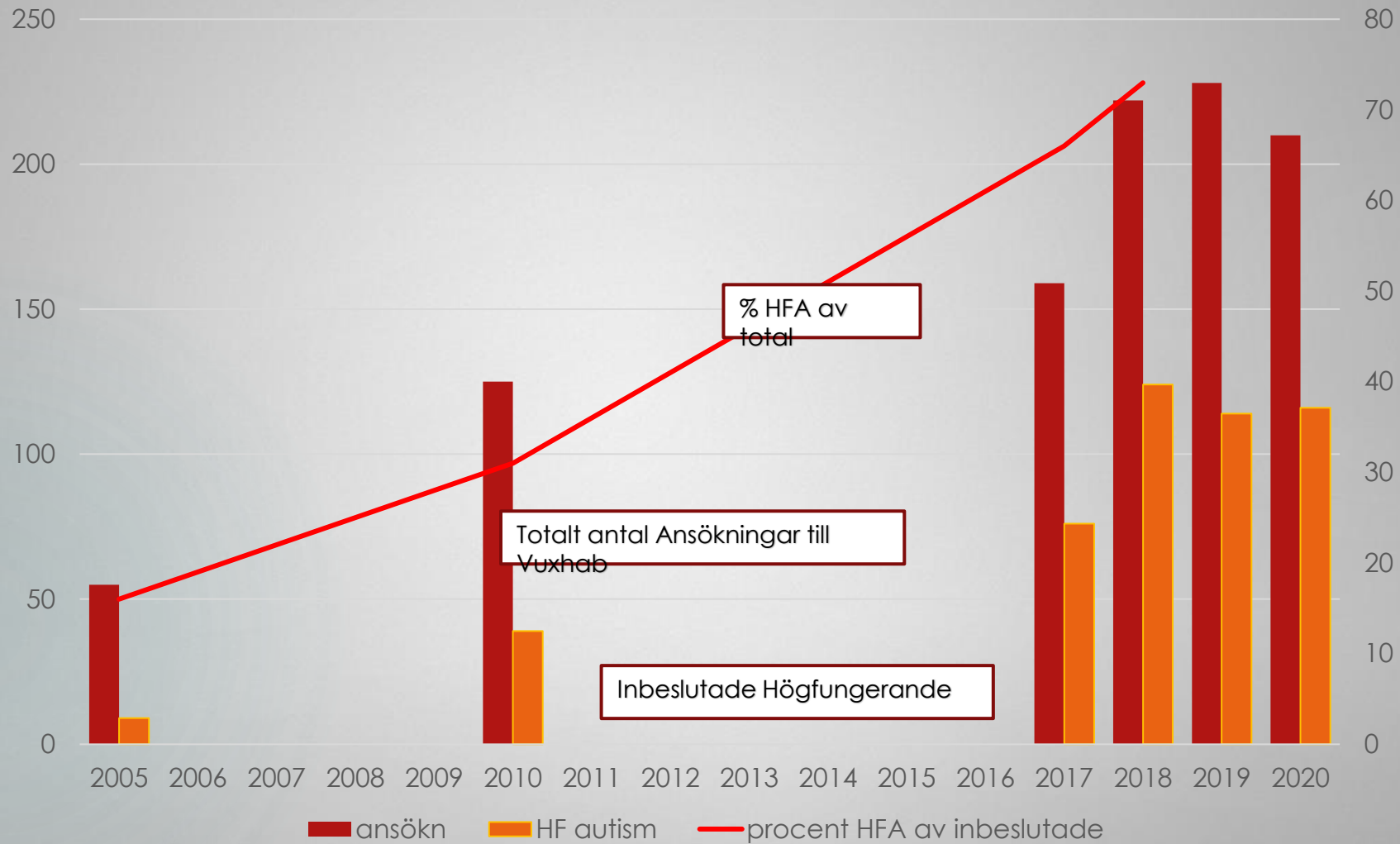


TICS  
CSWS WING PANS IDD  
ADD AUTISM ATTENTION ESES  
HYDROCEPHALUS ENCEPHALITIS 22Q11DEL  
TOURETTE EPILEPSY TUBEROUS SCLEROSIS MAPP CHARGE  
ESSENCE VITAMIN D KANNER OCDEDA  
ADHD EXECUTIVE FAS ODD NVLD FRAGILE X  
NEVILLE SUBSTANCE USE  
SOCIAL MOEBIUS COHERENCE PREMUTATION SLI CSWS  
BIEDERMAN FASD LANDAU-KLEFFNER ADHD GILLBERGS  
FEBRILE SEIZURES DCD MIND TICS DUCHENNE MBD  
BOURGERON  
VERBAL LD ASPERGER COLEMAN COMMUNICATION  
DAMP OCD VALPROIC PERCEPTION  
CP PREMATURITY PANDAS BORDERLINE TOURETTE  
EPILEPSY CRIMINALITY FEBRILE SEIZURES BARKLEY ADD  
PREMUTATION MIND DCD RAD HELLER  
MEMORY CP  
IDD  
CHARGE  
PANS  
CD

## Förändringar av inflöde 2005-2018



# Hur vanligt är Autism?

- ▶ 60-70-talet      3/10.000
- ▶ 2002            6-7/1000
- ▶ 2008            11/1000 (CDC)
- ▶ 2017            15/1000 (CDC)
- varav            24/1000 pojkar
- ▶ Spekulation Steve Berggren, forskare KIND 3-4 % (avseende ungdomar)  $270.154 \times 3,5\% = 9455$  personer med autism i Västerbotten.

