

TILLSAMMANS utvecklar vi närsjukvården

Tillgänglighet – Kontinuitet – Helhet – Trygghet

Tidig autismsdiagnos

Kan processen från upptäckt till behandling göras effektivare?
Ett projekt inom MSS-Närsjukvård



Burlöv kommun



ESLÖVS KOMMUN



HÖRBY
KOMMUN



Hörs
kommun



KÄVLINGE!



Landskrona
kommun



LOMMA
KOMMUN



LUND



STAFFANSTORPS
KOMMUN



SVALÖVS KOMMUN



REGION
SKÅNE

INNEHÅLLSFÖRTECKNING

INLEDNING	3
Bakgrund	3
Fakta om autism	4
Syfte	5
Mål	5
Hypotes	5
METOD	6
VERKSAMHETSBEKRIVNINGAR	6
FALLBEKRIVNING	12
RESULTAT	17
Statistik	17
Hinder i processen från upptäckt till behandling	17
RIKTLINJER – REKOMMENDATIONER	19
DISKUSSION	20
REFERENSLISTA	21
BILAGA	
1. Vägen till diagnos och behandling	

Inledning

Det finns idag forskning som visar att man kan ställa diagnosen autism hos barn tidigare än vid 3 års ålder och att symptomen kan vara stabila redan från 18 månaders ålder (Charman m.fl., 1997; Cox m.fl., 1999, Lord, 1995; Moore & Goodson, 2003; Stone m.fl., 1999). Skälet till att ställa diagnos tidigt är att barnet och familjen ska få tillgång till de insatser som samhället kan ge så snabbt som möjligt. Om man som förälder misstänker att något är annorlunda hos barnet, men inte kan hitta några svar eller få någon hjälp, kan detta vara mycket frustrerande. Många föräldrar säger sig ha upplevt frustration under ansträngningarna att få en diagnos och habilitering. Tidiga, intensiva, nätverksbaserade insatser kan ha en avgörande betydelse för barnets utveckling, för föräldrarnas förståelse för sitt barn och för familjens möjligheter att hantera vardagen.

Bakgrund

Sveriges habiliteringschefers förening initierade år 2003 ett projekt beträffande evidensbaserade och/eller erfarenhetsbaserade metoder för behandling av barn med autism. Syftet var att sammanställa och kritiskt granska gjorda utvärderingar/studier av behandlingsmetoder vid autism.

Denna arbetsgrupp, som bestod av personal från olika habiliteringar samt en vetenskaplig ledare, sammanställde resultatet i ett dokument som har fått stor betydelse för habiliteringsinsatsernas utformning, bland annat i Skåne (Gunilla Bohlin m. fl., 2004). Arbetsgruppen rekommenderar i rapporten att insatser bör erbjudas barn och deras familjer så snart som möjligt efter upptäckt/diagnos och hävdar att man i många fall kan fastställa diagnos redan i 2- 3 års ålder.

Verksamhetschef Margareta Nilsson, Barn- och ungdomshabiliteringen i Skåne, lyfte mot denna bakgrund frågan till den Lokala Styrgruppen inom Mellersta Skånes sjukvårdsdistrikt. En arbetsgrupp tillsattes som fick i uppgift att titta närmare på förutsättningarna för att kunna upptäcka barn med autism tidigare och erbjuda stöd och behandling tidigare till barnen och deras föräldrar/nätverk.

Geografisk avgränsning

Lund-, Eslöv- och Staffanstorps kommuner, var tillsammans med sjukvårdens parter, intresserade av att delta i projektet. Arbetsgruppen sattes samman under våren 2006 med representanter från de tre kommunerna samt BUP (Barn- och ungdomspsykiatriska kliniken), Primärvård/BHV samt Bou (Barn- och ungdomshabiliteringen) i Lund.

På arbetsgruppens initiativ utökades gruppen med en logoped från USiL (Universitetssjukhuset i Lund) samt en psykolog från BHV (Barnhälsovården). Ingen psykolog från BHV inom aktuellt område hade möjlighet att delta och psykologen kom i stället att rekryteras från BHV i Landskrona och deltog under en begränsad period i projektet.

Arbetsgruppens sammansättning

Ann Wångklev, distriktssjuksköterska, Primärvården Staffanstorp, Åsa Polvall, specialpedagog, Lunds skolors resurscentrum, Eva Johansson, specialpedagog, Staffanstorps kommuns, resursteam, Karin Olafsdottir, psykolog, Autismteamet BUP, Universitetssjukhuset Lund, Ann Lavesson, logoped, Avd för Röst- och talvård Universitetssjukhuset Lund, Åsa Wallin, psykolog, Barn- och ungdomshabiliteringen Lund, Aina Svensson, psykolog, BHV Landskrona och Eva Mattelin, enhetschef Barn- och ungdomshabiliteringen Lund.

Fakta om autism

Autism är en så kallad genomgripande störning i utvecklingen som kännetecknas av kvalitativa begränsningar inom förmåga till ömsesidigt socialt samspel, kommunikation, beteende- och föreställningsförmåga. Autism är i många fall ärftligt och den genetiska faktorn anses stark, även om den inte kan förklara alla fall och inte heller vilken funktionsnivå barnet kommer att nå. Det är inte ovanligt att barn som senare visar sig ha autism har en del andra svårigheter under den första tiden, det kan gälla amningen, nattsönnen eller att vara allmänt svårtröstad. Det är emellertid inte alltid så och också barn som senare visar sig ha en normal utveckling kan ha sådana problem.

Mycket forskning görs för att finna tidiga tecken på autism. Tecken som man funnit har exempelvis varit;

- *att inte reagera på sitt namn*
- *att inte le i gensvar mot andra*
- *svårigheter med ögonkontakt*
- *svårigheter att följa föremål med blicken*
- *att ha svårt att skifta fokus till ett annat*
- *att inte peka ut föremål av intresse för andra*

(Dahlgren, S., & Gillberg, C. 1989., Gillberg m.fl., 1990)

Tecknen är således i sig själv varken särskilt dramatiska och inte heller svåra att handskas med och det är en av anledningarna till att föräldrar vanligtvis inte söker hjälp för detta och att det kan vara svårt för andra att påpeka avvikelserna. Ett säkrare tecken är i många fall en försenad språkutveckling eller att barnet börjat säga några enstaka ord och sedan, efter några månader, slutar att prata. Detta är ofta anledning till att föräldrar söker hjälp.

Nyligen gjorda studier pekar på att 30-60 barn per tiotusen har autism. Det är mycket fler pojkar än flickor som har diagnosen autism. Man vet inte om det är mer frekvent hos pojkar eller om mörkertalet är stort vad gäller förekomst hos flickor. Många barn som har autism har också andra funktionshinder som syn- och hörselsvårigheter, epilepsi och utvecklingsstörning.

De senaste 20 åren har frekvensen barn som får diagnoser inom autismspektrum ökat. Forskning tyder på att detta inte beror på att det föds fler barn med autismspektrumtillstånd utan på att man i högre utsträckning bedömer att barns och ungdomars utvecklingssvårigheter beror på svårigheter inom autismspektrum. Forskning pekar på att barnets hjärna arbetar på ett annorlunda sätt och att det gör att barnets beteende och utveckling blir annorlunda.

