Region Stockholm

5

Kartläggning av vårdkedjorna för barn och ungdomar med ASD eller ADHD

HSN 2020-0303

Hälso- och sjukvårdsnämnden
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen
Psykiatri
Tove Lugnegård

TJÄNSTEUTLÅTANDE
2020-04-01

HSN 2020-0303

Hälso- och
sjukvårdsnämnden

Kartläggning av vårdkedjorna för barn och ungdomar med ASD eller ADHD

Ärendebeskrivning

Ärendet avser anmälan av *"Kartläggning av vårdkedjorna för barn och ungdomar med ASD eller ADHD i Region Stockholm"* som beslutades med anledning av Landstingsrevisorernas rapport nr 6/2016 *Barnsjukvården-Vårdkedjan för ADHD och diabetes* samt förslag att hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att återkomma till hälso- och sjukvårdsnämnden med förslag till förbättringar av vårdkedjan med utgångspunkt i det som framkommit i kartläggningen.

Beslutsunderlag

Hälso- och sjukvårdsdirektörens tjänsteutlåtande
Rapporten *Kartläggning av vårdkedjorna för barn och ungdomar med ASD eller ADHD i Region Stockholm*

Ärendets beredning

Ärendet har beretts i psykiatriberedningen.

Förslag till beslut

Hälso- och sjukvårdsnämnden beslutar följande:

1. Godkänna rapport *"Kartläggning av vårdkedjorna för barn och ungdomar med ASD eller ADHD i Region Stockholm"* och att lägga den till handlingarna.

2. Hälso- och sjukvårdsdirektören får i uppdrag att utifrån det som framkommit i ovanstående rapport arbeta fram förlag på förändringar av vårdkedjan som syftar till att förbättra omhändertagande av barn och unga med ASD (autismspektrumtillstånd) och ADHD (uppmärksamhetsstörning/ hyperaktivitet.

Förvaltningens motivering till förslaget

Bakgrund
Landstingsrevisorerna granskning av vårdkedjan för barn med diagnosticerad ADHD (Landstingsrevisorernas rapport nr 6/2016 *Barnsjukvården- Vårdkedjan för ADHD och diabetes)* resulterade i bedömningen att hälso- och sjukvårdsnämndens styrning och uppföljning av vården för barn med ADHD behöver stärkas bland annat för att säkerställa följsamheten till nationella/regionala vårdprogram. Vidare underströk revisorerna att vårdkedjan för ADHD är uppdelad mellan flera olika vårdgivare och att hälso- och sjukvårdsnämnden därför särskilt bör genomlysa vårdkedjan i sin helhet.

I yttrande över landstingsrevisorernas rapport, som beslutades av hälso- och sjukvårdsnämnden den 21 mars 2017, meddelas att en noggrann kartläggning samt framtagande av förslag till en förbättrad vårdkedja för omhändertagandet av barn med ADHD planerades.

Kartläggning av vårdkedjorna för barn och ungdomar med ASD eller ADHD i Region Stockholm
Rapporten som är framtagen av Center of Neurodevelopmental disorder at Karolinska Institutet (KIND) och Centrum för Epidemiologi och samhällsmedicin (CES) består av två huvuddelar. En som baseras på vårdregisterdata och en som baseras på enkät- och intervjusvar från personal och patienter. En genomgång av aktuella avtal har även gjorts av förvaltningen.

Av vårdregisterdata framgår att det finns god tillgång till utredningar i regionen. Antalet genomförda utredningar och antal barn med diagnos har successivt ökat. Under 2018 gjordes cirka 7000 utredningar i länet och cirka 9 pocent av tonåringarna hade en ADHD-diagnos. Den vanligaste behandlingen var psykofarmaka. En stor andel av barnen/familjerna tog del av psykopedagogiska insatser inom habiliteringen. Många barn hade även kontakt med psykolog, kurator eller psykoterapeut efter utredning samt i viss mån med arbetsterapeut. Kartläggningen visar att det är hög samsjuklighet med andra psykiatriska tillstånd, framförallt depression och ångest.

Enkät- och intervjudelen omfattar ett brett material från många personal och familjer. Även om många familjer svarat att de haft god hjälp av de insatser de fått är det ett antal områden som lyfts fram som viktiga

förbättringsområden av såväl personal som familjer. Vårdkedjan behöver bli mer sammanhållen, förenklad och med färre aktörer kring varje barn. Fokus bör i större utsträckning läggas på att erbjuda stöd och insatser tidigt och mindre på utredning och diagnos. Breda bedömningar med öppna frågeställningar rekommenderas framför utredningar med snävt fokus på diagnos ADHD eller ASD. Tillgången till icke-farmakologiska insatser behöver öka. Kontinuitet i vårdkontakter och långsiktiga vårdplaner förordas. Samverkan med förskola/skola/kommuner är viktigt då sjukvårdens insatser ensamt inte är tillräckliga.

Överväganden
Utifrån vad som framkommit i rapporten föreslås att förvaltningen får i uppdrag att återkomma till Hälso- och sjukvårdsnämnden med förslag som syftar till att förbättra omhändertagande av barn och unga med ASD och ADHD. För att uppnå en förbättring av vårdkedjan kan större eller mindre förändringar behöva ske vad gäller organisation, avtal och uppdrag samt arbetssätt kring målgruppen.

Förslagen bör bland annat innehålla åtgärder som syftar till att

- få en mer sammanhållen och förenklad vårdkedja med färre aktörer kring varje enskilt barn
- stödja en utveckling mot tidiga insatser och mindre fokus på utredning och diagnos som en förutsättning för insatser
- stödja en övergång mot breda, öppna utredningar istället för snävt fokus på enskilda neuropsykiatriska diagnoser
- i avtal tydliggöra ansvarsgränser samt undvika överlappande uppdrag hos flera vårdgivare med målsättning att minska risken att patienter bollas mellan olika vårdgivare
- förbättra möjligheterna att få stöd och insatser samt möjliggöra bättre tillgång till dessa i närmiljö
- skapa förutsättningar för en smidig övergång mellan barn och vuxen.

Ekonomiska konsekvenser
Det finns behov av att analysera vilka ekonomiska konsekvenser en förändrad och förbättrad vårdkedja för barn med ASD och ADHD kommer att innebära. Förvaltningen avser att återkomma med en analys av detta i samband med att förslagen presenteras.

Konsekvenser för patientsäkerhet
En förbättrad vårdkedja förväntas medföra ökad patientsäkerhet.

Konsekvenser för jämlik och jämställd vård
Förvaltningens bedömning är att en förbättrad vårdkedja i hela länet för barn med ASD och ADHD förväntas medföra både ökad jämlik och jämställd vård.

Miljökonsekvenser
Avtalet förväntas inte medföra förändrade konsekvenser för miljön.

Administrativa konsekvenser
En förbättrad, sammanhållen vårdkedja förväntas medföra minskade administrativa arbetsuppgifter.

Björn Eriksson
Hälso- och sjukvårdsdirektör

Anna Ingmanson
Avdelningschef

Beslutet ska skickas till
Akten

Godkänd av Björn Eriksson, 2020-04-01

KIND CENTER OF NEURODEVELOPMENTAL DISORDERS AT KAROLINSKA INSTITUTET

Kartläggning av vårdkedjorna för barn och ungdomar med ASD eller ADHD i Region Stockholm

På uppdrag av
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, Region Stockholm

Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet (KIND)

Citera gärna rapporten, men glöm inte att uppge källan. Bilder, fotografier och illustrationer är skyddade av upphovsrätten. Det innebär att du måste ha upphovsmannens tillstånd för att använda dem. Referera till rapporten enligt:

Bölte, S., Berggren, S., Dal, H., Jablonska, B., Lindström, T. & Kosidou K. (2020). Kartläggning av vårdkedjorna för barn och ungdomar med ASD eller ADHD i Region Stockholm. Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet (KIND).

Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet (KIND)
Gävlegatan 22B, 113 30 Stockholm
info@kind.ki.se

Författare

Sven Bölte, Therese Lindström, Steve Berggren
Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet

Beata Jablonska, Henrik Dal, Kyriaki Kosidou (kapitel vårdregisterdata)
Centrum för Epidemiologi och Samhällsmedicin, Region Stockholm

Eva Bohlin, Margareta Cassel, Petra Eriksson, Tove Lugnegård (kapitel beställarstyrning)
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen

Tack till: *Andreas Gerhardsson* (sammanställning och visualisering av kvantitativa enkätdata å KIND:s vägnar); *Felicitas Mandl* (forskningsassistent involverad i genomförande av KIND:s intervjuer); *Annika Brar, Maria Silverberg Mörse, Ulrika Långh, MaiBritt Giacobini, Maud Palmgren, Josefine Jacobsson, Eric Zander, Ulf Jonsson, Fabian Lenhard, Karina Braun, Marita Skoog Jacobsson, Anki Sandberg, Elisabeth Gunnars, Anders Kant* (vårdpersonal och representanter för intresseorganisationer i referensgruppen som alla bidragit till genomlysningen på ett eller flera olika sätt, t ex genom beskrivningar, synpunkter och tankar avseende viktiga frågeställningar, feedback på enkäter, spridning av information om intervjuer/enkäter, synpunkter på resultatredovisning och slutsatser och/eller feedback på delar av texten).

ISBN: 978-91-7831-657-1 Stockholm, Januari 2020

Förord

Personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har ofta behov av insatser från olika delar av samhället. Kommuner (t ex förskola, skola, socialtjänst), regioner (hälso- och sjukvård), staten (t ex Försäkringskassan) har olika ansvar för att tillgodose olika delar. Beroende på vilken fas i livet personen befinner sig i och hur aktuella krav och levnadsomständigheter ser ut, kan behoven variera över tid. Hälso- och sjukvården kan sällan på egen hand möta de olika behoven. Däremot är det angeläget att hälso- och sjukvården är organiserad så att den kan fullgöra sitt uppdrag gentemot målgruppen på bästa möjliga sätt och ha en välfungerande samverkan med kommunala verksamheter.

Tidigare utredningar har visat på tydliga brister gällande vården för barn och ungdomar med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar i Region Stockholm. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen har därför gett i uppdrag till Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet (KIND) och Centrum för Epidemiologi och Samhällsmedicin (CES) att genomföra en bred genomlysning av hur vårdsystemet fungerar för målgruppen, vilket resulterat i denna rapport. Rapporten bygger på ett gediget kartläggnings- och analysarbete. Arbetet inkluderar såväl omfattande statistik som ingående enkäter och intervjuer med patientföreträdare och vårdpersonal. En gemensam röst i rapporten talar för ett stort behov av förbättringar i syfte att uppnå en mer sammanhållen vårdkedja som präglas av god kvalitet och delaktighet, hög tillgänglighet och hög effektivitet. Hälso- och sjukvårdsförvaltningen ser denna rapport som ett nödvändigt och betydelsefullt underlag för att initiera förändringar av vården för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Jag vill rikta ett stort tack till författarna och också till alla övriga som på olika sätt bidragit med sin kunskap och erfarenhet.

Anna Ingmanson Stockholm, januari 2020

Chef för avdelningen för närsjukvård
Närsjukvård
Hälso- och sjukvårdsförvaltningen
Region Stockholm

Innehållsförteckning

Förord **2**
Begrepp **5**
Förkortningar **5**
1 Sammanfattning **6**
2 Bakgrund och uppdrag **10**
3 Översikt: Metod, underlag och delar **11**
4 Beställarstyrning (av HSF) **12**
4.1 Bakgrund 12
4.1.1 Beslut till grund för dagens organisation 12
4.1.2 Ansvarsfördelning i beställar-utförarmodellen 13
4.2 Beskrivning av avtalsstyrningen 13
4.2.1 Uppdrag 14
4.2.2 Ersättningsmodeller 14
4.2.3 Uppföljning 15
5 Vårdgivare och uppdragsbeskrivningar **17**
5.1 Involverade aktörer och huvudmän 17
5.1.1 Kommunala aktörer 17
5.1.2 Statlig myndighet 18
5.1.3 Regionala aktörer inom hälso- och sjukvård 18
5.2 Vårdkedjors delar 22
5.2.1 Upptäckt 22
5.2.2 Remiss 22
5.2.3 NPU 23
5.2.4 Insatser 23
5.3 Geografisk spridning av vårdgivare 25
5.4 Samverkan mellan vårdgivare 26
5.5 Regionala och nationella kunskapsstöd 26
5.5.1 Vårdgivarspecifika interna kunskapsstöd 27
6 Vårdregisterdata (av CES) **28**
6.1 Metod 28
6.1.1 Population och material 28
6.1.2 Statistiska analyser och etiska överväganden 28
6.2 Resultat 28
6.2.1 Population A: barn och ungdomar i Region Stockholm som vårdas för ADHD och ASD 28
6.2.2 Population B: Vårdkedjan för barn och ungdomar som har fått en ADHD- eller ASD-diagnos i samband med NPU i Region Stockholm mellan 2016 och 2017 30
7 Enkät- och intervjudata **36**
7.1 Metod 36
7.2 Deltagare 36
7.3 Resultat 37
7.3.1 Behov och svårigheter vid NPF 37
7.3.2 NPU i relation till insatser 37
7.3.3 Köer till NPU 40
7.3.4 Kontakt- och remissvägar 40
7.3.5 Utredningsansvar/-uppdrag 41
7.3.6 NPU 41
7.3.7 Efter NPU 42

7.3.8 Uppföljning efter NPU 43
7.3.9 Tillgänglighet, organisation och kunskap 44
7.3.10 Insatser 45
7.3.11 Samverkan 49
7.3.12 Föräldrars situation 50
8 Slutsatser 51
9 Rekommendationer 54
10 Begränsningar med kartläggningen 57
11 Referenser 58
APPENDIX 60

Begrepp

- **barn och ungdomar**: avser så länge inget annat anges eller specificeras barn och ungdomar o till 17 år
- **barn med dubbeldiagnos**: barn och ungdomar med både ASD och ADHD
- **huvudman**: myndighet eller organisation med juridiskt och ekonomiskt ansvar för viss verksamhet
- **neuropsykiatrisk utredning**: utredning av misstänkt neuropsykiatrisk funktionsnedsättning, vanligtvis med fokus primärt på ADHD och/eller ASD
- **tilläggsuppdrag ADHD**: tilläggsuppdrag avseende utredning, behandling och uppföljning av barn med misstänkt eller diagnostiserad ADHD
- **tilläggsuppdrag första linjen**: tilläggsuppdrag avseende första linjens insatser vid psykisk ohälsa hos barn och ungdomar
- **privat vård**: vård som patienter betalar helt själv, som inte ingår i regionens vårdutbud eller vårdkedjor, då vårdgivaren inte har avtal med regionen om vårdtjänsten ifråga
- **psykiatrisk samsjuklighet**: närvaro av ett eller flera andra, samtidiga psykiatriska tillstånd, som barnet har utöver sin ADHD och/eller ASD (kan t ex vara depression, ångest, tvångssyndrom)
- **samarbete**: gemensamt bedrivet arbete som gäller en avgränsad uppgift
- **samordning**: koordination av resurser/arbetsinsatser för att erhålla högre kvalitet, större effektivitet
- **samverkan**: övergripande gemensamt handlande på organisatoriskt plan för ett visst syfte
- tilläggsuppdrag: vårdsvalsavtal och del i lagen om valfrihetssystem
- **vårdgivare**: statlig myndighet, region och kommun i fråga om sådan hälso- och sjukvårdsverksamhet som myndigheten, regionen eller kommunen har ansvar för (offentlig vårdgivare) samt annan juridisk person eller enskild näringsidkare som bedriver hälso- och sjukvårdsverksamhet (privat vårdgivare)
- **vårdkedja**: sekventiell vård/vårdepisod, en serie av samordnade insatser, länkar i en kedja av vårdgivare

Förkortningar

- **ADHD**: Uppmärksamhetsstörning/Hyperaktivitet (Attention-Deficit Hyperactivity Disorder) (alla former)
- **ASD**: Autismspektrumtillstånd (alla former och diagnoser inom autismspektrumet)
- **BVC**: Barnavårdscentral
- **BHV**: Barnhälsovård
- **BUMM**: Barn- och ungdomsmedicinsk mottagning; avser så länge inget annat anges BUMM med tilläggsuppdrag ADHD
- **BUS**: Överenskommelse om samverkan kring barn i behov av särskilt stöd (BUS), mellan Stockholms läns landsting och länets kommuner
- **BUP**: Barn- och ungdomspsykiatrisk specialistvård
- **BUP övm**: lokala BUP öppenvårdsmottagningar
- **CES**: Centrum för Epidemiologi och Samhällsmedicin, Region Stockholm
- **EHV**: Elevhälsovård
- **HAB**: Habilitering & Hälsa
- **HC**: Habiliteringscenter (inom HAB)
- **HLM**: Husläkarmottagning
- **HSF**: Hälso- och sjukvårdsförvaltningen
- **HSL**: Hälso- och sjukvårdslagen
- **HSN**: Hälso- och sjukvårdsnämnden
- **IF**: intellektuell funktionsnedsättning
- **KIND**: Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet
- **KSON**: Kommunalförbundet Sjukvård och omsorg i Norrtälje
- **KVÅ**: Klassifikation av vårdåtgärder
- **LSS**: Lagen om särskilt stöd och service
- **LOU**: lagen om offentlig upphandling
- **LOV**: lagen om valfrihetssystem
- **NPF**: (barn och ungdomar med) neuropsykiatrisk funktionsnedsättning
- **NPU**: Neuropsykiatrisk utredning
- **SIP**: samordnad individuell vårdplan
- **SKR**: Sveriges Kommuner och Regioner
- **SoL**: Socialtjänstlagen
- **SLSO**: Stockholms läns sjukvårdsområde
- **PVR**: Primärvårdsrehabilitering
- **UM**: Ungdomsmottagning

1 Sammanfattning

Bakgrund

I en granskning från 2016 (projektrapport 6/2016: Barnsjukvården - vårdkedjan för ADHD och diabetes) konstaterade Landstingsrevisionen i Region Stockholm att styrning och uppföljning av vården för barn och ungdomar med uppmärksamhetsstörning/Hyperaktivitet (ADHD) behövde stärkas. HSN instämde i bedömningen att en genomlysning av vårdkedjan för barn och ungdomar med ADHD var angelägen samt att situationen var likartad för barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd ASD. I slutet av 2016 avsattes medel från Sveriges Kommuners och Regioners (SKR:s) överenskommelse "Stöd till riktade insatser inom området psykisk hälsa" för en kartläggning samt framtagande av förslag för en förbättrad vårdkedja för barn och ungdomar med ASD och ADHD i Region Stockholm. Under 2018 erhöll Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet (KIND) och Centrum för Epidemiologi och samhällsmedicin, Region Stockholm (CES), uppdraget av Hälso- och sjukvårdsförvaltningen (HSF) att genomföra denna kartläggning.

Metod

Kartläggningen baseras på en genomgång av aktuell beställarstyrning, vårdgivare och deras uppdragsbeskrivningar, riktlinjer för diagnostik/behandling och vårdregisterdata samt data från webbenkäter och fördjupande intervjuer med föräldrar till barn och ungdomar med ADHD och/eller ASD 0 till 17 år och vårdpersonal inom berörda vårdområden. I enkäterna deltog totalt 313 föräldrar och 557 vårdpersonal (56 chefer, 501 medarbetare) verksamma inom barn och ungdomsmedicinska mottagningar (BUMM), barn- och ungdomspsykiatrisk specialistvård (BUP) och Habilitering & Hälsa (HAB). Fördjupande intervjuer genomfördes med 5 föräldrar samt 62 vårdpersonal från ett bredare urval av vårdgivare. Datainsamlingen genomfördes i samråd med berörda vårdgivare och intresseorganisationer för neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF) (Riksförbundet Attention; Autism- och Aspergerföreningen i Stockholm) samt en referensgrupp bestående av erfaren vårdpersonal samt representanter från intresseorganisationer.

Resultat

Beställarstyrning. Styrningen sker genom att politiskt fattade beslut konkretiseras i vårdavtal (uppdragsbeskrivningar, ersättningsmodeller, uppföljning samt vårdgivare). Beslut till grund för dagens vårdorganisation för NPF samt ansvarsfördelning och avtal fattades mellan 2006 och 2009. Bland annat beslutades om ADHD-center vid HAB som erbjuder psykoedukativa gruppinsatser för barn och ungdomar med ADHD, om framtagande av ett regionalt vårdprogram, om uppföljning av väntetider till neuropsykiatrisk utredning (NPU), om att både BUP och BUMM skulle utreda ADHD, om att små barn med misstänkt ASD skulle utredas på barnsjukhusen och om att inrätta KIND. Vägledande principer var att organisation och remissvägar skulle vara tydliga oavsett vårdgivare och vårdnivå. Den stora gruppen barn och ungdomar med ASD och/eller ADHD (ASD/ADHD) skulle integreras i befintliga vårdstrukturer och utredande vårdgivare skulle utreda hela NPF-spektrumet. Att valfriheten för barn/familjer vid val av vårdgivare skulle öka och att uppdrag skulle styras med ekonomiska incitament var andra aspekter. Sedan 2009 har nya politiska beslut fattats som haft andra fokus än NPF men som påverkat vårdstrukturen kring barn och ungdomar med ASD/ADHD. Fler aktörer har tillkommit och vårdkedjan har blivit mer splittrad, vilket ökat kraven på samordning mellan beställarens olika avtal som rör insatser för NPF. Kartläggning av hur avtalen idag styr visar att samtidigt som mycket förbättrats genom 2009 års beslut är inte alla tidigare målsättningar uppfyllda. Otydligheter kring remissvägar kvarstår när det gäller små barn. För BUMM har ADHD lyfts ut som separat tilläggsuppdrag medan det inom BUP är integrerat i befintlig vårdstruktur. Det finns överlapp mellan uppdragen för BUP och HAB kring utbildningsinsatser. Förutsättningar för samverkan mellan BUP och BUMM har visat sig vara sårbar vid förändringar hos någon av aktörerna, samt påverkas av den geografiska fördelningen av mottagningar över regionen. Ersättningsmodellerna för utredningar hos BUP och BUMM skiljer sig åt och det finns skäl att analysera styreffekterna av de olika modeller och förutsättningar som råder inom berörda vårdavtalsområden på systemnivå. Med dagens avtal

utför inte alla vårdgivare utredningar inom hela det neuropsykiatriska spektrumet. Idag finns brister i beställarens uppföljning t ex av väntetider till NPU.

Vårdgivare och uppdragsbeskrivningar. Vårdkedjan för barn och ungdomar med ASD och/eller ADHD utgör en central del i ett komplext omhändertagandesystem, som i sin helhet innefattar flera såväl regionala som kommunala (förskola, skola, socialtjänst) och statliga (Försäkringskassan) aktörer. De vårdgivare som har tydligt formulerade uppdrag avseende ASD- och/eller ADHD-inriktade hälso- och sjukvårdsinsatser är neuropediatriska utredningsteam på barnsjukhus (NU- och KNUT-team), vårdgivare inom BUMM, BUP och HAB samt BanyanCenter (uppdrag upphör 2020-12-31, verksamheten övergår till HAB). Många barn och ungdomar kan därutöver behöva söka vård för såväl ASD-/ADHD-relaterade som samtidigt förekommande behov hos vårdgivare inom vårdområden såsom husläkarmottagningar (HLM), primärvårdsrehabilitering (PVR) och vårdval logopedi samt Maria Ungdom. Barnavårdscentraler (BVC) utgör en viktig aktör på upptäckarnivå. Berörda vårdgivares uppdrag avgränsar sig till specifika diagnostiska frågeställningar, delar av vårdkedjan och/eller typer av insatser. Vilken vårdgivare som ansvarar för vilken del i vårdprocessen från upptäckt till utredning och insats beror på barnets ålder, (misstänkt) diagnos och komplexiteten i barnets sammantagna symptom- och behovsbild. Ingen enskild vårdgivares uppdrag och bemanning medger ett tillhandahållande av alla de vårdinsatser som rekommenderas och ofta behövs vid ASD respektive ADHD. Många barn och ungdomar behöver i det befintliga systemet ta del av insatser från flera olika vårdgivare parallellt. Samtidigt förutsätter många viktiga stöd- och insatstyper engagemang även från aktörer inom kommun och/eller stat. Exempel på detta är stöd och anpassning i förskola/skola, habiliterande stöd- och träningsinsatser som i praktiken implementeras av kommunala aktörer, tillgång till insatser enligt Lagen om Särskild stöd och service (LSS)[1] samt vissa bidrag och ersättningar från Försäkringskassan. Systemet ställer således höga krav på fördelning av ansvar och samverkan inte bara mellan aktörer inom hälso- och sjukvården, utan också mellan aktörer med olika huvudmän (region, kommun och stat). Barn ska vid behov kunna erbjudas hjälp av en fast vårdkontakt samt upprättande av en samordnad individuell plan (SIP). Samverkan för barnets bästa ska ske enligt patientlagen, överenskommelser mellan Region Stockholm och dess kommuner om samverkan kring barn i behov av särskilt stöd (BUS) samt Hälso- och sjukvårds-/Socialtjänstlagen (HSL, SoL).[2–5] Riktlinjer som ansvariga vårdgivare har att förhålla sig till inom Region Stockholm innefattar det regionala vårdprogrammet för ADHD, lindring utvecklingsstörning och autism hos barn, ungdomar, vuxna[6]; socialstyrelsens kunskapsstöd om stöd till barn, ungdomar och vuxna med ADHD[7]; samt Läkemedelsverkets behandlingsrekommendation vid ADHD.[8]

Vårdregisterdata visade att ASD och ADHD var de vanligaste psykiatriska diagnoserna bland barn och ungdomar i Region Stockholm 2018 och fanns bland omkring hälften av BUP:s patienter.

- 0,8% av flickor och 2,4% av pojkar i åldrarna <12 år var diagnostiserade med ASD (6-årsvårdprevalens; andel som har diagnostiserats någon gång under perioden 2013–2018). Motsvarande siffror för ASD i åldrarna 13 till 17 år var 2,7% för flickor och 4,8% för pojkar. 6-årsvårdprevalensen av ADHD för samma period var 1,2% för flickor och 3,5% för pojkar i åldrarna <12 år och 6,7% för flickor och 11,8% för pojkar i åldrarna 13 till 17 år.
- Totalt 6967 barn genomgick en NPU år 2018 i Region Stockholm, jämfört med 5440 år 2016. Andelen NPF-diagnoser skilde sig mellan olika kommuner i regionen. T ex var andelen nära tre gånger så hög i Nynäshamn som på Kungsholmen.
- Psykiatrisk samsjuklighet var vanlig bland barn och ungdomar med NPF, framför allt depression och ångest bland ungdomar. Samsjuklighet med depression/ångest var förknippad med senare diagnostisering av NPF.
- Flickor var äldre än pojkar när de genomgick NPU och samsjuklighet med depression och ångest var vanligare.
- Många barn och ungdomar hade en psykiatrisk vårdhistoria som sträckte sig långt innan deras NPF-diagnos. Omkring 70% av barn med ASD, ADHD eller båda diagnoserna hade haft kontakt med minst två olika vårdgivare efter NPU.

