och en bakgrund med låg socioekonomisk nivå ökade risken. Missbruk och uppförandestörning var riskfaktorer för återfall i brott i vuxenålder (Fazel et al 2008). Antisocial personlighetsstörning och/eller missbruk i ungdomen predicerar kriminalitet i vuxen ålder (Manuzza et al 1998).

Det finns ett betydande antal personer intagna inom kriminalvården som har utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar, framför allt ADHD. I en tysk undersökning fann man att 45 % av unga fängelsedömda män uppfyllde diagnoskriterierna för ADHD (Rösler 2004). Undersökningar i Sverige och utomlands har visat att upp till hälften av manliga interner retrospektivt rapporterade ADHD-symtom i barndomen och det uppskattas att 25–30 % har ADHD-symtom i vuxen ålder (Eyestone och Howell 1994, Dalteg et al 1998, Rasmussen et al 2001, Einarsson et al 2009). Senare års studier av kvinnliga interner har gett varierande resultat när det gäller förekomst av ADHD (Rösler et al 2009, Westmoreland et al 2009, Konstenius et al 2009). Många av dessa personer tillbringar mycket tid på anstalterna, återfaller i brottslighet och lyckas sällan etablera kontakt med hälso- och sjukvården. Således finns ett stort behov av att utveckla metoder för samarbete mellan kriminalvården, socialtjänsten och psykiatrin/beroendevården kring personer med ADHD och andra funktionsnedsättningar. Att påbörja insatserna (utredning/ behandling) redan under anstaltsvistelsen då man har stöd och kontroll för drogfrihet kan ge bättre förutsättningar för rehabilitering.

Inom SLL pågår två studier i samarbete med Kriminalvården kring behandling av ADHD hos personer som är intagna på anstalt.

ADHD hos äldre

Det finns inte mycket kunskap om hur ADHD ter sig hos äldre personer, men anekdotiska beskrivningar och fallbeskrivningar tyder på att ADHD kan kvarstå långt upp i åren. I Sverige pågår forskningsprojekt där förekomst och symtombild hos personer över 65 år kartläggs (Guldberg Kjär et al 2009). I undersökningar i Nederländerna har man funnit att symtomen inte tycks minska hos äldre personer. Verksamheter som vänder sig till äldre behöver ha kunskap om ADHD som differentialdiagnos, eller som en möjlig bakomliggande

funktionsnedsättning hos personer med psykosocial problematik. Även för personer med ADHD i högre ålder kan behandling öka livskvaliteten. Läkemedelsbehandling vid ADHD är inte utprovad för äldre, men i avsaknad av kontraindikationer bör samma behandling kunna ges som till andra vuxna. Det är inte osannolikt att ADHD förekommer hos äldre missbrukare och hemlösa.

Prognos

Långtidsuppföljningar visar att mer än hälften av barn med ADHD har kvar betydande uppmärksamhetsproblem som vuxna även om de inte alltid uppfyller diagnoskriterierna för ADHD (Rasmussen och Gillberg 2000, Barkley et al 2002, Biederman et al 2006 a). Överaktiviteten och impulsiviteten avtar ofta med stigande ålder men koncentrationssvårigheterna kvarstår. En del lär sig med tiden leva med och hantera sina ADHD-symtom och hitta kompensatoriska strategier, men det finns också de som har kvar stora svårigheter som inverkar negativt på deras sociala vardagsliv, relationer och arbete. Avgörande för prognosen är i vilken utsträckning man som barn har tillkommande svårigheter när det gäller exempelvis inlärning och socialt beteende. Om barnet och familjen får tidig förståelse och adekvat hjälp förbättras förutsättningarna för en positiv prognos. En person med ADHD behöver tidigt få möjligheter att utveckla sina starka sidor och få hjälp att hitta anpassningar och strategier för att hantera det som man är mindre bra på.

Prevention

Genom att öka medvetenheten om risker med alkoholintag under graviditet och genom stöd till gravida och nyförlösta kvinnor kan riskfaktorer för utveckling av ADHD i viss mån begränsas. Genom att tidigt upptäcka och stödja barn som visar symtom på ADHD kan allvarliga konsekvenser av funktionsnedsättningen förebyggas. För att underlätta för personer med ADHD behöver man anpassa både den fysiska miljön där de vistas, kravnivå och omgivningens bemötande. Medicinering kan bidra till att ADHD symtomen minskar.

Utvecklingsstörning

Vad kännetecknar utvecklingsstörning?

Barn

Diagnosen utvecklingsstörning kan ställas om en person får resultat under normalområdet vid ett allsidigt sammansatt begåvningsstest och dessutom har nedsatt adaptiv förmåga. Adaptiva färdigheter är de praktiska och vardagliga färdigheter en individ behöver för att kunna anpassa sig till de krav omgivningen ställer, inklusive förmåga att ta hand om sig själv och samspele med andra. Tillståndet är svårt att distinkt avgränsa. Det finns en glidande övergång till de betydande kognitiva svårigheter som finns hos en större grupp i befolkningen – se avsnitt om svagbegåvning nedan. Utvecklingsstörning medför rätt till anpassad skolgång inom särskola och rätt till LSS-insatser.

Många olika termer har använts och blivit negativt belastade. Den term som står i sjukvårdens diagnoskriterier är Psykisk utvecklingsstörning. Många anser idag att beteckningen ”psykisk” är missvisande och vill mer betona den generella begränsningen i begåvning. Beteckningen ’lindrig’ för gruppen med IK 50–70 (se nedan) kan också uppfattas som felaktig, eftersom påverkan på livssituationen kan vara långt ifrån lindrig.

Den kliniska bilden varierar beroende på barnets ålder och på hur allvarligt begränsad begåvningen är. Ofta används en indelning i två nivåer. Den skolgång som erbjuds är anpassad efter denna indelning.

- IK 50–70 benämns Lindrig psykisk utvecklingsstörning i diagnoskriterierna (Mild Mental Retardation, MMR). Skolgång i grundsärskola med anpassad pedagogik, undervisningsplan och gruppstorlek.
- IK <50 kan delas upp i flera nivåer, men kallas sammanfattningsvis Svår psykisk utvecklingsstörning (Severe Mental Retardation, SMR). Skolgång i träningskola där pedagogiken inte så mycket är inriktad på vanliga skolfärdigheter utan mera på kommunikation och praktiska färdigheter.

I detta vårdprogram behandlas huvudsakligen lindrig utvecklingsstörning.
--

Vid utvecklingsstörning kan olika aspekter av begåvningen vara nedsatt i olika grad. Det finns en gräns där det inte längre är rättvisande att sammanföra delresultat vid begåvnings-testning. Vid begränsad begåvning ser man ofta försening också av språk-/talutveckling, koncentrationsförmåga, impuls kontroll och motorisk utveckling. Hos vissa barn är dessa förmågor så starkt försenade att det finns anledning att betona ytterligare funktionsbegränsningar.

Utvecklingsstörning kan förekomma tillsammans med andra utvecklingsneurologiska tillstånd som t.ex. cerebral pares, autismspektrumtillstånd och syn- och hörselnedsättning. Utvecklingsstörning diagnostiseras vanligtvis före eller under tidig skolålder och kvarstår under livet. Ibland ställs diagnosen först i tonåren eller i vuxen ålder. Det kan finnas flera anledningar till att en lindrig utvecklingsstörning inte uppmärksammas tidigare, t. ex. när

personer har vuxit upp i andra länder. En god verbal och social förmåga kan också ge intryck av större resurser än personen faktiskt har.

Vuxna

Personer med lindrig utvecklingsstörning har ofta förmåga att lära sig läsa, skriva och räkna enkla tal och god förmåga att kommunicera och förstå på en konkret nivå. Många klarar som vuxna eget boende, men de allra flesta behöver anpassad sysselsättning och stöd för att klara sin ekonomi. Personer med svårare utvecklingsstörning behöver oftast det stöd som kan erbjudas i en gruppboende och/eller genom personlig assistans. Flertalet har behov av stöd under all vaken tid. Många har autism vilket leder till ytterligare stora svårigheter när det gäller samspel, kommunikation och andra aspekter av vardagslivet. De flesta med utvecklingsstörning har ingen möjlighet att göra sig gällande på arbetsmarknaden utan är hänvisade till daglig verksamhet eller skyddat arbete.

Personer med utvecklingsstörning kan drabbas av vilka somatiska och/eller psykiska sjukdomar som helst, men diagnostiken erbjuder speciella svårigheter. Patienten kan ha svårt både att förstå frågor och att beskriva sina känslor och upplevelser. Vissa syndrom medför förhöjd risk för somatisk sjukdom och hela gruppen med utvecklingsstörning drabbas i högre grad än andra av psykisk ohälsa.

Personer med utvecklingsstörning har ofta hög stresskänslighet. De har svårt att förstå information med abstrakta inslag. Komplicerade händelseförlopp kan skapa förvirring. Studier visar att personer med intellektuella funktionsbegränsningar också är mer utsatta för övergrepp än andra människor.

Hur vanligt är utvecklingsstörning?

Ca 2 % i en befolkning skulle (teoretiskt) ha diagnosen utvecklingsstörning om denna baserades på enbart resultat av begåvningsstest. Epidemiologiska studier i de nordiska länderna har givit lägre siffror varierande mellan 0,5 och 1,5 % beroende på hur studien har varit upplagd; ett medeltal kan beräknas vara ca 1 %, därav ca 7 av 10 som har en lindrig utvecklingsstörning (Fernell 1996, Strømme et al 1998). Liknande resultat rapporteras från andra länder, exempelvis i en aktuell studie av barn i Kina (Xie et al 2008).

Orsaker

Det finns många olika orsaker till utvecklingsstörning (Strømme 2000, Anderlid 2002, Aicardi 1998, Landgren et al 2006). Som vid andra utvecklingsneurologiska funktionsnedsättningar kan orsaken som regel härledas till någon av perioderna: före födelsen (den prenatala perioden), kring födelsen (den perinatale perioden) eller efter födelsen (den postnatala perioden). Genomgången nedan är inriktad framför allt på lindrig utvecklingsstörning. För gruppen med svår utvecklingsstörning kommer det in ytterligare många diagnoser/tillstånd (exempelvis behandlas inte gruppen med Downs syndrom i detta vårdprogram).

Oftast är orsaken *prenatal*. Hit hör kromosomavvikelse och monogent nedärvda tillstånd. Enligt aktuella studier kan en genetisk avvikelse påvisas hos ca 15–20 % av alla barn med

utvecklingsstörning oavsett svårighetsgrad (Bruno et al 2009, Rauch et al 2006). Dessutom finns tillstånd med polygen eller polygen/multifaktoriell bakgrund (arv och miljö). Könskromosomavvikelse kan förekomma vid lindrig utvecklingsstörning och stigmata som kortvuxenhet alternativt långvuxenhet. Utvidgad kromosomanalys kan behövas vid dysmorfa drag, missbildningar och vid ärftlighet för utvecklingsstörning. Sådan utvidgad analys kan gälla fragilt X- och 22q11-syndromen. Utvecklingsstörning på basen av fragilt X drabbar framför allt pojkar. En flicka med fragilt X kan uppvisa en mycket varierande bild – från inga svårigheter alls till samma bild som hos pojkar med inlärningssvårigheter, språksvårigheter, dyslexi, extrem blyghet, ADHD och/eller autistiska drag, eller en lindrig eller måttlig utvecklingsstörning. Modern till barn med fragilt X kan vara alltifrån helt symtomfri till att ha lindrig utvecklingsstörning (Cornish et al 2008).

Neurokutana syndrom som tuberös scleros och neurofibromatos kan vara associerade med lindrig utvecklingsstörning. De har en dominant nedärvning men nymutationer är mycket vanliga. Missbildningar i hjärnan kan förekomma som orsak till utvecklingsstörning. Huvudsymtom vid neurometabol sjukdom är fortskridande tillbakagång av motorisk och mental förmåga. Lindrig utvecklingsstörning kan föreligga vid en del neuromuskulära sjukdomar t.ex. vid dystrofia myotonica.

Uppbyggnaden och tillväxten av hjärnan under fosterstadiet kan också påverkas av yttre faktorer. Globalt sett är näringsbrist inklusive jodbrist en viktig faktor (Patrick 2008). Andra tillstånd, som kan leda till utvecklingsstörning, är bruk av alkohol och/eller andra droger under graviditeten, inverkan av läkemedel samt prenatal infektion.

Perinatalt förvärvad lindrig utvecklingsstörning kan förekomma hos barn som haft hypoxisk/ischemisk encephalopati (svår syrebrist under förlossningen), encephalit eller cerebral blödning i perinatalperioden.

Postnatalt förvärvad hjärnskada kan leda till utvecklingsstörning. Begreppet utvecklingsstörning används om skadan har uppstått under barnets utveckling upp till 18 års ålder. Orsaken kan vara påverkan på hjärnan efter encephalit, cerebral blödning eller yttre trauma.

Funktionsnedsättningen kan också vara ett uttryck för variationen i förmågor ställt i relation till samhällets krav. Anamnesen kan tala för konstitutionell genes om information framkommer som talar för att också någon annan i familjen har liknande svårigheter.

Kognitiva funktioner

Huvudsymtomet är svårigheter med det abstrakta/logiska tänkandet. Detta ger såväl påtagliga inlärningssvårigheter som brister i förmågan att självständigt klara anpassning i vardagslivet. I de flesta fall har barnet/den vuxne också svårigheter med exekutiva funktioner som till exempel planering, organisering, flexibilitet, arbetsminne och känslan för tid. Symtom som vid ADHD kan förekomma och måste värderas i förhållande till personens begåvningsnivå.

Vilka svårigheter kan finnas samtidigt med eller ska särskiljas från lindrig utvecklingsstörning?

Utvecklingsstörning måste skiljas från nytillkomna kognitiva svårigheter på grund av psykisk sjukdom (psykos, depression), demens eller biverkningar till medicinering (Lindbom et al 2009).

Flerfunktionsnedsättningar är inte ovanligt, med rörelsehinder, syn- eller hörselskador eller andra kombinationer.

Vissa kromosomala syndrom innebär en starkt ökad risk för sjukdomar i vissa organ, exempelvis **hjärtfel och demenssjukdom** vid Downs syndrom, eller beteendestörningar som kan leda till sjukdom, exempelvis stört ätbeteende vid Prader-Willis syndrom. Personer med utvecklingsstörning kan ha avvikande smärtkänslighet vilket försvårar upptäckt av sjukdom.

Autismspektrumtillstånd finns hos 10-30 % av alla med utvecklingsstörning (Bryson et al 2008, Matson och Shoemaker 2009). Enligt bl.a. Lorna Wing är autismspektrumtillstånd vanligare ju lägre kognitiv nivå personen har (Wing and Gould, 1979). En del vuxna med utvecklingsstörning och autism har inte fått autismdiagnos i barndomen. Utvecklingsstörning i kombination med autism innebär en svår, så gott som alltid livslång, funktionsnedsättning med behov av omfattande stödinsatser.

Epilepsi är vanligare hos personer med utvecklingsstörning än i befolkningen i övrigt; det är speciellt vanligt vid svår utvecklingsstörning (Mc Grother et al 2006).

Psykisk sjukdom eller ohälsa finns hos minst 30 %, enligt vissa uppskattningar 50 % (Gustafsson och Sonnander 2004, Morgan et al 2008), av alla med utvecklingsstörning och innebär stora svårigheter när det gäller diagnostik och behandling (DM-ID, DC-LD). Psykisk sjukdom är särskilt vanlig hos personer med utvecklingsstörning och autism (Bradley et al 2004).

Beteendeproblem är en vanlig anledning till kontakt med sjukvården, och kan ha sin grund i allt från psykosjukdom till olämplig sysselsättning, från svår somatisk sjukdom till skoskav. Ibland kan beteendeproblem uppstå p.g.a. felaktig medicinering (Näslund 2007, Tyrer et al 2008). För att kartlägga och hantera beteendeproblem hos personer med utvecklingsstörning krävs kompetens, individkännedom, långsiktighet och samverkan.

Det finns en **ökad dödlighet i olycksfall, förgiftningar och epilepsi** hos personer med utvecklingsstörning. Det verkar bli allt vanligare med livsstilsrelaterade hälsoproblem, exempelvis övervikt (Bhaumik et al 2008).

Personer med utvecklingsstörning lever idag betydligt längre än de gjorde för några decennier sedan. Därmed ökar risken för **åldersrelaterade sjukdomar**.

Prognos

Lindrig utvecklingsstörning innebär en bestående funktionsnedsättning. Utredning med kartläggning av kognitiva funktioner är avgörande för att en person ska få rätt förståelse,

anpassad kravnivå och pedagogiskt stöd. Många unga människor med lindrig utvecklingsstörning kan flytta hemifrån och klara ett eget boende relativt självständigt. Ofta behövs visst stöd, t.ex. för att planera ekonomin. Det finns arbetsuppgifter av exempelvis praktisk eller konstnärlig karaktär som väl lämpar sig för människor med lindrig utvecklingsstörning, även om det kan vara svårt att få en vanlig anställning inom sådana områden.

Åtgärder som kan förbättra prognosen

Omgivningen inklusive personal i boende/daglig verksamhet och personliga assistenter bör ha ett ansvar för friskvård när en persons egna exekutiva funktioner sviktar. Riktade hälsokontroller har visats kunna fånga upp sjukdom, ibland allvarlig sådan (Baxter et al 2006). När personer med utvecklingsstörning drabbas av andra somatiska och/eller psykiska sjukdomar/ funktionsnedsättningar behövs kunskap om utvecklingsstörning för att ge bra bemötande och behandling (Fokusrapport, SLL, 2009). Betydligt förbättrad uppföljning av behandling, särskilt medicinering, är nödvändig (Näslund 2007, Esbensen 2009).

Utvecklingsstörningen som sådan ändras inte mycket över tid, men med en lagom stimulerande miljö, anpassat kommunikativt stöd och pedagogiska insatser från omgivningen kan personer med utvecklingsstörning tillägna sig nya färdigheter efter hand. Många kan ges förutsättningar att leva ett gott liv.

Svag begåvning

Barn

En del barn har en begåvning i nedre delen av normalvariationen och får sin undervisning inom grundskolan. Statistiskt och psykometriskt utgör gruppen ca 14 % av befolkningen, beräknat efter att svag begåvning skulle motsvara IK-intervallet ca 70–85, alltså området mellan -2 och -1 standardavvikelse. Dessa barn har ofta svårigheter med att klara skolarbetet, som till stora delar tycks vara anpassat för den grupp som har en begåvning kring medelvärdet. Man kan på goda grunder anta att några barn i varje klass har en svag begåvning.

I vissa fall då barnet har stora svårigheter i skolan och kanske inom andra livsområden på grund av svagbegåvning kan detta behöva tydliggöras för att barnet ska få tillgång till stödinsatser. Efter samråd med barnet och föräldrarna kan i undantagsfall diagnosbegreppet ”marginell mental retardation” användas.

Många svagbegåvade elever har ytterligare svårigheter i sin utveckling, som t.ex. koncentrationssvårigheter, med eller utan hyperaktivitet/rastlöshet/impulsivitet. Barn och ungdomar med svag teoretisk begåvning behöver anpassad pedagogik i skolan. Begåvningsnivå under genomsnittet har visats medföra ökad risk för insjuknande i schizofreni, depression respektive ångestsjukdomar i vuxen ålder (Adolfsson et al 2002, Koenen et al 2009).

Vuxna

Ibland kommer hälso- och sjukvården i kontakt med vuxna som har allvarliga psykosociala problem men där någon psykiatrisk diagnos inte kan ställas. Sannolikt är det ovanligt att dessa personer har kognitiva svårigheter som innebär en försämrad förmåga till anpassning i dagens komplicerade samhälle. Några har en normal men låg begåvningsnivå. Många har själva sökt hjälp, andra har blivit föremål för ingripanden från myndigheter, men vårdverksamheter och myndigheter har haft svårt att ge fungerande stöd.

För många av dessa personer skulle en tydlig och noggrann bedömning av svårigheterna, inklusive en kognitiv bedömning, kunna vara av värde för insatsplanering. Det handlar om komplicerade samspel mellan omgivningens krav och individens förmågor, där kraven till sin art eller grad överstiger de förmågor som individen har tillgång till inom sig eller i sin omgivning. Om dessa vuxna får förståelse och anpassat stöd bör prognosen kunna förbättras.

Med stor sannolikhet finns också en del personer med svag begåvning, och därav följande svårigheter att tillgodogöra sig vård, bland de vuxna som behandlas för olika psykiska sjukdomar. Sjukvården behöver anpassa behandlingen efter personernas förmåga att bearbeta information (Koenen et al 2009).

Störning i utvecklingen av kommunikation/språk och tal

Språkstörning är en vanlig funktionsnedsättning som kan finnas isolerat men också tillsammans med de svårigheter som vårdprogrammet behandlar. Andra vanliga problem är specifika inlärningssvårigheter som dyslexi (specifika läs- och skrivsvårigheter) och dyskalkuli (specifika räkningsvårigheter).

Förelöpare till språk och kommunikation finns hos det nyfödda barnet. Redan under fosterstadiet börjar hörseln fungera. Turtagning med ljud och motorik börjar utvecklas direkt efter födseln. Blickkontakt, mimik och gester är basala delar i den icke-verbala kommunikationen. Barnet kan föra jollersamtal efter ca 6 månader och det utvecklas så småningom till ord. Språk är en kognitiv funktion och tal en motorisk. Språk kan ju också uttryckas med skrift eller tecken. Kommunikation kan utvecklas väl och avancerat såväl med tecken som med tal.

Språk och tal kan beskrivas som tre olika områden: *Form eller språkstruktur* som innefattar språkljud (fonologi) och grammatik; *Innehåll* som innefattar förståelse, ordförråd (semantik och lexikon) och omvärldskunskap; *Funktion* som innefattar användandet och tillämpningen av språket (samtalsregler, turtagning osv; Sjöberg 2007). Avvikelse inom dessa tre områden förekommer i varierande grad och i olika kombinationer. En vanlig indelning av språkliga avvikelser är *expressiv språkstörning* (förmågan att uttrycka sig med tal är drabbad; detta är sällsynt i isolerad form), *generell språkstörning* (där både språkförståelsen och uttrycksförmågan är avvikande/försenad) och *pragmatisk språkstörning* (där funktionen eller tillämpningen av språket i sociala sammanhang är påverkad). Den senare typen av språkstörning är ofta förknippad med andra beteendevikelser som gör att en diagnos inom autismspektrum stämmer in. Barn med autismspektrumtillstånd kan också ha avvikande auditiv perception, vilket kan påverka språkutvecklingen och leda till stress och beteendeproblem.

Svårigheter med språket kan ge svårigheter med läsning och skrivning samt påverka den intellektuella utvecklingen negativt. En språkstörning blir en kognitiv störning. För ett mer komplext och abstrakt tänkande (inlärningsverktyget) krävs ett språk som bas. Det är visat i flera studier att barn som har påtaglig språkförsening vid 2½ års ålder ofta får fortsatta utvecklingsproblem som ADHD, utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd (Miniscalco 2006, Bruce 2007).

Således måste alltid svår språkstörning betraktas som en varningssignal för ytterligare utvecklingsproblem som utvecklingsstörning och/eller autismspektrumtillstånd och ge anledning till allsidig bedömning av ett barn.

Autismspektrumtillstånd

Bakgrund

Medvetenheten om autism har ökat markant under de senaste åren. Termen autismspektrumtillstånd har introducerats, vilka förutom ”klassisk” eller ”typisk” autism innefattar ett bredare spektrum av kliniska karakteristika. I svensk sjukvård används parallellt diagnoser enligt ICD-10 och DSM-IV-TR; definitionerna är väsentligen desamma men terminologin skiljer sig något.

ICD-10	DSM-IV	Kommentar
Autism i barndomen F84.0	Autistiskt syndrom 299.00	Utvecklingsstörning hos ca 70 %. Finns också vid normal begåvning. Svårigheter har funnits tydligt redan före tre års ålder. Kallas ibland Klassisk autism eller Kannerautism.
Aspergers syndrom F84.5	Aspergers syndrom 299.80	Begåvning inom normalområdet. Mindre avvikande tidig språkutveckling och adaptiv utveckling. I övrigt som vid Autism i barndomen/Autistiskt syndrom.
Atypisk autism F84.1 Genomgripande störning i utvecklingen ospecificerad F84.9	Genomgripande störning i utvecklingen utan närmare specifikation, PDD NOS inkl. Atypisk autism 299.80	Ofta används benämningen Autismliknande tillstånd om denna grupp – se nedan*.
Desintegrativ störning F84.3	Desintegrativ störning 299.10	Sällsynt tillstånd. Svår tillbakagång i utvecklingen efter 2 års ålder. Sedan som Autism i barndomen.

* Lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) ger personer med ”autism och autismliknande tillstånd” rätt till vissa insatser om de har behov av dem. För att juridiskt klargöra rättigheterna för en person används därför ofta benämningen ”autismliknande tillstånd” om de övriga tillstånden inom autismspektrum förutom autism i barndomen/autistiskt syndrom.

DSM-V, med beräknad publikation år 2013, innehåller viktiga förändringar i diagnoskriterierna för autismspektrumtillstånd. Diagnoserna Aspergers syndrom och PDD NOS kommer där att utgå för att istället ingå i det övergripande diagnosbegreppet Autismspektrumtillstånd. Diagnoskriterierna för det senare kommer att vara snävare än nuvarande kriterier för Aspergers syndrom och PDD NOS, vilket kan göra att färre personer kommer att få diagnos.

Vad kännetecknar autismspektrumtillstånd?

Barn

Autismspektrumtillstånd är en paraplyterm, som innefattar en grupp besläktade men heterogena beteendeavvikelser. Det finns stor variation i symtombild och svårighetsgrad.

I diagnoskriterier för autismspektrumtillstånd beskrivs begränsningar inom tre områden:

- Nedsatt förmåga till ömsesidig social interaktion,
- Nedsatt förmåga till ömsesidig kommunikation,
- Begränsade och repetitiva beteendemönster.

Vid autism i barndomen/autistiskt syndrom finns tydliga avvikelser i utvecklingen inom alla tre områdena. För att kunna ställa en annan diagnos inom autismspektrum måste kriterier för begränsad social interaktionsförmåga vara uppfyllda, medan det inte alltid är lika tydliga begränsningar inom de övriga två områdena.

Symtomen vid autism kan indelas i två grupper. Den ena gruppen består av att utvecklingssteg saknas eller kommer påtagligt mycket senare än vid normal utveckling eller utvecklingsstörning utan autism. Hit hör moment i social mognad och kommunikation. I den andra gruppen finns beteenden som inte alls hör hemma i normal utveckling eller bara uppträder tillfälligt som stereotypa beteendemönster. Vid låg utvecklingsnivå kan det vara svårt att avgöra om personen förutom utvecklingsstörning också uppfyller kriterier för en diagnos inom autismspektrum.

Den neurobiologiska bakgrunden till autismspektrumtillstånd finns från födelsen. Symtomen kan visa sig vid varierande ålder. Ibland noterar föräldrarna problem redan i *nyföddhetsperioden*. Det rör sig då om ospecifika symtom som också kan höra samman med annan form av utvecklingsavvikelse. Symtomen kan visa sig under första levnadsåret. Vid analys av videoinspelningar, som familjer gjort på barnets *1-årsdag*, har man sett svårigheter med ögonkontakt, med att svara på sitt namn och med att dela intresse hos de barn som senare får tydliga tecken på autismspektrumtillstånd.

Runt *18 månaders ålder* är det vanligt att föräldrar börjar oroa sig. Orsaken är oftast att barnet inte kommit igång med sitt tal och/eller inte är uppmärksam vid tilltal, men det är inte heller ovanligt med oro för barnets beteende och humör och/eller svårigheter med ätande och sömn. Det har på flera håll utarbetats riktlinjer för tidig screening, exempelvis rekommenderar American Academy of Pediatrics (AAP) screening vid 18 och 24 månaders ålder (Johnson och Myers 2007). Vid en nyligen avslutad studie i Stockholm fick barn inom ett geografiskt område delta i screening i samband med BVC-kontrollen vid 18 månaders ålder. Studien har haft positiva effekter genom att öka medvetenheten om autism bland personal i barnhälsovården, men antalet barn som fått en tidig autismdiagnos har inte blivit högre i detta område än i område utan screening. Flera forskargrupper arbetar med att hitta bättre instrument för tidig diagnos än de som finns idag. Från *2–2½ års ålder* finns goda möjligheter att fastställa en diagnos inom autismspektrum, som också i majoriteten av fallen blir bestående (för översikt, se Zwaigenbaum et al 2009).

Hos en andel av alla barn med tillstånd inom autismspektrum finns en *period med förlust av färdigheter, oftast mot slutet av andra levnadsåret*. I en studie finner man detta hos 15 % av barn med autismspektrumtillstånd men knappast alls i en grupp med specifik språkstörning (Pickles et al 2009). Det kan röra sig om att barnet lärt sig använda en del ord som det sedan förlorar, ibland också om tydlig förlust av lek och social förmåga. Barn med *desintegrativ* störning har normal eller nästan *normal utveckling till 2 års ålder* och förlorar sedan snabbt sina förmågor avseende kommunikation, social interaktion och lek. Dessa barn får senare en stabil bild som mycket liknar klassisk autism i svår form.

Det är inte ovanligt att *tankar på autism kommer sent*. Barn som haft problem av ospecifik natur som små kan utveckla en mer tydlig bild i skolåldern och vid utredning få en diagnos inom autismspektrum med normal begåvningsnivå eller *Aspergers syndrom*. En annan grupp är barn som har autismspektrumtillstånd i kombination med andra *svåra tillstånd* som t.ex. terapistresistent epilepsi. I den senare gruppen finns några barn som gradvis får tilltagande tecken på autism och utvecklingsstörning (Tuchman et al 2009). Det finns risk att diagnosen av autismspektrumtillstånd blir fördröjd vid samtidig svår hörselskada eller svår synnedsättning/blindhet.

Flickor och autismspektrumtillstånd

Könsskillnader i förekomsten av autismspektrumtillstånd i befolkningsstudier jämfört med i kliniska studier av personer med diagnos talar för att det finns en underdiagnostik av autismspektrumtillstånd hos flickor. Flickor med autismspektrumtillstånd remitteras senare än pojkar för barnpsykiatrisk utredning. Det finns flera tänkbara orsaker till detta.

- *Diagnoskriterierna* för autismspektrumtillstånd enligt DSM-IV och ICD-10 baseras främst på studier av pojkar och kan därmed antas vara anpassade efter pojkars symtom.
- En del talar för att flickor med autismspektrumtillstånd istället får *andra diagnoser* såsom språkstörningar eller selektiv mutism, diagnoser som är vanligare hos flickor än hos pojkar.
- Studier av *skolsituationen* visar att lärare generellt uppmärksammar pojkar och pojkars problem i högre grad än flickors. Stödinsatser riktas oftast mot de mer utagerande och störande pojkarna.
- *Könsrelaterade skillnader mellan pojkars och flickors beteende* kan ha en bidragande betydelse.

Pojkar är generellt mer utåtagerande och visar mer fysisk och verbal aggressivitet än flickor. Detta kan göra autistiska drag hos pojkar mer påtagliga och svårare att hantera för föräldrar och lärare.

Flickor har enligt flera studier generellt bättre utvecklade sociala förmågor än pojkar, vilket kan dölja autistiska symtom. Flickor med autismspektrumtillstånd kan ytligt sett verka sociala, samtidigt som de vid närmare observation visar sig ha samma problem med ömsesidigt socialt samspel som pojkar.

Studier av lekbeteende visar att flickor ofta leker tillsammans med en eller två andra flickor, medan pojkar ofta leker med en större grupp av pojkar. Pojkar med autistiska symtom hamnar snabbt utanför p.g.a. sin oförmåga att leka i grupp. Flickor med autistiska symtom leker ofta bredvid och/eller imiterar andra flickor. En del har ett så välutvecklat "kameleontbeteende" att deras autistiska symtom förbises. Några har en "social handledare", d.v.s. en kamrat som är ansvarstagande och styrande i sociala situationer.

Flickors och pojkars intressen skiljer sig åt, vilket även avspeglas i specialintressen hos barn med autismspektrumtillstånd. Flickor har ofta mindre "udda" specialintressen såsom djur, pyssel eller idoler.

Nyare studier visar att fler flickor än förväntat har autismspektrumtillstånd med normal begåvning. Fokus på och medvetenhet om flickor och kvinnor med autism behöver stärkas i både forskning och kliniskt arbete (Kopp 2009 samt www.autismforum.se).

Vuxna

Personer med autism har oftast kvar symtomen långt upp i vuxen ålder. Även hos vuxna kännetecknas tillståndet av begränsningar i förmågan till ömsesidighet i socialt samspel och kommunikation samt begränsade och repetitiva beteendemönster. Problemen kan ha tagit sig något olika uttryck under årens lopp men innebär en tydlig, genomgripande funktionsnedsättning.

Kunskapen om att autismspektrumtillstånd kan finnas hos normalbegåvade personer är så ny att många med autismspektrumproblematik som nu är vuxna aldrig fått någon sådan diagnos under barndomen eller ungdomen. Många, sannolikt de allra flesta, har dock haft betydande svårigheter och varit aktuella för olika stödinsatser eller behandling. En del har behandlats på grund av psykiska besvär. Många stöter på stora svårigheter i arbetslivet, både när det gäller att få och behålla ett arbete. Svårigheterna handlar framför allt om brister i förmåga till socialt samspel och flexibilitet.

Hos en del personer med autism och normal begåvningsnivå eller Aspergers syndrom kan problemen minska över tid. Det finns arbeten där en sådan persons förmåga att uppmärksamma detaljer, noggrannhet och uthållighet med rutinarbete är en tillgång.

Det finns nästan ingen litteratur om autismspektrumtillstånd hos äldre. Det finns en publicerad fallbeskrivning med fem fall (James et al 2006). Uppföljning till vuxen ålder/medelålder med symtomskattningar har visat att kommunikation är det symptom som förbättras mest, medan nedsatt förmåga till ömsesidig social interaktion oftast är kvarstående (Seltzer et al 2003).

Behoven hos äldre med autismspektrumtillstånd varierar. För några kan en diagnostisk bedömning medföra lättnad och ökad förståelse från omgivningen. För andra, och för många som fått diagnos tidigare, är stödinsatser i vardagen och behandling av samtida psykiatriska symtom viktigast.

Sannolikt finns bland vuxna/äldre personer med utvecklingsstörning ett antal med odiagnostiserat autismspektrumtillstånd.

Prevalensen av demenssjukdom i gruppen med autismspektrumtillstånd är okänd.

Hur vanligt är autismspektrumtillstånd?

I Stockholms län motsvarar andelen med autismspektrumtillstånd i åldersgruppen 9–17 år som sökt insatser inom Handikapp & Habilitering under år 2007 en förekomst i befolkningen på 0,97 %. Detta överensstämmer med resultat från epidemiologiska studier i Nordamerika och Europa som visat en prevalens av autismspektrumtillstånd på ca 1 % (Fombonne 2003, Baron-Cohen et al 2009). I alla studier är pojkarna mer än dubbelt så många som flickorna. Könsskillnaden är mindre eller saknas i grupper med autism i kombination med svår utvecklingsstörning (Nicholas et al 2008; Bryson et al 2008).

Epidemiologiska studier finns inte när det gäller vuxna. Uppföljningsstudier visar att klassisk autism finns i nästan samma omfattning bland vuxna som bland barn. I en studie av Aspergers syndrom fann man att nio av tio män fortfarande som vuxna uppfyllde kriterier för autismspektrumtillstånd (Cederlund et al 2008). Hur personer med atypisk autism/autismliknande tillstånd utvecklas över tid är dåligt undersökt. Kanske får några av dem andra symtom som ”överskuggar” autismspektrumtillståndet.

Orsaker

Autismspektrumtillstånd är utvecklingsavvikelser med neurobiologisk grund. I många fall finns en stark genetisk komponent men också skade- eller omgivningsfaktorer kan inverka. Den exakta orsaken är ofta okänd i det enskilda fallet. Att finna orsakssamband har varit en utmaning p.g.a. den genetiska komplexiteten och den breda symtombilden. Tvillingstudier har visat betydligt högre konkordans i par av enäggstvillingar än hos tvåäggstvillingar (Rosenberg et al 2009). Finns ett barn med autism i familjen är det ca 5–6 % risk att också ett syskon drabbas.

Omkring en tiondel av personer med autism har ett identifierbart syndrom. De nya molekylärgenetiska metoderna, t ex CGH-array, tillåter upptäckten av små submikroskopiska förändringar som har visat sig förekomma i ökad utsträckning hos individer med autismspektrumtillstånd. Detta innebär att den genetiska orsaken kan fastställas hos allt fler individer och att antalet etiologiskt identifierbara syndrom kommer att öka (Abrahams och Geschwind 2008).

De genetiska syndromen är ofta kombinerade med utvecklingsstörning. Autism är mycket vanligare bland personer med utvecklingsstörning än i befolkningen som helhet, och förekomsten av autism är högre vid svår utvecklingsstörning än vid lindrig (Wing och Gould 1979). En studie av barn med Downs syndrom har visat, att den undergrupp på ca 10 % som också har autismspektrumtillstånd har mer uttalad utvecklingsstörning i jämförelse med övriga barn med Downs syndrom (Molloy et al 2009). Vid många genetiska syndrom finns autism inte i högre grad än i hela gruppen barn med utvecklingsstörning. Några syndrom är mer specifikt förknippade med autism (för översikt, se Moss och Howlin 2009).

Även om bakgrunden till autismspektrumtillstånd bedöms vara huvudsakligen genetisk kan också miljöfaktorer ha betydelse. *Prenatala*, icke genetiska faktorer finns beskrivna, t.ex. exponering för alkohol och vissa läkemedel som valproat och thalidomid under fosterstadiet (Kielinen et al 2004, Arndt et al 2005, Miller et al 2005). Hög ålder hos modern och fadern har visat sig vara associerat till en ökad risk för utveckling av autism hos barnen (Grether et al 2009). Epigenetiska mekanismer (förändringar i hur generna uttrycks utan att själva DNA-sekvensen är förändrad) har sannolikt betydelse för uppkomst av autismspektrumtillstånd.

Perinatala faktorer, komplikationer runt födelsen, kan vara orsak till autismspektrumtillstånd. Det finns särskilda risker förknippade med att födas extremt tidigt med omogen hjärna (Limperopoulos et al 2008).

Det finns ännu inga biologiska markörer för autismspektrumtillstånd som är användbara i klinisk diagnostik utan diagnosen grundas på utveckling och beteende.

Neuropsykologisk bakgrund/kognitiva funktioner

Tre teorier, som inte utesluter varandra utan som var och en verkar vara viktiga för förståelsen av autism, handlar om svårigheter med, eller bristande utveckling av, mentalisering, central koherens respektive exekutiva funktioner.

Mentalisering

Mentalisering är en benämning på det som på engelska har kallats "theory of mind". Med detta menas *förmågan att förstå att andra personer har tankar, känslor, avsikter och önsningar och vad dessa kan röra sig om*. Mentalisering, eller kognitiv empati, är en förutsättning för affektiv empati, medkänsla, och för hänsynfullt beteende. Vid autismspektrumtillstånd är mentaliseringen bristfälligt utvecklad, vilket ger sämre förutsättningar för spontan medkänsla och för smidigt intuitivt socialt samspel. Man har ibland tidigare använt beteckningen "empatistörning" när man menat autismspektrumtillstånd. Ett ytligt sätt att uppfatta empatibegreppet kan tyvärr medföra feldiagnostik när det gäller autismspektrumtillstånd, och det finns andra psykiatriska diagnoser som innefattar empatistörning.

De som har autismspektrumtillstånd och normal begåvningsnivå brukar kunna lära sig förstå hur andra tänker, men måste ofta anstränga sig mer och ta längre tid på sig än andra. Därför är det många med autismspektrumtillstånd som tycker att det är ansträngande och svårt att umgås med andra, och som undviker sociala sammanhang. En del försöker kanske delta i så kallat socialt småprat men betar sig ofta egendomligt och udda. Det sociala spelet i t. ex. ett kafferum på en arbetsplats är något mycket komplicerat – det bygger på underförstådda meningar och outtalade "regler", på intuition och blixtsnabb uppfattning av kroppsspråk, tonfall och stämningar. Personer med autismspektrumtillstånd har svårt att vara smidiga på detta sätt. De säger ofta fel saker i fel sammanhang och betar sig socialt klumpigt. Mentaliseringssvårigheterna för med sig ett egocentriskt förhållningssätt – att man utgår från sig själv och har svårt att byta perspektiv.

Personer med autismspektrumtillstånd kan ha annorlunda grunder för sin motivation. För flertalet människor är sociala framgångar mycket starkt motiverande vilket inte i samma utsträck-

ning är fallet för personer med autismspektrumtillstånd. Deras drivkrafter för att göra eller låta bli att göra något är mycket individuella och oberoende av hur omgivningen kan tänkas reagera. Upprepning och rutiner, att göra något som man känner till och kan, är ofta motiverande.

För en människa med nedsatt förmåga till mentalisering måste rimligen mycket av det mellanmännsliga samspelet som hela tiden pågår te sig svårbegripligt, stressande och krävande. Det blir svårt att förstå varför andra tillbringar så mycket tid med ”onödigt” talande. Att andra sitter inne med kunskap som man inte själv har, och som man kan få del av om man frågar, är inte lätt att tänka sig om man har bristande mentaliseringsförmåga.

Även om man har ett väl utvecklat språk, kan man ha stora, eller mycket stora, svårigheter att kommunicera på ett ömsesidigt sätt. Gester, tonfall, mimik och kroppsspråk – som i sociala sammanhang oftast är viktigare för att förstå mening och sammanhang än själva orden – kan vara mycket svårt både att förstå och att använda för personer med autismspektrumtillstånd. Personer med autismspektrumtillstånd är beroende av den verbala kommunikationen, av ordagrann betydelse, och har svårt att uppfatta underförstådda meningar.

Central koherens

Central koherens är ett begrepp som brukar användas för *en viss kognitiv stil, d.v.s. ett sätt att bearbeta information*. Stark central koherens är den kognitiva stil som de flesta har, och som innebär att man utgår från helheten och sammanhanget. Att börja med helheten – att använda en global strategi för informationsbearbetning – är i de flesta fall i det dagliga livet mycket mer effektivt än motsatsen. Svag central koherens innebär en detaljorienterad, sekventiell informationsbearbetningsstil – man går från detalj till detalj och bygger så småningom upp en bild av vad det hela handlar om vilket är omständligt och tar längre tid. Välbegåvade personer med autismspektrumtillstånd kan ibland genom att anstränga sig använda en helhetsstrategi, men deras kognitiva preferens är att först titta på detaljerna. Central koherens är viktigt inte bara för att få sammanhang i sådant vi ser, t. ex. en bild, utan i hög utsträckning för att få mening i språket. För att uppfatta mening på en högre abstrakt nivå behöver man central koherens.

Det autistiska, detaljfokuserade tänkandet beskrivs ibland som överselektivt – detaljerna, som oftast inte är särskilt väsentliga, får avgörande betydelse för helheten. Personer med autism kan bli oroliga av förändringar och behöver förberedas noga på allt nytt. Man kan också förstå varför många personer med autismspektrumtillstånd tycker om upprepningar, rutiner och ”mycket av samma” – en värld där allt kan förändras när en detalj förändras blir ju mycket ostabil och opålitlig.

Svag central koherens, eller en utpräglad sekventiell, detaljorienterad strategi för informationsbearbetning behöver inte alltid vara en nackdel. I vardagslivet och i sociala sammanhang är det helt klart en stor fördel att ha en stark central koherens, att snabbt (om än slarvigt) kunna bilda sig en uppfattning om sammanhanget och att inte bli förvirrad när småsaker förändras. När det gäller vissa typer av arbetsuppgifter kan dock en svag central koherens vara fördelaktig. Det gäller uppgifter där noggrannhet och uppmärksamhet på detaljer är viktigare än snabbhet t. ex. vissa forskningsuppgifter, kvalitetsgranskning, korrekturläsning och liknande.

Exekutiva funktioner

Exekutiva funktioner är en s.k. *paraplyterm för alla de delfunktioner som behövs för att vi ska kunna styra vårt beteende på ett ändamålsenligt sätt, kunna möta och hantera nya situationer, fatta beslut och lösa problem*. Att använda sig av exekutiva funktioner är t. ex. att inför en situation eller ett problem välja en strategi och sedan tillämpa denna på ett sätt som leder till det tänkta målet, samtidigt som man är beredd att vara flexibel, att ändra strategin då förutsättningarna förändras. Man behöver också kunna kontrollera sina impulser och undertrycka beteenden som inte är i linje med strategin. Man behöver vara uthållig och man behöver kunna bedöma sin egen prestation, Man behöver naturligtvis kunna föreställa sig vad målet är och kunna bortse från distraherande oväsentligheter. Man behöver kunna använda tidigare gjorda erfarenheter och även kunna planera framåt. Man behöver ett fungerande arbetsminne.

Personer med autismspektrumtillstånd har brister i sina exekutiva funktioner – mer påtagliga ju lägre begåvningsnivån är. Många har problem med arbetsminnet. Samma personer kan ha ett förbluffande gott långtidsminne. En exekutiv brist som brukar vara mycket tydlig vid autismspektrumtillstånd är bristande simultankapacitet – man klarar inte alls att ha flera bollar i luften. Det innebär att man behöver få instruktioner nedbrutna i små steg, för att ha en chans att kunna följa dem.

Automatisering

En förmåga som kan räknas till exekutiva funktioner är automatisering, *förmågan att lära sig sekvenser av handlingar eller samordnade beteenden så att man efter en tid inte behöver tänka på hur man gör – det hela går automatiskt*. Ett bra exempel är när man lär sig cykla. Vardagslivet är fullt av sådana automatiserade funktioner, ett annat exempel är språket. De flesta behöver inte tänka ut en hel mening åt gången innan de talar, utan talet följer automatiskt tanken. Ett dåligt automatiserat tal kan medföra att det tar mycket lång tid att svara på en fråga, eller att ordföljden blir fel – orden kommer ut huller om buller. Det verkar som om automatiseringen är ”ojämn” hos många med autismspektrumtillstånd – vissa funktioner är automatiserade hos en individ men inte hos en annan, och tvärtom. Det är alltså mycket individuellt vad man klarar respektive inte klarar utan stöd.

Generalisering

Generalisering är också en exekutiv funktion som brister hos personer med autismspektrumtillstånd. *Generalisering innebär att man kan använda kunskaper och erfarenheter, oftast i mer eller mindre modifierad form, i andra sammanhang än där man lärt sig dem*. Att ha svårt för att generalisera kan medföra att man betar sig på olika sätt och kan olika saker på olika platser och i olika sammanhang. Man kan inte räkna med att det en person med autismspektrumtillstånd har lärt sig i en viss situation kan användas flexibelt i andra situationer.

Alla de ovan nämnda kognitiva funktionerna utvecklas efter hand under den normala utvecklingen från spädbarn till vuxen. De olika funktionerna påverkar varandra och påverkas, förutom av var personen befinner sig i utvecklingen, förstås också av personens allmänna begåvningsnivå (kognitiva prestationer i förhållande till åldern).

Social stil

Den gängse bilden av en person med autism är att personen är svårkontaktbar och tillbakadragen. Den engelska forskaren Lorna Wing menar att det finns fyra grupper av personer med autism som har sinsemellan något olika ”social stil”. Gemensamt för de fyra grupperna är att alla har svårigheter i det sociala samspelet. Den minsta gruppen har ett klassiskt avskärmat beteende och drar sig aktivt undan från social kontakt. En annan grupp är, åtminstone i barndomen, passiv men inte undandragande, och kan ledas in i sociala situationer. Dessa två sociala stilar är sannolikt vanligare bland dem som har utvecklingsstörning. De som har normal begåvningsnivå kan ibland vara ”aktiva men udda” eller ha en rigid, överformell social stil.

Vilka svårigheter kan finnas samtidigt med eller ska särskiljas från autismspektrumtillstånd?

Autismspektrumtillstånd kan finnas vid alla nivåer av begåvning och samtidigt med i princip alla andra funktionsnedsättningar och sjukdomar/syndrom inklusive psykiatriska sjukdomar (se Bejerot och Wetterberg m.fl. i temanummer av Clinical Neuropsychiatry 2008;5). När det gäller såväl barn som vuxna är det viktigt att försöka särskilja diagnoser som kan innebära skillnader i insatser och prognos.

Vid **utvecklingsstörning** är autismspektrumtillstånd betydligt vanligare än vid normal begåvning. Vid låga utvecklingsnivåer kan det vara svårt att urskilja om autism finns eller inte. Utvecklingsstörning medför att hela den generella utvecklingen ligger på en lägre nivå vilket innebär att även de autismrelaterade grundfunktionerna ligger lägre än normalt. För att autismspektrumtillstånd ska kunna diagnostiseras ska de autismrelaterade funktionerna ligga väsentligt lägre än utvecklingen i övrigt.

Kvalitativa avvikelser i kommunikationen hör till kriterierna på autism, nämligen pragmatisk störning och svårigheter att kompensera brister i talat språk med annan kommunikation. Barn med autismspektrumtillstånd kan visa också andra typer av **störning i språkutvecklingen**, vilket kan ge anledning till speciell träning.

Specifika inlärningsproblem som dyslexi och dyskalkuli kan förekomma vid autismspektrumtillstånd.

Perceptionsavvikelser i form av annorlunda varseblivning och tolkning av sinnesintryck är vanliga vid autismspektrumtillstånd, men är inte diagnostiska och kan förekomma hos personer som inte har autismspektrumtillstånd. Det kan handla om vilka sinnesintryck som helst, men vanligast verkar det vara med över- och underkänslighet vad gäller hörsel- och känselintryck. Perceptionsavvikelser kan ge upphov till problemskapande beteenden av olika slag, och bör kartläggas som led i planeringen av insatser. De kan ge upphov till stark stress och obehag men någon gång till lustupplevelser och särskilda förmågor.

Uppmärksamhetstörning finns ofta hos personer med autismspektrumtillstånd. Vid autismspektrumtillstånd brukar det inte handla om en allmän brist på uppmärksamhet, utan om en benägenhet att fastna vid en detalj eller att rikta sin uppmärksamhet mot något andra upp-

fattar vara underordnat, eller svårigheter med att kunna skifta fokus för sin uppmärksamhet. I nu gällande diagnoskriterier anges att ADHD-diagnos inte ska ställas om individen har ett tillstånd inom autismspektrum. I kliniskt arbete är det ändå angeläget att påvisa tecken på båda tillstånden för att ge barnet/den vuxne optimala insatser, inklusive farmakologisk behandling i vissa fall.

Det händer att en person som barn fått ADHD-diagnos och först senare har autismspektrumtillståndet uppmärksammas. Det finns också beskrivningar av barn som haft tydliga tecken på både ADHD och autism, men där behandling riktad mot ADHD haft så positiv effekt att det inte blivit relevant att längre diskutera autismspektrumproblem.

Affektiva sjukdomar – depression och bipolär sjukdom - är förhållandevis vanliga i denna grupp. Såväl depressionssjukdom som bipolär sjukdom har också visats vara vanliga bland anhöriga till personer med autismspektrumtillstånd än i befolkningen. Depressioner är ofta atypiska eller av typen dystymi, men även depressiva psykosor finns beskrivna. Ökad rutinbundenhet, självskadande och annat stereotypt beteende är vanligt förekommande symtom på depression hos personer med autismspektrumtillstånd. Skattningsskalor för depression kan lämpa sig mindre väl i vissa fall, då innebörden av abstrakta begrepp såsom skuld känslor kan vara svåra att förstå. Personer med autismspektrumtillstånd kan ha stora svårigheter att skapa en meningsfull tillvaro varför eventuella depressiva symtom kan vara sekundära till autismspektrumtillståndet. Det händer också att personer med autismspektrumtillstånd felaktigt tros ha depression på grund av mimikfattigdom, monotont röstläge och svårigheter att beskriva känslor.

Ångesttillstånd förekommer ganska ofta hos personer med autismspektrumtillstånd. Innan behandling övervägs bör man kartlägga patientens livssituation. Social ångest och socialt undvikande beteende kan bero på överkrav på socialt samspel, och krav på ömsesidig kommunikation kan framkalla stress, som i sin tur försämrar kommunikationsförmågan.