För närvarande kan vi inte bota autismspektrumtillstånd, utan arbetet inriktas mot att försöka minimera eller kompensera för svårigheter som uppkommer och att skapa miljöer för barnet, där det kan lära och utvecklas. Detta är anledningen till att det är viktigt att upptäcka och identifiera barnen så tidigt som möjligt. Svårigheterna i att kunna göra det är bland annat att det inte syns på barnen att de har dessa svårigheter och också att barnen i vissa avseenden eller situationer kan fungera väl, medan de i andra kan ha stora svårigheter att klara sig självständigt.

Om man har autism har man svårt att förstå och att finnas med i samvaron med andra. Autism leder därför till utanförskap. Svårigheter inom kommunikationsområdet är mycket varierande. Många utvecklar inte förmågan att tala med andra, trots att det inte finns något fysiskt hinder och att de faktiskt kan säga enstaka ord under speciella omständigheter. Även de som kan prata med andra, har svårt att utveckla förmågan att samtala med andra och att uttrycka egna behov och önskningar. Ofta har de svårt att förstå vad den andre menar, svårt att föreställa sig vad den andre berättar och också att ta till sig ny information.

Man menar att personer med autism har ett konkret sätt att tänka och förstå sin värld. För många är den visuella kanalen starkare, det vill säga att det som de ser förstår de bättre.

Svårighet med att anpassa sig till förändringar och ta till sig ny information gör att barn med autism tenderar att fastna i begränsade intressen, aktiviteter och vanor. Dessa kan vara mycket svåra för familjerna att hantera eller att försöka påverka. På grund av barnens starka tendens att fastna i rigida mönster och framtida oförmåga att klara sig självständigt finns, utöver det allmänna samhällsstödet till medborgarna, särskilda verksamheter och särskild lagstiftning kring stödet för barn med autismspektrumtillstånd och deras familjer.

Barn med autism omfattas av ”Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade” (LSS), Råd och stöd enligt LSS § 9 p.1. Lagen ger rätt till sammanlagt tio olika insatser. Behovet prövas av LSS-sekreterarna i kommunen. Insatserna som kommunen ansvarar för är avlösarservice, bostad med särskild service för barn och ungdomar, bostad med särskild service för vuxna, daglig verksamhet för vuxna, kontaktperson, korttidsvistelse utanför hemmet, korttidstillsyn för barn över 12 år, ledsagarservice och personlig assistans/assistansersättning. Region Skånes ansvar inom LSS är insatsen rådgivning och annat personligt stöd.

Syfte

Identifiera och undanröja hinder som kan ha negativ inverkan på processen från upptäckt till behandling av små barn med autismspektrumtillstånd.

Mål

Målet är att små barn med autism upptäcks och diagnostiseras tidigt och att intensiva insatser erbjuds så tidigt som möjligt till barnet, deras föräldrar och nätverk. För barnets del syftar insatserna till att positivt påverka barnets deltagande och delaktighet i familjen, i förskoleaktiviteter och i samhället. Föräldrarna å sin sida får bekräftelse på sin oro och ångslan över att barnet har en annorlunda utveckling och ges möjlighet att få stöd och hjälp att bearbeta detta. Föräldrarna får också tillgång till utbildning/information kring barnets svårigheter och kan därigenom få en ökad förståelse för barnets beteende och vad man kan göra för att främja barnets utveckling.

Föräldrarna får tidigt stöd och hjälp att bemöta sitt barn och konkret hjälp att hitta lösningar på problematiska vardagssituationer, vilket kan få effekter för hela familjens välmående.

Hypotes

Små barn med autism kan upptäckas och diagnostiseras tidigare än vad som är fallet idag. Processen från upptäckt till behandling kan förkortas. Gynnande faktorer är god kunskap om utvecklingsavvikelser och vilka behandlingsmöjligheter som finns hos personal som möter barn i tidig ålder.

För att barnen ska fångas upp tidigt krävs god kunskap om normal och avvikande utveckling, screeninginstrument inom BHV, välfungerande vårdkedjor, tydlig ansvarsfördelning i processen samt utökade kontakt- och konsultationsmöjligheter mellan aktörerna.

Metod

- Att beskriva vägen till diagnos och behandling (bilaga 1)
- Att identifiera eventuella hinder för en effektiv process vad gäller upptäckt, utredning, diagnostisering och behandling
- Att sprida kunskap om autism, utredningsförfarande och behandling
- Att utöka konsultationsmöjligheterna mellan aktörerna
- Att pröva arbetssättet genom en prioritering av yngre barn inom BUP och Bou
- Att utarbeta förslag till riktlinjer/rekommendationer

Verksamhetsbeskrivningar

Barnhälsovårdens insatser för barn från 0 till 6 år.

DSK/BVC-sjuksköterskan (distrikts-/barnsjuksköterska) träffar barnet och föräldrarna ofta under det första levnadsåret. Första mötet sker som ett hembesök första levnadsveckan. Därefter när barnet är ca 2 veckor och sedan med fasta intervaller eller enligt förälders önskemål. Då barnet är 2 månader har BVC-sjuksköterskan ett samtal med modern som fokuserar på moderns psykiska hälsa. Regelbundna utvecklingsbedömningar görs vid 1, 2, 6, 8, 10 och 18 månaders ålder samt vid 2½, 4 och 5 års ålder. Läkarkontroller görs vid 2, 6, 10, 18 månader och vid 5 års ålder. Övriga utförs av BVC-sjuksköterskan, (Karstensson G., Wallner A., 2000). Bedömningar görs också däremellan vid varje besök på BVC. Vid 2½-årskontrollen bedöms språkutvecklingen och det görs även en allmän bedömning av barnet.

Exempel på observationer är hur barnet förstår instruktioner, hur barnet koncentrerar sig, hur barnet samspelar med mor och/eller far och med BVC-sjuksköterskan. Talar barnet 2-3 ordsatser? Benämner och använder barnet föremål? Vill barnet inte medverka diskuteras detta med föräldern och det kan göras ett nytt försök inom några dagar. Vill barnet fortfarande inte medverka, inte klarar 2½-årsundersökningen eller har andra problem som framkommer i samtalet med föräldrarna skrivs remiss till barnhälsovårdpsykolog och logoped för bedömning.

BVC-ssk och BVC-läkare har ett nära samarbete kring barnen och deras föräldrar. BHV-psykolog och logoped konsulteras vid misstanke om någon avvikelse i samspel, kontakt eller kommunikation. Utredning sker i dessa fall av BHV-psykologen i samarbete med barnläkare. Om barnet visar tydliga avvikelser beträffande samspel, kontakt och kommunikation som inger misstanke om autismspektrumtillstånd, remitteras barnet till autismteamet på BUP för vidare utredning. Övriga samspelssvårigheter behandlas av BHV-psykolog.

BHV-psykologens uppdrag är att tillhandahålla psykologisk kompetens för att förebygga psykisk ohälsa bland barn och deras föräldrar och vara ett stöd för personalen i det psykosociala arbetet. Vanliga problemställningar gäller föräldrar med bristande eller tillfälligt nedsatt förmåga inför föräldrauppgiften, brister i samspelet barn – föräldrar och/eller svårigheter som är primärt knutna till barnet. BHV prioriterar barn i de lägre åldrarna och lägger tyngdpunkten på det två första åren. Stor vikt läggs vid att stödja och underlätta samspelet mellan föräldrar och barn. I en del fall visar sig sådana åtgärder otillräckliga och det blir nödvändigt med en allsidig bedömning av barnets utveckling.