- Behandling med psykofarmaka var den vanligaste insatsen för barn och ungdomar med NPF. Omkring 60% av barn med ADHD (med eller utan samtidig ASD) behandlades med ADHD-läkemedel året efter fastställd diagnos.
- Cirka hälften av barn med ADHD och närmare 90% av barn med ASD eller ASD/ADHD hade kontakt med HAB under året efter en fastställd diagnos. Patienter med ADHD vid BUP och BUMM skilde sig åt avseende psykiatrisk samsjuklighet, som var vanligare bland de som utretts vid BUP. Patientflödet mellan vårdgivarna efter fastställd ADHD-diagnos var litet.

Enkät- och intervjudata visade en stor samstämmighet bland *föräldrar och vårdpersonal* avseende önskemål om förbättringar i ett antal ASD- och ADHD-relaterade vårdorganisationsfrågor. Centrala punkter var:

- Kortare väntetid för och ökad tillgänglighet till stöd och insatser,
- resursanpassning till gruppens storlek,
- en förenklad och mer sammanhållen vårdkedja,
- en större personcentrering och större kontinuitet i vårdkontakter och vårdplanering,
- en minimering av det antal vårdgivare som behöver kopplas in runt ett och samma barn,
- en huvudansvarig vårdgivare för varje barn/familj, som kan överblicka barnets behov,
- förbättrade möjligheter för stöd och insatser i närmiljö,
- tillgång till adekvat behandling av psykiatrisk och somatisk samsjuklighet,
- att föräldrar bör avlastas ansvar för att planera och samordna barnets vård, t ex genom en helhetsansvarig lots,
- att samverkan mellan vårdgivare/vårdgivare och andra centrala aktörer måste förbättras,
- att föräldrar med egen NPF bör kunna erbjudas utökat stöd och anpassade vårdkontakter.

Ytterligare förbättringsförslag för vårdkedjan för barn och ungdomar med ASD och ADHD som framfördes av *föräldrarna* omfattade:

- Tydlig information om rätt till insatser och stöd samt om vem som ska hjälpa till med vad,
- en tydlig plan för ”nästa steg” vad gäller stöd, insatser och uppföljning efter NPU,
- personal med tillräcklig NPF-kompetens, inom ramen för NPF-anpassade kontakter och insatser,
- utökad möjlighet till anhörig- och krisstöd.

En stor andel av *vårdpersonalen* återkopplade dessutom att:

- Vårdkedjan för ASD och ADHD måste betraktas i kontexten av hela psykiatrins organisation, rollen NPF-diagnoser fått samt skolans/elevhälsovårdens (EHV:s) och andra samhällsaktörers ansvar i frågan,
- aktörer borde sluta ”skjuta frågan och patienter mellan sig” och istället ta ett gemensamt ansvar,
- fokus och tyngdpunkt för såväl vårdkedjans struktur som resursfördelning borde ligga på stöd och insatser, snarare än på NPU i sig,
- insatser borde ges baserat på barns symptom-, funktions- och behovsprofil, snarare än diagnos,
- de många fördröjningspunkter som finns i dagens vårdkedjor behöver minimeras,
- fokus borde ligga på att identifiera behov tidigt och därefter snabbt komma in med insatser, även utan NPU,
- utredningar borde göras med breda, öppna frågeställningar inklusive differentialdiagnostiska och allmänmedicinska ställningstaganden, inte enbart inrikta sig snävt på ADHD eller ASD,
- större vikt borde läggas vid uppföljning efter NPU, samt av behandlingsutfall och vidare behov,
- basala behov såsom sömn och ätande behöver kunna bedömas och behandlas med ett NPF-perspektiv, samordnat med övrig NPF-relaterad vård,
- barn med psykiatrisk samsjuklighet behöver kunna ta del av både habiliterande och psykiatriska insatser, samtidigt och samordnat,
- vårdkontakter och insatser bör ha ett långsiktigt funktionsnedsättnings- och habiliteringstänk, med beredskap för att nya behov kan uppstå i omgångar under uppväxten,
- det behöver utvecklas, utvärderas, implementeras målgruppsanpassade insatser och metoder,

- det behöver finnas såväl praktiska som ersättningsmässiga förutsättningar att samverka vårdgivare emellan.

Slutsatser och rekommendationer

De vägledande principer HSF formulerat som utgångspunkt för genomlysningen är att målsättningen bör vara en patientsäker och ändamålsenlig vårdkedja med så få aktörer som möjligt, som håller god vårdkvalitet och tillhandahåller ett jämlikt vårdutbud över regionen. Med utgångspunkt i resultaten från kartläggningen bedöms det nödvändigt att inleda ett stegvist reformarbete av vårdkedjan för ASD och ADHD, med siktet inställt på ett mer sammanhållet och personcentrerat omhändertagande. Förändringarna behöver samordnas med primärvårdens organisation av första linjen-insatser för barn 0 till 6 respektive 7 till 17 år. Därutöver behöver beaktas att omhändertagandet av målgruppen i många avseenden är beroende av insatser och engagemang från fler samhällsaktörer än vårdgivarna, att NPF ofta överlappar samt att många barns symptomprofiler innefattar flera samtidiga behov. Oavsett hur hälso- och sjukvårdsystemet för ASD/ADHD utformas i stort bör reformer säkerställa att:

- vården organiseras och dimensioneras i enlighet med målgruppens storlek och behov,
- vårdsystemets komplexitet minskar, antalet vårdgivare inkopplade runt enskilda barn minimeras,
- barn med ASD/ADHD kan erbjudas en huvudansvarig vårdgivare och en fast vårdkontakt som kan överblicka behov samt hjälpa till med bedömning, planering, samordning och uppföljning,
- viktiga kompetens- och yrkeskategorier tillgängliggörs och samlas runt eller nära barnet,
- fokus framförallt och i större utsträckning läggs på att tillgängliggöra stöd och insatser, mindre på att etablera NPU diagnosen i sig,
- vårdplaneringar och -kontakter utgår och anpassas utifrån barns aktuella symptom-, funktions- och behovsprofil - och i så liten utsträckning som möjligt förutsätter en specifik diagnos,
- nödvändigt stöd och insatser samt adekvat information kan ges direkt då behov identifieras, även utan NPU och diagnos,
- breda bedömningar, med öppna frågeställningar och differentialdiagnostik möjliggörs,
- barn följs upp systematiskt efter NPU och insatser erbjuds i ram av kontinuerliga vårdkontakter och långsiktiga vårdplaner, med beredskap för att nya behov kan uppstå i omgångar,
- barn ges rekommenderat stöd och insatser sammanhållet, utifrån evidens och aktuella riktlinjer,
- vård görs tillgänglig i barns närmiljö, på jämlik nivå över hela regionen,
- orsakerna till de delvis stora skillnaderna i antalet NPU och diagnoser mellan regionens kommuner analyseras,
- tillgången till alla icke-farmakologiska NPF-inriktade insatstyper ökas och säkerställs,
- barn med psykiatrisk och/eller somatisk samsjuklighet erhåller adekvat målgruppsanpassad hjälp; barn med psykiatrisk samsjuklighet kan erbjudas *både* habiliterande och psykiatriska insatser, samtidigt och samordnat,
- stöd till föräldrar tillhandahålls vid och utifrån behov, framför allt för dem med egen NPF-diagnos,
- goda förutsättningar för samverkan samt bindande samverkansavtal mellan vårdgivare finns,
- ansvars-, uppgifts- och resursfördelning mellan förskola/skola/kommun respektive hälso- och sjukvård analyseras och förbättras,
- kompetensen bland berörda vårdgivare i NPF-diagnostik och -behandling ökas systematiskt.

För att möjliggöra en effektivare, mer sammanhållen och patientsäker vård samt omsätta dessa rekommendationer i praktiken behöver kompetens, insatser och resurser i större utsträckning samlas runt eller nära barnet, hos ansvariga vårdgivare. Eventuellt är det meningsfullt att skapa nya vårdformer. Därför föreslås pilotverksamheter som förenar habiliterande, psykiatrisk, dietistisk och logopedisk samt viss somatisk vård för barn och ungdomar med ASD och ADHD.

2 Bakgrund och uppdrag

Antalet NPU har ökat markant under de senaste åren. Barn med konstaterad NPF såsom ADHD och/eller ASD utgör en allt större patientgrupp. I samband med en granskning genomförd 2016 (Projektrapport 6/2016: Barnsjukvården - Vårdkedjan för ADHD och diabetes9 konstaterade landstingsrevisorerna att styrning och uppföljning av vården för barn med ADHD behövde stärkas - dels för att säkerställa att den vård som ges är kontinuerlig, likvärdig och säker, dels för att säkerställa att vårdkedjan i sin helhet uppfyller det som vårdprogram och Socialstyrelsens kunskapsstöd förespråkar. I sitt yttrande till landstingsrevisorerna instämde Hälso- och sjukvårdsnämnden (HSN), Region Stockholm, i landstingsrevisorernas samlade bedömning att det var angeläget att genomlysa vårdkedjan för barn med ADHD i sin helhet, utifrån ett länsperspektiv. HSF konstaterade att situationen var likartad för barn med ASD. I slutet av 2016 avsattes medel från SKR:s överenskommelse ”Stöd till riktade insatser inom området psykisk hälsa” för en noggrann kartläggning samt framtagande av förslag för en förbättrad vårdkedja för omhändertagandet av barn och ungdomar med ADHD och ASD i Region Stockholm.

Under 2018 erhöll KIND och CES uppdraget av HSF att genomföra en kartläggning av nuvarande vårdkedjor för barn med ADHD och ASD från upptäckarnivå, genom utredning till insatser och uppföljning. Kartläggningen skulle innefatta epidemiologiska registerdata och statistik samt beskrivningar av nuvarande vårdkedjors struktur, aktörer, ansvarsfördelning och flöden. Genomlysningen skulle utmynna i en analys av hur nuvarande vårdkedjors organisation fungerar samt ge underlag för förslag på hur den skulle kunna förbättras. Enligt de vägledande principer som HSF specificerar bör en väl fungerade vårdkedja ha så få aktörer som möjligt, vara patientsäker och ändamålsenlig för familjer och hålla god kvalitet med ett jämlikt vårdutbud över regionen.

3 Översikt: Metod, underlag och delar

Denna kartläggning baserades på följande informationskällor och metoder:

- analys av styrning av vård utifrån ett **beställarperspektiv** (kapitel 4 "Beställarstyrning" skrivet av HSF), som innehåller en beskrivning av de beslut som ligger till grund för dagens organisation samt berörda vårdgivares avtal;
- genomgång av **riktlinjer samt uppdragsbeskrivningar för berörda vårdgivare**;
- **vårdregisterdata**, där relevanta vårdhändelser inhämtade från Region Stockholms administrativa vårdregister (VAL-databaser) analyserats;
- **enkäter** utformade för genomlysningen, spridda till föräldrar till barn och ungdomar med ASD och/eller ADHD samt till vårdpersonal (medarbetare och chefer) inom BUMM, BUP och HAB;
- **intervjuer** med föräldrar till barn och ungdomar med ASD och/eller ADHD och vårdpersonal (med varierande roll och befattning) verksamma inom ett brett urval av berörda vårdområden (såsom BUMM, BUP, HAB, HLM, logopedi, PVR och utredningsteam på barnsjukhus);
- I **slutsatser** och **rekommendationer** beskrivs vår tolkning av den information som framkommit och våra förslag för ett stegvist reformarbete av vårdkedjan för ASD/ADHD.

4 Beställarstyrning (av HSF)

4.1 Bakgrund

4.1.1 Beslut till grund för dagens organisation

Under åren 2006 till 2009 fattade HSN flera beslut för att utveckla vården kring personer med NPF.

- I budget 2006 hade medel avsatts för att utveckla habiliteringsinsatser för barn och ungdomar med ADHD. Bakgrunden var att medan barn med ASD tillhörde LSS personkrets (Lag om stöd och service till vissa funktionshindrade) och genom det hade rätt till insatser inom HAB saknades motsvarande för barn och ungdomar med ADHD. I maj 2007 startade ADHD-center som en länsgemensam resurs inom HAB för åldersgruppen 5 till 25 år diagnostiserade med ADHD med eller utan tilläggsproblematik.
- Uppdrag om att ta fram ett vårdprogram gavs 2007. Våren 2010 var Regionalt vårdprogram för barn, ungdomar och vuxna avseende ADHD, lindrig utvecklingsstörning och ASD1 färdigt.
- Politiska krav på en enhetlig och heltäckande uppföljning av väntetider till NPU fanns från 2006.
- Ett politiskt beslut om att små barn med misstanke om ASD skulle utredas inom neuropediatriken på barnsjukhusen hade fattats.
- I november 2008 (LS 0807-0675) beslutades att inrätta ett ”gemensamt centrum för forskning, utbildning och utveckling inom området utvecklingsrelaterade kognitiva funktionsstörningar” i samarbete mellan Region Stockholm och Karolinska institutet. KIND startade 2010.

I juni 2008 fattade HSN de beslut som ligger till grund för dagens organisation, ansvarsfördelning och avtal. Vägledande principer för det fortsatta arbetet skulle enligt beslutet 2008 vara:

- Organisation och remissvägar ska vara tydliga oavsett om en eller flera vårdgivare är berörda och oavsett driftsform.
- Barn och ungdomar med neuropsykiatriska funktionshinder är en stor grupp och utredning, stöd och behandling ska integreras i befintliga vårdstrukturer.
- Ökad valfrihet för barn/familjer när det gäller val av vårdgivare.
- Tidig upptäckt inom barnsjukvården av barn som avviker i sin utveckling.
- Tydliga vårdnivåer och enkla remissvägar. En tydlig ingång för utredning av barn med misstänkt utvecklingsavvikelse, för remittenter.
- Utredande enheter ska utreda barn inom hela det neuropsykiatriska spektrumet då många barn och ungdomar har svårigheter inom många funktionsområden och kan få flera diagnoser.
- Uppdragen ska så långt som möjligt styras med ekonomiska incitament för att öka effektiviteten och därmed tillförsäkra fler barn utredning och behandling. (HSN 0805-0678)

Vid tiden för beslutet fanns starka röster inom det barnmedicinska systemet för att utredning av misstanke om ASD hos små barn samt av ADHD var en barnmedicinsk fråga. När det gällde ADHD fanns en uppfattning att det var stigmatiserande att vända sig till BUP varför man ansåg att det skulle finnas valfrihet att kunna bli utredd utan att besöka BUP. Det är bakgrunden till att utredningar i region Stockholm, till skillnad från resten av landet, idag utförs inom både BUP och BUMM.

Sedan beslutet 2008 har det skett övergripande förändringar som har påverkat vårdkedjan och medfört förändrade förutsättningar för utredande verksamheter, deras samarbetspartners och samverkansstrukturer. Vårdval har införts för logopedi (2008) och BUMM (2014) och förändring av barnsjukhusens mottagningar i öppenvård pågår nu.

Efter 2008 har vårdkedjan blivit mer splittrad och fler aktörer tillkommit. Utredningskapaciteten har ökat liksom andelen barn som har neuropsykiatrisk diagnos. Idag görs ca 7000 utredningar årligen varav ca 3600 inom BUP, ca 3000 inom BUMM och några hundra inom andra verksamheter.

Vissa av de problem som fanns för tio år sedan finns kvar idag eller har återuppstått. Kartläggningen av beställarstyrningen avgränsas till hur avtalen styr utifrån politiskt beslutad inriktning 2008 samt kring frågor som idag upplevs som problematiska.

4.1.2 Ansvarsfördelning i beställar-utförarmodellen

Den politiska inriktningen i slutet av 1990-talet var att konkurrensutsätta den offentligt drivna vården genom upphandlingar där den offentliga vårdgivaren skulle tävla med privata om uppdrag/avtal genom att själv lägga anbud på den offentliga verksamhet som konkurrensutsattes.

En ny beställarorganisation som var fristående från landstingets produktion skapades. Relationen mellan beställarorganisationen och vårdgivare skulle vara neutral och lika oavsett om det var privat driven vårdgivare eller landstingsdriven.

Som en av få regioner i landet har Region Stockholm behållit beställar-utförarorganisationen även om det idag inte längre förekommer att offentligt driven vård får lägga anbud när deras egen verksamhet ska upphandlas. Vid upphandlingar idag av offentligt driven verksamhet är syftet att den ska övergå i privat drift.

Beställarorganisationen, som idag innefattar HSN (politiker) och beställaravdelningar inom HSF (tjänstemän), ska fokusera på ”vad-frågor” och ansvarar för uppdragsbeskrivningar, ersättningsmodeller och uppföljning på övergripande nivå samt horisontell prioritering (prioritering av resurser mellan vårdområden).

Vårdgivarna ansvarar för ”hur-frågor” som innefattar t ex val av bedömnings- och behandlingsmetoder, vertikal prioritering (prioritering av patienter inom vårdområdet) samt bemanning, löner och andra personalrelaterade frågor. Vårdgivaren har även ett författningsreglerat ansvar att arbeta med verksamhetsutveckling och genom egenkontroll följa upp kvaliteten inom sin verksamhet med utgångspunkt i Socialstyrelsens föreskrifter om Ledningssystem för systematiskt kvalitetsarbete (SOSFS 2011:9).

Uppföljning är alltså ett område där både beställare och vårdgivare har ett ansvar. Förutom uppföljning av produktionsdata och miljö, har beställarna följt upp kvalitet på övergripande nivå. Beställarnas uppföljning av kvalitet har varit under diskussion och uppfattningen har varit att den inte får belasta verksamheten med alltför många och detaljerade frågor.

Beställarens kvalitetsuppföljning har vanligen utgått från Socialstyrelsens sex områden för ”God vård” som utgörs av Kunskapsbaserad och ändamålsenlig vård, Säker vård, Patientfokuserad vård, Effektiv vård, Jämlik vård och Vård i rimlig tid. Några uppföljningsindikatorer för vart och ett av dessa sex områden har valts per vårdgren och varierat över tid. Som komplement till den ordinarie avtalsuppföljningen kan beställaren genomföra medicinska revisioner eller annan fördjupad uppföljning av vissa frågeställningar.

För att få en enhetlighet mellan olika vårdgivare finns även en gemensam process mellan vårdgivare och beställare att ta fram kunskapsunderlag, gemensamma riktlinjer och andra stöddokument. Exempel på det är Viss.nu, psykiatristod.se, regionala vårdprogram, fokusrapporter och andra regionala riktlinjer för vård och behandling. På nationell nivå finns nationella riktlinjer för olika sjukdomar, nationella kvalitetsregister mm. I avtal ställs krav på att vårdgivare inom regionen ska använda och följa dessa.

4.2 Beskrivning av avtalsstyrningen

Beställarstyrning genom avtal sker genom formuleringar i uppdragsbeskrivning, utformning av ersättningsmodeller och uppföljning. Om det är flera vårdgivare som ska samordna sig behöver även beställarenheterna samordna sig kring samma formuleringar i avtalen för att det ska fungera smidigt mellan vårdgivarna. Kartläggningen har därför tittat på hur avtalen harmonierar med varandra och med besluten från 2008.

4.2.1 Uppdrag

För samtliga verksamheter (BUP, BUMM, HAB, logopedi) som förväntas delta i NPU finns text om det i respektive uppdragsbeskrivning. I praktiken avropas dock medverkan från logoped, fysioterapeut eller arbetsterapeut i utredningen i relativt liten utsträckning.

Både BUP och BUMM:s uppdragsbeskrivningar reglerar medverkan i remissgrupper i enlighet med 2008 års beslut. Remissgrupperna är nyckeln till "en tydlig ingång för remisser" och till en fungerande samordning mellan BUP och BUMM kring utredningar. Remissgrupperna fungerade som tänkt så länge det fanns en organisatorisk stabilitet och ett utbud i hela länet med samma aktörer som samarbetade. Remissgrupperna har visat sig vara en skör konstruktion som behöver ses över varje gång det sker förändringar inom någon av de berörda verksamheterna. Remissgrupperna kräver också att psykologer och läkare avsätter en del tid för remissgruppsarbetet, tid som annars kunnat användas för patientarbete.

Problemet med att barn som har flera neuropsykiatriska frågeställningar inte kan få dessa besvarade vid en och samma utredning har återuppstått. Det finns ett tolkningsutrymme i uppdragsbeskrivningarna som får till följd att barn där misstanke om ASD uppkommer under utredning av ADHD hos BUMM ibland kommer att utredas först av BUMM för frågeställning ADHD och sedan av BUP för ASD-frågeställningen. Det finns behov av att tydliggöra uppdragen för BUP och BUMM kring utredningar av barn med tecken på ASD

Både BUP och barnsjukhusen har fortfarande uppdrag kring utredning av små barn trots det beslut som fattats att utredningarna ska göras på barnsjukhusen. Det har medfört osäkerhet hos remittenter vart remiss ska skickas och bidragit till att vissa remisser har bollats mellan BUP och barnsjukhusen. Behovet av att tydliggöra ansvaret mellan BUP och barnsjukhusen kring små barn med tecken på ASD kvarstår.

Intentionen i 2008 års beslut att utredning, stöd och behandling skulle integreras i befintliga vårdstrukturer fungerade perioden 2009 till 2014. Genom beslutet om vårdval för BUMM kom utredningar att lyftas ur befintlig vårdstruktur för BUMM och bli ett separat tilläggsavtal. Det innebär att enbart vissa BUMM har tilläggsuppdraget ADHD. Antalet och lokalisering av dessa kan förändras över tid i takt med att mottagningar tar på sig eller avsäger sig tilläggsuppdraget. Det innebär risk för ojämlikt vårdutbud. Inom BUP är NPU och insatser integrerat i befintlig vårdstruktur.

För att få insatser inom HAB krävs normalt att patienten först är utredd inom annan verksamhet och har en fastställd diagnos. I HAB:s uppdrag ingår att erbjuda rådgivnings- och utbildningsinsatser för personer med diagnostiserad ADHD 5 till 25 år i form av föreläsningar och grupputbildningar till patient och anhöriga. Till personer med ASD erbjuds samma insatser som vid ADHD och även individuella insatser. I uppdraget ingår även förskrivning av tyngdtäcken efter remiss från BUMM för barn som utretts och diagnostiserats där. Från avtal 2019 finns en skrivning i avtalet för BUP inom Stockholm läns sjukvårdsområde (SLSO) att verksamheten ska erbjuda patient och anhöriga närståendeutbildningar. Det kan finnas risk för överlappande uppdrag mellan BUP och HAB kring utbildningsinsatser så som uppdragsbeskrivningarna är formulerade idag. Den organisatoriska tillhörigheten för ADHD-center innebär dels att rådgivnings- och utbildningsinsatsen organisatoriskt ligger utanför den verksamhet som utfört utredningen, dels att HAB erbjuder en avgränsad insats kring en diagnosgrupp som i övrigt inte ingår i deras målgrupp. ADHD-centers insatser har haft svårt att nå familjer som bor perifert i länet då utbildningarna genomförs i Stockholms innerstad. Frågan om var det är mest ändamålsenligt att ansvaret för utbildningsinsatserna på sikt ska ligga kan behöva en förnyad diskussion.

4.2.2 Ersättningsmodeller

Ersättningsmodellerna för neuropsykiatriska utredningar ser helt olika ut för BUP och BUMM trots att uppdragen är snarlika.

- BUMM med tilläggsuppdrag ADHD erhåller en fast ersättning per avslutad utredning oavsett hur många besök som utförts av respektive personalkategori. Insatser efter avslutad utredning ersätt med besöksersättning inom BUMM:s basuppdrag när det gäller medicinska insatser. Psykologinsatser ersätt med besöksersättning i de fall där mottagningen har tilläggsuppdraget första linjens insatser till barn och ungdomar med psykisk ohälsa. De mottagningar som inte har tilläggsuppdraget kan remittera barn som är i behov av psykologstöd till en annan BUMM- eller en husläkarmottagning som har tilläggsuppdraget och som ersätts enligt ovan.
- BUP har 50% eller 70% fast ersättning beroende på avtal och resterande del rörlig ersättning. BUP erhåller besöksersättning som är samma oavsett besöksorsak. Ersättningsmodellen särskiljer inte besök som ingår i NPU från andra barn- och ungdomspsykiatriska besök.
- Ersättningen i vårdval logopedi ger möjlighet att få ersättning för deltagande i NPU-team vid ett (1) överföringsbesök. Begränsningen har minskat logopedmedverkan i NPU jämfört med innan vårdvalet och ändrad ersättningsmodell infördes. Innan var det dock stora variationer över länet.

Eftersom det finns två olika ersättningsmodeller för NPU bör beställarna analysera effekterna av dessa olikheter på systemnivå.

Ersättningen i vårdval logopedi ger möjlighet att få ersättning för deltagande i NPU-team vid ett (1) överföringsbesök. Begränsningen har minskat logopedmedverkan i NPU jämfört med innan vårdvalet och ändrad ersättningsmodell infördes. Innan var det dock stora variationer över länet.

Ersättning inom BUMM för insatser efter NPU är separerad från avtalet om NPU. Utredning ersätts i tilläggsavtal ADHD medan insatser efter NPU ersätts inom BUMM:s basuppdrag. Eftersom basuppdraget ger ersättning för läkar- och sjuksköterskebesök finns inte möjlighet att få ersättning för t ex psykologinsats efter NPU inom vare sig basuppdraget eller tilläggsavtalet för NPU. Om mottagningen har tilläggsavtal om första linjens insatser till barn och ungdomar med psykisk ohälsa finns det möjlighet att få ersättning för psykologbesök via det tilläggsavtalet. Det medför att möjligheten till individuell insats av psykolog efter NPU varierar mellan olika BUMM och är beroende av om mottagningen har tilläggsavtal om första linjens insatser till barn och ungdomar med psykisk ohälsa.

4.2.3 Uppföljning

4.2.3.1 Kvalitetsindikatorer

Som tidigare nämnts följer beställaren upp vårdens kvalitet genom några indikatorer som utgår från Socialstyrelsens sex områden för God vård.

4.2.3.2 BUP

Uppföljningsindikatorer i BUP:s avtal gäller alla BUP:s patienter, oavsett diagnos. Exempel på indikatorer är:

- Vårdplan: "Andel som har en skriftlig vårdplan eller SIP."
- Patientens delaktighet: "Beskriv hur verksamheten arbetar för att göra patienter och närstående delaktiga vid framtagandet av vårdplanen samt ge dem tillgång till planen."
- Funktionsnivå: "Andel patienter där psykosocial funktionsnivå bedöms före och efter avslutad behandling (t ex Children's Global Asessment Scale, CGAS)";"Andel avslutade vårdåtaganden där patientens funktionsnivå mätt med CGAS förbättrats signifikant."
- Kvalitetsregister: "Beskriv ert arbete för att öka rapportering till och användning av nationella psykiatriska kvalitetsregister"; "Nämn de viktigaste utvecklingsområden som framkommit, max tre, och om några förbättringsarbeten genomförts utifrån detta."
- Väntetid till: 1) första besök; 2) behandling; och 3) fördjupad utredning.