Tvångssyndrom (OCD), särskilt i form av symmetritvång och samlande, förekommer hos personer med autismspektrumtillstånd. Tvångssymtom kan också förväxlas med autistiska beteenden. Ett viktigt diagnoskriterium för OCD är att symtomen ska uppfattas som besvärande av patienten, och att han/hon ska vilja bli av med symtomen. Tvångsmässighet i form av upprepning och stereotypa beteenden uppfattas däremot oftast av personen med autismspektrumtillstånd som positiva och inte som sjukdomssymtom, och är då snarare att betrakta som autistiska ritualer.

Det finns en viss ökad frekvens av motoriska **tics** och ibland också av vokala tics så att diagnosen **Tourettes syndrom** kan övervägas.

Katatoni - svårigheter med den viljemässigt styrda motoriken - vid autism ses som förlångsammade rörelser, ökad svarslatens, svårigheter att starta och stoppa, beroende av ”prompting” (”hjälp på traven”), ökad passivitet och försämrad motivation. Katatoni framträder hos en del individer särskilt vid stress och debuterar ofta i sena tonåren/ung vuxenålder.

Ätstörningar i form av selektivt val av föda och ospecifikt stort ätbeteende är mycket vanligt vid autismspektrumtillstånd. Problemen startar oftast i barndomen. De kliniska ätstörningarna, särskilt anorexia nervosa, är överrepresenterade. Autistiska drag förstärks av svälten vid anorexia nervosa och för definitiv diagnos inom autismspektrum hos en person med anorexi bör man avvakta att vikten normaliserats.

Schizofreni är en viktig differentialdiagnos till autismspektrumtillstånd, men är också en sjukdom som i enstaka fall kan drabba personer med autismspektrumtillstånd. Personer med schizofreni har, liksom personer med autismspektrumtillstånd, svårigheter med mentalisering och brister i de exekutiva funktionerna. Typiska symtom vid schizofreni är hallucinationer och/ eller vanföreställningar. Vissa typer av tankestörningar kan finnas vid autismspektrumtillstånd liksom vid schizofreni, och motoriska och s.k. negativa symtom kan finnas vid båda tillstånden. Den viktigaste skillnaden, förutom schizofrenisymtomen som nämnts ovan, är anamnestisk – vid schizofreni finns oftast en tydlig debut i tonår eller vuxen ålder, medan de för autismspektrumtillstånd typiska symtomen funnits sedan tidig barndom.

Andra psykoser och psykosliknande tillstånd förekommer. Övergående psykosliknande tillstånd hos personer med autismspektrumtillstånd kan ibland utlösas av svår stress, oftast i samband med förändringar i livssituationen, och medföra kontakter med psykiatri.

Schizotypi är en personlighetsavvikelse som i ICD-10 räknas till schizofrenispektrum, i DSM-IV till personlighetsstörningarna, och som kan vara svår att skilja från autismspektrumtillstånd. Kriterierna för **andra personlighetsstörningar** är ofta uppfyllda hos personer med autismspektrumtillstånd. Det är emellertid oftast inte till någon praktisk nytta med en personlighetsstörningsdiagnos i dessa fall.

Psykopati innebär en normal förmåga till kognitiv empati, alltså förmåga att förstå hur andra reagerar, men att den affektiva empatin, alltså medkänslan, uppvisar stora brister. Detta i sin tur medför att personer med psykopati kan vara mer eller mindre skickliga i att föra omgivningen bakom ljuset, till skillnad från personer med autismspektrumtillstånd som oftast är mycket sanningsenliga och dåliga på att manipulera andra. De flesta med psykopatisk personlighet är inte kriminella, och har inte kontakt med rättspsykiatri eller med psykiatri, men det förekommer att de söker psykiatri om de har något att vinna på det. Vägledning för diagnostik ger framför allt den objektiva anamnesen, alltså anhörigas berättelse och journaluppgifterna men också observation av kroppsspråk, mimik och beteende.

Kroppslig sjukdom och hälsa. Personer med autismspektrumtillstånd har inte sällan somatiska hälsoproblem som de på grund av sitt funktionshinder har svårt ta initiativ till att få hjälp med. En del har annorlunda uppfattning av temperatur, smärta eller känsel och har svårt att beskriva symtom. Många har allergier, gastrointestinala besvär, smärttillstånd eller hudåkommor. De som har ett medfött syndrom (genetiskt eller sekundärt till skada) behöver ofta följas på grund av kroppsliga manifestationer som åtföljer syndromet, t. ex. hjärt/kärlsjukdom och njursjukdom. En del personer med autismspektrumtillstånd är lätt uttrötbara, energifattiga och starkt beroende av möjligheter till återhämtning och vila.

Missbruk. Det finns få publicerade undersökningar om alkohol- och narkotikamissbruk hos personer med autismspektrumtillstånd. I en ny holländsk studie undersökte man förekomsten av aktuellt eller tidigare missbruk hos 123 vårdsökande personer med ADHD eller autismspektrumtillstånd (Sizoo et al 2009). Det framkom att missbruk och beroende var mindre vanligt i gruppen med autismspektrumtillstånd än vid ADHD, men lika vanligt som vid andra psykiatriska tillstånd. En annan ny studie av 122 vuxna med autismspektrumtillstånd i Sverige och Frankrike visade att 16 % uppfyllde kriterier för missbruk/beroende, i de flesta fall av alkohol. Missbruk/beroende var vanligast förekommande i gruppen med Atypisk autism och minst vanligt bland personer med Aspergers syndrom (Hofvander et al 2009). Kliniska erfarenheter talar för att missbruk ibland kan vara relativt lätt att bryta i denna grupp, om personen med autismspektrumtillstånd kan erbjudas stöd och hjälp till ett begripligt och meningsfullt sammanhang.

Prognos

Många olika faktorer har betydelse för utvecklingen hos personer med autismspektrumtillstånd. I allmänhet ökar förmågan till kommunikation och socialt samspel under uppväxten men med stor variation vad gäller den adaptiva förmågan.

- Uppföljning av personer med s.k. klassisk autism har visat att nästan alla har fortsatt stort behov av stöd som vuxna. De flesta har också utvecklingsstörning som i sig ger begränsningar (se särskilt avsnitt). Ett bakomliggande syndrom eller samtidig sjukdom kan försvåra situationen, som t. ex. vid svår epilepsi (Danielsson et al 2005).
- Normal begåvning är en viktig positiv faktor men det finns inte någon absolut korrelation mellan intelligens och adaptiv förmåga. Vid uppföljning av en grupp pojkar som fått diagnosen Aspergers syndrom hade en av fyra god funktion i vuxen ålder men lika många hade ett begränsat liv utan arbete och vänner (Cederlund et al 2008).
- Vid sidan om begåvning är användbart språk vid 6 års ålder en prognostiskt gynnsam faktor (Szatmari et al 2009).
- Tidig och intensiv intervention har visat sig ha positiv effekt för gruppen barn med autismspektrumtillstånd men med tydlig individuell variation (Howlin et al 2009).
- Samtidig psykiatrisk sjukdom ger försämrad prognos. Beteendeproblem och t.ex. ångesttillstånd kan också uppkomma i situationer med stress (kommunikationssvårigheter, överkrav m.m.). Det finns stor praktisk erfarenhet av att anpassad miljö med rätt hjälpmedel bidrar till god livskvalitet.
- Vid uppföljning bör livskvalitet bedömas ur individens perspektiv – och inte enbart utifrån standardmått på t.ex. grad av självständighet.

Prevention

Tidig upptäckt bidrar till förståelse och adekvat bemötande från omgivningen på ett sätt som kan förebygga utvecklingen av tilläggssymtom. Samverkan mellan förskola, barnhälsovård, utredande verksamheter och habilitering är därför en viktig preventiv åtgärd.

Fortsatt individuell anpassning av miljön samt stöd och utbildning för föräldrar, närstående och först lärare sedan arbetsgivare/personal behövs genom hela livet. Mobbning måste förebyggas och bekämpas kraftfullt. Meningsfull sysselsättning förhindrar uppkomsten av sekundära psykosociala problem.

Ett annat perspektiv på prevention handlar om att förhindra det lilla antal svåra brott som begås av människor med autismspektrumtillstånd (Anckarsäter et al 2008). I detta syfte behövs också autismvänliga miljöer, tillsammans med en uppmärksamhet på potentiellt farliga specialintressen och en beredskap att hantera de senare.

Autismspektrumtillstånd i kombination med utvecklingsstörning

Vad kännetecknar autismspektrumtillstånd tillsammans med utvecklingsstörning?

Autismspektrumtillstånd i kombination med utvecklingsstörning innebär att personen har två svåra funktionsnedsättningstillstånd samtidigt. Denna samvariation av diagnoser är inte ovanlig.

Utvecklingsstörning hos vuxna personer har oftast utretts i förskole- eller skolåldern, men hos en del av dem som fått diagnosen utvecklingsstörning har inte samtidig autism diagnostiserats. På senare år har man arbetat för att uppmärksamma symtom på autism hos små barn och då har det motsatta förhållandet kunnat uppstå, nämligen att man inte uppmärksammat utvecklingsstörningen. Autism hos en person med utvecklingsstörning innebär att han/hon har ännu större svårigheter med ömsesidigt socialt samspel och ömsesidig kommunikation än vad enbart den kognitiva utvecklingsnivån medför, och att han/hon har ett starkt behov av tydlighet och konstans i omgivningen. Barn och vuxna med både autism och utvecklingsstörning är mycket stresskänsliga och beroende av omgivningens förståelse och kunniga, pedagogiska stöd. Bristande förståelse och icke-autismvänlig miljö kan bidra till svåra beteendeproblem i gruppen.

Personer med klassisk autism och utvecklingsstörning brukar ha extremt svårt att förstå att andra människor över huvud taget tänker och känner och ibland behandlar de människor som om de vore föremål. Vissa är skickliga på att hantera apparater av olika slag men helt oförstående och ”blinda” inför mänskligt samspel.

Kommunikationsförmågan är oftast mycket nedsatt, även den verbala. Många vuxna med autism och utvecklingsstörning talar inte alls eller har ett mycket torftigt talat språk. Språket är alltid under eller betydligt under den utifrån personens begåvning förväntade nivån. En del kan ganska många ord, eller kan känna igen skrivna ord, men har dålig förståelse för mening och innehåll. Bristerna i central koherens kan vara uttalade - personen får oftast inte alls ihop någon helhet utan stannar på detaljnivå.

De exekutiva funktionerna har svåra brister, mer påtagliga ju lägre begåvningsnivån är. De flesta med autism och utvecklingsstörning måste ha tydliga visuella instruktioner för alla vardagssysslor eftersom rutiner inte är automatiserade, och de har svårt att föreställa sig det färdiga resultatet. De har också svårt att generalisera, vilket innebär att varje färdighet måste tränas i den situation där den ska användas.

Hur vanligt är autismspektrumtillstånd tillsammans med utvecklingsstörning?

Omkring 15 % av alla med autismspektrumtillstånd beräknas ha utvecklingsstörning, andelen är högre i gruppen med klassisk autism/autistiskt syndrom. I vissa studier har man funnit att 10 – 30 % av barn och ungdomar med utvecklingsstörning har autismspektrumtillstånd (Bryson et al 2008, Matson och Schoemaker 2009), och detta gäller sannolikt också

vuxna med utvecklingsstörning. Autismspektrumtillstånd är vanligare ju lägre kognitiv nivå personen har (Wing and Gould, 1979).

Prognos

Autismspektrumtillstånd med utvecklingsstörning medför så gott som alltid ett livslångt funktionshinder. Personerna är beroende av andra i sin dagliga livsföring, och de flesta kan inte få något arbete. Många skulle behöva betydligt mer intensiva och stimulerande pedagogiska insatser för att inte deras förmågor ska försämrats ytterligare (Billstedt et al 2005). Prognosen på sikt påverkas av om personen har andra samtidiga funktionsnedsättningar eller sjukdomar. Det är viktigt att hitta behandlingsbara tillstånd. Många är utsatta för psykofarmakologisk polyfarmaci, och för långvarig medicinering på bristande indikationer och med bristande uppföljning (Esbensen 2009, Oliver-Africano 2009).

Prevention

En anpassning av miljön samt stöd och utbildning för föräldrar och närstående kan tillsammans med tidiga träningsinsatser bidra till en positiv utveckling.

RIKTLINJER/REKOMMENDATIONER FÖR UTREDNING OCH INSATSER FÖR BARN OCH UNGDOMAR

Utredning – barn och ungdom

Inledning

Barns utveckling kan påverkas av en mängd olika faktorer och med stor variation från barn till barn. Vissa tillstånd är tydligt definierade som t.ex. cerebral pares och olika syndrom associerade med svår utvecklingsstörning. Andra barn och ungdomar har avvikelser i utvecklingen som ligger närmare den normala variationen och som inte lika enkelt kan upptäckas när barnen är små. En funktionsnedsättning förekommer sällan isolerad utan regeln är snarare att barnet/ungdomen uppvisar flera samtidigt förekommande svårigheter i sin utveckling.

De diagnoser som vårdprogrammet behandlar är ADHD, utvecklingsstörning med fokus på lindrig utvecklingsstörning samt tillstånd inom autismspektrum. För allsidig bedömning måste utredaren också kunna ta ställning till förekomsten av en rad andra tillstånd eller förstå att vända sig till annan instans. Detta gäller t. ex. specifik språkstörning, specifika inlärningssvårigheter som dyslexi (specifik svårighet att läsa) och dyskalkuli (specifik svårighet med matematik), svagbegåvning, sen och avvikande motorisk utveckling, tillstånd med tics som Tourettes syndrom, syn- och hörselskada. Misstankar om bakomliggande funktionsnedsättning kan komma fram i arbetet med äldre barn och ungdomar med självskadebeteende, anorexi, PTSD (posttraumatiskt stressyndrom) eller allmänna beteendeproblem. Barn och föräldrar kan då behöva stöd för att gå vidare i att förstå problematiken.

Uppförandesstörning och trotssyndrom kan finnas isolerat men också tillsammans med t.ex. ADHD.

ADHD, utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd förekommer hos barn med neurologiska sjukdomar/funktionsnedsättningar – epilepsi, cerebral pares, ryggmärgsbråck, muskelsjukdomar m.m. Det finns en risk att sådana svåra tillstånd gör att barnens utvecklingsavvikelser inte uppmärksammas. Personal inom neuropediatrik och habilitering måste ha kunskap och rutiner så att barnen efter behov får tillgång till adekvat utredning.

Det är viktigt att också ha med omgivningsfaktorer vid diskussion om utvecklingsproblem hos barn. Otrygghet och/eller bristande stimulans efter traumatiserande händelser, förflyttningar, flyktingskap m.m. kan ibland vara tillräcklig orsak till att barnet kommer efter i sin utveckling. Ganska ofta är bilden blandad – det finns både social problematik och specifika svårigheter hos det enskilda barnet. Om en eller flera vuxna personer i en familj har genetiskt betingade utvecklingsavvikelser kan ett dysfunktionellt samspel addera till barnets svårigheter. Barn måste få möjlighet till utredning också när det finns sociala problem.

Varför söker man för barn med ADHD, utvecklingsstörning och/eller autismspektrumtillstånd?

Upptäckarnivå

Misstankar om att ett barn har problem i sin utveckling kan uppkomma

- hos föräldrar
- hos en tonåring själv
- hos personal på förskolor/skolor och i fritidsverksamhet
- vid kontroller på BVC eller i skolhälsovården
- i anslutning till behandling inom barnmedicin, logopedi, barnpsykiatri och beroendevård
- hos socialtjänsten

I BVC-kontrollerna ingår för de minsta barnen ett strukturerat program för bedömning av barnets utveckling vid bestämda åldrar. BVC-sjuksköterskan är nyckelperson och behöver rutiner för hur frågorna ska föras vidare. Sjuksköterskan har möjlighet att konsultera psykolog från BUP. Det är värdefullt när också barnläkare kan medverka genom bedömning på specialist-BVC. Intervju med förälder/rar och observation kan kompletteras med ett instrument för screening av autism.

Vid misstankar om svår avvikelser i barnets utveckling kan remiss skickas för utredning utan att den som remitterar ska behöva precisera någon misstänkt diagnos. Det viktigaste är att beskrivning av barnets svårigheter förmedlas till den utredande enheten, och att remissen skickas i samförstånd med föräldrarna. Bedömning hos logoped måste ske som led i utredning och inte vara en isolerad åtgärd. Det är nödvändigt att det finns rutiner och praktiska möjligheter för nära samarbete mellan logoped och BVC-sjuksköterska och -läkare.

Kunskapen om de första tecknen på autism har ökat, och det finns ett stort intresse av att utveckla metodiken för tidig diagnostik. Flera varianter av screening-instrument har skapats men inget av dem kan ensamt lösa problemet med att tidigt hitta alla barn med tillstånd inom autismspektrum (Oosterling et al 2009), bl.a. för att det är stor variation i hur och när symtomen blir tydliga. Viktigast idag är att kunskap om autism och andra utvecklingsavvikelser finns hos alla som möter barn inom hälso- och sjukvård.

Begränsad utredning kan arrangeras via BVC, t. ex. remisser för utökad bedömning av syn och hörsel. Läkare på BVC ska efter behov ordna ytterligare utredning vid barnmedicinsk mottagning.

Undervisning och handledning av personalen på BVC bidrar på tydligt sätt till att fler barn får tidig diagnos.

För barn i skolåldern utgör pedagogisk kartläggning, utvecklingsbedömning och samråd med föräldrar grunden för att avgöra om ytterligare utredning behövs (se vidare Program för barn och ungdomar med koncentrationssvårigheter). För många barn kan insatser i skolan vara tillräckliga. Skolhälsovården är en viktig instans för att upptäcka utvecklingsavvikelser.

Behov av utbildning/handledning/rådgivning inom förskola, skola och socialtjänst ligger utanför det regionala vårdprogrammets ansvarsområde.

ADHD

Följande svårigheter bör leda till utredning med frågeställningen ADHD.

- Tecken på bristande koncentration, t. ex. att barnet lätt tappar fokus, har bristande uthållighet och/eller svårt att växla fokus mellan olika uppgifter.
- Tecken på hyperaktivitet, t. ex. att barnet ständigt är i rörelse, ”klättrar högt och lågt”, inte kan sitta still, plockar och pillar, låter och pratar.
- Tecken på bristande impuls kontroll, t. ex. att barnet inte kan vänta på sin tur, svarar rakt ut utan hänsyn till andra barn i en grupp, handlar snabbt och obetänksamt.

Innan skolbarn remitteras till landstingets utredande team (se nedan) bör medicinsk, psykologisk och pedagogisk bedömning vara genomförd (se Program för barn och ungdomar med koncentrationssvårigheter, 2004). Genom den samlade bedömningen kan man i skolan ringa in elevens specifika styrkor och svårigheter, vilket ger gott underlag för fortsatt utredning.

Utvecklingsstörning

Tecken på försenad utveckling inom flera områden, t. ex. tal, motorik och/eller allvarliga inlärningssvårigheter bör leda till utredning med frågeställningen utvecklingsstörning.

Autismspektrumtillstånd

Följande svårigheter bör leda till utredning med frågeställningen autism (Dietz et al 2006, Gotham et al 2007, Clifford 2008, Zwaigenbaum et al 2009):

- tecken på bristande ömsesidighet i kommunikation och social interaktion som t. ex. nedsatt förmåga att svara på sitt namn, att använda ögonkontakt vid kommunikation, ge socialt svarsleende, dela glädje och intresse, peka, använda gester
- bristande förmåga att använda imitation i lek och social samvaro
- avvikelser i beteendet i form av begränsade intressen för saker, begränsad/repetitiv lek
- ovanliga reaktioner i samspel med andra
- svårigheter att uttrycka känslor på ett förväntat sätt
- svårigheter att tåla förändringar
- sen språkutveckling i kombination med något av ovanstående

Var söker man för barn med misstänkta utvecklingsavvikelser?

Barnpsykiatrins öppenvårdsmottagningar, barnmottagningarna i öppen vård och utredningsteam på barnsjukhusen (NU-teamen) är de verksamheter inom landstinget som utreder barn och ungdomar med olika utvecklingsavvikelser. Remisser kan skickas direkt till ett utredningsteam eller till en remissgrupp, där de olika verksamheterna i ett visst geografiskt område finns representerade.

En första bedömning bör göras inom BVC eller skolhälsovård. Denna kan ibland leda till att tillräckliga insatser kan erbjudas i förskolan/skolan. Ett utökat samarbete mellan BVC och förskola behöver utvecklas för detta. För övriga kan remiss för fortsatt utredning initieras. Förutom barnhälsovård och skolhälsovård är barnläkare och logoped viktiga som upptäckare/remittenter. Till BUP-mottagningar kan föräldrar också söka själva.

ADHD utreds inom både barnpsykiatri och barnmedicin. Den barnpsykiatriska kompetensen behövs särskilt när barnet utvecklat tilläggssvårigheter och det krävs differentialdiagnostiska överväganden mot andra psykiatriska tillstånd eller då problembilden påverkas av svåra hemförhållanden.

Utvecklingsstörning utreds för små barn främst inom barnmedicin (på barnmottagningar och i de s.k. NU-teamen på barnsjukhusen) och för skolbarn vid skolhälsovården i samarbete med barnmedicin.

Alla utredningsteam ska ha beredskap att vid en förutsättningslös utredning kunna påvisa utvecklingsstörning med eller utan annan samtidig problematik.

Autismspektrumtillstånd utreds oftast inom barnpsykiatrins öppenvård, på de lokala BUP-mottagningarna, och ibland inom barnsjukhusens NU-team. Det senare gäller framför allt de minsta barnen, barn med samtidiga neurologiska tillstånd och barn med dubbel frågeställning autism och utvecklingsstörning.

För att barn och föräldrar inte ska behöva vänta på utredning mer än en gång är det viktigt att de utredande verksamheterna tar ansvar för att barn och familj från början hänvisas till den lämpligaste enheten för utredning av de beskrivna avvikelserna. Barnet ska inte annat än i undantagsfall remitteras vidare till annan utredande verksamhet. Om det visar sig att kompletterande kompetens behövs under utredningens gång ska verksamheterna istället ge varandra konsultation och/eller samarbeta så att utredningen kan fullföljas utan ny väntetid.

Vid behov av bedömning av sjukgymnast eller arbetsterapeut kan samtliga ovanstående verksamheter vända sig till habiliteringen.

Vilka utreder?

Barn med sen och/eller avvikande utveckling eller beteendeproblem ska erbjudas en allsidig och förutsättningslös utredning. Resurserna ska användas på ett ändamålsenligt sätt. Läkare med barnmedicinsk/barnpsykiatrisk kompetens och psykolog, båda med erfarenhet av patientgruppen, utgör basen i teamet. När barn behöver en mer omfattande utredning ska teamet kunna utvidgas med specialpedagog, logoped, sjukgymnast och/eller arbetsterapeut. Det är lämpligt att teamarbetet sker samordnat för att underlätta för familjen och också för att det informella samarbetet inom teamet ska utvecklas. För att åstadkomma ett smidigt multiprofessionellt teamarbete och som kontaktperson utåt kan en administrativ samordnare behövas.

För att upprätthålla och utveckla utrednings- och behandlingskompetens krävs det ett tillräckligt stort patientflöde. Utredningen ska vara sammanhållen i tid.

I vissa fall kan barnet ha tydliga problem utan att man kan komma fram till en diagnos som man tror blir bestående. I sådana fall bör utredningen stanna vid en preliminär bedömning och förslag på åtgärder samt preciserad tid för kompletterande utredning/uppföljning. Det är inte lämpligt att lämna barn och föräldrar med oklara besked att ”vänta och se” utan planering av insatser och uppföljning.

Utredningens innehåll

En målsättning med att utreda är att nå samförstånd mellan utredare och föräldrar, vilket av föräldrar ofta beskrivs som att 'få namn på' de kända svårigheterna. En diagnos kan väcka starka reaktioner av sorg och ibland också av förnekande, speciellt om den kommer oväntat. Hur utredningen sker har därför betydelse. Det är viktigt att utredningsteamet arbetar öppet, t.ex. redovisar vilka instrument som används och ev. förmedlar delresultat under utredningens gång. Detta kan göra att man som förälder växer in i en förståelse av barnets speciella sätt att fungera.

Följande delar ska ingå i en utredning:

Beskrivning och analys av barnets svårigheter och diagnostik enligt fastställda kriterier eller klassifikation. Denna del av utredningen är till för att avgöra om det finns en eller flera diagnostiska termer som stämmer in på barnets symtombild. Denna typ av benämning innebär en viktig men ganska 'grov' gruppindelning, som gör att barnet får rättighet till insatser i samhället och som kan underlätta för familjen att söka kunskap t.ex. genom intresseorganisationer.

Kartläggning av förmågor och svårigheter. Denna del av utredningen är en bas för fortsatt planering av åtgärder och insatser. Kartläggningen/funktionsbeskrivningen kan delvis ske under den primära utredningen men är också en uppgift för den instans som får ansvar för uppföljning av ett barn. Bedömningen kan behöva förnyas/kompletteras om åtgärder inte haft önskad effekt eller när barnet blir äldre och nya krav ställs på anpassning t. ex. i skolan.

En sammanfattande bedömning som ska ligga till grund för planering av stöd- och behandlingsinsatser.

Diskussion om möjliga bakomliggande faktorer. Vid diagnostik kommer naturligt också frågor om orsaken till barnets svårigheter, detta oberoende av om man nått fram till en speciell diagnostisk benämning eller inte. För alla barn krävs ett aktivt ställningstagande till somatisk utredning av läkare i samråd med barnets föräldrar. Utredningen blir olika omfattande beroende på funktionsnedsättningens typ och grad (se vidare under Somatiska ställningstaganden).

1. Problembeskrivning och anamnes

En eller flera intervjuer genomförs med föräldrar och barn (när detta är tillämpligt) och/eller annan person som känner barnet väl. Denna del av utredningen kan genomföras av olika personalkategorier sammanhållet eller uppdelat.

Anamnes där följande delar kan ingå:

Utvecklingsanamnes

- utveckling under spädbarnsperioden av förmåga att äta/suga, hitta sömn-vakenhetsmönster, låta sig tröstas
- utveckling av kommunikation/språk/tal (inkl oralmotorik)
- ömsesidighet i kommunikation och social interaktion
- lek och intressemonster
- uppmärksamhets-/koncentrationsförmåga, aktivitetsreglering, impuls kontroll
- motoriska funktioner, ofrivilliga rörelser, tics, motoriska stereotypier
- olika beteendemässiga symtom; oro, ängslan, rutinberoende, fixeringar
- temperament, reglering av känslolägen
- ev. period med förlust av färdigheter

För bedömningen behövs information om barnets förmågor i olika miljöer och med olika personer - syskon, jämnåriga (också i grupp), okända vuxna, i stimulerad miljö o.s.v.

Medicinsk anamnes

Ärftlighet enligt strukturerad intervju, ev. med släkträd; fråga speciellt noggrant om syskon

- utvecklingsavvikelser (inkl. språksvårigheter, inlärningsproblem, ADHD, autismspektrumtillstånd, tics)
- epilepsi, andra neurologiska sjukdomar/funktionshinder/syndrom
- psykiatriska sjukdomar, missbruk
- sköldkörtelsjukdomar, reumatiska sjukdomar, andra immunologiska sjukdomar
- släktskap mellan föräldrarna

Graviditet:

- tidigare graviditeter, missfall och aborter
- typ av graviditet (t.ex. provrörsbefruktning)
- sjukdomar, hög feber, medicinering, droger, alkohol, rökning
- migration, trauma/stress (med t. ex. hormonella förändringar)

Förlossning och nyföddhetsperiod:

- föräldrars uppfattning av förlopp och barnets tillstånd (symtom som svårigheter att hålla värmen eller börja suga, slöhet, skrikighet)
- med föräldrarnas tillstånd ta del av förlossningsjournalen – ur denna noteras födelsevikt, -längd, -huvudomfång, Apgar-poäng, tecken på asfyxi, hypoglykemi, krampanfall, meningit m.m.

Tidigare och nuvarande sjukdomar: notera speciellt epilepsi, feberkramper, andra anfall, svimningar; encefalit/meningit, infektioner med extremt hög feber; period med täta infektioner; mag-tarm-symtom; tillväxt, kroppslig utveckling; nutrition (inkl. matvanor).

Tidigare och nuvarande psykiatriska symtom.

Användning av alkohol och droger.

Tidigare utredningar: (beställ ev. kopior)

Hörsel: misstankar på problem, tidigare utredning (beställ ev. kopior)

Syn: misstankar på problem, tidigare utredning (beställ ev. kopior)

Sömn: dygnsrytm, sönmönster

Läkemedelsbehandling: tidigare och nuvarande

Social anamnes

- migration, flyttningar
- familjens sammansättning och vårdnadsförhållanden
- stödjande nätverk
- boendemiljö
- familjens sociala situation
- missbruksproblem hos närstående

Frågeformulär

Frågeformulär och skattningsskalor med uppgifter om barnets problem och förmåga att klara olika aktiviteter och miljöer fylls i av föräldrar och personal i förskola/skola. Olika varianter finns, dels i form av korta frågor att besvara med beskrivningar, dels som formulär med färdigformulerade påståenden att kryssa för hur väl detta stämmer. Frågeformulär är alltid komplement till intervjuer och kan aldrig användas isolerat som diagnostiska instrument. Urval och typ av frågeformulär måste bestämmas efter behovet i varje utredningsteam. En vanligt förekommande skattningsskala är 5–15/FTF (Five To Fifteen).

Diagnostisk intervju

Vid en intervju har språk och tidigare erfarenheter stor betydelse. Det finns en intervjuteknik, som försöker minska felkällorna genom att be föräldern beskriva barnets beteende, och där sedan intervjuaren ansvarar för att gradera ev. avvikelser inom respektive områden. ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised) är en strukturerad intervju upplagd för att ta fram beskrivningar av beteenden (Lord et al 1994). Denna intervju liksom också DISCO (The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders) är anpassad för att täcka kriterierna för autism enligt DSM-IV/ICD-10 (Leekam et al 2002, Wing et al 2002).

2. Observation

Precis som anamnesen bör observation av ett barn vara förutsättningslös, inriktad på ett brett spektrum av förmågor och svårigheter. Utredarna bör observera spontan aktivitet i anslutning till testningar och undersökningar, under pauser, i väntrummet samt efter behov vid strukturerade situationer, då barnet får sysselsätta sig med bestämt material och delta i samtal och lek. Svårigheter kommer inte alltid fram under vuxenledda och strukturerade förhållanden varför det är värdefullt med observation också i barnets vardagsmiljö i förskola/skola och ibland i hemmet. För utredningsteamet är kunskap om barnets vardag och den personliga kontakten med de vuxna runt barnet också till hjälp vid återgivning av testresultat och rekommendation av insatser.

Det finns olika former av strukturerad lekobservation. Autism Diagnostic Observation Schedule - Generic (ADOS-G) är ett instrument som fått stor användning vid diagnostik av tillstånd inom autismspektrum (Lord et al 2000, Gotham et al 2007). Det innehåller olika moduler utarbetade för att passa olika åldrar och utvecklingsnivåer. Instrument för bedömning av utvecklingen före två års ålder är under utveckling.

3. Neuropsykologisk bedömning

Psykologens specifika del av utredningen är inriktad på att bedöma allmän begåvning, kognitiva funktioner, mentaliseringsförmåga, självbild och välbefinnande.

Allmän begåvning

Allmän begåvning mätt med standardiserade test ger en bild av barnets begåvning jämfört med jämnåriga. Ett begåvningsstest är grunden i den neuropsykologiska bedömningen och en nödvändig bas för att ta ställning till diagnoskriterier. Begåvningsnivån belyser barnets förmåga till förståelse och problemlösning både hemma och i förskolan/skolan. Både områden där barnet är senare än sina jämnåriga och områden där barnet presterar i nivå med eller bättre är av intresse. Ojämnheter i barnets begåvningsprofil ger viktig information både i ställningstagande till ev. diagnos och i fortsatt utredningsplanering för psykologen. De vanligaste instrumenten är de tre Wechslerskalorna och de icke-verbala alternativen Leiter och Ravens matriser.

Brister i verbal förmåga jämfört med icke-verbala förmågor kan visa på behov av att anlita en logoped. God verbal förmåga i förhållande till perceptuella svårigheter kan visa på behov av fortsatt neuropsykologisk testning med instrument som ytterligare belyser perceptuella svårigheter. För barn med andra svårigheter kan en god begåvning vara till hjälp för barnet att förstå sig själv och hitta kompenserande strategier.

Ett barns rätt till insatser från särskolan avgörs utifrån allmän begåvningsnivå och med hänsyn till adaptiv förmåga.

Exekutiva funktioner

Psykologen gör också utifrån behov en kartläggning av andra styrkor och svagheter hos barnet. Andra neuropsykologiska test kan då behöva användas avseende t. ex. exekutiva funktioner, inlärningsmönster/förmågor, processhastighet och minnesförmågor. De olika testen väljs utifrån aktuell frågeställning. Ofta använda instrument är t.ex. NEPSY, Rey Complex Figure Test, TEA-Ch, D-Kefs, Claesson Dahls minnestest.

Mentaliseringsförmåga

Utöver ADOS – observationen (se ovan) kan flera instrument behövas för att bedöma ett barns mentaliseringsförmåga, dess sätt att tänka, associera, förmåga att föreställa sig /fantisera /leka. Vanliga hjälpmedel i bedömningen är Kaland's historier från vardagslivet och Fransesca Happés Märkliga berättelser.

Adaptiv funktionsförmåga

Som komplement till anamnesen kan psykologen använda frågeformulär, t. ex. ABAS (Adaptive Behavior Assessment System), för att förstå barnets förmåga att anpassa sig i olika vardagsmiljöer.

Barnets välbefinnande

Testsituationen utvärderas även kvalitativt utifrån barnets beteende och samspel med psykologen. Barnet/ungdomen kan förutom att bedömas genom observation och samtal fylla i självskattningsformulär. Barnets/ungdomens självbild och känslomässiga mående är relevant inte minst för åtgärdsplanering efter utredning.

4. Kompletterande bedömning

Specialpedagog är ofta ansvarig för observationer och insamlande av fakta kring barnets vistelse i förskola/skola. I vissa fall finns behov av och möjlighet att utföra en mer riktad pedagogisk bedömning. För barn med en svårbedömd bild med kommunikations- och inlärningssvårigheter är det nödvändigt att logoped deltar i teamarbetet med en aktuell bedömning av kommunikation, språk och vid behov läs- och skrivförmåga. Sjukgymnast och/eller arbetsterapeut deltar vid behov av noggrannare bedömning av grov- och finmotorik. Lämpliga metoder väljs av den enskilde bedömaren.

För att få svårigheterna belysta också ur ett familjeperspektiv kan en familjeanamnes inhämtas av socionom/kurator. Det är välkänt att familjemedlemmar (syskon, föräldrar) kan ha samma typ av svårigheter. I vissa ärenden kan föräldrar behöva stöd i utredningssituationen och inför att ta emot en diagnos för sitt barn.

En del barn med allvarlig ADHD riskerar att få ogynnsam social utveckling. Samarbete med och överföring av information till socialtjänsten måste ske på uppdrag av föräldrarna. Attityderna i utredningsteamet är viktiga. Ett naturligt och avdramatiserat samarbete är till barnets bästa.

Vissa av kriterierna för diagnosen PTSD, Post Traumatic Stress Disorder, liknar ADHD-symtom. När det gäller barn som varit utsatta för trauma, exempelvis barn med flyktningbakgrund eller barn som utsatts för och/eller bevittnat våld behöver man beakta detta.

Brister i barnets tidiga anknytning kan i vissa fall ge symtom som liknar ADHD. Detta gäller särskilt om barnet utvecklat ett desorganiserat anknytningsmönster (Socialstyrelsen 2002).

Det är viktigt att utredarna inte tar för givet att ett barn har *antingen* t. ex. bristande anknytning *eller* ADHD. Så kan det vara men det kan lika gärna vara *både – och* vilket måste beaktas i den diagnostiska diskussionen i utredningsteamet och med föräldrar.

För ungdomar som närmar sig vuxenlivet och som inte tidigare utretts kan samma överväganden som för vuxna personer behöva göras (se vuxendelen)

5. Somatiska ställningstaganden

Syftet med den somatiska delen av utredningen är

- att söka efter ledtrådar avseende etiologi där i vissa fall behandling är möjlig
- hitta andra samtidiga sjukdomar eller syndrom
- utesluta andra tillstånd som orsak till symtomen
- öka möjligheterna till genetisk rådgivning

Status/läkarundersökning

Utöver den information som läkaren har från anamnes och observation bör han/hon också bedöma:

Kroppbyggnad, yttre stigmata/dysmorfa drag (gärna foto)

Hud: fibrom, pigmenterade eller depigmenterade områden (vid behov hudkonsult)

Neurologi: enligt vanliga rutiner; som minimum om barnet har svårt att medverka - notera ögonmotorik (ev. skelning, följerörelser, sackader), ansiktsmotorik (mimik, ev. dregling, artikulation), rörelsemönster vid spontan aktivitet (ev. klumpighet, balansstörning, tonusförändringar, svårigheter att starta rörelser som vid apraxi eller katatoni).

Övrig status: enligt vanliga rutiner.

Remiss/konsultation

Utredningen följer de vanliga principerna vid utvecklingsavvikelser och neurologiska tillstånd hos barn, d.v.s. att man gör en individualiserad bedömning av vad som bör genomföras. Vid oklarhet kring hur utredningen för ett visst barn ska läggas upp rekommenderas diskussion med läkare på en neuropediatrik mottagning. Följande åtgärder bör ansvarig läkare ta ställning till:

- Remiss för *synundersökning* om inte tillfredsställande undersökning är gjord via BVC eller skolhälsovård; *remiss till ögonläkare* vid skelning eller andra störningar i ögonmotoriken samt ofta vid misstanke på speciella syndrom (t.ex. prenatala skador).
- Remiss för *hörselbedömning* om inte tillfredsställande undersökning är gjord via BVC eller skolhälsovård; alla barn med språkförsening bör remitteras för hörselbedömning om inte detta är gjort tidigare.
- Vid sömnstörning kan barnets föräldrar uppmanas att fylla i *sömndagbok* för några dygn; konsultation hos ÖNH-specialist vid sömnstörning med obstruktiva apnéer.
- *EEG* vid misstanke om absenser eller starka fluktuationer i beteende och kognitiv funktionsnivå samt om barnet förlorat färdigheter, t.ex. tydligt gått tillbaka i sin språkutveckling (i dessa senare fall behövs registrering under djup sömn).
- *Genetisk utredning* kan ge en etiologisk diagnos och möjliggör därigenom genetisk vägledning till familjen. Metoderna är under ständig utveckling. Det är lämpligt att konsultera klinisk genetiker för råd om provtagning vid misstanke på speciella syndrom eller andra frågor. Remiss till avdelningen för klinisk genetik bör innefatta ev. diagnos(er), familjehistoria, beskrivning av speciella drag i utseende och gärna ett fotografi. Förslag till grundutredning vid utvecklingsstörning och/eller autismspektrumtillstånd:
 1. CGH-array, en metod med mycket hög upplösning (blodprov i EDTA-rör, 5–10 ml) alternativt konventionell kromosomanalys (blodprov i heparinrör, 5–10 ml)
 2. Riktad DNA-analys vid frågeställning Fragilt X-syndrom (blodprov i EDTA rör, 5–10 ml)
 3. Ev. annan riktad DNA-analys
- *Neuroradiologiska undersökningar* som magnetkameraundersökning av hjärnan vid misstanke om specifik CNS-sjukdom
- *Laboratorieundersökningar*
 - med tanke på ev. bakomliggande sjukdom (blod, urin, cerebrospinalvätska); riktad utredning om anamnes och status ger speciella misstankar; omfattande utredning vid svår tillbakagång/förlust av färdigheter (med sikte på neurometabola och hormonella sjukdomar, infektioner, immunologiska sjukdomar m.m.)
 - som hälsokontroll enligt individuell bedömning – t.ex. vid mag-tarm-symtom, selektivt ätande, täta infektioner, oklar påverkan på allmäntillståndet i kombination med svårigheter att förmedla sig (t.ex. prov för thyreodeastatus, transglutaminas, S-Ferritin).

6. Sammanfattning i teamet

Efter att allt utredningsmaterial samlats in förs en diagnosdiskussion inom utredningsteamet. Vid denna tas ställning till

- art och grad av symtom och funktionsnedsättning inom olika områden,
- om dessa motsvarar kriterierna för en eller flera diagnoser,
- ev. tilläggsproblematik/andra psykiatriska diagnoser,
- ev. behov av kompletterande undersökningar, samt
- preliminär åtgärdsplan, att diskutera med barn, föräldrar och ev. förskola/skola.

7. Återföring av resultat

Efter utredningen presenteras resultatet för föräldrarna och barnet och med föräldrarnas medgivande till förskola/skola. Syftet med återföringen är att förmedla en sammanhållen beskrivning av barnets styrkor och svagheter och ge en förklaring till barnets svårigheter mot bakgrund av den problembeskrivning som fanns före utredningen. Sammanfattningen bör innehålla följande delar:

- Undersökningar/andra åtgärder som gjorts,
- Styrkor som framkommit och hur dessa kan tillvaratas,
- Barnets dominerande problematik,
- Ev. diagnos/diagnoser och innebörden av dessa; generellt och för just detta barn,
- Åtgärder som kan vara aktuella; möjligheter till behandling och stöd.

Ofta behöver man träffa **föräldrarna** vid mer än ett tillfälle, separat eller tillsammans med barnet, beroende på barnets ålder och föräldrarnas önskemål. Informationen till föräldrarna bör ges såväl muntligt som skriftligt. Samtalet bör ha en bearbetande karaktär, där föräldrarna ges utrymme att ställa frågor, formulera sina reaktioner på utredningen och resultatet samt behov av behandling och stöd för både sig själva och sitt barn. I vissa fall kan stöd från habiliteringens kris- och samtalsteam behövas.

Återföring till **barnet** sker ofta bäst av psykologen som träffat barnet flera gånger och som kan hänvisa konkret till det arbete de gjort tillsammans när han/hon beskriver barnets styrkor och svagheter. Barn i skolåldern och ungdomar behöver också få veta namnet (diagnosen) på sammanfattningen av sitt sätt att fungera. Det är önskvärt att **andra närstående** som syskon och far- och morföräldrar erbjuds möjlighet till information och samtal.

Den skriftliga sammanställningen/utlåtandet lämnas till föräldrarna och i samråd med dem som bilaga till remiss eller dylikt. Det kan ibland vara lämpligt med separata och mer utförliga utlåtanden från läkare, psykolog och/eller andra specialister som deltagit i utredningen. Utredningsresultatet återförs som remissvar till den som remitterat barnet. Det är viktigt att utlåtanden skrivs så att de är läsbara för föräldrar och personal. Barnet kan behöva en egen skriftlig beskrivning där hon/han känner igen sig.

Information till föräldrar efter utredning

Vid återföringen ska föräldrarna få information om möjligheterna till uppföljning och extra stöd. Lämpligt informationsmaterial ska lämnas som informationsbroschyrer och uppgifter om intresseföreningar.

Barn med utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd har rätt till insatser från habiliteringen och föräldrarna ska erbjudas att barnet remitteras dit. Samma grupper har också rätt till insatser från kommunen enligt LSS. Föräldrarna ska informeras om detta och få hjälp med intyg om de så önskar.

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning har möjlighet att söka vårdbidrag från Försäkringskassan. Föräldrarna ska informeras om detta och få det läkarintyg som ska bifogas ev. ansökan. Föräldrarna ska också hänvisas till lämplig stödverksamhet inom habiliteringen som ADHD-center och Aspergercenter.

Återföring till förskola/skola, socialtjänst

Med föräldrarnas medgivande och oftast tillsammans med dem förmedlas utredningsresultatet till förskola/skola. Det är förskolans/skolans uppgift att omsätta utredningsresultatet i lämpliga stödåtgärder och lämplig pedagogik. Förutom de pedagoger som dagligen arbetar med barnet är det lämpligt att specialpedagog och förskolechef/rektor bjuds in till återföringen.

Barn där utredningen inte resulterar i diagnos kan ha stora behov av uppföljning, inte minst i skolan. Detta gäller t. ex. barn med språkstörning och/eller svag begåvning.

För att barn i familjer med samtidig psykosocial problematik ska få adekvat stöd kan återföring och uppföljning behöva ske i samarbete med socialförvaltningen. I de fall socialtjänsten är remittent är det socialtjänstens ansvar att erbjuda stödåtgärder inom sitt ansvarsområde.

Uppföljning och förnyad bedömning

Efter avslutad utredning ska alla familjer erbjudas fortsatt kontakt med en patientansvarig mottagning inom en verksamhet. I princip är det den verksamhet till vilken den utredande enheten hör som har ansvar för uppföljningen. Det kan också direkt eller senare under uppföljningen bli aktuellt med remiss till annan verksamhet för sådana insatser som den utredande instansen inte själv kan erbjuda.

Svårigheterna hos ett individuellt barn kan ändras över tid. Ibland är det inte längre relevant med en viss diagnos, ibland blir en otydlig bild tydligare och en specifik diagnos kan ställas senare under uppväxten. Många barn behöver intyg av olika slag, en del av barnen behöver mediciner. Vid ändrade symtom hos ett barn kan det bli aktuellt med förnyad utredning med provtagning m.m. Det är också viktigt att familjer har möjlighet att få information och vid behov få kompletterande utredningar för barnet, när det kommer fram ny kunskap om bakgrundsfaktorer.

För att ett barn med utvecklingsavvikelse ska få bästa möjliga stöd vid starten i 6-årsverksamhet/skola krävs ofta en aktuell psykologutredning. Föräldrar har möjlighet att vända sig till den mottagning som har ansvar för uppföljningen, och få hjälp att ordna nödvändig kompletterande utredning. För barn, som får insatser från Habiliteringen, kan psykolog vid Habiliteringscenter ofta men inte alltid göra bedömningen. Skolpsykolog kan ofta göra en förnyad bedömning om behovet uppstår senare under skoltiden.

Insatser - barn och ungdom

ADHD

Europeiska riktlinjer är utarbetade för behandling av ADHD. Där anges att utbildning och rådgivning ska vara basen för all behandling, dessutom efter behov medicinering (Taylor et al 2004, Banaschewski et al 2006). Storbritannien har senare antagit nationella riktlinjer för diagnostik och behandling av ADHD (The NICE guidelines 72 Attention Deficit Disorders, www.nice.org.uk). Även där betonas vikten av utbildning till föräldrar och skolpersonal kombinerat med medicinering i de svårare fallen.

Det finns ingen metod som botar ADHD men man kan begränsa symtomen och förhindra tillkommande svårigheter. Det som visat sig mest effektivt är s.k. multimodal behandling som innebär att man kombinerar psykosociala och pedagogiska insatser med medicinering.

Det bör alltid stå klart att det inte finns några ”ADHD - barn”. Det finns barn som har ADHD och varje barn med ADHD är unikt med sina särskilda tillgångar och styrkor men också sina specifika, kognitiva svårigheter.

Barnet i förskola och skola

Moderna skolmiljöer och arbetsformer med s.k. öppna klassrum, täta lokalbyten, skåp i stället för bänk, självständiga arbetsuppgifter som kräver planering och eget kunskaps-sökande passar inte elever med ADHD. Dessa barn har behov av tydliga och stödjande yttre strukturer och klarar skolarbetet bättre i en undervisningssituation med lärarledd undervisning i strukturerad klassrumsmiljö.

En översyn av klassrumsmiljön, avgränsade och tydliga arbetsuppgifter, korta arbetspass, hjälp att komma igång, genomföra och avsluta uppgifter, stöd att fokusera på det väsentliga, tät och återkommande feedback bidrar sammantaget till att barnet med ADHD kan fungera optimalt i skolan. Ett gott samarbete mellan hem och förskola/skola är nödvändigt.

Läkemedelsbehandling

Medicinering vid ADHD ska alltid ingå i ett mer omfattande program av åtgärder. I internationella studier används beteckningen multimodal behandling. Huvudprinciperna finns fastställda i Information från Läkemedelsverket (1, 2009) och ansluter till de europeiska riktlinjerna (Taylor et al 2004, Banaschewski et al 2006, www.nice.org.uk).

Utredning/insatser före läkemedelsbehandling

- Förutsättningarna för god följsamhet till behandlingen ska beaktas liksom ev. extra behov av stöd eller hjälpmedel.
- Patient, anhöriga och andra viktiga närstående ska utbildas och informeras om t.ex. verkningsmekanism, förväntad effekt och biverkningar.
- Skattning avseende tillståndets svårighetsgrad ska genomföras.
- Anamnes och status ska innefatta:
 - Tidigare psykosepisoder, ångest, mani/hypomani, depression och suicidalitet

- Narkotika- och alkoholmissbruk
- Kramper/epilepsi
- Kardiovaskulär och cerebrovaskulär sjuklighet, inkl. blodtrycks- och pulsmätning; även släkthistoria för sådana sjukdomar
- Längd och vikt
- Tics, andra ofrivilliga rörelser
- Samtidig behandling med andra läkemedel
- Preventivmedel för flickor i tonåren

Val av läkemedel

- Metylfenidat, som hör till gruppen centralstimulerande läkemedel, är det preparat som i första hand bör väljas vid behandling av okomplicerad ADHD. Metylfenidat (Concerta, Equasym, Medikinet, Ritalin) finns som kortverkande tabletter och i depåform.
- Atomoxetin (Strattera) används om metylfenidat inte har tillräcklig effekt och/eller när det inte är lämpligt att använda centralstimulerande medel. Det kan röra sig om svåra tics, allvarlig sömnstörning, behov av effekt över hela dygnet, missbruk/risk för missbruk eller annan felaktig användning av centralstimulantia. Även familjens synpunkter ska vägas in vid valet av läkemedel.
- Vid behov av ett centralstimulerande medel, men då metylfenidat inte har fullgod effekt, kan licens sökas för medicineringsmedel med dexamfetamin (den effektiva delen av amfetamin, som består av levo- och dexamfetamin).
- Läkare med specialistkompetens inom de psykiatriska specialiteterna (barn- och ungdomspsykiatri, psykiatri och rättspsykiatri) samt också specialistkompetenta inom barn- och ungdomsneurologi med habilitering har förskrivningsrätt för metylfenidat. Dispens kan beviljas för läkare med annan specialistkompetens.

Se alltid Kloka listan (www.janusinfo.se) för aktuella rekommendationer.

Praktiska synpunkter

- Det är lämpligt att läkare och sjuksköterska samarbetar i behandlingen och att det finns en tydlig struktur för kontakterna mellan familj och behandlingsteam (avtalade tider för telefonsamtal och besök samt tillgänglighet för telefonsamtal vid akuta frågor).
- Förberedande samtal med föräldrar/barn om kombinationen med andra åtgärder, förhoppningar på medicineringsdelen och farhågor, biverkningar m.m. Diskutera vilka huvudsymtom behandlingen är inriktad på, hur dessa ska beskrivas och följas. Det är lämpligt att använda ett formulär för registrering av symtom på ADHD, t. ex. Connors 10 frågor till föräldrar och lärare. Bestäm också sätt att registrera biverkningar.
- Medicininställning sker under ca 4 veckor med skattning av symtom före start och sedan 1 gång per vecka.
- Angående metylfenidat:
 - Den dos metylfenidat som ger önskad effekt utan besvärande biverkningar varierar mellan individer, från 0,5 till 1 mg/kg kroppsvikt och dag, ibland högre dos. Vissa barn/ungdomar reagerar på förvånansvärt låg dos; detta beskrivs särskilt hos barn med andra samtidiga funktionsnedsättningar (som autism). Det kan vara bra att börja med t. ex. 1/3–1/2 av planerad dos, och öka stegvis en gång per vecka.