BHV-psykologen remitterar till autismteamet då barnet visar tydliga avvikelser beträffande samspel, kontakt och kommunikation.

Avdelningen för Röst- och talvård, USiL

Logopederna inom USiL är anställda på Öron-Näs-och Hals-kliniken, avdelningen för Röst- och talvård. De tjänstgör dels på mottagningen på USiL och dels inom decentraliserad specialistvård ute på vårdcentralerna (Staffanstorp, Burlöv, Lomma, Dalby, Kävlinge). På vårdcentralerna ser de flera patientkategorier, men merparten är barnpatienter med språkstörning.

Barnets avvikande utveckling noteras ofta vid undersökningar/kontakt på BVC. Till en början är bilden ofta oklar; ett barn som kanske känns litet annorlunda, som inte riktigt svarar på kontaktförsök från de vuxna på ett förväntat sätt, som kanske inte intresserar sig så mycket för andra barn, leken och samspelet. Då många BVC-sköterskor har kunskap om att kontakt, kommunikation och språkanvändning är så viktiga områden i barnens utveckling, väljer man ofta att diskutera sina fynd med en logoped. Ibland skickas en remiss direkt, men ofta föregås den av någon sorts förfrågan, då bilden av barnets svårigheter kan kännas diffus.

Mindre vanligt är det att föräldrar själva lyfter frågan, men då det förekommer är det ofta i samråd med personal på barnets förskola. Föräldrar är fria att söka logopedutredning på egen hand, via en så kallad egenremiss.

En tredje möjlighet är att barnet redan har kontakt med läkare på BUP eller någon annan vårdgivare. Misstanke kan då redan finnas om en avvikelse gällande kontakt och kommunikation, men kartläggning hos logoped önskas inför ställningstagande inför ev remiss till Autismteamet, BUP.

Vid första utredningstillfället är det vanligt att logopeden undersöker och bedömer de viktigaste språkområdena för att därefter fördjupa undersökningen inom ett eller flera av dem. Bedömning av kommunikation/turtagning, förståelse av talat språk samt begreppsförråd, ingår alltid för barn med ovan beskriven bild. Ofta kommer barnet tillbaka till mottagningen flera gånger för att den språkliga kartläggningen ska kunna göras så noggrant som möjligt. Efter detta följer ett föräldrasamtal där utredningsresultatet diskuteras och där föräldrarnas egna synpunkter och iakttagelser blir en viktig del av helheten.

För vissa barn är det uppenbart att vidare utredning via Autismteamet är den bästa, omedelbara åtgärden. Logopeden skriver själv remiss till Autismteamet på BUP. Några barn remitteras till BHV- psykologen för en utvecklingsbedömning och i förlängningen eventuellt remiss till Autismteamet, BUP.

En del barn sätts tillbaka för senare kontroll hos logopeden, efter att förhållningssätt och stödjande åtgärder gått igenom med föräldrar och ev förskolepersonal. I ett senare skede blir det tydligare, även för föräldrarna, i vilken riktning utvecklingen går och misstanken om kommunikativ språkstörning kan då ev avskrivas eller så får misstanke om diagnos inom autismspektrat prövas via BUP.

Barn- ungdomspsykiatriska kliniken, BUP, USiL

Vid BUP finns sedan 1985 ett team som arbetar med tidig uppspårning av barn, numer också ungdomar, som man misstänker har autismspektrumstörningar. Teamet består av läkare, psykolog och specialpedagog. Teamet arbetar med att tidigt finna, utreda och diagnostisera dessa barn och ungdomar. Efter utredning förmedlas kontakt, i samråd med föräldrarna, med framtida vårdgivare.

För att bidra till att barn tidigt skall komma till BUP, finns etablerad kontakt med vårdgrannar som Barnhälsovården, Barn- och ungdomskliniken, Avdelningen för Röst- och talvård vid USiL samt Barn- och ungdomshabiliteringen.

En utredning består vanligtvis av:

- *Bedömningsamtal, då anamnes tas upp, träff med barnet/ungdomen och en första bedömning görs kring barnets svårigheter och om det finns anledning att tro att barnet har autism.*
- *Besök på förskola/skola eller motsvarande, då barnet/ungdomen observeras i dess vanliga grupp eller verksamhet och sedan intervjuas personal där. Någon förälder är alltid med vid intervjun.
Strukturerad observation enligt ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule)*.*
- *Strukturerad intervju med föräldrarna enligt ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised)*.*
- *Begåvningsbedömning.*
- *Ytterligare medicinska, psykologiska och pedagogiska utredningar som bedöms relevanta.*

Då diagnosen autism fastställts och diskuterats med föräldrarna, skrivs med föräldrarnas samtycke en remiss till Barn- och ungdomshabiliteringen. Teamets specialpedagog återför sedan, tillsammans med föräldrarna, bedömningen till barnets förskola/skola.

Genom denna strukturerade modell har antalet barn som utreds kunnat mångdubblas och karaktären på svårigheterna har blivit tydliggjorda för såväl oss som föräldrarna.

*ADOS och ADI-R är två diagnostiska instrument. De är utarbetade av internationellt mycket välrenommerade forskare och kliniker och de används världen över som "golden standard" när det gäller att säkerställa diagnoser inom autismspektrum. Vi utbildar såväl kolleger inom BUP i Region Skåne, som kolleger i resten av Sverige i dessa båda instrument.

Barn- och ungdomshabiliteringen, Bou i Lund

Bou's målgrupp är barn och ungdomar i åldern 0-20 år med varaktiga funktionshinder, varav autismspektrumtillstånd är ett. I habiliteringsteamet finns kompetens inom det medicinska, pedagogiska, psykologiska och sociala området. Särskilt team, i Lund kallat Alfateamet, med inriktning mot barn/ungdomar med autismspektrumtillstånd finns på Bou i Lund liksom på flertalet habiliteringsenheter i Skåne. Vad gäller små barn med autism så kommer remisserna så gott som uteslutande från Autismteamet, BUP. För att barn med autism ska få tillgång till insatser krävs att barnet har utretts och att diagnos inom autismspektrum har konstaterats. Föräldrarna ska ha blivit informerade om sitt barns funktionshinder av remitterande instans samt gett sitt samtycke till att remiss skickas.

Habiliteringsinsatserna ska ge förutsättningar för en fungerande vardag efter barnets/den unges/familjens egna val. Arbetssättet är familjecentrerat, vilket innebär att familjen är delaktig i hela habiliteringsprocessen. Insatserna bygger på dialog och samverkan och ska främja ett gott liv. Samverkan sker med andra vårdgivare t ex inom kommunal verksamhet, BUP och övrig sjukvård för att öka den habiliterande effekten. I uppdraget ingår även att påverka attityder och på så sätt öka förståelsen för och möjliggöra delaktighet i samhället för barn/ungdomar med funktionshinder.

Inom tre månader efter att remissen tagits emot kallas föräldrarna till en inledande kontakt. För många familjer är den intensivaste perioden på Bou just själva introduktionen. Då kontakten oftast är långvarig och sätts i ett livsperspektiv är det angeläget att lägga en gedigen grund för vidare samarbete mellan familj och Bou.