# Varför ökar Autism?

- ▶ Genetik, komplex, variabel
- ▶ Fler tidigt födda som överlever
- ▶ Infektioner i moderlivet, Rubella
- ▶ Äldre fäder
- ▶ Mödrar med järnbrist
- ▶ Förr andra diagnoser
  - ▶ psykos, språkstörningar, inlärningssvårigheter och personlighetsstörning
- ▶ Samhällets krav, flexibla lagspelare
- ▶ Glidningar i diagnos

Förmåga till empati/  
mentalisering



Förmågan att se sig själv  
utifrån och andra inifrån



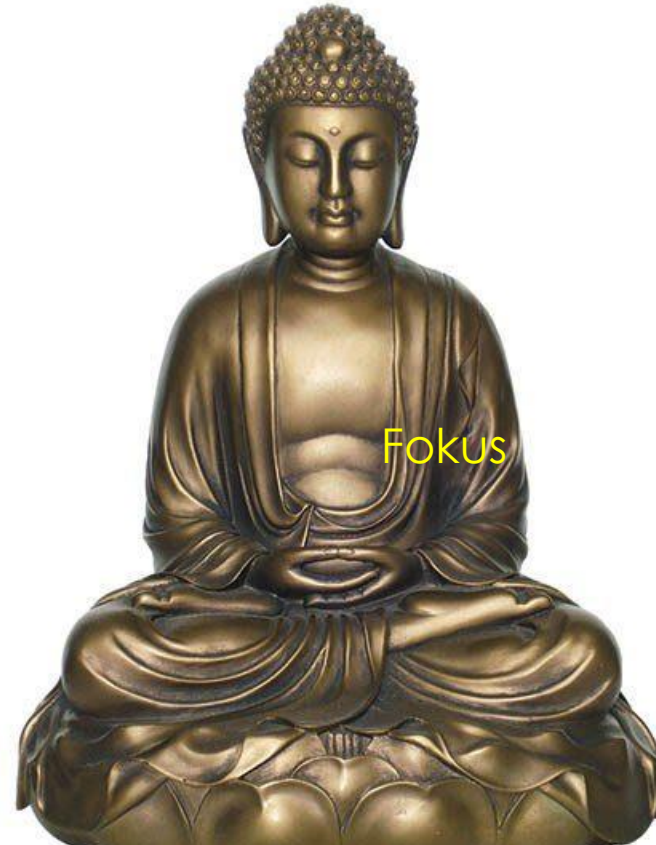
Läsa av andra  
Och sig själv



Språklig förmåga/  
"Tima" i samtal

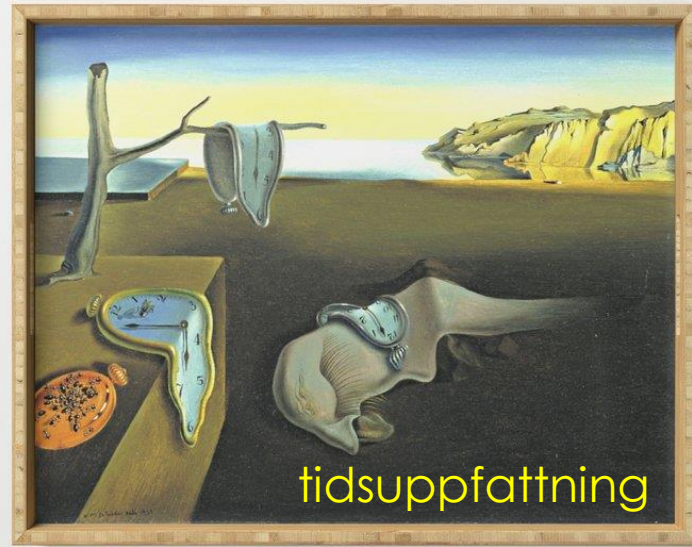
Image Credit: iStockphoto.com/igastockstudio

Fokus





Motorik/automatisering



tidsuppfattning



orienteringsförmåga



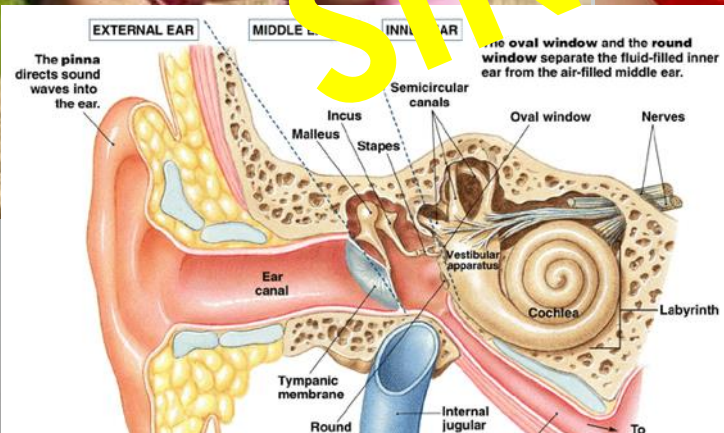
Logisk förmåga



Exekutiva funktioner



# SINNESINTRYCK



# ESSENCE, Christoffer Gillberg

- ▶ E arly
- ▶ S ymptomatic
- ▶ S yndromes
- ▶ E liciting
- ▶ N eurodevelopmental
- ▶ C linical
- ▶ E xaminations
  