- Titreringen förenklas om man använder tabletter med enbart snabbverkande metylfenidat men detta är ofta praktiskt svårt att genomföra. Typ av depotpreparat ska väljas efter behovet av hög medicineffekt under de första timmarna respektive önskvärd effekt senare under dagen. Andelen snabbverkande metylfenidat är 22 % i kapslar Concerta, 30 % i depotkapslar Equasym, 50 % i depotkapslar Ritalin med modifierad frisättning och i depotkapslar Medikinet.
- Depotkapslarna Concerta måste sväljas hela, de andra kan delas och innehållet strös på eller blandas i mat. Det innebär att man under medicininställningen också kan använda ”delad” kapsel (med tillräckligt hög noggrannhet).
- Under uppföljningen behöver ofta medicineringen justeras. Om ett metylfenidatpreparat inte ger önskvärd effekt trots dosjustering kan det vara idé att byta till ett preparat med annan andel snabbverkande substans. Ev. kan det vara aktuellt med tillägg av en dos snabbverkande metylfenidat när symtomen är påtagliga, t. ex. på eftermiddagen vid behov när barnet har extra krävande aktivitet. Föräldrar bör ha möjlighet till sådana mindre medicinjusteringar under iakttagande av total dagsdos och biverkningar.
- Angående atomoxetin (Strattera):
 - Startdosen atomoxetin anges till 0.5 mg/kg och dag med dosökning en gång per vecka till beräknad slutdos 1.2 mg/kg och dag. Barnets kroppsvikt och tillgången på kapslar får avgöra hur dosökningen ska läggas upp; ev. kan man ha kvar viss dos i 2 veckor vid misstanke på biverkningar (eller tillfälligt gå ner i dos).
 - Kapslarna Strattera finns i styrkorna 10, 18, 25, 40, 60 och 80 mg. De ska sväljas hela.
 - Strattera tas en gång per dygn; medicineringen är mest effektiv vid dosering på morgonen även om viss medicineffekt finns under hela dygnet. Personer som har besvärande trötthet som biverkning kan ta medicinen på kvällen.
 - Det kan dröja upp till 8 veckor med en viss dos innan man ser den fulla effekten. Det finns en minoritet patienter som visar positiv reaktion med ytterligare fördröjning (efter upp till 12 veckor).
- Vid otillfredställande effekt av läkemedelsbehandlingen måste man först värdera dosens storlek och fördelning under dagen, compliance och eventuella orosfaktorer hemma och/eller i skolan innan det blir aktuellt med byte av medicinering.

Uppföljning

- Barnets situation i hemmet, på fritiden och i skolan utvärderas fortlöpande som led i det multimodala omhändertagandet.
- Vid inledning av läkemedelsbehandling och då dosen justeras rekommenderas täta kontakter med sjukvården (en gång i veckan).
- Blodtryck och puls mäts vid behandlingsstart och större dosjusteringar och därefter var tredje månad.
- Längd och vikt mäts var sjätte månad, tillväxtkurva ska finnas.
- Vid varje återbesök bedöms uppkomst av eller försämring av depression samt suicidtankar och suicidrisk. Utvärdering av nytillkomna eller förvärrade psykiska symtom sker minst var sjätte månad.
- Observation av ev. tics, dyskinesier, andra neurologiska symtom.

- Vaksamhet ska iakttas vad gäller felanvändning eller missbruk av centralstimulerande läkemedel.
- Ompröva behandlingen varje år. Ett ev. utsättningsförsök bör genomföras under minst en veckas tid under en period på året, då barnet brukar behöva medicinering (som under skoltermin) och då föräldrar och pedagoger tillsammans kan värdera utfallet. Däremot rekommenderas inte regelmässigt utsättande under t.ex. skollov. Det finns anledning att sköta barnets medicinering extra väl i samband med fritidsaktiviteter och kontakter med jämnåriga.
- Alla behandlingsinsatser inklusive läkemedel ska följas upp i register eller i annan strukturerad form.

Centralstimulerande läkemedel – effekt och säkerhet

Ett stort antal kontrollerade internationella studier har genomförts men ofta med korta uppföljningsperioder, några studier finns med längre uppföljning.

MTA-studien (the Multimodal Treatment Study of Children with ADHD) startades för att öka kunskapen om effekt och säkerhet vid långtidsbehandling. Vid första rapporten 1999 var uppföljningstiden 14 månader. De bästa resultaten (med flera variabler sammanfattade) såg man i den grupp som fått medicinering i kombination med beteendeterapi, för många variabler var effekten lika god vid enbart medicinering. Medicinering förekom i betydligt mindre grad i de övriga två grupperna, som fick beteendeterapi som huvudinsats respektive ”community care”, d.v.s. gängse tillgängliga åtgärder inom skola, vård etc. Den randomiserade studien avslutades. Vid den senaste uppföljningen 36 månader efter behandlingsstart (då 475 av de ursprungliga 579 barnen deltog) hade skillnaden i andelen som fick medicin minskat mellan de fyra grupperna; för alla fyra barngrupperna var resultaten goda jämfört med ett förlopp utan någon intervention men utan signifikant skillnad mellan grupperna (Jensen et al 2007).

Biverkningar som rapporteras:

- Nedsatt aptit och viktreduktion, en biverkning som är dosberoende och som verkar avta med tiden. Risk för negativ effekt på längdtillväxten på sikt; längden måste särskilt väl följas på barn som i starten är kortvuxna.
- Sömnsvårigheter kan kräva dosminskning eller att beredningsformen ändras. Ibland finns det i stället behov att ge en förstärkt medicinering på eftermiddagen, vilket kan minska överaktivitet och oro på kvällen och därigenom sömnproblemen.
- Psykiska symtom som nedstämdhet, irritation och humörsvängningar är inte ovanliga vid inledningen av behandling, försvinner oftast efter en tid. Rapporter finns om mer uttalade psykiatriska symtom, vilka oftast är övergående när medicinen sätts ut; sådana symtom kan tyda på annan samtidig psykiatrisk sjukdom.
- Lätt ökning av hjärtfrekvens och blodtryck förefaller vara dosberoende och tycks inte avta med tiden, i få fall ser man mer uttalad förändring. Det finns ett litet antal rapporter om plötslig död hos barn som behandlats med centralstimulantia; vanligen har det samtidigt funnits annan möjlig orsak som ett strukturellt hjärtfel. Metylfenidat är kontraindicerat vid känd hjärtsjukdom eller ärftlighet för plötslig död. Barn med medfödda hjärtfel bör behandlas i samråd med barnkardiolog. En QT-förlängande effekt av metylfenidat har diskuterats men inte bekräftats.

- Rapporter om risk för epileptiska anfall är inte entydiga – det finns studier som visar såväl oförändrad som något ökad anfallsfrekvens hos barn med krampsjukdom under behandling med metylfenidat. Studierna tyder på att metylfenidat kan användas hos barn med välkontrollerad epilepsi, liksom att risken för utveckling av kramper hos barn med epileptiform aktivitet inte är förhöjd. Försiktighet rekommenderas vid epilepsi som inte är under god kontroll.
- Personer med Tourettes syndrom och samtidig ADHD kan ha god nytta av medicinering med metylfenidat. Medicineringen måste sättas in under extra kontroll, eftersom den kan öka mängden tics hos personer som har detta isolerat eller som led i Tourettes syndrom. Det finns också rapporter om nytillkomna tics och dyskinesier både direkt efter insatt behandling och efter flera veckor; det är varierande hur snabbt de ofrivilliga rörelserna upphör efter utsatt medicinering.
- Huvudvärk, buksmärter, muntorrhet m.fl. symtom beskrivs men är sällan av sådan art att behandlingen påverkas.
- Flera uppföljningsstudier har visat en minskad risk för missbruk hos personer med ADHD som fått behandling med centralstimulantia jämfört med obehandlad grupp (Biederman et al 2008). Ändå är det angeläget med särskild försiktighet vid behandling av tonåringar med missbruk i anamnesen; behandlande läkare bör ha särskild erfarenhet inom området. Alkohol kan förvärra de oönskade CNS-effekterna av psykoaktiva läkemedel som metylfenidat.
- Risken att medicin kommer på avvägar får inte negligeras.
- Symtom som oro och affektlabilitet kan uppkomma när medicinkoncentrationen sjunker (påminner om ”rebound-fenomen”). Detta kan inträffa både med korttidsverkande läkemedel och depotläkemedel.
- Djurstudier har visat embryotoxiska effekter, risken för människa är okänd. Risken för påverkan på barn till ammande mödrar betraktas som låg.
- Vad gäller läkemedelsinteraktion finns fallrapporter om att metylfenidat kan hämma metabolismen av antikoagulantia, tricykliska antidepressiva och selektiva serotoninåterupptagshämmare (även vissa antiepileptika, men inte de vanligt använda).

Atomoxetin (Strattera) – effekt och säkerhet

Atomoxetin är en noradrenalinåterupptagshämmare som 2006 blev godkänd i Sverige för behandling av ADHD hos barn.

Data från kliniska prövningar avseende från början 601 barn med ADHD visade att en dryg tredjedel fullföljde två års behandling. Behandlingens effektivitet var väsentligen oförändrad, säkerheten var god (Kratochvil et al 2006).

Biverkningar:

- De vanligaste biverkningarna är nedsatt aptit och illamående samt huvudvärk hos både barn och vuxna, hos barn också yrsel, trötthet, gastrointestinala symtom och humörsvängningar. Vid studien ovan observerades en liten viktninskning under de första tre månaderna men inte därefter; ingen långpåverkan; inga sent uppträdande biverkningar.
- Då medicineringen i studien ovan startade noterades lätt ökning av blodtryck och puls, men efter två år var inte nivåerna högre än förväntat för åldern (Wilens et al, 2006).

- Psykiska biverkningar som självmordstankar och enstaka fall av självmordsförsök har rapporterats liksom hypomani/mani och aggressivitet. I en metaanalys avseende aggressions- eller fientlighetsreaktioner fann man detta i låg frekvens och utan signifikant skillnad mellan atomoxetin, metylfenidat och placebo (Polzer et al 2007).
- Atomoxetin har inte satts i samband med missbruk.
- Fallrapporter om kramper har förekommit, varför samma försiktighet som för metylfenidat rekommenderas. Försiktighet bör iakttas vid samtidig behandling med läkemedel som sänker kramptröskeln.
- Nyttillkomna eller ökade tics och dyskinesier har inte observerats.
- Enstaka fall av allvarlig leverpåverkan har rapporterats.
- Effekten på förmågan att köra bil är oklar; försiktighet rekommenderas tills patienten själv är säker på att prestationsförmågan inte påverkas
- Atomoxetin metaboliseras via CYP2D6. Patienter som är s.k. långsamma metaboliserares kan behöva lägre dos och långsammare dosökning. Samma gäller vid samtidig behandling med läkemedel som hämmar CYP2D6.
- Det kan uppstå ökad risk för QT-förlängning när atomoxetin ges tillsammans med andra läkemedel som förlänger QT-tiden (t.ex. neuroleptika), läkemedel som orsakar störningar i elektrolytbalansen eller hämmar CYP2D6 (till exempel SSRI-preparaten paroxetin och fluoxetin).
- Djurstudier tyder inte på fosterskadande effekt; lite/inget är känt om effekten på människor. Sannolikt finns risk för påverkan via bröstmjolk eftersom spädbarn har lägre nivå av CYP2D6, som krävs för metabolisering av atomoxetin.

Omega-3-fettsyror

Det finns idag intresse för behandling med fleromättade fettsyror, kombinationen av s.k. omega 3- och omega 6-fettsyror. Dessa fettsyror är viktiga beståndsdelar i alla membraner i hjärnan. Tillgängliga studier ger inte anledning att avråda från behandling men inte heller något klart stöd att rekommendera sådan, fler studier behövs (Colter et al 2008, Sinn et al 2008).

Föräldrautbildning och föräldraträningsprogram

Föräldrar till barn med ADHD upplever ofta barnen som svåra att förstå sig på och bemöta. Föräldrar känner sig inte sällan osäkra eller misslyckade i sin föräldraroll. Risken finns att samvaron med barnet blir präglad av tjat och konflikter och att man fastnar i ett negativt samspelsmönster. Stressnivån är ofta hög i familjen.

Grundläggande föräldrautbildning

Alla föräldrar till barn med ADHD bör erbjudas en grundläggande utbildning där de får kunskap om vad ADHD innebär och där de också får hjälp att hitta strategier för att stödja sitt barn och lösa problemsituationer. Föräldrarna får veta hur de kan bemöta sitt barn på ett positivt sätt i stället för att förmana och klandra.

Föräldrautbildning kan med fördel ges i grupp eftersom föräldrar också har stort behov av att träffa andra och utbyta erfarenheter. Det finns manualbaserade program med god evidens att tillgå. Grundläggande föräldrautbildning brukar omfatta 3–5 tillfällen.

Föräldraträning

Föräldrar till barn med svårare ADHD behöver ofta utöver den grundläggande föräldrautbildningen mer direkt och intensiv träning för att utveckla sina föräldrafärdigheter. Det kan exempelvis gälla föräldrar till barn med tilläggsdiagnoser som uppförandestörning eller trotssyndrom. Flera föräldraträningsprogram med god evidens finns att tillgå. Även träningsprogrammen syftar till att bryta negativa kommunikationsmönster mellan barn och föräldrar. I alla sådana föräldraträningsprogram återkommer teman som positiv kommunikation, lek, beröm och belöning samt konsekvent vägledning av barnet. Ett positivt bemötande från vuxna är väsentligt för att barnet inte ska utveckla en negativ självbild med de risker för tilläggsvarigheter som det innebär.

Det program som mest används av BUP i Stockholms län är Incredible Years (Webster Stratton). Habiliteringens ADHD-center har föräldraträningsprogram speciellt utarbetat för ADHD. Stockholms stad har tagit fram ett eget program, Komet. Komet är mer förebyggande, många gruppledare har utbildats och programmet erbjuds alltmer av kommunerna till föräldrar med bråkiga barn i skolan. Komet har också ett tillägsprogram för lärare.

Insatser riktade till barn och ungdomar

Även barnet eller den unge själv behöver få kunskap om vad ADHD innebär och redskap för att leva med och hantera sin funktionsnedsättning. Information och utbildning bör anordnas i grupp. Modell för sådan utbildning kan vara de insatser ("skola") som erbjuds t. ex. barn med diabetes, astma eller fetma. ADHD-center erbjuder gruppstöd till barn med diagnos.

Barn med ADHD har ofta svårt att få och behålla kamrater därför att de inte behärskar eller kan tillämpa sociala färdigheter. Social färdighetsträning där barnet får utveckla samspelefformåga, tillämpa problemlösningsstrategier och konfliktlösning, hantera ilska och aggressivitet kan vara till nytta för vissa barn, även om erfarenheterna från sådana program är något blandade. Vissa föräldraträningsprogram har också parallella program för barn upp till 8 år.

Det är angeläget att program utvecklas för träning av planering, självorganisering och ADL-färdigheter. På senare tid har interaktiva datorprogram för träning av arbetsminnet tagits fram för barn med ADHD. I Sverige används två olika datorprogram, Robomemo (Klingberg et al 2005) och Minneslek (Shalev et al 2007). Enligt aktuell rapport från SBU är det vetenskapliga underlaget fortfarande otillräckligt för att avgöra om datorstödd träning av arbetsminnet minskar symtom på ADHD hos barn i skolåldern. (www.sbu.se/alert)

Barn med ADHD kan behöva enskild kontakt för att förbättra sin självbild och öka sitt självförtroende. Behandling av ev. tilläggsproblem behöver planeras individuellt.

Kognitivt stöd inklusive hjälpmedel

Barn/ungdomar med ADHD skiljer sig mycket åt sinsemellan. De kan behöva olika typer av kognitivt stöd eller hjälpmedel för att klara det dagliga livet hemma, på fritiden och i skolan samt utbildning i att använda sina hjälpmedel. I Hjälpmedelsguiden, www.hjalpmedelsguiden.se

den.sll.se, står beskrivet vilka behov som kan behöva tillgodoses och vad som kan förskrivas som personliga hjälpmedel, vad som kan betraktas som egenvård eller egenansvar, som det numera kallas i Hjälpmedelsguiden, samt riktlinjer för vad skolan ansvarar för. Konsumentprodukter som går att köpa i öppna handeln betraktas i allmänhet som egenansvar och får bekostas av brukaren själv. Skolan har ansvaret för pedagogiska hjälpmedel och grundutrustning i skolan.

Exempel på kognitivt stöd och hjälpmedel som betraktas som egenansvar, pedagogiska hjälpmedel eller grundutrustning i skolan:

- Schema av olika slag över aktiviteter som ska ske i hemmet på morgonen, kvällen, helger.
- Instruktioner för hur man gör olika aktiviteter, t.ex. städar sitt rum, duschar, borstar tänder, packar väskan inför skoldagen, fritidsaktiviteter, arbetsinstruktioner för lektionen.
- Något att ha i händerna vid motorisk oro. Detta kan vara till stor hjälp när eleven behöver sitta stilla och lyssna.
- Dator med olika träningsprogram, också som hjälpmedel i skolarbetet.
- Mobiltelefon med kalenderfunktion och påminnelse-signal.
- Hörselskydd, med eller utan musik, kan vara till hjälp för att skärma av ovidkommande ljud.
- Speciell sittdyna som rör sig och som gör att eleven orkar sitta en längre stund.
- DVD-spelare för digitala böcker.
- Enkla konsumentprodukter som fungerar som tidshjälpmedel, t.ex. äggklocka, timglas.
- Anpassade läromedel.
- Skärm att placera för avskildhet.

Exempel på förskrivningsbara personliga hjälpmedel för kognitivt stöd:

- Tidshjälpmedel t.ex. Time Timer, timstock, kvartur som visar tiden visuellt och/eller larmar t.ex. när en aktivitet ska avslutas/påbörjas.
- Fickminne för att kunna tala in t.ex. läxor, eller annat som eleven behöver komma ihåg.
- Elektronisk almanacka, ett tids- och planeringshjälpmedel med handdator som plattform.
- Bildstöd.

Kognitiva hjälpmedel förskrivs av arbetsterapeut eller logoped. Barn med ADHD får i huvudsak behandlingsinsatser inom barnpsykiatri eller barnmedicin där man inte har tillgång till arbetsterapeuter eller logopeder. Habiliteringen erbjuder föräldrar och ungdomar i grupp information och utbildning om kognitivt stöd och hjälpmedel vid ADHD-center. Det är en olöst fråga vem som bör ha ansvar för att barn med ADHD får hjälpmedel förskrivna när sådant behov finns.

Tandvård

Kan tandvård inte ges vid vanliga mottagningar p.g.a. barnets funktionsnedsättning så kan tandläkare skriva remiss till specialisttandvård. Tandvård är enligt tandvårdslagen gratis till 19 års ålder.

Intresseorganisation

Riksförbundet Attention (www.attention-riks.se) är en intresseorganisation för personer med ADHD och andra kognitiva funktionsnedsättningar. Förbundet arbetar för att barn, ungdomar och vuxna med de aktuella funktionsnedsättningarna ska få det stöd och den hjälp som de behöver samt bli bemötta med respekt. Informationsmaterial, utbildningar, olika utvecklingsprojekt samt råd och tips tillhör förbundets utbud. Lokalföreningarna kan utgöra forum för erfarenhetsutbyte mellan personer med ADHD och deras närstående.

Information

Information om ADHD finns på www.habilitering.nu/adhd-center. ADHD-center har även telefonrådgivning och anordnar öppna föreläsningar. Information med anknytning till olika funktionsnedsättningar finns på habiliteringens webbplats www.habilitering.nu. Personer med diagnos, närstående, personal och andra intresserade som bor eller arbetar i Stockholms län kan ställa frågor via e-post till forumfunktionshinder@sll.se. Det finns även möjlighet att ringa till Forum Funktionshinders telefonrådgivning (tidigare handikappupplysningen) eller vid besök tala direkt med vägledare i Forum Funktionshinders bibliotek.

Utvecklingsstörning

Det finns ingen metod som botar utvecklingsstörning men olika insatser kan underlätta utvecklingen och förhindra tillkommande svårigheter. Att föräldrar och personal i barnets närmiljö tillförs kunskap om barnets utvecklingsstörning är av stor betydelse för att de ska kunna ge barnet så bra stöd som möjligt. Vårdprogrammet fokuserar på lindrig utvecklingsstörning.

Habilitering

Barn och ungdomar med utvecklingsstörning har rätt till habiliteringsinsatser av team med särskild kompetens om barnets funktionsnedsättning. Varje barns behov behöver kartläggas av habiliteringspersonalen tillsammans med föräldrarna. Förutom begåvningsmässiga svårigheter kan barnen ha motoriska och språkliga svårigheter som påverkar deras möjlighet till aktiviteter och delaktighet i vardagen. De stödinsatser man kommer överens om sammanfattas i en habiliteringsplan. Planen ska även omfatta stödinsatser som riktas till föräldrarna eller nätverk med anledning av barnets utvecklingsstörning. Under årens lopp förändras behoven och barnets habiliteringsplan revideras successivt. Insatser som kan vara aktuella är t.ex. språkträning av logoped, sjukgymnastisk behandling, bedömning av arbetsterapeut för bostadsanpassning, föräldrautbildning och stöd till personal i närmiljön. Föräldrarna behöver få information om rättigheten att söka stöd från kommunen via LSS (lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade).

Föräldrautbildning och föräldraträningsprogram

Föräldrar ska erbjudas stöd, utbildning och möjlighet att träffa andra föräldrar i likartad situation. Habiliteringen arrangerar fortlöpande utbildningar i grupp för föräldrar till barn med utvecklingsstörning i olika åldrar. Särskilda föräldraträningsprogram riktas till föräldrar som behöver hjälp att hitta strategier att stödja sitt barn och lösa problemsituationer.

Insatser riktade till barn och ungdomar

Barn med lindrig utvecklingsstörning behöver efterhand få ökad kunskap om sin funktionsnedsättning och få möjlighet att samtala om sin situation gärna i grupp. Ett mål i grupper för ungdomar med lindrig utvecklingsstörning är att de ska bli bättre rustade att klara vardagslivet och vara delaktiga i frågor som rör deras egen vardag. För de flesta är det svårt att prata om sina tillkortakommanden men det finns ofta ett stort behov av att få ventilera bl.a. negativa känslor runt detta och få mer perspektiv på sin situation. Varför just jag? När behöver man berätta om sina svårigheter? Hur kan man berätta? Vilket stöd går att få? När får man vara med och bestämma? Om vad? Habiliteringen erbjuder verksamheten U.N.G (Ung Nätverk Grupp) – samtalsgrupper för unga sedan 2002.

Kognitivt stöd inklusive hjälpmedel

För att barn och ungdomar med utvecklingsstörning ska kunna vara delaktiga i olika sammanhang behöver de individuellt anpassat kognitivt stöd. På senare år har kunskap samlats om hur sådant stöd kan göra det lättare att förstå, minnas, tänka, planera, välja och hantera tid. Erfarenheter visar att de barn som förstår sin omgivning kan vara mer självständiga vilket ger en god grund till ökat självförtroende. Kognitivt stöd och hjälpmedel bör komma in

tidigt. Barn och ungdomar har i dagsläget inte tillgång till sådant stöd i tillräcklig omfattning. De yrkesgrupper som har förskrivningsrätt är arbetsterapeuter och logopedier. Habiliteringscentren i Stockholms län arbetar med förskrivning av kognitiva hjälpmedel till barn med utvecklingsstörning från och med tonåren.

Resultat från ett projekt 2008 i Stockholm visade att det är både enklare och mer verkningsfullt att börja med kognitivt stöd till yngre barn. Det kan vara svårare att starta i tonåren då de unga vill "vara som andra" och inte utmärka sig. Projektet har byggt upp och samlat kunskap om kognitivt stöd och arbetar med att sprida kunskapen vidare till olika personalkategorier. Klara Mera (center för kognitivt stöd vid Habiliteringen) har en visningslägenhet där man kan se och prova. För att visa hur personer med funktionsnedsättningar kan få hjälp att använda datorer startades Idétorget 2008. Det är en verksamhet öppen för alla intresserade där man kan få pröva och jämföra olika datorprogram.

Barnet i förskola och skola

Förskolebarn med utvecklingsstörning kan med anpassat stöd oftast gå i vanliga förskolegrupper. Habiliteringscenter erbjuder i samråd med barnets föräldrar information och stöd till personal på förskolor.

Anpassad pedagogik för skolbarn med utvecklingsstörning finns främst inom särskolan. Klasserna är där mindre än i vanlig grundskola och lärarna har specialpedagogisk vidareutbildning. Elever tas emot i särskolan efter särskild ansökan av vårdnadshavaren. Vid ansökan ska utredning bifogas, där det framgår att barnet har utvecklingsstörning.

Samverkan

Det behövs en samverkan mellan medicinsk, pedagogisk, psykologisk och social kompetens, d.v.s. stödet ska ha ett habiliteringsperspektiv. Samverkan behövs både inom och mellan olika verksamheter såväl inom kommuner och landsting som mellan huvudmännen.

Tandvård

Kan tandvård inte ges vid vanliga mottagningar p.g.a. barnets funktionsnedsättning så kan tandläkare skriva remiss till specialisttandvård. Tandvård är enligt tandvårdslagen gratis till 19 års ålder.

Intresseorganisation

FUB Stockholm (www.fubstockholm.se) är en intresseorganisation som arbetar för att barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning ska kunna leva ett gott liv och få stöd när det behövs. Föreningen ordnar bl.a. fritidsaktiviteter för alla åldrar, studiecirkel, föreningsmöten samt bevakar målgruppens intressen i samverkan med andra intresseorganisationer. Personer med utvecklingsstörning kan ingå i en sektion inom FUB där medlemmar träffas och pratar om sina egna frågor samt träffar nya vänner.

Information

Information med anknytning till funktionsnedsättningar finns på habiliteringens webbplats www.habilitering.nu Personer med diagnos, närstående, personal och andra intresserade

som bor eller arbetar i Stockholms län kan ställa frågor via e-post till forumfunktionshinder@sll.se. Det finns även möjlighet att ringa Forum Funktionshinders telefonrådgivning (tidigare Handikappupplysningen) eller vid besök tala direkt med vägledare i Forum Funktionshinders bibliotek.

Autismspektrumtillstånd

Basen för insatser till barn med autismspektrumtillstånd är att alla viktiga personer runt barnet har kunskap om autismspektrum och gemensamt kan skapa en ”autismvänlig miljö”. Denna kunskap ger också underlag att välja insatser.

Tidig intervention för små barn

Sveriges habiliteringschefer inom barn och ungdomshabiliteringen antog januari 2005 rekommendationer för insatser/behandling för barn med autism i förskoleåldrar. Rekommendationerna grundades på en genomgång och analys av internationell, publicerad forskning, framför allt systematiska översikter. Litteraturgenomgången heter ”Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleålder”. Vid uppdatering och revidering, 2006 och 2008, har rekommendationerna fått allt starkare stöd utifrån tillkommande studier. De senast publicerade översiktterna kommer fram till samma slutsatser men påpekar också behovet av fortsatta studier angående hur insatserna skall vara utformade för ett enskilt barn (Ospina et al 2008, Howlin et al 2009, Spreckley och Boyd 2009). Enligt den evidensvärdering som förordas av Socialstyrelsen (2007) kan evidensen för den intervention som rekommenderas i ”Mångsidiga intensiva insatser...” anses vara måttlig-god. Rapporten finns publicerad på www.habiliteringschefer.se. Beskrivning inklusive svenska exempel finns också i Allmänna Barnhusets skriftserie 2006:5.

Rekommendationerna baseras på ett antal s.k. gemensamma faktorer, vilka måste finnas med i ett behandlingsupplägg för att det ska vara effektivt. Genom träningen kan man inte ”bota” autism men man kan i väsentlig grad underlätta utvecklingen, hjälpa barnet att komma igång med kommunikation samt förebygga beteendeproblem.

De gemensamma faktorer som bör finnas i ett program för att det ska vara effektivt är följande:

- **Tidig start**

Idealet för all tidig intervention är att starta så snart ett behov identifierats. Med dagens metoder kan i många fall diagnos fastställas från ungefär två års ålder.

- **Hög intensitet**

Hög intensitet innebär ca 25 timmar/vecka fördelade på minst fem dagar i veckan under hela året i åtminstone två år. Under den tiden ska barnet delta aktivt i planerade, systematiska inlärningsaktiviteter upplagda utifrån ålder och förmåga, vilka syftar till att uppnå uppsatta och tydligt formulerade mål. Intensiteten i studier varierar mellan 15–40 timmar. Även om man inte säkert vet exakt vilken intensitet som krävs, rekommenderas ca 25 timmar i flertalet översikter.

- **Planerade och systematiskt upplagda inläringstillfällen i starkt understödande miljöer**

Varje barn ska ha ett individuellt och långsiktigt utformat program som baseras på en skriven manual. Barnets svårigheter och familjens önskemål och möjligheter är grund för det individuella upplägget. Insatserna har fokus på utveckling av socialt samspel, funktionell kommunikation och adaptiva färdigheter samt på hur vuxna på adekvat sätt kan bemöta problembeteenden.

Tillämpad beteendeanalys (TBA) är grunden för alla rekommenderade inlärningsstrategier och en viktig del av upplägget. Aktiviteterna ska vara noggrant pedagogiskt planerade, liksom miljön. Träningen ska vara uppbyggd i små steg med riklig belöning av korrekt beteende. Repetition av inlärd färdigheter och generalisering till olika miljöer och personer måste byggas in i programmet. Motivation, d.v.s. barnets positiva känslor, spelar en viktig roll i tillägnandet av färdigheter. Man bygger på sådant som barnet tycker om och är intresserat av. Speciellt i inledningsskedet är det viktigt att maximera möjligheterna för barnet att lyckas och minimera risken att misslyckas i inlärningsituationerna.

Till en början och när nya färdigheter ska läras in behöver träningen ske en-till-en. Syftet är att barnet dagligen ska få mycket individuell uppmärksamhet för att kunna arbeta mot uppsatta mål.

- **Kontinuerlig utvärdering**

Delmål utvärderas för att ta reda på om barnet drar nytta av programmet. Brist på framsteg ligger till grund för omvärdering och förändring. Inlärningsuppgifterna revideras kontinuerligt.

- **Föräldramedverkan**

Föräldramedverkan är avgörande för att behandlingen ska ha framgång. Kunskap om autism och adekvat bemötande av barnet har visat sig minska föräldrars upplevelse av stress.

Rekommendationerna har fått starkt genomslag inom svensk barnhabilitering. De flesta habiliteringar i landet arbetar idag enligt dessa riktlinjer. Erfarenheterna är överlag goda. I Stockholm prövades metoden 1997 och infördes mer allmänt några år senare. Sedan ett par år tillbaka finns vidareutbildning i Stockholm i tillämpad beteendeanalys (TBA) bl.a. för specialpedagoger, psykologer, logopedier och arbetsterapeuter.

Implementering av individuella, mångsidiga och intensiva behandlingsupplägg förutsätter samverkan mellan habilitering, föräldrar och barnens förskolor. Initialt behövs information och utbildning från habiliteringen om programmets syfte och arbetssätt för berörd förskolepersonal och föräldrar. En trepartsöverenskommelse tydliggör alla parter del i arbetet. Utan samarbete mellan de olika huvudmännen (SLL och olika kommunala eller privata förskolor) kan barnet inte tillförsäkras de evidensbaserade träningsinsatserna. Tidiga interventionsprogram är alltid en stor satsning för alla berörda eftersom samarbetet sker över förhållandevis lång tid och innebär många timmars arbete varje vecka.

Liknande förhållningssätt tillämpas på andra ställen i Europa och USA. Systematisk uppföljning pågår i Stockholm och resultat kommer att publiceras 2011. Än så länge saknas utvärdering av det svenska programmet och jämförelser med liknande upplägg i andra länder.

Barnet i förskola och skola

Förskolebarn med autism går oftast i vanliga förskolegrupper med extra personalresurs. Förskolan samarbetar med barnets föräldrar och med handledare från t.ex. habiliteringens Autismcenter för att genomföra barnets träningsprogram enligt överenskommelse. Träningen ses som en förebyggande insats före skolstarten.

Barn som har autism i kombination med utvecklingsstörning har vid skolstart rätt att få sin undervisning inom särskolan där grupperna är mindre och lärarna har specialpedagogutbildning. Barn tas emot i särskolan efter ansökan från vårdnadshavare. Utredning där barnets svårigheter framgår ska bifogas ansökan. Barn med autismspektrumtillstånd och normal begåvning behöver en pedagogiskt anpassad skolgång inom grundskolans ram.

Hjälpmedel och tydliggörande strategier

De habiliteringsinsatser som ges barn med autism och utvecklingsstörning efter skolstart är i huvudsak inriktade på råd och stöd till föräldrar, information till personal i barnens närmiljö samt avgränsade behandlingsinsatser till barnet efter behovsbedömning t.ex. alternativ kommunikation om talat språk inte kommit igång.

Barn med autismspektrumtillstånd har svårt att tolka nya situationer och blir lätt oroliga eller rädda när oväntade saker inträffar. Barnen skapar dessutom ofta egna fasta rutiner i vardagen som ger dem en större trygghet men som också lätt blir hindrande ritualer. Många barns ”utbrott” eller beteendeproblem kan minskas genom att föräldrar och skolpersonal lär sig hur de kan underlätta för barnet genom att tillämpa ett s.k. tydliggörande arbetssätt i vardagen. Genom att införa tydliggörande strategier kan man hjälpa barnet att undanröja osäkerhet genom att regelbundet visa vad som ska ske, när, var, på vilket sätt och med vem. Sådana strategier som används både hemma, på fritiden och i skolan förebygger oro och ger möjlighet till större flexibilitet i tillvaron eftersom händelser som inte tillhör det vanliga kan förberedas. T.ex. kan man med bildschema visa att idag ska barnet gå till skolsyster efter lunch med sin assistent och sedan tillbaka till klassrummet igen. En sådan till synes enkel förberedelse kan hjälpa barnet att förstå och skapa ett större lugn. Enbart förklaringar med ord hjälper sällan.

Det tydliggörande arbetssättet är ett kognitivt stöd som måste utformas individuellt efter barnets kognitiva nivå. Barn med autism på låg utvecklingsnivå kan behöva konkreta föremål som blir en signal om vad som snart ska hända (t.ex. en mugg signalerar att barnet snart ska dricka/äta). Barn som kommit längre i utvecklingen har nytta av bildscheman och bildsekvenser som visar hur barnet bör gå till väga i olika sammanhang. Barn på högre utvecklingsnivå kan använda skrivna minnesstöd i kombination med bilder.

Föräldrar och personal behöver utbildning om tankesätten bakom kognitivt stöd och hur de själva på enklaste sätt kan tydliggöra vardagen för barnet. De behöver få tillgång till datoriserade bildprogram för att skriva ut lämpliga bildkort fortlöpande.

Det finns strategier som kan underlätta för såväl föräldrar som personal i skolorna (Andersson 2001). Sociala berättelser är en metod att förenkla och i en berättelse tydliggöra hur barnet förväntas uppföra sig socialt. Seriesamtal är ett sätt att ”ritprata” och med pratbubblor bl.a. visa hur andra personer troligen tänkte i en viss situation.

Kognitivt stöd inklusive hjälpmedel

Barn med autismspektrumtillstånd har nytta av kognitiva hjälpmedel för att konkretisera t. ex. uppfattningen av tid, för att förstå sammanhang, visa vad som ska hända inom kort m.m. De barn som har autism och utvecklingsstörning har mycket stora kognitiva svårigheter.

heter och behöver därför kognitivt stöd i många sammanhang. Barn och ungdomar med autism och utvecklingsstörning har möjlighet att få hjälpmedel förskrivna inom habiliteringen. Man lär också ut hur hjälpmedlen används och följer upp hur det går.

För barn med Aspergers syndrom är mycket tillämpligt av det som beskrivs ovan när det gäller kognitivt stöd till barn med ADHD. Föräldrar till skolbarn med Aspergers syndrom erbjuds utbildning och information om kognitivt stöd via habiliteringen. Familjerna ges exempel på hur olika konsumentprodukter och bildsystem kan underlätta för barnet på olika sätt.

Behöver barn med Aspergers syndrom individuell utprovning och förskrivning av kognitiva hjälpmedel finns f. n. ingen verksamhet som bistår med detta. För barn med begåvning inom normalvariationen och kognitiva svårigheter såsom Aspergers syndrom eller ADHD är hjälpmedelsförskrivning en olöst fråga. Arbetsterapeuter och logopedier har förskrivningsrätt men det finns ytterst få arbetsterapeuter eller logopedier som arbetar med barn inom dessa målgrupper.

Insatser för ungdomar

Ungdomar med autismspektrumtillstånd utan utvecklingsstörning, t.ex. de som har Aspergers syndrom, funderar mycket över på vilket sätt de är annorlunda jämfört med andra jämnåriga. De går i grundskola eller gymnasium men har svårt med många saker som andra elever klarar utan bekymmer och de har under vissa perioder många tankar som de behöver hjälp att reda ut. Dessa ungdomar har ofta stor behållning av att under professionell ledning få träffa andra med samma diagnos och utbyta erfarenheter. Frågor uppstår inte minst i tonåren och ungdomarna har behov av att prata om sig själva och hur de kan hantera sina speciella svårigheter. Ett begränsat utbud av samtalsgrupper finns inom habiliteringens Aspergercenter och på en del barnpsykiatriska mottagningar.

Många ungdomar med tilläggproblem som depression och ångest, kan behöva kontakt med barnpsykiatri för samtalsstöd och/eller KBT-behandling, enskilt eller i grupp. Inom BUP utvecklas f.n. en särskild enhet för barn/ungdomar med autismspektrumtillstånd och tvångssyndrom. Barn som har t.ex. Aspergers syndrom och dessutom utvecklar allvarliga tvångssyndrom behöver först stressreduktion i form av underlättande strategier i vardagen och därefter, om tvången kvarstår, få behandling för dessa.

Föräldraundervisning och föräldragrupper

Föräldrar till barn med funktionsnedsättning behöver stöd i sitt föräldraskap mer än andra. Utvärderingar visar att föräldrastöd med fördel kan ges i grupp där föräldrarna både får nya kunskaper och möjlighet att utbyta erfarenheter. Det finns underlag för ett varierat utbud av grupper riktade till föräldrar som har barn och ungdomar i olika åldrar. Föräldrarna ska erbjudas grundkunskaper om sitt barns funktionsnedsättning och därefter möjlighet att delta i mer specialiserade kurser eller grupper efter önskemål och behov. Exempel på sådana är grupp för föräldrar till barn med beteendeproblem, grupp där man lär sig använda kognitivt stöd i hemmiljön eller grupp med fokus på tonårsproblem.

Aspergercenter erbjuder regelbundet återkommande kurser för föräldrar. Grupper och kurser för föräldrar som har barn eller ungdomar med autismspektrumtillstånd och utvecklingsstörning ordnas också inom habiliteringen. Föräldrar som behöver individuellt stöd

t.ex. för att barnet med autismspektrumtillstånd har allvarliga beteendeproblem eller andra tilläggsdiagnoser kan behöva insatser från både BUP och habilitering samtidigt.

Medicinska insatser och uppföljning

Barn med autismspektrumtillstånd behöver följas upp liksom barn med andra funktionsnedsättningar. Symtombilden kan förändras och det kan finnas anledning att ompröva och ibland ändra den diagnos som ställdes vid den primära utredningen. Kompletterande medicinsk utredning kan krävas p.g.a. ändrad bild hos barnet eller när ny medicinsk kunskap kommit fram. Familjer behöver läkarintyg vid upprepade tillfällen. Uppföljning av barn med autismspektrumtillstånd sker inom barnmedicin och barnpsykiatri. Det är fel att isolerat diskutera läkemedelsbehandling utan att ha tillgång till samlad information från föräldrar och andra experter runt barnet. För ett gott stöd krävs teamarbete där pedagogisk, psykologisk, social och medicinsk kompetens samverkar.

En autismvänlig miljö är basen för andra insatser. Beteendestörningar kan minskas med familjestöd och beteendeterapeutiska insatser. Det finns idag inte någon läkemedelsbehandling som påverkar de grundläggande svårigheterna inom kommunikation och social interaktion. Ibland är beteendestörningarna så allvarliga med bl.a. våldsamt och självdestruktivitet att det blir aktuellt med medicinering som kompletterande behandling. Ett alternativ är behandling med neuroleptika. Den bästa dokumentationen bland neuroleptika har risperidon, ofta i något lägre dos än gängse antipsykotisk dos. Långsiktiga biverkningar som måste följas upp är viktökning, metabolt syndrom och dyskinesier. Ibland är ångest- och tvångssymtom mycket framträdande och i sådana fall kan SSRI-preparat ha effekt. Samtidigt finns risk för biverkningar bl.a. i form av agitation och ökad distanslöshet hos barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd. Vid autism i kombination med ADHD kan medicinering med metylfenidat eller atomoxetin vara av värde, men det ger inte alltid samma positiva effekt som vid enbart ADHD.

Epilepsi

Epilepsi är vanligare vid autismspektrumtillstånd än i befolkningen för övrigt. Samma påverkan på hjärnans funktion kan leda till utveckling av autismspektrumtillstånd och epilepsi parallellt; det finns också tillfällen då den epileptiforma processen i sig kan påverka barnets utveckling (Deonna och Roulet 2006, Tuchman et al 2009). Det är vanligt med epilepsi hos personer med autismspektrumtillstånd och utvecklingsstörning (ca 20 %); men också i gruppen med autismspektrumtillstånd och normal begåvning är förekomsten högre än i befolkningen för övrigt (Arniet et al 2008). Det är visat att personer som har epilepsi utöver utvecklingsstörning och autism får ytterligare sänkt livskvalitet (Danielsson et al 2005). Den medicinska behandlingen och uppföljningen baseras på samma principer som för andra barn med epilepsi.

Gastrointestinala problem

Barn med autism äter ofta selektivt och riskerar få brist på näringsämnen, exempelvis järnbrist, samt påverkan på mag-tarmfunktionen. Förstoppning är vanligt. Däremot är det enligt epidemiologiska studier inte vanligare med diarréer eller andra tecken på tarmsjukdom hos barn med autismspektrumtillstånd än bland andra barn (Black et al 2002, Ibrahim et al 2009).

Bland förespråkare för alternativ behandling finns en spridd hypotes att genomsläpplig tarm leder till att peptider tas upp till blodet och sedan har skadande effekt i hjärnan, och att därför speciell diet har positiv effekt. Som en markör för detta förlopp har man beskrivit ökad utsöndring av opioida peptider i urinen. En aktuell studie av äggviteämnen i urinen med ny och mer specifik metodik ger inte stöd för denna hypotes (Cass et al 2008). Det finns idag inte heller någon studie som klart visar effekt av kostbehandling (Millward et al 2008).

Om ett barn har onormalt lösa avföringar, förstoppning eller buksmärter bör en barnläkare ta ställning till utredning (Buie et al 2010). Misstankar på smärter eller andra problem från mag-tarmkanalen kan också uppkomma om barnet uppvisar plötsliga beteendeförändringar med våldsamhet mot omgivningen och självskada. Råd från dietist kan behövas. Vid behov kan barngastroenterolog kopplas in. Habiliteringen ordnar föräldrakurser i hur man kan hantera ätande och mat för barn med autismspektrumtillstånd som äter ensidigt, för mycket eller för litet.

Sömnsvårigheter

Sömnsvårigheter är mycket vanliga vid autismspektrumtillstånd. Det kan finnas förändringar i melatoninregleringen hos individer med autismspektrumtillstånd, och behandling med melatonin är i många fall till hjälp (Tordjman et al 2005, Liu et al 2006, Andersen et al 2008).

Tandvård

Kan tandvård inte ges vid vanliga mottagningar p.g.a. barnets funktionsnedsättning så kan tandläkare skriva remiss till specialisttandvård. Tandvård är enligt tandvårdslagen gratis till 19 års ålder.

Intresseorganisation

Autism och Aspergerförbundet (tidigare Riksföreningen Autism) (www.autism.se) arbetar för att skapa bättre villkor för barn, ungdomar och vuxna med autism, Aspergers syndrom och andra autismliknande tillstånd. Föreningens medlemmar är personer med funktionsnedsättning, närstående och yrkesverksamma inom området. Styrelsen har en motsvarande sammansättning. Föreningen ordnar bl.a. föreläsningar och utbildningar, träffgrupper, läger mm. Man erbjuder möjlighet till rådgivning från kansliet om diagnos, lagliga rättigheter, hur man överklagar beslut samt upplysningar om olika verksamheter. Via hemsidan finns informationsmaterial att tillgå. Lokalföreningen i Stockholm heter Autism- och Aspergerföreningen Stockholms län.

Information

Information med anknytning till funktionsnedsättningar finns på habiliteringens webbplats www.habilitering.nu. Personer med diagnos, närstående, personal och andra intresserade som bor eller arbetar i Stockholms län kan ställa frågor via e-post till forumfunktionen@sll.se. Det finns även möjlighet att ringa Forum Funktionshinders telefonrådgivning (tidigare Handikappupplysningen) eller vid besök tala direkt med vägledare i Forum Funktionshinders bibliotek. Vid Forum Funktionshinder finns webbplatsen www.autismforum.se som är speciellt utformad för att sprida kunskaper om autismspektrumtillstånd. Där kan man ta del av fakta, forskningsresultat och personliga erfarenheter.

Kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikatorer utgör ett kognitivt stöd för verksamheten. De indikerar var man kan lägga ribban; vad som är önskvärda och någorlunda rimliga mål att sträva efter. De bör uttrycka såväl patienternas/närståendes som vårdens uppfattning om vad som är god vård. Några kan mätas i siffror, andra inte. Kvalitetsindikatorerna ska i första hand vara till för verksamhetens egen uppföljning. Ur nedanstående lista kan ett antal kriterier väljas, tillämpas och följas upp. Varje verksamhet kan också utforma egna kvalitetsindikatorer utifrån den egna patientgruppen och deras behov/önskemål.

Barn och ungdom

Struktur- och processindikatorer:

1. Erbjuds alla barn och ungdomar utredning när det finns misstanke om svårigheter som omfattas av vårdprogrammet?
2. Har alla patienter en utsedd patientansvarig läkare/ behandlare?
3. Finns det inom alla utredande verksamheter möjlighet att erbjuda läkemedelsbehandling?
4. Finns det inom verksamheten en plan för kvalitetsgranskning av bedömningar/utredningar och en struktur för second opinion?
5. Har alla barn med ADHD, utvecklingsstörning och/eller autismspektrumtillstånd och deras föräldrar fått information om habiliteringen?
6. Har föräldrar till alla barn som tillhör målgrupperna fått information om kommunalt stöd enligt SoL respektive LSS?
7. Har föräldrar till barn som utretts erbjudits utbildning om barnets funktionsnedsättning?
8. Har alla ungdomar med ADHD, utvecklingsstörning och/eller autismspektrumtillstånd med behov av fortsatt psykiatrisk kontakt efter 18-årsdagen remitterats till vuxenpsykiatri i god tid inför övergången?
9. – Har all berörd personal fått utbildning om de svårigheter som omfattas av vårdprogrammet?
– Har läkare och psykologer fått fördjupad utbildning?

Resultatindikatorer

10. I vilken utsträckning svarar barn/ungdomar som blivit utredda och deras föräldrar i enkäter att de är nöjda med utredningen, i förekommande fall med diagnosen och med sin upplevelse av att ha varit delaktiga i utredningsarbetet?
11. Har man kunnat undvika att barn som före 10 års ålder fått någon av diagnoserna som ingår i vårdprogrammet utvecklat ett beroendetillstånd?

RIKTLINJER/REKOMMENDATIONER FÖR UTREDNING OCH INSATSER FÖR VUXNA

Utredning – vuxna

Inledning

För utredning och bedömning av ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd är det av stor vikt att utredaren har ett utvecklingsorienterat perspektiv. Innehållet i utredningar när det gäller vuxna skiljer sig delvis från det som gäller barn. De differentialdiagnostiska övervägandena ser olika ut i olika åldrar. Likaså skiljer sig tolkningen av symptom hos en växande individ jämfört med hos en vuxen. Barndomsanamnesen har oftast en avgörande betydelse även när patienten är vuxen.

Ingången till, såväl som utgången från en utredning bör vara bred.

En person bör tas emot för bedömning även när frågeställningen är oklar. Alla bedömningar/utredningar utmynnar inte i diagnos; en del personer har stora problem utan att dessa motsvarar aktuella kriterier för någon diagnos.

Det är att rekommendera att den verksamhet som gjort en utredning också har i uppdrag att följa upp/behandla. För att bygga upp och utveckla utrednings- och behandlingskompetens behövs ett tillräckligt stort patientflöde. Många patienters behov av kontinuitet och samverkan skulle underlättas av lokala, subspecialiserade, multiprofessionella team för utredning, behandling och uppföljning inom psykiatri. I annat fall bör behandlande verksamhet bli väl informerad om allt som framkommit i utredningen, gärna genom att delta i det gemensamma avslutande samtalet. Uppföljning av utredda patienter bör ses som kompetensutveckling för personal inom psykiatri.

Varför utredning?

När det gäller diagnoser som betecknar en långvarig funktionsbegränsning är det viktigt att i ett tidigt skede göra klart vad syftet är med utredningen och vad patienten kan vinna respektive förlora på att få en beteckning på sina problem. Patienten måste givetvis själv fatta beslutet att genomgå eller avstå från en utredning, eller att acceptera eller avvisa en diagnos. Det är viktigt att diagnostiseringen inte sker ”över huvudet” på den som utreds utan sker i dialog på ett sådant sätt att personen kan känna igen sig i diagnosen. All utredning och diagnostik bör företas som ett samarbetsprojekt med den som ska utredas och, om hon/han inte motsätter sig detta, en närstående vuxen. Ibland har dock patienter med utvecklingsstörning, just på grund av sina begränsningar, svårt att förstå vilken nytta diagnosen skulle kunna medföra, och kanske ingen klar bild av sina egna förmågor i förhållande till andra, även om de kanske har lidit av att vara utsatta för överkrav.

Personer med odiagnostiserad ADHD har ofta en hög grad av eget lidande – man inser med plågsam tydlighet sina egna tillkortakommanden i livet men har varit ur stånd att själv göra

något åt sin oförmåga. Många har ådragit sig klander och ogillande från omgivningen, och självbilden har färgats av misslyckanden i relationer, studier och yrkesliv. Samma gäller många vuxna med odiagnostiserade autismspektrumtillstånd.

Positiva effekter av en diagnos kan vara att få en benämning på de problem som försämrat anpassningen och påverkat självkänslan under hela livet. Diagnosen kan medföra en ökad förståelse och förbättrad anpassning från omgivningen, och ökade möjligheter till stödinsatser av olika slag. Personen kan känna att han/hon får redskap för att ta makten över sitt liv. Diagnosen kan också ge en grupptillhörighet och uppslag till litteraturstudier och annan utbildning inom området. En ADHD-diagnos ger anledning att överväga specifik behandling som kan lindra symtomen och därigenom öka effekten av andra insatser.

Det är inte självklart att alla som verkar ha ett autismspektrumtillstånd skulle ha glädje av den benämningen på sina problem. Att som behandlare väcka tankar hos sin patient på att han/hon kanske har en livslång funktionsnedsättning, som dessutom i diagnosförteckningarna betecknas som en ”genomgripande störning i utvecklingen” är inte alltid till fördel och någon gång direkt skadligt. Det är viktigt att noggrant tänka igenom detta innan man föreslår patienten en diagnostisk bedömning. I de fall patienten remitterats för utredning eller själv tagit initiativet till en sådan bör man gå igenom vad en diagnos inom autismspektrum skulle kunna innebära. Många gånger, men inte alltid, har patienten väl genomtänkta grunder för sin önskan.

Diagnosen ska samtidigt inte övervärderas eller missbrukas. Den kan eller ska inte hindra personen från att utvecklas eller utifrån förmåga ta ansvar för sitt liv och sitt beteende. Den ska inte användas som en etikett på personen, utan som en benämning på vissa problem som personen har och har haft sedan barndomen, och som kan ändras under livet. Utöver de diagnosgrundande symtomen har var och en sin unika personlighet, och sin individuella utrustning av starka och svaga sidor. Diagnosen i sig säger inte mycket om vilka insatser personen behöver utan en individuell bedömning måste göras.

Utredningens syfte, struktur och planering ur patientperspektiv

Syftet med utredningen är att identifiera, beskriva och (om tillämpligt) diagnostisera utvecklingsrelaterad funktionsnedsättning hos en vuxen person *utifrån patientens uttryckliga uppdrag*. Den ska utmynna i problembeskrivning och ev. diagnos i ett användbart utlåtande. Ur patientsynpunkt kan syftet formuleras som en ökad självinsikt vilket kan ge ökad självkänsla, symtomlindring, känsla av hopp och bättre allians i kommande behandling.