Föräldrarna erbjuds först en samtalsserie samt kartläggning kring den vardag man har med sitt barn. Dessa inledande samtal hålls oftast av kurator och psykolog. Samtalen syftar till att föräldrar och personal lär känna varandra och att föräldrarna får delge sina tankar kring sitt barn och barnets diagnos. Föräldrarna får också under denna period information om vad habiliteringens insatser innebär.

Efter samtalen görs en strukturerad lekobservation av barnet (Alén. M. & Lindner. E, 1995). Barnet får då leka med en specialpedagog, under tiden som föräldrarna tillsammans med kurator eller psykolog tittar på via en så kallad One-way-screen. Observationen filmas för att visas för övriga teamet, för att få olika synvinklar belysta.

När både samtal inklusive kartläggning och barnobservation är genomförda samlas föräldrar och den personal som är mest aktuell utifrån barnets specifika behov, till en första planering. Man beslutar då gemensamt hur gå vidare.

Vid detta tillfälle brukar också en kontaktperson utses. Denna är ansvarig för att hålla en regelbunden kontakt med familjen och fungerar, vid behov, som en länk till andra i teamet.

Intensiva insatser för barn med autism i tidig ålder kan och bör ske på flera sätt. Den teoretiska grunden för förhållningssätt baserar vi på TEACCH – Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children, utvecklat i USA på 70-talet av dr. Eric Schopler (Mesibov. G., Shea. V., Schopler. E).’

Konceptet går ut på att;

- *se föräldrar som medarbetare*
- *arbeta som generalister för att få ett helhetstänkande kring individen med autism*
- *individualisera*
- *stimulera utvecklingen genom dels direkt arbete med att utveckla färdigheter dels anpassa miljön för att kompensera för de färdigheter personen ännu inte har*
- *hantera beteendeproblem genom att försöka förstå bakomliggande faktorer och anpassa miljön för att kompensera eller tydliggöra*
- *struktur och visuellt stöd för att underlätta självständighet i inläring/arbete och för att hantera beteendeproblem*

Information kring autism är en grundläggande uppgift för Bou. Alla föräldrar erbjuds en tvådagars föräldrautbildning kring autism inom 6 månader efter att man kommit till Bou. Förutom föräldrautbildningen får föräldrarna regelbundet information kring autism i samtalen. Man erbjuds också att delta i olika föräldragrupper där man dels får information, dels kan utbyta erfarenheter och tankar. Liknande grupper erbjuds syskonen. Far- och morföräldrar kan komma på informationskvällar, där man också får tillfälle att diskutera i grupp.

Föräldrarna erbjuds regelbundet stödsamtal. Det kan gälla stöd kring hur det är att vara förälder till ett funktionshindrat barn. Vad innebär detta för vår familj idag och vad kommer det att innebära imorgon? Hur kommer framtiden att se ut? Det kan också vara mer praktiska samtal kring hur man kan få vardagen att fungera bättre. Hur kan man med pedagogiska strategier få barnet att bättre kunna känna tillfredsställelse i vardagen? Hur kan föräldrar och barn lättare kunna kommunicera/förstå varandra? Kan man vara hjälpt av olika hjälpmedel? Alternativ, kompletterande kommunikation?

Vid behov erbjuds familjen fördjupade utredningar kring barnets styrkor och svårigheter. Det kan gälla kognitiva förmågor, inlärningsstrategier, tal och språk, fin- och grovmotorik.

Utredningarna syftar till att ge mer underlag till arbetet kring hur vardagen konkret kan förbättras.

Olika former av behandlingsinsatser erbjuds vid behov. IBT - Intensiv Beteende Träning syftar till att hjälpa barnet att vara mer uppmärksam och träna samspel med sina föräldrar och sin förskolepersonal (Mannberg, J., & Bromark, G. 2006). MTW (More than words) är en föräldrautbildning med syfte att förbättra kommunikationen barn och föräldrar emellan. Föräldrar träffas dels i grupp tillsammans med logoped för att få allmän kunskap kring ämnet, dels enskilt under fyra hembesök där samspelet videofilmas och då logoped och förälder tittar på filmen tillsammans.

Andra behov kan vara träning av fin- och/eller grovmotorik, kroppsuppfattning samt träning av funktioner som simning och cykling. Utprovning av hjälpmedel samt bedömning av bostaden inför eventuell bostadsanpassning hör också till de insatser man kan erbjudas.

Vid 20 års ålder, eller om behovet av insatser från Bou ej längre finns, avslutas kontakten. För ungdomar som har behov av fortsatta insatser förmedlas kontakt med Vuxenhabiliteringen i Region Skåne alternativt kommunerna.

Kommunernas resursteam

Förskolan är en kommunal verksamhet som arbetar utifrån barnets behov – inte utifrån diagnos. Innan utredningen kommit igång, under utredningstiden samt efter att barnet fått diagnos får barnet stöd inom den kommunala barnomsorgen via resursteamet. I Staffanstorps kommun finns Centrala Resursteamet som består av specialpedagoger, psykologer, talpedagoger, logoped och skolsköterskor. Det är en fristående enhet direkt underställd Barn- och Utbildningsnämnden.

Inom Lunds kommun finns Barn- och ungdomsteam (BoUt) norr som består av specialpedagoger, psykologer och en socionom. BoUt Söder består av specialpedagoger och psykologer. BoUt Öster har specialpedagoger anställda på olika rektorsområde för att arbeta mot förskolan. På Lunds skolors resurscentrum (LSR) finns ett friteam som arbetar med de enskilda förskolorna i Lunds kommun. Bou-söder, öster och LSR har tillgång till en socionom som servar hela kommunen.

Insatserna från de olika teamen riktar sig till barn som är i stort behov av särskilt stöd, det vill säga stöd utöver det som förskolorna själva ordnar. Om personalen på förskolorna upplever att något barn inte följer den åldersadekvata utvecklingen kan de ansöka om extra insatser. När personalen har observerat och dokumenterat vad som kan vara besvärligt för barnet kan de ta kontakt med det aktuella teamet. Kontakten/ansökan ska alltid vara väl förankrad hos biträdande rektor/ rektor och föräldrarna. Ansökan ska vara skriftlig. Specialpedagog/psykolog tar kontakt med förskolan för fördjupad information. Insatserna kan variera beroende på vilka svårigheter personalen upplever att det finns i barngruppen.

Handledning/råd och stöd följer alltid med en resursansökan. Handledning kan ges av psykolog eller specialpedagoger beroende av problemställningen. Träffarna sker i regel 1ggr/månaden. Önskemål är att handledningen/råd och stöd alltid bör ges till hela arbetslaget för att eventuella förändringar ska få genomslag hos alla som arbetar med barnet. Teamet kan göra observationer av enskilt barn och/eller barngrupp.

Många ärenden handlar om barn som har svårt för att kommunicera och/eller vara delaktiga i leken. Ett pedagogiskt material kan användas för att få information om barnets individuella inlärningsmönster. Testpersonen observerar beteende, relationer, motorik, perception, koordination samt kommunikation och utifrån resultatet läggs en individuell plan upp.

Förskolan kan göra förändringar i miljön på ett tydligt sätt som att använda t ex bildschema för att få struktur på dagen. Gruppstorleken har stor betydelse för en del barn och ibland finns det möjligheter att göra flera smågrupper.