- ▶ 10 %, pojkar>flickor

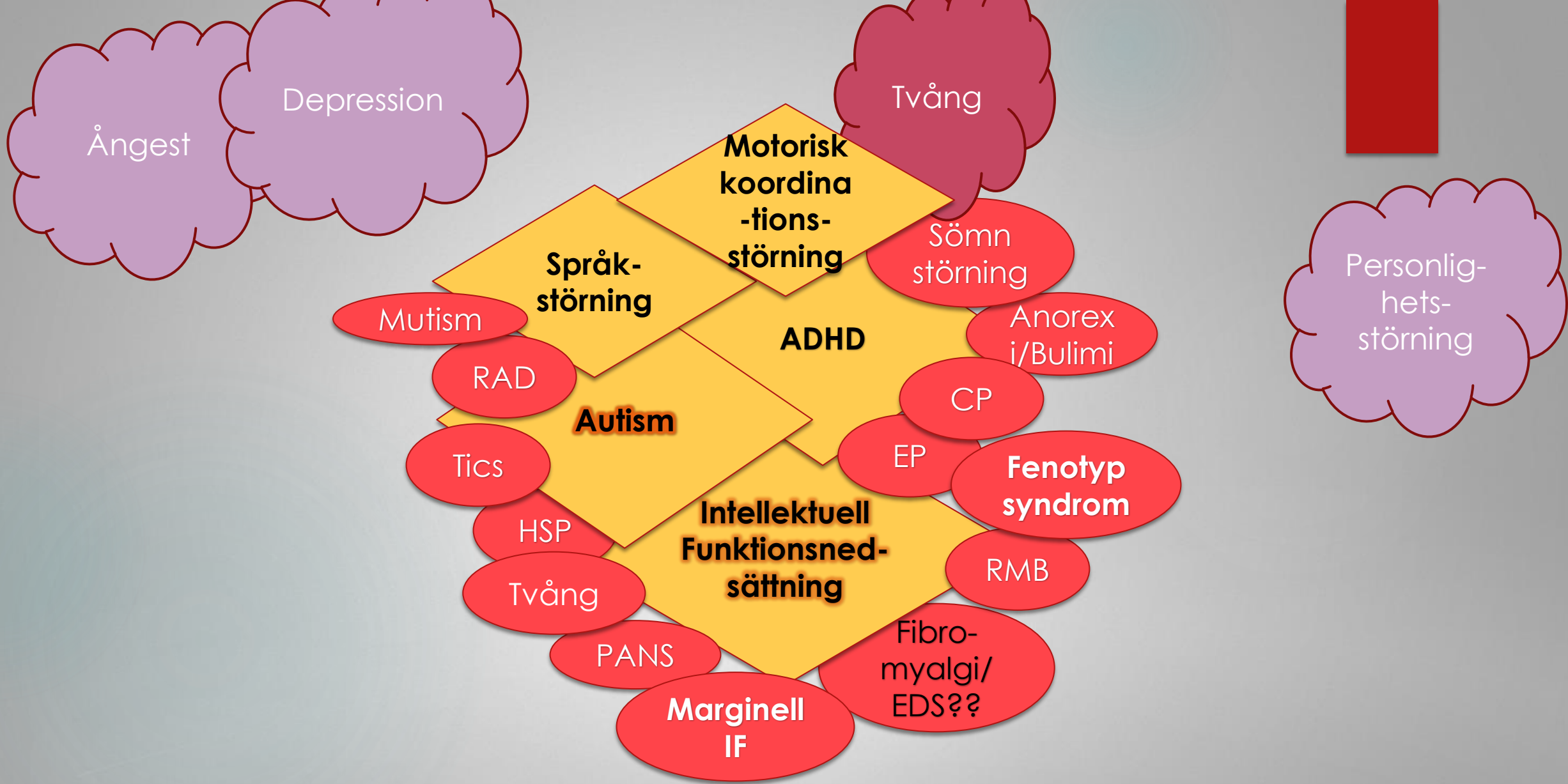




# ESSENCE

- ▶ Utgör en förklaringsmodell
- ▶ Ett annat sätt att se på komorbiditet/samsjuklighet
- ▶ Symtombilden kan förändras över tid
- ▶ Viktigt att se helheten
- ▶ 10% varav 5 % svåra problem i vuxenlivet

(Stockholm: NPF, Sven Bölte)



# Autism spectrum disorders and coexisting disorders in a nationwide Swedish twin study

Sebastian Lundström,<sup>1,2,3</sup> Abraham Reichenberg,<sup>4</sup> Jonas Melke,<sup>5</sup> Maria Råstam,<sup>6</sup>  
Nóra Kerekes,<sup>1,3</sup> Paul Lichtenstein,<sup>7</sup> Christopher Gillberg,<sup>2</sup> and Henrik Anckarsäter<sup>1</sup>