Eftersom det är kognitiva svårigheter som ska utredas är det extra viktigt att utredningen är tydlig i sin planering. Den ska ha ett uttalat och begripligt syfte. Processen bör vara förutsägbar och meningsfull i sin helhet. Den bör vara effektiv utan onödig väntetid och onödiga insatser. All fragmentering bör undvikas, och hela processen planeras vid första besöket. *Utredningen bör vara rak, tydlig, enkel och givande för patienten.*

Varför och var söker vuxna med ADHD, utvecklingsstörning och/eller autismspektrumtillstånd?

a) Personer utan tidigare diagnos

Misstankar om att en vuxen person kan ha en kognitiv funktionsnedsättning såsom ADHD, utvecklingsstörning eller autismspektrumtillstånd kan uppstå hos

- Personen själv
- Föräldrar eller andra närstående
- Personal inom primärvård, student/företagshälsovård, psykiatri eller annan medicinsk specialitet
- Personal inom socialtjänsten, arbetsförmedlingen, försäkringskassan, kriminalvården och andra samhällsinstanser

Vuxna personer med tidigare okända kognitiva funktionsnedsättningar kan således söka stöd och vård i många olika sammanhang, och av många olika skäl. En gemensam utgångspunkt är att de själva eller någon i omgivningen uppmärksammat att de uppvisar *symtom* som inger misstankar om t.ex. ADHD eller autismspektrumtillstånd och att de har en *nedsatt förmåga att fungera självständigt* i studier/arbete, försörjning, eget boende, familje- och vänskapsrelationer och andra viktiga livsområden. Många har också länge upplevt ett psykiskt lidande eller en känsla av utanförskap.

Primärvården möter dessa personer då de söker hjälp för såväl kroppsliga som psykiska symtom. Många har utvecklat stressrelaterade besvär och sjukdomar (Barkley 2002, Hirvikoski et al 2009). Sjukskrivning under kortare eller längre perioder är vanligt, ofta med diffusa diagnoser. Inte sällan kompliceras vårdkontakten av att den hjälpsökande personen har svårt att formulera symtom, problem och hjälpbehov, att minnas och följa ordinationer, passa tider och medverka vid uppföljning.

Företagshälsovården handlägger i regel ärenden där en person har svårt att fungera i arbetssituationen. Samarbetsproblem och mobbning är vanliga problem, speciellt för vuxna som har svårigheter inom autismspektrum.

Psykiatrin möter de aktuella personerna då de söker hjälp för t.ex.

- de symtom som hör ihop med funktionsnedsättningen i sig såsom rastlöshet, koncentrationssvårigheter, impulsivitet eller svårigheter i relationer,
- sekundära problem såsom oro, nedstämdhet, sömnsvårigheter eller problematiska beteenden såsom våldsamt eller självskadande beteende,
- samtidiga psykiatriska tillstånd såsom ångeststörningar, depression/bipolärt syndrom, psykos, missbruk/beroende etc,
- långvariga, diffusa symtom eller anpassningsstörning, ofta med långtidssjukskrivning eller behov av bistånd från socialtjänsten,
- specifika misstankar om t.ex. ADHD eller autismspektrumtillstånd hos personen själv, som önskar få detta utrett.

Bland vuxenpsykiatrins sedan tidigare kända patienter är odiagnostiserad ADHD vanligt förekommande (Nylander et al 2009). Hos de patienter som haft en långvarig kontakt inom psykiatrin, och där sedvanlig behandling inte fungerat, bör man överväga om det kan finnas

en bakomliggande problematik såsom ADHD, lindrig utvecklingsstörning eller autismspektrumtillstånd. För dem som söker psykiatri för första gången, speciellt unga vuxna, bör man från början ha med dessa tillstånd som differentialdiagnostiska möjligheter och därför inhämta utvecklingsanamnes, se nedan.

b) Personer med tidigare diagnostiserade tillstånd

Varje människa genomgår många och stora utvecklingssteg, speciellt från barndom till vuxen ålder. Under denna utveckling kan de symtom och beteenden som hör ihop med olika funktionsnedsättningar både minska, tillta och ändra karaktär.

En del personer som fått diagnoser såsom ADHD eller Aspergers syndrom som barn upplever inte längre funktionshinderande symtom som vuxna, och önskar därför *bli av med diagnosen*. För andra har bilden förändrats så att en tidigare ställd diagnos kan behöva *bytas ut mot*, eller *kompletteras* med, en eller flera andra.

Det finns även personer som nyligen genomgått utredning, men som trots adekvat information och uppföljning inte känner igen sig i problembeskrivning och diagnos. För dessa måste det finnas möjlighet till *second opinion* av erfarna bedömare. Verksamheterna behöver därför ha en struktur för detta. Syftet bör alltid vara att personen ska kunna erbjudas bättre anpassade insatser för stöd och behandling, samt känna sig tillfreds med diagnostiken i möjligaste mån.

Det finns många vuxna med autismspektrumtillstånd tillsammans med utvecklingsstörning som inte har fått autismspektrumdiagnos. När de var barn var kunskapen om autism mindre utbredd, och diagnoskriterierna snävare. Det var t.ex. inte som nu välkänt att autism kan finnas hos personer med Downs syndrom. Hos personer med autism och utvecklingsstörning finns oftast ett omfattande hjälpbehov kvar under vuxenlivet. Flertalet har LSS-insatser på grund av diagnostiserad utvecklingsstörning, men många skulle kunna få tillgång till bättre anpassat stöd om omgivningen fick kunskap om att de även har autism.

Oavsett diagnos kan en person som uppnått vuxen ålder behöva förnyad utredning/kompletterande bedömning för att kartlägga aktuella symtom och fungerande inom olika områden, med svaga och starka sidor, som *grund för adekvata stödinsatser i eget boende, arbete/sysselsättning etc.*

Var sker utredning av vuxna?

ADHD, utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd hos vuxna diagnostiseras inom den psykiatriska vården. Remisser och egenanmälningar ska i första hand riktas till allmänpsykiatrisk mottagning eller till lokal beroendemottagning vid samtidigt missbruk/beroende. Vuxna som redan har kontakt med habiliteringen och behöver kompletterande funktions- eller nivåbedömning kan utredas vid habiliteringscenter.

Vilka kompetenser behövs?

Läkare och psykolog i samarbete bör utgöra basen i utredningsteamet. Dessa ansvarar gemensamt för att utredningen genomförs enligt vetenskap och beprövad erfarenhet. Utöver allmänpsykiatrisk kompetens behöver utredarna ha goda kunskaper om barns normala ut-

veckling och utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsnedsättningar. Eftersom beroende/missbruk är vanligt, speciellt bland personer med ADHD, behövs goda kunskaper även inom detta område. Läkarens och psykologens uppgift är att ställa diagnos, göra differenti-aldiagnostiska överväganden, bedöma kognitiv funktion samt behov av behandling och stödinsatser. Om utredningens syfte även omfattar en funktionsbedömning i vardagliga aktiviteter och/eller en fördjupad social utredning, kan andra yrkeskategorier behövas, såsom *arbetsterapeut* och/eller *kurator*. För att utreda och diagnostisera kognitiva funktionsnedsättningar hos personer med icke-svensk bakgrund kan man behöva anlita utredare med särskild kulturkompetens.

I komplexa ärenden, eller då utredarna är relativt oerfarna, ska det finnas möjlighet till *handledning/konsultation*. Varje utredande verksamhet måste ha en struktur för detta.

Inför utredning

Utredning av misstänkt ADHD, utvecklingsstörning eller autismspektrumtillstånd ska alltid ske på patientens uppdrag, och så långt det är möjligt utifrån patientens egen frågeställning. I varje allmänpsykiatrisk bedömning bör tankar på utvecklingsrelaterade tillstånd finnas med.

Dessa tillstånd bör, efter samråd med patienten kring nyttan av ev. diagnos, i första hand utredas inom den verksamhet där patienten har sin kontakt. I de fall då utredningen görs av specialiserat team bör patienter med tidigare kontakt inom psykiatrin ha genomgått en allmänpsykiatrisk basutredning innan ev. remittering sker.

Remiss för utredning bör omfatta tidigare och aktuella symtom/problem, funktionsnedsättningar som gett upphov till frågeställningen, tidigare kontakt med BUP/vuxenpsykiatri, somatiska sjukdomar, beroende/missbruk etc. (*Exempel, se bilaga 3 i nätversionen*). Viktigt är att patienten är införstådd med remissen och dess syfte. Tidigare journaler och ev. utredningar från relevanta vårdkontakter (BVC/skolhälsovård, BUP, barnmedicinsk/neurologisk klinik, primärvård, habilitering etc) kan med fördel rekvireras med patientens skriftliga godkännande i god tid inför utredningen.

Utredningens innehåll

Innehållet i den neuropsykiatriska utredningen måste individualiseras. Utredande läkare och psykolog gör tillsammans en bedömning av hur omfattande utredningen behöver vara för att besvara den frågeställning som formulerats. Vissa personer önskar endast få ett namn på sina symtom och sin funktionsnedsättning, d.v.s. en diagnos, medan andra har behov av omfattande funktionsbedömning som grund för adekvata stödinsatser. Ibland behöver också bakomliggande faktorer utredas närmare.

För att diagnostisera en kognitiv funktionsnedsättning med debut under barndomen behövs en kartläggning av

- aktuella symtom, beteende och fungerande inom olika livsområden
- utveckling, symtom, beteende och fungerande under barndomen
- kognitiv funktion; genom psykologbedömning och ev. neuropsykologisk utredning
- psykiatriska differentialdiagnoser, (samtidiga psykiatriska tillstånd)
- somatiska differentialdiagnoser, (bakomliggande tillstånd)

Därför är patient, en anhörig som kan lämna barndomsanamnes, läkare och psykolog de personer som vanligen behövs i en utredning. Patienten avgör vilken eller vilka närstående som ska medverka i utredningen. Om ingen närstående med kännedom om den tidiga utvecklingen finns tillgänglig får man skaffa sådan information så gott det går, t.ex. genom tidigare journaluppgifter.

Det är viktigt att patient och medverkande anhöriga ges tillräckligt med tid både för att kunna bidra med den information som behövs, och för att kunna förstå och ha nytta av det som framkommer i utredningen. Utredningsteamet bör arbeta öppet, t.ex. redovisa vilka metoder som används och varför, och förmedla delresultat under utredningens gång. Detta kan göra att utredningen i sig fungerar som en terapeutisk insats, som ger såväl ökad självinsikt och självkänsla som ökad benägenhet att ta emot hjälp och stöd.

Före det första mötet med patient och eventuell anhörig är det till stor fördel om tidigare journalmaterial har gått igenom av utredarna.

1. Problembeskrivning, anamnes och beteendebedömning

En eller flera intervjuer genomförs med patienten, helst med en anhörig närvarande och delaktig. Bäst är om både läkare och psykolog deltar vid det inledande besöket, så att utredningsteamet får ta del av samma grundläggande information och göra gemensamma observationer. Om patienten så önskar kan anhöriga intervjuas separat, i undantagsfall per telefon.

Anamnesen, som tillsammans med den kliniska bedömningen är den viktigaste delen i utredningen, bör innehålla följande delar:

- kontaktväg, kontaktorsak
- patientens förväntningar på/syfte med utredning
- uppväxt, tidigare sociala förhållanden
- aktuella sociala förhållanden
- hereditet
- utvecklingsanamnes (se nedan)
- tidigare psykiatrisk anamnes
- aktuella psykiatriska symtom/diagnoser
- aktuella funktionsnedsättningar, starka sidor
- tidigare somatisk anamnes
- aktuella somatiska besvär/sjukdomar (inkl syn, hörsel)
- alkohol/droganamnes
- tidigare utredningar, behandlingar
- aktuella mediciner

Utvecklingsanamnesen är av avgörande betydelse för diagnostiken och bör prioriteras.

För att kartlägga utvecklingen av de grundläggande funktionerna (t.ex. motorik, aktivitetsnivå, kommunikation/språk, ömsesidig social interaktion, lek och intressen, uppmärksamhet, impuls kontroll mm) krävs ofta konkreta och detaljerade frågor. *Se Checklista för utvecklingsanamnes nedan.*

Anhöriga kan ibland ha svårt att minnas den tidiga utvecklingen hos sina vuxna barn och i så fall kan fotoalbum, dagböcker, videofilmer användas som minnesstöd.

Checklista för utvecklingsanamnes

- Att användas som stöd för anhörigintervju vid neuropsykiatrisk utredning.
- Skriven med utgångspunkt från flera andra checklistor för barn och vuxna.
- Kan användas i sin helhet (tar ca 1 1/2 tim) eller i valda delar.
- Har inte ambitionen att vara heltäckande. Användaren kan med fördel göra ändringar, egna tillägg och på andra sätt bidra till checklistans vidareutveckling.

Vid frågeställning ADHD - beakta speciellt rubrikerna

- Motorisk aktivitetsnivå
- Koncentrationsförmåga
- Minnesfunktioner
- Temperament
- Självdestruktivt, aggressivt och/eller farligt beteende

Vid frågeställning Autismspektrumtillstånd - beakta speciellt rubrikerna

- Social utveckling
- Utveckling av kommunikation
- Perception
- Tics, stereotyper
- Fritidsintressen/ intresserepertoar

Under varje rubrik nedan finns förslag på detaljfrågor:

GRAVIDITET

- Infektioner hos modern?
- Rökning?
- Intag av alkohol, narkotika, läkemedel?
- Fysisk eller psykisk stress, trauma?
- Hypertoni, blödningar, andra komplikationer?

FÖRLOSSNING

- Efter antal grav. veckor?
- Utdraget förlopp, syrebrist?
- Andra komplikationer?
- Födelsevikt, längd?
- Apgar-poäng?
- Behov av särskild övervakning/medicinska åtgärder i samband med förlossningen?

NYFÖDDHETSPERIOD

- Medicinska problem hos barnet?
- Vårdtid på BB/ annan vårdavdelning?
- Amning, uppfödning?
- Tillväxt?
- Sömn?
- Lugn/ livlig som spädbarn?
- Skrikig, svårtröstad?
- Ögonkontakt, svarsleende?

- Tyckte om kroppskontakt, bli skött, buren?
- Muskeltonus; spänd/ slapp?

MOTORISK UTVECKLING

- Grovmotorik; när kunde barnet krypa, gå utan stöd?
- Finmotorik; kunde barnet äta med bestick, knäppa knappar, knyta som jämnåriga? tyckte barnet om att rita, pyssla, bygga lego? fumlighet?
- Koordination, balans; när kunde barnet cykla, åka skridskor, simma? tyckte barnet om rörelselekar, dans, gymnastik, bollspel? Klumpighet?

MOTORISK AKTIVITETSNIVÅ

- Överaktivitet/ stort rörelsebehov?
- Underaktivitet?
- Växlande mellan över- och underaktivitet?
- Kunde sitta stilla vid matbordet en hel måltid? I samling? På lektionerna?
- "Pillighet"; ex med naglar, hår, klotterritande?

KONCENTRATIONSFÖRMÅGA

- Hemma, i självvald aktivitet (ge ex.)
- I "tråkig", ej självvald aktivitet (ge ex.)
- I förskola/ skola; verkade lyssna, förstå muntliga instruktioner?
- Lättdistraherad av ljud, synintryck?
- Kunde fullfölja, avsluta innan ny aktivitet påbörjades?
- Svårt att komma igång med egen aktivitet?
- Svårt att avsluta/ tendens att fastna i aktivitet ?
- Fascination av detaljer, fixeringar?
- Behov av vuxenstöd, ex vid läxläsning?

SOCIAL UTVECKLING

Under spädbarnstid-förskoleålder-skolålder-tonår:

- Tidig kontakt, samspel med föräldrar och syskon; ömsesidighet?
- Kontakt med andra vuxna; blyg, främlingsrädd/ distanslös?
- Kontakt med jämnåriga; tyckte om att leka med andra barn ? Vilka lekar? Rollekar, fantasilekar? TV-spel, dataspel? Initiativtagande, styrande? Passiv, lättledd? Kunde inordna sig under andras regler? Skapade egna regler?
- Föredrog att vara med äldre/ yngre barn?
- Föredrog ensamhet?
- Mobbade andra/blev mobbad?

UTVECKLING AV KOMMUNIKATION

- Jollrade under första året?
- Använde gester? pekade för att visa, dela upplevelser?
- Tyckte om tittulekar?
- När kom de första orden, meningarna?
- Hur var det första talet; barnspråk/ korrekt, vuxenlikt?

- Språkutveckling därefter; lätt att förstå för andra?
- Lätt att förstå vad andra menar? undermeningar, "läsa mellan raderna"? nyanser, skämt? tolkar saker bokstavligt?
- Icke verbal kommunikation; Ögonkontakt, mimik, gester, tonfall?
- Läs- och skrivförmåga; läsförståelse, kan skriva fritt (uppsats)?

PERCEPTION

- Över/ underkänslighet för ljud (ex höll för öronen/ verkade inte höra)? synintryck (ex orolig i stökiga miljöer)? lukter, smaker (Matproblem, Känslig för konsistens)? kroppsberöring (känslig för kläder, kamning, tandborstning)? smärta, värme, kyla? (svårt att klä sig efter väder?)

KOGNITIVA FUNKTIONER

- Enl. anhörigas/ lärares uppfattning?
- Enl. tidigare tester, ex skolpsykolog, mönstring?

INLÄRNINGSFÖRMÅGA

- Hemma, i praktiska sysslor?
- I fritidsaktivitet; lekar, spel, sport, hantverk?
- I skolan; kunde följa undervisningen?
- Kunde göra läxor självständigt?

MINNESFUNKTIONER

- Arbetsminne; ex. tel nr, handla utan köplista?
- Långtidsminne; ex. händelser i det förflutna, bemärkelsedagar?
- Brukade glömma/ tappa bort saker?
- Tidsuppfattning; kunde passa tider? planera tidsåtgång?
- Rumsuppfattning; lokalsinne?
- Personminne; ansikte, namn, egenskaper?

TICS/STEREOTYPIER

- Motoriska; ex. blinkningar, ryckningar, grimaser, handrörelser? Unilaterala/bilaterala? Enstaka/rytmiska rörelser?
- Vokala; ex. ljud, fnysningar, hostningar, ord, uttryck?
- Andra stereotypa beteenden?
- Varaktighet?
- Störande för pat/ för andra?

FÖRSKOLA/DAGMAMMA

- Debutålder, verksamhet?
- Trivsel, allmänt fungerande enl föräldrarna? enl personalen? enl barnet själv?
- Problem med mat, vila, toalettbesök, annat?
- Fungerande i strukturerad aktivitet?
- Vid samling?

- I fri lek?
- Kamratrelationer
- Behov av extra stöd/ liten grupp?

SKOLGÅNG

- Vilka skolor?
- Skolstarten; när? problem?
- Fungerande under lågstadiet; läs- och skrivinläring? mellanstadiet; inlärningsproblem? dyslexi? högstadiet; inläring, planeringsförmåga, resultat?
- Starkaste ämnena?
- Svagaste ämnena?
- Relationer med klasskamrater; konflikter? mobbing? utanförskap?
- Relationer med lärare; ansågs svårstyrd/ besvärlig?
- Trivsel, allmänt fungerande enl föräldrarna? enl lärarna?
- Elevvårdskonferenser, utredningar?
- Extra stödinsatser; ex. resurs, liten grupp, specialskola?
- Slutbetyg i grundskolan?
- Gymnasiestudier; vilken skola, program, slutbetyg?
- Högskolestudier; påbörjat/fullföljt? Klarat examensarbete/ uppsats?

PROBLEMDEBUT – övergripande

- När och varför började man oroa sig för honom/henne?

Frågor utöver sedvanlig psykiatrisk och somatisk anamnes i den allmänpsykiatriska journalen:

ÄRFTLIGHET

- Någon med liknande problem?
- Skolsvårigheter, problem på arbetsmarknaden?
- Svårigheter med sociala kontakter, familjebildning?
- Problem med koncentration, impulsivitet, hyperaktivitet?
- Förståndshandikapp?
- Missbruk, kriminalitet?

DROGANAMNES

- Debutålder för rökning, alkohol, narkotika
- Sedvanlig droganamnes

KRIMINALITET

- Lögnaktighet?
- Debutålder, ex. snatteri, andra småbrott?
- Polisingripanden, påföljder?
- Våldsbrott, fängelsestraff?
- Genomgått RPU?

SEXUALANAMNES

- Debutålder?
- Promiskuitet?
- Sexuellt ointresse?
- Tvångsmässigt sexuellt beteende?
- Andra sexuella avvikelser/problem?

SOMATISKA SJUKDOMAR

- CNS-infektioner; meningit/encefalit?
- Tidigare skalltrauma, ex. commotio-obs?
- Andra olycksfall; täta akutbesök?
- Medicinska problem under barndomen?
- Slutenvård/ öppenvård? Vilka kliniker?

TEMPERAMENT

Under spädbarnstiden-förskoleålder-skolålder-tonår:

- Humörsvängningar?
- Impulsivitet?
- Aggressioner, utbrott?

FRITIDSINTRESSEN

- Favoritintressen under barndomen?
- Bytt ofta/ tröttnat snabbt?
- Utpräglade specialintressen? vilka? tröttande för omgivningen?
- Avsaknad av intressen ?

Beteendebedömning

Redan de inledande bedömningsamtalen erbjuder möjlighet till observation av patientens förmåga till ömsesidig kontakt, tal och språk, mimik och kroppsspråk, ev. motorisk rastlöshet, verbal hyperaktivitet, tecken på bristande uppmärksamhet, impuls kontroll, minne etc. (Exempel på checklista för beteende i samtals- eller mötessituationen, se bilaga 4 i nätversionen).

Om man går vidare i utredningen bör utredarna tillvarata alla tillfällen att observera spontan aktivitet i anslutning till testningar, samtal och undersökningar, under pauser, i väntrummet samt efter behov i strukturerade situationer (se nedan).

Svårigheter kommer inte alltid fram under strukturerade förhållanden varför man också bör inhämta uppgifter om hur personen fungerar i sin vardagsmiljö. Om patienten samtycker kan t.ex. partner, vänner och arbetskamrater ge värdefull information.

2. Efter den inledande bedömningen

Utifrån vad som framkommit genom anamnes, beteendebedömning och tidigare material, beslutar utredande läkare och psykolog tillsammans med patienten om vidare utredning är aktuell.

- Om det står klart att hållpunkter för utvecklingsrelaterad funktionsnedsättning saknas avslutas utredningen, med rekommendationer om hur patienten kan gå vidare med sina problem och/eller vart man kan remittera vidare.
- *I enstaka fall*, då utvecklingsanamnes från patient och anhörig tillsammans med beteendeobservation och tidigare dokumentation ger en entydig bild av okomplicerad ADHD eller autismspektrumtillstånd, kan erfarna utredare ställa diagnosen redan efter den inledande bedömningen. En förutsättning är då att patienten inte har behov av några andra insatser än att få ett namn på sina svårigheter. Bedömningen och dess underlag ska alltid dokumenteras väl.
- *I övriga fall* samråder läkare och psykolog med patienten kring den fortsatta utredningen, som formuleras som ett erbjudande till patienten.

3. Planering av vidare utredning

Utredningens omfattning och innehåll avgörs av den frågeställning som formulerats av patienten, och av problematikens komplexitet. Vilka och hur mycket av nedanstående delar som behöver ingå i den fortsatta utredningen kommer därför att variera från fall till fall.

Efter att utredande team, tillsammans med patienten, gjort en plan för vidare utredning ges information om de olika delmomenten, vem som utför vad och varför detta behöver göras. En skriftlig tidplan över de kommande besöken, inklusive avslutande samtal, ger en överblick och struktur för vad som kommer att ske.

Kompletterande dokumentation

Tidigare journaler, ev. utredningar och relevanta utlåtanden/omdömen (t.ex. från BVC/skolhälsovård, BUP, barnmedicinsk/neurologisk klinik, primärvård, dyslexiutredning, betyg, psykologtest vid mönstring) rekommenderas med patientens skriftliga godkännande om detta inte har gjorts tidigare eller om komplettering behövs.

4. Frågeformulär och skattningsskalor

Frågeformulär och skattningsskalor med uppgifter om patientens symtom och förmåga att klara olika aktiviteter och miljöer dels som barn, dels i vuxen ålder kan ges till patienten och involverade närstående efter den inledande bedömningen. Att använda frågeformulär och skattningsskalor är ett strukturerat sätt att samla information om *vilka symtom* patienten har, *grad av symtom* samt i viss mån *behandlingsresultat och/eller utveckling över tid*. De är alltid komplement till intervjuer och kan aldrig användas isolerat som diagnostiska instrument. De kan heller inte användas för differentialdiagnostik eftersom de i regel inte är prövade för andra tillstånd. Urval och typ av frågeformulär måste bestämmas efter behov. Pågående forskning och metodutveckling inom detta område gör att urvalet är under ständig förändring.

I ett internationellt perspektiv finns det många frågeformulär och skattningsskalor. För att de ska vara användbara för jämförande bedömningar krävs att de psykometriska egenskaperna är väl utprovade och dokumenterade. De flesta formulär som är aktuella vid vuxenutredningar saknar auktoriserad översättning och normativa data för svenska förhållanden. Detta måste beaktas när man t.ex. jämför resultat med angivna normvärden från utprovning i annat land.

Sammanställning av vanligt förekommande frågeformulär och skattningsskalor: (Se även bilaga 5 i nätversionen).

ADHD	Barndoms-symtom	Vuxensymtom
Självskattning/intervju	WURS	ASRS Brown ADD-RS* WRAADDS
Anhörigskattning/intervju	5-15 / FTF	Brown ADD-RS* WRAADDS ABAS*
Autismspektrum		
Självskattning	RAADS	AQ RAADS
Anhörigskattning/intervju	5-15 / FTF ASSQ	ASDI ABAS*

* Copyrightskyddad

5. Psykiatrisk differentialdiagnostik och samtidiga psykiatriska tillstånd

Många av de symtom och svårigheter som förekommer vid ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd är också vanliga vid andra psykiatriska tillstånd (se avsnitten om differentialdiagnostiska överväganden under respektive tillstånd i kunskapsöversikten). För att ställa diagnos krävs det att man utesluter andra psykiska störningar som bättre förklarar symtom och/eller funktionsnedsättning.

Flertalet vuxna med ADHD (Biederman 2004), och en något mindre andel av vuxna med utvecklingsstörning (Morgan et al 2008) resp. autismspektrumtillstånd (Hofvander et al 2009) har också symtom som tyder på ytterligare minst en psykiatrisk diagnos. Ofta kan och bör dessa behandlas i sig, för att patienten ska må och fungera bättre. Särskild observans bör iaktas vid misstänkt ADHD och depression/bipolär sjukdom, där noggrann diagnostik är av avgörande betydelse för val av läkemedelsbehandling. Även utredning av beroende/missbruk bör prioriteras.

Utöver den breda, kliniska intervjun är M.I.N.I och/eller SCID-I vanliga hjälpmedel för screening och diagnostik av psykiatriska tillstånd. De kan vid behov kompletteras med andra skattningsskalor, t.ex MDQ, PhQ9, BAI, BOCS, AUDIT och DUDIT. Vid misstanke om personlighetsproblematik av klinisk betydelse kan screening ev. följt av intervju enligt SCID-II övervägas. Man bör dock alltid ta ställning till om patienten bedöms ha nytta av en personlighetsstörningsdiagnos, och om denna påverkar valet av behandling och stöd. (Se även bilaga 5 i nätversionen).

6. Somatisk bedömning

Syftet med den somatiska bedömningen är att

- utesluta somatiska orsaker till symtomen,
- hitta samtidiga somatiska tillstånd som bör utredas/behandlas, och där patienten behöver hjälp med remiss/hänvisning,
- söka efter ledtrådar avseende etiologi, samt
- öka möjligheterna till genetisk rådgivning.

a) Eventuellt kan **komplettering av den medicinska anamnesen** behövas (se *checklista för utvecklingsanamnes ovan*).

b) **Somatiskt status/läkarundersökning** bör omfatta bedömning av

- *Kroppbyggnad, ev. yttre stigmata/avvikande drag* som inger misstanke om kromosomavvikelse
- *Neurologi och motorik*: utvidgat status
 - Ögon
 - Ögonmotorik, skelning
 - Sackader, nystagmus
 - Öron
 - Visktest (viska ett ord från 5 m håll)
 - Webers test (Stämgaflöj mot pannan; om sämre hörsel på en sida, lika enligt visktest = perifer störning)

- Sensorik
- Stereognosi (känn på sak i påse)
- Spatial förmåga (hö/vä, över/under – ”lägg pennan till höger om boken, under pappret” etc)
- Proprioception, balans och finmotorik
 - Rombergs tecken
 - Grasset
 - Finger/näs, Knä/häl
 - Fingeropposition
 - Diadochokinesi
- Grovmotorik
 - Ansiktsmimik (rynka pannan, visa tänderna, lyft på ögonbrynen)
 - Tå- och hälgång
 - Fogs test (gå på yttre fotranden)
 - Stå på ett ben i 20 sek, hoppa på ett ben i 20 sek
 - Växelhopp (”skidhopp”)
 - Sitta på huk, resa sig utan hjälp av händerna
- Övrig status: enligt vanliga rutiner, med särskild observans på
 - hjärtstatus, blodtryck
 - tecken på missbruk
 - hygien, tandstatus

Läkarundersökningen är också ett bra tillfälle att observera patientens förmåga att förstå och följa instruktioner, reaktion på fysisk närhet och kroppskontakt, samspel och kommunikation etc i undersökningssituationen.

c) Blodprov bör omfatta analys av blodbild, njur- och leverstatus, elektrolyter inkl. kalcium, thyreoideastatus, B12, folat samt CDT.

d) Urinscreening för narkotika bör ingå som rutin vid samtliga utredningar utom i de fall där användning helt kan uteslutas. Analys avseende doping-preparat bör övervägas.

e) För **läkemedelsbehandlade patienter** bör medicinlistan gås igenom med fokus på kognitiva/psykiska biverkningar

f) Utifrån anamnes och status tas ställning till **eventuella behov av ytterligare undersökningar**; t ex datortomografi eller magnetkameraundersökning av hjärnan vid tidigare utredda skalltrauman, EEG vid misstankar om kramper/frånvaroattacker, remiss till allmänläkare eller annan somatisk specialist för vidare utredning/behandling. *Genetisk utredning* kan i vissa fall ge en etiologisk diagnos och möjliggör därigenom genetisk vägledning till familjen. Metoderna är under ständig utveckling. Det är lämpligt att konsultera klinisk genetiker för råd om provtagning vid misstanke på speciella syndrom eller andra frågor. Remiss till avdelningen för klinisk genetik bör innefatta symtom/diagnos, familjehistoria, beskrivning av speciella drag i utseende och gärna ett fotografi.

7. Vid missbruk/beroende

Vid neuropsykiatrisk utredning av en person med missbruk finns en risk för både över- och underdiagnostik av framför allt ADHD. Risk för överdiagnostik finns eftersom många droger har akuta och kroniska effekter som liknar ADHD-symtom. Exempelvis kan en person under abstinens efter kronisk användning av alkohol, sedativa, cannabis och nikotin bli rastlös och agiterad eller få problem med uppmärksamhet (Mariani och Levin 2007). Risk för underdiagnostik finns i de fall man avfärdar symtomen som följd av missbruk utan närmare undersökning.

En noggrann klinisk genomgång av *när symtomen börjat och om och hur de visat sig under tidigare drogfria perioder eller innan missbruket startade* är det bästa sättet att avgöra om det handlar om primära svårigheter förknippade med ADHD eller annan kognitiv funktionsnedsättning, eller om något som är relaterat till missbruket (Levin 2007, Upadhyaya 2007).

Man kan t.ex. rita upp separata *tidslinjer* både för missbrukets start och utveckling och symtomens start och utveckling för att tydliggöra hur symtomen samvarierar (Levin 2007). Information från anhöriga och från tidigare journaler blir särskilt viktigt för att undersöka symtomens start och hur symtomen respektive missbruket påverkat personens funktionsnivå.

Missbruksfrihet är en grundläggande förutsättning för att kunna bedöma och fastställa samtidig psykisk sjukdom eller personlighetsstörning (Fokusrapport 2004). Utredning av ADHD eller annan funktionsnedsättning vid samtidigt förekommande missbruk bör genomföras när personen är dokumenterat drogfri. Drogfrihet på fyra veckor har föreslagits för att på ett pålitligt sätt kunna diagnostisera ADHD hos missbrukare (Schubiner et al 2002, Wilens 2004). Vid bensodiazepin- och cannabisberoende är abstinensfasen långdragen (upp till sex veckor), vilket kan försvåra bedömningen.

Alkohol och narkotika påverkar personens neuropsykologiska funktioner som exempelvis uppmärksamhet och korttidsminne. Den största återhämtningen av dessa funktioner tycks ske inom första månaden av drogfrihet, men subtila långsiktiga effekter kan finnas kvar betydligt längre och ibland vara permanenta. Vilken drog som använts, omfattningen av missbruket och personens ålder har betydelse för skadeverkningarna (för forskningsöversikt av alkohol och andra drogers neuropsykologiska effekter se Bates et al 2002 och Verdejo-Garcia et al 2004).

Utredningen kan i de allra flesta fall genomföras i öppenvård men ibland lyckas personen trots ansträngningar inte helt avstå från droger och en kompletterande utredning kan behövas i heldygnsvård; inom hälso- och sjukvården, genom kommunens försorg eller inom kriminalvården. I många fall är en samordnad vårdplanering med socialtjänsten av största vikt för att utredningen ska kunna genomföras och behandlingen ha möjlighet att lyckas.

8. Neuropsykologisk bedömning

Den del av utredningen som psykologen specifikt ansvarar för är att bedöma bl.a. allmänintellektuell begåvning, grundläggande och högre psykologiska funktioner. Uppmärksamhet, perception, inlärning och minne är grundläggande psykologiska funktioner medan exekutiva funktioner, förmåga till abstrakt tänkande och mentaliseringsförmåga hör till de högre.

Psykologen bedömer vilka funktioner som behöver testas och med vilka metoder detta skall göras för att kunna besvara frågeställningen. Vid bedömning av kognitiva funktioner bör man vara medveten om olika diagnostiska grupper typiska starka respektive svaga sidor.

Psykologtest är inga diagnostiska instrument, utan psykologen sammanfattar i ett skriftligt utlåtande patientens funktioner, oberoende av diagnos. En bra funktionsbeskrivning som komplement till ev. diagnos ger underlag för vidare insatser, och har dessutom visat sig öka patientens självinsikt och delaktighet i behandling och stöd.

Testbeteende

Under testning bör man vara observant på beteenden som kan påverka bedömningen eller tolkningen av testresultaten. Här kan ingå patientens motivation och insikt om sina svårigheter, kontaktförmåga, samarbetskvalitet, förståelse av instruktioner samt förmågan att adekvat bedöma sina egna prestationer.

Testning

Allmänintellektuell förmåga och adaptiv funktionsförmåga

Bedömning av individens allmänintellektuella förmåga utgör grunden för den övriga neuropsykologiska bedömningen. Endast genom neuropsykologisk testning kan man med säkerhet bedöma begåvningsnivån. Personer med IK under 70 och samtidigt nedsatt adaptiv förmåga bedöms ha utvecklingsstörning och många av deras vardagliga svårigheter (men inte nödvändigtvis alla) kan förstås utifrån detta. Det är dock viktigt att komma ihåg att även personer med IK över 115 kan ha avsevärda funktionsnedsättningar. Enbart den allmänintellektuella nivån, kartlagd genom testning, ger inte alltid en tillfredsställande funktionsbeskrivning. Man bör därför komplettera med bedömning av adaptiva beteenden/adaptiv funktionsförmåga.

Grundläggande och högre psykologiska funktioner

Utifrån frågeställningen planerar psykologen en testning som kan täcka de olika funktioner som kan behöva prövas. Det finns många breda testbatterier såväl som enskilda test att välja mellan. Testbatterierna behöver inte alltid användas i sin helhet, utan man kan välja ”kortversioner”. Dessa bör vara evidensbaserade och praktiskt användbara så att t.ex. datoriserad beräkning av olika mått är möjligt. Psykologiska funktioner som brukar undersökas är olika språkliga funktioner; tempo; olika typer av minne och inläring; perceptuella och visuospatiala funktioner; uppmärksamhet och koncentration; central koherens; exekutiva funktioner samt mentaliseringsförmåga.

I referensförteckningen (se nätversionen) anges litteratur som ger neuropsykologisk definition och utförligare beskrivning av dessa funktioner.

En s.k. ”neuropsykologisk profil” kan ibland särskilja sig genom att vara ojämn; d.v.s. en och samma patient har olika förmågor som ligger både långt under respektive över den genomsnittliga nivån. Det finns också patienter som klarar att lösa testuppgifterna (t.ex. avseende mentaliseringsförmåga), men som i samtal kan ge många exempel på vardagliga situationer inom samma område som varit svåra att lösa. Ofta kan den struktur och förutsägbarhet som testsituationen erbjuder gynna resultaten.

Psykologutlåtande

Psykologutlåtandet som följer den neuropsykologiska utredningen ska redovisa resultat och tolkningar av dessa. Resultaten sätts i sitt sammanhang vilket utmynnar inte enbart i ev. diagnos utan framför allt i en beskrivning av patientens begränsningar och tillgångar i olika avseenden samt rekommendationer om bemötande, behandling och stöd.

Utlåtandet ska vara både kärnfullt och uttömmande. Man bör ha i åtanke vem som är den tänkta läsaren och följa en struktur som möjliggör för läsaren att förstå bedömningen. Vissa patienter har sådana begränsningar att de har svårt att tillgodogöra sig den information som finns i utlåtandet. Man kan då skriva en speciell version som i korta och enkla ordalag sammanfattar resultaten.

Förslag på tester

Lämpliga instrument för att utreda funktionerna som beskrivits ovan:

- Wechsler's Adult Intelligence Scale – III (WAIS-III):
Allmänintellektuell nivå
- Rey Complex Figure Test (RCFT):
Visuospatial konstruktionsförmåga och visuospatialt minne
- Wechsler Memory Scale – III (WMS-III):
Minne och inläring
- Delis-Kaplan Executive Functions System (D-KEFS):
Exekutiva funktioner
- Conner's Continuous Performance Test (CPT):
Uppmärksamhet, impulsivitet, vigilans
- Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS):
Kommunikation, kreativitet, social interaktion (se nedan)
- Adaptive Behavior Assessment System-II (ABAS-II):
Tillgång till adaptiva färdigheter som möjliggör både självständighet och delaktighet i samhället.

Det är upp till den enskilde psykologen att avgöra vilka test eller deltest frågeställningen och/eller erhållna testresultat motiverar. Man kan välja att utvidga testbatteriet eller förkorta det. *En mer utförlig vägledning till val av testbatteri finns i Klaradokumentet, 2009 (www.psykiatriforskning.se).*

9. Fördjupad anhörigintervju och strukturerad beteendebedömning vid autismspektrumfrågeställning

Vid autismspektrumfrågeställning med behov av fördjupad diagnostik finns strukturerade anhörigintervjuer som är anpassade för att täcka diagnoskriterierna för autismspektrumtillstånd enligt DSM-IV/ICD-10. Resultaten måste sammanvägas med anamnes, beteendebeskrivningar, testresultat och eventuella övriga delar i utredningen. Användning av intervjuformulären kräver speciell utbildning.

ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised) är en strukturerad anhörigintervju som är inriktad på att ta fram beskrivningar av beteenden som är typiska för autism (Lord et al 1994).

DISCO (The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders) är inriktad mot samtliga autismspektrumtillstånd. Den omfattar även screening för utvecklingsstörning, ADHD och andra psykiatriska tillstånd (Leekam 2002, Wing 2002).

ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) är en halvstrukturerad metod för beteendeobservation och bedömning av kommunikation, social interaktion och lek/fantasi (Lord et al 2000). Modul 4 är avsedd för vuxna som talar flytande. Observationen kan med fördel filmas och patientens olika reaktioner, svar och beteende skattas utifrån ett schema. Filmning ger också möjlighet till samråd och handledning. Även ADOS kräver speciell utbildning. (Se även bilaga 5 i nätversionen)

10. Funktionsbedömning i vardagsnära aktivitet

En arbetsterapeutisk funktionsbedömning är inte diagnostisk i sig men ger värdefull information om patientens fungerande i vardagen och behov av stödinsatser. Syftet är att beskriva och kartlägga kognitiva och motoriska förutsättningar samt att analysera färdigheter/förmågor, resurser och begränsningar i **vardagliga aktiviteter**. Bedömningen blir ett komplement till den neuropsykologiska funktionsbedömningen, som sker inom ramen för en mer strukturerad testsituation.

Metoder som kan användas vid arbetsterapeutisk bedömning:

- *Intervju* om patientens resurser och begränsningar i aktivitet. Särskild uppmärksamhet bör riktas bl.a. på impulsivitet, perception, tids- och rumsuppfattning, sociala egenskaper, förmåga att utföra aktiviteter i sekvens, att upprätthålla/skapa rutiner, organisera, planera, aktivitetsreglering samt vakenhet. Lämpliga instrument är OCAIRS (Occupational Circumstance Assessment Interview and Rating Scale), OSA (Occupational Self Assessment) eller COPM (Canadian Occupational Performance Measure).
- *Observation* av patientens förmåga att utföra aktivitet. Lämpliga instrument är AMPS (Assessment of Motor and Process Skills) och/eller PRPP (Perceive, Recall, Plan and Perform).
- *Bedömningar i patientens hemmiljö eller i annan för patienten relevant miljö* ger ofta värdefull information.
- *För bedömning av patientens färdigheter i arbetssituationen* kan WRI (Worker Role Interview) eller DOA (Dialog om aktivitetsförmåga på arbetet) användas.
- *För bedömning av kommunikations- och interaktionsfärdigheter* vid samspel med andra i någon form av aktivitet kan ACIS (Assessment of Communication and Interaction Skills) användas.

Dokumentationen av den arbetsterapeutiska utredningen kan utgöra en värdefull grund för stöd och hjälpmedel i hemmet, på arbetsplatsen osv.

11. Kompletterande bedömning

Vid behov av fördjupad bedömning av kommunikationsförmåga och/eller misstankar om specifika läs- och skrivsvårigheter bör remiss till *logoped* utfärdas. Då en mer kvalificerad motorisk bedömning är av klinisk betydelse bör patienten remitteras till *sjukgymnast*. En *kurators* insatser kan vara till god hjälp t.ex. vid inhämtande, genomgång och bedömning av socialtjänstens akter och utlåtanden.

12. Sammanfattning i teamet

Efter att allt utredningsmaterial samlats in förs en diagnosdiskussion inom utredningsteamet. Vid denna tas ställning till

- art och grad av symtom och funktionsnedsättning inom olika områden,
- om dessa motsvarar kriterierna för en eller flera diagnoser,
- ev. tilläggsproblematik/andra psykiatriska diagnoser,
- ev. behov av kompletterande undersökningar, samt
- preliminär åtgärdsplan, att diskutera med patient och ev. närstående.

13. Återföring av resultat

Vid det planerade slutsamtalet presenteras resultatet av utredningen för patienten, som gärna får ta med närstående. Det är en fördel om hela utredningsteamet deltar, för att sammanfatta

- vilka undersökningar/andra åtgärder som gjorts,
- vilka styrkor som framkommit och hur dessa kan tillvaratas,
- patientens dominerande problematik,
- ev. diagnos/diagnoser samt innebörden av dessa; generellt och för just denna individ,
- vilka åtgärder som kan vara aktuella; möjligheter till behandling och stöd.

Informationen bör ges såväl muntligt som skriftligt. Samtalet bör ha en bearbetande karaktär, där patienten ges utrymme att ställa frågor, formulera sina reaktioner på utredningen och dess resultat samt sina egna önskemål och behov av behandling och stöd. Ibland kan ett eller flera uppföljande samtal med patienten behövas.

14. Planering och samordning av insatser

Behovet av insatser varierar mer mellan individer med samma diagnos än mellan olika diagnoser. Dock finns vissa skillnader avseende utbudet av stöd och behandling för personer med olika diagnoser (se avsnitten om insatser).

Utifrån patientens individuella behov och önskemål påbörjas vid slutsamtalet planeringen av insatser till följd av utredningen. Det är viktigt att klargöra, muntligt och skriftligt i en *vårdplan*

- vilka insatser för behandling och stöd som behövs,
- vem/vilka som tillhandahåller dessa insatser,
- hur dessa ska kontaktas,
- patientansvarig läkare inom primärvård och/eller psykiatri,
- uppföljning av planerade insatser, samt
- intresseföreningar, litteraturtips som kan vara till hjälp.

Ett effektivt sätt att initiera stöd- och behandlingskontakter, utöver det utredande teamet, är att efter några veckor kalla samtliga inblandade parter till ett *uppföljningsmöte*. Vid detta sker en avstämning av vad som redan skett och/eller bör ske till följd av utredningen. Till samtalet inbjuder utredarna och/eller patienten de personer som patienten anser vara av betydelse för den vidare uppföljningen; t.ex. släktingar/vänner, arbetsgivare/skolpersonal, personal från psykiatri, primärvård, habilitering, socialtjänst, arbetsförmedling, försäkringskassa. Eftersom det ibland kan bli många inblandade parter är det viktigt att upprätta en *gemensam samverkansplan* där man noggrant dokumenterar

- vad som beslutas,
- vem som har ansvar för vilken insats,
- namn och telefonnummer till patientansvarig läkare samt kontaktperson vid respektive instans, samt
- vem som ansvarar för samordning och uppföljning av insatserna

Hänsyn måste tas till personens funktionsnedsättning vid alla typer av mötesplanering. Stora möten kan ofta upplevas som svårbegripliga och samordningen/uppföljningen måste då ske på annat sätt. (Se även kapitel Samverkan.)

15. Utlåtande

Skriftlig sammanfattning av utredningen bör vara informativ, begriplig och användbar för såväl patient och anhöriga som för uppföljande instanser. Utlåtandet bör vara så kortfattat som möjligt och efter behov omfatta

- tidpunkt för utredningen
- metoder
- ev. kort sammanfattning av tidigare och aktuella symtom och funktionsnedsättning; orsak, initiativtagare till utredningen
- diagnos/diagnoser med diagnoskod enligt ICD/DSM
- ev. funktionsbedömning enligt ICF (<http://www.socialstyrelsen.se/Amnesord/klassifikationer/specnavigation/ICF/>)
- svaga respektive starka sidor hos patienten
- behov av behandling, stöd, hjälpmedel och uppföljning (i samråd med patienten)
- utredares namn, profession och arbetsplats

Eventuellt kan patienten erbjudas ett förkortat utlåtande, där integritetskänslig information utesluts, om han/hon så önskar.

Ett separat neuropsykologiskt utlåtande ges till patienten om han/hon så önskar och har nytta av detta.

Ytterligare intyg till försäkringskassan, för körkortstillstånd eller god man etc. kan bli aktuella till följd av utredningen.

Insatser – vuxna

ADHD

Behovet av behandling och stödinsatser hos vuxna med ADHD varierar kraftigt mellan olika individer. För ett litet antal personer är utredning, diagnos och utbildning om funktionsnedsättningen tillräckliga insatser för att han/hon ska må och fungera bättre i vardagen. Andra har komplexa och omfattande behov.

Utredande läkare inom *psykiatrin* ska efter diagnos ta ställning till läkemedelsbehandling, psykologisk behandling och andra stödinsatser. Läkemedelsbehandling och psykologisk behandling vid ADHD är en psykiatrisk specialistangelägenhet. Många har, utöver ADHD, andra psykiska symtom eller sjukdomar som kräver behandling, exempelvis beroendetillstånd, ångest eller affektiv sjukdom. Det kan även bli aktuellt att samarbeta med och erbjuda stöd i kontakten med andra instanser såsom *socialtjänst, arbetsförmedling och försäkringskassa*. Vuxna med ADHD är en stor grupp patienter varför även *primärvården* bör engageras i samverkan med och under handledning från habilitering och psykiatri. En arbetsterapeutisk funktionsbedömning kan ge underlag för behov av stödinsatser och hjälpmedel. Behandlingskrävande somatiska eller psykosomatiska besvär finns hos en del personer med ADHD. Utbildningsinsatser till primärvården kommer således att krävas.

Alla behandlingsinsatser inklusive läkemedel skall följas upp i register eller annan strukturerad form. Ett lämpligt sätt är att registrera i kvalitetsregister, vilket kräver utveckling av ett välfungerande kvalitetsregister anpassat till användaren.

I de mest aktuella riktlinjerna för behandling av ADHD hos vuxna; från Storbritannien (www.nice.org.uk) och Canada (www.caddra.ca) rekommenderas s.k. *multimodal behandling*. Med detta menas att olika former av behandling och stödinsatser bör komplettera varandra och användas utifrån patientens behov. Riktlinjerna lyfter fram

- läkemedelsbehandling,
- psykopedagogik samt
- psykologisk behandling: beteendeterapi/KBT

som de mest centrala delarna i behandlingen av ADHD hos vuxna.

Gemensamma europeiska riktlinjer för behandling av ADHD hos vuxna är under utarbetande inom ramen för ett europeiskt nätverk av specialister inom området.

Läkemedelsbehandling av vuxna

Medicinering vid ADHD ska alltid ingå i ett mer omfattande program av åtgärder. Huvudprinciperna finns fastställda i Information från Läkemedelsverket (1, 2009) och ansluter till de europeiska riktlinjerna (Taylor et al 2004, Banaschewski et al 2006, Nutt et al 2007, www.nice.org.uk). För Läkemedelsverkets rekommendationer, se www.lakemedelsverket.se. Bakgrundsdokumentationen avseende effekt av läkemedelsbehandling vid ADHD hos vuxna sammanfattas där enligt nedan:

- Det finns ett gott vetenskapligt stöd för att statistiskt signifikanta och för patienterna

kliniskt relevanta effekter kan uppnås vid korttidsbehandling med centralstimulantia av vuxna med ADHD utan samtidigt drogberoende/missbruk.

- Det finns ett gott vetenskapligt stöd för att statistiskt signifikanta effekter kan uppnås vid korttidsbehandling med atomoxetin av vuxna med ADHD utan samtidigt drogberoende/missbruk. Den kliniska relevansen av dessa effekter är mindre väl belysta.
- För korttidsbehandling med andra substanser saknas otvetydigt stöd från kontrollerade studier.
- För korttidsbehandling vid samtidigt drogberoende/missbruk saknas otvetydigt stöd från kontrollerade studier.
- Kontrollerade data saknas för underhållsbehandling. Några väl underbyggda slutsatser om en bibehållen effekt kan inte dras från de okontrollerade långtidsuppföljningarna.

1. Centralstimulerande medel

Centralstimulerande läkemedel är förstahandsmedel vid farmakologisk behandling av ADHD hos barn liksom hos vuxna och har effekt på flera av de symtom som kännetecknar ADHD, d.v.s. impulsivitet, känsla av inre rastlöshet, koncentrationssvårigheter, tendens att lätt distraheras och lättutlöst irritabilitet. Cirka 70 % har god effekt i kortare studier. I de få långtidsstudier som finns är den främsta enskilda orsaken till avbrott att patienten helt enkelt inte kommer till uppföljningar och ”tappas bort”, snarare än bristande effekt.

I en ny uppföljningsstudie av läkemedelsbehandlade vuxna med ADHD vid en svensk specialmottagning kvarstod hälften av patienterna på behandlingen efter två år. 80 % rapporterade god eller mycket god effekt. Bland dem som avbrutit behandlingen angav 15 % att orsaken var bristande effekt medan 18 % angav personliga skäl. Drygt en fjärdedel angav biverkningar som främsta orsak. Patienterna i denna studie hade relativt ofta tendens till hypertoni, men behandlingen gav ingen förhöjning av blodtrycket. Flertalet fick en pulsökning som dock inte var behandlingskrävande. (Bejerot et al, in press).

2. Utredning/insatser före läkemedelsbehandling

- Förutsättningarna för god följsamhet till behandlingen ska beaktas liksom ev. extra behov av stöd eller hjälpmedel.
- Patient, anhöriga och andra viktiga närstående ska utbildas och informeras om t.ex. verkningsmekanism, förväntad effekt och biverkningar.
- Skattningsavseende tillståndets svårighetsgrad ska genomföras.
- Anamnes och status ska innefatta:
 - Tidigare psykoepisoder, ångest, mani/hypomani, depression och suicidalitet
 - Antisocial personlighetsstörning
 - Narkotika- och alkoholmissbruk
 - Kriminalitet, även i omgivningen
 - Kramper/epilepsi
 - Kardiovaskulär och cerebrovaskulär sjuklighet, inklusive blodtrycks- och puls-mätning; även släkthistoria (plötslig död/ventrikulär arytmi). EKG behöver inte tas om patienten är hjärtfrisk.
 - Ätstörning/anorexi, aktuell vikt
 - Tics, andra ofrivilliga rörelser
 - Samtidig behandling med andra läkemedel

- Kvinnor i fertil ålder ska ha säkert preventivmedel, då graviditet är kontraindikation för flertalet läkemedel vid ADHD.