I samband med att barnet fått diagnos hålls informationsmöten för personal. Vad innebär diagnosen, vilket pedagogiskt förhållningssätt och stödjande åtgärder rekommenderas? Föräldrasamtal med specialpedagog/psykolog sker enskilt eller tillsammans med förskollärare, assistent, rektor, Bou och Autismteamet. Inför samtal med föräldrar kan personalen behöva ”bolla” olika frågor eller få en fortbildning om det svåra samtalet. Nätverk, för personal som arbetar med barn som uppvisar annorlunda beteende, kan träffas under ledning av specialpedagog/psykolog. Här finns möjligheter att diskutera olika strategier som kan hjälpa till att hitta lösningar på de olika förskolorna.

Fallbeskrivning ”Kalle”

BHV/BVC

Kalle är första barnet i familjen. Gravitetet och förlossning har varit normal. Familjen kommer till BVC när pojken är 1 v. Kalle får bröstmjölk och utvecklas normalt. Han skriker dock mycket, vilket tolkas som koliksmärtor. Kalle får Minifomdroppar och modern avhåller sig från mjölk. Han skriker mindre, men är fortfarande inte riktigt nöjd. Kalle fortsätter att utvecklas normalt – ger ögonkontakt, följer med blicken, leendet kommer, börjar jollra, ligger på magen och lyfter på huvudet. Börjar med smakportioner vid 5 månaders ålder, men verkar inte så intresserad. Skriker inte så mycket längre, men sover endast korta stunder dygnet runt och verkar ha svårt att hitta sin mat- och sömnrhythm. Kalle fortsätter att utvecklas normalt motoriskt. Föräldrarna berättar att Kalle inte är så road av att bli buren och kelad med och att han föredrar att vara för sig själv. Börjar gå vid 11 månaders ålder, har inte börjat prata ännu. Är mycket aktiv och sitter inte stilla långa stunder. Föräldrar tror att allt blir bättre när Kalle börjar på dagis och träffar andra barn. Vid 18 månaders ålder utvecklas Kalle fortfarande motoriskt normalt, är dock mycket livlig och har problem med matsituationerna. Kalle tar inte kontakt, verkar inte intresserad av andra barn, sover dåligt och pratar inte. Föräldrarna erbjuder kontakt med logoped, men vill avvakta. Föräldrarna rekommenderas att kontakta BVC igen om talutvecklingen inte går framåt. Informeras också om att de kan ringa BHV-psykolog om de undrar något angående Kalles utveckling. Kalle medverkar inte vid 2½-årskontrollen. Föräldrarna berättar att Kalle helst vill vara för sig själv och att han inte deltar i lek med andra barn. Han pratar endast enstaka ord. Föräldrarna är nu oroliga och vill ha kontakt med logoped. Remiss skrivs till logoped för bedömning.

Avdelningen för Röst- och talvård, USiL

Kalle remitteras till logopedmottagningen på grund av sen språkutveckling. Osäker bedömning enligt distriktssköterskan på BVC, då Kalle inte ville medverka vid 2½-årskontrollen. Av remissen framgår att Kalle haft en dålig viktuppgång, då han alltid varit mycket restriktiv med vad han äter. Har även haft stora problem med att sova på natten. Jollrade mycket som liten, men sedan har inte mamman upplevt att språket utvecklats särskilt mycket efter det. Kalle gör mycket ljud och säger långa haranger som inte går att förstå. Enstaka gånger säger han urskiljbara ord.

När Kalle träffar logopeden så medverkar han i stort sett helt på egna villkor. Rör sig runt i rummet och är mest intresserad av en höj- och sänkbar stol. En kort stunds intresse i varje aktivitet. Kalle har ingen spontan ögonkontakt och sparsam mimik. Inget socialt leende. Kalle samspelar inte när logopeden försöker locka med leksaker, men han tar emot föremålen. Han pekar inte ut bil, boll eller docka på uppmaning. Ger intryck av att inte riktigt höra vad vare sig mamma eller logopeden säger. Använder inte ”ja” eller ”nej”. Markerar ”nej” med ljud och avvärijande kroppsspråk. När mamma tar Kalle i famnen och pussar honom och skojar med honom, så skrattar han och drar i hennes örhängen. Efter en kort stund glider han ner på golvet och kryper in under bokhyllan.

Sammanfattningsvis har denne pojke svårt att använda språket på ett kommunikativt sätt. Symptomen drabbar både verbal och icke-verbal kommunikation. Det brister i ömsesidighet och turtagning, men även i uteblivna svarsreaktioner vilket tyder på språkförståelseproblem.

Hörselundersökning, får göras om flera gånger då det är svårt att få säkra svar, men det visar sig att Kalle har fullgod hörsel. Efter en tids kontakt med logopeden och efter flera föräldrasamtal, så skriver logopeden en remiss till Autismteamet på BUP.

Efter att autismdiagnos ställts avslutas Kalle som patient hos logopeden på Avdelningen för Röst- och talvård. Kalle får framöver hjälp med sin språkutveckling via logoped på Barn- och ungdomshabiliteringen.

Barn- och ungdomspsykiatrisk klinik, BUP

Kalle är 3 år gammal, när han kommer med sina föräldrar till BUP för utredning. Remittent är logoped och är väl känd som remittent till Autismteamet på BUP.

Kalle kommer med sina föräldrar till det första bedömningsamtalen med läkare, psykolog och specialpedagog närvarande. Han visar dem ingen nyfikenhet när de hälsar på honom och föräldrarna får bära honom in i besöksrummet. Föräldrarna pratar med läkaren och psykologen om Kalles tidiga utveckling och specialpedagogen försöker intressera Kalle för de leksaker som finns i rummet. Han visar inget intresse av att leka med henne. Han sysselsätter sig själv och med enkla aktiviteter som att köra en bil på lite olika ställen, men han leker också lite egendomligt på så vis att han utan vidare kör bilen över dem som sitter vid bordet. Ibland tittar han kort på personalen. De enstaka ord som han kunde säga som liten, använder han inte längre. Han säger ingenting och inte heller går han till föräldrarna för att visa något under hela besöket. När mamma kallar på honom visar han ingen reaktion. Vid något tillfälle ställer han sig framför mamman med ryggen mot henne och hon lyfter upp honom i knäet. Där sitter han sedan en kort stund och pillar på hennes örhänge. Under besöket blir Kalle också intensivt intresserad av en kulbana (när besöket är slut kommer han också att skrika när han inte får leka med den längre.)

Föräldrarna beskriver bland annat att Kalle har blivit rymningsbenägen, så att han alltid behöver hållas under uppsikt när de är ute tillsammans. Sömnproblemen kvarstår och Kalle är fortfarande restriktiv med maten. Han äter emellertid tillräckligt eftersom föräldrarna anpassar matsedeln efter honom. I slutet av besöket görs en kort paus när teamet lämnar familjen för att gå ut för att diskutera sina intryck. Teamet diskuterar att förutom de svårigheter och ojämna utveckling, som tidigare beskrivits, ses också en social och emotionell problematik – att Kalle, oavsett språket, inte vare sig verkar vara intresserad av social interaktion och att han inte heller verkar förstå den. Efter pausen informeras föräldrarna om att teamet bedömer att Kalle har svårigheter, som behöver utredas vidare. Föräldrarna är positiva till förslaget och tider för utredning bokas.