<sup>1</sup>Centre for Ethics, Law and Mental Health (CELAM), University of Gothenburg, Mölndal; <sup>2</sup>Gillberg Neuropsychiatry Centre, University of Gothenburg, Gothenburg; <sup>3</sup>R&D Unit, Swedish Prison and Probation Service, Gothenburg, Sweden; <sup>4</sup>Departments of Psychiatry and Preventive Medicine, Mount Sinai School of Medicine, New York, NY, USA; <sup>5</sup>Department of Pharmacology, Institute of Neuroscience and Physiology, The Sahlgrenska Academy at Göteborg University, Gothenburg; <sup>6</sup>Department of Clinical Sciences, Child and Adolescent Psychiatry, Lund University, Lund; <sup>7</sup>Department of Medical Epidemiology and Biostatistics, Karolinska Institutet, Stockholm, Sweden

**Background:** Evidence from twin and molecular genetic studies is accumulating that Autism Spectrum Disorder (ASD) shares substantial etiological factors with other disorders. This is mirrored in clinical practice where ASD without comorbid disorder is rare. We investigated the prevalence of comorbid psychiatric disorders in a nationwide Swedish twin study (n = 19,100) in 2001. To ensure full ascertainment of comorbid disorders, we investigated their co-occurrence in twins. Results: 95% av alla med Autismspektrumstörning har minst en medfödd psykiatrisk svårighet till. 50% har 4 eller fler samvarierande medfödda psykiatriska störningar. Detailed phenotypic descriptions including symptoms of problems associated with a wide range of child psychiatric disorders may aid in the development of intervention strategies addressing

have any concomitant disorder. The 'healthy co-twin' in ASD discordant monozygotic twin pairs was very often (79% of boys and 50% of girls) affected by at least one non-ASD disorder. The corresponding figures for ASD discordant dizygotic twin pairs were significantly lower (46% of males and 30% of females). **Conclusions:** Detailed phenotypic descriptions including symptoms of problems associated with a wide range of child psychiatric disorders may aid in the development of intervention strategies addressing

# När blir det en diagnos?

För att få en diagnos (eller flera) inom ESSENCE-spektrat krävs att den **sammanlagda problemmängden** blir sådan att hjälpbehovet blir tydligt och diagnostisering en väg till att få rätt insatser.

# Två Utmaningar

# Utmaning 1

- # Minst **5 %** av den vuxna befolkningen har en diagnosticerbar ESSENCE-problematik i vuxen ålder som medför betydande funktionsnedsättning och stort lidande för den enskilde och för anhöriga.
- # Långa väntetider på utredningar varierande mellan ca 1,5 -3 (4) år.
- # Utredningarna är långdragna och kostsamma, och fångar inte alltid idag den komplexa bilden.