3. Val av läkemedel

- *Metylfenidat*, som hör till gruppen centralstimulerande läkemedel, bör i första hand väljas vid behandling av okomplicerad ADHD. Metylfenidat (Concerta, Equasym, Medikinet, Ritalin) finns som kortverkande tabletter och i depåform. Vid svår laktos-överkänslighet bör kortverkande tabletter undvikas.
- *Atomoxetin* (Strattera) är inte narkotikaklassat. Detta används ff.a. om metylfenidat inte har tillräcklig effekt och/eller när det inte är lämpligt att använda centralstimulerande medel; t.ex vid svåra tics, allvarlig sömnstörning, behov av effekt över hela dygnet, missbruk/risk för missbruk eller annan felaktig användning av centralstimulantia. Även patientens synpunkter ska vägas in vid valet av läkemedel.
- *Dexamfetamin* (den effektiva delen av amfetamin, som består av levo- och dexamfetamin) kan vara ett alternativ i särskilda fall. För medicinering krävs licens från Läkemedelsverket (se nedan).

För detaljerad information om centralstimulerande läkemedel och atomoxetin; se bilaga 2 samt FASS. Se alltid Kloka listan för aktuella rekommendationer (www.janusinfo.se).

Omega 3-fettsyror

Det finns idag intresse för behandling med fleromättade fettsyror, kombinationen av s.k. omega 3- och omega 6-fettsyror. Dessa fettsyror är viktiga beståndsdelar i alla membraner i hjärnan. Tillgängliga studier ger inte anledning att avråda från behandling men inte heller något klart stöd att rekommendera sådan utan fler studier behövs (Colter et al 2008, Sinn et al 2008).

4. Förskrivningsrätt

Metylfenidat kan förskrivas av läkare med specialistkompetens i psykiatri, rättspsykiatri, barn- och ungdomspsykiatri eller barn- och ungdomsneurologi med habilitering. Dispens kan undantagsvis beviljas av Läkemedelsverket för läkare med annan specialistkompetens. De godkända läkemedlen (innehållande metylfenidat, atomoxetin) har endast indikationen behandling av ADHD hos barn d.v.s. är inte registrerade för vuxna.

Utöver de godkända läkemedlen finns *amfetamin och dexamfetamin* tillgängligt för licensförskrivning. I ansökan ska läkaren dokumentera att...

- diagnosen är välgrundad
- det föreligger en stark indikation för behandling
- man uteslutit kontraindikationer
- man som förskrivande läkare har möjlighet att följa upp medicineringen.

Behandlingen ska påbörjas och följas upp av en specialisläkare med erfarenhet av ADHD. Om sådan erfarenhet saknas bör behandlingen initieras och följas upp i samråd med läkare med sådan erfarenhet. Om behandlingen inte genomförs vid psykiatrisk klinik ska den ske i samråd med specialist vid sådan klinik, som vid behov kan överta ansvaret för vården (receptförskrivning när mottagningen har stängt etc.). (www.lakemedelsverket.se)

5. Dosering av centralstimulerande medel

Olika personer reagerar olika på centralstimulerande läkemedel. Vissa har god effekt av en låg dos metylfenidat medan andra kräver betydligt högre dos, eftersom absorption och nedbrytning varierar mellan individer. Den kliniska effekten ska därför vara vägledande.

Vid insättning börjar man med lägsta dos, och ökar sedan med ca en veckas intervall med samma mängd tills lägsta effektiva dos uppnåtts. I vissa fall kan det vara en fördel att starta med kortverkande metylfenidat, med den större flexibilitet som detta innebär, för att sedan övergå till långverkande preparat. För att kunna värdera medicineffekt och minska initiala biverkningar är det lämpligt med en veckas intervall mellan dosjusteringarna. Observans på biverkningar, särskilt ångest och depressivitet, är angelägen och flertalet biverkningar kan förväntas vara dosberoende.

Läkemedelstillverkarna rekommenderar 60–72 mg metylfenidat som högsta dygnsdos eftersom man inte systematiskt har utprövat högre doser. Läkare med stor klinisk erfarenhet av behandling av vuxna har dock funnit att vissa patienter behöver en högre dos för att optimal verkan ska uppnås, och i studier av metylfenidat har genomsnittsdoser om 80 mg/dag visat sig vara effektivare än 50 mg/dag (Biederman et al 2006). Det finns inga säkra data som motiverar doser av metylfenidat högre än 100 mg/dag.

6. Mottagningsrutiner

För att medicinering ska fungera för personer med ADHD krävs en stabil behandlingsallians mellan patient och behandlare. Förutsättningarna för god följsamhet till behandling och behovet av stöd eller hjälpmedel skiljer sig mycket mellan olika individer. Ibland är personen motiverad för behandlingen men kan ändå ha svårt att upprätthålla kontakten över tid. Kontinuitet i behandlingskontakter underlättas om en sjuksköterska ansvarar för dessa och påminner patienten via SMS, telefon eller via anhöriga. Målsättningen är att uppnå maximal effekt av läkemedlet med så få biverkningar som möjligt. Det krävs tät kontakt, särskilt i insättnings-/upptrappingsfasen, med den mottagning som ansvarar för uppföljning av behandlingsresultat och eventuella biverkningar. Utvärderingen bör ske genom muntliga rapporter och svar på skattningsformulär.

Rutiner kring uppföljning av farmakologisk behandling

- Sjuksköterskekontakt en vecka efter varje dosjustering
- Mottagningsbesök med kontroll av blodtryck, puls och ev. vikt en vecka efter insättning och efter 3 veckor. Kontroller därefter är beroende på initial effekt på nämnda parametrar.
- Återbesök hos läkare efter sex veckor. Vid stabil och okomplicerad behandling kontroll därefter (ev. hos sjuksköterska) ca var tredje till sjätte månad, med kontroll av blodtryck och puls samt bedömning av biverkningar. ASRS självrapportskala kan användas för bedömning av behandlingseffekt på ADHD-symtomen.
- Senast efter två år görs ställningstagande till utsättning av medicinen för att värdera behov av fortsatt medicinering.
- Behandlingseffekt och ev. biverkningar registreras.

7. Särskild observans

Missbruk

Personer med ADHD har en ökad risk för alkohol- och narkotikamissbruk. Behandling med centralstimulantia i barna- eller ungdomsåren förefaller inte öka risken för missbruk i vuxen ålder (Biederman et al 2008). Det finns idag viss erfarenhet av att personer med ADHD som har ett alkoholberoende eller ett narkotikamissbruk kan förbättras avseende missbruket och ADHD-symtomen under behandling med centralstimulantia. Behandlingen bör i dessa fall erbjudas under noggrant kontrollerade former vid mottagningar där det finns vana att behandla missbruk och beroendetillstånd (se nedan).

Hjärtsjukdom

Både centralstimulantia och atomoxetin tenderar att öka hjärtfrekvensen och kan ge en marginell blodtryckshöjning. Betablockerare eller andra läkemedel kan behövas i tillägg och detta bör diskuteras med kardiolog/internmedicinare.

Psykosjukdom

Psykosymtom utgör en absolut kontraindikation för behandling med centralstimulantia. Tidigare, övergående missbruksinducerade psykosor är inte kontraindikation men föranleder försiktighet.

Depression

Centralstimulantia och atomoxetin ska ges med försiktighet till patienter med depression, svår ångest eller med aktuella suicidtankar, eftersom det kan finnas risk för försämring av dessa tillstånd. Det finns flera fallrapporter om suicid och suicidförsök i anslutning till alkoholförtäring hos atomoxetinbehandlade patienter. Var femte patient i åldersgruppen 18 år och uppåt som behandlas med centralstimulerande medel för ADHD behandlas också med ett SSRI-preparat. Möjligheten att patienter med depression egentligen har en bipolär sjukdom bör alltid beaktas.

Bipolär sjukdom

För behandling med centralstimulantia eller atomoxetin vid samtidig ADHD och bipolär sjukdom krävs att patienten har en väl inställd behandling med stämningsstabiliserande läkemedel. Även då krävs försiktighet och tätare kontroller, särskilt under de första månaderna, då läkemedel mot ADHD ibland kan försämra den bipolära sjukdomen.

Epilepsi

Det har funnits misstankar om att behandling med centralstimulantia sänker kramptröskeln och ökar risken för epileptiska anfall hos personer med krampbenägenhet, men detta har inte kunnat beläggas i studier. Vid behandling av vuxna med epilepsi, hjärnskada eller CNS-sjukdom är det tillrådligt med försiktighet vid behandling med centralstimulantia och atomoxetin.

Tics

Centralstimulerande läkemedel kan öka befintliga motoriska och verbala tics och dyskinesier eller utlösa dem. I vissa fall motiverar detta dosreduktion eller att man avbryter behandlingen. Ibland kan minskade tics ses vid behandling, vilket sannolikt beror på minskad stress.

Läkemedelsbehandling vid missbruk/beroende

Läkemedelsbehandling som är effektiv vid ADHD kan även användas för personer som har missbruksproblem i kombination med ADHD. Behandlingen ska då skötas av läkare med särskild erfarenhet inom området. Kliniska erfarenheter visar att behandlingen i allmänhet kan genomföras i öppenvård, men i vissa mer komplexa fall ska medicininställning inom slutenvården övervägas.

Missbruket bör vara under kontroll innan man initierar läkemedelsbehandling. Samtidigt måste hänsyn tas till att alltför höga krav på längden av drogfrihet kan motverka sitt syfte. Vid behandling med centralstimulantia rekommenderas långverkande framför kortverkande läkemedel, då de förra sannolikt har mindre missbrukspotential. Långverkande metylfenidat har i undersökningar visat mindre droglik effekt jämfört med kortverkande och är desutom svårare att använda annat än oralt vilket minskar risken för illegal användning. Atomoxetin har inte satts i samband med missbruk (Läkemedelsverket 2009).

Insättning

Insättning av ADHD-läkemedel för en person med samtidig missbruks/beroendediagnos kräver en tät kontakt med den aktuella mottagningen. Lämpligast deponerar personen sin medicin på mottagningen. Medicinen delas ut initialt för en eller ett par dagars förbrukning. Samtidigt med medicinhämtning följs missbruket upp med regelbundna prover; övervakade urinprover för kontroll av narkotika och/eller utandningsprover samt regelbundna blodprover för kontroll av alkoholkonsumtion. När personen är stabilt drogfri kan återbesöken minskas; först till en gång i veckan, sedan varannan vecka o.s.v. efter individuell bedömning av behandlande läkare. När missbruket är i varaktig remission bör man ta ställning till remittering till vuxenpsykiatrisk mottagning för fortsatt behandling av ADHD.

Klinisk erfarenhet visar att drogsug kan uppstå under insättningsfasen men risken för återfall kan oftast pareras av en tät kontakt med mottagningen. Insättningen följer i princip den som gäller för vuxna utan missbruk, men eventuellt med något högre slutdos för personer med tidigare missbruk.

I princip bör man vara mycket restriktiv med att ersätta doser som rapporterats som borttappade eller stulna. Patienterna bör få tydliga instruktioner om hur man bäst förvarar sina mediciner för att minimera risken för att förlora dem genom oaksamhet eller stöld.

Vid återfall

Ett enstaka urinprov med spår av narkotika behöver inte medföra att behandlingen måste avbrytas om personen kan bryta återfallet och återuppta behandlingen. En återgång till högre grad av kontroll kan vara en tillräcklig åtgärd. En helhetsbedömning av behandlingseffekten och personens hälsotillstånd måste alltid göras av patientansvarig läkare. Även om personen har god hjälp av läkemedel för sina ADHD-symtom kan han/hon behöva ytterligare behandling för sina missbruks/beroendeproblem eller ytterligare stöd i vardagen. För översikt av verksam behandling vid missbruk se Socialstyrelsens riktlinjer för missbruks- och beroendevård (2007).

För att läkemedelsbehandling mot ADHD hos personer med alkohol- eller narkotikaberoende ska bli framgångsrik bör den ges tillsammans med psykosociala insatser, till exempel

färdighetsträning och/eller återfallsprevention. Många har under lång tid behov av fortsatt stöd, i vissa fall ett omfattande sådant.

Psykopedagogik, patient- och anhörigutbildning

Psykopedagogik innebär att hjälpa en person och dennes närstående att förstå vad diagnosen innebär, hur svårigheterna påverkar honom/henne i olika vardagssituationer och livskeden och att utifrån sådan kunskap ge råd. Relevant informationsmaterial, som litteratur, broschyrer, internetlänkar och information via intresseföreningar kan underlätta förståelsen. Psykopedagogik innebär också att ge tips och råd om hur man kan hantera och lösa praktiska vardagsproblem. Den vuxne med ADHD kan behöva få diskutera olika strategier för att kringgå eller kompensera för svaga sidor. Han/hon kan också behöva samtal om känslor inför diagnosen. Många efterfrågar kontakt med andra i liknande situation.

Patient- och anhörigutbildning i grupp betonar ökad insikt genom information och faktakunskaper om svårigheterna vid ADHD, samtidigt som man erbjuder verktyg och strategier som kan mildra de negativa effekterna av funktionsnedsättningen. Patient- och anhörigutbildningar bör dessutom ge utrymme för deltagarna själva att ge varandra stöd och dela erfarenheter. Genom att bjuda in patientens närmaste nätverk kan man underlätta ett förändringsarbete för både patient och närstående. Att gemensamt gå en kurs kan t.ex. göra det enklare att införa nya rutiner och strategier i hemmet. Med information om funktionsnedsättningen skapas också förutsättningar för acceptans av de svårigheter som består. De närstående får en förklaring och på så vis kan negativ stress, orsakad av t.ex. fel ställda krav och förväntningar i relationen, minskas.

För personer upp till 25 års ålder och deras närstående erbjuds psykopedagogiska insatser i grupp från habiliteringens ADHD-center.

Det behöver klargöras vem som har ansvar för att ge dessa insatser till den stora gruppen vuxna över 25 år. Idag ges patient- och anhörigutbildning sporadiskt vid enstaka psykiatriska mottagningar och det finns flera goda erfarenheter. Innehåll och metoder för patient- och anhörigutbildningar avsedda för vuxna med ADHD behöver utvecklas och utvärderas även fortsättningsvis.

Psykologisk behandling vid ADHD hos vuxna

De första studierna inom psykoterapiområdet visade att vissa typer av terapier trots goda intentioner kan vara skadliga, d.v.s. leda till negativa effekter om inte individen samtidigt med ökad insikt får adekvata verktyg för hantering av problembeteenden (Ratey et al 1992, 1997, Wiggins et al 1999). Detta har tagits hänsyn till i senare studier, som alla bygger på psykoterapier i strukturerad form, modifierade för att fokusera på frågor som kan tänkas vara aktuella för vuxna med ADHD. Behandlingen bygger på beteendeterapeutiska principer och innehåller inslag av psykopedagogik, färdighetsträning eller förvärvande av s.k. copingstrategier samt psykologiskt stöd av en aktivt involverad terapeut.

Senare års studier kring olika former av psykoterapi anpassad för vuxna med ADHD, individuellt och i grupp (för litteraturöversikt se Hirvikoski et al 2010), visar konsekvent på positiva behandlingseffekter på ADHD-symtom. Vidare visar flera av studierna positiva effekter på de vanligaste samtidiga symtomen, d.v.s. depression och ångest. I en del av studi-

erna stod patienterna samtidigt på läkemedelsbehandling mot ADHD-symtom, men medicineringsstatus påverkade inte behandlingsresultatet. De flesta av metoderna bygger på korttidsbehandling, oftast 8–16 veckor. De studier som följde upp deltagarna under en längre tid (Stevenson et al 2002, 2003), visade kvarstående behandlingsresultat två månader och ett år efter avslutad behandling.

I de brittiska riktlinjerna för behandling av ADHD hos vuxna (www.nice.se) rekommenderas anpassad beteendeterapi (KBT) för patienter som har

- starka önskemål om att avstå från medicinering
- ingen eller begränsad effekt av medicinering
- svårt att tolerera biverkningar av medicinering
- milda till måttliga symtom, och där psykologisk behandling bedöms som tillräcklig.

I nuläget är tillgången till anpassad KBT vid ADHD mycket begränsad inom psykiatrin. Inom SLL pågår f.n. två randomiserade, kontrollerade studier av en tidigare prövad, manulerad gruppbehandlingsmetod för vuxna med ADHD baserad på dialektisk beteendeterapi (DBT) (Hesslinger 2002, Philipsen 2007), där metoden i den ena studien anpassats för patienter med missbruk/beroende. Flera kontrollerade studier av psykoterapi för vuxna med ADHD behövs. Inom de närmaste åren bör allt fler vuxna med ADHD kunna erbjudas effektiv och säker psykologisk behandling om behov finns.

Neurokognitiv träning

Neurokognitiv träning syftar till att överbrygga brister i kognitiva processer centrala för ADHD, såsom uppmärksamhet, arbetsminne och impuls kontroll, och kan utföras med speciellt anpassade, datoriserade träningsprogram. Arbetsminnesträning hos barn med ADHD har visat sig ha god effekt; inte bara på verbalt och visuospatialt arbetsminne utan även på ADHD-symtom i vidare bemärkelse (Klingberg et al 2005). SBU:s aktuella bedömning av kunskapsläget gällande datorstödd arbetsminnesträning för barn med ADHD är dock att det vetenskapliga underlaget ännu är otillräckligt för att avgöra behandlingens effekt och säkerhet (www.sbu.se/alert). Det finns ännu inga kontrollerade studier av arbetsminnesträning för vuxna med ADHD.

Kognitivt stöd inklusive hjälpmedel

Vuxna med ADHD har olika behov av miljöanpassning, strategier och hjälpmedel för att klara sitt dagliga liv i hemmet, på fritiden och i arbetslivet. Hjälpmedel och annat kognitivt stöd utvecklas kontinuerligt. För kartläggning av behov, förskrivning av hjälpmedel samt råd om miljöanpassning och strategier behövs kontakt med arbetsterapeut.

Personer med ADHD kan behöva hjälp med t.ex. planering av dagen och veckan, planering av olika aktiviteter, att passa tider, att komma ihåg, att skapa och upprätthålla rutiner, att organisera och hålla ordning hemma, att hantera sin ekonomi, att ta kontakt med myndigheter eller vårdgivare när det krävs. För att...

... *hantera tid och tidsuppfattning* kan olika typer av tidshjälpmedel vara till stor nytta såsom time-timer, äggklocka, mobiltelefon, timstock, timglas.

... *planera sin tillvaro* kan man behöva: Veckoschema för en person eller hela familjen, dagsschema, handdator, mobiltelefon, agenda/kalender, dator, matsedel för veckan, vägledning för studier/ arbete, påminnelser vid ytterdörren vad som ska med och/eller stängas av.

... *organisera hemma*: Mapper med titlar för att hitta, förvaringssystem, uppmärkningsrutiner, inköpslistor och scheman för städning, tvätt etc.

... *hantera ekonomin*: Hjälp att upprätta och hålla budget, rutiner när man ska betala räkningar ex autogiro, hjälp att hantera kontokort, sorteringssystem för räkningar.

... *sköta kontakter med myndigheter*: Person som följer med till möten, påminnelser via mobilen om möten, hjälp att fylla i olika slag av blanketter.

I *Hjälpmedelsguiden* (www.hjalpmedelsguiden.sll.se) beskrivs vilka behov som kan behöva tillgodoses och vad som kan förskrivas som personliga hjälpmedel. Konsumentprodukter som går att köpa i öppna handeln betraktas i allmänhet som egenansvar och bekostas av brukaren. Viktigt är att hjälpmedlen är attraktiva och lätta att använda, annars kommer de inte till användning. Många behöver konkret stöd för att komma igång med hjälpmedlen och för att upprätthålla goda rutiner. *Arbetsterapeutisk handledning* till boendestödjare inom kommunal verksamhet kan här vara till stor hjälp.

Habiliteringens ADHD-center för barn och unga vuxna upp till 25 år ger information och ordnar utbildning om kognitivt stöd inklusive hjälpmedel till brukare och anhöriga i grupp, men förskriver inte personliga hjälpmedel. Det är idag oklart vart den stora gruppen vuxna med behov av individuella insatser ska vända sig.

Psykiatrins respektive *primärvårdens* roller är inte klarlagda. Om arbetsterapeuter inom primärvården framöver ska kunna ge vuxna med ADHD adekvat stöd behövs förstärkta resurser för detta, inte minst utbildning.

Vid biståndsbedömning inom *kommunernas socialpsykiatriska verksamheter* bör behov av kognitivt stöd inklusive hjälpmedel ingå i den initiala bedömningen. Vissa sådana verksamheter har tillgång till egna arbetsterapeuter som kan tillgodose behoven.

Även *Arbetsförmedlingen* kan ibland ha tillgång till arbetsterapeut för behovsbedömning, utprovning och förskrivning av kognitiva hjälpmedel för arbetssituationen.

En tydligare ansvarsfördelning och samordning av resurser kring kognitiva hjälpmedel behövs.

Hjälpmedelsinstitutet (www.hi.se) är ett nationellt kunskapscentrum inom området. Kognitiva funktionsnedsättningar är f.n. ett av Hjälpmedelsinstitutets prioriterade områden. Satsningen syftar till att förbättra och utveckla kognitiva hjälpmedel, att utveckla metoder för hur dessa bäst introduceras och hur hjälpmedelsanvändning kan stödjas. Kognitionsportalen (www.hjalpmedelstorget.se) vänder sig till personer med kognitiv funktionsnedsättning,

närstående och yrkesverksamma inom området. Där finns information om vilka kognitiva hjälpmedel som finns och var man kan få tag på dem. Där ges även tips om metoder för att underlätta vardagen samt länkar till andra informationskällor.

Samordnare / "case manager"

Vuxna med ADHD har f.n. inte tillgång till individuella insatser från habiliteringen, och i regel inte heller till kommunala insatser enligt Lagen om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (LSS). I rapporten "Behov av habiliteringsinsatser hos vuxna med diagnos ADHD/DAMP inom SLL" (2004) uppmärksammas behoven av lättillgängligt, personligt råd/stöd i svåra situationer. Då ADHD innebär brister i förmåga till organisation och planering kan nya situationer som uppstår snabbt innebära kris, med "akut" behov av stöd. Det är då viktigt att ha tillgång till en person som känner till och förstår problemen. Även i andra situationer kan finnas behov av en sådan person, med vilken man kan resonera sig fram till lösningar och hitta strategier för att fullfölja sina åtaganden och nå sina mål inom olika livsområden.

Många vuxna med ADHD, inte minst de som har barn, behöver också hjälp med överblick och samordning av kontakter med olika samhällsinstanser.

Stöd av en samordnare/"case manager" kan minska stressnivån för den vuxne med ADHD och även bli en viktig avlastning för närstående. Det är dock oklart varifrån ett sådant stöd bör erbjudas, för att vara till största möjliga nytta. Ibland kan ett s.k. personligt ombud ha den samordnande funktionen för personer med psykisk funktionsnedsättning. Tillgången till personligt ombud varierar i nuläget.

Övrigt stöd

Stöd i hemmet

I ovan nämnda rapport lyfts även behovet av konkret stöd i vardagliga situationer, som hjälp med att städa, planera inköp, betala räkningar eller med att hjälpa barnen med läxor. Oftast är den största svårigheten för personer med ADHD att komma igång med och hitta hållbara rutiner för vardagssysslorna, snarare än att utföra dem.

Stöd i hemmet tillhör *kommunernas* ansvarsområde. Att ha tillgång till en boendestödjare kan minska vardagsstressen avsevärt, speciellt om denne har kunskap om ADHD och dess konsekvenser.Handledning av arbetsterapeut kring strategier och ev. hjälpmedel för att underlätta vardagen är önskvärt.

Stöd vid studier

Vuxna med ADHD kan ofta genomföra högre studier med hjälp av individuellt utformat stöd. Vid alla *universitet och högskolor* finns en särskild kontaktperson som är samordnare för studenter med funktionsnedsättningar. För lista med namn och kontaktväg till samordnarna, se www.studeramedfunktionshinder.nu. Vid studier på grundskole- eller gymnasienivå kan *vuxenutbildningen* ofta bistå med särskilt stöd och anpassning av studierna. Det finns även *folkhögskolor* med särskild inriktning mot personer med ADHD och andra kognitiva funktionsnedsättningar (www.fin.fhsk.se).

Stöd i arbete

Många vuxna som får ADHD-diagnos har yrkesarbete utan särskild anpassning. Ofta fungerar detta på bekostnad av andra viktiga livsområden, och innebär att individen lever med en ständigt hög stressnivå. Korta anställningar är vanligt, liksom perioder av arbetslöshet. Vuxna personer med ADHD kan behöva hjälp att finna och behålla ett lämpligt yrkesarbete; ibland med visst stöd och anpassning. För detta kan specifika insatser från Arbetsförmedlingen krävas. En grundlig utredning av individens starka sidor, liksom begränsningar och behov av stöd, kan här vara till vägledning. I Stockholms län finns en särskild arbetsförmedling för unga som behöver mer stöd; Arbetsförmedlingen Unga Funktionshindrade. Denna riktar sig till personer under 24 år, eller under 29 år om man har aktivitetsersättning från Försäkringskassan. Intyg om funktionsnedsättningen krävs.

Försörjningsstöd

Personer med ADHD kan under perioder ha behov av försörjningsstöd. Beroende på individens grad av funktionsnedsättning och aktuell livssituation kan sådant stöd utgå från Arbetsförmedlingen, socialtjänsten eller Försäkringskassan. Kunskap om kognitiva funktionsnedsättningar inom dessa verksamheter underlättar samarbetet med den person som söker stöd.

Stöd till närstående

De som lever nära en vuxen person med ADHD; föräldrar, partner, barn etc. har ofta behov av stöd och avlastning. Ungefär hälften av dem som får diagnosen ADHD i vuxen ålder har barn (Nylander et al 2002), ibland med liknande svårigheter. Att ge stöd i familjer där både barn och vuxna har kognitiva funktionsnedsättningar är angeläget. Detta kräver ett samarbete mellan barn- och vuxenpsykiatri, ev. primärvård, BVC, förskola/skola samt kommunala stödpersoner.

Körkortsbedomning

Till ansökan om körkortstillstånd för personer med ADHD-diagnos ska bifogas ett läkarintyg, utfärdat på fastställd blankett eller fritt formulerat. Läkarintyget ska vara tillräckligt utförligt så att länsstyrelsens konsultläkare, med intyget som grund, kan till- eller avstyrka körkortstillstånd. Intygsskrivande läkare bör om möjligt ta ställning till om körkortstillstånd ska till- eller avstyrkas. Man bör också ta ställning till om behov av körkortsvillkor, såsom läkemedelsbehandling, föreligger. Intyget ska baseras på anamnes, status, tidigare utredning samt vid behov en kompletterande neuropsykologisk utredning. Läkarintyg för högre behörighet bör vila på aktuell neuropsykologisk utredning, om möjligt utförd vid trafikmedicinsk enhet. För mer information, se Trafikmedicinhandboken eller kontakta Trafikmedicinskt Centrum Stockholm (www.trmc.se).

För Vägverkets nya föreskrifter om medicinska krav för innehav av körkort mm, se www20.vv.se/vvfs/pdf/2008nr158.pdf, 15 kapitlet om ADHD, autismspektrumtillstånd och psykisk utvecklingsstörning. Djupgående, svår eller måttlig utvecklingsstörning utgör enligt föreskrifterna hinder för innehav. För övriga tillstånd enligt ovan ska symtomen prövas från trafiksäkerhetssynpunkt.

Enligt Vägverkets föreskrifter ska intygsskrivande läkare när det gäller ADHD, lindrig utvecklingsstörning eller autismspektrumtillstånd ha *specialistkompetens* i barn- och ungdomsmedicin, barn- och ungdomspsykiatri, psykiatri eller vara annan specialistkompetent läkare med god kunskap inom området. Fr.o.m. 2009 har Vägverkets ansvar och uppgifter rörande medicinska krav för körkort övertagits av Transportstyrelsen (www.transportstyrelsen.se).

Intresseorganisation

Riksförbundet Attention (www.attention-riks.se) är en intresseorganisation för personer med ADHD och andra kognitiva funktionsnedsättningar. Förbundet arbetar för att barn, ungdomar och vuxna med de aktuella funktionsnedsättningarna ska få det stöd och den hjälp som de behöver samt bli bemötta med respekt. Informationsmaterial, utbildningar, olika utvecklingsprojekt samt råd och tips till enskilda och organisationer tillhör förbundets utbud. Lokalföreningarna kan utgöra forum för erfarenhetsutbyte mellan personer med ADHD och deras närstående.

Information

Information om ADHD finns på webbplatsen www.habilitering.nu/adhd-center. ADHD-center har även telefonrådgivning och anordnar öppna föreläsningar. Information med anknytning till funktionsnedsättningar finns på habiliteringens webbplats www.habilitering.nu. Personer med diagnos, närstående, personal och andra intresserade som bor eller arbetar i Stockholms län kan ställa frågor via e-post till forumfunktionshinder@sll.se. Det finns även möjlighet att ringa Forum Funktionshinderns telefonrådgivning (tidigare Handikappupplysningen) eller vid besök tala direkt med vägledare i Forum Funktionshinderns bibliotek.

Utvecklingsstörning

Någon medicinsk behandling mot utvecklingsstörning finns ännu inte. De insatser som ges personer med utvecklingsstörning behöver vara inriktade mot att tillförsäkra personen högsta möjliga livskvalitet och att öka och bevara personens färdigheter. Här ingår anpassad skolgång/utbildning och anpassat arbete/daglig verksamhet för vuxna och äldre, liksom kulturella aktiviteter och fritidsaktiviteter. Personer med utvecklingsstörning behöver personstöd och tillgång till kognitiva hjälpmedel. De ska vara delaktiga i samhällslivet och ha tillgång till samma insatser från samhället, exempelvis god sjukvård, på lika villkor som andra.

Vårdprogrammet fokuserar på lindrig utvecklingsstörning.

Personer som får diagnosen lindrig utvecklingsstörning först i vuxen ålder kan behöva tid för att förstå och acceptera diagnosen. Dessa personer, som i regel inte gått i särskola, har oftast vuxit upp med en känsla av att vara annorlunda men utan ”handikappidentitet”. De kan ha svårt att söka hjälp och stöd, förmedla sina behov och hitta stödinsatser på rätt nivå. De insatser enligt LSS som erbjuds av kommunen (se nedan) är ofta anpassade efter personer med mer omfattande behov. Många vuxna med lindrig utvecklingsstörning vill och kan arbeta, men har behov av visst stöd och anpassning samt ett lugnare tempo för att arbetet ska fungera. Vanligt är också att man lider av ensamhet och utanförskap och behöver hjälp till social samvaro. Att stå utanför arbetsliv och social gemenskap ökar risken för psykiatriska problem t. ex. depression.

Primärvård och psykiatri

Alla med utvecklingsstörning behöver en *patientansvarig läkare*. Denne bör i första hand vara allmänläkare inom primärvården. Det är önskvärt att den patientansvarige läkaren utöver generalistkompetens även har specifika kunskaper om utvecklingsstörning. I läkarens uppdrag bör ingå friskvård, regelbunden översyn av ev. läkemedelsbehandling samt vid behov kontakt med andra specialister. (Se även Fokusrapporten Vuxna personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård, SLL 2009.) Personer med utvecklingsstörning och psykiatriska problem som inte kan hanteras inom primärvården behöver även en fast läkarkontakt inom psykiatri.

Problematiska beteenden såsom våldsamhet eller självskadebeteende hos personer med utvecklingsstörning hanteras i regel bäst genom ett *samarbete mellan habilitering, kommunens personal, personen själv och hans/hennes närstående, ibland med stöd från primärvård och/eller psykiatri*. En kartläggning av tänkbara stressorer i personens vardag samt eventuella tecken på kroppslig sjukdom bör alltid göras i ett tidigt skede. Vid svåra problemskapande beteenden hos personer med utvecklingsstörning finns möjlighet att remittera till VUB-teamet (Vuxna med Utvecklingsstörning och Beteendeproblem), som är ett utrednings- och behandlingsteam med konsultativt arbetssätt. Teamet är ett samarbete mellan psykiatri och habilitering.

Habilitering

Vuxna med utvecklingsstörning bör erbjudas insatser från landstingets habiliteringscenter

för unga/vuxna. Personens behov kartläggs där och en habiliteringsplan upprättas i ett tvärprofessionellt team. Habiliteringsplanen utvärderas successivt och uppdateras så länge som behov kvarstår. Målet för stödinsatserna är att underlätta vardagen för personen med utvecklingsstörning och skapa förutsättningar för delaktighet i samhället. Hur funktionshindrande utvecklingsstörningen blir beror förutom på nedsättningens grad även på hur vardagsmiljön är utformad. Insatserna planeras därför med hänsyn till omgivningen. Anhöriga och närstående bör få information och utbildning om funktionsnedsättningen, dess konsekvenser samt stödinsatser.

Vid habiliteringscentren arbetar kuratorer, psykologer, logoped, arbetsterapeuter, sjukgymnaster och ibland även specialpedagoger. Personalen arbetar med insatser riktade till brukaren och till närstående. Vid behov ges även information och stöd till personal i brukarens närmiljö t.ex. i gruppboheter. Habiliteringsverksamheterna i Stockholms län har f.n. inga läkare.

Samtalsgrupper UNG

UNG - samtalsgrupper för unga - har funnits inom habiliteringen sedan år 2002. Målgruppen är unga med utvecklingsstörning upp till 25 års ålder. Man träffas med samtalsledare i grupp på sen eftermiddagstid omkring teman som funktionsnedsättning, kärlek, vänskap, arbete, flytta hemifrån, alkohol, personlig säkerhet, sex m.m. Ungdomarnas egna frågor och funderingar ges stort utrymme. Ansökan till UNG görs genom habiliteringscentret. Motsvarande saknas för personer över 25 år.

Kurser och föredrag

Habiliteringen ordnar regelbundet olika kurser och föredrag för anhöriga och närstående. Program finns på www.habilitering.nu.

Kognitivt stöd inklusive hjälpmedel

För att personer med utvecklingsstörning ska kunna vara delaktiga i samhället kan de behöva kognitivt stöd. Kognitivt stöd gör det lättare att förstå, minnas, tänka, planera, välja och att hantera tid. För att öka självständigheten behövs ibland även kommunikationsstöd. Kognitivt stöd kan vara produkter som finns i vanliga affärer. Det kan också vara anpassningar i miljön t.ex. att märka skåp och lådor med bilder och att markera viktig information med färgad tejp. Ett anpassat arbetssätt är också kognitivt stöd. Ett exempel på detta är att personal i närmiljön enas om att använda ord som de vet att personen förstår och att instruera på samma sätt varje gång.

Kognitivt stöd kan också vara förskrivningsbara hjälpmedel, såsom tidshjälpmedel av olika slag. Förskrivning av kognitiva hjälpmedel till personer med utvecklingsstörning är ett relativt nytt område. Hjälpmedlen ska vara en kompensation för funktionsnedsättningen. *Arbetsterapeuter och logoped* arbetar med sådan förskrivning. Vid *habiliteringscenter* kan vuxna med utvecklingsstörning få hjälp med förskrivning av kognitiva hjälpmedel, med individuell anpassning av kognitivt stöd och med att föra ut stödet i närmiljön t.ex. till personal på kommunala gruppboheter. Ibland kan även arbetsterapeuter inom primärvården, vissa kommunala verksamheter eller Arbetsförmedlingen förskriva kognitiva hjälpmedel.

I *Hjälpmedelsguiden* (www.hjalpmedelsguiden.sll.se) beskrivs vilka behov som kan behöva tillgodoses och vad som kan förskrivas som personliga hjälpmedel. Konsumentprodukter som går att köpa i öppna handeln betraktas i allmänhet som egenvård och bekostas av brukaren.

Klara Mera – center för kognitivt stöd vid rehabiliteringen i Stockholm, arbetar med att utveckla området och att sprida kunskaper om kognitivt stöd till olika yrkesgrupper inom rehabiliteringen. På Klara Mera finns en visningslägenhet med många exempel på kognitivt stöd. Dit kan personer med utvecklingsstörning, deras personal och anhöriga komma för att se och prova olika former av stöd. För att visa hur IT kan användas för personer med funktionsnedsättningar finns *Idétorget* som är en öppen verksamhet för alla intresserade där man kan få pröva och jämföra olika datorprogram.

Hjälpmedelsinstitutet (www.hi.se) är ett nationellt kunskapscentrum inom området. Kognitionsportalen (www.hjalpmedelstorget.se) vänder sig till personer med kognitiv funktionsnedsättning, närstående och yrkesverksamma inom området. Där finns information om vilka kognitiva hjälpmedel som finns och var man kan få tag på dem. Där ges även tips om metoder för att underlätta vardagen samt länkar till andra informationskällor.

Kommunala insatser

Personer med utvecklingsstörning ingår i personkrets 1 i Lag om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (LSS), vilket innebär att de har rätt till vissa insatser om de har behov av dem. Exempel på sådana insatser är daglig sysselsättning samt boende med särskilt stöd. Diagnosen ger personkretstillhörigheten medan behoven bedöms av kommunens LSS-handläggare. En del personer behöver samtidigt insatser via Socialtjänstlagen (SoL).

Den som får insatser enligt LSS har rätt att begära att en *individuell plan* upprättas. Denna ska omfatta beslutade och planerade insatser från kommun, landsting och andra stödjande instanser såsom Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan etc och utgå från brukarens egna målsättningar. Kommunen ska arbeta för att insatserna i planen samordnas.

Tandvård

För personer som tillhör LSS:s personkrets gäller reformen om *utökat tandvårdsstöd*. Dessa personer ska erbjudas avgiftsfri munvårdsbedömning, uppsökande verksamhet och nödvändig tandvård. För behandlingsinsatser ska patienten betala en avgift som motsvarar den i öppen hälso- och sjukvård. Avgiften omfattas av högkostnadsskyddet. Kommunens LSS-handläggare utfärdar tandvårdsintyg. För den som bedömts tillhöra personkretsen men inte har pågående LSS-insatser kan t.ex. distriktssköterska utfärda intyget.

Övrigt stöd

Stöd vid studier

Vuxna med utvecklingsstörning som behöver förbättra eller komplettera sin utbildning kan studera inom *Särvux*. Särvux är kommunernas vuxenutbildning för den som är över 20 år och har inlärningssvårigheter p.g.a. utvecklingsstörning, förvärvad hjärnskada eller autism. Kurser på särvux ger kunskaper motsvarande obligatoriska särskolan (grundsärskola) samt gymnasiesärskolans nationella program. Särvux har även yrkesinriktade kurser. Det finns

också *folkhögskolor* med särskild inriktning mot personer med utvecklingsstörning och andra kognitiva funktionsnedsättningar (www.fin.fhsk.se)

Stöd i arbete

Många vuxna med lindrig utvecklingsstörning kan fungera väl i ett lämpligt yrkesarbete; ibland med visst stöd och anpassning. För detta kan specifika insatser från *Arbetsförmedlingen* krävas. I Stockholms län finns en särskild arbetsförmedling för unga som behöver mer stöd; *Arbetsförmedlingen Unga Funktionshindrade*. Denna riktar sig till personer under 24 år, eller under 29 år om man har aktivitetsersättning från Försäkringskassan. Intyg om funktionsnedsättningen krävs.

Försörjningsstöd

Personer med lindrig utvecklingsstörning kan ha tillfälligt eller bestående behov av försörjningsstöd. Beroende på individens grad av funktionsnedsättning och aktuell livssituation kan sådant stöd utgå från Arbetsförmedlingen, socialtjänsten eller Försäkringskassan. För mer information om Försäkringskassans stöd till personer med funktionsnedsättning, se www.forsakringskassan.se.

God man/förvaltare

Enligt Föräldrabalken kan en person som p.g.a. sjukdom eller funktionsnedsättning inte själv klarar att tillvarata sina intressen få hjälp av en god man för att bevaka sin rätt, förvalta sin egendom och/eller sörja för sin person. Den som själv känner att han/hon behöver hjälp av en god man kan ansöka om detta. Om personen som behöver god man inte själv förstår att han/hon behöver detta, krävs ett läkarintyg. Till ansökan om god man ska bifogas en social utredning, som kan skrivas av kurator eller biståndsbedömare. Den som har fått en god man har kvar sin rösträtt och bestämmanderätt och kan byta eller säga upp sin gode man.

Om en person inte alls klarar att bestämma över sig själv, kan tingsrätten istället utse en förvaltare. Läkarintyg krävs. Huvudmannen, d.v.s. den person som har en förvaltare, kan då inte bestämma själv i vissa frågor. Huvudmannens behov bestämmer förvaltarens uppdrag. Ansökan om god man/förvaltare ska skickas till *tingsrätten* eller till *överförmyndaren* i kommunen. Tingsrätten fattar beslut om god man/förvaltare.

Stöd till närstående

De som lever nära en vuxen person med utvecklingsstörning har ofta behov av stöd och avlastning. Personer med utvecklingsstörning som har barn bör alltid erbjudas stöd i föräldrollen. Ofta krävs ett samarbete mellan barnavårdscentral, förskola/skola, andra kommunala stödpersoner, primärvård, habilitering samt ibland barn- och/eller vuxenpsykiatri.

Körkortsbedömning

För Vägverkets nya föreskrifter om medicinska krav för innehav av körkort mm, se www20.vv.se/vvfs/pdf/2008nr158.pdf, 15 kapitlet om ADHD, autismspektrumtillstånd och psykisk utvecklingsstörning. Djupgående, svår eller måttlig utvecklingsstörning utgör enligt föreskrifterna hinder för innehav. Vid lindrig utvecklingsstörning ska symtomen prövas från trafiksäkerhetssynpunkt. Enligt Vägverkets föreskrifter ska intygsskrivande läkare ha

specialistkompetens i barn- och ungdomsmedicin, barn- och ungdomspsykiatri, psykiatri eller vara annan specialistkompetent läkare med god kunskap inom området. Fr.o.m. 2009 har Vägverkets ansvar och uppgifter rörande medicinska krav för körkort övertagits av Transportstyrelsen (www.transportstyrelsen.se).

Intresseorganisation

FUB Stockholm (www.fubstockholm.se) är en intresseorganisation som arbetar för att barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning ska kunna leva ett gott liv och få stöd när det behövs. Föreningen ordnar bl.a. fritidsaktiviteter för alla åldrar, studiecirklar, föreningsmöten samt bevakar målgruppens intressen i samverkan med andra intresseorganisationer. Personer med utvecklingsstörning kan ingå i en sektion inom FUB där medlemmar träffas och pratar om sina egna frågor, samt träffar nya vänner.

Information

Information med anknytning till funktionsnedsättningar finns på habiliteringens webbplats www.habilitering.nu Personer med diagnos, närstående, personal och andra intresserade som bor eller arbetar i Stockholms län kan ställa frågor via e-post till forumfunktionshinder@sll.se. Det finns även möjlighet att ringa Forum Funktionshinders telefonrådgivning (tidigare Handikappupplysningen) eller vid besök tala direkt med vägledare i Forum Funktionshinders bibliotek.

Autismspektrumtillstånd med normal begåvningsnivå

Personer med autismspektrumtillstånd med normal begåvningsnivå, såsom Aspergers syndrom, utgör en större grupp i samhället än personer med autismspektrumtillstånd tillsammans med utvecklingsstörning. Behoven hos grupperna skiljer sig delvis åt. Personer med t.ex. Aspergers syndrom kan ofta, med rätt stöd och anpassning, fungera självständigt i arbete, boende etc. som vuxna.

Autismspektrumtillstånd är en funktionsnedsättning som med allra största sannolikhet är medfödd. Det finns ingen botande behandling. För vuxna med autismspektrumtillstånd brukar inte heller behandling eller bot i sig vara något man eftersträvar, utan i stället förståelse, anpassning av omgivningen samt stöd och hjälp med vardagliga problem.

Internationell forskning om insatser till vuxna med autismspektrumtillstånd har granskats av Föreningen Sveriges Habiliteringschefer 2009 som undersökt vad det finns för vetenskapligt stöd för val av insatser (databas www.habiliteringschefer.se). Granskningen omfattade insatser direkt eller indirekt riktade till den berörda personen, som inte var läkemedels- eller annan medicinsk behandling. Generella rekommendationer formulerades som gäller personer med autismspektrumtillstånd på alla begåvningsnivåer:

- Individualisera insatserna. Ta hänsyn till begåvning, grad av autistiska svårigheter och allmän funktionsnivå.
- Ta hänsyn till grundläggande svårigheter som förmågan till funktionell kommunikation, social funktion, stereotypa och ritualistiska tendenser.
- Förebygg problembeteenden genom att öka förmågor främst till fungerande kommunikation.
- Strukturera miljön så att den blir förutsägbar och förståelig. Visuellt stöd underlättar ofta.
- Rikta insatserna till hela nätverket.

Psykiatri och primärvård

Vuxna med autismspektrumtillstånd behöver en fast läkarkontakt, t.ex. vid behov av intyg för olika ändamål. *En patientansvarig läkare inom psykiatri och/eller primärvård bör därför vara utsedd.* Det är viktigt att vårdpersonal som möter dessa personer har grundläggande kunskaper om autismspektrumtillstånd, så att vårdsituationen kan anpassas efter de specifika behov som finns.

Inte så få personer med autismspektrumtillstånd har *samtidig psykisk sjukdom eller psykiatriska symptom*, och behandling kan då bli aktuell mot dessa. De som har stora problem med uppmärksamhetsstörning/ADHD har ibland nytta av medicinering mot denna, andra behöver läkemedelsbehandling för ångest eller depression. Vid psykossymtom som inte är utlösta av t.ex. förändringar i livssituationen och som inte går över inom några dagar behövs ställningstagande till antipsykotisk medicinering. Autismspektrumtillstånd innebär ingen kontraindikation mot någon typ av medicinering, samtidigt som klinisk erfarenhet talar för

att många är *känsliga för mediciner*. De kan få såväl effekt som biverkningar av lägre doser än de flesta, och kan reagera kraftigt på dosändring i någon riktning.

En del behöver någon form av *psykoterapeutisk och/eller stödjande kontakt* inom psykiatrin, ofta med fokus på stärkt självkänsla efter många års sociala misslyckanden och kritik från omgivningen. Samtidiga psykiatriska tillstånd såsom depression och ångesttillstånd kan också utgöra indikation för psykoterapi. Alla psykologiska behandlings- och stödsatser måste ske med individuell anpassning till den annorlunda kommunikationen och informationsbearbetningen hos personen med autismspektrumtillstånd.

Det finns ännu inga publicerade studier av psykoterapi anpassad för vuxna med autismspektrumtillstånd. Inom SLL pågår en kontrollerad studie av gruppbehandling enligt psykopedagogiska och kognitivt beteendeterapeutiska principer för vuxna med autismspektrumtillstånd och normal begåvning.

Möjlighet till ”avdiagnostisering”/förnyad bedömning för vuxna som känner att de inte längre har nytta av en diagnos inom autismspektrum bör också finnas.

Viktiga insatser för de flesta med autismspektrumtillstånd är sådana som rör anpassning och stöd i boende och arbete/sysselsättning, där andra än hälso- och sjukvården (kommunen, arbetsförmedlingen, försäkringskassan etc) har ansvaret, men där psykiatrin och habiliteringen kan ge utbildning och handledning.

Habilitering

Personer med autismspektrumtillstånd kom med som en målgrupp inom LSS när lagen infördes i mitten på 90-talet och lyfte fram ”autism eller autismliknande tillstånd”. Målgruppen fick laglig rätt till vissa kommunala insatser och till ”råd och stöd” från landstingens habiliteringsverksamheter. Diagnoser för autismspektrumtillstånd utan samtidig utvecklingsstörning, t.ex. Aspergers syndrom, började inte användas mer allmänt förrän under 2000-talet. Detta har medfört att brukare med Aspergers syndrom är en förhållandevis ny målgrupp för habiliteringen. Gruppen har ökat i antal de senaste åren och ökar fortfarande.

Många vuxna med Aspergers syndrom har haft en funktionsnedsättning hela livet utan att de själva eller omgivningen förstått bakgrunden till svårigheterna. De har saknat den hjälp med strategier att hantera funktionsnedsättningen som barn med samma diagnos har möjlighet att få idag. Många har i vuxen ålder dåligt självförtroende och inte sällan även psykiska påslagningar såsom depression. Ett stort antal vuxna personer har de senaste åren fått diagnosen Aspergers syndrom och därigenom möjlighet att ansöka om stöd från Habiliteringscenter. Där görs, efter ansökan och en individuell behovsutredning, en habiliteringsplanering i samråd med brukaren. Habiliteringsplanen utvärderas efter viss tid och förnyas vid behov. Vid habiliteringscenter för unga/vuxna arbetar arbetsterapeuter, sjukgymnaster, kuratorer, psykologer, logopedier och ibland specialpedagoger med insatser till brukarna, deras närstående och i förekommande fall med t.ex. information/konsultation till personal i brukarens närmiljö. Habiliteringen har för närvarande inga läkare.

Rådgivning

Personer med Aspergers syndrom kan behöva social rådgivning och information om hur man t.ex. kan få boendestöd i sin närmiljö. Habiliteringen ansvarar för rådgivningen.

Kurser och föredrag

Habiliteringen ordnar regelbundet olika kurser och föredrag för anhöriga och närstående. Program finns på www.habilitering.nu

Psykopedagogiska insatser

Psykopedagogiska insatser kan hjälpa vuxna med Aspergers syndrom att förstå sina egna svårigheter och därmed bättre kunna hantera sin livssituation. Även anhöriga/närstående bör få information och utbildning om funktionsnedsättningen och dess konsekvenser. Personer med Aspergers syndrom som är patienter inom *psykiatri*n bör få dessa insatser där. För övriga personer ansvarar *habiliteringen*. Personens önskemål och behov ska vara avgörande. Kontinuerligt ordnas samtals- och utbildningsgrupper för vuxna med diagnos och för närstående vid *Aspergercenter* i Stockholm. Gruppinsatserna är ett komplement till det individuella stöd som erbjuds vid *lokala habiliteringscenter* för unga/vuxna.

Kognitivt stöd inklusive hjälpmedel

Vuxna personer med Aspergers syndrom kan efter utredning behöva få råd, stöd och redskap för att kunna överbrygga de svårigheter som finns. Många behöver lära sig strategier som hjälper dem att klara av vardagen (struktur), få kognitivt stöd och ev. hjälpmedel. *Klara Mera* (center för utveckling av kognitivt stöd vid habiliteringen i Stockholm) har en visningslägenhet där man kan få tips om hur man kan underlätta på olika sätt i boendemiljön.

*Arbetsterapeuter och logoped*er har förskrivningsrätt för kognitiva hjälpmedel.

Aspergercenter i Stockholm erbjuder gruppverksamhet och kurser för att lära ut och ge information om kognitivt stöd och strategier, men förskriver inte personliga hjälpmedel. Kognitiva hjälpmedel till vuxna med Aspergers syndrom kan förskrivas vid *lokala habiliteringscenter* för unga/vuxna eller inom andra verksamheter där arbetsterapeuter eller logopeders finns anställda; t.ex. vissa verksamheter inom kommunerna, psykiatri, primärvården eller arbets- förmedlingen.

I *Hjälpmedelsguiden* (www.hjalpmedelsguiden.sll.se) beskrivs vilka behov som kan behöva tillgodoses och vad som kan förskrivas som personliga hjälpmedel. Konsumentprodukter som går att köpa i öppna handeln betraktas i allmänhet som egenvård och bekostas av brukaren.

Hjälpmedelsinstitutet (www.hi.se) är ett nationellt kunskapscentrum inom området. Kognitionsportalen (www.hjalpmedelstorget.se) vänder sig till personer med kognitiv funktionsnedsättning, närstående och yrkesverksamma. Där finns information om vilka kognitiva hjälpmedel som finns och var man kan få tag på dem. Där ges även tips om metoder för att underlätta vardagen samt länkar till andra informationskällor.