Utredningen börjar med att teamets specialpedagog besöker förskolan. Hon genomför först en observation i barngruppen och sedan tillsammans med en förälder, pratar hon med personal från avdelningen. Avsikten är att få en bild av Kalle i den barngrupp han är van vid och att få personalens bild och en beskrivning av de insatser som de gjort för att hjälpa Kalle. Föräldrarna är med under samtalen eftersom teamet inte vill ha någon information som inte föräldrarna är medvetna om. Föräldrarna är inte med under observationen eftersom detta kunde bli förvirrande för Kalle. Under såväl observation som samtal bekräftas den bild som beskrivits av föräldrarna. Kalle har en assistent som hjälper honom 3 tim om dagen. Kalle är där heltid.

Efter besöket i förskolan genomför psykologen i teamet ADI-R med båda föräldrarna tillsammans. Samma svårigheter beskrivs som ovan vad gäller social interaktion, kommunikation och att Kalle fastnar i meningslösa aktiviteter, som att länge dra en bil fram och tillbaka över golvet och ligga ner och titta på hur hjulen rör sig. Svårigheter beskrivs på sådant sätt i sådan utsträckning som är vanligt för barn med autism. Svårigheter före tre års ålder beskrivs också framför allt vad gäller språkutvecklingen.

Därefter genomförs en strukturerad lekobservation enligt ADOS. I observationen samverkar psykolog och specialpedagog och observationen videofilmas. Detta för att teamet senare, tillsammans med läkare, kan gå igenom hur Kalle fungerar under observationen.

När utredningen gäller ett litet barn som Kalle är någon förälder alltid med under observationen. I observationen får vi en uppfattning av hur Kalle fungerar just nu och kan jämföra med vilka svårigheter som barn med autism visar under en sådan här observation. Där noteras svårigheter inom området social interaktion, så att Kalle hade svårt att använda så kallade icke-verbala beteenden som ögonkontakt, mimik och gester i relation till andra. Han visade inte förståelse för olika sociala situationer och han visade inget intresse för att anpassa sig i interaktionen. Han lekte sitt eget och han sökte sig inte till vare sig föräldrar eller testledaren för att dela det som var roligt. När han ville ha hjälp med något tog han testledarens hand och la på föremålet som han ville ha hjälp med. Vid försök att leka födelsedagskalas med en babydocka visade Kalle att han inte var intresserad av fantasilek. Han blev upptagen av att göra hål i leran som skulle föreställa tårta och han var hårdhänt mot dockan och pillade länge i hennes ögon. Under observationen visade Kalle svårigheter på sådant sätt och i sådan utsträckning som är vanligt för barn med autism.

Kalle kunde inte medverka i begåvningsbedömning med WPPSI-III (Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence). Utifrån hans kronologiska ålder skulle det ha varit rätt begåvningsstest för honom men han klarar bara en sak, att peka ut en bil när psykologen säger ordet. Bedömningen av Kalles begåvning får därför bli klinisk. Kalles motorik är adekvat för åldern. Han kan också lägga pussel men det går inte särskilt fort eftersom Kalle hellre kikar på bitarna ur olika vinklar än att lägga dem på sin plats. Han har däremot inte kunnat utveckla språk, eller förstå språk. Han har inte utvecklat vare sig rit- eller lekförmåga. Inte heller visar han någon lust att lära sig ADL-funktioner som att klä på sig. Kalle visar sådan försening i sin utveckling att han bedöms ha en utvecklingsstörning.

När denna information har samlats in, har BUP-teamet konferens där man går igenom den utveckling och de svårigheter som noterats att Kalle har. Informationen, från såväl föräldrar, remittent, förskola och utredningsinstrument, är samstämmig. Utifrån de diagnostiska kriterierna för autistiskt syndrom i DSM-IV/ICD-10 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders/International Classification of Diseases) bedöms att Kalle har autism och dessutom en utvecklingsstörning.

Teamet har därefter samtal med båda föräldrarna där de delges diagnos, autism och utvecklingsstörning. Föräldrarna blir inte överraskade när det gäller diagnosen autism, men de blir överraskade och sorgsna av att teamet också bedömer att Kalle har en utvecklingsstörning. Teamet beskriver att det inte är ovanligt att det är så. Teamet beskriver det samhällsstöd som finns på olika nivåer för barn med autism och deras familjer. Föräldrarna är positiva till förslaget att skriva remiss till Barn- och ungdomshabiliteringen.

Teamet diskuterar Kalles sömnsvårigheter och att det finns ett sömnhormon, Melatonin, som man kanske kan hjälpa Kalle med framöver, men att man bör avvakta med detta tills han blir litet äldre. Man överenskommer att specialpedagogen tillsammans med föräldrarna återför bedömningen till förskolan. Ett intyg skrivs till förskolan angående betydelsen av att Kalle får en heltäckande assistent. Föräldrarna får också ett läkarintyg för att kunna söka vårdbidrag från Försäkringskassan. Om inget speciellt uttrycks avslutas kontakten här, men föräldrarna erbjuds att ringa om de vill prata mer angående bedömningen.

Barn- och ungdomshabiliteringen

När familjen kommer till Barn- och ungdomshabiliteringen görs en första kartläggning. Föräldrarna får också möjlighet att samtala med kurator och psykolog kring barnets diagnos och vad detta innebär för familjen. Därefter görs en barnobservation där specialpedagogen leker med Kalle och föräldrarna tittar på bakom en spegelvägg. Både under och i samtalet efter observationen kan man tillsammans se några kännetecken – Kalle ger specialpedagogen mycket liten ögonkontakt, han har svårt att släppa in henne i sin lek och tar väldigt få initiativ till kontakt.

Vid första planeringen bestäms att;

- *Föräldrarna fortsätter stödsamtal med kurator och psykolog*
- *Specialpedagogen bokar in tider för en pedagogisk bedömning för att se närmare på vad Kalle är duktig på och vad han behöver träna mer*
- *Logopeden ber att få ta del av logopedbedömningar gjorda på USiL och utifrån detta ta ställning till om ytterligare bedömningar ska göras*
- *Föräldrarna bjuds in till föräldrautbildning*
- *När den pedagogiska bedömningen, logopedens bedömning och föräldrautbildningen är klar bjuds familjen in till ett uppföljande möte*

Vid det uppföljande mötet är bilden kring Kalles svårigheter och resurser tydligare. Föräldrarna hade följt PEP-bedömningen och den kompletterade bedömning logopeden gjort. De hade också fått mer information kring autism på föräldrautbildningen och - inte minst – fått träffa andra föräldrar där med liknande barn.

Nu önskar de mer konkreta åtgärder, så det bestäms följande;

- *I samtalen med kurator och psykolog hade man kommit en bit på vägen och man vill nu glesa ut detta för att lägga mer tid på direktarbete kring barnet*
- *Utifrån föräldrautbildningen hade man fått tankar kring alternativ kommunikation*
- *Logopedens förslag att pröva ett alternativt kommunikationssystem kändes intressant, logopeden bokar tider för detta*
- *Det största problemet familjen upplever just nu är Kalles sömnproblem, detta påverkar naturligtvis även föräldrarna som sällan får en hel natts sömn. Man bokar tid för att gå igenom de rutiner de har idag och titta på om man skulle kunna ändra i detta*
- *På förskolan har man redan börjat införa schema. Det bestäms att specialpedagogen träffar föräldrarna för att gå igenom hur just Kalle och Kalles familj skulle kunna ha nytta av dels schema hemma och dels hur man kan strukturera hemma i övrigt*

Under införandet av det alternativa kommunikationssystemet ser logopeden att föräldrarna skulle ha nytta av MTW-utbildningen och nästkommande termin ägnas åt denna. Därefter påbörjas IBT, med tyngdpunkt på samspelsövningar.