4.2.3.3 BUMM

Uppföljningsindikatorer i BUMM:s tilläggsavtal om ADHD är:

- Andel slutförda NPU med NPF-diagnos, med ADHD-diagnos, med ASD-diagnos, med övriga diagnoser.
- Antal avslutade NPU senaste 12-månaders period.
- Andel patienter som väntat på NPU mer än 30 dagar (eller enligt vårdgarantin).

4.2.3.4 HAB

I avtal för HAB finns indikatorer som gäller alla patienter oavsett diagnos och ålder (barn och vuxna) om inte åldersspannet särskilt anges. Några indikatorer gäller specifikt insatser för personer med ADHD/ASD. Exempel på kvalitetsindikatorer i HAB:s avtal är:

- Öppna utbildningar: antal besökande (till t ex ADHD-center eller Habiliteringens kurs- och kunskapscenter).
- Andel närstående som har deltagit i anhörigutbildningar och bedömt att deras kunskaper om funktionsnedsättningen har ökat i hög grad.
- Andel barn med ASD 0 till 6 år som under året erhållit handledning och kunskapsstöd för intensivträning (mångsidiga program).
- Redogör för hur Vägledare för patienter med NPF-diagnos har arbetat samt ange antal individuella ärenden!
- Vårdplan: andel med tre eller fler besök som har aktuell vårdplan, andel som har en utvärderad vårdplan, andel med upprättad SIP.
- Andel patienter som i nationell patientenkät svarat positivt på frågan: ”Fick du tillräckligt med stöd för att lära dig att hantera din funktionsnedsättning/ditt hjälpmedel”? ”Var du delaktig i den utsträckning du önskade”? ”Var besöket till nytta för dig”? ”Skulle du rekommendera enheten till någon i din situation”?
- Redogör för väntetider vid respektive enhet.

4.2.3.5 Väntetider

Efter politiska krav på enhetlig och regelbunden uppföljning av väntetider till NPU i hela länet samlades uppgifter in från samtliga utredande enheter under perioden 2006 till 2014. Detta skedde genom en manuell enkät från HSF. Idag ska motsvarande uppgifter kunna hämtas in från journalsystemen. Vissa uppgifter går vidare till SKR:s väntetidsredovisning på nationell nivå.

Kartläggningen visar att uppföljningen av väntetider har stora brister. Det finns kvalitetsbrister i rapporteringen till SKL och i uppföljningen av Region Stockholms egen vårdgaranti för NPU. Alla berörda mottagningar finns inte med i rapporteringen och för vissa mottagningar är uppgifter inte kvalitetssäkrade och kan vara felaktiga.

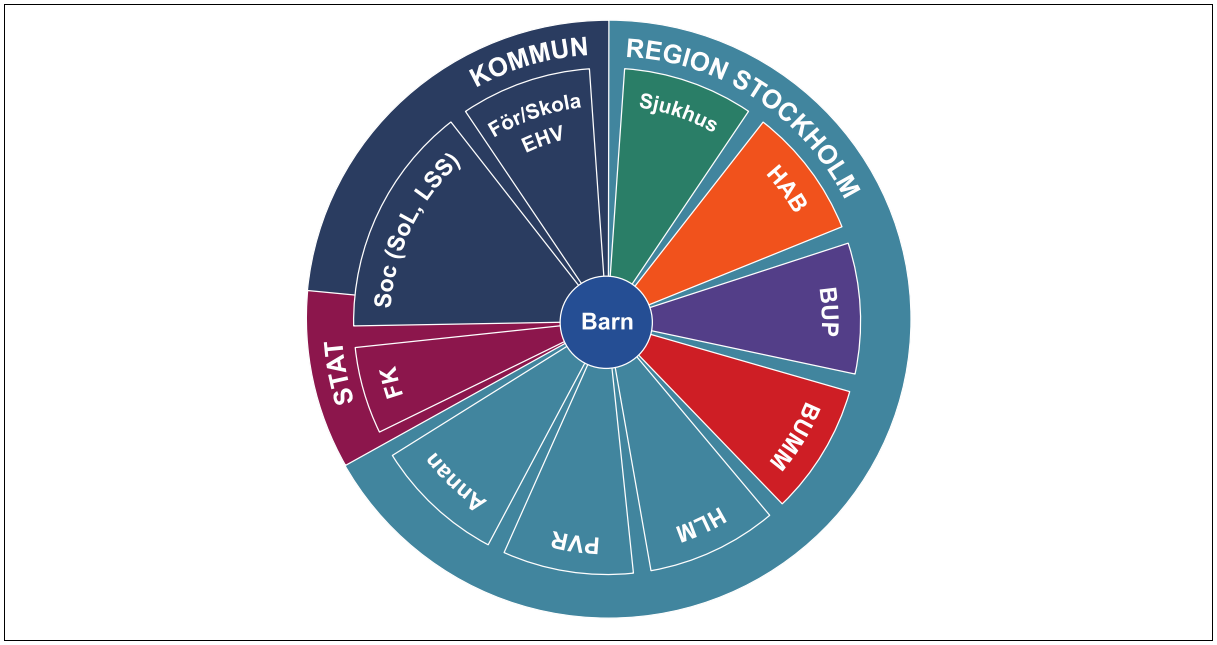
Det går idag inte att svara på frågan om hur väntetiderna till NPU, mätta på samma sätt, ser ut för alla BUP och BUMM i länet vid en given tidpunkt. Förvaltningen kan inte heller följa utvecklingen över tid för helheten.

5 Vårdgivare och uppdragsbeskrivningar

Detta kapitel är en sammanställning av information tillgänglig t ex i det regionala vårdprogrammet[6], i vårdavtal och uppdragsbeskrivningar för berörda vårdgivare[10] och i riktlinjer för berörda remittenter, remissgrupper och vårdgivare[11]. Viss kompletterande information har inhämtats i samband med intervju med berörd vårdpersonal.[12]

5.1 Involverade aktörer och huvudmän

Vårdkedjan utgör en central del i ett större omhändertagandesystem, som innefattar såväl regionala som kommunala och statliga aktörer (figur 1).



Figur 1. Aktörer och huvudmän i omhändertagandesystemet för barn och ungdomar med ASD eller ADHD

Notera. FK = Försäkringskassa; För/Skola = Förskola, skola; Soc (SoL, LSS) = Socialtjänst (som kan bevilja insatser enligt SoL och LSS), för övriga förkortningar, se Förkortningar i början.

5.1.1 Kommunala aktörer

5.1.1.1 Förskola, skola och elevhälsovård

Förskola ska tillhandahålla stöd för barn som av fysiska, psykiska eller andra skäl behöver särskilt stöd i sin utveckling.[13] **Skola** ska hjälpa elever med anpassningar och stöd som krävs för att kunskapskrav ska uppnås.[13] Om en elev trots stöd i form av extra anpassning inte kommer att uppnå miniminivån på kunskapskraven ska behov av särskilt stöd utredas. Om behov av särskilt stöd konstateras ska de åtgärder skola bedömt vara relevanta åtgärdas i ett s.k. åtgärdsprogram. **EHV** ska innefatta medicinska, psykologiska, psykosociala och specialpedagogiska insatser samt tillhandahålla tillgång till skolläkare, skolsköterska, psykolog, kurator samt personal med kompetens som gör det möjligt att tillgodose elevers behov av specialpedagogiska insatser. EHV-team ska arbeta förebyggande och hälsofrämjande, bl a genom att bidra till att skapa miljöer som främjar lärande, utveckling och hälsa samt genom att stödja elevers utveckling mot utbildningens mål.[13]

5.1.1.2 Socialtjänst

Kommuner ansvarar för förebyggande och socialt arbete riktat till barn och familjer. Socialtjänsten ansvarar för insatser enligt lagarna **SoL**[4] och **LSS**[1] och fattar vanligtvis beslut om stöd med grund i en utredning av behov.[3] Öppenvårdsinsatser enligt SoL kan riktas till barnet, till föräldrar eller till båda parter. Det kan handla om psykosocialt stöd såsom stödsamtal eller kontaktperson för barnet,

föräldraskapsstödjande insatser och stöd till familjen med fokus på relationella utmaningar. Barn med ASD eller intellektuell funktionsnedsättning (IF) kan ansöka om insatser enligt LSS, som syftar till att främja jämlikhet i levnadsvillkor och delaktighet i samhällslivet. Det kan handla om stöd i form av ledsagarservice, kontaktperson, personlig assistans, avlösarservice, korttidsvistelser, korttidstillsyn, boende i familjehem eller bostad med särskild service, daglig verksamhet och viss rådgivning. Kommuner tillhandahåller även insatser såsom färdtjänst, stöd vid fritidsaktiviteter och anhörigstöd samt socialpsykiatriska insatser. Hur Socialtjänsten är organiserad kan variera mellan kommuner.[3]

5.1.2 Statlig myndighet

Försäkringskassan kan bevilja ekonomiskt stöd till föräldrar i form av omvårdnadsbidrag, som baseras på den omvårdnad och tillsyn barnet behöver utöver vad som är vanligt för barn och ungdomar i samma ålder utan funktionsnedsättning. Ekonomiskt stöd kan också ges i form av merkostnadsersättning, om familjen till följd av barnets funktionsnedsättning har merkostnader.[14] För barn vars behov av personlig assistans överstiger 20 timmar per vecka står Försäkringskassan för assistansersättning.

5.1.3 Regionala aktörer inom hälso- och sjukvård

Det vårdsystem som omger barn och ungdomar med ADHD och/eller ASD innefattar många olika vårdgivare, fördelade över flera olika vårdavtalsområden. De vårdgivare som har tydligt formulerade uppdrag avseende ADHD- och/eller ASD-inriktade hälso- och sjukvårdsinsatser såsom NPU, rådgivning, psykoedukativa insatser, behandling eller habilitering är utredningsteam på barnsjukhus (NU- och KNUT-team; tabell 1), vårdgivare inom BUMM (tabell 2), BUP (tabell 3) och HAB (tabell 4) samt BanyanCenter (tabell 5).[10,11] BVC (tabell 6) är en viktig aktör på upptäckarnivå.[10,11] Många barn och ungdomar behöver därutöver söka vård för såväl ADHD-/ASD-relaterade som samtidigt förekommande behov hos vårdgivare inom vårdområden såsom HLM (tabell 7), PVR (tabell 8) och vårdval logopedi (tabell 9). Samt Maria Ungdom (tabell 10) och VUB-team (tabell 11).[10]

Tabell 1. Barnsjukhus

Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska Universitetssjukhuset och Sachsska barn- och ungdomssjukhuset, Södersjukhuset

- **Målgrupp**: Barn och ungdomar 0 till 17 år samt för tidigt födda barn i behov av kvalificerad akut- eller specialistvård, inklusive barn med neurologisk sjukdom, utvecklingsavvikelse och/eller funktionsnedsättning.[10]
- **I basuppdrag**: Kvalificerad akut- och/eller specialistvård.[10]
- **Roll i vårdkedjan**: Genomföra NPU i multiprofessionellt specialistteam (KNUT- respektive NU-team) samt tillhandahålla läkarkonsultation och viss medverkan till den kliniska verksamheten inom HAB.[10,11] Se Tabell 12 och 13 för mer information.
- **Avtalsform:** Vård i egenregi, reglerad i direktavtal.

Tabell 2. BUMM

- **Målgrupp**: Barn och ungdomar 0 till 17 år med komplicerad sjukdomsbild i behov av bedömning, utredning, vård eller annan åtgärd där barnmedicinsk specialistkompetens men inte sjukhusets resurser krävs, t ex barn med kroniska sjukdomar eller funktionsnedsättning, tillfälligt sjuka barn < 1 år och barn med BMI > 30.[10]
- **I basuppdrag**: Erbjuda barn- och ungdomsmedicinsk specialistvård i öppenvård. Främja hälsa och livskvalitet genom att förebygga och tidigt åtgärda försämring av hälsotillstånd på grund av sjukdom och/eller funktionsnedsättning. Vid behov, enligt överenskommelse, utföra läkarinsatser inom barnhälsovård (BHV).[10]
- **Roll i vårdkedjan**: Läkare som innehar förskrivningsrätt för farmakologisk behandling av ADHD kan efter beställares godkännande överta medicinering av barn utredda vid annan mottagning, även om den egna mottagningen endast har basuppdrag.[10,11] Se i övrigt stycke om "BUMM tilläggsuppdrag ADHD" nedan.
- **Kompetens**: Ska för basuppdraget bemannas med läkare med specialistkompetens inom barnmedicin samt sjuksköterska med specialistutbildning i hälso- och sjukvård för barn och ungdom. Minst en sjuksköterska och en läkare ska ha utbildning i Motiverande samtal.[10]
- **Avtalsform**: Vård inom vårdval, reglerad i avtal enligt LOV.

- **Tilläggsavtal**: Vårdgivare kan ansöka om ett eller flera tilläggsuppdrag, såsom Utredning, behandling och uppföljning av barn med misstänkt eller diagnostiserad ADHD (se nedan), Behandling av barn och ungdomar med obesitas samt Första linjens insatser till barn och ungdomar med psykisk ohälsa (se nedan).[10]

BUMM tilläggsuppdrag: Utredning, behandling och uppföljning av barn med misstänkt eller diagnostiserad ADHD

- **Målgrupp**: Barn och ungdomar 4 till 17 år med misstänkt eller diagnostiserad ADHD där sjukdomsbilden inte domineras av annan psykiatrisk eller neurologisk samsjuklighet.[10]
- **Uppdrag**: Utreda, behandla och följa upp barn med misstänkt eller diagnosticerad ADHD.[10]
- **Roll i vårdkedjan**: Utreda, behandla och följa upp barn med misstänkt eller diagnosticerad ADHD.[11] Se tabell 12 och 13 för mer information.
- **Kompetens**: Utöver bemanning för mottagningens basuppdrag ska finnas personal med erfarenhet av NPU, inklusive: minst en psykolog med kunskap inom neuropsykologisk utredningsmetodik, som utfört minst 50 NPU under de senaste tre åren; minst en läkare som utfört minst 50 NPU under de senaste tre åren; minst en läkare med förskrivningsrätt för farmakologisk behandling av barn med ADHD.[10]
- **Övrigt**: Verksamheten förväntas genomföra minst 20 NPU per år, i syfte att upprätthålla kompetens.[10] Besök för farmakologisk behandling efter avslutad NPU sker inom ramen för verksamhetens basuppdrag.

Tilläggsuppdrag första linjen: Första linjens insatser till barn och ungdomar med psykisk ohälsa

- **Målgrupp**: Barn och ungdomar 0 till 17 år med symptom på psykisk ohälsa, som riskerar utveckla psykisk sjukdom. Omfattar inte barn som behöver annan specialiserad vårdverksamhets kompetens och resurser".[10]
- **Uppdrag**: Bota och lindra psykisk ohälsa som påverkar vardagslivet och hämmar barnets normala utveckling. Bedöma barnets psykiska ohälsa, tillhandahålla verksamma och strukturerade insatser och vid behov hänvisa eller remittera vidare. I huvudsak ge insatser i form av korta behandlingsinterventioner.[10]
- **Roll i vårdkedjan**: Inget specificerat. Men BUMM som har både tilläggsuppdrag ADHD och tilläggsuppdrag första linjen kan erbjuda barn med ADHD/som utretts inom verksamheten stöd och insatser hos psykolog.
- **Kompetens**: Vid verksamheten ska finnas minst en psykolog med minst två års dokumenterad erfarenhet av praktiskt arbete med barn. Därutöver kan finnas socionom med lägst basutbildning i psykoterapi. Läkare och sjuksköterska ska vara knuten till uppdraget via mottagningens basuppdrag.[10]
- **Övrigt**: Verksamheten förväntas genomföra minst 400 besök inom ramen för uppdraget per år.[10]

Tabell 3. BUP

Basen i länets barn- och ungdomspsykiatriska specialistvård utgörs av lokala BUP öppenvårdsmottagningar (BUP övm). Därutöver finns subspecialiserade öppenvårdsverksamheter samt heldygnsvård.

- **Målgrupp**: Barn och ungdomar 0 till 17 år med psykisk sjukdom och/eller störning som är av sådan omfattning eller intensitet att den kräver barn- och ungdomspsykiatrisk specialistvård.[10]
- **I basuppdraget**: Tillhandahålla ett differentierat utbud av barn- och ungdomspsykiatriska insatser, inklusive bedömning, utredning, diagnostik, behandling, rådgivning och uppföljning samt medicinska, psykologiska, psykoterapeutiska och pedagogiska insatser. Ta ett övergripande vårdplaneringsansvar för patienter som vårdas inom verksamheten. Svara för såväl generella som specifika konsultations- och samverkansuppdrag gentemot vårdgrannar eller andra aktörer inom ett visst geografiskt område. Arbeta förebyggande bl a genom regelbunden konsultation till BVC och barnmorskemottagningar.[10]
- **Roll i vårdkedjan**: Barn med misstänkt och/eller konstaterad ADHD eller ASD som behöver specialistpsykiatrisk vård ingår i verksamhetens ordinarie patientunderlag och omfattas av verksamhetens basuppdrag. Ska utreda, behandla och/eller följa upp barn med misstänkt ASD samt barn med ADHD som behöver specialistpsykiatrisk vård och/eller kompetens.[11] Se tabell 12-13 för mer information.
- **Kompetens**: Ska bemannas med specialistläkare i barn- och ungdomspsykiatri, psykologer, socionomer, psykoterapeuter, specialistsjuksköterska, tillgång till arbetsterapeut. Förväntas tillhandahålla kompetens inom ett brett spektrum av områden av relevans för barnpsykiatrisk vård.[10]
- **Avtalsform**: Dels vård i egenregi, reglerad i direktavtal (gäller de 13 BUP övm som drivs av BUP SLSO samt subspecialiserad öppenvårdsverksamhet och heldygnsvård), dels vård upphandlad enligt Lagen om offentlig upphandling (LOU) (gäller de 3 BUP övm som drivs av PRIMA barn- och vuxenpsykiatri), dels vård enligt avtal med Kommunalförbundet Sjukvård och Omsorg i Norrtälje (NOS) (gäller den BUP övm som drivs av Vårdbolaget TioHundra). Kommunalförbundet Sjukvård och omsorg i Norrtälje (KSON) ansvarar för att Norrtäljes invånare får sjukvård och omsorg, inklusive hälsofrämjande och förebyggande insatser. KSON är en myndighet skapad av Region Stockholm och Norrtälje kommun. KSON ansvarar för primärvård och delar av Norrtäljebornas specialiserade vård. Norrtälje kommun har fullt ut lämnat ansvaret till KSON för bland annat stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS) och äldreomsorg. KSON driver även vård och omsorg i egen regi i det helägda Tiohundra AB. KSON styrs av en direktion med förtroendevalda från Region Stockholm och Norrtälje kommun. Till direktionens stöd finns KSON förvaltning.

Tabell 4. HAB

- **Målgrupp**: Barn, ungdomar och vuxna med konstaterad funktionsnedsättning, inklusive personer med diagnos inom ASD med/utan samtidig IF och personer 3 till 25 år med ADHD. Ska särskilt beakta små barn med ASD.[10]
- **I basuppdrag**: Svara för specialiserad habilitering i form av kartläggning, utredning, råd, stöd och behandling vid länsövergripande och lokala HAB inklusive mottagningsverksamhet och besök i miljön där patienten vistas. Tillhandahålla och sprida kunskap om funktionsnedsättningar, dess konsekvenser, vårdinsatser och samhällets stöd samt rådgivning kring kommunikativt och kognitivt stöd. Främja aktiv, hälsosam livsstil för att förebygga psykiatriska syndrom. Erbjuda insatser för närstående.[10]
- **Roll i vårdkedjan**: Tillhandahålla psykoedukativa utbildningsinsatser samt rådgivning för barn med ADHD och ASD. Tillhandahålla habiliterande insatser för barn med ASD. Kan genomföra motoriska bedömningar samt kompletterande begåvningsbedömning.[11] Se tabell 12 och 13 för mer information.
- **Kompetens**: Ska tillhandahålla personal med adekvat utbildning och kompetens så som arbetsterapeut, fysioterapeut, logoped, socionom, specialpedagog, psykolog, tillgång till dietist, tillgång till konsultativt arbetande habiliteringsläkare.[10]
- **Avtalsform**: Vård i egenregi, reglerad i direktavtal.

Tabell 5. BanyanCenter, Psykologpartners

- **Målgrupp**: Barn 0 till 6 år med ASD som bor i Region Stockholm.[10]
- **Roll i vårdkedjan**: Utifrån tillämpad beteendeanalys (TBA) utforma och erbjuda mångsidiga träningsprogram som stöd för intensiv, individuell träning av förskolebarn med ASD. I anslutning till avslutad träning delge skola och berörd enhet inom HAB en skriftlig epikris kring barnets behandling.[10]
- **Kompetens**: Ska bemannas med personal med adekvat utbildning och handledning.[10]
- **Övrigt**: Ska erbjuda plats för minst 60 barn per kalenderår.[10]
- **Avtalsform**: Vård upphandlad enligt LOU (avtalet upphör 2020-12-31).

Tabell 6. BVC

- **Målgrupp**: Barn i förskoleåldern, 0 till 6 år.[10]
- **I basuppdrag**: Aktivt erbjuda barnhälsovård i enlighet med barnhälsovårdens basprogram. Medverka till att säkerställa barns hälsa, trygghet och utveckling. Ge stöd och insatser utifrån behov. Samverka med psykologkonsult från BUP. Vid behov lotsa/remittera vidare till annan vårdgivare.[10]
- **Roll i vårdkedjan**: Göra breda utvecklingsbedömningar. Erbjuda barnläkarbedömning av barn som har en avvikande utveckling eller där det finns neurologiska frågeställningar. Remittera för vidare bedömning vid misstanke om utvecklingsförsening eller avvikande beteenden.[11] Utgör en viktig aktör på upptäckarnivå.
- **Kompetens**: Ska bemannas med sjuksköterskor med specialistutbildning inom hälso- och sjukvård för barn och ungdom eller specialistutbildning i öppen hälso- och sjukvård samt läkare som är specialist i allmänmedicin eller pediatrik, alternativt ST-läkare med handledning inom någon av dessa specialiteter. Pediatriker ska tillhandahållas i sådan utsträckning att barn i behov av bedömning på denna nivå kan erbjudas detta.[10]
- **Avtalsform**: Vård inom vårdval, reglerad i avtal enligt LOV.

Tabell 7. HLM

- **Målgrupp**: Barn (huvudsakligen från 6 månaders ålder), ungdomar och vuxna folkbokförda i Sverige.[10]
- **I basuppdraget**: Utgöra förstahandsvalet för att tillgodose befolkningens behov av hälso- och sjukvård. Tillhandahålla första linjens hälso- och sjukvård med planerad och oplanerad vård i form av rådgivning, utredning, diagnostik, behandling och uppföljning, psykosociala insatser, förebyggande arbete och rehabilitering. Verka för en tidig upptäckt och behandling av sjukdomstillstånd och psykisk ohälsa. Utfärda medicinska utlåtanden och intyg. Har, tillsammans med övriga vårdgivare som bedriver HLM, ett gemensamt närområdesansvar.[10]
- **Roll i vårdkedjan**: Ansvara för läkarinsatser till personer som omfattas av LSS, inklusive läkarinsatser för listade personer som enligt biståndsbeslut gällande växelvård befinner sig på korttidsboende och för samtliga sjukvårdsinsatser inom LSS korttidsboende. [10] I övrigt inget specificerat.
- **Kompetens**: Läkare ska i första hand vara specialister i allmänmedicin. Verksamheten ska bemannas med distriktssköterska. Verksamheten kan bemannas med fysioterapeut, dietist och apotekare. [10]
- **Avtalsform**: Vård inom vårdval, reglerad i avtal enligt LOV
- **Möjliga tilläggsavtal**: Vårdgivare kan ansöka om ett eller flera tilläggsuppdrag, såsom första linjens insatser till barn och ungdomar med psykisk ohälsa.[3]

Tilläggsuppdrag första linjen: Första linjens insatser till barn och ungdomar med psykisk ohälsa (se tabell 2)

Tabell 8. PVR

- **Målgrupp**: Patienter i öppenvård. Ska i första hand tillgodose behov av hemrehabilitering för patienter som vårdats vid akutsjukhus, geriatrisk klinik eller specialiserad sluten rehabiliteringsklinik.[10]
- **I basuppdraget**: Tillhandahålla rehabiliteringsinsatser från arbetsterapeut, dietist och fysioterapeut. Förbättra aktivitets- och funktionsförmåga med målsättning att återvinna eller bibehålla bästa möjliga funktion. Ge tidiga insatser vid försämring av funktionstillstånd. Skapa villkor för ett självständigt liv, med aktivt deltagande i samhällslivet. I uppdraget ingår att: undersöka, diagnostisera och behandla; följa upp och utvärdera insatser; upprätta individuella behandlingsplaner; förebygga, utreda, och behandla samt utvärdera kost- och nutritionsrelaterade medicinska problem, symptom och sjukdomar för enskilda individer enligt nutritionsbehandlingsprocessen; förskriva speciallivsmedel och nutritionsprodukter; bedöma hjälpmedelsbehov; tillgodose regelbundet återkommande insatser för patient med varaktigt nedsatt funktionstillstånd.[10]
- **Roll i vårdkedjan**: Förskrivning av hjälpmedel (dock ej tyngdtäcken).[11]
- Kompetens: Ska bemannas med arbetsterapeut, dietist och fysioterapeut.[10]
- **Övrigt**: Arbetsterapeut och fysioterapeut inom PVR saknar förskrivningsrätt för tyngdtäcke. Dietist kan rekommendera men inte förskriva näringsdryck till personer under 16 år.[12]
- **Avtalsform**: Vård inom vårdval, reglerad i avtal enligt LOV.
- **Möjliga tilläggsavtal**: Vårdgivare kan ansöka om ett eller flera tilläggsuppdrag, såsom Behandling av barn och ungdom med obesitas.[10]

Tabell 9. Vårdval logopedi

- **Målgrupp**: Barn och vuxna med språk-, tal- och röststyrning, stamning, neurologiskt betingad språk-, tal- och/eller sväljstörning samt utredning av patienter med läs- och skrivsvårigheter/dyslexi.[10]
- **I basuppdrag**: Erbjuda logopediska insatser och utredning i öppenvård. [10] Förbättra patienters möjligheter att genom språklig eller alternativ kommunikation kunna påverka sin interaktion med andra människor och sina egna livsvillkor. I uppdraget ingår bl a att: utreda, diagnostisera och behandla; ge stöd och träning i att samtala med kommunikationsstöd; utforma kommunikationskartor; bedöma hjälpmedelsbehov. [10]
- **Roll i vårdkedjan**: Överföra resultat av språk- och tal- eller dyslexiutredning till neuropsykiatriskt utredningsteam inom BUP eller BUMM.[10,11] I övrigt inget specificerat.
- **Kompetens**: I verksamheten bör bl a finnas logoped med vidareutbildning på avancerad nivå och/eller logoped med av yrkesförbundet formaliserad specialistordning för den målgrupp man arbetar med.[10]
- **Avtalsform**: Vård inom vårdval, reglerad i avtal enligt LOV.