Kommunala insatser

Alla personer med autismspektrumtillstånd ingår i personkrets 1 i Lag om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (LSS), vilket innebär att de har rätt till vissa insatser om de har behov av dem. Exempel på sådana insatser är daglig sysselsättning samt boende med särskilt stöd. Diagnosen ger personkretstillhörigheten medan behoven bedöms av kommunens LSS-handläggare. En del personer behöver istället, eller samtidigt, insatser via Socialtjänstlagen (SoL) såsom t.ex. boendestödjare. All personal inom kommunal verksamhet som arbetar med personer med autismspektrumtillstånd behöver goda kunskaper om dessa tillstånd, samt tillgång till handledning vid behov.

Den som får insatser enligt LSS har rätt att begära att en *individuell plan* upprättas. Denna ska omfatta beslutade och planerade insatser från kommun, landsting och andra stödjande instanser som Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan etc. och utgå från brukarens egna målsättningar. Kommunen ska arbeta för att insatserna i planen samordnas.

Tandvård

För personer som tillhör LSS:s personkrets gäller reformen om *utökat tandvårdsstöd*. Dessa personer ska erbjudas avgiftsfri munvårdsbedömning, uppsökande verksamhet och nödvändig tandvård. För behandlingsinsatser ska patienten betala en avgift som motsvarar den i öppen hälso- och sjukvård. Avgiften omfattas av högkostnadsskyddet. Kommunens LSS-handläggare utfärdar tandvårdsintyg. För den som bedömts tillhöra personkretsen men inte har pågående LSS-insatser kan t.ex. distriktssköterska utfärda intyget.

Övrigt stöd

Stöd vid studier

Personer som har autismspektrumtillstånd med normal begåvningsnivå kan ofta genomföra högre studier, ev. med hjälp av individuellt utformat stöd. Vid alla *universitet och högskolor* finns en särskild kontaktperson som är samordnare för studenter med funktionsnedsättningar. För lista med namn och kontaktväg till samordnarna, se www.studeramedfunktionshinder.nu. Vid studier på grundskole- eller gymnasienivå kan *vuxenutbildningen* ofta bistå med särskilt stöd och anpassning av studierna. Det finns även *folkhögskolor* med särskild inriktning mot autismspektrumtillstånd och andra kognitiva funktionsnedsättningar (www.fin.fhsk.se).

Stöd i arbete

En del vuxna som har autismspektrumtillstånd med normal begåvningsnivå har yrkesarbete utan särskild anpassning. Ofta fungerar dock detta på bekostnad av andra viktiga livsområden, och innebär att individen lever med en ständigt hög stressnivå. Lika vanligt är att man har svårt att alls komma in i arbetslivet med dess krav på social kompetens, flexibilitet och tempo. Dessa personer kan behöva hjälp att finna och komma igång med ett lämpligt yrkesarbete; ibland med visst stöd och anpassning. För detta kan specifika insatser från *Arbetsförmedlingen* krävas. I Stockholms län finns en särskild arbetsförmedling för unga som behöver mer stöd; *Arbetsförmedlingen Unga Funktionshindrade*. Denna riktar sig till personer under 24 år, eller under 29 år om man har aktivitetsersättning från Försäkringskassan. Intyg om funktionsnedsättningen krävs.

Försörjningsstöd

Personer som har autismspektrumtillstånd med normal begåvningsnivå kan under kortare eller längre perioder ha behov av försörjningsstöd, helt eller delvis. Beroende på individens grad av funktionsnedsättning och aktuell livssituation kan sådant stöd utgå från Arbetsförmedlingen, socialtjänsten eller Försäkringskassan. Kunskap om autismspektrumtillstånd inom dessa verksamheter underlättar samarbetet med den person som söker stöd.

Stöd till närstående

De som lever nära en vuxen person med autismspektrumtillstånd har ofta behov av stöd och avlastning. Personer med autismspektrumtillstånd som har barn, med eller utan liknande problem, kan behöva både praktisk hjälp i vardagen och stöd i föräldrarollen. Ofta krävs ett samarbete mellan barnvårdscentral, förskola/skola, andra kommunala stödpersoner, habilitering, primärvård samt ibland barn- och/eller vuxenpsykiatri.

Körkortsbedömning

För Vägverkets nya föreskrifter om medicinska krav för innehav av körkort mm, se www20.vv.se/vvfs/pdf/2008nr158.pdf, 15 kapitlet om ADHD, autismspektrumtillstånd och psykisk utvecklingsstörning. Enligt Vägverkets föreskrifter ska intygsskrivande läkare vid autismspektrumtillstånd ha specialistkompetens i barn- och ungdoms- medicin, barn- och ungdomspsykiatri, psykiatri eller vara annan specialistkompetent läkare med god kunskap inom området. Fr.o.m. 2009 har Vägverkets ansvar och uppgifter rörande medicinska krav för körkort övertagits av Transportstyrelsen (www.transportstyrelsen.se)

Intresseorganisation

Autism- och Aspergerförbundet (tidigare Riksföreningen Autism) (www.autism.se) arbetar för att skapa bättre villkor för barn, ungdomar och vuxna med autism, Aspergers syndrom och andra autismliknande tillstånd. Föreningens medlemmar är personer med egen funktionsnedsättning, närstående och yrkesverksamma inom området. Styrelsen har en motsvarande sammansättning. Föreningen ordnar bl.a. föreläsningar och utbildningar, träffgrupper, läger mm. Man erbjuder även möjlighet till rådgivning från kansliet om diagnos, lagliga rättigheter, hur man överklagar beslut samt upplysningar om olika verksamheter. Via hemsidan finns informationsmaterial att tillgå; t.ex. materialet ”Stöd vid möten”, att användas av personer med autismspektrumtillstånd i kontakt med myndigheter såsom sjukvård, kommun, arbetsförmedling etc. Lokalföreningen i Stockholm heter *Autism- och Aspergerföreningen Stockholms län*.

Information

Information med anknytning till funktionsnedsättningar finns på habiliteringens webbplats www.habilitering.nu. Personer med diagnos, närstående, personal och andra intresserade som bor eller arbetar i Stockholms län kan ställa frågor via e-post till forumfunktionshinder@sll.se. Det finns även möjlighet att ringa Forum Funktionshinderns telefonrådgivning (tidigare Handikappupplysningen) eller vid besök tala direkt med vägledare i Forum Funktionshinderns bibliotek. Vid Forum Funktionshinder finns webbplatsen www.autismforum.se som är speciellt utformad för att sprida kunskaper om autismspektrumtillstånd. Där kan man ta del av fakta, forskningsresultat och personliga erfarenheter.

Autismspektrumtillstånd tillsammans med utvecklingsstörning

Det finns ingen behandling som har visats kunna bota tillstånden inom autismspektrum. För vuxna med autismspektrumtillstånd tillsammans med utvecklingsstörning är den viktigaste ”behandlingen” att få tillgång till väl anpassade, ofta omfattande och livslånga, stödinsatser. Se generella rekommendationer ovan angående insatser.

Primärvård och psykiatri

Alla personer med autismspektrumtillstånd tillsammans med utvecklingsstörning ska ha en utsedd *patientansvarig läkare* i första hand inom primärvården. Kontinuitet är viktig. Det är önskvärt att den patientansvariga läkaren utöver generalistkompetens även har specifika kunskaper om autism och utvecklingsstörning. I läkarens uppdrag bör ingå friskvård, regelbunden översyn av ev. läkemedelsbehandling samt vid behov kontakt med andra specialiteter. Det är viktigt att all vårdpersonal som möter dessa personer har grundläggande kunskap om autism och utvecklingsstörning, så att vårdsituationen och vårdmiljön kan anpassas efter de specifika behov som finns. Fortbildning av verksamma inom primärvården liksom ett nära samarbete med psykiatri behövs därför. (Se även Fokusrapporten Vuxna personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård, SLL 2009.)

Personer med autismspektrumtillstånd tillsammans med utvecklingsstörning som har *samtidig psykisk sjukdom eller psykiatriska symtom* behöver få behandling mot dessa, ofta inom psykiatri. Psykiatrisk diagnostik i denna grupp kan vara svår. Autismspektrumtillstånd tillsammans med utvecklingsstörning innebär ingen kontraindikation mot någon typ av mediciner, samtidigt som man bör ta hänsyn till att många är *känsliga för mediciner*. De får såväl effekt som biverkningar av lägre doser än de flesta, och kan reagera kraftigt på dosändring i någon riktning.

Personer med autismspektrumtillstånd tillsammans med utvecklingsstörning blir ibland aktuella inom psykiatri och ofta inom primärvården p.g.a. *problemskapande beteenden*; t.ex. självskadande eller på annat sätt våldsamt eller destruktivt beteende. Dessa personer är psykiatrins svåraste patienter (p.g.a. begränsning i förmågan till kommunikation och samspel) och tillhör prioriteringsgrupp 1 (p.g.a. begränsad autonomi). De har svårdiagnostiserade och svårbehandlade, ofta långvariga tillstånd. Det är angeläget att *psykiatri, primärvården och habiliteringen samarbetar kring dessa patienter och även involverar kommunens personal/personliga assistenter och närstående*.

Kartläggning av tänkbara stressorer i personens vardag samt ev. tecken på kroppslig sjukdom bör alltid göras i ett tidigt skede. Ofta tar det lång tid och mycket kraft att komma tillrätta med problematiken, men en sådan satsning kan betyda mycket i livskvalitet för patienten och dem som finns runt honom/henne. *Stöd till närstående* är ofta en viktig insats. Vid svåra problemskapande beteenden hos personer med autismspektrumtillstånd tillsammans med utvecklingsstörning finns möjlighet att remittera till *VUB-teamet* (Vuxna med Utvecklingsstörning och Beteendeproblem), som är ett utrednings- och behandlings-

team med konsultativt arbetssätt. Teamet är ett samarbete mellan psykiatri och habilitering.

Viktiga insatser för de flesta med autismspektrumtillstånd tillsammans med utvecklingsstörning är sådana som rör anpassning och stöd i boende och sysselsättning, där andra än hälso- och sjukvården (kommunen, försäkringskassan etc) har ansvaret men där psykiatrin och habiliteringen kan ge utbildning och handledning.

Habilitering

Vuxna med autismspektrumtillstånd och utvecklingsstörning har rätt att efter ansökan få insatser från habiliteringen. Brukare i Stockholms län kan välja mellan att få insatser från ett *lokalt habiliteringscenter* (som ger insatser till olika målgrupper) eller från ett centralt *Autismcenter för vuxna* som speciellt riktar sig till målgruppen med både autism och utvecklingsstörning. Vid Autismcenter för vuxna arbetar arbetsterapeut, kurator, psykolog, logoped och specialpedagog. Man kartlägger varje brukares individuella behov och upprättar en habiliteringsplan tillsammans med brukaren och i förekommande fall dennas företrädare/god man. Habiliteringen arbetar utifrån individens egna önskemål. Habiliteringsplanen utvärderas och förnyas fortlöpande så länge behov kvarstår.

Många vuxna med utvecklingsstörning och problemskapande beteenden visar sig efter kompletterande utredning även ha ett autismspektrumtillstånd. De behöver förståelse för sina funktionsnedsättningar och att speciella anpassningar görs. I kriterierna för diagnosen autism ingår stora begränsningar i förmågan till kommunikation. Många vuxna har aldrig fått hjälp att utveckla kommunikationsförmågan när de var barn, och kan i vuxen ålder behöva insats av logoped för att hitta alternativa kommunikationsätt, t ex bildsystem. Anhöriga och närstående bör få information och utbildning om funktionsnedsättningen och dess konsekvenser samt stödinsatser.

Kurser och föredrag

Habiliteringen ordnar regelbundet olika kurser och föredrag för anhöriga och närstående. Program finns på www.habilitering.nu

Kognitivt stöd, hjälpmedel och tydliggörande arbetssätt

För att personer med utvecklingsstörning och autism ska kunna vara delaktiga i samhället kan de behöva kognitivt stöd. Kognitivt stöd gör det lättare att förstå, minnas, tänka, planera, välja och att hantera tid. För att öka självständigheten behövs oftast även kommunikationsstöd. Kognitivt stöd kan vara produkter som finns i vanliga affärer. Det kan också vara anpassningar i miljön t.ex. att märka skåp och lådor med bilder och att markera viktig information med färgad tejp. Ett anpassat arbetssätt är också kognitivt stöd. Ett exempel på detta är att personal i närmiljön enas om att använda ord som de vet att personen förstår och att instruera på samma sätt varje gång.

Kognitivt stöd kan också vara förskrivningsbara hjälpmedel, såsom tidshjälpmedel av olika slag. Förskrivning av kognitiva hjälpmedel till personer med autism och utvecklingsstörning är ett relativt nytt område. Hjälpmedlen ska vara en kompensation för funktionsnedsättningen. *Arbetsterapeuter och logopedier vid habiliterings- eller autismcenter* arbetar

med sådan förskrivning. Ibland kan även arbetsterapeuter inom primärvården eller vissa kommunala verksamheter förskriva kognitiva hjälpmedel.

I *Hjälpmedelsguiden* (www.hjalpmedelsguiden.sll.se) beskrivs vilka behov som kan behöva tillgodoses och vad som kan förskrivas som personliga hjälpmedel. Konsumentprodukter som går att köpa i öppna handeln betraktas i allmänhet som egenvård och bekostas av brukaren.

Klara Mera – center för kognitivt stöd vid habiliteringen i Stockholm, arbetar med att utveckla området och att sprida kunskaper om kognitivt stöd till olika yrkesgrupper inom habiliteringen. På Klara Mera finns en visningslägenhet med många exempel på kognitivt stöd. Dit kan personer med autism och utvecklingsstörning, deras personal och anhöriga komma för att se och prova olika former av stöd. För att visa hur IT kan användas för personer med funktionsnedsättningar finns *Idétorget* som är en öppen verksamhet för alla intresserade där man kan få pröva och jämföra olika datorprogram.

Hjälpmedelsinstitutet (www.hi.se) är ett nationellt kunskapscentrum inom området. Kognitionsportalen (www.hjalpmedelstorget.se) vänder sig till personer med kognitiv funktionsnedsättning, närstående och yrkesverksamma. Där finns information om vilka kognitiva hjälpmedel som finns och var man kan få tag på dem. Där ges även tips om metoder för att underlätta vardagen samt länkar till andra informationskällor.

Den vuxne som har både autism och utvecklingsstörning behöver kontinuerlig hjälp av andra i sin omgivning för att kunna agera mer självständigt och få möjlighet att vara delaktig och klara förändringar. Kunskap om kognitivt stöd måste ges till personal/anhöriga i närmiljön för att de i sin tur ska kunna underlätta personens vardag och kommunikation. De behöver få möjlighet att lära sig att använda bildsystem och scheman och tillämpa ett s.k. ”tydliggörande arbetssätt”.

Kommunala insatser

Alla personer med autismspektrumtillstånd och utvecklingsstörning ingår i personkrets 1 i Lag om Stöd och Service till vissa funktionshindrade (LSS), vilket innebär att de har rätt till vissa insatser om de har behov av dem. Exempel på sådana insatser är daglig sysselsättning samt boende med särskilt stöd. Diagnosen ger personkretstillhörigheten medan behoven bedöms av kommunens LSS-handläggare. All personal inom kommunal verksamhet som arbetar med personer med autismspektrumtillstånd och utvecklingsstörning behöver goda kunskaper om dessa tillstånd, samt tillgång till handledning vid behov.

Den som får insatser enligt LSS har rätt att begära att en *individuell plan* upprättas. Denna ska omfatta beslutade och planerade insatser från kommun, landsting och andra stödjande instanser såsom Arbetsförmedlingen, Försäkringskassan etc. och utgå från brukarens egna målsättningar. Kommunen ska arbeta för att insatserna i planen samordnas.

Tandvård

För personer som tillhör LSS:s personkrets gäller reformen om *utökat tandvårdsstöd*. Dessa

personer ska erbjudas avgiftsfri munvårdsbedömning, uppsökande verksamhet och nödvändig tandvård. För behandlingsinsatser ska patienten betala en avgift som motsvarar den i öppen hälso- och sjukvård. Avgiften omfattas av högkostnadsskyddet. Kommunens LSS-handläggare utfärdar tandvårdsintyg. För den som bedömts tillhöra personkretsen men inte har pågående LSS-insatser kan t.ex. distriktssköterska utfärda intyget.

Övrigt stöd

Stöd vid studier

En del vuxna med autism tillsammans med utvecklingsstörning som behöver förbättra eller komplettera sin utbildning kan studera inom *Särvux*. Särvux är kommunernas vuxenutbildning för den som är över 20 år och har inlärningssvårigheter p.g.a. utvecklingsstörning, förvärvat hjärnskada eller autism. Kurser på särvux ger kunskaper motsvarande obligatoriska särskolan (grundsärskola) samt gymnasiesärskolans nationella program. Särvux har även yrkesinriktade kurser. Det finns också *folkhögskolor* med inriktning mot personer med autism, utvecklingsstörning och andra kognitiva funktionsnedsättningar (www.fin.fhsk.se)

Stöd i arbete

Flertalet vuxna med autism tillsammans med utvecklingsstörning har behov av omfattande stöd och anpassning i arbete/sysselsättning, som bäst tillgodoses inom ramen för *daglig sysselsättning enligt LSS*. Vissa personer med lindrigare symtom och lägre grad av funktionsnedsättning kan dock fungera väl i ett lämpligt yrkesarbete, under förutsättning att de får adekvat stöd och anpassning av arbetet. För detta krävs specifika insatser från *Arbetsförmedlingen*. I Stockholms län finns en särskild arbetsförmedling för unga som behöver mer stöd; *Arbetsförmedlingen Unga Funktionshindrade*. Denna riktar sig till personer under 24 år, eller under 29 år om man har aktivitetsersättning från Försäkringskassan. Intyg om funktionsnedsättningen krävs.

Försörjningsstöd

Personer som har autismspektrumtillstånd tillsammans med utvecklingsstörning har oftast behov av kontinuerligt försörjningsstöd från *Försäkringskassan*. Kunskap om autismspektrumtillstånd inom denna verksamhet underlättar samarbetet med den person som söker stöd och hans/hennes närstående. För mer information om Försäkringskassans stöd till personer med funktionsnedsättning, se www.forsakringskassan.se.

God man/förvaltare

Enligt Föräldrabalken kan en person som p.g.a. sjukdom eller funktionsnedsättning inte själv klarar att tillvarata sina intressen få hjälp av en god man för att bevaka sin rätt, förvalta sin egendom och/eller sörja för sin person.

Den som själv känner att han/hon behöver hjälp av en god man kan ansöka om detta. Om personen som behöver god man inte själv förstår att han/hon behöver detta, krävs ett läkarintyg. Till ansökan om god man skall bifogas en social utredning, som kan skrivas av kurator eller biståndsbedömare. Den som har fått en god man har kvar sin rösträtt och bestämmanderätt. Om en person inte alls klarar att bestämma över sig själv, kan tingsrätten istället utse en förvaltare. Läkarintyg krävs. Huvudmannen, d.v.s. den person som har en

förvaltare, kan då inte bestämma själv i vissa frågor. Huvudmannens behov bestämmer förvaltarens uppdrag. Ansökan om god man/förvaltare skall skickas till tingsrätten eller till överförmyndaren i kommunen. Tingsrätten fattar beslut om god man/förvaltare.

Stöd till närstående

De som lever nära en vuxen person med autismspektrumtillstånd och utvecklingsstörning har ofta stort behov av stöd och avlastning. Personer med dessa funktionsnedsättningar som har barn ska alltid erbjudas stöd i föräldrarollen. För detta krävs ett samarbete mellan barnavårdscentral, förskola/skola, andra kommunala stödpersoner, habilitering, primärvård samt ibland barn- och/eller vuxenpsykiatri.

Intresseorganisation

Autism och Aspergerförbundet (tidigare Riksföreningen Autism) (www.autism.se) arbetar för att skapa bättre villkor för barn, ungdomar och vuxna med autism, Aspergers syndrom och andra autismliknande tillstånd. Föreningens medlemmar är personer med funktionsnedsättning, närstående och yrkesverksamma inom området. Styrelsen har en motsvarande sammansättning. Föreningen ordnar bl.a. föreläsningar och utbildningar, träffgrupper, läger mm. Man erbjuder möjlighet till rådgivning från kansliet om diagnos, lagliga rättigheter, hur man överklagar beslut samt upplysningar om olika verksamheter. Lokalföreningen i Stockholm heter *Autism- och Aspergerföreningen Stockholms län*.

Information

Information med anknytning till funktionsnedsättningar finns på habiliteringens webbplats www.habilitering.nu. Personer med diagnos, närstående, personal och andra intresserade som bor eller arbetar i Stockholms län kan ställa frågor via e-post till forumfunktionshinder@sll.se. Det finns även möjlighet att ringa Forum Funktionshinderns telefonrådgivning (tidigare Handikappupplysningen) eller vid besök direkt med vägledare i Forum Funktionshinderns bibliotek. Vid Forum Funktionshinder finns webbplatsen www.autismforum.se som är speciellt utformad för att sprida kunskaper om autismspektrumtillstånd. Där kan man ta del av fakta, forskningsresultat och personliga erfarenheter

Problem utan diagnos

Bedömning av behov

Det finns personer som är udda och ovanliga, ibland med problem som leder till engagemang från socialtjänst eller andra myndigheter, men som inte uppfyller diagnoskriterier för ADHD, autismspektrumtillstånd eller någon annan psykisk störning. Det är diskutabelt om man i dessa fall ska ”tänja” på kriterierna, d.v.s. snäva in gränserna för vad som kan betraktas som ”normalt”. Våra diagnostiska system täcker inte in hela den enorma variationen av mänskligt beteende. Diagnoserna är färskvaror, baserade på kunskapsläget vid en viss tidpunkt, och det måste finnas tillstånd i utkanten av vad som kan betraktas som normalt, men som samtidigt inte passar i någon av mallarna för olika diagnoser. Hur man ska se på vissa ”atypiska tillstånd” och om det är försvarbart eller orimligt att diagnostisera så kallade ”skuggsyndrom” är en viktig och intressant diskussion. Patientens önskemål och behov bör vara utslagsgivande – samtidigt som det bör vara möjligt att ha ett hjälpbehov (och att få detta tillgodosett) utan att kriterier för någon diagnos är helt uppfyllda. (Ratey, Skuggsyndrom)

Hos en del av dessa personer föreligger svagbegåvning/kognitiva svårigheter, d.v.s. en otillräcklig, eller problematiskt ojämn, kognitiv nivå. Att kartlägga den kognitiva funktionen i samarbete med personen kan ibland kasta ljus över anpassningssvårigheterna. Den utvecklingsmässiga och psykosociala anamnesen är givetvis också viktig.

Insatser

Personer med anpassningsproblem där diagnos inte har kunnat ställas kan ha olika behov av insatser. Individuell bedömning avgör vad som behövs i varje enskilt fall. Oftast behövs någon form av anpassning av arbets- eller studiesituationen. De som har kognitiva svårigheter kan behöva en person som samordnar insatserna.

Primärvård

Primärvården kommer ofta i kontakt med vuxna med utvecklingsrelaterade svårigheter som ADHD, utvecklingsstörning/svagbegåvning och autismspektrumtillstånd. Primärvården behöver således kunskaper om vad funktionsnedsättningarna innebär, hur symtomen kan se ut, vilka möjligheter till bedömning, stöd och behandling som finns och vad primärvården kan göra.

Personer med ADHD, utvecklingsstörning eller autismspektrumtillstånd kan givetvis, precis som alla andra, drabbas av alla typer av sjukdomar och olycksfall som kan föranleda kontakt med primärvården, och ibland medför funktionsnedsättningen särskilda svårigheter i kommunikationen. Särskilt gäller detta personer med utvecklingsstörning och/eller autismspektrumtillstånd varför det är viktigt att man vid varje allmänläkarmottagning har kunskap om dessa tillstånd. Remiss till specialistvård för olika åkommor (ortopedi, gynekologi, psykiatri osv.) kan bli aktuell för patienter med kognitiva funktionsnedsättningar under samma förutsättningar som när det gäller andra patienter. Det är önskvärt att personalen får möjlighet att lära känna patienter med diagnostiserad utvecklingsstörning och/eller autism och deras familjer (eller känna till gruppboenden och dess personal) och på så vis få kunskap om patienternas bakgrund och levnadsvillkor. (Se även Fokusrapport Vuxna personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård, SLL 2009.)

Patientansvarig läkare inom primärvården kan (och bör) vara en viktig ”spindel i nätet” för att upprätthålla och samordna vårdkontakterna för många med utvecklingsstörning som har svårigheter att klara detta själva. Genom sin nedsatta autonomi tillhör dessa personer prioriteringsgrupp 1, enligt regeringens utredning om prioriteringar i vården. Primärvården har det medicinska vårdansvaret för personer som omfattas av LSS på samma sätt som för alla andra medborgare. Personer med utvecklingsstörning har emellertid ett större behov av hjälp med samordning av vården och när det gäller rekommendationer för hälsovård/friskvård än de flesta. Vid många syndrom som medför utvecklingsstörning finns en ökad förekomst av eller risk för somatisk ohälsa. Allmänläkarna behöver lättillgängliga konsultationer från psykiatri när det gäller psykisk ohälsa hos personer med utvecklingsstörning och/eller autismspektrumtillstånd.

Primärvårdens personal behöver ha kunskaper om ADHD, inte minst då symtomen ofta medför problem i kontakter med vården – svårigheter att passa tider, problem med att uppfatta och utföra instruktioner/ordinationer, glömska och ”slarv” kan annars ge upphov till mycken onödig irritation.

När det gäller autismspektrumtillstånd hos personer med normal begåvning är det viktigt för primärvården att känna till de svårigheter ett sådant tillstånd innebär – den annorlunda kommunikationen och den nedsatta förmågan till socialt samspel och samarbete. Många missförstånd (både hos sjukvårdspersonalen och hos patienten) skulle kunna undvikas. När primärvårdens personal stöter på vuxna patienter med en problematik som för tankarna till någon funktionsnedsättning, eller när personer med kända funktionsnedsättningar får

symtom på psykisk ohälsa, är det viktigt att veta vart man kan remittera för bedömning och diagnostik. Man behöver ha tillräcklig kunskap för att kunna diskutera med patienten anledningen till att man vill remittera, och vilken nytta hon/han kan ha av en bedömning och ev. diagnos. Man behöver också vara beredd på att medverka i uppföljning och behandling – en diagnos medför inte med självklarhet att det medicinska ansvaret, eller samordningsansvaret, för patienten ”tas över” av någon annan. Ibland är anhörigstöd via primärvården att föredra, om anhöriga/närstående så önskar.

Arbetsterapeuterna i primärvården behöver kompetens om kognitivt stöd inklusive hjälpmedel. Speciellt gäller detta den förhållandevis stora gruppen vuxna personer med ADHD som har behov av detta för att klara av vardagen.

Samverkan

Vuxna med ADHD, utvecklingsstörning eller autismspektrumtillstånd har i de flesta fall behov av insatser från flera vårdgivare/serviceinrättningar/ myndigheter. Det kan röra sig om hälso- och sjukvård (oftast psykiatri och/eller primärvård, ibland annan specialistvård), habilitering, kommunens enheter för stöd enligt LSS respektive SoL, Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen, Kriminalvården och ibland även privata vårdgivare. Utöver att den vuxne med problem kan ha behov av insatser från flera håll för egen del är det inte ovanligt att man är förälder till barn som också har behov av särskilt stöd. Kontakter med flera vårdgivare/myndigheter kan behövas för att ingen enskild har tillräcklig kompetens för att tillgodose personens/familjens behov, för att olika verksamheter har olika uppdrag och för att olika verksamheter har olika mandat att fatta beslut om insatser.

Överenskommelser om samarbete och individuell plan

Enligt Nationell psykiatrisamordning saknas ofta gemensamma mål och principer samt ställningstaganden kring ansvarsfördelningen mellan huvudmännen. Regeringens proposition 2008/2009:193 Vissa psykiatrifrågor m.m. föreslår därför ändringar i Hälso- och sjukvårdslagen och Socialtjänstlagen om kommuners och landstings skyldigheter i fråga om gemensam individuell planering och gemensamma överenskommelser om samarbete. Lagen trädde i kraft den 1 januari 2010 (Se Sveriges kommuner och landsting, Cirkulär 09:66).

Den nya lagen innebär att kommuner och landsting ska ingå överenskommelser om samarbete när det gäller personer med psykisk funktionsnedsättning. Med psykisk funktionsnedsättning avses enligt propositionen inte enbart en nedsättning av den psykiska förmågan som kan uppstå till följd av en psykisk sjukdom eller annat tillstånd. Termen innefattar också s.k. neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, såsom Aspergers syndrom och autism.

Programgruppens mening är att t.ex. personer med svår ADHD kan ha väl så stora behov av samverkan mellan huvudmännen som nämnda diagnosgrupper. Behovet av samverkan är inte enbart kopplat till diagnos, utan till individuella faktorer som svårighetsgrad, levnadsomständigheter, kognitiv nivå, samsjuklighet med mera. Vi välkomnar därför regeringens formulering om att det inte finns några hinder för kommuner och landsting att ingå överenskommelser även beträffande andra.

Den nya lagen innebär också en skyldighet för både landsting och kommun att upprätta en individuell plan när den enskilde har behov av insatser från både socialtjänsten och sjukvården. Huvudregeln bör vara att den huvudman som den enskilde bedöms ha mest kontakt med får det övergripande ansvaret för planen.

Regeringen utgår från att kraven på överenskommelser kommer att bidra till att effektivisera samarbetet och skapa förutsättningar för samordnade insatser. Formaliseringen av samarbetet bör därför också verka kostnadsbesparande på sikt.

I Stockholms län finns redan två överenskommelser mellan landstinget och länets kommuner dels avseende barn och ungdomar (BUS-policyn) dels personer med missbruk (Miss-

brukspolicyn). Det finns också ett gemensamt framtaget Program för barn och ungdomar med koncentrationssvårigheter Rekommendationer och stöd, som utarbetats av båda huvudmännen gemensamt.

Samverkan i re/habilitering

Funktionsnedsättningar i definitionen av habilitering anges som ”medfödda eller tidigt förvärvade”, medan de i definitionen av rehabilitering anges som ”förvärvade”. Socialstyrelsen skriver i sin rapport Samverkan i re/habilitering – en vägledning, att olikheterna i begreppen spelar mindre roll vad gäller livskvalitet, brukarinflytande, helhetssyn och samverkan. (Samverkan i re/habilitering – en vägledning, Socialstyrelsen 2008).

Vägledningsrapporten bygger främst på generell kunskap och beprövad erfarenhet om gränsöverskridande samverkan. Gränsöverskridande samverkan gäller såväl mellan huvudmännen som inom verksamheten.

Grundläggande förutsättningar för en lyckad re/habiliteringsprocess:

1. Varje person ses som unik med individuella förutsättningar, vilket kräver flexibel planering och mångfald i insatserna.
2. Kontinuitet när det gäller personal, metod, struktur och information.
3. Olika insatser kan ges samtidigt och integrerat i stället för efter varandra, vilket kräver gränsöverskridande samverkan.

Viktiga kännetecken på en re/habiliteringsprocess:

- Processen utformas och drivs med brukarens individuella behov som grund
- Aktörerna och brukaren har gemensamt definierat vad som behöver göras, när och av vem för att nå målet förbättrad livskvalitet och nedtecknat detta i en plan.
- Aktörerna och brukaren har i förväg bestämt när processen startar, när den ska avslutas och utvärderas samt hur avvikelser ska hanteras.

Socialstyrelsen skriver i sin vägledningsrapport att för vissa brukargrupper kan tyngdpunkten ligga på re/habiliteringen i kommunen. Detta gäller bl.a. personer med psykiska funktionsnedsättningar då insatserna bör erbjudas i den enskildes bostads- och närmiljö. För några brukargrupper kan dock tyngdpunkten ligga inom hälso- och sjukvården; t.ex. vid akut sjukdom eller skada och när personen väntas återfå funktioner utan insatser av socialtjänsten.

Samlas sydväst – exempel på samverkan kring vuxna med ADHD och Aspergers syndrom

Åren 2005–2007 bedrevs ett samarbetsprojekt mellan Stockholms stad och Stockholms läns landsting som vände sig till vuxna personer med vissa funktionsnedsättningar; i första hand ADHD och Aspergers syndrom. Projektet, kallat SAMLAS, tillkom på initiativ av intresseorganisationerna och ledde fram till ett antal förslag till hur de aktuella personerna ska få samordnad hjälp från olika verksamheter inom landsting och kommun för att kunna hantera sitt vardagsliv bättre.

Åren 2008–2009 har några av SAMLAS-förslagen prövats inom pilotverksamheten SAM-

LAS SYDVÄST i sydvästra Stockholm. Pilotverksamheten bedrevs som ett samarbete mellan stadsdelarna Skärholmen, Hägersten-Liljeholmen och Älvsjö samt landstingets psykiatri, beroendevård och habilitering.

Utbildning av personal

Personal från kommun och landsting i området fick inom ramen för SAMLAS SYDVÄST gemensam utbildning om ADHD och Aspergers syndrom under fem eftermiddagar. Syftet var att ge alla deltagare kunskaper om funktionsnedsättningarna, hur de yttrar sig i vardagen, vad de kan bero på och hur man kan hjälpa personer med sådana svårigheter att må och fungera bättre. Syftet var också att skapa en gemensam kunskapsbas för personalen från de olika verksamheterna samt att de skulle mötas och lära känna varandra och varandras verksamhet.

Samordnare och samverkansplan

Eftersom personer med ADHD eller Aspergers syndrom ofta har problem inom flera olika livsområden och därför har kontakt med flera olika vårdgivare och myndigheter, behöver de hjälp att samordna insatserna. Som stöd i samverkansarbetet har därför en *samverkansplan* utarbetats – en mall som ”ägs” av personen själv och där de olika insatserna från vårdgivare och myndigheter sammanställs. En *samordnare* hjälper personen att upprätta samverkansplanen och att följa upp den regelbundet. Samordnaren, vars uppdrag är tydligt formulerat, finns i första hand inom kommunen men kan även finnas inom landstingsverksamhet om den aktuella personen har sin viktigaste kontakt där. Samverkansplanen ger personen överblick över sina kontakter med olika samhällsinstanser. Dessa instanser får med personens godkännande kopior på planen, vilket underlättar samverkan mellan parterna.

Personalen inom landsting och kommun i sydvästra Stockholm använder numera samverkansplanen i sitt arbete med de hjälpsökande personer som har s.k. neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Patient- och anhörigutbildning

Modellen kan med fördel kompletteras med utbildning och information om de aktuella funktionsnedsättningarna, dess konsekvenser samt möjligheter till behandling och stöd riktade till patienter/brukare och närstående (s.k. patient- och anhörigutbildning), vilket också ingick i det inledande SAMLAS-projektet.

Intresseorganisationer

Intresseorganisationerna Attention, Föreningen Autism och Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna (FUB) har deltagit i pilotverksamheten och dessa betonar att SAMLAS-metoden är rätt väg att gå för att förbättra målgruppernas livskvalitet.

Kvalitetsindikatorer

Kvalitetsindikatorer utgör ett kognitivt stöd för verksamheten. De indikerar var man kan lägga ribban; vad som är önskvärda och någorlunda rimliga mål att sträva efter. De bör uttrycka såväl patienternas/ närståendes som vårdens uppfattning om vad som är god vård. Kvalitetsindikatorerna ska i första hand vara till för verksamhetens egen uppföljning. Ur nedanstående lista kan ett antal kriterier väljas, tillämpas och följas upp. De indikatorer som beräknas gå att följa upp redan nu är markerade med (i) medan de övriga indikatorerna kräver fortsatt utvecklingsarbete. Varje verksamhet kan också utforma egna kvalitetsindikatorer utifrån den egna patientgruppen och deras behov/önskemål.

Vuxna

Strukturindikatorer

1. Finns struktur för handledning/konsultation kring utredning och insatser vid utvecklingsrelaterade tillstånd? (i)
2. Finns struktur för kvalitetsgranskning av utredningar och second opinion? (i)
3. Har verksamheten ett program för stöd till närstående, speciellt minderåriga barn, vilket uppdaterats under de senaste 24 månaderna? (i)
4. Finns samverkansöverenskommelse mellan enheten och samtliga de verksamheter inom kommunen och landstinget som är dess huvudsakliga samarbetspartners kring insatser för personer med ADHD, utvecklingsstörning eller autismspektrumtillstånd? (i)

Processindikatorer

5. Andel av för en klinik nya patienter där specifikt sökord för utvecklingsanamnes har använts i journalen under de första tre månaderna efter första besöket. (i)
6. Andel av patienter som utreds avseende utvecklingsrelaterat tillstånd där skattning med MINI alt. SCID-I har dokumenterats i journalen under de första tre månaderna efter utredningsstart. (i)
7. Andel aktuella patienter med ADHD, utvecklingsstörning eller autismspektrumtillstånd som har en vårdplan/habiliteringsplan vilken har upprättats eller uppdaterats under de senaste 12 månaderna.
8. Andel aktuella patienter med ADHD, utvecklingsstörning eller autismspektrumtillstånd som har en samordnad individuell plan vilken har upprättats eller uppdaterats under de senaste 12 månaderna, samt en utsedd samordningsansvarig.

9. Andel patienter med ADHD, utvecklingsstörning eller autismspektrumtillstånd som i patientenkät svarat att de
 - erbjudits psykopedagogiska insatser, även till närstående
 - erbjudits kognitivt stöd inklusive hjälpmedel
 - fått information om habilitering, LSS/SoL samt intresseorganisationer.
10. Andel patienter med läkemedelsbehandling av ADHD som har en strukturerad uppföljning av effekt och biverkningar.
11. Antal medarbetare inom verksamheten som under det senaste året har varit på vidareutbildning avseende ADHD, utvecklingsstörning eller autismspektrumtillstånd under minst 3 heldagar.
12. Har verksamheten under de senaste 12 månaderna genomfört en eller flera aktiviteter för utbildning/kunskapsspridning till vårdgrannar och andra samhällsinstanser?

Resultatindikatorer

13. Andel patienter med ADHD som efter behandling är förbättrade enligt skattning med CGI-S.
14. Andel patienter med ADHD som efter behandling skattar lägre grad av symtom (ASRS).
15. Andel patienter med ADHD, utvecklingsstörning eller autismspektrumtillstånd som efter utredning och insatta behandlings-/stödinsatser skattar förbättrad subjektiv livskvalitet (EQ-5D)
16. Andel patienter med ADHD, utvecklingsstörning eller autismspektrumtillstånd som efter utredning och insatta behandlings-/stödinsatser
 - skattar förbättrad global funktionsförmåga (ex. SDS, GAF)
 - har närstående som skattar lägre anhörigbörda (ex. BAS)
17. Andel patienter med ADHD, utvecklingsstörning eller autismspektrumtillstånd som i patientenkät har svarat att de är nöjda med information, delaktighet och bemötande i samband med utredning, behandling och stöd.

Ekonomiska och organisatoriska konsekvenser för införande

Bakgrund

För att underlätta implementeringen av vårdprogrammet behöver organisatoriska och ekonomiska konsekvenser av programmet belysas.

Det regionala vårdprogrammet om ADHD, utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd hos barn, ungdomar och vuxna är en kunskapsöversikt med riktlinjer för utredning och insatser. Programmet svarar mot ett behov av att tydliggöra vilka åtgärder som har evidens och som bör komma målgrupperna till godo. Uppdragen i avtalen med berörda vårdgivare bör tydliggöras så att insatser ges från adekvat vårdnivå med rätt kompetens. Det är angeläget att vårdprogrammet implementeras så snart som möjligt och att berörda vårdgivare beaktar rekommendationerna i vårdprogrammet.

I detta avsnitt beskrivs de organisatoriska och ekonomiska aspekterna utifrån Hälso- och sjukvårdsnämndens perspektiv. Berörda vårdgivare kan behöva anpassa sin organisation och verksamhet som en konsekvens av vårdprogrammet. Implementeringen av vårdprogrammets riktlinjer bör hanteras i ett kort respektive långt perspektiv. Utöver de konsekvenser som är en direkt följd av vårdprogrammet är det viktigt att beakta de ökade volymerna för utredning och insatser vilket gäller både barn, ungdomar och vuxna.

Den 1 september 2009 infördes en ny utredningsorganisation för utredningar vid misstänkt ADHD, autismspektrumtillstånd och/eller utvecklingsstörning hos barn och ungdomar i Stockholms läns landsting. Syftet med förändringen var att erbjuda allsidig utredning, tydliggöra ansvarsgränserna mellan vårdgivare och förenkla remissvägarna. Den genomförda förändringen underlättar införandet av vårdprogrammets riktlinjer för utredning av barn och ungdomar.

Organisatoriska konsekvenser

Från Hälso- och sjukvårdsnämndens perspektiv bedöms vårdprogrammet inte få några större organisatoriska konsekvenser för den befintliga barn- och ungdomspsykiatri, habiliteringen, barnhälsovården (BVC), neuropediatrika specialistvården, vuxenpsykiatri, beroendevården och primärvården.

Organisationen för en del små barn- och ungdoms medicinska mottagningar bör dock ses över. Vårdprogrammet anger att det behövs ett tillräckligt stort patientflöde för att upprätthålla och utveckla utrednings- och behandlingskompetens för målgruppen vilket inte är möjligt att upprätthålla idag för ett antal små barn- och ungdomsmedicinska mottagningar. Ska ett tillräckligt stort patientflöde säkerställas krävs åtgärder i förhållande till dessa mottagningar.

Ska stöd till berörda målgrupper utvecklas inom husläkarverksamhet och primärvårdsrehabilitering bör även här uppmärksammas att ett tillräckligt stort patientflöde krävs för att upprätthålla adekvat kompetens.

Vårdprogrammet har på flera punkter pekat på att vården ska utgå från individens behov. Detta ställer högre krav på samverkan mellan vårdgivare än den som finns idag.

Ekonomiska konsekvenser och förtydliganden av ansvarsgränser

Implementering av vårdprogrammet innebär ett förbättrat omhändertagande av målgruppen. Vårdprocesserna kan effektiviseras genom ökad kunskap om vad som är evidensbaserat och/eller best practise.

De insatser och den behandling som rekommenderas av vårdprogrammet finns i dag men i varierad omfattning. Införandet bör ses över tid i takt med möjligt ekonomiska utrymme och vårdgivarnas möjligheter att anpassa nuvarande verksamhet. Det är dock viktigt att säkerställa en jämlik vård i länet för dessa grupper. Eftersom förekomsten är stor i befolkningen bör det även ur ekonomisk synvinkel vara viktigt att utredning och behandling sker utifrån evidensbaserade metoder. Utifrån ett successivt införande av vårdprogrammet beräknas kostnaderna för 2011 bli cirka 25 Mkr. Till detta kommer kostnader för läkemedel, psykopedagogiskt och kognitivt stöd. I denna beräkning har inte hänsyn tagits till ett ökat inflöde.

Följsamhet till vårdprogrammets riktlinjer medför ett ökat behov av läkarinsatser vid utredning, behandling och uppföljning inom barn- och ungdomspsykiatri, barnhälsovården, barn- och ungdomsmedicinska mottagningar, vuxenpsykiatri och beroendevården.

En del barn utreds och behandlas för kognitiva svårigheter inom den klinikbundna neuropediatrika verksamheten. Antalet små barn i behov av neuropediatrik utredning och efterföljande behandling på klinik bedöms öka. Detta gäller barn inom neuropediatriken generellt men även andra kroniskt sjuka barn som t.ex. njursjuka eller neonatala riskbarn.

Vårdprogrammet kommer sannolikt att innebära en ytterligare ökad användning av farmakologisk behandling vilket medför höjda kostnader för läkemedel. Läkemedelskostnaderna för personer med ADHD (metylfenidat, atomoxetin och modafinil) ökade med cirka 40 % mellan år 2008 och 2009 vilket motsvarar cirka 15 Mkr. En ökad ambitionsnivå för medicinska ställningstaganden kommer även att medföra viss ökning av kostnader för medicinsk service.

Vårdprogrammet anger att både barn, ungdomar och vuxna personer med ADHD bör erbjudas psykopedagogiska insatser. Det behöver klargöras vem eller vilka som ska ge sådana insatser samt i vilken omfattning dessa behövs.

Kognitivt stöd och hjälpmedel ska enligt riktlinjerna i vårdprogrammet vid behov erbjudas till barn, ungdomar och vuxna med ADHD, utvecklingsstörning och/eller autismspektrumtillstånd. Att ge kognitivt stöd inklusive hjälpmedel bedöms som en ökad kostnad både för insatsen kognitivt stöd och för utskrivna hjälpmedel. Dessa insatser har hittills få barn och vuxna haft tillgång till.

Uppdrag och ansvarsgränser för barnpsykiatri, barnhabilitering, barn- och ungdomsmedicinska mottagningar samt primärvårdsrehabilitering är inte klarlagda när det gäller kogni-

tivt stöd. Ett projekt som syftar till att förtydliga ansvarsfördelningen mellan vårdnivåer och vårdgivare för barn och ungdomar med psykisk ohälsa har nyligen startats av Hälso- och sjukvårdsnämndens förvaltning. Uppdragen om psykopedagogiska insatser och kognitivt stöd för barn och ungdomar kommer att hanteras inom ramen för detta projekt.

Ansvarsgränserna för kognitivt stöd och hjälpmedel för vuxna bör tydliggöras mellan psykiatri, habilitering och primärvårdsrehabilitering. Huvudinriktningen bör vara att det kognitiva stödet ges hos den vårdgivare som står för den huvudsakliga kontakten med patienten. Psykopedagogiska insatser och kognitivt stöd till vuxna bör ses över i särskild ordning.

Vårdprogrammet rekommenderar att små barn med autism ska erbjudas mångsidiga intensiva insatser. Idag erhåller cirka 80 av cirka 600 förskolebarn med autism sådana insatser. Det finns för närvarande begränsade möjligheter till individuella habiliteringsinsatser till barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd och deras föräldrar.

Det har tidigare varit oklart var vuxna personer vid misstanke om utvecklingsstörning ska utredas. I vårdprogrammets riktlinjer och rekommendationer anges att vuxenpsykiatrien bör ha detta uppdrag.

Vårdprogrammet anger tydliga krav på kunskap inom såväl utredning som behandling, råd och stöd vilket innebär behov av kompetensutveckling hos berörd personal. Ansvar för att identifiera utbildningsbehov och säkerställa kompetens ligger huvudsakligen i uppdraget hos respektive vårdgivare.

Vårdprogrammet har aktualiserat frågan om primärvårdens roll bör öka och tydliggöras inom uppdragen för husläkarverksamhet och primärvårdsrehabilitering. Primärvården som upptäckarnivå är också viktig att utveckla och där har barnavårdscentraler och logopedmottagningar en central roll.

Ansvarsgränserna mellan första linjens vård och specialistnivån för barn och ungdomar kan klargöras i ovan beskrivna projekt om psykisk ohälsa. Ansvarsgränserna för vuxna d.v.s. mellan psykiatri, habilitering, husläkarverksamhet och primärvårdsrehabilitering bör tydliggöras i särskild ordning.

Ökat inflöde till utredning och insatser

Befolkningen i Stockholms län beräknas öka med 31 200 personer mellan 2010 och 2011. Ökningen beräknas till 1,2 % per år fram till år 2015. I Stockholm har antalet födda barn ökat årligen. Det föddes t.ex. 23 900 barn 2003 och 28 000 barn 2008.

Förekomsten av ADHD, autismspektrumtillstånd och utvecklingsstörning i befolkningen är stor. Då tillstånden delvis är överlappande är det inte möjligt att fastställa det exakta antalet personer. Cirka 2–5 procent av samtliga barn (500–1250 barn per årskull) och 2–3 procent av den vuxna befolkningen beräknas uppfylla kriterierna för ADHD. Antalet personer som aktualiseras för utredning av ADHD och/eller autismspektrumtillstånd har ökat under senare år liksom efterfrågan på efterföljande insatser.

År 2008 beställdes cirka 2 490 utredningar och år 2009 cirka 3 275 utredningar för barn och ungdomar. Av dessa fick 480 barn en utredning genom vårdgarantin 2008 och 700 barn 2009. Vid årsskiftet 2009/2010 fanns 415 barn som väntat på utredning mer än tre månader.

År 2010 har det avtalats om cirka 1 800 utredningar inom vuxenpsykiatri och beroendevård. Under år 2009 utreddes cirka 2 400 vuxna personer, varav 900 fick sin utredning genom vårdgarantin. Vid årsskiftet 2009/2010 fanns 1 200 vuxna som väntade på utredning och det tillkommer för närvarande cirka 2 400 vuxna per år.

Efterfrågan på insatser ökar ju fler personer som utreds och får en diagnos. Inflödet till habiliteringen av nya barn och ungdomar som fått diagnos ADHD, Aspergers syndrom eller autism har ökat med 40 % mellan åren 2008 och 2009.

Oaktat vårdprogrammet får volymökningen i sig ekonomiska konsekvenser och kan även komma att få organisatoriska konsekvenser. Inflödet av barn, ungdomar och vuxna som efterfrågar utredning och insatser är mycket omfattande. Det stora inflödet bör hanteras i särskild ordning och en planering för kommande års beställningar bör tas fram. Det är också viktigt att det finns en samstämmighet mellan beställningar av utredningar och beställningar av insatser.

Samverkan med kommunerna är mycket viktig såväl när det gäller utredningar som insatser. De båda huvudmännens åtagande bör tydliggöras. Ett sådant arbete avseende barn och ungdomar kan ske inom ordinarie samverkan mellan Hälso- och sjukvårdsnämnden och Kommunförbundet Stockholms län.

Bilagor

1. Fallbeskrivningar
2. Centralstimulerande läkemedel och atomoxetin
3. Remissunderlag för neuropsykiatrisk utredning (endast på nätet)
4. Checklista beteendebedömning (endast på nätet)
5. Förteckning frågeformulär, skattningsskalor (endast på nätet)

Bilaga 1

Fallbeskrivningar

Tre fallbeskrivningar med syfte att beskriva skillnaderna mellan dagens omhändertagande och det som vårdprogrammet rekommenderar. Fallbeskrivningarna är gjorda av Susanne Bejerot.

Pojke med ADHD

Version 1 - Nuläget

1978

Pelle föds fullgången som andra barnet, har en tre år äldre syster. Två år senare kommer en lillebror. Mamman arbetar som sjuksköterska och pappan som försäljare. Familjen bor i radhus. Pappan har vissa alkoholproblem vilket renderar en del konflikter mellan makarna.

1978–1980

Spädbarnstiden är jobbig, Pelle har ont i magen, skriker mycket och har svårt att komma till ro på nätterna. Pelle är ett livligt barn som går tidigt och ramlar och slår sig mycket, men han är glad och pigg. Är dock mycket svartsjuk mot sin lillebror. Pelle är ett öronbarn och får ett rör inopererat.

1980–1984

Pelle går på dagis och är fortsatt livlig. Han hamnar lätt i konflikt med andra barn, när han förlorar i spel blir han arg och gråter. Då är det svårt att lugna honom. Han är lättfrustrerad och har svårt att sitta still och pyssla. I måltidssituationer slänger han i sig maten och han spiller. Han har en rad upptåg för sig och vid ett par tillfällen rymmer han från dagis. Han har kompisar som han leker med, men personalen uppfattar honom som jobbig att ta hand om.

1985–1986

Pelle börjar skolan och går på fritids på eftermiddagen. Han börjar spela fotboll men tröttnar snart, har inget bra bollsinne och har svårt för att samarbeta. I skolan har han lite svårt att lära sig att läsa och stör klasskamrater men är omtyckt och har roligt med pojkarna i klassen.

1987

Föräldrarna skiljer sig. Modern flyttar till en lägenhet varför Pelle flyttas till en ny skola i tredje klass. Pelle känner sig utanför och lättirriterad. Hamnar i mycket bråk. Blir också slagen av andra barn.

1988

Pelle börjar i mellanstadiet. Han bedöms ha dyslexi och genomgår en psykologutredning på grund av aggressivitet. Bedöms vara normalbegåvad. Hänger inte med i klassens arbete, är dålig på att räkna och läsa, tycker att skolan är tråkig. På rasterna leker han kull och leker med andra barn men hamnar lätt i konflikter, skyller ifrån sig.