# Vad behöver göras?

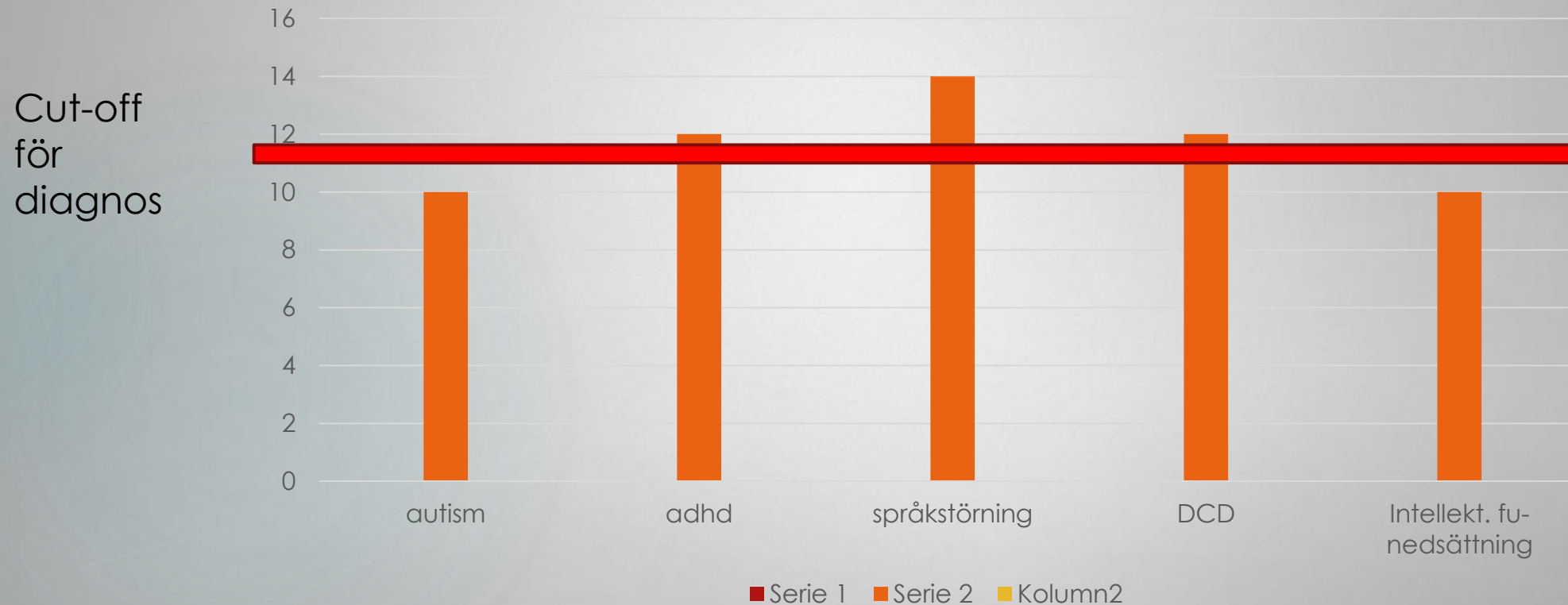
## Lyfta patientperspektivet via att

- # Utöka samarbetet mellan Psykiatrikliniken, Vuxenhabiliteringen och Utredningsteamet Neurorehab Sävar samt Logopedin = Vi behöver hjälpas åt mer!
  - Skapa ett gemensamt ESSENCE-team för att utreda personer med mer komplexa och svåra funktionsnedsättningar, för att tydliggöra och beskriva dessa.
  - Skapa en gemensam förståelse för det vi ser
  - Utöka samverkan på behandlingssidan
  
- # Inbjudna till mer samverkan mellan RegionVästerbotten och Socialförvaltningen, Särskilda boenden, Arbetsförmedlingen samt Försäkringskassan.

# Utmaning 2

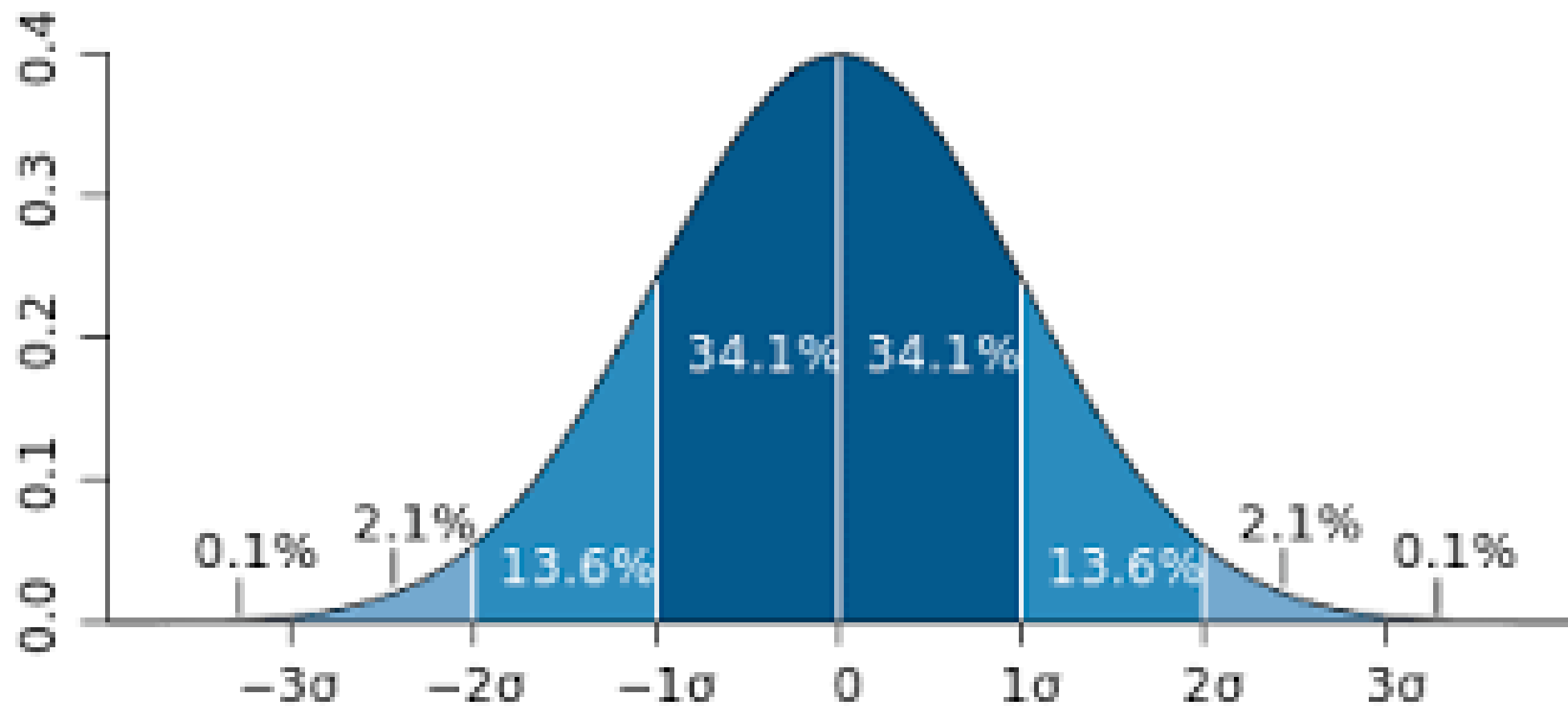
## ESSENCE – ett paradigmskifte?