Tabell 10. Beroendevård: Maria Ungdom

- **Målgrupp**: Barn/ungdomar upp till 19 år med missbruk eller beroende relaterad till alkohol, narkotika och/eller läkemedel samt psykiska problem eller psykosociala svårigheter av sådan omfattning eller svårighetsgrad att det kräver psykiatrisk kompetens och samordning med andra aktörer. [10]
- **I basuppdraget**: Bedriva beroendevård på specialistnivå för att hjälpa ungdomar att bli fria från alkohol, narkotika och/eller läkemedelsmissbruk samt förebygga ohälsa. Ge ungdomar förutsättningar till ökat välbefinnande med ett liv utan missbruk. Erbjuda ett brett utbud av utredningar och behandlingar. [10]
- **Roll i vårdkedjan**: Barn med misstänkt och/eller konstaterad NPF i behov av specialiserad beroendevård ingår i vårdgivarens ordinarie patientunderlag och omfattas av verksamhetens basuppdrag. Kan vid behov utreda misstänkt NPF hos patienter som redan vårdas inom verksamheten.
- **Avtalsform**: Vård i egenregi, reglerad i direktavtal.

Tabell 11. VUB-team

- **Målgrupp**: Personer 12 år och äldre med IF och svåra beteendeproblem som inte får sina behov tillgodosedda inom primärvården, allmänpsykiatrin eller HAB.[10]
- **Uppdrag**: Inom ramen för ett psykiatriskt habiliteringsteam ge insatser i form av kartläggning, utredning, stöd och behandling, riktade till patienten och/eller till personer i patientens nätverk. Stödja patientens nätverk genom kunskapsöverföring, konsultation, råd och stöd. Återföra patienten till remitterande instans efter avslutad insats. Erbjuda konsultationer gällande specifika frågeställningar till personal som möter målgruppen i primärvård, allmänpsykiatri, habilitering och kommun.[10]
- **Roll i vårdkedjan**: Barn som utöver IF och svåra beteendeproblem har ASD ingår i - och utgör en betydande andel av - vårdgivarens ordinarie patientunderlag.[12] I övrigt inget specificerat.

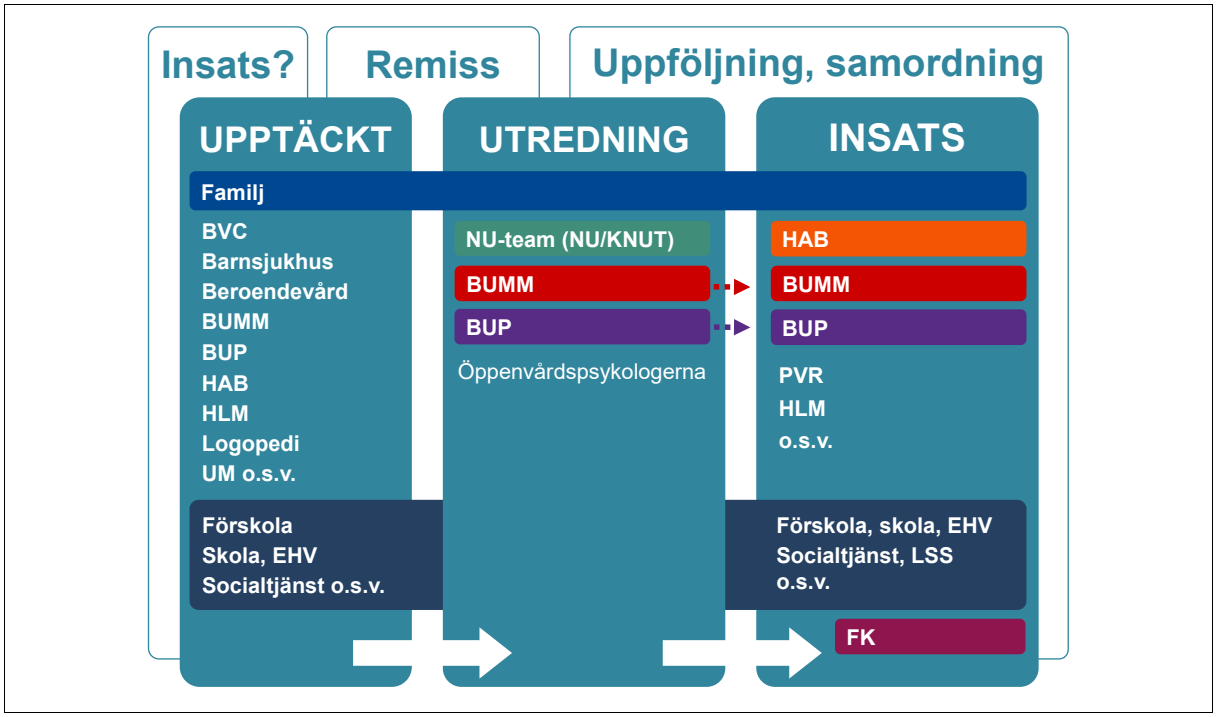
- **Kompetens**: Ska bemannas med psykiatriker/allmänläkare, enhetschef, psykolog och specialpedagog eller arbetsterapeut samt samordnare. Medicinskt ansvarig läkare i teamet ska vara specialist i psykiatri eller allmänmedicin.[10]
- **Avtalsform**: Vård som bedrivs i samverkan mellan HAB och SLSO verksamhetsområde psykiatri, enligt länsövergripande vårdavtal med SLSO.

5.2 Vårdkedjors delar

Den vårdkedja som framgår av samverkansrutiner och riktlinjer runt barn som ska utredas för ADHD, ASD eller IF 1[1,15] består av en process från upptäckt och remiss genom utredning till insatser (figur 2). Berörda vårdgivares uppdrag avgränsar sig till specifika diagnostiska frågeställningar, delar av vårdkedjan och/eller typer av insatser. Vilken vårdgivare som ansvarar för ett givet barns utredning respektive behandling beror därmed på (a) barnets ålder, (b) misstänkt diagnos, (c) komplexiteten i barnets sammantagna symptom-/behovsbild samt (d) vilken diagnos som konstateras vid NPU.

5.2.1 Upptäckt

Misstanke om att barn inte utvecklas som barn i motsvarande ålder eller beteende inom NPF kan väckas hos personer i barnets närmiljö och i kontakt med vård och omsorg [11] såsom BVC, skola, BUP.



Figur 2. Process från upptäckt, remiss och NPU till insatser för barn med ASD och/eller ADHD

Notera. FK = Försäkringskassa; UM = Ungdomsmottagning För/Skola = Förskola, skola; Soc (SoL, LSS) = Socialtjänst (som kan bevilja insatser enligt SoL och LSS). För övriga förkortningar, se Förkortningar i början.

5.2.2 Remiss

Remiss för utredning inom BUMM, BUP, NU-/KNUT-team eller öppenvårdspsykologerna kan ställas efter bedömning hos barnläkare, skolläkare eller barnpsykiater.[11] Riktlinjer för remissers innehåll framgår av remissblanketter och samverkansrutiner mellan skola och sjukvård.[11,15] BUMM och BUP kan även ta emot egenremisser. Remittenter behöver ta ställning till både frågeställning (ADHD, ASD, IF) och komplexitet i barnets symptom- och behovsprofil för att välja ansvarig vårdgivare. Remiss kan vid behov ställas till en lokal remissgrupp som hjälper till med bedömning och fördelning. BUP övm och BUMM som utför NPU ska etablera kontakt med en remissgrupp. Minimibemanning för desamma är en psykolog eller en barnläkare från BUMM och en psykolog eller en barnpsykiater från

BUP. Barnneurolog från NU- eller KNUT-team ska kunna konsulteras vid behov.[11] Region Stockholms vårdgaranti omfattar alla medicinskt motiverade behandlingar samt dyslexiutredningar och NPU.[16] BUMM och BUP som inte kan påbörja utredning inom 90 dagar ska informera familjer om detta samt om hur lång väntetiden är. Remissen kan efter överenskommelse översändas till annan mottagning.

5.2.3 NPU

Vårdgivare utreder barn och ungdomar i alla eller vissa åldrar, med alla eller vissa frågeställningar (tabell 12). Utredningen ska genomföras enligt vårdprogram och riktlinjer. NPU ska slutföras inom den verksamhet där den påbörjats. Vid behov av ytterligare kompetens bör vårdgivare kunna ta hjälp av varandra. Utredningsresultat återförs till barn och familj samt, med förälders samtycke, till skola/annan aktör. Utredande verksamhet svarar för att ett skriftligt remissvar, alternativt en remiss med bifogat NPU-utlåtande, skickas till EHV:s medicinska del.[11]

Tabell 12. Utredningsuppdrag hos vårdgivare inom vårdkedjan

BUMM

- Gör NPU på barn och ungdomar 4 till 17 år då indikationer på ADHD dominerar problembilden och det inte finns några indikationer på medelsvår/svår psykiatrisk problematik eller svåra hemförhållanden som kan antas påverka barnets beteende.[10,11]
- Bedömer och följer utvecklingen hos barn som vid utvecklingsbedömning på BVC uppmärksammats med oklar utvecklingsavvikelse men som ännu inte behöver utredas vidare.[11]
- Gör bedömningar av förskolebarn med oklar utvecklingsavvikelse samt barn med misstänkt IF (remitterar till öppenvårdspsykologerna, följer upp deras utredning samt behåller det medicinska ansvaret).[11]
- Samverkar med EHV och gör kompletterande medicinska utredningar på av skolbarn med tydliga tecken på IF.[11]

BUP

- Genomför NPU på barn och ungdomar 0 till 17 med indikation på ADHD och samtidig indikation på medelsvår till svår psykiatrisk problematik eller svåra hemförhållanden som kan antas påverka beteendet.[11]
- Genomför NPU på barn och ungdomar 0 till 17 år då indikation på ASD dominerar problembilden.[11]

KNUT-team på Astrid Lindgrens barnsjukhus och NU-team, på Sachsska barn- och ungdomssjukhus

- Utreder barn 0 till 3 år med ASD eller annan neuropsykiatrisk frågeställning och behov av neurologisk differentialdiagnostisk bedömning samt multiprofessionell funktionsbedömning.[11]
- Utreder utvecklingsavvikelse/neuropsykiatrisk frågeställning hos barn med neurologiska och somatiska tillstånd som kan antas påverka den neuropsykiatriska problematiken.[11]
- Genomför uppföljande utredning av tidigare utredda barn inför skolstart.[11]

Andra vårdgivare med närliggande bedömnings- och utredningsuppdrag

- **HAB**: Kan vid behov genomföra motorisk bedömning av barn, i anslutning till det att dessa genomgår NPU inom BUMM, BUP eller underleverantör.[3,4] Kan vid behov, vid Autismcenter små barn, genomföra kompletterande begåvningsbedömning av förskolebarn (0 till 6 år) med diagnos inom ASD som tidigare utretts vid neuropediatrisk mottagning eller inom BUP, om barnet har eller haft kontakt med HAB.[10,11]
- **Vårdval logopedi**: Utreder och bedömer frågeställningar var gäller tal och språk, efter remiss. Återför resultat till remittent eller patientansvarig läkare.[10,11]
- **Öppenvårdspsykologerna på Karolinska Solna och Huddinge samt särskilt psykolog-uppdrag inom Sachsskas NU-team**: Gör psykologutredningar på barn som ännu inte börjat skolan med oklar utvecklingsförsening utan kontakt- eller samspelsproblematik och där barnet endast är i behov av psykologisk utvecklingsbedömning. Remiss tas emot från barnläkare på BUMM. Remitterande läkare har kvar det medicinska ansvaret

5.2.4 Insatser

Huvudinriktningen är att barn behandlas och följs upp inom den verksamhet som genomfört NPU. Överföring mellan berörda vårdgivare ska vara möjlig vid förändring av symptombild och behov.[11]

Barn med ADHD kan efter egenanmälan ta del av HAB:s ADHD-centers psykoedukativa insatser i grupp och ska vid behov kunna erbjudas farmakologisk behandling av ADHD inom utredande verksamhet, BUMM eller BUP.[10,11] HAB erbjuder rådgivningsinsatser över telefon (tabell 13). Barn inom BUP omfattas av vårdgivarens ordinarie uppdrag och vårdutbud, som bl a innefattar psykologiska och psykoedukativa insatser samt vid behov hjälp med kognitivt stöd och hjälpmedel

hos arbetsterapeut.[10] Barn inom BUMM kan ta del av insatser hos psykolog inom första linjen (där ca 70% av utredande BUMM har även detta tilläggsavtal), söka hjälp hos arbetsterapeut inom PVR samt remitteras för förskrivning av tyngdtäcke hos arbetsterapeut på ADHD-center.[11] **Barn med ASD** kan remitteras till HAB för både psykoedukativa och habiliterande insatser (tabell 13).[10,11] HAB erbjuder initialt en psykopedagogisk utbildningsinsats i grupp för föräldrar. Familjer kan därefter söka även andra insatstyper, såsom riktat individuellt stöd. Barn 0 till 4 år tas emot på Autismcenter små barn, som bl a erbjuder insatser i grupp, stöd hos kurator och individuella insatser såsom intensiva, mångsidiga träningsprogram. Barn 5 till 17 år utan IF tas först emot på Habiliteringens kurs- och kunskapscenter som erbjuder insatser i grupp och kan därefter söka sig vidare till lokala HAB-center för vidare stöd. Barn 5 till 17 år med samtidig IF kan remitteras direkt till lokala HAB-center. Kontakt med läkare för intyg och medicinsk uppföljning efter NPU behöver kvarstå eller etableras utanför HAB. **Barn med ASD och ADHD** kan få tillgång till psykoedukativa och habiliterande insatser inom HAB samt farmakologisk behandling av ADHD på utredande enhet (vanligtvis BUP).

Konstaterad funktionsnedsättningsdiagnos såsom ASD eller IF är en förutsättning för att barn ska kunna etablera kontakt för hjälp med habiliterande stöd- och träningsinsatser inom HAB. Barn med funktionsnedsättning och behov inom området som inte uppfyller kriterier för denna typ av diagnos är hänvisade till att söka motsvarande typ av stöd på primärvårdsnivå. Barn inom BUMM kan söka vård för **medicinska symptom** inom BUMM:s basuppdrag samt insatser för **samtidiga psykiatriska problem** inom ramen för första linjen. BUP ska tillhandahålla barn- och ungdomspsykiatriskt stöd och behandling för barn som utöver habiliterande insatser är i behov av BUP:s specialistvård.[10] Barn som behöver hjälp hos **dietist** t ex pga. selektivt ätande eller minskad aptit som följd av medicinering kan söka detta inom PVR, på vissa håll även inom HLM. Barn med ASD som behöver läkemedelsbehandling av sömnstörning kan söka hjälp hos läkare inom utredande enhet eller HLM. Vård för **medicinska symptom** såsom problem med mage/tarm kan sökas inom HLM. För **tal-, språk-, läs- eller skrivsvårigheter** ansvarar vårdval logopedi. Behandling av selektiv mutism och svårigheter i utvecklingen av koordinationsförmåga (Developmental Coordination Disorder, DCD) specificeras inte inom någon vårdgivares uppdrag. **Skriftlig vårdplan** ska upprättas vid behov inom BUP och vid långvarig kontakt inom BUMM. HAB förväntas säkerställa att patient och anhöriga görs delaktiga i vårdplaneringen.[10]

Tabell 13. Insats- och uppföljningsansvar hos vårdgivare inom vårdkedjan

BanyanCenter

- Erbjuder mångsidiga, intensiva träningsprogram (EIBI) för små barn med ASD.[10]

NU-/KNUT-team på barnsjukhus

- Barn som inte av andra anledningar följs eller vårdas inom ramen för barnsjukhusets högspecialiserade verksamhet remitteras och/eller hänvisas vidare till andra aktörer, såsom lokala eller länsövergripande HAB-center och/eller BUMM.11 Barn i behov av fortsatt vård inom barnsjukhusets högspecialiserade verksamhet kan vid behov erbjudas farmakologisk behandling av ADHD av läkare på plats.

BUMM

- Svarar för de fortsatta insatser barn som fått diagnos inom ADHD behöver efter NPU, avseende t ex uppföljning, farmakologisk behandling samt intyg.[10,11] Mottagningar som även har tilläggsuppdrag första linjen kan erbjuda visst psykosocialt stöd inom ramen för detta samt medicinsk vård inom BUMM:s basuppdrag.

BUP

- Svarar för uppföljning och vid behov behandling av ADHD och ASD som utretts och diagnostiserats inom den egna verksamheten.[11] Tillhandahåller i övrigt insatser enligt ordinarie barnpsykiatriska basuppdrag.
- Tillhandahåller barn- och ungdomspsykiatriskt stöd och behandling för barn som får habiliteringsinsatser och som, utöver dessa, är i behov av barn- och ungdomspsykiatrisk specialistvård.[10]

HAB: vid ADHD

- Ger psykoedukativa utbildningsinsatser (t ex kurser, föreläsningar) i grupp,[11] på länsövergripande ADHD-center
- Bedömer behov av, provar ut, förskriver och följer upp tyngdtäcken efter remiss från läkare inom BUMM eller en av dessa avropad underleverantör, [10] vilket sker på länsövergripande ADHD-center.

- Tillhandahåller rådgivning och information om funktionsnedsättningen, insatser och samhällets stöd,[10] vilket görs på HAB:s hemsida, via ADHD-centers telefonrådgivningstjänst samt genom Habiliteringens resurscenters frågetjänst, bibliotek och öppna visningsmiljö för kognitivt och kommunikativt stöd.

HAB: vid ASD

- Ger psykoedukativa utbildningsinsatser (t ex kurser, föreläsningar) i grupp, [11] vilket framförallt men inte uteslutande görs vid länsövergripande Autismcenter små barn och HAB:s kurs- och kunskapscenter.
- Ger individuella habiliteringsinsatser, [11] vid Autismcenter små barn samt på lokala HAB-center.
- Ger handledning till föräldrar och förskolepersonal till förskolebarn med ASD som får intensiv och tidigt insatt träning,[10] vid Autismcenter små barn.
- Tillhandahåller rådgivning och information om funktionsnedsättningar, insatser och samhällets stöd [10], vilket bl a görs på HAB:s hemsida samt genom HAB resurscenters frågetjänst, bibliotek, internethabilitering och öppna visningsmiljö för kognitivt och kommunikativt stöd.
- Bedömer behov av, provar ut, förskriver och följer upp tyngdtäcken,[10] vilket bl a görs på lokala HAB-center
- Erbjuder föräldrar stöd kopplat till konsekvenser av barnets funktionsnedsättning.[10,11]

PVR

- Förskrivning av hjälpmedel (dock ej tyngdtäcken).[11]

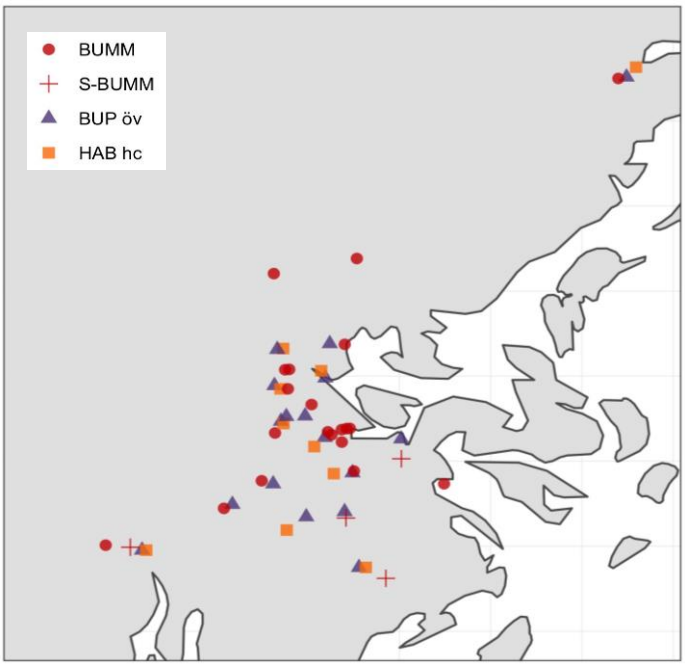
5.3 Geografisk spridning av vårdgivare

Familjer har rätt att välja var i regionen man vill erhålla öppenvård. Antal mottagningar och enheter inom ett urval av berörda vårdavtalsområden framgår av Tabell 14. Inom vårdområden som regleras genom avtalsformerna Lagen om offentlig upphandling (**LOU**) och **direktavtal** finns förutsättningar att från beställarhåll styra över den geografiska placeringen av mottagningar. För vårdområden som regleras genom avtalsformen Lagen om valfrihetssystem (**LOV**) saknas dessa förutsättningar. Se figur 3 för fördelningen av BUMM, BUP och HAB över regionen. Koncentrationen av större BUMM med tilläggsuppdrag ADHD är högre i regionens centralare delar. Regionens BUP övm har mellan noll och fyra BUMM med tilläggsuppdrag ADHD att samverka med inom det område som ingår i dess geografiska områdesansvar.

Tabell 14. Antal mottagningar inom ett urval av berörda vårdområden*

- **Banyan Center**: 1 mottagning
- **BVC**: > 120 mottagningar med basuppdrag
- **BUMM**: 38 mottagningar med basuppdrag, varav 26 (68 %) har tilläggsuppdrag ADHD. Av de 26 BUMM som har tilläggsuppdrag ADHD, har 18 (69 %) även tilläggsuppdrag första linjen.
- **BUP**: 17 lokala BUP övm. Därutöver finns subspecialiserade öppenvårdsverksamheter samt heldygnsvård.
- **HAB**: 9 lokala HC, 1 i Norrtälje. Därutöver finns 5 länsövergripande center, i form av ADHD-center, Habiliteringens kurs- och kunskapscenter, Autismcenter små barn, Habiliteringens resurscenter samt Kris- och samtalsmottagningen
- **HLM**: > 200 mottagningar, varav 26 (13 %) även har tilläggsuppdrag första linjen
- **PVR**: > 70 mottagningar
- **Vårdval logopedi**: > 80 mottagningar

Notera. * Baserat på uppgifter inhämtade i maj 2019



Figur 3. Geografisk spridning av BUMM, BUP och HAB i Region Stockholm i maj 2019

Notera. Placering baserad på postnummer. S-BUMM = sjukhusanslutet BUMM; för övriga förkortningar, se Förkortningar i början.

5.4 Samverkan mellan vårdgivare

Vårdgivare som har avtal med Region Stockholm förväntas samverka med andra vård- och omsorgsaktörer för patientens bästa.[10] Modeller för ersättning för samverkansrelaterad aktivitet skiljer sig en del mellan vårdavtalsområden.[10] En fast vårdkontakt ska kunna utses "för patienten om han eller hon begär det, eller om det är nödvändigt för att tillgodose hans eller hennes behov av trygghet, kontinuitet, samordning och säkerhet".[2] BUS-överenskommelsen mellan Region Stockholm och regionens kommuner syftar till att tydliggöra ansvar och strukturer för samverkan runt barn i behov av särskilt stöd.[3] Inom BUS-samarbetet har även utarbetats samverkansrutiner mellan skola och sjukvård kring barn som misstänks ha en NPF.[15] En SIP ska kunna upprättas för individer som behöver insatser från både hälso- och sjukvården och socialtjänst.[4,5] Den samordnade vård- och omsorgsplanen ska förbättra samarbetet mellan aktörerna och säkerställa att barns behov inte hamnar mellan olika ansvarsområden. Initiativ till SIP kan tas av familjen såväl som av personal inom socialtjänst eller sjukvård.

5.5 Regionala och nationella kunskapsstöd

Vårdgivare som har avtal med Region Stockholm ska följa nationella riktlinjer och regionala vårdprogram.[10] Det vårdprogram berörda verksamheters avtal hänvisar till är framförallt **Regionalt vårdprogram** - ADHD, lindring utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd hos barn, ungdomar, vuxna.[6] I detsamma framförs att barn inom målgruppen bör erbjudas en allsidig, multiprofessionell och förutsättningslös NPU. Utredare ska genom differentialdiagnostik ta ställning till förekomst av andra tillstånd samt hänsyn till omgivningsfaktorer. En målsättning med att utreda ska vara att nå samförstånd runt barnets styrkor och svårigheter och sätt att fungera. Delar som ska ingå i en NPU är (a) diagnostik enligt fastställda kriterier, (b) en kartläggning av funktionella förmågor och svårigheter, (c) en sammanfattande bedömning och (d) diskussion om möjliga bakomliggande faktorer. Barn ska efter NPU erbjudas fortsatt kontakt med patientansvarig mottagning och/eller hänvisas till annan verksamhet som kan erbjuda insatser den utredande instansen inte själv kan

erbjuda. Utredande verksamhet har enligt riktlinjer, i princip, ansvar för uppföljning. Angående **insatser vid ADHD** lyfter det regionala vårdprogrammet[6] bl a att Europeiska riktlinjer ska följas samt att utbildning och rådgivning ska vara basen för all behandling. Farmakologisk behandling bör erbjudas efter behov i ett multimodalt program med pedagogiska och psykosociala insatser. Barn kan därutöver behöva behandling av tillkommande svårigheter och tillstånd. Rekommenderade **insatser vid ASD** omfattar enligt det regionala vårdprogrammet[6] skapande av en autismvänlig miljö genom psykoedukativa utbildningsinsatser om ASD för föräldrar, och därefter möjlighet till mer specialiserade kurser eller grupper vid behov. För barn i förskoleåldern finns en överenskommelse bland Sveriges HAB-chefer om att mångsidiga träningsprogram med tidig start, hög intensitet och en individuellt utformad träningsplan baserad på tillämpad beteendeanalys (TBA) ska användas. För att TBA ska kunna implementeras krävs samverkan mellan HAB, föräldrar och förskola. Såväl föräldrar som personal i barnets närmiljö ska kunna ta del av utbildning om kognitivt stöd och hjälpmedel samt användande av tydliggörande arbetssätt. Barn med psykiatrisk samsjuklighet bör få tillgång till behandling vid BUP. Vid allvarligare beteende-/tilläggsproblem ska insatser från både BUP och HAB erbjudas samtidigt och samordnat. Samtidiga neurologiska och somatiska tillstånd (såsom epilepsi, gastrointestinala problem, brist på näringsämnen, påverkan på mag-/tarmfunktion) bör beaktas i vårdplanering. Läkarintyg kan behövas vid upprepade tillfällen. Såväl barn med ASD som barn med ADHD bör kunna erbjudas stöd, anpassning och inkluderande pedagogiska åtgärder i förskola/skola.[6]

Socialstyrelsen lyfter i sitt kunskapsstöd **Stöd till barn, ungdomar och vuxna med ADHD**[17] att insatser behöver ges på alla områden i barnets liv, under lång tid samt skräddarsys efter familjens behov. En kartläggning av behov av kognitivt stöd bör alltid ingå i vårdplaneringen. Föräldraträning anses vara en essentiell del i ett varierat stöderbjudande. Många föräldrar kan behöva i stöd i föräldrarollen, utöver allmänna psykoedukativa insatser.