1989–1990

Börjar smygröka och kommer hem med småsaker som han inte kan ha haft pengar att köpa för. "Lånar" lärarens nyckelknippa. Uppkäftig mot lärarna då han blir tillsagd. I sjätte klass börjar tecken på puberteten komma. Pelle är stark och längre än de andra pojkarna. Har svårt med engelskan men mamman tycker att han förstår rätt bra då han ser mycket på engelskspråkiga TV-program. Mamman har svårt att klara av sina barn och det är mycket bråk mellan småbröderna. Särskilt jobbig upplever hon att Pelle är.

1991–1994

Pelle går i högstadiet. Har inte valt B-språk. Är dålig på det mesta. Dricker sig berusad på en fest i sjuan. Skolkar alltmer från vårterminen i sjunde klass. Ständiga konflikter hemma. I nionde klass framkommer det att han röker cannabis. I samband med slagsmål på stan när det är fotbollsturnering så är han berusad och förs till Maria ungdom. Han hämtas av föräldrarna. Socialtjänsten kopplas in. Pelle går inte i skolan. Modern är uppgiven. Pelle erbjuds extraundervisning för att komma in i gymnasiet, men går bara dit sporadiskt.

1995–1996

Pelle driver på stan. Röker cannabis flera gånger per vecka. Snattar varor, men även mat. Har varit inne på Maria ungdom flera gånger men det är inget man kan göra. Sover ofta borta. Modern är desperat, men har fullt upp med en stökig yngre bror till Pelle. Pappan håller sig undan.

1997–1998

Pelle har tagits till förhör i samband med häleriaffärer. Han misstänks för ett inbrott och har kört bil utan körkort. Kallas till rättegång. Får villkorligt straff. Har tatuert armarna och börjat bygga muskler.

1999–2000

Har flyttat hemifrån, modern vet inte var han befinner sig. Ser "farlig ut". Har uppträtt på tänd på stan och blivit anhållen för narkotikabrott. Modern försöker få ett LVU tillstånd, men han uppfattas inte som tillräckligt dålig. Är frivilligt på vårdenhet i 12 veckor där han snickrar lite och hjälper till i köket. Återfaller i drogmissbruk efter en vecka på fri fot.

2001–2008

Dömd för grovt narkotikabrott - sju års fängelsestraff.

Version 2 – Den goda vården

1978

Pelle föds fullgången som andra barnet, har en tre år äldre syster. Två år senare kommer en lillebror. Mamman arbetar som sjuksköterska och pappan som försäljare. Familjen bor i radhus. Pappan har vissa alkoholproblem vilket renderar en del konflikter mellan makarna.

1978–1980

Spädbarnstiden är jobbig, Pelle har ont i magen, skriker mycket och har svårt att komma till ro på nätterna. Pelle är ett livligt barn som går tidigt och ramlar och slår sig mycket, men

han är glad och pigg. Är dock mycket svartsjuk mot sin lillebror. Pelle är ett öronbarn och får ett rör inopererat.

1980–1984

Pelle går på dagis och är fortsatt livlig. Han hamnar lätt i konflikt med andra barn, när han förlorar i spel blir han arg och gråter. Då är det svårt att lugna honom. Han är lättfrustrerad och har svårt att sitta still och pyssla. I måltidssituationer slänger han i sig maten och han spiller. Han har en rad upptåg för sig och vid ett par tillfällen rymmer han från dagis. Han har kompisar som han leker med men personalen uppfattar honom som jobbig att ta hand om.

På barnavårdscentralens fyraårskontroll noterar man att Pelle är en livlig pojke med viss försening avseende språkutveckling och att rita gubbar. Förskolepersonalen har en handledare som föreslår att Pelle kan behöva särskild inlussning i skolan och att han får egen tid med en assistent ett par timmar per dag som arbetar med hans språk och koncentration.

1985–1986

Pelle börjar skolan och går på fritids på eftermiddagen. Han börjar spela fotboll, men tröttnar snart, har inget bra bollsinne och har svårt för att samarbeta. I skolan har han lite svårt att lära sig att läsa och stör klasskamrater, men är omtyckt och har roligt med pojkarna i klassen.

Assistenten finns som extra resurs i klassrummet. Hon kan gripa in när det blir stökigt runt Pelle och hjälper till med positiva kommentarer när det fungerar bättre. Hon hjälper honom också med läsning och skrivning och hon läser för honom. De får en fin kontakt.

1987

Föräldrarna skiljer sig. Modern flyttar till en lägenhet, varför Pelle flyttas till en ny skola i tredje klass. Pelle känner sig utanför och lättirriterad. Hamnar i mycket bråk. Blir också slagen av andra barn.

En assistent på den nya skolan introduceras. Han är väl förberedd och har träffat Pelle i hans gamla klass före flytten. Han går emellan då det behövs och det blir inga stora konflikter runt Pelle även om han känner sig osäker i den nya miljön.

1988

Pelle börjar i mellanstadiet. Han bedöms ha dyslexi och genomgår en psykologutredning på grund av aggressivitet. Bedöms vara normalbegåvad. Hänger inte med i klassens arbete, är dålig på att räkna och läsa, tycker att skolan är tråkig. På rasterna leker han kull och leker med andra barn men hamnar lätt i konflikter. Skyller ifrån sig.

Mellanstadiet ställer större krav och Pelle får gå i en liten klass delar av skoldagen. Det är lugnt och mysigt och man kan göra täta avbrott för att Pelle ska kunna ”springa av sig”. Han får ett roligt program på datorn som hjälper honom att lära sig matte och han har ljudböcker som han får återberätta för klassen. Han får mycket positiv feedback. En dag varannan vecka sitter han i grupp med två andra ”skötsamma” killar och diskuterar etik och mål tillsammans med dem i ett projekt som är särskilt anpassat för högriskkillar som Pelle. Pelle får en ADHD-diagnos på BUP och sätts in på läkemedelsbehandling vid 11 års ålder.

1989–1990

Börjar smygröka och kommer hem med småsaker som han inte kan ha haft pengar att köpa för. "Lånar" lärarens nyckelknippa. Är uppkäftig mot lärarna då han blir tillsagd. I sjätte klass börjar tecken på puberteten komma. Pelle är stark och längre än de andra pojkarna. Han har svårt med engelskan, men mamman tycker att han förstår rätt bra då han ser mycket på engelskspråkiga TV-program. Mamman har svårt att klara av sina barn och det är mycket bråk mellan småbröderna. Särskilt jobbig upplever hon att Pelle är.

Pelles mamma går i en föräldragrupp för att lära sig att sätta gränser för Pelle, även fadern dyker upp sporadiskt. Mamman känner att de får en bättre kontakt med Pelle och med varandra, och de har skriftliga kontrakt och överenskommelser avseende Pelle. De går på flera möten med BUP och skola för att diskutera Pelles problem och lägga upp en strategi. Själv har Pelle en bra kontakt med en manlig skolkurator och assistenten i skolan. Han fortsätter med samtalen med de två skolkamraterna en gång per månad. När Pelle har snattat görs en polisutredning, han förhörs av polisen och det går upp för Pelle att han är inne på en farlig väg. Han förbereds väl inför att börja i högstadiet.

1991–1994

Pelle går i högstadiet. Han slipper B-språk och är dålig på de flesta skolämnena. Men han har börjat gå på karate två gånger per vecka och tycker det är kul. Han får lära sig självkontroll. På eftermiddagarna två gånger i veckan hjälper han till i kassan på Konsum och packar upp varor och packar till kunderna vilket uppskattas mycket. Han har en helgfamilj som han åker till varannan helg för att mamma ska orka. Han får godkänt i basämnena och kan börja i gymnasiet.

1995–1996

Pelle går på byggprogrammet i gymnasiet, vill bli rörmakare. Tycker det är roligt, men lite svårt. Har träffat en tjej. Fortsätter med sin medicinering. Går i KBT-grupp för tonåringar med ADHD en termin för att lära sig stresshanteringstekniker och organisation.

1997–1998

Pelle går som lärling till en rörmakare och han pratar om att flytta hemifrån. Har skaffat en egen hund som han dresserar.

1999–2000

Flyttar ihop med sin flickvän. Har samtal en gång per månad med en kurator på vuxenpsykiatri som kan ge tips när det kör ihop sig. Tar körkort.

2001–2008

Får fast jobb på en rörfirma och trivs bra. Tränar barn i karate två gånger per vecka. Blir pappa och köper ett radhus tillsammans med sin sambo. Är mycket försiktig med alkohol då han är informerad om att man i hans släkt lätt blir alkoholberoende. Avslutar sin medicinering då han inte tycker att den gör någon skillnad längre. Fortsätter dock att ha en kontakt med en kurator en gång per termin, för att stämma av och ha som stöd.

Svagbegåvad flicka (IQ 75–80)

Version 1 - Nuläget

1978

Maria föds som första barnet, i graviditetsvecka 34. Hon får ligga i kuvös tre veckor och får gulsot, men mår sedan bra. Två år senare kommer en lillebror. Mamman arbetar som sjuksköterska och pappan som försäljare. Familjen bor i radhus. Pappan har vissa alkoholproblem vilket renderar en del konflikter mellan makarna.

1978–1980

Spädbarnstiden går lätt. Maria är glad och lätt att trösta, hon sover gott om nätterna. Aptiten är god. Maria lär sig att gå vid 18 månaders ålder. Hon är glad över att få en lillebror.

1980–1984

Maria går på dagis och verkar lite trött och hängig. Hon hamnar lite utanför i kontakten med andra barn, och hon tar färre initiativ än andra. Det tar längre tid innan hon blir torr. Hon tycker om att sitta still och pyssla och bläddra i böcker. Hon ger inga bekymmer för personalen förutom att de har noterat att hon är lite sen i språket. Hon behöver också mer hjälp och har svårare att lära sig saker än de andra barnen. Föräldrarna får lugnande besked avseende flickans utveckling både på kvartsamtal på dagis och på BVC. Vid fyraårskontrollen noterar man att flickan har en viss försening avseende språkutveckling och att rita gubbar. Hon uppfattas också som lite passiv. När hon närmar sig 6-årsåldern är det tydligt att hon inte är med i "flickgänget". Ingen åtgärd.

1985–1986

Maria börjar skolan och går på fritids på eftermiddagen. Hon spelar fotboll i ett flicklag i skolan. I övrigt vill hon inte ha aktiviteter efter skolans slut utan komma hem så snart hon kan. Hjälper gärna till i köket och trivs i vuxet sällskap. I skolan har hon lite svårt att lära sig att läsa, men stör inte klasskamraterna. Har en bästis som hon leker med, men som går i en klass under.

1987

Föräldrarna skiljer sig. Modern flyttar till en lägenhet, varför Maria flyttar till en ny skola i tredje klass. Hon känner sig nu mer utanför. Mobbas inte verbalt eller fysiskt men är inte heller inkluderad i gruppen. Känner olust över att gå till skolan.

1988

Börjar i mellanstadiet. Uppfattas som tyst och blyg, men antas vara normalbegåvad. Hänger inte med i klassens arbete, är dålig på att räkna och läsa, tycker att skolan är tråkig. På rasterna står hon och ser på när de andra barnen leker. Gråter ibland i skolan. Skolan ger lugnande besked, man antar att hon kommer att komma ikapp. Hennes problem kan förklaras av föräldrarnas skilsmässa med byte av skola. Man avvaktar.

1989–1990

Maria är liten och svagare än de andra flickorna, men fortsätter med sin fotboll. Har svårt med engelskan, men hänger med i övrigt i skolarbetet. Är mycket tyst i skolan och märks knappt.

Hemma gör mamma och Maria roliga saker tillsammans och ägnar sig inte åt skolarbete som båda uppfattar som ”tråkigt”.

1991–1994

Maria går i högstadiet och förändras radikalt. Har inga ämnen i skolan som hon är duktig på och har slutat spela fotboll. Hon är söt och välväxt och sminkar sig mycket. I åttonde klass hamnar hon ”i dåligt sällskap”. Hon blir ihop med en äldre kille. Skolkar alltmer från skolan och har konflikter hemma när modern försöker gränssätta flickan. I nionde klass framkommer det att hon röker cannabis. Socialtjänsten kopplas in. Modern är förtvivlad. Maria erbjuds extraundervisning för att komma in i gymnasiet, men går bara dit sporadiskt.

1995–1996

Maria driver runt på stan. Röker cannabis flera gånger i veckan. Snattar varor och har varit inne på Maria ungdom flera gånger. Sover hos olika killar och utnyttjas möjligen sexuellt. Modern förlorar kontakten med sin dotter som inte hör av sig. Socialtjänsten kan inget göra då flickan inte vill samarbeta. Maria erbjuds kontakt med en socialsekreterare, men vill inte gå dit.

1997–1998

Maria har i berusat tillstånd slagits med en annan flicka och skadat henne allvarligt då hon drämde en sten i hennes huvud. Hon har placerats på ett paragraf 12 hem där hon träffar andra med missbruk och kriminalitet.

1999–2000

Maria är utskrivna från paragraf 12 hemmet och har ingen sysselsättning. Hon tar droger och får sina inkomster som prostituerad. Hon föder ett barn som placeras i fosterfamilj.

2001–2008

Ser alltmer nedgången ut. Har tappat flera tänder. Ställningstagande till om hon kan komma in i ett metadonprogram, hon har varit på flera behandlingshem utan framgång.

Version 2 – Den goda vården

1978

Maria föds som första barnet, i graviditetsvecka 34. Hon får ligga i kuvös tre veckor och får gulsot men mår sedan bra. Två år senare kommer en lillebror. Mamman arbetar som sjuksköterska och pappan som försäljare. Familjen bor i radhus. Pappan har vissa alkoholproblem vilket renderar en del konflikter mellan makarna.

1978–1980

Spädbarnstiden går lätt. Maria är glad och lätt att trösta, hon sover gott om nätterna. Aptiten är god. Maria lär sig att gå vid 18 månaders ålder. Hon är glad över att få en lillebror.

1980–1984

Maria går på dagis och verkar lite trött och hängig. Hon hamnar lite utanför i kontakten med andra barn, och hon tar färre initiativ än andra. Det tar längre tid innan hon blir torr.

Hon tycker om att sitta still och pyssla och bläddra i böcker. Hon ger inga bekymmer för personalen förutom att de har noterat att hon är lite sen i språket. Hon behöver också mer hjälp och har svårare att lära sig saker än de andra barnen. Föräldrarna får lugnande besked avseende flickans utveckling både på kvartsamtal på dagis och på BVC. Vid fyraårskontrollen noterar man att flickan har en viss försening avseende språkutveckling och att rita gubbar. Hon uppfattas också som lite passiv. När hon närmar sig 6-årsåldern är det tydligt att hon inte är med i ”flickgänget”.

1985–1986

Maria börjar skolan och går på fritids på eftermiddagen. Spelar fotboll i ett flicklag i skolan. I övrigt vill hon inte ha aktiviteter efter skolans slut utan komma hem så snart hon kan. Hon hjälper gärna till i köket och trivs i vuxet sällskap. I skolan har hon lite svårt att lära sig att läsa, men stör inte klasskamraterna. Hon har en bästis som hon leker med, men som går i en klass under.

En assistent finns som extra resurs i klassrummet. Hon har uppmärksammat Maria och hjälper henne med läsning och skrivning. De får en fin kontakt.

1987

Föräldrarna skiljer sig. Modern flyttar till en lägenhet varför Maria flyttar till en ny skola i tredje klass. Hon känner sig ännu mer utanför. Mobbas inte verbalt eller fysiskt, men är inte inkluderad i gruppen. Känner olust över att gå till skolan.

1988

Maria börjar i mellanstadiet. Uppfattas som tyst och blyg, men antas vara normalbegåvad. Hänger inte med i klassens arbete, är dålig på att räkna och läsa, tycker att skolan är tråkig. På rasterna står hon och ser på när de andra barnen leker. Hon gråter ibland i skolan.

Mellanstadiet ställer allt större krav och Maria får gå i en liten klass delar av skoldagen. Det är lugnt och mysigt och Maria har lugn och ro. Hon får ett roligt program på datorn som hjälper henne att lära sig matte och engelska. Hon utreds avseende dyslexi (som hon inte har) och begåvning och man finner att hon är svagbegåvad och behöver stöd.

1989–1990

Maria är liten och svagare än de andra flickorna, men fortsätter med sin fotboll. Hon har svårt med engelskan, men hänger med i övrigt i skolarbetet. Är mycket tyst i skolan och märks knappt.

Marias föräldrar hjälper henne med skolarbetet som de schemalagt en timme per dag. Man har en kontakt med BUP för att Maria verkar ledsen och hon får en person att tala med. Utanför skolan deltar hon i en grupp som får självförtroendeträning och där träffar hon ett par flickor som hon trivs med. Hon föreberegs väl för högstadiet och får veta att hon ska få fortsatt stöd där.

1991–1994

Maria går i högstadiet och förändras radikalt. Hon har inga ämnen i skolan som hon är duktig på och har slutat spela fotboll. Hon är söt och välväxt och sminkar sig mycket. I åttonde klass hamnar hon ”i dåligt sällskap”. Hon blir ihop med en äldre kille. Skolkar alltmer från skolan och har konflikter hemma när modern försöker gränssätta flickan. I nionde klass framkommer det att hon röker cannabis. Socialtjänsten kopplas in. Modern är förtvivlad. Maria erbjuds extraundervisning för att komma in i gymnasiet men går bara dit sporadiskt.

1995–1996

Maria driver runt på stan. Röker cannabis flera gånger i veckan. Snattar varor och har varit inne på Maria ungdom flera gånger. Sover hos olika killar och utnyttjas möjligen sexuellt. Modern förlorar kontakten med sin dotter som inte hör av sig.

Socialsekreteraren ordnar med en flerårig vistelse på ett KBT-inriktat behandlingshem långt bort från Stockholm. Modern får inblick i upplägget och går på grundkurs i förhållningssätt. Maria underkastar sig upplägget på behandlingshemmet eftersom personalen är ”schysst” och de planerar framåt. Maria får skolundervisning och man pratar mycket om risken med droger och att man utnyttjas. Maria mognar och blir lugnare och mer ansvarsfull.

1997–1998

Maria är kvar på behandlingshemmet och pluggar in gymnasiekompetens.

1999–2000

Maria flyttar till en folkhögskola och påbörjar en grundutbildning till att bli barnskötare. Har samtal en gång per månad med en kurator på socialförvaltningen som kan ge tips när det kör ihop sig. Tar körkort.

2001–2008

Maria får jobb på ett dagis och trivs, men är lätt uttröttad. Har svackor då hon behöver medicinera mot depression. Så småningom kommer man fram till att hon klarar att jobba högst 75 % eftersom heltid blir för tungt för henne. Maria fortsätter att ha kontakt med en kurator en gång per termin, för att stämma av och ha som stöd. Hon har boendestöd en gång per vecka för att hjälpa henne med organisation av hemsysslor.

Pojke med Aspergers syndrom

Version 1- Nuläget

1978

Johan föds fullgången som första barnet, får senare en knappt två år yngre syster. Mamman arbetar som lärare och pappan är civilingenjör. Familjen bor i radhus. Relationen mellan föräldrarna störs av att pappan inte tar ansvar för praktiska uppgifter i hemmet och mamman känner sig spänd och överarbetad.

1978–1980

Spädbarnstiden är jobbig, Johan har ont i magen och skriker mycket och har svårt att komma till ro på nätterna. Uppfattas som svårtröstad. Han börjar gå vid 14 månader och talar sent, men rent, vid 3 års ålder. Är snäll mot sin yngre syster, men ointresserad. Johan är frisk förutom allergi mot ägg, fisk och skaldjur, och reagerar med astmatiska symtom i närhet av katter. Han är petig med maten.

1980–1984

Johan går hos en dagmamma tillsammans med fyra andra barn. En pojke är jämnårig med Johan och de verkar komma bra överens. Johan kan bli ledsen och ängslig om han inte i förväg informeras om vad man ska göra och om det är rörigt omkring honom. När en ny pojke i Johans ålder börjar hos dagmaman hamnar Johan utanför gemenskapen.

1985–1986

Johan börjar skolan och går på fritids på eftermiddagen. Han vantrivs på fritids där han inte vet vad han ska göra, men trivs bra med skolarbetet och lär sig snabbt att läsa och skriva. Läraren tycker att Johan är lätt att ha att göra med och en bra förebild för de andra barnen. Johan kan bli förtvivlad över småsaker, som när man inte serverar den sorts pålägg som han gillar eller när läraren plötsligt bestämmer att man ska byta uppgift innan Johan är färdig. Han kan då börja gråta och det är svårt att trösta honom.

1988

Johan börjar i mellanstadiet i en annan skola. Han får många nya klasskamrater vilket tycks oro honom. Han verkar bli mer utanför på rasterna och kommer inte in i pojkängan, delvis för att Johan inte har intresse av att spela fotboll med de andra pojkarna. Han vill helst sitta och läsa, men måste som de andra gå ut på rasterna. Där retas äldre barn med honom. Johan har försökt säga åt dem att man inte får mobba andra barn, men det verkar de inte bry sig om. Johan spelar klarinett och visar sig vara mycket musikalisk. Är snäll och duktig hemma.

1989–1990

Johan verkar alltmer ängslig och föräldrarna är oroad över att han så ofta är sjuk. Han är visserligen infektiöskänslig, men vill gärna vara hemma längre än vad som verkar vara rimligt. Föräldrarna har båda svårt att vara hemma från arbetet vilket leder till att alla känner sig stressade. Man har försökt att tala med Johan, men han vill inte prata om det. Hemma läser han mycket på sin fritid och har god allmänkunskap.

1991–1994

Johan börjar i högstadiet. Han som varit duktig i skolan börjar nu tappa terräng. Han tycker inte om grupparbeten och har svårt att nå målen för väl godkänd då man förväntas kunna diskutera olika aspekter av en viss fråga. Han oroar sig alltmer för smuts och smitta, och tycker att många klasskamrater beter sig äckligt. Han håller sig hela dagen för att slippa att gå på skoltoaletten som han uppfattar i det närmaste som farlig. På fritiden umgås han mest med systemen som han kommer bra överens med och i viss mån med andra barn på musikskolan. I klassen blir han alltmer isolerad. När hans betyg blir sämre än han hade hoppats på blir han förtvivlad och vägrar att gå till skolan på höstterminen i nian. Johan kommer in i puberteten sent och man tror att en del av hans bekymmer beror på detta. På grund av hans skolvägran och tilltagande renlighetstvång söker föräldrarna psykiatrisk hjälp på en lokal BUP-mottagning. Johan går till några psykologsamtal, men vägrar sedan utan att ange några skäl. Föräldrarna får dock egna samtal och stöd på mottagningen. Johan börjar bli alltmer kort mot föräldrarna och uppfattas som nedstämd.

1994–1996

Johan börjar i gymnasiet på det individuella programmet. Han får en bra mentor, men undviker de andra eleverna. Har sina renlighetsritualer och börjar även kontrollera spisen hemma, men detta är hanterligt. Värre är att han sitter vid datorn timmar i sträck och spelar spel och kommer inte i säng. Orkar inte stiga upp på morgonen och gå till skolan när han börjar tidigt. Har det smutsigt och rörigt i sitt rum, men tillåter inte någon att gå in där. Har också slutat spela klarinett utan att ange orsak. Klagar mycket över huvudvärk. I andra ring säger han att han ska sluta skolan och söka ett jobb, men vill inte ta emot hjälp. Föräldrarna är uppgivna och den goda relationen till systemen har försämrats då de inte längre kan tala med varandra.

1997–1998

Johan har helt vänt på dygnet och går bara ut på kvällarna, då han tar långa promenader. Han vill inte att föräldrarna ska ta hem gäster och är irriterad och svårhanterlig. Hjälper inte till med hushållsarbete och vägrar att svara på frågor om hur hans framtid skall gestalta sig. Systemen flyttar hemifrån och börjar studera på högskola på annan ort.

1999–2000

Situationen hemma är ohållbar och Johan förefaller deprimerad, men vägrar fortfarande att söka hjälp. Han säger att ingen kan hjälpa honom. Till slut ställer mamman ett ultimatum att söka psykiatrisk hjälp och beställer en tid på en psykiatrisk mottagning. Den behandlande psykiatern misstänker att Johan har Aspergers syndrom och man gör en utredning som konfirmerar diagnosen. Johan ordinerar också läkemedel för sitt tvångssyndrom och sin depressivitet. Johan hänvisas till socialtjänsten och intyg för LSS insatser skrivs. Han får också en samtalskontakt med en arbetsterapeut på Habiliteringen, men vill inte gå dit.

2001

Johan är förtvivlad över Aspergerdiagnosen och tycker att om han har detta fel är livet ”slut”. Vill inte pröva medicinen eftersom han inte tror att den kan hjälpa honom. Han beslutar sig för att ta sitt liv, skriver ett avskedsbrev till föräldrarna och köper ut sprit. Han tar en burk tabletter tillsammans med spriten, men hittas och förs till psykakuten där han läggs in med vårdintyg på psykiatrisk klinik.

2002–2008

Johan vårdas efter två självmordsförsök på grund av livsleda och vid några tillfällen alkoholförgiftning. Han har fått en trivsamt lägenhet i en gruppboende men vill inte ha med de andra boende att göra och vägrar släppa in personalen. Hur man än lirar med honom kan man inte få honom att vilja ”göra något”. Han är smutsig och bär trasiga kläder men vägrar att sätta på sig nya eller rena kläder. Personalen känner sig uppgiven och förstår sig inte på honom.

Version 2 – Den goda vården

1978

Johan föds fullgången som första barnet, får senare en knappt två år yngre syster. Mamman arbetar som lärare och pappan är civilingenjör. Familjen bor i radhus. Relationen mellan föräldrarna störs av att pappan inte tar ansvar för praktiska uppgifter i hemmet och mamman känner sig spänd och överarbetad.

1978–1980

Spädbarnstiden är jobbig, Johan har ont i magen, skriker mycket och har svårt att komma till ro på nätterna. Uppfattas som svårtröstad. Han börjar gå vid 14 månader och talar sent, men rent, vid 3 års ålder. Är snäll mot sin yngre syster, men ointresserad. Johan är frisk förutom allergi mot ägg, fisk och skaldjur, och reagerar med astmatiska symtom i närhet av katter. Han är petig med maten.

1980–1984

Johan går hos en dagmamma tillsammans med fyra andra barn, en pojke är jämnårig med Johan och de verkar komma bra överens. Johan kan bli ledsen och ängslig om han inte i förväg informeras om vad man ska göra och om det är rörigt omkring honom. När en ny pojke i Johans ålder börjar hos dagmammans hamnar Johan utanför gemenskapen.

1985–1986

Johan börjar skolan och går på fritids på eftermiddagen. Han vantrivs på fritids där han inte vet vad han ska göra, men trivs bra med skolarbetet och lär sig snabbt att läsa och skriva. Läraren tycker att Johan är lätt att ha att göra med och en bra förebild för de andra barnen. Johan kan bli förtvivlad över småsaker, som när man inte serverar den sorts pålägg som han gillar eller när läraren plötsligt bestämmer att man ska byta uppgift innan Johan är färdig. Han kan då börja gråta, och det är svårt att trösta honom.

Läraren tar upp Johans svårigheter i lärarkollegiet och det beslutas att man ska tala med föräldrarna om Johans känslighet. Föräldrarna är införstådda med att Johan är ett känsligt barn, men tycker inte att det finns problem hemma. Läraren säger att han själv ska försöka att förbereda Johan inför förändringar och ligga steget före.

1988

Johan börjar i mellanstadiet i en annan skola. Han får många nya klasskamrater, vilket tycks oro honom. Johan verkar bli mer utanför på rasterna och kommer inte in i pojkängan, delvis för att han inte har intresse av att spela fotboll med de andra pojkarna. Han vill helst

sitta och läsa. I den nya skolan känner man till Johans svårigheter. Läraren låter honom vara ifred på rasterna och läsa om han vill, men säger åt honom att en gång om dagen ska han ändå vara ute på rasten och föreslår vad han kan göra då. Ett par barn i klassen har till uppgift att vara ”kamrater” och har gått i särskild utbildning mot mobbning, de gör omväxlande sällskap med Johan om han vill det. Johan spelar klarinett och visar sig vara mycket musikalisk. Han uppmuntras i sitt klarinettspel och ska spela på avslutningen inför klassen. Hemma är han snäll och duktig.

1989–1990

Johan verkar alltmer ängslig och föräldrarna är oroade över att han så ofta är sjuk. Han är visserligen infektionskänslig, men vill gärna vara hemma längre än vad som verkar vara rimligt. Föräldrarna har båda svårt att vara hemma från arbetet vilket leder till att alla känner sig stressade. Man har försökt att tala med Johan, men han vill inte prata om det. Hemma läser han mycket på sin fritid och har god allmänkunskap.

Johan bedöms av skolpsykologen som normalbegåvad, men han har en ojämn begåvningsprofil och vissa enkla saker har han väldigt svårt för. Psykologen diskuterar Johan på en elevvårdskonferens och skolläkaren föreslår en neuropsykiatrisk utredning med misstanke om Aspergers syndrom. Diagnosen fastställs och Johan får en assistent i skolan, vilket han behöver för att inte hamna på efterkälken. Han behöver också stöd för att inte fastna i ett undvikande av nya och svåra situationer.

1991–1994

Johan börjar i högstadiet. Han som varit duktig i skolan börjar nu tappa terräng. Han tycker inte om grupparbeten och har svårt att nå målen för väl godkänd då man förväntas kunna diskutera olika aspekter av en viss fråga. Han oroar sig alltmer för smuts och smitta, och tycker att många klasskamrater betar sig äckligt. Han håller sig hela dagen för att slippa gå på skoltoaletten, som han uppfattar i det närmaste som farlig. På fritiden umgås han mest med systemen som han kommer bra överens med och i viss mån med andra barn på musikskolan. I klassen blir han alltmer isolerad. Johan kommer in i puberteten sent och man tror att en del av hans bekymmer beror på detta. Han börjar bli alltmer kort mot föräldrarna och uppfattas som nedstämd.

I detta läge beslutar läraren att låta Johan slippa grupparbeten då dessa är för svåra för honom. Han slipper också skolgymnastiken som man förstår generar honom och stämningen i omklädningsrummet är alltför rå för honom. Man misstänker att han mår dåligt av att han ännu inte kommit in i puberteten. Skolsköterskan informerar Johan om att också han kommer att få djupare röst etc. och att det kommer att hända inom två år. Att han hamnar i sin pubertet senare kommer att leda till att han hinner växa lite längre än de andra, vilket gläder honom. Johan får träffa en psykolog som kan arbeta med hans tvångshandlingar och vid ett hembesök lägger hon upp ett träningsprogram för honom. De ses en gång per vecka under en termin och Johan blir tydligt förbättrad i sin förmåga att hantera sin rädsla för smuts. Johan börjar tappa orken och engagemanget för skolan och klarinettspelet, men han når ändå godkänd-nivån i alla obligatoriska ämnen och kan börja i gymnasiet. Han känner sig misslyckad över att betygen inte blev bättre, men föräldrarna, klassföreståndaren

och syo-konsulten förklarar för honom att utifrån hans situation är resultaten goda nog, och de räcker för att han ska kunna börja på de program han önskar i gymnasiet. Han känner till att det finns en skola för elever med Asperger men vill inte börja där.

1994–1995

Johan börjar i gymnasiet på det naturvetenskapliga programmet. Han får en bra mentor, men undviker de andra eleverna. Han har renlighetsritualer och börjar även kontrollera spisen hemma, men detta är hanterligt. Vårre är att han sitter vid datorn timmar i sträck och spelar spel och kommer inte i säng. Han orkar inte stiga upp på morgonen och gå till skolan när han börjar tidigt. Han har det smutsigt och rörigt i sitt rum, men tillåter inte någon att komma in där. Han klagat ofta över huvudvärk. Föräldrarna är uppgivna och den goda relationen till systemen har försämrats.

Föräldrarna tar då åter kontakt med den psykolog som var engagerad i Johan i högstadiet och hon ger honom en snabb återbesöks tid. Hon uppfattar att Johan är deprimerad och han får redan veckan därpå en tid hos barnpsykiatern som förskriver en antidepressiv medicin åt honom. Johan blir piggare, men känner fortfarande en oro. Han erbjuds och tackar ja till en ny KBT-behandling under vårterminen i första ring. Psykologen lägger upp ett aktivitetsprogram med styrketräning tre gånger per vecka, och han får ett program för hur han ska kunna komma i säng och stiga upp som verkar fungera. Han uppmuntras av föräldrarna och systemen som aktivt tar större ansvar för brodern. Han får diagnosen migrän och får lära sig hur han kan minska migränanfallens svårighetsgrad, bland annat genom att ha en regelbunden dygnsrytm. Psykologen hjälper till att formulera ett kontrakt om hur städningen i Johans rum ska gå till och föräldrarna och Johan skriver under.

1995–1997

Johan har helt vänt på dygnet och går bara ut på kvällarna, då han tar långa promenader. Han vill inte att föräldrarna ska ta hem gäster och är irriterad och svårhanterlig. Hjälper inte till med hushållsarbete och vägrar att svara på frågor om hur hans framtid ska gestalta sig. Systemen flyttar hemifrån och börjar studera på högskola på annan ort.

Johan får börja i en grupp för killar med Aspergers syndrom och där hittar han en jämnårig kille som han kommer bra överens med. Han får reda på att det finns en klass för elever med Aspergers syndrom i en närliggande kommun och vill själv börja där. Efter ett besök på skolan bestäms att Johan kan börja om andra ring och gå de sista åren i denna skola där undervisningen är mer strukturerad och där fler vuxna finns att tillgå. Johan trivs bra, åker på semester med sin kompis familj och får hjälp till ett sommarjobb på ett lager.

1998–2000

Johan har gått ut gymnasiet och är vilsen inför vuxenlivet. Han bestämmer sig för att gå på folkhögskola för att hinna mogna mer och umgås med andra ungdomar, och för att utveckla sitt klarinettspel. Han väljer en musiklinje och bor i internat i skolan. Lärarna vet om Johans funktionsnedsättning innan han börjar. En mentor på skolan utses och även klasskamraterna informeras. Johan får en samtalskontakt med en arbetsterapeut på Habiliteringen som han känner ger honom ett stöd.

2001–2006

Johan är tidvis förtvivlad över Aspergerdiagnosen men kämpar med att acceptera sig själv och sitt funktionshinder. Han bor i studentlägenhet i närheten av föräldrahemmet och studerar till ingenjör. Han har fått studiehjälp enligt universitetets handlingsplan för studenter med funktionshinder. Han får boendestöd tre gånger per vecka. Han har träffat en tjej på ett sommarläger för unga med Aspergers syndrom och de trivs bra ihop men väljer att bo isär. En gång i veckan spelar han i en orkester. Medicineringen håller hans depressivitet och tvångssymtom i schack.

2007–2008

Johan arbetstränar på sitt första jobb, och väljer att arbeta 75 %. Han har fått en trivsamt lägenhet som är en satelitlägenhet till en gruppbostad. Han behöver inte mycket hjälp, men känner trygghet i att det finns personal att tillgå. Han har god kontakt med sin familj, men har också ett eget nätverk där både musiker, studiekamrater och flickvännen ingår.

Bilaga 2

Centralstimulerande läkemedel och Atomoxetin

Preparat, effektduration, kontraindikationer, biverkningar, interaktioner. Se även FASS.

Kortverkande centralstimulantia

Metylfenidat: Ritalin® tablett 10mg. Equasym® tablett 5 mg, 10mg, 20 mg. Medikinet® tablett 5 mg, 10 mg, 20 mg.

Dexamfetamin: Metamina® tablett 5 mg (endast för licensförskrivning).

Amfetamin: Amfetamin® tablett 5 mg (endast för licensförskrivning).

Dessa läkemedel har kort verkningstid (ca 4 timmar, med stora individuella variationer) och måste därför tas flera gånger per dag för att ge effekt under en hel arbetsdag. En fördel med den korta verkningstiden är att den möjliggör anpassning av dosen till den enskildes speciella behov. En nackdel är att personer, som ofta har problem med glömska, ska komma ihåg att ta sin medicin flera gånger per dag. Dessutom upplever inte minst unga människor att det är belastande att behöva ta medicin t.ex. under skoldagen.

Centralstimulantia med förlängd verkningstid

Idag finns långverkande *metylfenidat* i form av kapsel Concerta®, kapsel Ritalin®, kapsel Equasym Depot® och Medikinet depotkapsel®. Skillnaden mellan dessa är varierande mängder av snabbverkande metylfenidat. Detta gör att koncentrationstopparna infaller vid olika tidpunkter men att patienten har effekt av metylfenidat under eftermiddag/kvällen. Samtliga har en verkningstid på mellan 8–12 timmar och hinner brytas ned under natten. För att uppnå en snabb effekt på morgonen eller en förlängd effekt under sen eftermiddag kan tillägg av kortverkande metylfenidat på morgonen respektive eftermiddagen behövas i vissa fall. I andra fall kan man välja att ge två kapslar långverkande metylfenidat med några timmars intervall.

- Kapsel Ritalin® finns i kapslar om 20, 30 och 40 mg. Kapslarna innehåller korn av snabbverkande metylfenidat (50 % av den totala mängden), resten är korn med ”modifierad frisättning”. Efter intag upplöses de snabbverkande kornen och ger en initial maximal koncentration efter 1–2 timmar. Resterande Metylfenidat ger en andra topp i plasmakoncentrationen efter 5–6 timmar. Effekten varar 6–10 timmar. Tidskurvan för plasmakoncentrationen av Kapsel Ritalin® liknar den profil som påvisats efter att två kortverkande Ritalin® tableter intagits med 4 timmars intervall.
- Medikinet depotkapsel® finns i kapslar om 10, 20, 30 och 40mg. Den sväljs hel men kan också delas och strös på t.ex. sylt. Kapseln innehåller 50 % korn med snabb frisättning och 50 % med långsam frisättning, och har en verkningstid på 8 timmar.
- Equasym Depot® finns i kapslar om 10, 20 och 30 mg. Dessa har likartad konstruktion som Ritalin® men innehåller 30 % snabbverkande metylfenidat.
- Concerta® finns som depottablett, 18 mg, 27 mg, 36 mg och 54 mg. S.k. OROS-teknologi gör att kortverkande metylfenidat (22 % av den totala dosen) i kapselns ytterhölje löses upp och ger en första koncentrationstopp av läkemedlet efter 1–2 timmar. Innehållet i två inre läkemedelsdepåer frisätts gradvis under de närmaste timmarna och maximal plasmakoncentration uppnås efter 6–8 timmar. Verkningstiden är 10–12 timmar.

Kontraindikationer för behandling med centralstimulantia

Glaukom, hypertyreoidism, svår angina pectoris, hjärtarytmier, allvarlig hypertoni, svår depression, anorexia nervosa, psykotiska symtom, suicidalitet, samtidig behandling med MAO-hämmare, okontrollerat missbruk/beroende, graviditet, överkänslighet mot ingående ämnen.

Biverkningar och interaktioner av centralstimulantia

Biverkningar i form av magbesvär som minskad aptit, illamående, magont är vanligt framför allt under de första veckornas behandling, liksom negativ påverkan på sömn. Andra biverkningar som kan förekomma är huvudvärk, hjärtklappning och tics. Lindriga psykiska biverkningar är relativt vanliga i ett inledande skede i form av sänkt sinnesstämning med gråtmildhet eller depressiva känslor. Dessa försvinner vanligen efter några veckor. Rebound-fenomen, då medicineffekten försvinner på kvällen kan ta sig uttryck i trötthet, irritabilitet och rastlöshet samt sug efter sötsaker. Oro, överaktivering och exaltation förekommer i sällsynta fall, överslag i mani kan förekomma. Dessa mer allvarliga psykiska biverkningar motiverar nära kontakt mellan patient och mottagning och kan hindra fortsatt medicinering. Vid samtidig behandling med anti epileptika bör koncentrationsbestämning genomföras före och efter insatt behandling med centralstimulantia.

Graviditet och amning

Djurstudier har visat embryotoxiska effekter, risken för människa är okänd men graviditet utgör kontraindikation. Risken för påverkan på barn till ammande mödrar betraktas som låg.

Atomoxetin

Atomoxetin (Strattera®) i doser om 10, 18, 25, 40, 60 och 80 mg är godkänt i Sverige för behandling av barn med ADHD. Atomoxetin är en selektiv noradrenalin-återupptagshämmare varför missbruksrisk inte föreligger. Strattera® tas en gång per dag och har effekt över hela dygnet. Effekten kommer relativt långsamt och full verkan uppnås först efter ca 4–6–(8) veckors behandling. Rekommenderad startdos är 40 mg/dygn (eller 0.5 mg/kg kroppsvikt) under minst sju dagar före doshöjning. Rekommenderad underhållsdos för en vuxen person är 80 mg/dygn (eller 1.2–1.5 mg/kg kroppsvikt). Maxdos är 100mg/dag.

Kontraindikationer för behandling med atomoxetin

Trångvinkelglaukom, samtidig behandling med MAO-hämmare, överkänslighet mot atomoxetin eller hjälpämne.

Biverkningar och interaktioner av atomoxetin

De vanligaste biverkningarna av atomoxetin är nedsatt aptit och illamående samt huvudvärk, yrsel, trötthet, gastrointestinala symtom och humörsvängningar hos barn samt muntorrhet, dysmenorré, erektions- och ejakulationsstörningar, förstoppning, sömnproblem och miktions svårigheter hos vuxna. Psykiska biverkningar som självmordstankar och självmordsförsök, hypomani/mani, och aggressivitet har rapporterats i samband med behandling med atomoxetin. Försiktighet är tillrådlig vid behandling av patienter med känd hypertoni, kardiovaskulär eller cerebrovaskulär sjukdom samt vid sänkt kramptröskel. Enstaka fall av allvarlig leverpåverkan har rapporterats.

Atomoxetin metaboliseras via leverenzymet CYP2D6. Vid intag av läkemedel som bryts ner av samma enzystem (t.ex. fluoxetin och paroxetin) kan koncentrationen av atomoxetin bli kraftigt förhöjd. Risk för QT-förlängning bör beaktas vid samtidig behandling med läkemedel med sådan effekt samt läkemedel som orsakar störningar i elektrolytbalansen.

Graviditet och amning

Inget är känt om användning av atomoxetin under graviditet och i det svenska medicinska födelseregistret finns inget fall med denna exponering.

Bilaga 3

Remissunderlag för neuropsykiatrisk utredning (vuxna).

Patientens namn:

adress:

tel nr:

e-post:

Patienten vill kallas per brev.....tel.....SMS.....e-post.....

Kopia av kallelse till anhörig/företrädare?

Frågeställning:

ADHD/ADD?

Autismspektrumtillstånd?

Utvecklingsstörning?

Annan fråga?

Initiativtagare till utredningen:

Symtom/problem som föranleder frågeställningen:

När började symtomen:

Före puberteten?

Före 7-årsåldern?

Före 3-årsåldern?

Annan ålder?

Tidigare vårdkontakter: BUP? Barnmedicin/barnneurologi? Barnhabilitering?

När?

Var?

Diagnos/er?

Mediciner?

Tidigare vuxenpsykiatrisk kontakt? Kontakt med habiliteringen?

När?

Var?

Diagnos/er?

Mediciner?

Har patienten genomgått kognitiv utredning/testning hos psykolog? När och var?

Somatisk sjukdom (t.ex. epilepsi)?

Beroende/missbruk?

Särskilda önskemål/hänsynstaganden?

Är patienten införstådd med remissen och dess syfte?

Bilaga 4

ADHD & Autismspektrumtillstånd – Observationshjälpmedel (A&O)

Namn: _____ P-nr: _____ Bedömare: _____ Datum: _____

Denna skattningsskala är tänkt som ett **hjälpmedel** vid bedömningar av patienter i psykiatrisk vård. Det som bedöms är patientens beteende i samtals- eller mötesituationen – på mottagningen, vid hembesök eller i något annat sammanhang. Den information som samlas via skattningsskalan är en del av status. Det handlar inte om tolkningar utan om iakttagbara beteenden. Bedömningen kan göras vid ett tillfälle, eller vara en sammanfattning av patientens beteende vid flera besök. Givetvis ökar det säkerheten i bedömningen om man är fler än en bedömare.

Inget av de i skalan förekommande beteendena är ensamt eller tillsammans med flera patognomont för någon viss diagnos, och skalan kan absolut **inte** ensam användas som grund för diagnos, utan **måste** i så fall kompletteras med andra bedömningar och en noggrann utvecklingsanamnes. Den är inte heller utslagsgivande i differentialdiagnostiska bedömningar.

Beteenden/symtom som kan förekomma vid bl a ADHD

1. Impulsivitet

Personen avbryter, inväntar inte svar, associerar lätt till nya ämnen som ger oväntade "skutt" i samtalen eller överväger noga sina svar och inlägg.

Överväger noga		"normal"			Extremt impulsiv			
-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4

2. Energitillgång

Personen verkar trött och håglös eller har överflöd av mental energi som bedöms.

Energilös		"normal"			energisk		"Uppvarvad"	
-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4

3. Aktivitetsgrad

Personens fysiska aktivitetsnivå som bedöms utifrån plockande och pillande, klotter, vägning på stol etc i motsats till lugn och avspänd, lagom aktiv eller sitter i huvudsak still.

Underaktiv				"normal"			Extremt överaktiv		
-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4	

4. Kontaktbenägenhet

Ointresserad av kontakt		"normal"			talför		Distanslös	
-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4

5. Affektvariation

Personen växlar i stämningsläge under samtal eller har ett oförändrat stämningsläge.

Ingen		liten variation			"normal"			Extremt växlande	
-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4	

6. Irritabilitet

Lugn alternaivt irriterad i sitt förhållningssätt i rummet.

Extremt lugn		"normal"			lättstörd		Lättirriterad explosiv	
-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4

7. Omsorgsfullhet

Hur personen fyller i formulär, hänger upp/tar på ytterkläderna, viker ihop en tidning, lägger in papper i ett kuvert mm.

Extremt omsorgsfull		noggrann		"normal"		"lite slarvig"		Extremt hafsigt	
-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4	

8. Personlig vård

Personens yttre är omsorgsfullt vårdat i kläder, makeup, frisyr, klädval, alternativt ovårdat.

Perfektionistiskt yttre				"normal"			Extremt slarvigt		
-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4	

ADHD & Autismspektrumtillstånd – Observationshjälpmedel (A&O)

Namn: _____ P-nr: _____ Bedömare: _____ Datum: _____

Beteenden/symtom som kan förekomma vid bl a tillstånd inom AUTISMSPEKTRUM

9. Flexibilitet

Hur personen påverkas av ändrade planer, överraskningar; förmåga att tänka i nya banor.

<u>Extremt rigid</u>					<u>”normalt”</u>				<u>Extremt lättrollig</u>
-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4	

10. Affektivt samförstånd

Känslomässig intoning, svarar intuitivt och smidigt på den andres kroppsspråk;

Känner av stämningen i rummet, beteendegehör eller har bristande sådan förmåga.

<u>Ingen intoningsförmåga</u>					<u>”normalt”</u>				<u>Mycket god förmåga</u>
-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4	

11. Kroppsspråk

Manerlighet, avvikande gester eller påtaglig brist på kroppsspråk.

<u>Mycket avvikande</u>					<u>”normalt”</u>				
-4	-3	-2	-1	0					

12. Mimik och ögonkontakt

<u>Mycket avvikande</u>					<u>”normalt”</u>				
-4	-3	-2	-1	0					

13. Tonläge

Gällt, entonigt, mumlande mm.

<u>Mycket avvikande</u>					<u>”normalt”</u>				
-4	-3	-2	-1	0					

14. Turtagning i samtal

Reciprok växel mellan samtalsparterna på ett smidigt ”byggande” sätt, eller talar i monolog.

<u>Monolog</u>					<u>”normalt”</u>				
-4	-3	-2	-1	0					

15. Ordval

Väljer sina ord med omsorg, ev. högtravande, komplicerade eller ovanliga ord.

<u>Mycket ovanligt</u>					<u>”normalt”</u>				
-4	-3	-2	-1	0					

16. Konventionalism

<u>Extremt udda</u>					<u>”speciell”</u>	<u>”normalt”</u>			<u>Påtagligt konventionell</u>
-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4	

17. Förmåga att ta emot råd

Förmåga att lyssna och reflektera över andras lösningsförslag; förmåga att byta kurs.

<u>Ingen förmåga</u>					<u>”normalt”</u>				<u>Extremt följsam</u>
-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4	

18. Förmåga att berätta sin egen historia

Förmåga att berätta med relevant information utan onödiga utvecklingar/detaljer på avgränsad tid.

<u>Förmår ej</u>					<u>”normalt”</u>				<u>Strålande</u>
-4	-3	-2	-1	0	1	2	3	4	

Bilaga 5

Exempel på frågeformulär som finns tillgängliga på svenska:

ABAS (Adaptive Behavior Assessment System): Anhörigskattning av adaptiva färdigheter hos barn och ungdom (5 – 21 år). Speciellt användbart vid utvecklingsstörning och andra kognitiva funktionsnedsättningar. 9 skalor och tre färdighetsområden: Kognitiva, sociala och praktiska. Övergripande mått på generell adaptiv färdighet, kan utgöra underlag för bedömning enligt ICF. Tidsåtgång ca 20 min. Copyrightskyddad, säljs via Pearson Assessment

ASRS (Adult ADHD Self-Report Scale) (Kessler et al, 2005): Enkel självskattningsskala framtagen av WHO för skattning av ADHD-symtom hos vuxna. Innehåller totalt 18 frågor varav de första 6 kan användas som en enkel screening. Skalan avser att ge en uppfattning om både symtombelastningen och frekvens av symtom. Används även för utvärdering av behandlingsresultat. Skalan finns tillgänglig på Internet på en rad olika språk:
<http://www.hcp.med.harvard.edu/ncs/ftpd/adhd/18Q-Swedish%20FINAL.pdf>

ASSQ (Asperger Syndrome Screening Questionnaire): Screeninginstrument utvecklat av Ehlers & Gillberg. 27 frågor om personens beteende i 8 - 12-årsåldern, att besvaras av föräldrar eller lärare. Svaren skattas med 0, 1 eller 2 poäng (högre poäng = större avvikelse).

AQ (Autism Quotient): Frågeformulär utvecklat av Baron-Cohen med 50 frågor om ”autistiska drag”, uppdelade i 5 kategorier, som personen fyller i själv. Kan användas som utgångspunkt i diskussion med personen snarare än som ett diagnostiskt instrument då det ger falskt negativa och falskt positiva svar. Formuläret är inte utvärderat för personer med annan diagnos än Aspergers syndrom.

Brown ADD-RS (Brown ADD Rating Scale) (Brown, 1996): Skattningsskala som antingen kan användas som självskattningsskala eller i intervjuform. Kan också fyllas i av en närstående. Innefattar 40 items inom fem olika funktionsområden: a) organisation och prioritering, b) fokusering och uppmärksamhet c) aktivitetsnivå, d) frustrationstolerans och e) arbetsminne. Således ingår frågor om svårigheter som inte inkluderas i nuvarande diagnoskriterier för ADHD. Istället fokuseras frågorna på ADD, uppmärksamhetsstörning. Skalan är copyrightskyddad, säljs via Psykologiförlaget.

CAARS (Conners Adult ADHD Rating Scale): Självskattningsskala för vuxna som innefattar 30 frågor kring ADHD-symtom. För att använda skalan krävs licens.

5-15/FTF (Five To Fifteen) (Kadesjö et al 2004): Nordiskt frågeformulär om beteende och utvecklingsavvikelser under uppväxten (5- till 15-årsåldern). Besvaras av föräldrar. Hjälper föräldrar att erinra sig hur personen fungerade under uppväxten inom områdena koncentration, samspel, psykisk hälsa, motorik, språk, inlärningsförmåga, minne och perception. Framtaget för att fånga upp aktuella problem hos ett barn, men kan användas retrospektivt vid bedömning av vuxna. Finns på www.5-15.org på flera språk.