### LSS-rättighet och funktionsnedsättning



Överväga om 1994 års LSS motsvaras av det vi vet idag, 2019







# Barn 0-6 år med neuropsykiatrisk problematik/autismfrågeställ ning – Essence

BARN OCH UNGDOMSHABILITERINGEN BUH, BARN OCH  
UNGDOMSPSYKIATRIN BUP, BARN OCH UNGDOMSCENTRUM BUC,  
KUNSKAPSCENTRUM FÖR MÖDRA- OCH BARNAVÅRD BHV/BVC OCH  
LOGOPEDMOTTAGNINGEN I

REGION VÄSTERBOTTEN

# Bakgrund

- ▶ Långa väntetider (för små barn) för att få en utredning för misstänkt autism
- ▶ Många olika kontakter för familjer och barn
- ▶ Utredningar sker i olika verksamheter och under olika tidpunkter
- ▶ Tidigare utredningar kan inte nyttjas då de är för gamla
- ▶ Remisser skickas runt i verksamheterna
- ▶ Resurserna används inte optimalt. Ej värdeskapande för brukare/patienter, medarbetare och organisation.

## BARN A:

171114 – Remiss från BVC till logopedmottagning (barnet då 2:6 år).

180117 – Första besök logopedmottagning.

180207 – Remissvar från logopedmottagning till BVC.

180613 – 3-årskontroll på BVC - ny remiss skrivs till BHV och logopedmottagningen.

180823 – Första besöket på BHV. Bedömnings/utrednings-fas påbörjas.

181018 – Remissvar från logopedmottagning till BVC.

181102 – Remiss skrivs till BUP från BHV.

181108 – Remisskonferens BUP/ärendet mottages.

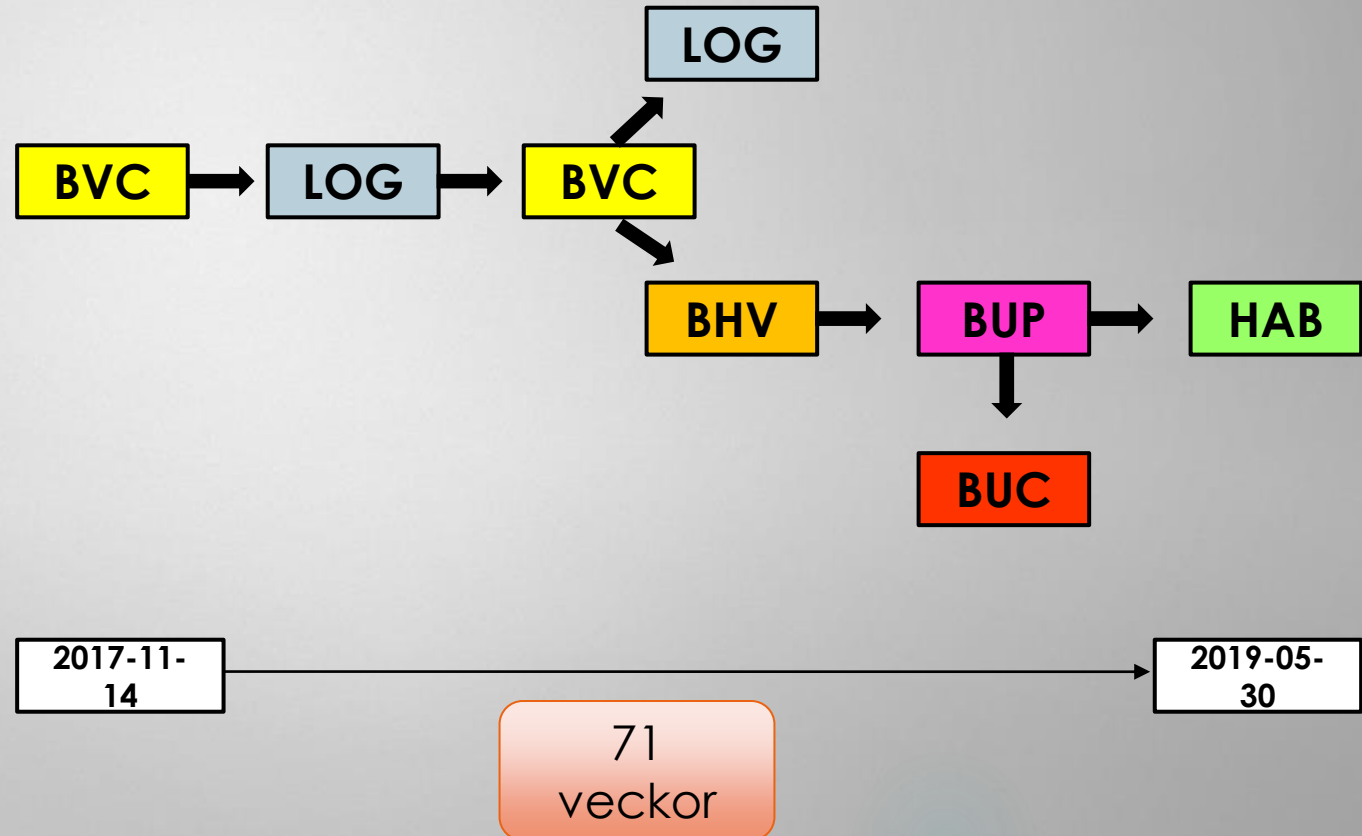
190110 – Första besök BUP. Bedömnings/utrednings-fas påbörjas.

190312 – Remiss till BUC för neurologisk/etiologisk bedömning från BUP (remissvar för detta 190731)

190409 – Psykologutlåtande färdigt. I samband med detta görs ansökan till Habiliteringen.

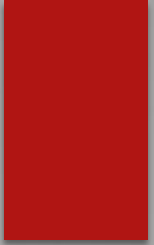
190415 – Remisskonferens Habiliteringen/ärendet mottages.