Kommunens resursteam

Första kontakten från förskolan till teamet handlar om ett barn med sen språkutveckling och med utagerande beteende. Personalen beskriver svårigheten med det sociala samspelet samt den enahanda hanteringen av leksaker. Vid besök på förskolan bekräftas Kalles svårigheter och en resursbedömning görs. En person anställs för att hjälpa Kalle i de situationer som är mest frustrerande för honom.

Handledning till arbetslaget påbörjas och det blir tydligt att Kalle behöver förförståelse och struktur om vad som skall hända under dagen.

Tillsammans kommer man igång med ett bildschema som visar på aktiviteterna under dagen. Resurspersonens uppgift blir att individuellt arbeta med Kalle och träna på olika aktiviteter. Efter en tids träning fungerar schemat som ett stöd för Kalle vilket visar sig i mindre utbrott än tidigare.

Parallellt sker samtal med föräldrarna om det arbete som sker på förskolan. Under möten diskuteras även en kontakt med BVC för att få hjälp med en utredning av Kalle.

Personalen blir erbjuden fortbildning om beteende som liknar de svårigheter som barn med autism har.

Resultat

Vägen till diagnos och behandling har identifierats.
(Bilaga 1)

Har barn med autism upptäckts och diagnostiserats tidigare?

Fig 1. Statistik över ålder på barnen vid remittering till Bou Lund under åren 2004 -2007

	0- 2 år	3 år	4 år	5 år	6 år	Summa
2004	0	1	4	3	3	11 st
2005	0	2	2	0	1	5 st
2006	0	2	5	2	1	10 st
2007	0	4	4	8	4	20 st

Ovanstående sammanställning kan tyda på att prioriteringen av små barn vid Autismteamet på BUP har gjort att fler barn i yngre åldrar kommit till Bou under 2007 än tidigare år.

Hinder i processen från upptäckt till behandlingsinsatser

Varför är det då så svårt att upptäcka autism tidigt, när det finns tidiga tecken?

- En anledning är att de tidiga tecknen inte är särskilt vare sig dramatiska eller oroande för gemene man. Barnet är välskapt, börjar gå i normal tid och kan te sig praktiskt duktigt.
- Forskningen som är gjord kring tidiga tecken är gjord på så kallad högriskbarn, det vill säga nyfödda småsyskon i familjer där det redan finns ett barn med autism och föräldrarna sökt sig till specialverksamheter som erbjuder sig att följa det nya barnets utveckling. Detta ligger långt ifrån de förutsättningar som finns i den kliniska vardagen i Sverige.
- Det finns mycket olika värderingar, såväl inom förskolan som bland aktörerna inom sjukvården, kring om man verkligen skall bedöma små barns utveckling och dra slutsatser som gäller livslånga svårigheter och dessutom om det verkligen nyttar något till. Varför oroa föräldrarna?
- Det finns olika kunskap bland aktörerna i sjukvården förskolan och barnets symptom kan tolkas olika. Exempelvis kan ett litet barn som inte reagerar adekvat vid Boeltestet (blicken orienterar efter ljud) eller när man kallar på honom, remitteras till hörselkontroll, som kan behöva upprepas eftersom den varit svår att genomföra. Det kan göra att andra svårigheter kanske inte uppmärksammas och tiden går.
- Barn med annan kulturell bakgrund kommer ofta senare. Det kan finnas olika anledningar till detta; det blir svårare att bedöma grunden för ett försenat tal och föräldrarna har svårare att veta att det finns samhällsresurser för barn med utvecklingssvårigheter och vart man kan vända sig.
- De instanser som skall verka för att finna dessa barn är ofta underbemannade och har långa köer. Vårdgarantin har gjort att det kan vara svårt att prioritera dessa barn. Barnen har ofta inte tidigt dramatiska eller akuta svårigheter om man jämför med andra sjukdomstillstånd, varför verksamheter inte prioriterar personalresurser till detta arbete.
- Det krävs stort mod och säkerhet för att börja prata med föräldrar om att deras lilla barn har en avvikande utveckling. Det skall då vanligtvis ske antingen hos distriktssköterskan eller ute på barnets förskoleavdelning. Tänk om man har fel!! Har man den relationen med föräldrarna att de inte bara blir arga på en? Vet man vart man skall råda föräldrarna att vända sig för vidare bedömning och vad kommer de att säga?

Vad har utbildningsinsatserna lett till?

Informations- och utbildningstillfällen för BHV-personal, resursteamerna i Staffanstorp och Lund samt logopederna på Avdelningen för Röst och tal, USiL har mottagits väl. Det finns ett stort intresse av att lära mer om autism och fler utbildningstillfällen har efterfrågats.

Då vi sett att kunskap om autism och om vilka behandlingsmöjligheter som finns är oerhört viktig för att kunna fånga upp barnen tidigt kommer årliga föreläsningar att erbjudas för personal som kommer i kontakt med yngre barn.

Riktlinjer och rekommendationer

Det allra viktigaste för att barn med autismspektrumtillstånd ska fångas upp och få möjlighet till adekvat behandling tidigt är att all personal som misstänker en utvecklingsavvikelse ”vågar” prata med föräldrarna om detta och kan motivera dem till fortsatt utredning. För att våga krävs gedigen kunskap om utvecklingsavvikelser hos barn. Av yttersta vikt är också att utredningsförfarandet och vårdkedjan är välkänd för all personal som i sin profession möter barn i yngre åldrar.

Rekommendationer/riktlinjer:

- Att en strukturerad bedömning avseende kommunikation och lek erbjuds vid 18 månaders ålder på BVC. Remisser skrivs frikostigt till logoped och psykolog och dessa ska ha möjlighet till en gemensam mottagning.
- Att kompetensen hålls hög inom BVC vad gäller barns normala och avvikande utveckling.
- Att barn med utvecklingsavvikelser följs i samarbete mellan logoped, BHV-psykolog och BHV-läkare/barnläkare. Vid behov ska autismteamet på BUP konsulteras och/eller skickas remiss direkt för en autismutredning. BVC kontakter förskolan, i samråd med föräldrarna, för att höra deras bild av barnet i barngruppen.
- Att BUP´s utredningsteam prioriterar de yngsta barnen och så snart diagnos fastställts skickas, i samråd med föräldrarna, en remiss till Bou.
- Att insatser till de yngsta barnen med autism prioriteras på Bou, det vill säga insatser påbörjas ca 5 veckor efter att remiss skickats.
- Att Bou och BUP ger årligt återkommande föreläsnings- och informationstillfällen rörande diagnosen autism, utredningsförfarande och behandlingsmöjligheter till personal i Lunds-, Staffanstorps-, Burlövs-, Kävlinges- och Lommas resursteam, BHV-personal i motsvarande geografiska område samt logopeder vid Avdelningen för röst- och talvård, USiL.
- Att kommunens resursteam kopplas in så snart personal inom förskoleverksamheten uppmärksammar att barnet inte följer den åldersadekvata utvecklingen. Detta sker i samråd med föräldrar och rektor/föreståndare.
- Att förändringar i barnets miljö på förskolan görs så snart behovet uppmärksammas, ofta redan innan diagnos fastställts, som t ex att införa bildschema, anpassa barngruppens storlek samt anställa en resursperson.