Läkemedelsverkets kunskapsstöd **Läkemedel vid ADHD – behandlingsrekommendation**[8] beskriver läkemedelsbehandling som en komponent i ett multimodalt behandlingsprogram med psykosociala och pedagogiska insatser. Anamnes och status avseende psykiatrisk samsjuklighet, beroendeproblematik och kardiovaskulära riskfaktorer måste beaktas. Uppföljning av effekt och säkerhet i hälsodata- och kvalitetsregister är angelägen.

5.5.1 Vårdgivarspecifika interna kunskapsstöd

BUP SLSO har utarbetat interna riktlinjer till stöd för bedömning och behandling av de tolv "viktigaste psykiatriska diagnoserna", där den senaste utgåvan färdigställdes 2015.[18] BUP SLSO arbetar för närvarande med att ta fram och implementera interna processkartor för bedömning och vård av olika psykiatriska tillstånd inklusive ASD och ADHD. HAB organiserar vård i enligt Cunninghams modell, med öppna insatser i grupp eller föreläsningsform, riktade gruppinsatser för specifika målgrupper samt insatser i grupp och individuellt som tillgängliggörs vid behov efter bedömning. HAB planerar insatser utifrån ett habiliteringsprogram som samlar, sammanfattar och hjälper till med rekommendation om samt prioritering mellan insatser. Dessa bedömningar organiseras utifrån ICF, WHO:s internationella klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa.[7,19–21] PRIMA som driver 3 lokala BUP har utarbetat en egen modell för att tillgängliggöra vård genom effektivisering av interna vårdflöden, organisation och vårdrelaterad administration. BUMM har inga gemensamt utarbetade vårdområdesinterna riktlinjer, men ska förhålla sig till de riktlinjer som gäller alla berörda vårdgivare inom Region Stockholm, det Regionala vårdprogrammet, Socialstyrelsens kunskapsstöd samt Läkemedelsverkets behandlingsrekommendation (se ovan).

6 Vårdregisterdata (av CES)

6.1 Metod

6.1.1 Population och material

Studiepopulationen omfattade (A) barn och ungdomar i åldrarna 0 till 17 år, folkbokförda i Region Stockholm som vårdats för ADHD, ASD eller ADHD plus ASD under perioden 2011 till 2018 och (B) barn och ungdomar i åldrarna 0 till 17 år, folkbokförda i Region Stockholm som genomgått en NPU och fått en ADHD-, ASD- eller dubbeldiagnos år 2016 till 2017 (appendix 1). För att kontrollera hur väl definitionen av populationen fångar barn och ungdomar som har genomgått en NPU med NPF-diagnos som utfall har en sensitivitetsanalys genomförts.[22] I population (B), delavsnitten Antal NPU, Antal NPU per barn, Ålder vid tidpunkt för NPU och fastställd ADHD eller ASD-diagnos och Vårdhistoria ingår även barn och ungdomar som har genomgått en NPU och fått en ADHD-, ASD- eller dubbeldiagnos år 2018.

Data till studien hämtades från Region Stockholms administrativa vårdregister: VAL-databaserna som innehåller uppgifter från regionfinansierad vård (inklusive privata vårdgivare med avtal). Uppgifterna som använts i VAL-databaserna utgör klassifikation av vårdåtgärder (KVÅ)-koder som registrerats i journalsystemet Take Care vid kontakt med BUP och BUMM. Befolkningsstatistik togs från SCBs hemsida och från Sweco avseende stadsdelarna. Barn och ungdomar som har genomgått en NPU med NPF-diagnos som utfall identifierades via de registrerade KVÅ-koderna UU007 och UU008 under perioden 2016 till 2017 samt via ICD-10-diagnoskoder för ASD (F84) respektive ADHD (F90). I de fall diagnosen registrerats sex månader före till och med tolv månader efter avslutad NPU ansågs diagnosen vara resultat av aktuell NPU.

För de flesta analyser delades barn och ungdomar med NPF-diagnoser in i två kategorier: ADHD utan samsjuklighet med ASD, ASD utan samsjuklighet med ADHD och dubbeldiagnos som innebär både ADHD och ASD. För individer med både ADHD och ASD undersöktes registreringen av den andra diagnosen upp till tre år innan NPU. Psykiatrisk samsjuklighet vid en NPU med NPF som utfall, definierades som förekomst av både NPF-diagnos enligt föregående beskrivning samt förekomst av något eller några ytterligare psykiatriska tillstånd, såsom depression, ångest, trotssyndrom eller annan NPF (t ex dyslexi) registrerade från och med sex månader före till och med tolv månader efter avslutad NPU. Som ett grovt mått på förekomst av ADHD och ASD i befolkningen 0 till 17 år beräknades andel barn och ungdomar folkbokförda i Stockholms län år 2018 som diagnostiserats med respektive diagnoskategori någon gång under den senaste sexårsperioden (2013 till 2018).

6.1.2 Statistiska analyser och etiska överväganden

Avidentifierad information om vård hämtades från VAL. All data analyserades och presenteras på gruppnivå i form av beskrivande statistik och uppdelat efter ålder, kön, ADHD, ASD, eller både ADHD och ASD samt vårdgivare. Där det anses relevant redovisas resultat uppdelat efter geografiskt område definierat utifrån folkbokföringskommun eller -stadsdel.

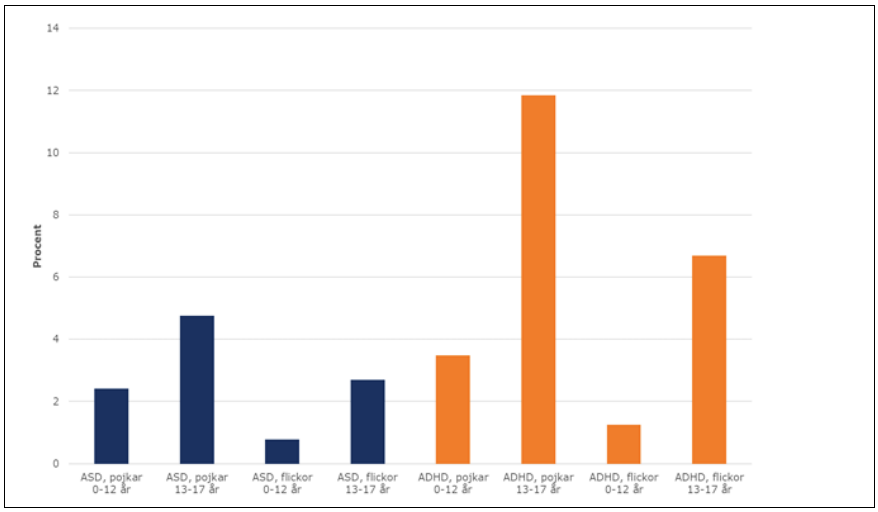
6.2 Resultat

6.2.1 Population A: barn och ungdomar i Region Stockholm som vårdas för ADHD och ASD

6.2.1.1 Förekomst

Vårdtillfällen för ADHD och ASD bland barn och ungdomar i Region Stockholm under en sexårsperiod (6-årsvårdprevalensen) har använts som mått på förekomst av NPF-diagnoser i befolkningen. 6-årsvårdprevalensen visar andelen barn och ungdomar som har fått en ADHD-, ASD- eller dubbeldiagnos upp till sex år bak i tiden och som har kvar diagnosen vid ett givet mätdatum varje år under 2013 till 2018. Detta är mått på förekomsten som ger en mer stabil bild jämfört med 1-

årsvårdprevalensen eftersom den inkluderar alla barn och ungdomar med en NPF-diagnos som sökte vård under en längre period. 6-årsvårdprevalensen visar att år 2018 var det 2,4 % av yngre pojkar (0 till 12 år) och 4,8 % av äldre pojkar (13 till 17 år) som diagnostiserades med ASD någon gång under 2013–2018. Motsvarande siffror för flickor var 0,8 % i den yngre åldersgruppen och 2,7 % i den äldre åldersgruppen (figur 4). 6-årsvårdprevalensen av ADHD, oavsett NPF-samsjuklighet, var 3,5 % bland yngre pojkar och 11,8 % bland äldre pojkar. För flickor var motsvarande siffror 1,2 % respektive 6,7 % (figur 4).

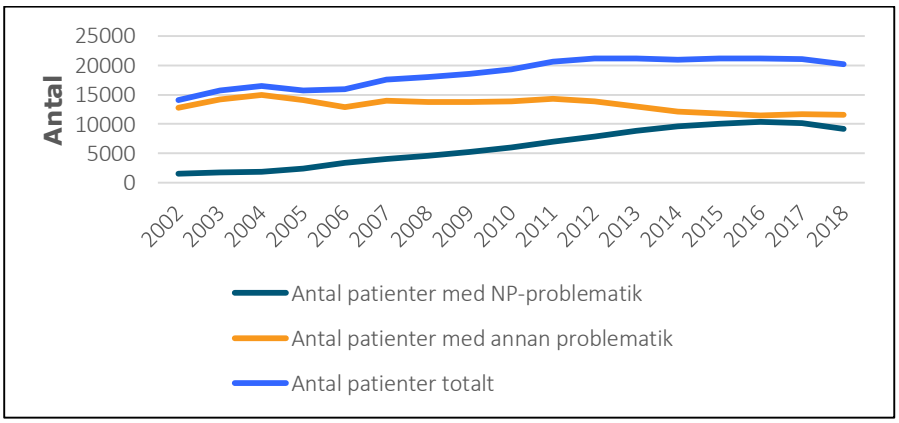


Figur 4. Andel barn och ungdomar (0 till 17 år) i Stockholms län år 2018 som har diagnostiserats med ASD respektive ADHD någon gång under perioden 2013 till 2018, källa: (VAL, 2018)

6-års vårdprevalensen av dubbeldiagnosen ASD och ADHD var 0,8 % bland yngre pojkar och 2,5 % bland äldre pojkar. Motsvarande andelar för flickor var 0,2 % i den yngre åldersgruppen och 1,1 % i den äldre åldersgruppen (appendix 2). Förekomsten av NPF skiljer sig mellan Stockholms läns kommuner och stadsdelar. Andel som fått ADHD-diagnos varierade från 2,1 % på Kungsholmen till 6,7 % i Nykvarn (appendix 3). Lägst andel som fått ASD-diagnos finns i Norrmalm (1,2 %) och högst andel finns i Nynäshamn (4,5 %) (appendix 4). Orsakerna till de stora skillnaderna mellan regionens kommuner behöver utredas.

6.2.1.2 ADHD och ASD i relation till övriga psykiatriska diagnoser bland barn och ungdomar

Som visas i figur 5, utgjordes numera omkring hälften av BUP:s totala patientunderlag av patienter med NPF. Av totalt 20 000 barn och ungdomar som uppsökte hjälp vid BUP år 2018 hade nästan 10 000 patienter NPF. Antal barn och ungdomar i Region Stockholm som har vårdats för ADHD, ASD eller ADHD och ASD per år, under perioden 2011 till 2018 redovisas i appendix 5.



Figur 5. Antal barn och ungdomar inom BUP SLSO per år, uppdelat på typ av psykiatrisk problematik (registrerad NPF-diagnos eller inte). BUP inom SLSO, Region Stockholm 2002 till 2018

6.2.1.3 Jämförelse med andra regioner

ADHD som huvuddiagnos stod för störst andel av alla besök inom BUP i alla redovisade regioner förutom Kalmar. I Sverige år 2018 behandlades 5,6 % av pojkar och 3 % av flickor i åldrarna 10 till 17 år med ADHD-läkemedel. Förskrivning av ADHD-läkemedel till pojkar varierade mellan regioner från 3,5% i Region Jönköping till 8,1 % i Region Gotland. Bland flickor varierade andelen med förskrivna ADHD-läkemedel från 1,5 % i Region Jönköping till runt 5,9 % i Region Gotland. Förskrivningen av ADHD-läkemedel i Region Stockholm var den fjärde högsta i landet efter region Gotland, Halland och Gävleborg.

I Sverige år 2017 vårdades 1,3 % av pojkar och 0,7 % av flickor i åldrarna 10 till 17 år för ASD. Andelen pojkar som fick fått vård för ASD varierar mellan länen från 0,5 % i Södermanland till 3,1 % i Region Gotland. För flickor varierar andelen som fått vård för ASD från 0,3 i Södermanland till runt 1,7 % i Region Gotland. Region Stockholm har landets fjärde högsta andel barn och ungdomar som fick vård för ASD efter Region Gotland, Örebro och Värmland. Jämförelsen baserades på data från Socialstyrelsens patientregister som endast omfattar vården inom den specialiserade öppna vården.

6.2.2 Population B: Vårdkedjan för barn och ungdomar som har fått en ADHD- eller ASD-diagnos i samband med NPU i Region Stockholm mellan 2016 och 2017

6.2.2.1 Antal NPU

Tabell 15 redovisar antal barn och ungdomar som genomgick en NPU i Region Stockholm under perioden 2016 till 2018. Antal barn och ungdomar utredda med frågeställningen ADHD eller ASD ökade under observationsperioden oavsett kön, åldersgrupp och vårdgivare. Majoriteten av barn och ungdomar utreddes av BUMM och BUP, medan en mindre grupp utreddes av andra vårdgivare såsom Järvapsykiatrin Ungdomar (appendix 6). Bland yngre barn i åldrarna 0 till 12 år, var det klart fler pojkar som genomgick en NPU (könskvot 2,5) medan det omvända mönstret, dock inte lika uttalat, sågs bland äldre barn i åldrarna 13 till 17 år. Det sammanlagda antalet utredda barn och ungdomar för perioden 2016 till 2018 var 18 808.

Tabell 15. Antal barn och ungdomar (0 till 17 år) som genomgick en NPU i Region Stockholm under perioden 2016 till 2018, uppdelat efter år för senaste NPU, ålder, kön och vårdgivare

	Senaste NPU[1,2]			Senaste NPU								
	2016	**2017**	**2018**	**2016**			**2017**			**2018**		
				BUMM	**BUP**	**Annan**	**BUMM**	**BUP**	**Annan**	**BUMM**	**BUP**	**Annan**
	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N	N
Flickor 0–12	979	1147	1272	373	562	44	530	584	33	602	626	44
Pojkar 0–12	2522	2921	3073	912	1505	105	1211	1603	107	1316	1649	108
Flickor 13–17	985	1262	1512	362	611	12	566	679	17	659	837	16
Pojkar 13–17	954	1071	1110	436	494	24	576	485	10	570	520	20
Totalt	5440	6401	6967	2083	3172	185	2883	3351	167	3147	3632	188

Notera. [1]KVÅ-kod UU006, UU007 oavsett diagnos, [2]Om personen gjort två utredningar används den senaste inom perioden 2016–2018

6.2.2.2 Antal NPU per barn

En majoritet av barn och ungdomar med NPF-diagnos genomgick en NPU, men en del genomgick två, och i några få fall tre, NPU. Bland barn och ungdomar med ADHD var andelen som genomgick två eller fler NPU störst bland pojkar i åldrarna 13 till 17 år. Att ha genomgått två eller fler NPU var betydligt vanligare bland barn och ungdomar med NPF-diagnos som utreddes vid BUP jämfört med de som utretts vid BUMM (appendix 7). Bland barn och ungdomar med ASD var det omkring 10 % som genomgick två eller fler NPU. Flest barn och ungdomar (drygt 30 %) som genomgått två eller fler NPU återfinns i gruppen med dubbeldiagnosen ADHD och ASD (appendix 8). Omkring 20 % av barn och ungdomar som genomgick en NPU fick inte någon NPF-diagnos. NPU utmynnar något oftare i NPF-diagnos bland pojkar än bland flickor. NPF-diagnos ställs lika ofta bland patienter vid BUP som vid

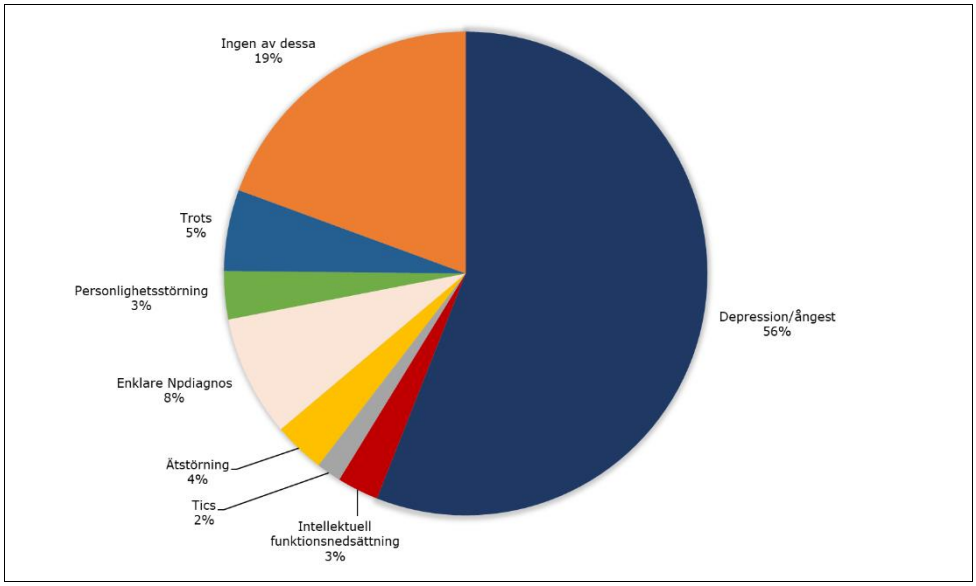
BUMM men fördelningen av olika diagnoser varierar mellan vårdgivarna, vilket hänger ihop med de olika verksamheternas specialkompetens och uppdrag (appendix 9). Det fanns skillnader mellan kommuner och stadsdelar i andel barn och ungdomar som fått en NPF-diagnos i samband med en NPU under perioden 2016–2017. Andel med NPF-diagnos var omkring 90 % i Nynäshamn, Botkyrka och Rinkeby-Kista vilket kan jämföras med omkring 70 % på Kungsholmen, Värmdö och Norrmalm (appendix 10). Orsakerna till dessa kommunala skillnader behöver analyseras.

6.2.2.3 Ålder vid tidpunkt för NPU och fastställd ADHD eller ASD-diagnos

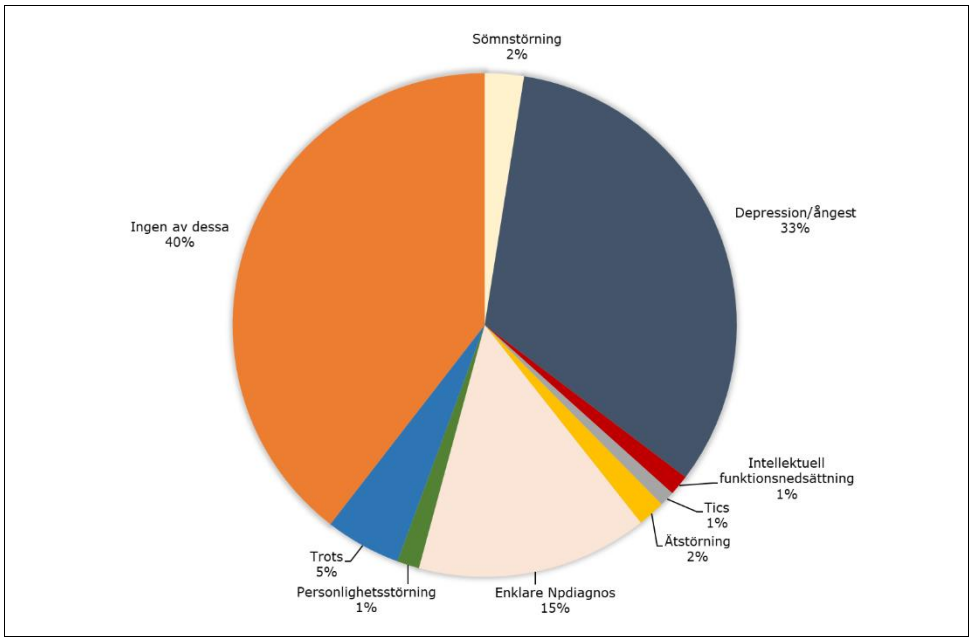
Medelåldern för en NPU med ADHD-diagnos som utfall inom BUP, var 10 år bland pojkar och 13 år bland flickor medan medelåldern för NPU med ADHD-diagnos som utfall inom BUMM var 11 år bland pojkar och 12 år bland flickor. Medelåldern för en NPU med ASD-diagnos var 9 år bland pojkar och 11 år bland flickor. Barn med depression eller ångest var i genomsnitt 3,7 år äldre vid en NPU än barn utan dessa tillstånd. Den största skillnaden i medelålder vid avslutad NPU mellan barn med och utan depression eller ångest återfanns bland barn som i samband med en NPU fick diagnosen ASD. Flickor med depression eller ångest var i genomsnitt 4,8 år äldre vid tidpunkten för NPU och pojkar med depression eller ångest var i genomsnitt 6,2 år äldre vid tidpunkt för NPU, jämfört med barn utan dessa tillstånd. Det omvända förhållandet rådde för barn med IF, vilka i genomsnitt var 1,5 år yngre vid NPU än barn utan IF (appendix 11). Medelåldern för NPF skiljer sig åt mellan regionens kommuner och stadsdelar. Bland flickor varierade förekomsten från 10,5 år i Norrtälje till 14 år i Vaxholm, och bland pojkar från 8,5 år i Rinkeby-Kista till 11,5 i Danderyd.

6.2.2.4 Psykiatrisk samsjuklighet diagnostiserad i samband med NPU som utmynnat i ADHD- och/eller ASD-diagnos

Figur 6 och 7 visar fördelningen av de vanligaste bidiagnoserna hos ungdomar med ASD respektive ADHD. Depression eller ångest var den mest vanligt förekommande diagnosen hos både ADHD- och ASD-gruppen.



Figur 6. Typ av psykiatrisk samsjuklighet hos ungdomar (13 till 17 år) som fick en ASD-diagnos i samband med en NPU i Region Stockholm under perioden 2016 till 2017



Figur 7. Typ av psykiatrisk samsjuklighet hos ungdomar (13 till 17 år) som fick en ADHD-diagnos i samband med en NPU i Stockholms län under perioden 2016 till 2017.

Samsjuklighet mellan ADHD och framför allt depression eller ångest, men även trotssyndrom var betydligt vanligare bland BUP:s än BUMM:s patienter, oavsett kön och åldersgrupp. Andra NPF, till exempel tal- och språkförsening, förekom däremot i högre utsträckning bland barn och ungdomar som utretts vid BUMM jämfört med dem som utretts vid BUP (appendix 12). Andel ungdomar med psykiatrisk samsjuklighet varierade stort mellan länets kommuner och stadsdelar, från 37 % i Rinkeby-Kista till 69 % i Vallentuna.

6.2.2.5 Vårdhistoria

En betydande andel av flickorna med diagnosen ADHD inom BUP diagnostiserades med depression och behandlades med antidepressiva läkemedel vid BUP långt innan tidpunkten för NPU. Omkring 30% av tonårsflickorna som gjort en NPU med ADHD som utfall vid BUP hade kontakt med BUP redan tre år innan NPU genomfördes eller tidigare. Vårdkontakter, psykiatriska diagnoser och läkemedelsbehandling innan NPU var generellt vanligare bland BUP-patienter jämfört med BUMM-patienter. Liknande resultat kring vårdhistoria framkom också för pojkar med ADHD. Även flickor och pojkar med ASD- och dubbeldiagnos utgjorde en grupp med omfattande vårdkontakter och vårdkonsumtion innan fastställandet av NPF-diagnos. Fler flickor än pojkar med ASD- eller dubbeldiagnos hade kontakt med BUP, diagnostiserades med depression och behandlades med antidepressiva läkemedel innan NPU gjordes.

6.2.2.6 Vårdgivare av barn och ungdomar med fastställd NPF-diagnos

De flesta barn och ungdomar med ADHD fortsatte ha kontakt med den vårdgivare som hade utfört NPU, det vill säga BUP eller BUMM (appendix 13 till 14). Omkring hälften i den yngre åldersgruppen och cirka 40 % i den äldre åldersgruppen hade kontakt med HAB efter NPU efter fastställd ADHD-diagnos, oavsett vårdgivare som utfört NPU. Endast en låg andel barn och ungdomar som vårdades för ADHD vid BUMM hade kontakt med BUP året efter NPU (~6 %), men andelen var något högre (16 %) bland tonårsflickor. De flesta barn och ungdomar med diagnosen ASD- eller dubbeldiagnos vårdades vid BUP och HAB (appendix 14). Omkring en tredjedel av barn och ungdomar med diagnosen ADHD hade enbart kontakt med den utredande vårdgivaren; drygt 30 % av BUP:s patienter och drygt 40 % av BUMM:s patienter. För övriga barn var minst två olika vårdgivare involverade i vården. Bland de med ASD- eller dubbeldiagnos hade endast några få barn och ungdomar enbart

kontakt med den utredande vårdgivaren. Omkring hälften av barnen hade kontakt med både BUP och HAB, och en tredjedel av barnen hade kontakt med alla tre vårdgivare: BUP, BUMM och HAB.

6.2.2.7 Vårdmönster bland barn och ungdomar NPF innan och efter diagnos

Antal vårdkontakter bland de med ADHD eller ASD ökade stegvis fram till utredningstillfället för att därefter minska gradvis men ändå förbli något högre än före NPU. För dem med ADHD och ASD var antalet kontakter före och efter utredningen ungefär lika (appendix 15 till 16). Generellt hade drygt hälften av barn och ungdomar med ADHD-diagnos träffat en psykolog året efter en NPU med ADHD som utfall, och andelen med psykologkontakt var högre bland BUP:s patienter jämfört med BUMM:s. Majoriteten av psykologbesöken skedde på den utredande vårdenheten. Även kontakter med kurator eller psykoterapeut och arbetsterapeut var vanligare bland BUP:s patienter än bland BUMM:s, och för BUP:s patienter skedde dessa kontakter oftare inom den utredande enheten än för BUMM:s. Kontakter med sjukgymnast eller logoped skilde sig inte åt mellan vårdgivare och skedde nästan alltid utanför den utredande enheten (appendix 17). Omkring 80 % av barn och ungdomar med ASD-diagnos, med eller utan samsjuklighet med ADHD, träffade en psykolog året efter avslutad NPU. Majoriteten av psykologbesöken skedde på den utredande vårdenheten, förutom bland äldre pojkar med ASD-diagnos utan samsjuklighet med ADHD, där enbart en tredjedel av mötena med psykolog ägde rum på den utredande enheten. Kontakter med övriga personalkategorier skedde oftast utanför den utredande enheten (appendix 18).