190530 – Första besök Habiliteringen.

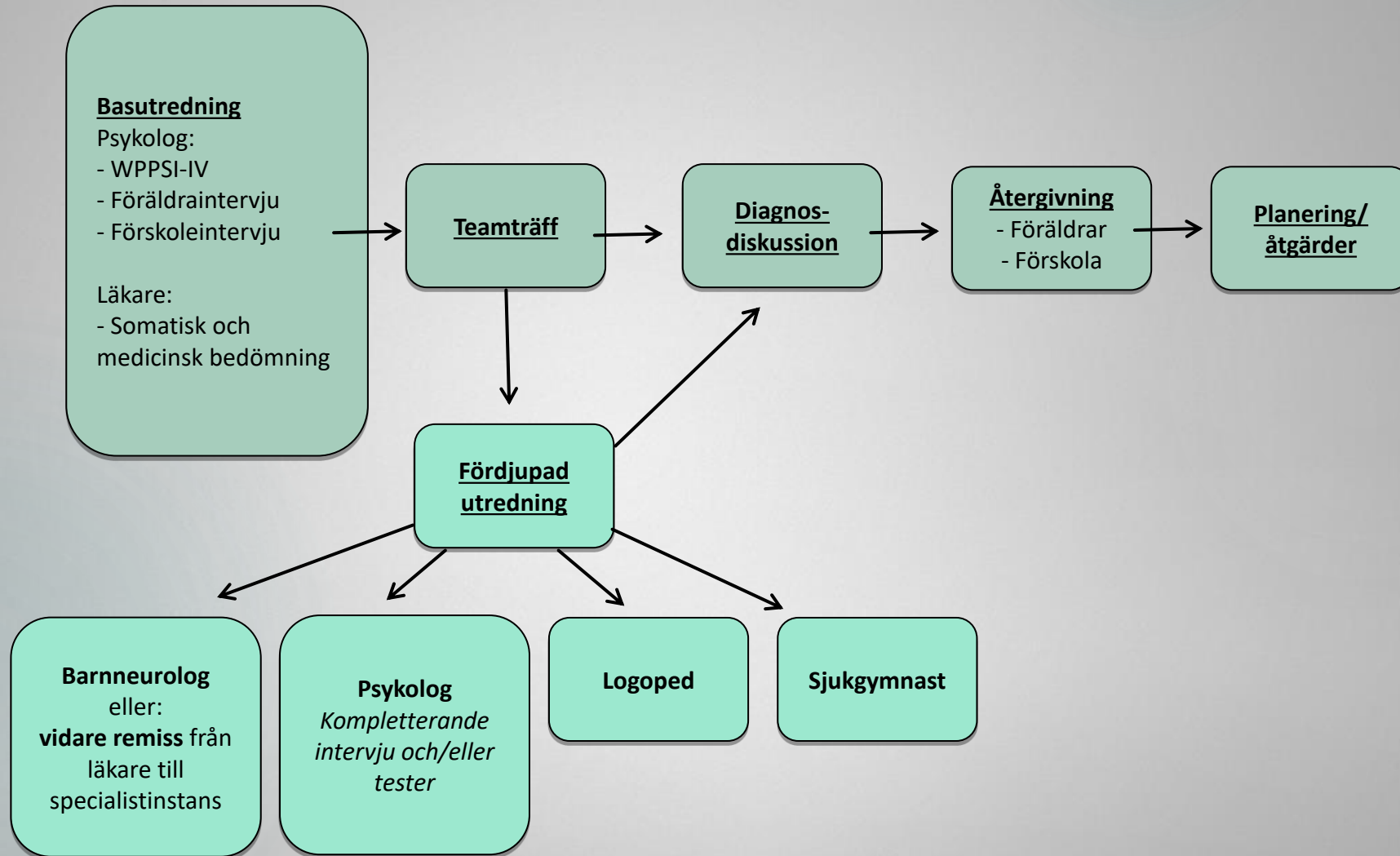


# Piloten

- ▶ Piloten har pågått i 21 veckor med start i november 2019
- ▶ Utredningar har kommit från kö BHV, BUC och logopedmottagning
- ▶ Genomförda utredningar är 9 i antal
- ▶ Teamet (psykolog, fysioterapeut, logoped, läkare, samordnare) har träffats varje vecka för informationsöverföring, diagnosdiskussioner och justeringar i arbetsmodell

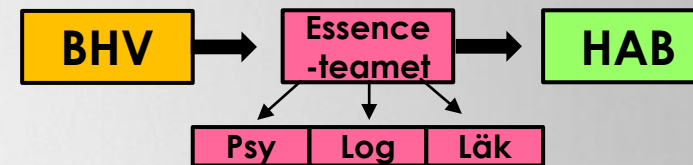
- 
- ▶ Alla utredningar har genomförts i lokaler som finns på barnhälsovården i Umeå och Regionens hus.
  - ▶ Föräldrar har fått svara på en digital utvärdering efter sista återgivningstillfället.