Diskussion

Första tiden ägnades åt att göra arbetsgruppens sammansättning så relevant som möjligt. Representanter, vars arbete inte inriktades mot små barn, lämnade och nya kom till. Detta påverkade naturligtvis arbetsprocessen i början. Arbetsgruppens representanter har deltagit i projektet inom ramen för ordinarie tjänstgöring. Ingen BHV-psykolog från aktuellt geografiskt område har, på grund av hög arbetsbelastning, haft möjlighet att delta i projektet. Detta har varit en mycket stor nackdel. Av samma anledning har inte Eslövs kommun varit representerat i gruppen det senaste året och de har valt att hoppa av projektet.

Brister i språk- och kommunikationsförmåga utgör tidiga tecken på olika utvecklingsavvikelser hos barn, däribland autismspektrumstörning. Mot denna bakgrund inleddes i slutet av 1990-talet ett samarbete mellan logopedier och BHV i syfte att undersöka om man med en screeningundersökning av språk och kommunikation vid 18-månaders ålder kan finna de barn, som eventuellt har kvarvarande språk- och kommunikationsproblem tre år senare. Resultaten visade att screeningen vid 18 månaders ålder hade ett medelstarkt signifikant samband med resultaten på språktesten vid 4½-års ålder och att språkförståelseförmåga och förmåga till symbollek bäst kunde förutspå den kommande språkförmågan (Bruce et al., 2003; Bruce, 2007).

Samma tidiga tecken, det vill säga bristande språkförståelse och symbollek, har även visat sig utgöra tidiga symptom på autismspektrumstörning (Baron-Cohen, Allen & Gillberg, 1992). Mot bakgrund av detta finns därför planer på införande av en kommunikationsscreening vid 18 månaders ålder. Fungerande screeninginstrument på BVC tror vi i arbetsgruppen kan få stor betydelse för möjligheterna att fånga upp barn med autismspektrumtillstånd tidigt.

För att ge stöd åt personal ute i verksamheterna som möter barnen och dess föräldrar i första ledet måste öppenheten för konsultation kring oidentifierade ärenden i vårdkedjan vara stor. Det krävs stort mod och säkerhet för att börja prata med föräldrar om att deras barn har en avvikande utveckling. Denna diskussion påbörjas vanligtvis antingen hos distriktssköterskan eller ute på barnets förskoleavdelning. Många känner en osäkerhet inför detta. Tänk om man har fel! Hur påverkas relationen till föräldrarna? Vet man vart man skall råda föräldrarna att vända sig för vidare bedömning och vad kommer nästa instans, i sin tur, att säga?

Betydelsen av att också kontinuerligt informera och utbilda berörda i vårdkedjan och i kommunens förskola om betydelsen av att barnen får tidiga insatser kan inte överskattas. Personal slutar, organisationer förändras, annat kommer i fokus.

Tät samverkan och konsultationsmöjligheter mellan aktörerna är ett oerhört viktigt led i arbetet med att minska hindren i utredningsprocessen. För de personer som ingått i arbetsgruppen har projektet inneburit en ökad kunskap om varandras verksamheter och arbetssätt, samt att personliga relationer över verksamhetsgränserna har etablerats, vilket kan få positiv betydelse för framtida samverkan.

En fråga som dykt upp under arbetes gång är hur det påverkar föräldrarna att processen fram till diagnos blir kortare. En lång handläggningstid är naturligtvis frustrerande, men ger också möjlighet till reflektion och bearbetning längs vägen. Man kan anta att föräldrarna kommer att vara tidigare i sin egen bearbetningsprocess om diagnos ställs tidigare och man kort därefter erbjuds insatser från Bou. Aktörerna måste vara medvetna om detta och ha möjlighet att erbjuda det stöd föräldrarna behöver.

Referenslista

- Alén, M. & Lindner, E., (1995). Lekobservation – ett sätt att göra barnet synligt.
- Baron-Cohen, S., Allen, J., & Gillberg, C. (1992). Can autism be detected at 18 months? The needle, the haystack, the CHAT. *British Journal of Psychiatry*, 161, 839-43.
- Bohlin, G., Bromark, G., Granat, T., Haglund, N., Sjöholm-Lif, E., Zander, E (2004). Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism I förskoleåldern.
- Bruce, B. (2007). Problems of language and communication in children. Identification and intervention. Doctoral dissertation. Department of logopedics, phoniatics and audiology. Clinical Sciences, Lund University.
- Charman, T., Swettenham, J., Baron-Cohen, S., Cox A., Baird, G., & Drew, A (1997). Infants with autism: An investigation of empathy, pretend play, joint attention and imitation. *Developmental psychology*, 33, 781-789.
- Cox, A., Klein, K., Charman, T., Baird, G., Baron-Cohen, S., Swetenham, J., et al (1999). Autismspektrumdisorder at 20 and 42 months of age: Stability of clinical and ADI-R diagnosis. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 719-732.
- Dahlgren, S., & Gillberg, C. (1989). Symptoms in the first two years of life: A preliminary population study of infantile autism. *European archives of Psychiatry and Neurological Sciences*, 35, 777-786.
- Gillberg, C., Ehlers, S., Schaumann, H., Jacobsson, G., Dahlgren, S., Lindblom, R., et al. (1990). Autism under age 3 year: A clinical study of 28 cases for autistic symptoms in infancy. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 921-934.
- Karstensson, G., Wallner, A. (2000) Barnets hälsobok. Utvecklingsenheten för barnhälsovård, USiL.
- Lord, C. (1995). Follow-up of two-year-old referred for possible autism. *Journal for Child Psychology and Psychiatry*, 36, 1365-1382.
- Mannberg, J. & Bromark, G. (2006). Beteendeterapeutisk intensivträning; FoU-rapport, Landstinget i Uppsala län.
- Mesibov, G., Shea, V., Schopler, E. TEACCH vid autismspektrumstörning hos barn och vuxna.
- Moore, V., Goodson, S. (2003). How wlee does early diagnosis of autism stand the test of time? Follow-up study fo children assessed for autism at age 2 and development of an early diagnostic service. *Autism*, 7, 47-63.
- Regeringen (1993). Lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade. *Stockholm, Proposition 1992/93:159*.
- Stone, W.L., Lee, E.B., Ashford, L., Brissie, J., Hepburn, S.L., Coonrod, E. E., et al. (1999). Can autism be diagnosed accurately in children under 3 years? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 40, 219-226.

Läs mer:

www.evidensbaseradhabilitering.nu

www.autismforum.se

www.skane.se/barnhab

(Habiliteringsprogram för barn/ungdomar med autismspektrumtillstånd)

www.socialstyrelsen.se

(LSS)

www.skane.se/bup

www.autism.se

Bilaga 1.

**Vägen till diagnos och behandling för förskolebarn
med misstänkt autismspektrumtillstånd**