6.2.2.8 Läkemedelsbehandling av barn och ungdomar med fastställd NPF-diagnos

Andelen barn och ungdomar med ADHD-diagnos och med minst ett uttag av ADHD-läkemedel året efter NPU var cirka 60 %, utan några större skillnader mellan kön eller vårdgivare. Behandling med ADHD-läkemedel var något vanligare i den äldre åldersgruppen jämfört med den yngre. Övervägande andel av dessa patienter fick ADHD-läkemedel utskrivet av den utredande enheten. Omkring en tredjedel av barn och ungdomar med ADHD behandlades med sömnmedel. Behandling med sömnmedel var något vanligare bland BUP:s patienter jämfört med BUMM:s, och de flesta barn och ungdomar fick dessa preparat utskrivna av den utredande enheten. Behandling med antidepressiva läkemedel var betydligt vanligare bland BUP:s patienter jämfört med BUMM:s, flickor jämfört med pojkar och äldre jämfört med yngre patienter. De flesta patienter fick antidepressiva läkemedel utskrivna av den utredande enheten (tabell 16).

Tabell 16. Läkemedelsbehandling av barn och ungdomar (0 till 17 år) som fick ADHD-diagnos1 i samband med en NPU i Region Stockholm, uppdelat efter kön, ålder och vårdgivare.

Läkemedel[1]	ATC-kod	**Alla**		**BUP**				**BUMM**			
				0–12 år		13–17 år		0–12 år		13–17 år	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
ADHD läkemedel	N06BA[2]										
Flickor		1406	65	206	60	371	72	369	59	460	69
Pojkar		2252	63	573	59	220	65	977	62	482	68
Varav inom utredande enheten											
Flickor		1239	58	193	56	324	63	332	54	390	58
Pojkar		1998	56	511	53	193	57	878	56	416	59
Sömnmedel	N05C										
Flickor		796	37	129	37	232	45	179	29	256	38
Pojkar		1004	28	309	32	101	30	401	26	193	27
Varav inom utredande enheten											
Flickor		674	31	117	34	195	38	153	25	209	31
Pojkar		861	24	270	28	89	26	347	22	155	22
Antidepressiva	N06A										
Flickor		246	11	25	7	168	33	1	0,2	52	8
Pojkar		137	4	47	5	67	20	8	0,8	15	2
Varav inom utredande enheten											
Flickor		184	9	25	7	140	27	1	0,2	18	3
Pojkar		105	3	42	4	58	17	3	0,2	2	0,3

Notera.[1] Utan samsjuklighet med ASD, [2]Läkemedelutköp från dag 8 upp till 12 månader efter avslutad NPU

Läkemedelsbehandling var betydligt vanligare bland barn och ungdomar med dubbeldiagnos jämfört med barn och ungdomar med enbart ASD-diagnos. Bland äldre barn, oavsett kön, var däremot behandling med antidepressiva läkemedel lika vanligt i båda diagnosgrupperna. Drygt 50% av barn och ungdomar med dubbeldiagnos behandlades med ADHD-läkemedel och drygt 40 % i den yngre åldersgruppen behandlades med sömnmedel. Sömnmedel var vanligare bland äldre flickor än bland yngre flickor, och överlag vanligare än bland pojkar. Flickorna och de äldre barnen behandlades generellt sett oftare med sömn- och antidepressiva läkemedel än pojkar och yngre barn, medan andelen konsumenter av ADHD-läkemedel inte skilde sig nämnvärt mellan kön och ålder. Antidepressiva läkemedel var den läkemedelsgrupp där skillnaden i användning mellan flickor och pojkar i relativa tal var som störst. Ungefär hälften av flickorna med ASD- eller dubbeldiagnos behandlades med antidepressiva läkemedel, jämfört med en tredjedel av pojkarna. De flesta patienter fick läkemedel utskrivna av den utredande enheten (tabell 17).

Tabell 17. Läkemedelsbehandling av barn och ungdomar (0 till 17 år) som fick ASD- eller dubbeldiagnos i samband med en NPU i Region Stockholms 2016 till 2017, uppdelat efter kön och ålder.

Läkemedel[1]	ATC-kod	**ASD**[2]						**ASD/ADHD**[3]					
		Alla		0–12 år		13–17 år		Alla		0–12 år		13–17 år	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
ADHD läkemedel	N06BA[4]												
Flickor		17	3	12	3	5	2	212	55	92	53	120	56
Pojkar		35	3	25	2	10	5	456	55	333	55	123	57
Varav inom utredande enheten													
Flickor		14	2	11	3	3	1	183	47	83	48	100	46
Pojkar		29	2	21	2	8	4	389	47	289	48	100	43
Sömnmedel	N05C[5]												
Flickor		182	27	83	22	99	35	192	49	75	43	117	54
Pojkar		197	16	144	13	53	26	338	41	254	42	84	36
Varav inom utredande enheten													
Flickor		144	22	68	18	76	27	165	42	69	40	96	44
Pojkar		142	11	100	9	42	21	284	34	215	36	69	30
Antidepressiva	N06A												
Flickor		183	28	47	12	136	48	132	34	26	15	106	49
Pojkar		104	8	46	4	58	29	128	15	60	10	68	29
Varav inom utredande enheten													
Flickor		158	24	42	11	116	41	119	31	26	15	93	43
Pojkar		91	7	42	4	49	24	112	13	56	9	56	24
Neuroleptika	N05A												
Flickor		43	7	12	3	31	11	28	7	10	6	18	8
Pojkar		28	2	14	1	14	7	43	5	30	5	13	6
Varav inom utredande enheten													
Flickor		30	5	11	3	19	7	23	6	10	6	13	6
Pojkar		20	2	13	1	7	4	38	5	27	5	11	5

Notera. [1]Läkemedelutköp från dag 8 upp till 12 månader efter avslutad NPF-utredning, [2]Utan samsjuklighet med ADHD, [3]För personer med både ASD och ADHD kollas den andra diagnosen upp till 3 år före utredningens start.

Andel barn och ungdomar med ADHD-diagnos som utfall och som hämtade ut ADHD-läkemedel året efter att en NPU gjordes under perioden 2016 till 2017 varierade stort mellan länets kommuner och stadsdelar, från 50 % i Upplands Bro och 86 % i Norrtälje (appendix 19).

6.2.2.9 Kontakt med HAB

I tabell 18 och 19 presenteras andel barn och ungdomar med NPF-diagnoser som har varit i kontakt med HAB. Omkring hälften av pojkar och drygt 40 % av flickor med ADHD-diagnos var i kontakt med länsövergripande eller lokala HC. Kontakt med HAB var vanligare bland yngre än äldre barn, och även vanligare bland pojkar än flickor. Bland barn som vårdats på BUMM var kontakt med HAB vanligare bland tonårsflickor jämfört med tonårspojkar. Kontakter med länsövergripande HAB stod för drygt 90 % av alla kontakter med HAB (tabell 18).

Tabell 18. Kontakt med HAB bland barn och ungdomar (0 till 17 år) som har fått en ADHD diagnos[1] i samband med en NPU i Region Stockholms 2016 till 2017, uppdelat efter kön, ålder och verksamhet.

Habiliteringscenter[2]	Alla		BUP				BUMM			
			0–12 år		13–17 år		0–12 år		13–17 år	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Länsövergripande[3]/lokala mottagningar										
Flickor	940	44	172	50	172	33	305	49	291	44
Pojkar	1781	50	541	56	137	40	832	53	271	38
Länsövergripande mottagningar[3]										
Flickor	912	42	168	49	165	32	295	48	284	43
Pojkar	1708	48	507	52	124	37	808	52	269	38
Lokala HC										
Flickor	43	2	13	4	9	2	14	2	7	1
Pojkar	128	4	73	8	14	4	37	2	4	1

Notera. [1]Utan samsjuklighet med ASD, [2]Kontakt med HAB från dag 8 upp till 12 månader efter avslutad NPU, [3]ADHD-center, Aspergercenter, Autismcenter för små barn.

Omkring 90 % av barn och ungdomar med ASD-diagnos eller dubbeldiagnos var i kontakt med Länsövergripande eller lokala HC. Kontakt med HAB var vanligare bland yngre än äldre barn. Kontakt med centrala mottagningar stod för cirka 90 % av alla kontakter med habiliteringsmottagningar (tabell 19).

Tabell 19. Kontakt med HAB bland barn och ungdomar (0 till 17 år) som har fått en ASD- eller dubbeldiagnos (ADHD och ASD) i samband med en NPU i Region Stockholm 2016–2017, uppdelat efter kön och ålder.

Habiliteringscenter[1]	Alla		ASD[2]				ASD/ADHD			
			0–12 år		13–17 år		0–12 år		13–17 år	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Länsövergripande [3]/lokala mottagningar										
Flickor	922	88	359	94	236	83	153	88	174	81
Pojkar	1889	90	1014	95	165	82	527	88	183	79
Länsövergripande mottagningar[3]										
Flickor	831	79	331	87	213	75	131	76	156	72
Pojkar	1697	81	923	86	149	74	460	77	165	71
Lokala HC										
Flickor	274	26	134	35	37	13	73	42	30	14
Pojkar	673	32	376	35	28	14	233	39	36	16

Notera. [1]Kontakt med HAB från dag 8 upp till 12 månader efter avslutad NPF-utredning, [2]Utan samsjuklighet med ADHD, [3]ADHD-center, Aspergercenter, Autismcenter för små barn.

Omkring 90 % av barn och ungdomar som fick en ASD-diagnos i samband med en NPU i Region Stockholm under perioden 2016 till 2017 och som hade IF var i kontakt med centrala eller lokala HAB. Kontakter med centrala mottagningar var vanligare bland barn och ungdomar utan IF jämfört med barn och ungdomar med IF medan det omvända gällde för kontakter med lokala mottagningar. Figuren i appendix 20 visar skillnader mellan kommuner och stadsdelar i andel barn och ungdomar med ASD-diagnos som besökt HAB året efter avslutad NPU under perioden 2016 till 2017. Dessa andelar varierade mellan ungefär 75 % i Skärholmen och 95 % i Upplands Bro.

7 Enkät- och intervjudata

7.1 Metod

Under våren 2019 bjöds föräldrar till barn och ungdomar (0 till 17 år) med ASD och/eller ADHD samt vårdpersonal inom berörda vårdområden in att delta i enkätundersökningar och fördjupande intervjuer om behov, vårdorganisation och klinisk praxis avseende ASD/ADHD i Region Stockholm. Såväl enkäter (appendix 21 till 22) som intervjuunderlag (appendix 23 till 24) utformades specifikt för ändamålet. Frågeområden ringades in med hjälp av experter inom området och justerades utifrån återkoppling från intresseorganisationer i referensgruppen. Deltagande förutsatte aktivt samtycke från respondenter.

Enkäterna spreds till föräldrar samt vårdpersonal (chefer och medarbetare) inom BUMM, BUP och HAB. De bestod till största delar av frågor med fasta svarsalternativ, där respondenter ibland kunde välja bara ett, ibland flera alternativ. Textfält med möjlighet att lämna kommentarer fanns utspridda över enkäternas alla delar. Enkäterna var uppbyggda i enkätverktyget KI Survey. Rekrytering av och spridning till ***föräldrar*** genomfördes primärt genom information i sociala medier, till stora delar med hjälp av intresseorganisationer. Svarsperioden sträckte sig mellan 10 april 2019 och 12 maj 2019. Föräldrar instruerades att svara på hela enkäten med utgångspunkt i ett och samma barn. Frågorna (appendix 21) handlade framförallt om barnets behov och familjens erfarenheter av vård, stöd och insatser under tiden innan, under och efter barnets NPU. Synpunkter och önskemål efterfrågades. Rekrytering och spridning av information till ***vårdpersonal*** genomfördes med hjälp av chefer inom berörda vårdgivare. Svarsperioden sträckte sig mellan 24 februari 2019 och 15 mars 2019. Bland de vårdgivarenheter som bjöds in att delta i enkätundersökningen ingick: 24 BUMM med tilläggsuppdrag ADHD; 17 lokala BUP övm, 4 BUP mellanvårdsmottagningar, 8 BUP specialenheter och 6 enheter inom BUP heldygnsvård; 10 lokala HAB HC samt 3 länsövergripande HAB-mottagningar (ADHD-center, Autismcenter små barn och Habiliteringens kurs- och kunskapscenter). Frågorna (appendix 22) handlade framförallt om målgruppens behov, vårdutbud, kliniska erfarenheter, bedömningar, praxis och samverkan samt synpunkter. Antalet frågor och fokus varierade i övrigt beroende på respondentens befattning (chef respektive medarbetare), yrkesroll (vårdpersonal eller administrativ personal), arbetsuppgifter samt arbetsplats.

Fördjupande intervjuer genomfördes med föräldrar och vårdpersonal inom barnhälsovård (BHV)/BVC, BUMM, BUP, HAB, BanyanCenter, HLM, HSF, NU-/KNUT-team, PVR, vårdval logopedi och VUB-team. Intervjuerna genomfördes av KIND:s projektsamordnare och forskningsassistent. Flertalet intervjuer genomfördes på KIND eller på intervjupersonens arbetsplats, enstaka över telefon. Intervjuer med föräldrar genomfördes enskilt. Intervjuer med vårdpersonal genomfördes enskilt i 53 % av fallen eller i grupp om 2 till 6 personer (47 %). Intervjuerna pågick under 30 - 60 minuter. Ljudupptagningar togs i samband med 90 % av intervjutillfällena. Intervjuer med såväl föräldrar (appendix 23) som vårdpersonal (appendix 24) fokuserade framförallt på att inhämta information om vad med dagens sätt att organisera vård för målgruppen som fungerar bra respektive borde fungera annorlunda eller bättre. Frågor till vårdpersonal anpassades till intervjupersoners roll, verksamhetstillhörighet och sammanhang men utgick generellt ifrån erfarenheter från arbete och möten med berörda familjer.[1]

7.2 Deltagare

Svar på enkäter inkom från 313 ***föräldrar***, varav 115 hade ett barn med ADHD, 77 ett barn med ASD och 118 ett barn med både ADHD och ASD (appendix 25). 37 % av föräldrarna angav att familjen var bosatt i Stockholms stad. Övriga fördelade sig över 23 av länets 26 kommuner. Den genomsnittliga åldern hos föräldrar i var 44,4 år (26 till 59 år). Medelåldern för föräldrarnas barn var 12,4 år (4 till 17 år). Dessa barn var i genomsnitt 9,1 år (1 till 17 år) vid NPU. 43 % av barnen med både ASD och ADHD

[1] En mer omfattande sammanställning av enkät- och intervjudatan finns att tillgå via info@kind.ki.se.

fick sina diagnoser under olika kalenderår. Bland dessa hade 75 % fått sin ADHD-diagnos först, vartefter det dröjt i snitt 2,2 år innan barnet fått sin ASD-diagnos. 75% av föräldrarna angav att deras barn genomgått endast en NPU. 28 % av föräldrarna angav att minst ytterligare ett barn i familjen hade en NPF-diagnos, 14 % att de själva hade en NPF-diagnos (appendix 26).

Totalt 557 ***vårdpersonal*** svarade på enkäten, varav 501 medarbetare och 56 chefer inom BUMM, BUP och HAB (Tabell 20). Bland medarbetare uppgav 90 % klinisk yrkestillhörighet (appendix 27), 76 % att man arbetat på sin nuvarande enhet ≥ 12 månader. Det genomsnittliga antalet år i yrket var för medarbetare 11,4 och 15,4 år (0,5 till 45 år; appendix 28). 53 % av medarbetare inom BUMM och 64 % inom BUP angav att de utredde ADHD. 31 % av medarbetare inom BUMM och 66 % inom lokala BUP öppenvårdsmottagningar (BUP övm) angav att de utredde ASD. Bland utredande BUMM-psykologer uppgav 87 % att de även behandlar inom första linjen. 82 % av cheferna rapporterade att de arbetat som chef på den egna enheten ≥ 12 månader. Det genomsnittliga antalet år som chef på den egna enheten var mellan 2,5 och 3,8 år. 71 % av chefer inom BUMM, 63 % inom BUP, 0 % inom HAB angav att de även arbetar kliniskt.

Tabell 20. Antal enkätsvar från vårdpersonal (medarbetare respektive chefer) per vårdgivare

Befattning	BUMM	BUP	HAB	Alla
Chefer	14	30	12	56
Medarbetare	122	273	106	501

Intervjuer gjordes med 5 ***föräldrar*** till 10 barn och ungdomar i åldrarna 3 till 16 år, varav 7 med ADHD, ASD, dubbeldiagnos eller ASD och lindrig IF och 3 med drag av NPF. Barnen ska ha genomgått NPU vid 1 eller 2 tillfällen, i 7 till 16 års ålder. Barnen beskrevs även ha andra behov relaterade till dyslexi, sömnsvårigheter, oro, ångest, depression, problematisk skolfrånvaro, neurologiskt tillstånd och/eller somatiska symptom/tillstånd såsom buksmärta, huvudvärk eller migrän. Två av föräldrarna berättade att de själva hade diagnos inom NPF. Intervjuer genomfördes också med 62 ***vårdpersonal***, varav 21 chefer och 34 medarbetare från BHV/BVC, BUMM med tilläggsuppdrag ADHD, BUP, HAB, Banyan Center, HLM, HSF, NU-/KNUT-team, PVR, vårdval logopedi och VUB-team.

7.3 Resultat

7.3.1 Behov och svårigheter vid NPF

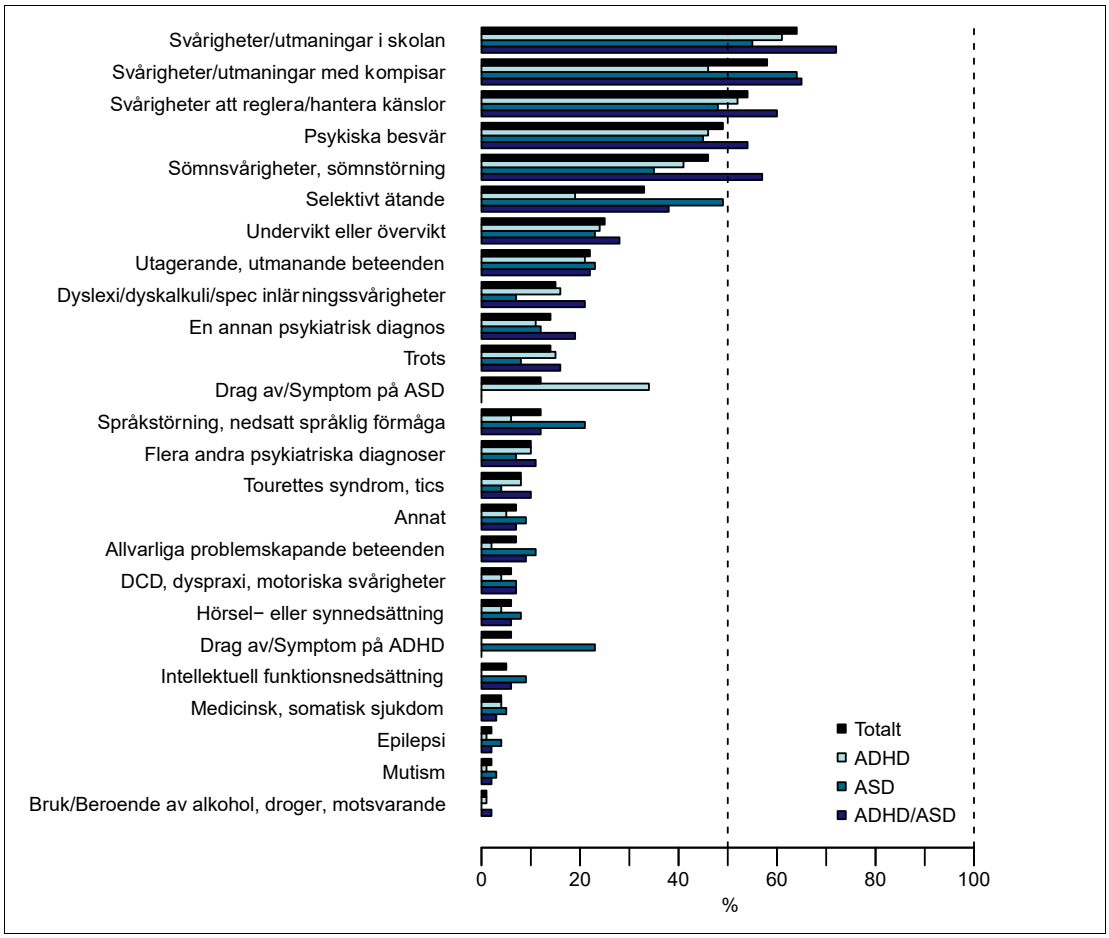
Av *föräldrars* enkätsvar framkom att en betydande andel av barnen hade komplext sammansatta symptom- och behovsprofiler, med flera samtidiga svårigheter, behov och tillstånd utöver sin ASD- och/eller ADHD-diagnos (figur 8; appendix 30). 94% av barn till föräldrar i enkätsamplet uppgavs ha minst ett, 74% två och 55% minst tre ytterligare behov (appendix 29).72% av föräldrar uppgav att deras barn hade någon form av psykiska svårigheter (t ex oro, stress, ensamhet; 48%), en annan (14%) eller flera andra (9 %) psykiatriska diagnoser. *Vårdpersonalens* uppgifter om vilka samtidiga behov som regelbundet finns bland barn som vårdats på enheten överensstämde i stort med vad föräldrarna rapporterade (appendix 31 till 32).

7.3.2 NPU i relation till insatser

Vilken typ av stöd och insatser *föräldrar* rapporterade att de erhållit innan NPU varierade mellan familjer (figur 9). Flera föräldrar beskrev i kommentarsfält att man sökt hjälp på många håll men haft svårt att få tag på något "konkret". Många lyfte att barnet erhållit viss hjälp med stöd och anpassning i förskola/skola, men i otillräcklig omfattning. 64 % av föräldrarna i enkäten uppgav att det var de själva som först ville eller rekommenderade att barnet skulle genomgå NPU (appendix 33). Flera angav i kommentarsfält att man konstaterat utredningsbehov i samråd med förskola/skola. Föräldrarnas tankar om vad en NPU skulle kunna leda till skilde sig åt, men innefattade för många

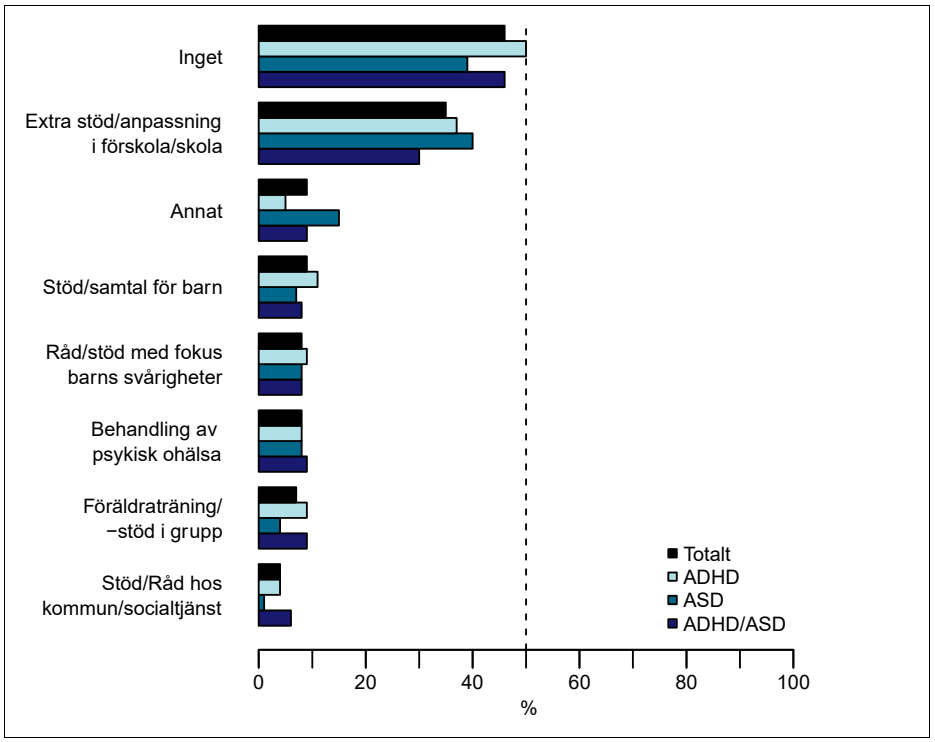
förhoppningar om en fungerande skolgång samt större förståelse för barnets behov och sätt att fungera (figur 10). I kommentarer framhölls även förhoppningar om ett bättre mående hos barnet.

Vårdpersonal beskrev i enkät och intervju att välgjorda NPU kan ha stort kliniskt och praktiskt värde. Samtidigt framfördes tankar om att vården idag lägger oproportionerligt mycket fokus, tid och resurser på NPU, medan insatsdelen av vårdkedjan är eftersatt. Några påtalade att flera viktiga insatstyper är villkorade av ställd diagnos. Andra lyfte att de höga kognitiva krav som dagens samhälle och skolans läroplan ställer på barn och ungdomar skulle kunna vara något som i sig bidrar till att NPF-symptom blir mer framträdande och funktionsnedsättande. Några beskrev att de ibland upplevde förväntningar på att vården ska kunna utreda, adressera och lösa svårigheter och problem som åtminstone delvis skulle kunna kopplas till bristande bemötande och inkludering eller en belastande situation i skol- och vardagsmiljö.