# Tilltänkt förlopp



## BARN 1 (ärende från BHV)

- ▶ 190912 – Familjen får information av BHV om Essence-pilotprojektet. Tackar ja.
- ▶ 191104 – Första besöket hos psykolog (information och föräldrainsamtal) uteblir.
- ▶ 191107 – Första besöket hos psykolog (information och föräldrainsamtal).
- ▶ 191111 – Psykologtestning av barnet.
- ▶ 191112 – Förskoleintervju (psykolog genomför detta).
- ▶ 191119 – Tilltänkt läkarbesök, familjen avbokar p.g.a sjukdom.
- ▶ 191120 – Logopedbedömning.
- ▶ 191121 – Diagnosdiskussion.
- ▶ 191211 – Tilltänkt återgivningsamtal, familjen avbokar p.g.a sjukdom.
- ▶ 200114 – Tilltänkt läkartid, avbokas p.g.a. sjukdom hos läkaren (ingen läkare finns vid denna tidpunkt att tillgå).
- ▶ 200116 – Återgivningsamtal 1. Diagnos sätts, familjen accepterar diagnos.
- ▶ 200122 – Psykologutlåtande och ansökan till habiliteringen skickas (logopedutlåtande skickas separat). Inväntande av läkartid för medicinsk bedömning/utlåtande (ingen läkare tillgänglig).





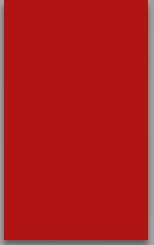
Person	Antal besök	Kostnad	Utredning i veckor
<b>BARN A</b>	<b>25 besök</b>	<b>54 506 kr</b>	71
<b>BARN B</b>	<b>17 besök</b>	<b>46 351 kr</b>	41
<b>BARN C</b>	<b>22 besök</b>	<b>104 800 kr</b>	93
<b>BARN D</b>	<b>16 besök</b>	<b>67 641 kr</b>	56

Person	Antal besök	Kostnad	Utredning i veckor
<b>BARN 1</b>	<b>8 besök</b>	<b>21 982 kr</b>	21
<b>BARN 2</b>	<b>7 besök</b>	<b>16 625 kr</b>	18
<b>BARN 3</b>	<b>6 besök</b>	<b>14 839 kr</b>	21
<b>BARN 4</b>	<b>10 besök</b>	<b>21 629 kr</b>	20

Person	Antal besök	Kostnad	Utredning i veckor
<b>BARN 5</b>	<b>11 besök</b>	<b>26 633 kr</b>	14
<b>BARN 6</b>	<b>11 besök</b>	<b>26 336 kr</b>	Saknas
<b>BARN 7</b>	<b>9 besök</b>	<b>29 610 kr</b>	24
<b>BARN 8</b>	<b>8 besök</b>	<b>24 254 kr</b>	Saknas

# Synpunkter från föräldrar

- ▶ Föräldra- och barnperspektivet
  - ▶ Lång väntan på utredning
  - ▶ Fick ingen npf diagnos, ingen hjälp eller insatser
  - ▶ Överlämningar, återgivningar och återkopplingar fungerade inte så bra
  - ▶ En hel del strul...

- 
- Känt hög delaktighet
  - Fått tydlig information om utredningsprocessen och vad som förväntats under utredningen
  - Deras förhoppningar, förväntningar och farhågor har besvarats
  - De vet vad som kommer att ske i nästa steg, när utredningen är klar och vilket stöd de kan få
  - De vet vem de ska kontakta om de har frågor

# Föräldrar/barn

- ▶ "Ta hand om", ge insatser?
- ▶ Sammanhållen utredning, information och återkoppling
- ▶ Föräldrar och barn har åkt till en och samma lokal och har vetat vem som är ansvarig
- ▶ Samhällsekonomiskt perspektiv- färre kontakter, mindre resor, minskad frånvaro från arbeten för föräldrar

# Föräldrar/barn

- ▶ Snabbare till "rätt" insatser utifrån behov oavsett diagnos eller inte

# Medarbetare

- ▶ Positivt att mötas över klinikgränser och olika professioner. Inte gör samma sak flera gånger, dubbeljobba
- ▶ Värdefullt att få tillgång till så bred kompetens och erfarenhet i en utredning

# Organisation

- ▶ Svårt att upprätthålla det planerade vårdflödet vid brist på kompetenser
- ▶ Regelbundna teamträffar/diagnosdiskussioner
- ▶ Bemanning, lokaler
- ▶ Digital utvärdering till föräldrar
- ▶ Sammanhållen utredning kan ge en bättre diagnostik, patientsäkerhet och arbetsmiljö



# Omvärlden

- ▶ Projekt tidig upptäckt, tidiga insatser. Södra Älvsborg
- ▶ Optimus. Akademiska Uppsala
- ▶ Signalprojektet. Hudiksvall
- ▶ Sachsska barn- och ungdomssjukhus. SÖS Stockholm
- ▶ TUTI-studie (2015)

Gemensamt – målgrupp, åldersgrupp, professioner, samlade utredningar

Variationer – organisering, insatser

# Frågor att arbeta vidare med

- ▶ Ta fram tydliga kriterier för vilka barn det handlar om
- ▶ Jobba vidare med vad som erbjudas de barn som har behov av stöd men som inte får någon diagnos, HLT, samverkan förskola, socialtjänst.
- ▶ Beräkna volymer över tid och i ett länsperspektiv
- ▶ Motverka köbildning genom att ha en tydlig produktions-och kapacitetsplanering för teamets arbete
- ▶ Barn över 6 år med liknande behov, hur ska vi tänka där?