RAADS (Ritvo Autism Asperger's Diagnostic Scale) (Ritvo et al, 2008): Självskattningsskala som innefattar 80 påståenden som graderas från 0-3. Högre än 77 poäng stödjer diagnos medan poäng under 64 talar för att diagnos är osannolik. Asterixförsedda frågor har omvänd poäng. Skalan utger sig inte för att vara ett diagnostiskt instrument. Finns att hämta på: <http://www.slso.sll.se/upload/CePF/Neuropsykproj/RAADS%202007%20svenska,%20klinisk,%20kryss.pdf>

WRAADDS (Wender-Reimherr Adult Attention Deficit Disorder Scale) (Reimherr et al 2005) tidigare benämnd WRASS, (Wender, 1995). Översatt och bearbetad av Sally Sehlin, har använts länge i Sverige. Kan användas både som intervju och som självskattningsskala, en version för anhöriga finns också. Frågorna utgår från de s.k. Utah-kriterierna för ADHD. Totalt ingår 35 frågor grupperade under följande områden: uppmärksamhetssvårigheter, hyperaktivitet/rastlöshet, affektiv labilitet, kort stubin, organisationssvårigheter, stresskänslighet och impulsivitet. Varje symptom graderas från 0–4. Skalan lämpar sig väl som underlag för en semistrukturerad intervju.

WURS (Wender Utah Rating Scale): Retrospektivt självskattningsformulär med 61 påståenden som fångar upp ADHD-symtom i barndomen (Ward et al 1993, McCann et al 2000). Svaren på 25 utvalda frågor används vid poängberäkningen, där >44p bedöms som sannolik ADHD, >39p som trolig ADHD. Skalan har dock inte den sensitivitet och specificitet som man initialt hävdade (Suhr et al, 2009) och överensstämmelsen i skattning mellan barndom och vuxen ålder brister.

Observationsskalor:

A&O (ADHD & Autismspektrumtillstånd – Observationshjälpmedel) innefattar 24 parametrar att bedöma på en visuell analogskala. Är tänkt som ett hjälpmedel för klinikern vid bedömning av patienter i psykiatrisk vård och svaren kan utgöra underlag för status (se bil. 4)

HAGS (Högfungerande autism/Aspergers syndrom Global Skattningsskala) (Bejerot et al, 2001) beskriver beteenden och förhållanden som kan tala för ett autismspektrumtillstånd. Kan laddas ned från <http://www.slpo.sll.se/upload/CePF/Neuropsykproj/HAGS%203%20sidor.pdf>

Intervjuunderlag:

ASDI (Aspergers Syndrom och Autismspektrum Diagnostisk Intervju): Intervjuchecklista som finns i en tonårs- och en föräldraversion. Frågorna bygger på diagnoskriterier för Aspergers syndrom enligt Gillberg & Gillberg. Frågorna ställs till personen respektive föräldrarna i en semistrukturerad intervju. Intervjuaren måste ha mycket goda kunskaper om Aspergers syndrom.

CARS (Childhood Autism Rating Scale): Utvecklad av Schopler och medarbetare. Används i intervju med föräldrar. Frågor om beteendeavvikelser i barndomen och dessas svårighetsgrad. Förutsätter god kunskap om autism hos intervjuaren, och gott minne hos föräldrarna. Ger en poängsumma som översätts till ingen – lätt – måttlig – svår autism.

ADI-R (Autism Diagnostic Interview – Revised): Utvecklad av Rutter & Lord. Omfattande formulär för strukturerad intervju av föräldrar. Barnets beteende från småbarnsålder går igenom utifrån diagnoskriterier för autism. Kräver goda kunskaper om autism, speciell utbildning och tar några timmar. Kan kombineras med ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule), en strukturerad observationsmetod utarbetad i första hand för barn, som finns i fyra versioner utifrån verbal förmåga. Användande av ADI-R och ADOS kräver särskild utbildning.

DISCO (Diagnostic Interview for Social and Communication disorders): Utvecklad av Wing & Gould (Leekam et al 2002); ett annat underlag för omfattande anhörigintervju. Är något bredare och fångar inte bara avvikelser typiska för autism utan också andra problem. Kräver goda kunskaper om autism, speciell utbildning och tar några timmar att genomföra.

Axel I-diagnostik/screening

MINI (Mini Internationell Neuropsykiatrisk Intervju) Intervjubaserat instrument för differentialdiagnostik enligt DSM IV (1994, 1998, 2000, 2001 Sheehan DV & Lecrubier Y, svensk version Allgulander et al). Svensk reviderad version 5.0.0 (2006-04-05), går att ladda ner på följande adress: <http://www.webbhotell.sll.se/PageFiles/4382/MINI.pdf>

SCID I Copyright-skyddad diagnostisk intervju för DSM-IV.

SCID I Screen Självskattningsinstrument som täcker in flertalet axel I-tillstånd på screeningnivå.

GAF för generell bedömning av funktion och symtomtyngd. Kan fyllas i av både patient och kliniker var för sig men kräver viss utbildning för att ge en någorlunda ”korrekt” bild.

Axel I-diagnostik/fördjupning

AUDIT (Alcohol Use Disorders Identification Test): Ett frågeformulär med särskilt fokus på att upptäcka tidigt riskbeteende med avseende på alkohol, utvecklat av WHO. Översatt och bearbetat av Prof. Hans Bergman, 1994, Karolinska Institutet, Stockholm. Kan hämtas t.ex. från länk: <http://www.slso.sll.se/SLPOtemplates/SLPOPage1/9920.aspx>
Alt. <http://www.slso.sll.se/upload/Administrationen/AUDIT.pdf>.

DUDIT (Drug Use Disorders Identification Test): En strukturerad intervju med fokus på riskanvändning av andra droger än alkohol. Översatt av Ann H. Bergman, Hans Bergman, Tom Parmstierna & Hans Schlyter, version 2, 2002, 2005, Karolinska Institutet. Kan hämtas t.ex. från länk: http://www.slso.sll.se/SLPOtemplates/SLPOPage1____9920.aspx
Alt. <http://www.dagensmedicin.se/nyheter/blankettarkiv/dudit.pdf>.

BAI (Beck Anxiety Inventory) (Aaron T Beck och Robert A Steer, 1990): För bedömning av grad av ångest samt förändringar i ångesttillstånd. Kan beställas från Pearson Assessment.

BOCS (Brief Obsessive Compulsive Scale): Självskattningsinstrument för bedömning av förekomst och tyngd av OCD-symtom. Utgår från Y-BOCS och CY-BOCS. BOCS-skalan är mer användarvänlig och kan laddas ned på <http://www.ananke.org/dok/skattning.doc>.

MDQ (the Mood Disorder Questionnaire) (Hirschfeld et al): Skattar förekomst av bipolaritet. Översatt av Dr. Lars Häggström, Psykiatriska Kliniken i Halmstad, med tillstånd av författarna. Kan hämtas t.ex. från länk: http://www.slso.sll.se/SLPOtemplates/SLPOPage1____9920.aspx

PHQ-9 Depressionsenkät (Robert L. Spitzer, Janet B.W. Williams, K Kroenke et al) Översatt av Mats Adler, Affektiva mottagningen Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge. Skalan är tillgänglig för patientarbete och forskning, även som elektroniskt formulär. Eftertryck för försäljning är förbjudet. Kan hämtas t.ex. från länk: http://www.slso.sll.se/SLPOtemplates/SLPOPage1____9920.aspx

Axel II-diagnostik/screening

SSP (Swedish universities Scales of Personality): Självskattningsformulär som är utvecklat utifrån KSP (Karolinska Scales of Personality) och validerat i en svensk population (Gustavsson et al., 2000). Svaren matas in i en datafil och ger ett överskådligt stapeldiagram av olika personlighetsvariabler, väl lämpat som underlag i samtal med patienten. Områden som täcks in är: Misstro, Irritabilitet, Fysisk aggressivitet, Verbal Aggressivitet, Social konformism, Bitterhet, Social distans, Äventyrslystnad, Impulsivitet, Självhävdelseförmåga, Stresskänslighet, Psykisk och Somatisk ångestbenägenhet. Gratis.

DIP-Q (Bodlund et al 1998). Självskattningsskala som ger personlighetsstörningsdiagnoser enligt både ICD-10 och DSM IV. Vid datainmatning får man en illustrativ bild i form av stapeldiagram som kan vara underlag för diskussion med patienten. Skalan är gratis.

SCID II är en strukturerad intervju som följer DSM-IV. Copyrightskyddad.

SCID II Screen. Självskattningsskala som korrelerar hyggligt med den axel II-diagnostik som man får med en fullständig SCID II intervju (Ekselius et al. 1994).

Referenser

- Abrahams BS, Geschwind, DH. Advances in autism genetics: on the threshold of a new neurobiology *Nat Rev Genet* 2008;9:341-55.
- Adolfsson I, Carlsson-Kendall G, Dahlström K, Fernell E. Svag begåvning – normalt, men inte problemfritt. *Läkartidningen* 2002; 99:1820-22.
- Aicardi J. The etiology of developmental delay. *Semin Pediatr Neurol* 1998,5:15-20.
- American Psychiatric Association: Diagnostic and statistical manual of mental disorders 4th edition Text Revision (DSM-IV TR). Washington DC: American Psychiatric Association 2000.
- Amiet C, Gourfinkel-An I, Bouzamondo A, Tordjman S, Baulac M, Lechat P, Mottron L, Cohen D. Epilepsy in Autism is Associated with Intellectual Disability and Gender: evidence from a Meta-Analysis. *Biol Psychiatry* 2008;64:577-82.
- Anckarsäter H, Nilsson T, Saury J, Råstam M, Gillberg C. Autism spectrum disorders in institutionalized subjects. *Nord J Psychiatry* 2008;62:160-7.
- Anderlid BM. Cryptic chromosome abnormalities in idiopathic mental retardation. Stockholm, Karolinska Institutet 2002.
- Andersen IM, Kaczmarek J, McGrew SG, Malow BA. Melatonin for insomnia in children with autism spectrum disorders. *J Child Neurol* 2008;23: 482-5.
- Andersson Lena (red). Sociala berättelser och seriesamtal. Riksföreningen Autism; 2001.
- Arndt T, Stodgell CJ, Rodier PM. The teratology of autism. *Int J Dev Neurosci*. 2005;23:189–99.
- Banaschewski T, Coghill D, Santosh P, Zuddas A, Asherson P, Buitelaar J, Danckaerts M, Döpfner M, Faraone SV, Rothenberger A, Sergeant J, Steinhausen H-C, Sonuga-Barke EJS, Taylor E. Long-acting medications for the hyperkinetic disorders. A systematic review and European treatment guideline. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2006;15:476-95.
- Barkley RA: Major life activity and health outcomes associated with attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Clin Psychiatry* 2002;63 Suppl 12:10-15.
- Barkley RA, Fischer M, Smallish L, Fletcher K. The persistence of attention-deficit/hyperactivity disorder into young adulthood as a function of reporting source and definition of disorder. *Journal of Abnormal Psychology* 2002;111:279-89.

Baron-Cohen S, Scott FJ, Allison C, Williams J, Bolton P, Matthews FE, Brayne C. Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study. *British J of Psychiatry* 2009;194:500-509.

Bates ME, Bowden SC, Barry D. Neurocognitive impairment associated with alcohol use disorders: implications for treatment. *Exp Clin Psychopharmacol.* 2002;10:193-212.

Baxter H, Lowe K, Houston H, Jones G, Felce D, Kerr M. Previously unidentified morbidity in patients with intellectual disability. *Br J of General Practice* 2006;56:93-8.

Bejerot S, Wetterberg L. Autism spectrum disorders and psychiatric comorbidity in adolescents and adults. *Clin Neuropsychiatry* 2008;5:3-8.

Bejerot S, Rydén E, Arlinde C. Two years outcome of central stimulant medication in adult Attention Deficit Hyperactivity Disorder – a prospective study. *J Clin Psychiatry*, in press.

Bhaumik S, Watson JM, Thorp CF, Tyrer F, McGrother CW. Body mass index in adults with intellectual disability: distribution, associations and service implications: a population-based prevalence study. *J Intellect Disabil Res* 2008;52:287-98.

Bidwell LC, Willcutt EG, DeFries JC, Pennington BF. Testing for neuropsychological endophenotypes in siblings discordant for attention-deficit/hyperactivity disorder. *Biol Psychiatry* 2007;62:991-8.

Biederman J: Impact of comorbidity in adults with attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Clin Psychiatry* 2004;65 Suppl 3:3-7.

Biederman J, Monuteaux MC, Mick E, Spencer T, Wilens TE, Silva JM, Snyder LE, Faraone SV. Young adult outcome of attention deficit hyperactivity disorder: a controlled 10-year follow-up study. *Psychol Med* 2006;36:167-79 (a).

Biederman J, Mick E, Spencer T, Surman C, Hammerness P, Doyle R, Dougherty M, Aleardi M, Schweitzer K. An open-label trial of OROS methylphenidate in adults with late-onset ADHD. *CNS Spectr* 2006;11:390-6 (b).

Biederman J, Monuteaux M, Spencer T, Wilens T, MacPherson H, Faraone S. Stimulant therapy and risk for subsequent substance use disorders in male adults with ADHD; a naturalistic controlled 10-year follow-up study. *Am J Psychiatry* 2008;165:597-603.

Billstedt E, Gillberg C, Gillberg C. Autism and adolescence: population-based 13- to 22-year follow-up study of 120 individuals with autism diagnosed in childhood. *JADD* 2005;35:351-60.

Black C, Kaye JA, Jick H. Relation of childhood gastrointestinal disorders to autism: nested case-control study using data from the UK General Practice Research Database. *BMJ* 2002;325:419-21.

Bradly EA, Summers JA, Wood HL, Bryson SE. Comparing rates of psychiatric and behaviour disorders in adolescents and young adults with severe intellectual disability with or without autism. *J Autism Dev Disord*. 2004;34:151-61.

Bruce B, Thernlund G, Nettelblatt U. ADHD and language impairment. A study of the parent questionnaire FTF (Five to Fifteen). *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2006;15:52-60.

Bruce Barbro. Problems of language and communication in children. Identification and intervention. Department of Logopedics, Phoniatrics and Audiology, Lunds universitet, 2007.

Bruno DL, Ganesamoorthy D, Schoumans J, Bankier A, Coman D, Delatycki M, Gardner RJ, Hunter M, James PA, Kannu P, McGillivray G, Pachter N, Peters H, Rieubland C, Savarirayan R, Scheffer IE, Sheffield L, Tan T, White SM, Yeung A, Bowman Z, Ngo C, Choy KW, Cacheux V, Wong L, Amor DJ, Slater HR. Detection of cryptic pathogenic copy number variations and constitutional loss of heterozygosity using high resolution SNP microarray analysis in 117 patients referred for cytogenetic analysis and impact on clinical practice. *J Med Genet* 2009;46:123-31.

Bryson SE, Bradley EA, Thompson A, Wainwright A. Prevalence of autism among adolescents with intellectual disabilities. *Can J Psychiatry* 2008;53:449-59.

Buie T, Campbell DB, Fuchs GJ 3rd, Furuta GT, Levy J, Vandewater J, Whitaker AH, Atkins D, Bauman ML, Beaudet AL, Carr EG, Gershon MD, Hyman SL, Jirapinyo P, Jyonouchi H, Kooros K, Kushak R, Levitt P, Levy SE, Lewis JD, Murray KF, Natowicz MR, Sabra A, Wershil BK, Weston SC, Zeltzer L, Winter H. Evaluation, diagnosis, and treatment of gastrointestinal disorders in individuals with ASDs: a consensus report. *Pediatrics* 2010;125 Suppl 1: S1-18.

Cairney J, Hay JA, Faught BE, Wade TJ, Corna L, Flouris A. Developmental coordination disorder, generalized self-efficacy toward physical activity, and participation in organized and free play activities. *J Pediatr* 2005;147:515-20.

Carroll K, Rousanville B. History and significance of childhood attention deficit disorder in treatment-seeking cocaine abusers. *Compr Psychiatry* 1993;34:75-82.

Cass H, Gringras P, March J, McKendrick I, O'Hare AE, Owen L, Pollin C. Absence of urinary opioid peptides in children with Autism. *Arch Dis Child* 2008;93:745-50.

Cederlund M, Hagberg B, Billstedt E, Gillberg IC, Gillberg C. Asperger syndrome and autism: a comparative longitudinal follow-up study more than 5 years after original diagnosis. *J Autism Dev Disord* 2008;38: 72-85.

Clifford SM, Dissanayake C. The early development of joint attention in infants with autistic disorder using home video observations and parental interview. *J Autism Dev Disord* 2008;38:791-805.

Colter AI, Cutler C, Meckling KA. Fatty acid status and behavioural symptoms of Attention Deficit Hyperactivity Disorder in adolescents: A case-control study. *Nutrition Journal* 2008;7:8.

Cornish K, Turk J, Hagerman R. The fragile X continuum: new advances and perspectives. *J Intellect Disabil Res* 2008;52: 469-82.

Cortese S, Angriman M, Maffei C, Isnard P, Konofal E, Lecendreux M, Purper-Ouakil D, Vincenzi B, Bernardina BD, Mouren MC. Attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) and obesity: a systematic review of the literature. *Crit Rev Food Sci Nutr* 2008;48:524-37.

Cortese S, Faraone SV, Konofal E, Lecendreux M. Sleep in children with attention-deficit/hyperactivity disorder: meta-analysis of subjective and objective studies. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2009;48:894-908.

Dalteg A, Gustafsson P, Levander S. Hyperaktivitet är vanligt förekommande hos fängelse-dömda. ADHD inte bara barndomsdiagnos. *Läkartidningen* 1998;95:3078-80.

Danielsson S, Gillberg IC, Billstedt E, Gillberg C, Olsson I. Epilepsy in young adults with autism: a prospective population-based follow-up study of 120 individuals diagnosed in childhood. *Epilepsia*. 2005;46:918-23.

Deonna T, Roulet E. Autistic spectrum disorder: evaluating a possible contributing or causal role of epilepsy. *Epilepsia* 2006; 47:79-82.

Dickstein SG, Bannon K, Castellanos FX, Millham MP. The neural correlates of attention deficit hyperactivity disorder: an ALE meta-analysis. *J Child Psychol Psychiatry* 2006;47:1051-62.

Dietz C, Swinkels S, van Daalen E, van Engeland H, Buitelaar JK. Screening for Autistic Spectrum Disorder in Children Aged 14–15 Months. II: Population Screening with the Early Screening of Autistic Traits Questionnaire (ESAT). Design and General Findings. *Autism Dev Disord* 2006;36:713–722.

Einarsson E, Sigurdsson JF, Gudjonsson GH, Newton AK, Bragason OO. Screening for attention-deficit hyperactivity disorder and co-morbid mental disorders among prison inmates. *Nord J Psychiatry* 2009;26:1-7.

Elgen I, Bruaroy S, Laegreid LM. Lack of recognition and complexity of foetal alcohol neuroimpairments. *Acta Paediatr* 2007; 96:237-41 (a)

Elgen I, Bruaroy S, Laegreid LM. Complexity of foetal alcohol or drug impairments. *Acta Paediatr* 2007; 96:1730-3 (b)

Eliasson A-C, Rösblad B, Forssberg H. Disturbances in programming goal-directed arm-movements in children with ADHD. *Developmental Medicine & Child Neurology* 2004;46:19-27.

Elkins IJ, McGue M, Iacono WG. Prospective effects of attention-deficit/hyperactivity disorder, conduct disorder, and sex on adolescent substance use and abuse. *Arch Gen Psychiatry* 2007;64:1145-52.

Esbensen AJ, Greenberg JS, Seltzer MM, Aman MG. A longitudinal investigation of psychotropic and non-psychotropic medication use among adolescents and adults with autism spectrum disorders. *J Autism Dev Disord* 2009;39:1339-49.

Eyestone LL, Howell RJ. An epidemiological study of attention-deficit hyperactivity disorder and major depression in a male prison population. *Bull Am Acad Psychiatry Law* 1994;22:181-93.

Fazel S, Doll H, Langstrom N. Mental disorders among adolescents in juvenile detention and correctional facilities: a systematic review and metaregression analysis of 25 surveys. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2008;47:1010-9.

Fernell E. Mild mental retardation in schoolchildren in a Swedish suburban municipality: prevalence and diagnostic aspects. *Acta Paediatr* 1996;85:584-8.

Fliers E, Rommelse N, Vermeulen SHHM, Altink M, Buschgens CJM, Faraone SV, Sergeant JA, Franke B, Buitelaar JK. Motor coordination problems in children and adolescents with ADHD rated by parents and teachers: effects of age and gender. *J Neural Transm* 2008;115:211-20.

Fombonne E. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: an update. *J Autism Dev Disord*. 2003;33:365–382 25.

Gotham K, Risi S, Pickles A, Lord C. The Autism Diagnostic Observation Schedule: revised algorithms for improved diagnostic validity. *J Autism Dev Disord* 2007;37:613-27.

Grether JK, Anderson MC, Croen LA, Smith D, Windham GC. Risk of autism and increasing maternal and paternal age in a large north American population. *Am J Epidemiol* 2009 170:1118-26.

Guldborg-Kjar T, Johansson B. Old people reporting childhood AD/HD symptoms: Retrospectively self-rated AD/HD symptoms in a population-based Swedish sample aged 65-80. *Nord J Psychiatry* 2009 Mar 23:1-8.

Gustafsson C, Sonnander K. Occurrence of mental health problems in Swedish samples of adults with intellectual disabilities. *Social psychiatry and Psychiatric Epidemiology* 2004;6:448-56.

Hesslinger B, Tebartz van Elst L, Nyberg E, Dykieriek P, Richter H, Berner M, Ebert D: Psychotherapy of attention deficit hyperactivity disorder in adults—a pilot study using a structured skills training program. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 2002;252:177-184.

Hirvikoski T, Lindholm T, Nordenstrom A, Nordstrom AL, Lajic S. High self-perceived stress and many stressors, but normal diurnal cortisol rhythm, in adults with adhd (attention-deficit/hyperactivity disorder). *Horm Behav* 2009;55:418-424.

Hirvikoski T, Haaparanta C, Brar A, Talvik M. Psykoterapi kan komplettera läkemedelsbehandling av ADHD hos vuxna; *Läkartidningen* 2010;107:756-9.

Hofvander B, Delorme R, Chaste P, Nydén A, Wentz E, Ståhlberg O, Herbrecht E, Stopin A, Anckarsäter H, Gillberg C, Råstam M, Leboyer M. Psychiatric and psychosocial problems in adults with normal-intelligence autism spectrum disorders. *BMC Psychiatry* 2009; 9:35

Howlin P, Magiati I, Charman T. Systematic review of early intensive behavioral interventions for children with autism. *Am J Intellect Dev Disabil* 2009;114:23-41.

Ibrahim SH, Voigt RG, Katusic SK, Weaver AL, Barbaresi WJ. Incidence of gastrointestinal symptoms in children with autism: a population-based study. *Pediatrics* 2009;124: 680-6.

James IA et al. Diagnosing Aspergers syndrome in the elderly: a series of case presentations. *Int J Geriatr Psychiatry* 2006; 21: 951-960).

Jensen PS, Arnold LE, Swanson JM, Vitiello B, Abikoff HB, Greenhill LL, Hechtman L, Hinshaw SP, Pelham WE, Wells KC, Conners CK, Elliott GR, Epstein JN, Hoza B, March JS., Molina BS, Newcorn JH., Severe JB, Wigal T, Gibbons RD, Hur K. 3-year follow-up of the NIMH MTA study. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2007;46:989-1002.

Johnson CP, Myers SM; American Academy of Pediatrics, Council on Children with Disabilities. Identification and evaluation of children with autism spectrum disorders. *Pediatrics* 2007;120:1183-215.

Jucaite A, Fernell E, Halldin C, Forssberg H, Farde L. Reduced midbrain dopamine transporter binding in male adolescents with Attention-Deficit/Hyperactivity disorder: Association between striatal dopamine markers and motor hyperactivity. *Biol Psychiatry* 2005;57:229-238.

Kessler RC, Adler L, Barkley R, Biederman J, Conners CK, Dember O, Faraone SV, Greenhill LL, Howes MJ, Secnik K, Spencer T, Ustun TB, Walters EE, Zaslavsky AM. The prevalence and correlates of adult ADHD in the United States: results from the National Comorbidity Survey Replication. *Am J Psychiatry* 2006;163:716-23.

Kielinen M, Rantala H, Timonen E, Linna SL, Moilanen I. Associated medical disorders and disabilities in children with autistic disorder: a population-based study. *Autism* 2004;8:49-60.

Klassen L, Katzman M, Chokka P. Adult ADHD and its comorbidities, with a focus on bipolar disorder. *J Affect Disord* 2009, doi:10.1016/j.jad.2009.06.036

Klingberg T, Fernell E, Olesen PJ, Johnson M, Gustafsson P, Dahlstrom K, Gillberg CG, Forssberg H, Westerberg H. Computerized training of working memory in children with ADHD—a randomized, controlled trial. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2005;44:177-86.

Koenen KC, Moffitt TE, Roberts AL, Martin LT, Kubzansky L, Harrington H, Poulton R, Caspi A. Childhood IQ and Adult Mental Disorders: A test of the cognitive reserve hypothesis. *Am J Psychiatry* 2009;166:50-57.

Konstenius M, Lundholm L, Jayaram-Lindström N, Philips B, Franck J. Prevalens av uppmärksamhetsstörning med hyperaktivitet (ADHD) och missbruk hos fängelsedömda kvinnor. *Kriminalvården* 2009; www.kriminalvarden.se

Kopp S, Berg Kelly K, Gillberg C. Girls with social and/or attention deficits: A descriptive study of 100 clinic attenders. *J Atten Disord* 2009 (epub).

Kratochvil CJ, Wilens TE, Greenhill LL, Gao H, Baker KD, Feldman PD, Gelowitz. Effects of long-term atomoxetine treatment for young children with attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2006;45:919–27.

Landgren M, Andersson Grönlund M, Elfstrand PO, Simonsson JE, Svensson L, Strömmland K. Health before and after adoption from Eastern Europe. *Acta Paediatr* 2006; 95:720-5.

Leekam SR, Libby SJ, Wing L, Gould J, Taylor C. The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: algorithms for ICD-10 childhood autism and Wing and Gould autistic spectrum disorders. *J Child Psychol Psychiatry* 2002;43:327-42.

Levin RF. Diagnosing Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Patients with Substance Use Disorders. *J Clin Psychiatry* 2007;68 Suppl 11:9-14

Limperopoulos C, Bassan H, Sullivan NR, Soul JS, Robertson RL Jr, Moore M, Ringer SA, Volpe JJ, du Plessis AJ. Positive screening for autism in ex-preterm infants: prevalence and risk factors. *Pediatrics* 2008;121:758-65.

Lindbom U, Taubert B, Ström Fahlqvist M, Bergens A, Kimland E, Wikström Jonsson E, Bergman U. Idiosynkratiska biverkningar kopplas till 11 års antiepileptisk medicinering. *Läkartidningen* 2009;12:863-865.

Liu X, Hubbard JA, Fabes RA, Adam JB. Sleep disturbances and correlates of children with autism spectrum disorders. *Child Psychiatry Hum Dev* 2006;37:179-91.

Lord C, Risi S, Lambrecht L, Cook EH Jr, Leventhal BL, DiLavore PC, Pickles A, Rutter M. The autism diagnostic observation schedule-generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *J Autism Dev Disord* 2000;30:205–3.

Lord C, Rutter M, Le Couteur A. Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 1994;24:659–685.

Läkemedelsverket. Läkemedelsbehandling av ADHD – Ny rekommendation. Information från Läkemedelsverket 1:2009. www.lakemedelsverket.se

Mannuzza S, Klein RG, Bessler A, Malloy P, LaPadula M. Adult psychiatric status of hyperactive boys grown up. *Am J Psychiatry* 1998;155:493-8.

Mariani JJ, Levin FR. Treatment strategies for co-occurring ADHD and substance use disorders. *Am J Addict* 2007; 6 Suppl 1: 45–56.

Matson JL, Shoemaker M. Intellectual disability and its relationship to autism spectrum disorders. *Res Dev Disabil* 2009;30:1107-14.

McGrother CW, Bhaumik S, Thorp CF, Hauck A, Branford D, Watson JM. Epilepsy in adults with intellectual disabilities: prevalence, associations and service implications. *Seizure* 2006;15:376-86.

Mick E, Faraone SV. Genetics of attention deficit hyperactivity disorder. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am* 2008;17: 261-84.

Miller MT, Strömmland K, Ventrua L, Johansson M, Bandim JM, Gillberg C. Autism associated with conditions characterized by developmental errors in early embryogenesis: a mini review. *Int J Dev Neurosci* 2005;23:201-19.

Millward C, Ferriter M, Calver S, Connell-Jones G. Gluten- and casein-free diets for autistic spectrum disorder. *Cochrane Database Syst Rev* CD003498.

Miniscalco C, Nygren G, Hagberg B, Kadesjö B, Gillberg C. Neuropsychiatric and neurodevelopmental outcome of children at age 6 and 7 years who screened positive for language problems at 30 months. *Dev Med Child Neurol* 2006;48:361-6.

Modigh K, Berggren U, Sehlin S. Stor risk för DAMP/ADHD-barn att bli missbrukare senare i livet. *Läkartidningen* 1998; 95:5316-19.

Molloy CA, Murray DS, Kinsman A, Castillo H, Mitchell T, Hickey FJ, Patterson B. Differences in the clinical presentation of Trisomy 21 with and without autism. *Journal of Intellectual Disability Research* 2009;53:143-51.

Morgan V, Leonard H, Bourke J, Jablensky A. Intellectual disability co-occurring with schizophrenia and other psychiatric illness: a population based study. *Br J Psychiatry* 2008;193:364-72.

Moss J, Howlin P. Autism spectrum disorders in genetic syndromes: implications for diagnosis, intervention and understanding the wider autism spectrum disorder population. *Journal of Intellectual Disability Research* 2009;53:852-73.

The NICE guidelines 72, Attention Deficit Disorders. London: The National Institute for Health and Clinical Excellence, 2008. www.nice.org.uk

Nicholas JS, Charles JM, Carpenter LA, King LB, Jenner W, Spratt EG. Prevalence and characteristics of children with autism-spectrum disorders. *Ann Epidemiol* 2008;18:130-6.

Nutt DJ, Fone K, Asherson P, Bramble D, Hill P, Matthews K, Morris KA, Santosh P, Sonuga-Barke E, Taylor E, Weiss M, Young S; British Association for Psychopharmacology. Evidence-based guidelines for management of attention-deficit/hyperactivity disorder in adolescents in transition to adult services and in adults: recommendations from the British Association for Psychopharmacology. *J Psychopharmacol.* 2007;21:10-41.

Nylander L, Holmqvist M, Zettervall K. Utredning av barnneuropsykiatriska tillstånd hos vuxna ofta önskvärd. Funktionshindren kan leda till social missanpassning. *Läkartidningen* 2002;99:1692-99.

Nylander L, Holmqvist M, Gustafson L, Gillberg C. ADHD in adult psychiatry. Minimum rates and clinical presentation in general psychiatry out-patients. *Nord J Psychiatry* 2009;63:64-71.

Näslund I. Beteendeproblem hos vuxna med psykisk utvecklingsstörning. Psykofarmaka används alltför ofta – pedagogiska insatser vore bättre. *Läkartidningen* 2007;104:1132-35.

Oliver-Africano P, Murphy D, Tyrer P. Aggressive behaviour in adults with intellectual disability: defining the role of drug treatment. *CNS Drugs* 2009;23:903-13.

Oosterling IJ, Swinkels SH, van der Gaag RJ, Visser JC, Dietz C, Buitelaar JK. Comparative analysis of three screening instruments for autism spectrum disorder in toddlers at high risk. *J Autism Dev Disord* 2009;39:897-909.

Ospina MB, Krebs Seida J, Clark B, Karkhaneh M, Hartling L, Tjosvold L, Vandermeer B, Smith V. Behavioural and developmental interventions for autism spectrum disorder: a clinical systematic review. November 2008; www.plosone.org

Owens JA. Neurocognitive and behavioral impact of sleep disordered breathing in children. *Pediatric Pulmonology* 2009;44:417-22.

Patrick L. Iodine: deficiency and therapeutic considerations. *Altern Med Rev* 2008;13:116-27.

Philipsen A, Richter H, Peters J, Alm B, Sobanski E, Colla M, Munzebrock M, Scheel C, Jacob C, Perlov E, Tebartz van Elst L, Hesslinger B: Structured group psychotherapy in adults with attention deficit hyperactivity disorder: Results of an open multicentre study. *J Nerv Ment Dis* 2007;195:1013-1019.

Pickles A, Simonoff E, Conti-Ramsden G, Falcaro M, Simkin Z, Charman T, Chandler S, Loucas T, Baird G. Loss of language in early development of autism and specific language impairment. *J Child Psychol Psychiatry* 2009;50:843-52.

Polanczyk G, de Lima MS, Horta BL, Biederman J, Rohde LA. The worldwide prevalence of ADHD: A systematic review and metaregression analysis. *American Journal of psychiatry* 2007;164:942-8.

Polzer J, Bangs ME, Zhang S, Dellva MA, Tauscher-Wisniewski S, Acharya N, Watson SB, Allen AJ, Wilens TE. Meta-analysis of aggression or hostility events in randomized, controlled clinical trials of atomoxetine for ADHD. *Biol Psychiatry* 2007;61:713-9.

Rasmussen K, Almvik R, Levander S. Attention deficit hyperactivity disorder, reading disability and personality disorders in a prison population. *J Am Acad Psychiatry Law* 2001;29:186-93.

Rasmussen P, Gillberg C. Natural outcome of ADHD with developmental coordination disorder at age 22 years: A controlled, longitudinal, community-based study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry* 2000;39:1424-31.

Ratey JJ, Greenberg MS, Bemporad JR, Lindem KJ: Unrecognized ADHD in adults presenting for outpatient psychotherapy. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology* 1992;2:267-275

Ratey JJ, Hallowell E, Miller A: Psychosocial issues and psychotherapy in adults with attention deficit disorder. *Psychiatric Annals* 1997;27:582-587.

Ratey JJ, Johnson C. Shadow syndromes. Transworld Publishers; 1997/ Skuggsyndrom. Cura; 1998.

Rauch A et al. Diagnostic yield of various genetic approaches in patients with unexplained developmental delay or mental retardation. *Am J Med Genet* 2006;A140A:2063-74.

Ronald A, Simonoff E, Kuntsi J, Asherson P, Plomin R. Evidence for overlapping genetic influences on autistic and ADHD behaviours in a community twin sample. *J Child Psychol Psychiatry* 2008;49: 535-42.

Rosenberg RE, Law JK, Yenokyan G, McGready J, Kaufmann WE, Law PA. Characteristics and concordance of autism spectrum disorders among 277 twin pairs. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2009;163:907-14.

Rösler M, Retz W, Retz-Junginger P, Hengesch G, Schneider M, Supprian T, Schwitzgebel P, Pinhard K, Dovi-Akue N, Wender P, Thome J. Prevalence of attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD) and comorbid disorders in young male prison inmates. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 2004;254:365-71.

Rösler M, Retz W, Yaqoobi K, Burg E, Retz-Junginger P. Attention deficit/hyperactivity disorder in female offenders: prevalence, psychiatric comorbidity and psychosocial implications. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci* 2009;259:98-105.

SBU Rapport nr 174, 2005. ADHD hos flickor. www.sbu.se

SBU Alert-rapport nr 2009-5. Datorstödd träning för barn med ADHD. www.sbu.se/alert

Schubiner H, Tzelepis A, Milberger S, Lockhart N, Kruger M, Kelley BJ, Schoener E. Prevalence of attention-deficit/hyperactivity disorder and conduct disorder among substance abusers. *Clin Psychiatry* 2000;61:244-51.

Schubiner H, Saules KK, Arfken CL, Johanson CE, Schuster CR, Lockhart N, Edwards A, Donlin J, Pihlgren E. Double-blind placebo-controlled trial of methylphenidate in the treatment of adult ADHD patients with comorbid cocaine dependence. *Exp Clin Psychopharmacol* 2002;10:286-94.

Seltzer M, Krauss MW, Shattuck PT, Orsmond G, Swe A, Lord C. The symptoms of autism spectrum disorders in adolescence and adulthood. *J Autism Dev Disord* 2003;33:565-81.

Shalev L, Tsai Y, Mevorach C. Computerized progressive attentional training (CPAT) program: effective direct intervention for children with ADHD. *Child Neuropsychol* 2007;13:382-8.

Shaw P, Eckstrand K, Sharp W, Blumenthal J, Lerch JP, Greenstein D, Clasen L, Evans A, Giedd J, Rapoport JL. Attention-deficit/hyperactivity disorder is characterized by a delay in cortical maturation. *PNAS* 2007;104:19649-54.

Silvestri R, Gagliano A, Aricò I, Calarese T, Cedro C, Bruni O, Conduro R, Germanò E, Gervasi G, Siracusano R, Vita G, Bramanti P. Sleep disorders in children with attention-deficit/hyperactivity disorder (ADHD) recorded overnight by video-polysomnography. *Sleep Medicine* 2009;10:1132-8.

Simon V, Czobor P, Balint S, Meszaros A, Bitter L. Prevalence and correlates of adult attention-deficit hyperactivity disorder: a meta-analysis. *Br J Psychiatry* 2009;194:204-11.

Sinn N, Bryan J, Wilson C. Cognitive effects of polyunsaturated fatty acids in children with attention deficit hyperactivity disorder symptoms: A randomized controlled trial. *Prostaglandins, Leukotrienes and Essential Fatty Acids* 2008;78:311-26.

Sizoo B, van den Brink W, Koeter M, Gorissen van Eenige M, van Wijngaarden-Cremers P, van der Gaag RJ. Treatment seeking adults with autism or ADHD and co-morbid substance use disorder: prevalence, risk factors and functional disability. *Drug Alcohol Depend* 2009; doi:10.1016/j.drugalcdep.2009.09.003.

Sjöberg Malena. *Ibland låtsas jag att jag förstår. En bok om elever med språkstörning.* Stockholm: Afasiförbundet i Sverige och Riksförbundet DHB; 2007.

Solanto MV, Marks DJ, Mitchell KJ, Wasserstein J, Kofman MD: Development of a new psychosocial treatment for adult adhd. *J Atten Disord* 2008;11:728-736.

Spreckley M, Boyd R. Efficacy of applied behavioral intervention in preschool children with autism for improving cognitive, language, and adaptive behavior: a systematic review and meta-analysis. *J Pediatr* 2009;154:338-44.

Spencer TJ, Biederman J, Mick E. Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder: diagnosis, lifespan, comorbidities and neurobiology. *J Pediatric Psychology* 2007;32:631-42.

Stevenson CS, Whitmont S, Bornholt L, Livesey D, Stevenson RJ: A cognitive remediation programme for adults with attention deficit hyperactivity disorder. *Aust N Z J Psychiatry* 2002;36:610-616.

Stevenson CS, Stevenson RJ, Whitmont S: A self-directed psychosocial intervention with minimal therapist contact for adults with attention deficit hyperactivity disorder. *Clinical Psychology & Psychotherapy* 2003;10:93-101.

Strømme P, Valvatne K. Mental retardation in Norway: prevalence and sub-classification in a cohort of 30 037 children born between 1980-1985. *Acta Paediatr* 1998; 87:291-6.

Strømme P. Aetiology in severe and mild mental retardation: a population-based study of Norwegian children. *Dev Med Child Neurol.* 2000;42:76-86.

Szatmari P, Bryson S, Duku E, Vaccarella L, Zwaigenbaum L, Bennett T, Boyle MH. Similar developmental trajectories in autism and Asperger syndrome: from early childhood to adolescence. *J of Child Psychol Psychiatry* 2009;50:1459-67.

Taylor E, Döpfner M, Sergeant J, Asherson P, Banaschewski T, Buitelaar J, Coghill D, Danckaerts M, Rothenberger A, Sonuga-Barke E, Steinhausen H-C, Zuddas A. European clinical guidelines for hyperkinetic disorder – first upgrade. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2004;13 Suppl 1:17-30.

Tordjman S, Anderson GM, Pichard N, Charbuy H, Touitou Y. Nocturnal excretion of 6-sulphatoxymelatonin in children and adolescents with autistic disorder. *Biol Psychiatry* 2005;57:217-33.

Tuchman R, Moshe SL, Rapin I. Convulsing toward the pathophysiology of autism. *Brain Dev* 2009;31: 95-103.

Tyrer P, Oliver-Africano PC, Ahmed Z, Bouras N, Cooray S, Deb S, Murphy D, Hare M, Meade M, Reece B, Kramo K, Bhaumik S, Harley D, Regan A, Thomas D, Rao B, North B, Eliahoo J, Karatela S, Soni A, Crawford. Risperidone, haloperidol, and placebo in the treatment of aggressive challenging behaviour in patients with intellectual disability: a randomised controlled trial. *Lancet* 2008;371:57-63.

Upadhyaya HP. Managing attention-deficit/hyperactivity disorder in the presence of substance use disorder. *J Clin Psychiatry* 2007;68 Suppl 11:23-30.

Verdejo-García A, López-Torrecillas F, Giménez CO, Pérez-García M. Clinical implications and methodological challenges in the study of the neuropsychological correlates of cannabis, stimulant, and opioid abuse. *Neuropsychol Rev* 2004;14:1-41.

Volkow ND, Wang GJ, Kollins SH, Wigal TL, Newcorn JH, Telang F, Fowler JS, Zhu W, Logan J, Ma Y, Pradhan K, Wong C, Swanson JM. Evaluating dopamine reward pathway in ADHD: clinical implications. *Jama* 2009;302:1084-91.

Westmoreland P, Gunter T, Loveless P, Allen J, Sieleni B, Black DW. Attention deficit hyperactivity disorder in men and women newly committed to prison: clinical characteristics, psychiatric comorbidity and quality of life. *Int Offender Ther Comp Criminol* 2009;54:361-77.

Wiggins D, Singh K, Getz HG, Hutchins DE: Effects of brief group interventions for adults with attention deficit/hyperactivity disorder. *Journal of Mental Health Counseling* 1999;21:82-92.

Wilens TE, Biederman J, Mick E, Faraone SV, Spencer T. Attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) is associated with early onset substance use disorders. *J Nerv Ment Dis* 1997;185:475-82.

Wilens TE, McDermott SP, Biederman J, Abrantes A, Haheisy A, Spencer TJ: Cognitive therapy in the treatment of adults with adhd: A systematic chart review of 26 cases. *Journal of Cognitive Psychotherapy* 1999;13:215-226.

Wilens TE. Attention-deficit/hyperactivity disorder and the substance use disorders: the nature of the relationship, subtypes at risk, and treatment issues. *Psychiatr Clin North Am* 2004;7:283-301.

Wilens TE, Newcorn JH, Kratochvil CJ, Gao H, Thomason CK, Rogers AK, Feldman PD, Levine LR. Long-term atomoxetine treatment in adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder. *J Pediatr* 2006;149:112-9.

Wing L, Gould J. Severe impairments of social interaction and associated abnormalities in children: epidemiology and classification. *J Autism Dev Disord* 1979;9:11-29.

Wing L, Leekam SR, Libby SJ, Gould J, Larcombe M. The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: background, inter-rater reliability and clinical use. *J Child Psychol Psychiatry* 2002;43:307-25.

World Health Organization. International statistical classification of diseases and related health problems (ICD 10). Geneva: World Health Organization 2004.

Xie ZH, Bo SY, Zhang XT, Liu M, Zhang ZX, Yang XL, Ji SR, Yan H, Sui XL, Na X, Guo SH, Wu ZL. Sampling survey on intellectual disability in 0 approximately 6-year-old children in China. *J Intellect Disabil Res* 2008;52:1029-38.

Zwaigenbaum L, Bryson S, Lord C, Rogers S, Carter A, Carver L, Chawarska D, Constantino J, Dawson G, Dobkins K, Fein D, Iverson J, Klin A, Landa R, Messinger D, Ozonoff S, Sigman M, Sone W, Tager-Flusberg H, Yirmiya N. Clinical assessment and management of toddlers with suspected autism spectrum disorder: insights from studies of high-risk infants. *Pediatrics* 2009;123:1383-91.

Referenser till neuropsykologisk utredning, intervjuformulär och skattningsskalor

Baron-Cohen S, Wheelwright S, Skinner R, Martin J, Clubley E. The autism-spectrum quotient (AQ): evidence from Asperger syndrome/high-functioning autism, males and females, scientists and mathematicians. *J Autism Dev Disord* 2001;31:5-17.

Bejerot S, Nylander L, Lindstrom E. Autistic traits in obsessive-compulsive disorder. *Nord J Psychiatry* 2001;55:169-76.

Bodlund O, Grann M, Ottosson H, Svanborg C. Validation of the self-report questionnaire DIP-Q in diagnosing DSM-IV personality disorders: a comparison of three psychiatric samples. *Acta Psychiatr Scand* 1998;97:433-9.

Dahlgren, SO. Annorlunda tänkande och informationsbearbetning vid autism. 2004; www.autismforum.se

Ehlers S, Gillberg C, Wing L. A screening questionnaire for Asperger syndrome and other high-functioning autism spectrum disorders in school age children. *J Autism Dev Disord* 1999 Apr;29(2):129-41.

Ekselius L, Lindstrom E, von Knorring L, Bodlund O, Kullgren G. SCID II interviews and the SCID Screen questionnaire as diagnostic tools for personality disorders in DSM-III-R. *Acta Psychiatr Scand* 1994;90:120-3.

Gillberg C, Gillberg C, Rastam M, Wentz E. The Asperger Syndrome (and high-functioning autism) Diagnostic Interview (ASDI): a preliminary study of a new structured clinical interview. *Autism* 2001;5:57-66.

Gotham K, Risi S, Pickles A, Lord C. The Autism Diagnostic Observation Schedule: revised algorithms for improved diagnostic validity. *J Autism Dev Disord* 2007;37:613-27.

Gustavsson JP, Bergman H, Edman G, Ekselius L, von Knorring L, Linder J. Swedish universities Scales of Personality (SSP): construction, internal consistency and normative data. *Acta Psychiatr Scand* 2000;102:217-25.

Guy JD, Majorski LV, Wallace CJ, Guy MP. The incidence of minor physical anomalies in adult male schizophrenics. *Schizophr Bull* 1983;9:571-82.

Hansson SL, Svanstrom Rojvall A, Rastam M, Gillberg C, Gillberg C, Anckarsater H. Psychiatric telephone interview with parents for screening of childhood autism - tics, attention-deficit hyperactivity disorder and other comorbidities (A-TAC): preliminary reliability and validity. *Br J Psychiatry*. 2005;187:262-7.

Hirvikoski T, Waaler E, Bothén P, Konstenius M, Hagnell M, Karlsson B, Hellberg-Edström G, Matsson A, Malmberg K, Åberg U, Ginsberg Y, Olsson E, Bergendal E & Bondelind M. (2006). *Utredning och diagnostik av ADHD hos vuxna*. Stockholm: Psykologiförlaget AB.

Hirschfeld RMA, Williams JB, Spitzer RL, Calabrese JR, Flynn L, Keck PE Jr, Lewis L, McElroy SL, Post RM, Rappaport DJ, Russell JM, Sachs GS, Zajecka J. Development and Validation of a Screening Instrument for Bipolar Spectrum Disorder: The Mood Disorder Questionnaire. *American Journal of Psychiatry* 2000;157:1873-75.

Kadesjo B, Janols LO, Korkman M, Mickelsson K, Strand G, Trillingsgaard A, Gillberg C. The FTF (Five to Fifteen): the development of a parent questionnaire for the assessment of ADHD and comorbid conditions. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 2004;13 Suppl 3:3-13.

Klaradokumentet - Om nivådifferentierad neuropsykiatrisk utredning. Vägledningsdokument inom Vuxenpsykiatri och Beroendecentrum Stockholm, Stockholms läns sjukvårdsområde. Arbetsgrupper vid neuropsykiatriska enheter inom vuxenpsykiatri och beroendekliniken inom SLSO 2009.

Kessler RC, Adler L, Ames M, Demler O, Faraone S, Hiripi E, Howes MJ, Jin R, Secnik K, Spencer T, Ustun TB, Walters EE. The World Health Organization Adult ADHD Self-Report Scale (ASRS): a short screening scale for use in the general population. *Psychological Medicine* 2005;35:245-56.

Kooij JJS: *ADHD bij volwassenen. Inleiding in diagnostiek en behandeling*. Lisse, Swets & Zeitlinger Publishers, 2:a utgåvan, 2003.

Kooij JJS, Francken MH. Diagnostisch Interview Voor ADHD (DIVA) bij volwassenen. Kenniscentrum ADHD bij volwassenen, PsyQ 2007. www.kenniscentrumadhdbijvolwassenen.nl

Kooij JJS, Boonstra AM, Willemsen-Swinkels SHN, Bekker EM, Noord Id, Buitelaar JK: Reliability, validity, and utility of instruments for self-report and informant report regarding symptoms of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD) in adult patients. *J Atten Disorders* 2008; 11:445-458

Leekam SR, Libby SJ, Wing L, Gould J, Taylor C. The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: algorithms for ICD-10 childhood autism and Wing and Gould autistic spectrum disorders. *J Child Psychol Psychiatry* 2002;43:327-42.

Lezak, Muriel D. *Neuropsychological Assessment*. Oxford: Oxford University Press; 2004.

Lord C, Risi S, Lambrecht L, Cook EH Jr, Leventhal BL, DiLavore PC, Pickles A, Rutter M. The autism diagnostic observation schedule-generic: a standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *J Autism Dev Disord* 2000;30:205–3.

Lord C, Rutter M, Le Couteur A. Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 1994;24:659–685.

Miyake A, Friedman NP, Emerson MJ, Witzki AH, Howerter A, Wager TD. The unity and diversity of executive functions and their contributions to complex frontal lobe tasks: A latent variable analysis. *Cognitive Psychology* 2000; 41:49-100.

Rappaport MD, Alderson RM, Kofler MJ, Sarver DE, Bolden J, Sims V. Working memory deficits in boys with Attention-deficit/Hyperactivity Disorder (ADHD): The contribution of central executive and subsystem processes. *J Abnorm Child Psychol* 2008;36:825-37.

Reimherr FW, Marchant BK, Strong RE, et al. Emotional dysregulation in adult ADHD and response to atomoxetine. *Biol Psychiatry* 2005;15;58:125-31.

Ritvo RA, Ritvo ER, Guthrie D, Yuwiler A, Ritvo MJ, Weisbender L. A scale to assist the diagnosis of autism and Asperger's disorder in adults (RAADS): a pilot study. *J Autism Dev Disord* 2008;38(2):213-23.

Suhr J, Zimak E, Buelow M, Fox L. Self-reported childhood attention-deficit/hyperactivity disorder symptoms are not specific to the disorder. *Compr Psychiatry* 2009;50:269-75.

Ward MF, Wender PH, Reimherr FW. The Wender Utah Rating Scale: an aid in the retrospective diagnosis of childhood attention deficit hyperactivity disorder. *Am J Psychiatry* 1993;150:885-90.

Wender P. Attention deficit hyperactivity disorder in adults, Oxford University press, Oxford, 1995.

Vårdprogram och rapporter

Programarbetet har utöver aktuell forskning beaktat nedanstående rapporter:

- ADHD hos barn och vuxna, kunskapsöversikt. Socialstyrelsen 2002.
- Autism och autismliknande tillstånd hos barn och ungdomar. Stiftelsen Allmänna Barnhuset och Socialstyrelsen 2006.
- Behov av habiliteringsinsatser hos vuxna med diagnos ADHD/DAMP inom Stockholms län. SLL 2004.
- Fokusrapport om behandling av personer med komplexa vårdbehov pga psykisk störning och missbruk. SLL 2004.
- Habilitering i utveckling. Fokusrapport, SLL 2005.
- Hur kan vi bättre hjälpa barn, unga och vuxna med neuropsykiatriska funktionshinder. Fokusrapport, SLL 2007.
- Nationellt vägledningsdokument. ADHD hos vuxna, 2007.
- Nationellt vägledningsdokument. Autismspektrumtillstånd hos vuxna, 2007.
- Neuropsykiatriska funktionshinder hos vuxna. Fokusrapport, SLL 2005.
- Normbrytande beteende i barndomen. Socialstyrelsen 2005.
- Program för barn och ungdomar med koncentrationssvårigheter, rekommendationer och stöd. SLL 2005.
- Riktlinjer för missbruks- och beroendevård. Socialstyrelsen 2007.
- Samverkan i re/habilitering - en vägledning. Socialstyrelsen 2008.
- Slutrapport från Pilotverksamheten Samlas Sydväst 2008-2009. Stockholms stad och SLL 2009.
- Vuxna personer med utvecklingsstörning och deras behov av hälso- och sjukvård. Fokusrapport SLL 2009.