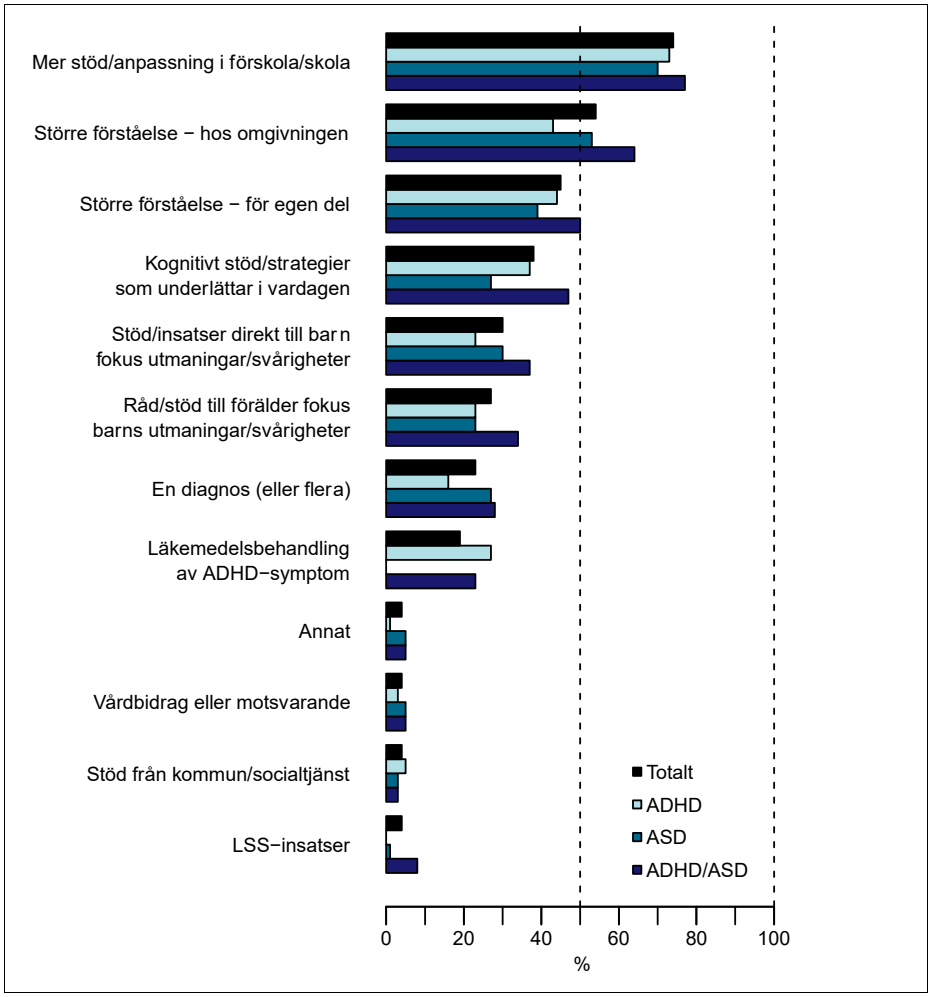


Figur 8. Samtidiga behov, svårigheter och tillstånd hos barn till föräldrar i enkäten

Notera: Annat vid ADHD: t ex särbegåvning, astma, diabetes, könsdysfori, självskadebeteenden, svag teoretisk begåvning. Annat vid ASD: t ex allergier, astma, celiaki, cerebral pares, enkopres (nedsatt kontroll över avföringen) , frånvaroattacker, hemmasittare, kromosomavvikelse, könsdysfori, ljudkänslighet, lätt till utmattning, nedsatt koordinationsförmåga, problem med mage, självskadebeteenden, särbegåvning.



Figur 9. Insatser till barn med ADHD, ASD, ADHD/ASD och familj innan NPU i föräldraenkäten



Figur 10. Föräldrars enkätsvar om förhoppningar vad en NPF utredning skulle kunna leda till

När enkätrespondenter ombads besvara vilka som skulle kunna vara de mest sannolika skälen till att antalet barn med ADHD-/ASD-diagnos ökar inom regionen uppgav 67% av föräldrar och 73% av vårdpersonal att kunskapen och medvetenheten om NPF ökat, 67% av föräldrar och 66% av vårdpersonal att samhället ställer högre krav på social, exekutiv och kognitiv funktion (appendix 34 till 35). När vårdpersonal ombads svara på huruvida det finns något i organisationen av vården i Region Stockholm som kan tänkas bidra till att antalet NPU samt NPF-diagnoser ökat uppgav 52% att det krävs en diagnos för att få tillgång till många vård- och stödinsatser (appendix 36).

7.3.3 Köer till NPU

Angående köer till NPU rapporterade *föräldrarna* i enkäten att deras barn i genomsnitt väntat i 5 månader, med en spridning mellan under 1 månad och 36 månader (appendix 37). Chefer inom alla utredande vårdgivartyper beskrev i enkät eller intervju att trycket på NPU var högt. Baserat på chefers svar i enkäter tycks antalet barn på kö för NPU (i snitt 36 inom BUP, 40 inom BUMM), genomsnittlig väntetid inför NPU under de senaste 12 månaderna (i snitt 16 veckor inom BUP, 13 inom BUMM) och antal utförda NPU under de senaste 12 månaderna (i snitt 220 inom BUP, 222 inom BUMM) skilja sig mer mellan enskilda enheter inom BUMM respektive BUP, än mellan vårdområdena (appendix 38). Notera dock att värdena inte är enkelt jämförbara, då storleken på svarande mottagningar varierade stort (n < 5 - > 25).

7.3.4 Kontakt- och remissvägar

Enligt *föräldrarnas enkätsvar* kom 34% av barnen i kontakt med utredande enhet genom egenanmälan, 29% (framförallt barn med ADHD) genom remiss från EHV (appendix 39). 12 % uppgav att man redan sedan tidigare hade kontakt med den utredande enheten. I kommentarsfält fanns uppgifter om att några remitterats till en privat eller fristående vårdgivare efter initial bedömning vid BUP, åberopat vårdgarantin, valt vårdgivare utifrån väntetid och/eller finansierat NPU privat. Föräldrarnas beskrivningar av vägen till NPU varierade från att ha upplevts som snabb och smidig till svår och lång. Beskrivningar av att vid upprepade tillfällen ha behövt påtala behovet av NPU, påminna, ligga på och driva återkom ofta bland svaren. Några berättade om remisser som hamnat fel, missats eller bollats runt. Andra beskrev att man redan tidigt och/eller vid upprepade tillfällen sökt och efterfrågat NPU, men att vårdpersonal inom BVC och/eller BUP gjort bedömningen att oron och misstankarna var obefogade. Några beskrev att skolan agerat och skrivit remiss relativt direkt, samtidigt som andra berättade att man som förälder sett svårigheter och behov som personal i skolan inte sett, förstått eller bedömt på samma sätt. Några föräldrar beskrev att det uppstått som ett vakuum då vårdgivare krävt remiss från EHV samtidigt som skolan inte bedömt att det funnits grund för remiss, tagit lång tid på sig att sammanställa underlag och material och/eller haft lång väntetid till skolläkare. Familjer som sökt hjälp för både NPU och insatser för barnets försämrade mående kunde hänvisas (”bollas”) mellan flera olika vårdgivare - och under lång tid ha haft svårt att över huvud taget etablera en vårdkontakt. Beskrivningar av att barnets mående, sömn och/eller skolnärvaro hunnit försämras avsevärt innan man till slut kommit hela vägen fram till en NPU återkom. Önskemål framfördes om att vården ska utreda och bedöma såväl barnet som barnets situation grundligt, för att inte riskera att varken missa behov eller dra felaktiga slutsatser.

Flertalet *chefer* inom BUMM (100 %) och BUP (75 %) angav i enkätsvar att EHV var den remittent som skickade flest remisser för NPU med frågeställning ADHD. Motsvarande siffra för remisser avseende NPU med frågeställning ASD uppgavs av chefer inom BUP vara 75%. Den landstingsvårdgivare som skickade flest remisser till såväl BUMM (55%) som BUP (44% respektive 53 % för NPU med frågeställning ADHD respektive ASD) uppgavs vara BHV/BVC. I kommentarer framgick att egenanmälningar var vanliga samt att frågan om NPU regelbundet väcks i samband med pågående behandlingskontakt inom BUP (appendix 40). Till NU-/KNUT-teamen uppgavs remisser inkomma framförallt från BVC, samt BUMM och vårdval logopedi. Bland *vårdpersonal* återkom beskrivningar av att det kunde vara svårt för remittenter att definiera specifika diagnostiska frågeställningar på förhand samt att veta vart små barn och barn med oklara frågeställningar skulle remitteras.

Remissvägar beskrevs kunna bli omständliga och tidskrävande, i synnerhet för små barn. BVC beskrevs ha en ojämn tillgång till barnläkare och skulle på senare tid allt oftare ha fått tillbaka utredningsremisser, även i lägen då man trott sig ha följt rådande riktlinjer. Några uppgav att remiss inte sällan ställdes till logoped som ett första steg mot vidare bedömning, även om barn hade svårigheter utöver det språkliga. Logoped behövde därefter skicka vidare barnet via barnläkare vilket innebar att processen riskerade att dra ut ytterligare på tiden.

Bland *vårdpersonal* återkom önskemål om att små barn skulle kunna remitteras för bedömning och utredning med öppna frågeställningar (t ex oklar utvecklingsavvikelse), om att logopeder skulle kunna remittera åtminstone förskolebarn direkt till BUP/utredande enhet (som då skulle överta uppgiften att motivera för NPU) och om att remisser skulle kunna ställas med öppnare frågor om bedömning och ställningstagande till behov av insatser snarare än att specifikt efterfråga utredning av en misstänkt NPF-diagnos. Vikten av att skapa enklare och tydligare vägar in till bedömning och NPU framhölls av många. Tankar om att man på något vis skulle behöva inrätta och samordna en gemensam ingång, dit alla barn med misstänkt utvecklingsavvikelse kunde remitteras, återkom. Samtidigt lyfte någon att remisshanteringen i vissa fall kunde fördröjas då remisser skickas via remissgrupperna (appendix 41).

7.3.5 Utredningsansvar/-uppdrag

Vårdpersonal beskrev i enkät och intervju (appendix 41) att fördelningen av utredningsansvar och -remisser kunde fungera väl med enheter där man upparbetat kontaktvägar och vara svår att få till med andra. Vidare lyftes att remissgrupper kunde fungera olika väl. Beskrivningar gjorde gällande att frågor och gränsdragningssvårigheter runt vem som skulle utreda ett givet barn kunde uppstå t ex då vårdgivare gjorde olika bedömningar av samma remissunderlag. Remisser kunde skickas fram och tillbaka, det kunde ta lång tid innan remisser med oklara frågeställningar landat och barn kunde hamna på fel vårdnivå. Vidare beskrevs att det fanns oklarheter runt vem som bäst ansvarade för ombedömningar avseenden kognitiv utvecklingsnivå inför skolstart samt kompletterande bedömningar, liksom vilka kartläggningar som ska göras inom skola respektive sjukvården.

Bland *vårdpersonal* framfördes tankar (appendix 41) om att dagens diagnosbaserade utredningsansvar kunde vara olyckligt då överlappningen mellan olika NPF är stor, då det finns få barn med ”renodlade” diagnoser och då det kan vara både svårt och olämpligt att behöva formulera en specifik diagnostisk frågeställning på förhand. Allt för specifika remiss- och utredningsfrågeställningar uppgavs kunna skapa felaktiga förväntningar hos familjer och medföra en risk att vårdgivare snävade in sitt bedömningsfokus, vilket t ex skulle kunna leda till att samtidiga symptom och behov missades. En återkommande uppfattning var att det var problematiskt att samma barn kunde behöva genomgå flera utredningar, med ett fokus åt gången. Många framförde önskemål om ett mer sammanhållet uppdrag, där utredningsfrågeställningar kan hållas breda och anlägga mer av ett helhetsperspektiv. Vidare framfördes tankar om att det behöver tydliggöras t ex vilka barn som ska eller kan utredas och följas på barnsjukhus, samt vem som bäst svarar för att bedöma NPF vid rörelsenedsättning (appendix 41). När det gäller vilken vårdgivare som bör utreda vilka frågeställningar framfördes både samstämmiga och motstridiga tankar och argument för respektive emot privata aktörers roll, en begräsning respektive utökning av BUMM:s uppdrag, införande av särskilda NPF-enheter inom BUP, en utvidgning av HAB:s uppdrag till att även omfatta NPU, inrättande av nya center och vårdgivare med mer samlad NPF-kompetens och/eller en utökning av skolas bedömningsuppdrag (appendix 41).

7.3.6 NPU

60% av utredande *medarbetare* inom BUMM och BUP uppgav i enkätsvar att de flesta remisser innehöll den information som krävdes för att bedöma huruvida utredningsbehov föreligger (appendix 42). Enligt chefers svar föregicks NPU enligt rutin av bedömningsbesök på 100% av BUP och 29% av BUMM (appendix 43). Beslut om att gå vidare med NPU skulle enligt 82% av utredande

medarbetare inom BUMM och BUP vara väl underbyggda och befogade i flertalet ("de flesta" eller "alla") fall. Samma medarbetare uppgav att en del barn (32% angav "ungefär hälften", 50% angav "en mindre del") borde ha fått genomgå NPU tidigare. Beskrivningar gjorde gällande att material från remiss kunde ha hunnit bli inaktuella samt att barns mående kunde ha hunnit försämras i lägen då det var lång väntetid till NPU. Enligt chefer ingick både läkare och psykolog i utredningsteam för flertalet NPU inom såväl BUMM som BUP. Det antal timmar som en NPU tog i anspråk varierade enligt enkätsvar mer mellan enskilda medarbetare inom enkätsamplet än mellan BUMM (där läkare i snitt la ned 4,4 timmar per NPU, psykologer 18,6) och BUP (där läkare i snitt la ned 5,7 timmar per NPU, psykologer 19,2; appendix 44). Rutiner för situationer då behov av att ta ställning även till ASD framkom under NPU inom BUMM skilde sig en del mellan mottagningar i enkätsamplet, där 45 % av chefer uppgav att man enligt rutin slutförde utredningen på plats och 27 % av chefer uppgav att man som regel remitterade för vidare bedömning inom t ex BUP (appendix 45). Skolåtergivning bokades enligt uppgift från chefer i samband med majoriteten av NPU inom BUMM och BUP (32 % uppgav vid "de flesta, 61 % vid "alla"). I intervjuer beskrevs att det på många håll pågick ett arbete med att standardisera eller effektivisera utredningsförfarandena, där BUMM:s och BUP:s koncept beskrevs innehålla liknande grundkomponenter. Logopeder som anlitades i samband med utredning vid BUMM eller BUP beskrevs i många fall göra en egen separat bedömning, som sedan överrapporterades. Utredningsförfarandet i NU-/KNUT-teamen såg delvis annorlunda ut, framförallt då man direkt kunde koppla in flera olika yrkeskategorier i utredningsteamet. Vårdpersonals beskrivningar gjorde gällande att fokus för utredningsuppdraget inte sällan uppfattades som ett ställningstagande till diagnos, med varierande utrymme att kartlägga och beskriva barnets funktions- och behovsprofil. NPU-utlåtanden beskrevs kunna se mycket olika ut, där många men inte alla uppfattades vara användbara och vägledande vid fortsatt vårdplanering (appendix 46). Vissa beskrevs innehålla utförlig information och individanpassade rekommendationer, medan andra var mer generellt hållna.

Bland *vårdpersonal* återkom tankar om att team som utreder barn i allmänhet och små barn i synnerhet behöver ha tillräcklig erfarenhet, vidareutbildning och kompetens inom NPF (appendix 47). Nödvändigheten till multiprofessionellt teamsamarbete för differentialdiagnostik och funktionsbeskrivning lyftes återkommande fram som avgörande. Förslag som gavs innefattade att arbetsterapeut, logoped eller specialpedagog borde ingå eller kunna delta vid behov. Vidare beskrevs att NPU ibland upptog stora resurser och inte sällan var onödigt omfattande, med moment som inte var diagnostiskt relevanta eller som egentligen inte hade behövts då syftet framförallt var att bekräfta en given frågeställning. Resonemanget landade bland många chefer i att NPU borde föregås av en bedömning av huruvida det finns något annat som borde åtgärdas eller erbjudas i första hand och att NPU i sig kunde effektiviseras, i syfte att snabbare komma vidare med samt kunna fokusera på stöd, insatser och uppföljning. Många framförde tankar om att fokus i större utsträckning borde ligga på bedömning och beskrivning av funktion och behov, vilket är det som bäst kan vägleda åtgärdsplanering och har potential att bli värdeskapande i sig (appendix 47).

7.3.7 Efter NPU

I enkäten uppgav 9% av *föräldrarna* att det efter NPU varit tydligt vad som skulle hända och vilket stöd barnet skulle kunna få av vilken vårdgivare eller vad föräldrarna själva behövde göra (appendix 48). *Vårdpersonals* beskrivningar i enkät och intervju bekräftade denna bild. Samtidigt angav en majoritet av föräldrarna (73%) att NPU hjälpt dem att bättre förstå sitt barns behov och sätt att fungera (appendix 49). Andra positiva effekter efter NPU var att omgivningen skulle ha fått större förståelse, att det skulle ha blivit lättare att kräva stöd och anpassningar samt att barnets egen upplevelse blivit bekräftad. Många föräldrar beskrev samtidigt att insatser från skola och hälso- och sjukvård inte ökat och erbjudits i den omfattning man hade förväntat sig, samt att inget hade hänt om man inte själv hade kämpat och drivit på. Andelen barn som enligt föräldrar i enkäten fortsatte sin kontakt med utredande enhet för insatser eller uppföljning efter NPU varierade mellan barn med olika diagnostillhörighet och vårdgivare (appendix 50). 44% av föräldrarna i enkäten uppgav att barnet vid

ett eller flera tillfällen haft kontakt för insatser hos flera olika aktörer samtidigt (appendix 51), vilket enligt ca. 50% av vårdpersonalen var att förvänta utifrån dagens organisation av omhändertagandet för den här gruppen (appendix 52). I kommentarer framgick att många föräldrar vände sig till olika vårdgivare/enheter i olika frågor, samt att man saknade kontinuitet och långsiktighet i vårdkontakter och planering. Många beskrev en hög personalomsättning som en starkt bidragande faktor. 59% av föräldrarna i samplet uppgav att man hade en vårdgivare eller mottagning som man visste att man alltid kan vända sig till för hjälp med t ex intyg, bedömning eller samordning (appendix 53). 4% av föräldrarna till barn med ADHD, 0 % av föräldrarna till barn med ASD och 5% av föräldrarna till barn med dubbeldiagnos angav att de haft hjälp av en fast vårdkontakt i tillräcklig omfattning. Andelen barn som av chefer uppgavs ha en skriftlig vårdplan upprättad skilde sig mellan BUMM, BUP och HAB, med lägst andel inom BUMM (appendix 54). Föräldrar beskrev att det kunde vara svårt, i vissa fall framförallt för barn med ASD, att få tag på läkarintyg för LSS, vab, omvårdnadsbidrag, körkort, kost i skola, frånvaro, färdtjänst, Gröna Lund etc. Flera chefer inom BUMM och BUP uppgav att antalet förfrågningar om intyg ökat betydligt - och sammantaget kunde bli många (appendix 55).

7.3.7.1 Kontakt med HAB

Kontakt med ADHD-center etableras endast genom egenanmälan. Under en period om 4 veckor i februari-mars 2019 var 51 % av de barn som registrerades på centret utredda inom BUMM, 27% inom BUP, 13 % hos en extern, privat/fristående vårdgivare. Enligt chefer inom HAB etablerade de flesta barn kontakt med Habiliteringens kurs- och kunskapscenter samt Autismcenter små barn efter remiss från utredande enhet. 78 % av chefer för lokala HAB-center uppgav att de flesta barn med ASD utan IF etablerade kontakt genom egenanmälan, 89 % att de flesta barn med ASD och IF efter remiss från utredande enhet. Medan en del vårdpersonal beskrev att övergången från utredande enhet till HAB vanligtvis fungerade bra, lyfte andra att många familjer inte kom vidare till och tog del av HAB:s insatsutbud. Rutinen att ta emot familjer helt eller delvis i grupp beskrevs fungera bra för många familjer, men bli otillräcklig för andra. Vårdpersonal lyfte farhågor om att familjer som egentligen har stora behov skulle kunna tappas bort när utredande enhet avslutar kontakten, samtidigt som det saknats någon som tar emot individuellt hos nästa vårdgivare (HAB). Vidare lyftes det fram att det inte var ovanligt att barn med ASD sökte insatser inom HAB först när behoven hunnit växa sig "för" stora, i ett läge då man från HAB:s sida hade begränsad möjlighet att påverka. Medan en del vårdpersonal menade att uppdelningen av uppdrag mellan utredande enheter och HAB är logisk och i huvudsak fungerade bra, ansåg andra att uppdelningen var ineffektiv, tröttsam för familjer och egentligen förutsatte bättre upparbetade samarbetskanaler än de befintliga. Beskrivningar gjorde gällande att det i många fall behövde göras en ny utförlig kartläggning när barnet efter en tid kom till lokala HAB-center för individuellt stöd (appendix 56).

7.3.8 Uppföljning efter NPU

En tredjedel av cheferna inom BUMM och BUP (22 % inom BUMM, 38 % inom BUP) angav att mottagningen enligt rutin följde upp alla barn som utretts och fått NPF-diagnos senast 12 månader efter avslutad NPU. Majoriteten av övriga (73 % inom BUMM, 38 % inom BUP) uppgav att man bokade uppföljning vid behov. Barn med farmakologisk och/eller specialistpsykiatrisk behandling följdes upp kontinuerligt i samband med densamma. Knappt en tredjedel av utredande medarbetare inom BUMM och BUP uppgav att man träffat åtminstone hälften av de barn som fått en NPF-diagnos för uppföljning senast 12 månader efter utredningsavslut (appendix 57). Knappt en tredjedel uppgav att man i efterhand hade kännedom om vad åtminstone hälften av de barn som fått en NPF-diagnos under en NPU man varit delaktig i under det senaste året fått/inte fått ta del av för typ av insatser (appendix 57). Tankar om att såväl uppföljning efter NPU som av behandlingsutfall ofta brister återkom bland vårdpersonal. Några beskrev det som att ingen vårdgivare tycktes ha ansvar för att följa upp eller finnas tillgängliga över tid eller när nya behov uppstår i ett senare skede.

7.3.9 Tillgänglighet, organisation och kunskap

Såväl föräldrar som vårdpersonal beskrev insatsutbudet vid NPF som splittrat och svårt att överblicka. Särskilt föräldrar till barn med ADHD framhöll det som stressande att insatserna var så utspridda. Många *föräldrar* underströk att man saknat tydlig information om vilket stöd och vilka insatser barn och familj har rätt till, efter NPU. 67% uppgav att det är av yttersta vikt att hälso- och sjukvården avseende NPF kan tillhandahålla en huvudansvarig vårdgivare för varje barn (appendix 58). Åtskilliga föräldrar beskrev att man lagt mycket tid och energi på att försöka orientera sig i vårdutbud och vårdsystem. Många förmedlade en oro för de familjer där föräldrarna inte har språk, förmåga eller ork att kämpa sig till rätt vård och stöd. *Vårdpersonal* beskrev att man lagt mycket tid på att hjälpa familjer att hitta fram till rätt vårdgivare och stöd. Samtidigt beskrev föräldrar att vårdpersonal ofta verkade tro att vårdgrannar erbjöd mer än vad de faktiskt gjorde. En majoritet av såväl chefer (≥ 75 %) som medarbetare (> 65 %) uppgav i enkäten att vårdorganisationen för barn med ADHD, ASD respektive barn med dubbeldiagnos hade vissa eller många brister som till vissa eller stora delar borde göras om. Kommentarer konvergerade kring att det sammantagna omhändertagandet kunde brista trots att alla involverade följde sina respektive uppdrag.

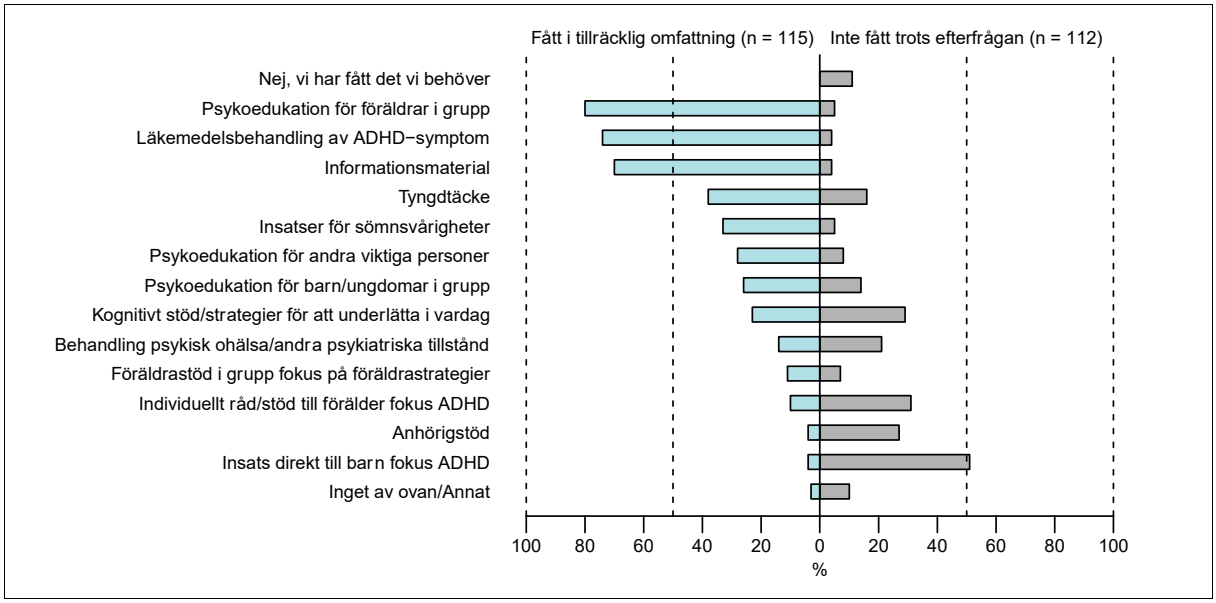
Bland *vårdpersonal* framfördes tankar om att centralisering av kompetens och insatser kan göra det möjligt att tillhandahålla ett brett insatsutbud på ett ställe samt att upparbeta, vidareutveckla och upprätthålla expertis. Samtidigt lyftes att centralisering av resurser på för få ställen kan få negativa konsekvenser för tillgängligheten. Såväl föräldrar som vårdpersonal framhöll att resvägarna till de länsövergripande HAB-mottagningar på Södermalm är för långa för många av de familjer som bor längre ut i länet. Många föräldrar efterfrågade insatser i närmiljö och flera vårdpersonal påtalade behovet av att öka tillgängligheten till insatstyperna i alla geografiska områden, t ex genom att inrätta samma typ av center på flera platser. Medan många föräldrar lyfte fram att man haft god nytta av utbildningsinsatser vid HAB:s kunskapscenter, förmedlades också att man därefter saknat vidare hjälp med vägledning och stöd som utgick ifrån det egna barnets behov. Många föräldrar önskade mer flexibla lösningar för stöd och fler sätt att få kontakt med vården, såsom internetbaserat stöd. Några lyfte att barns tillit till vården samt villighet att ta emot hjälp kunde påverkas negativt av om hjälpen inte fungerar och gör skillnad. Flera beskrev att det varit svårt eller kunnat ta lång tid att få besökstid och kontakt med BUMM, BUP eller HAB, samt att det tagit lång tid från beslut om insatser från t ex HAB eller LSS till att insatser faktiskt startade. Bland vårdpersonal framfördes tankar om att kontakt- och anmälningsförfaranden som bygger på att föräldrar själva tar kontakt och initiativ förutsätter att familjen vet vilka insatser som finns att tillgå, på egen hand kan prioritera bland tillgängligt utbud och avgöra vad man behöver samt faktiskt får till att fylla i och få iväg anmälningsblanketter eller hantera digitala anmälningssystem på svenska. Utöver det beskrev vårdpersonal att många familjer tycktes bli lämnade med många frågor om barnets mående och skolgång.

Föräldrars beskrivningar gör gällande att kunskap, förståelse och bemötande kunde vara god på en del håll och brista på andra, t ex hos enskilda vårdgivare. I kommentarer från vårdpersonal beskrevs att det kunde förekomma att barn bedömdes, utreddes och behandlades av vårdpersonal med otillräcklig vidareutbildning, erfarenhet och/eller handledning. Några föräldrar förmedlade en oro för att stöd och insatser kunde fördröjas då symptom på NPF inte kändes igen eller då man avvaktade för länge med bedömning. Samtidigt beskrev ett antal vårdpersonal att det kunde finnas en risk för att psykiatrisk och annan samsjuklighet missades dels då barn med NPF kunde visa symptom på ett atypiskt sätt, dels då NPF-diagnosen kunde bli överordnad alla andra svårigheter och behov. Tillgången på barnneurolog, barnläkare inom BVC, skolläkare, barnpsykiatriker, psykolog med längre erfarenhet, psykolog med småbarnskompetens samt arbetsterapeut och dietist med barn- och NPF-kompetens beskrevs vara ojämnt fördelad och/eller brista på många håll.

7.3.10 Insatser

7.3.10.1 ADHD

Många föräldrar till barn med ADHD beskrev i enkätkommentarer att familjen haft god hjälp av enskilda kontakter och insatser, såsom farmakologisk behandling inom BUMM/BUP, grupp- och utbildningsinsatser på ADHD-center samt kognitivt stöd och hjälpmedel såsom tyngdtäcke. Samtidigt fanns det flera stöd- och insatstyper som många uppgav att man haft svårt att få alls eller i tillräcklig omfattning (figur 11), där det som lyftes fram av flest var fördjupat individanpassat stöd, kognitivt stöd och konkreta strategier för att underlätta i vardagen samt insatser direkt till barnet angående tidshantering, känsloreglering, förändringar/omställningar samt social färdighetsträning (appendix 59).



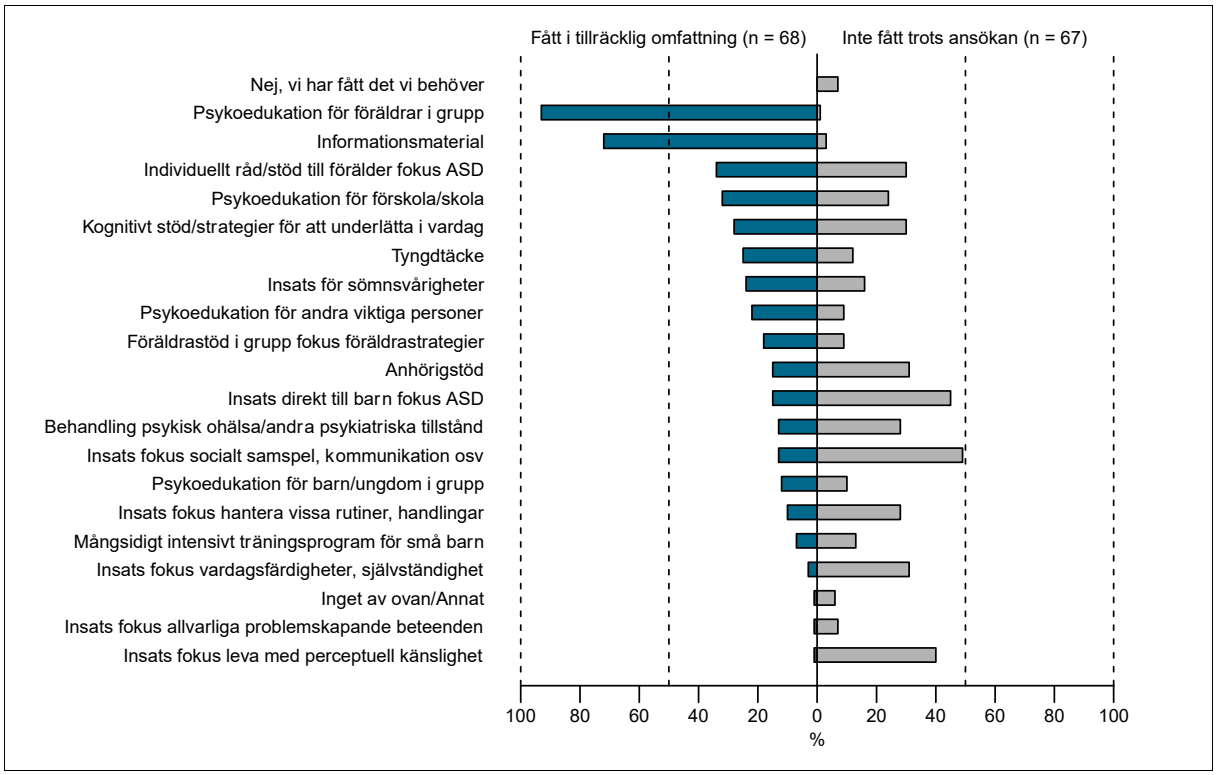
Figur 11. Insatser som barn med ADHD fått respektive inte fått i tillräcklig utsträckning enligt sina föräldrar

49 % av *föräldrar* till barn med ADHD uppgav att barnet efter NPU fått mer stöd och anpassning i förskola/skola, 46 % att detsamma varit otillräckligt. *Chefer* vid 97% av de BUMM och BUP som ingick i enkätsamplet uppgav att den egna enheten regelbundet erbjöd farmakologisk behandling av ADHD. Insatstyper såsom fördjupat individuellt stöd till föräldrar, föräldraträning och insatser direkt till barnet erbjöds enligt samma chefer regelbundet inom 30%, respektive 25% respektive 40% av enheter (appendix 60). Beskrivningar gjorde gällande att sjuksköterska och läkare tillhandahöll stöd och råd samt adresserade närliggande problemområden runt t ex mat och sömn i samband med medicinuppföljning. Bland vårdpersonal återkom tankar om att det var oklart och behövde tydliggöras vem som skulle ge specialiserade, fördjupade insatser. Flera lyfte också att insatser riktade enbart till ADHD inte räckte för de många barn som har flera andra och samtidiga behov (appendix 59).

7.3.10.2 ASD

Många *föräldrar* till barn med ASD beskrev i enkätkommentarer att familjen haft god hjälp av specifika insatser, såsom utbildningsinsatser på Habiliteringens kurs- och kunskapscenter, insatser (framförallt tidiga intensiva träningsprogram) hos Autismcenter små barn och på BanyanCenter, insatser och stöd från lokala HC, behandlingsinsatser vid BUP, samt uppföljning på neuropediatrisk mottagning där barnet utretts. Samtidigt fanns det flera stöd- och insatstyper som många uppgav att man haft svårt att få alls eller i tillräcklig omfattning (figur 12), där de som lyftes fram av flest var insatser för att utveckla och förbättra socialt samspel, fördjupande insatser när grundläggande råd och strategier inte fungerade eller var otillräckliga, insatser med fokus på perceptuell känslighet samt stöd och insatser direkt till barnet, till exempel med fokus på vardagsfärdigheter och -strategier (appendix 61).

Några beskrev att det varit oklart vem som skulle förnya mediciner och/eller stå för läkarintyg. Många påtalade behovet av en fast läkarkontakt med kompetens kring vanliga medicinska behov vid ASD. Därutöver efterfrågades dietistkontakt med ASD-kompetens och mer samordnade insatser med fokus på mat och ätande.

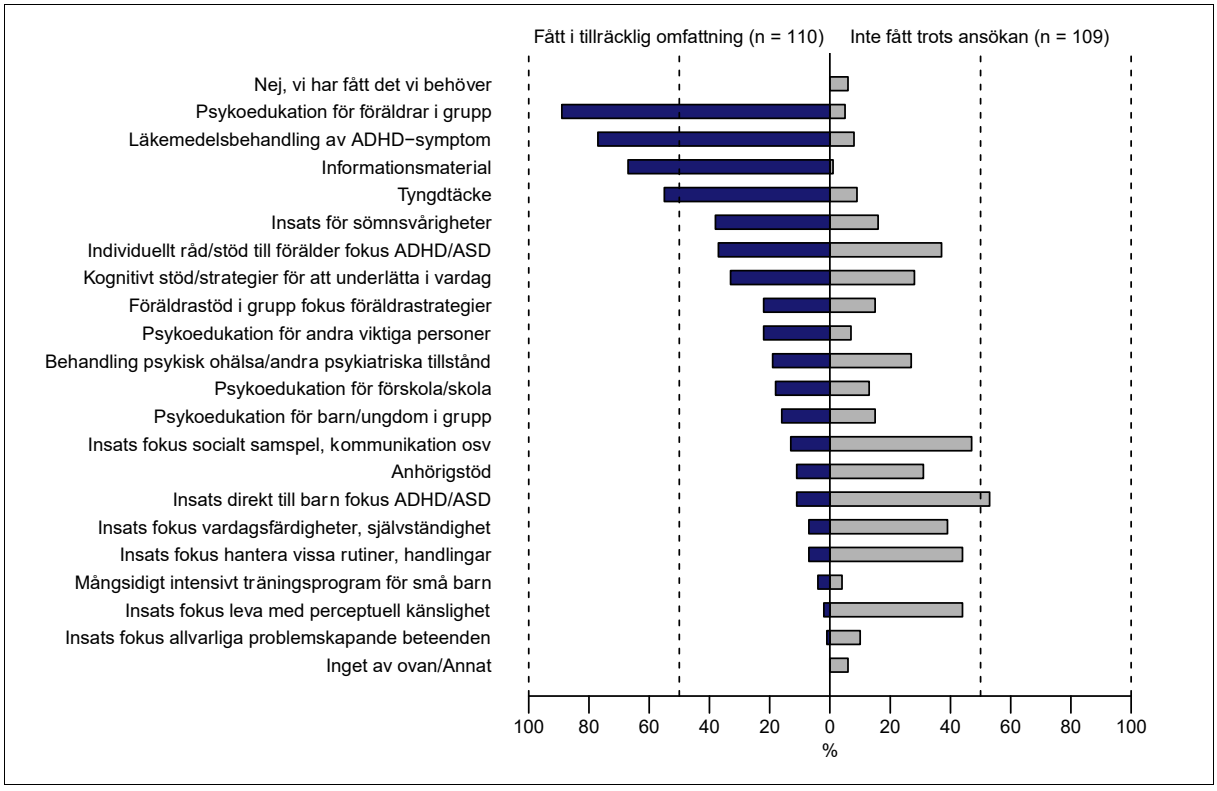


Figur 12. Insatser som barn med ASD fått respektive inte fått i tillräcklig utsträckning enligt sina föräldrar

65% av *föräldrar* till barn med ASD uppgav att barnet efter NPU fått mer stöd och anpassning i förskola/skola, 46% att detsamma varit otillräckligt. 19 % uppgav att barnet fått ta del av LSS-insatser i tillräcklig utsträckning, en lika stor andel att barnet inte hade det. Hur stor andel av chefer för lokal HC som uppger att den egna enheten regelbundet erbjuder barn med ASD vissa insatstyper framgår av appendix 62. 20 % av vårdpersonal inom HAB uppgav att insatser i grupp är tillräckliga för att tillgodose såväl barnets som familjens behov av stöd och insatser i åtminstone hälften (kan vara "ungefär hälften" eller "de flesta") av de familjer man kommer i kontakt med. 53% av berörd vårdpersonal inom HAB uppgav att det går att ta hjälp av resurs på barnets förskola i tillräcklig omfattning för att möjliggöra träning inom riktade individuella insatser/träningsprogram för åtminstone hälften av små barn med ASD. 54% uppgav att åtminstone hälften av de barn med ASD man kommer i kontakt med har behov av LSS-insatser som inte tillgodoses fullt ut. *Vårdpersonalens* beskrivningar gör gällande att kunskap och kompetens samt tillgång till evidensbaserade insatser behöver öka hos alla berörda vårdgivare. Därutöver påtalades att många barns behov inte täcks av dagens ofta korta och avgränsade insatser, som i många fall skulle behöva vara tätare, längre och adressera fler områden. Flera beskrev att uppdelningen av uppdraget att stötta barn med ASD (med eller utan IF) mellan hälso- och sjukvården och kommun inklusive LSS medför utmaningar, där HAB ansvarar för insatser som i stor utsträckning bygger på att någon annan utför och implementerar dem, i barnets vardag. Framförallt lyftes att det ofta uppstår oklarheter avseende vem som ska vara ansvarig läkare för barn med ASD, samt att det i många fall saknas en självklar utfärdare av t ex läkarintyg, medicinsk uppföljning efter NPU samt enklare läkemedelsförskrivning. Tankar om att barns tillgång till en läkarkontakt med ASD-kompetens behöver säkerställas återkom bland både föräldrar och vårdpersonal (appendix 61).

7.3.10.3 ASD och ADHD

Många *föräldrar* till barn med både ASD och ADHD beskrev i enkätkommentarer att familjen haft god hjälp av enskilda insatser, såsom farmakologisk behandling av ADHD-symptom, tidiga intensiva träningsprogram och insatser på Autismcenter små barn och BanyanCenter, utbildningsinsatser på ADHD-center och/eller HAB kurs- och kunskapscenter, insatser från lokalt HC och insatser hos arbetsterapeut samt behandlingsinsatser vid BUP. Samtidigt fanns det flera typer av stöd- och insatstyper som många uppgav att man haft svårt att få alls eller i tillräcklig omfattning (figur 13), där det som lyftes fram av flest var insatser med fokus på samt stöd och insatser direkt till barnet i form av träning av socialt samspel och kommunikation, fördjupat, individuellt stöd till föräldrar, insatser med fokus på perceptuell känslighet, insatser för att hantera vissa beteenden, starka känslor, utagerande beteenden och låsningar samt samordnade insatser för selektivt ätande och ätstörning. 51% av föräldrarna till barn med kombinerad ASD och ADHD uppgav att barnet fått mer stöd och anpassning i förskola eller skola, 46% att detsamma varit otillräckligt. 29% uppgav att barnet hade fått ta del av LSS-insatser i tillräcklig utsträckning och 32 % att barnet inte hade det. Bland *vårdpersonal* lyftes tankar om att det är bekymmersamt att barn behövde ha parallella kontakter vid BUP respektive HAB och att ingen vårdgivare såg barnet och familjens behov i sin helhet. Därutöver beskrevs att ADHD och ASD i kombination gör symptom- och behovsbilden mer komplex, men att få enheter har specialiserad kunskap om båda tillstånden.



Figur 13. Insatser som barn med ASD och ADHD hade fått respektive inte fått i tillräcklig utsträckning enligt sina föräldrar

7.3.10.4 Psykiatrisk samsjuklighet

I *föräldrarnas* beskrivningar framkom att det kan ta tid och/eller vara svårt att få kontakt, hjälp och behandling av psykiatrisk samsjuklighet även i lägen då barnets mående försämrats ordentligt, med symptom som ångest, depression, självskadebeteenden eller suicidtankar. Flera uppgav att man fått hjälp först när situationen urartat och blivit mer eller mindre akut. Flera lyfte fram att det primärt varit läkemedelsbehandling som erbjudits. Många berättade att barnet hamnat som i en ond cirkel där HAB inte kunnat ge insatser på grund av samsjukligheten utan hänvisat till BUP som i sin tur bedömt de psykiatriska symptomen som sekundära till ASD och förklarat att de borde adresseras med

habiliterande insatser, stöd och anpassning i miljö och vardag och hänvisat tillbaka till HAB och/eller rekommenderat utökat stöd och/eller utökade anpassningar i skolan.

I *vårdpersonalens* beskrivningar (appendix 63) framkom att psykisk samsjuklighet fanns hos en stor andel barn inom målgruppen och kunde vara svår att adressera. Många lyfte fram den ofta bristande tillgängligheten till en sammanhållen målgruppsanpassad behandling av psykiatrisk samsjuklighet som en stor, central och oroande brist i hälso- och sjukvården för NPF. Många påtalade det nödvändiga i att tillhandahålla tillräckligt med stöd, anpassningar och kravreduktion i vardagsmiljö och skola för att minska risken för att barn ska utveckla psykiatriska symptom och pålagringar. Samtidigt påpekades att det finns risk för att behov av behandling för psykiatrisk samsjuklighet missas då man har ett för stort fokus på ASD och/eller uppfattar alla andra symptom som mer eller mindre sekundära till ASD. Vidare lyftes fram att det kunde uppstå svårlösta frågor runt vad BUP respektive HAB ska göra, där det inte alltid var helt lätt att sortera i och hitta en samsyn runt vad som berodde på eller var relaterat till funktionsnedsättningen respektive vad som berodde på eller var relaterat till något annat psykiatriskt tillstånd. Många framhöll att barn med NPF och psykiatrisk samsjuklighet behövde kunna få ta del av både habiliterande och psykiatriska insatser, samtidigt och samordnat - med BUP-kompetens inom HAB, HAB-kompetens inom BUP, eller i form av ”habiliteringspsykiatri”.

7.3.10.5 Andra svårigheter och samsjuklighet

Bland *vårdpersonal* beskrevs att många barn med NPF har problem med dygnsrytm och **sömn**, vilket ofta adresserades i samband med läkemedelsbehandling av ADHD. Några framhöll att det var konstigt att barn som hade kontakt vid BUMM behövde remitteras till ADHD-center för förskrivning av tyngdtäcke, när de kunde få övrig hjälp med sömn på annat håll, t ex inom BUMM eller PVR. Andra lyfte att barn med ASD kunde få icke-farmakologiska insatser för sömnbesvär vid HAB men var hänvisade till att söka läkemedelsbehandling utanför HAB - och kunde behöva återaktualiseras vid BUP för detta avgränsade behov alternativt söka hjälp inom HLM där ASD-kompetensen är personberoende. Bland vårdpersonal inom PVR beskrevs att barn med ADHD och/eller ASD som träffade dietist ofta sökte med frågor runt vikt, **selektivt ätande**, näringsintag och behov av näringsdryck eller kosttillägg (appendix 64). Samtidigt uppgavs att dietist inte har förskrivningsrätt för näringsdryck för barn under 16 år, utan behövde skicka recept för signering hos barnläkare - vilket innebär merjobb och kunde leda till fördröjning i flera led. Vidare beskrevs att fysioterapeuter inom PVR ofta träffade barn med NPF som sökte med anledning av **övervikt**, för insats med att hitta möjlighet och motivation för rörelse och aktivitet, vilket t ex kunde handla om att hitta aktiviteter som fungerar och passar för barn inom målgruppen. Det uppgavs vara oklart vem som ansvarar för att tillhandahålla behandling av **DCD** (motoriska koordinationssvårigheter). Man beskrev att DCD inte alltid uppmärksammades inom vården, trots ett ofta stort behov av hjälp samt att barn kunde ha haft svårigheter i många år när de väl kom till PVR. Logoped inom HAB kan remittera barn till vårdval logopedi för begränsade behandlingsinsatser av **språk-, tal och relaterade svårigheter**. Symptom eller diagnos inom ADHD och/eller ASD uppgavs även i övrigt vara vanligt bland barn som sökte hjälp, utredning och behandling inom vårdval logopedi. Några lyfte att det i nuläget inte finns någon som ansvarar för att adressera **selektiv mutism**.

Flera i *vårdpersonalen* påpekade det stora **allmänpediatriska behovet** bland barn med ASD, där många behövde hjälp hos läkare t ex med anledning av problem med **mage/tarm** eller **neurologiska tillstånd**, där ”allt hänger hela tiden ihop” och behöver bedömas, analyseras och adresseras med grund i ett ASD-/NPF-perspektiv. Samtidigt uppgavs tillgången på läkare med ASD-kompetens vara begränsad och primärvården inte alltid så väl rustad för att ta emot och behandla målgruppen på rätt sätt. Vidare lyftes att många barn som vårdats och följts på barnsjukhus t ex med anledning av komplexa hjärtsjukdomar, metabola tillstånd, neurologiska diagnoser och tillstånd såsom cerebral pares och epilepsi har kognitiva svårigheter och symptom eller diagnos inom NPF som påverkar somatiken, som kunde behöva utredas och utifrån vilket övrig vård kunde behöva anpassas. Några lyfte att medicinska frågor och läkarintyg ofta hamnade hos BUMM/HLM som i övrigt inte kände

barnet. Vidare beskrevs att problemskapande beteenden kan kräva många samtidiga perspektiv och kompetenser såsom somatiska, psykiatriska, psykosociala och habiliterande - samt att den traditionella slutenvården inte är uppbyggd och anpassad för behov hos barn med ASD, IF och allvarliga problembeteenden.

7.3.11 Samverkan

Såväl beskrivningar som skattningar bland *vårdpersonal* gör gällande att samverkan mellan vårdgivare såsom BUP och HAB respektive BUMM och BUP kunde fungera väl mellan enskilda mottagningar och mindre bra mellan andra (appendix 65 till 66). Samma sak uppgavs gälla för samverkan med andra omkringliggande aktörer, såsom förskolor och skolor. Bland kommentarer återkom tankar om att alla involverade vårdgivare var måna om att göra ett bra arbete och att ta ansvar utifrån sina respektive uppdrag, men arbetade under ett högt tryck, hade svårt att räcka till och saknade den tid, de resurser och de befogenheter som krävdes för ett bra samarbete. Vidare lyftes att många vårdgivare av resurs- och kapacitetsmässiga skäl behövt arbeta och bli bra på att värna och tydliggöra sina respektive gränser. Därutöver beskrevs att det antal vårdgivare/aktörer som patientunderlaget på enskilda mottagningar hade koppling till kunde vara så pass stort att det inte gick att samverka direkt med alla. Samt att det kunde vara svårt att få till samverkan när man sitter på olika ställen, i lägen då det blivit svårt att hitta samsyn kring patient, problem och prioritet och när det inte funnits någon som hade ett övergripande ansvar för att följa upp, säkerställa och samordna barnets insatser. Flera lyfte att det för en fungerande samverkan behövs regelbundna möten, upparbetade kontaktvägar och relationer, personkännedom och kännedom om varandras verksamhet - eller att samarbetet sker under samma tak och ledarskap (appendix 66 till 67).

Mer än 60 % av *vårdpersonal* uppgav i enkäten att åtminstone hälften av de barn med ADHD eller ASD som man kommit i kontakt med hade behov av vård, anpassningar eller insatser för sin NPF eller relaterade svårigheter som i nuläget inte verkade eller kunde tillgodoses fullt ut (appendix 68). När man ombads svara på vilka de främsta skälen till detta kunde tänkas vara uppgav ca. 60% att ”samordningen mellan vårdgivare och andra aktörer brister”, ca. 50% att ”ingen inom vården ansvarar för att tillse att barn får de insatser de behöver” (appendix 69). Respondenters tankar om nuvarande vårdkedjor och -system omfattade bl a att det var ”för svårt att komma fram till hjälpen”, att vårdkedjan var oerhört splittrad och svår att förstå, att det fanns för många olika vårdgivare, att det saknades kontinuitet samt att det uppstod glapp och ovisshet efter NPU (appendix 70). Flera av vårdpersonalen lyfte fram att nuvarande uppdelning av utrednings- och behandlingsuppdrag medför negativa konsekvenser för effektivitet och patientsäkerhet, t ex då för snävt fokus och för avgränsade uppdrag kunde leda att vårdgivare missar hur saker och symptom hänger ihop, samt att se och ta hänsyn till barns sammantagna behov. Vidare framhölls att barn kan komma att vårdas hos vårdgivare som inte har tillräcklig kompetens eller tillräckliga resurser för att förstå, adressera eller anpassa utifrån allvarliga och genomgripande samtidiga behov.

Andelen barn med ASD/ADHD runt vilka *vårdpersonal* i enkätsamplet uppgav att man varit i kontakt med minst en annan aktör för att samordna eller planera vård skilde sig en del mellan vårdområden, med högst andelar inom HAB, lägst inom BUMM (appendix 71). Beskrivningar av att det ofta uppstår gränsdragningssvårigheter och frågor runt vem som är bäst lämpad att hjälpa ett givet barn med vad återkom bland vårdpersonal inom alla berörda vårdområden. De barngrupper som oftast beskrevs kunna komma i kläm och falla lite ”mellan stolarna” var barn med ”svårare” ADHD och mer omfattande behov, barn med diagnos inom ett område (såsom ADHD) och ”drag” eller symptom inom ett annat (såsom ASD) samt barn med ASD och psykiatrisk samsjuklighet (appendix 72 till 73).

Vårdpersonalens uppgifter om i hur stor andel av aktuella fall som SIP anordnas varierade beroende på typ av informant och verksamhet. Chefer och medarbetare vid BUMM angav att SIP anordnades i en mindre del till hälften av alla aktuella fall, vid BUP i en mindre del till det flesta och vid HAB i ungefär hälften till de flesta ärenden (appendix 74). Beskrivningar gjorde gällande att SIP-möten ofta men inte alltid ledde till fram till något konkret. Någon lyfte att det fanns en risk att SIP inte ledde till något om

mötesdeltagarna inte förfogade över tillräckliga mandat. Vidare lyftes att varje åtagande ledde till en kostnad för verksamheten, vilket i realiteten innebar att det trots en grundläggande samsyn kunde vara svårt för alla närvarande att fritt säga och erbjuda sådant de såg behov av. Föräldrars beskrivningar gjorde gällande att samordning mellan involverade aktörer kunde brista trots ett flertal SIP-möten, samt att man kunnat uppleva att de närvarande bollat ansvaret mellan varandra istället för att fatta beslut.

7.3.12 Föräldrars situation

96 % av *föräldrar*, 66 % av medarbetare och 58 % av chefer i enkätsamplet uppgav att det är föräldrar som tar det största ansvaret för att leta upp, ansöka om och få till en fungerande planering för stöd och insatser (appendix 75). 54 % av föräldrar uppgav att familjen vid mer än ett tillfälle hänvisats eller skickats mellan olika vårdgivare och/eller aktörer när man efterfrågat insatser (appendix 76 till 77). Beskrivningar av föräldrar i enkät och intervju gjorde gällande att många föräldrar inte bara la ned mycket tid, kraft och energi på att stötta sitt barn i vardagen, utan också på att ta reda på vilka insatser barn och familj kunde få eller hade rätt till, samt vilken vårdgivare/aktör som gav desamma; leta upp, etablera kontakt med, efterfråga, ansöka om eller anmäla sig till insatser; hålla koll på, delta i och bevaka allt ifrån kontakter, möten och insatser till behov av nya intyg; planera för och samordna barnets kontakter och insatser; driva, ligga på och påminna för att tider ska bokas, för att stöd och anpassningar skulle bli av; se till att barnet fick tillgång till rätt stöd och insatser. Därutöver lyftes tankar om att man som förälder, för att komma fram till rätt insatser, behövde vara påläst, aktiv och välfungerande, kunna "räkna ut" vilka frågor som skulle ställas till vilken instans, "ha språket" och förmågan att prata sig till insatser samt argumentera och ställa krav. Någon förälder beskrev det som att det är slarvigt omhändertaget och resursslöseri när man som familj ska behöva beskriva sin historia gång på gång, för så många olika team och människor. Många föräldrar förmedlade stor förståelse för att andra föräldrar kunde känna sig ensamma, ha svårt att få orken att räcka till, bli slutkörda, gå in i väggen och/eller bli sjukskrivna - vilket uppgavs kunna hända även bland "de mest kompetenta föräldrar". Några uttryckte en stark oro för vad som skulle eller kommer att hända med barnet om man som förälder en dag inte längre kan hjälpa till eller ligga på (appendix 78). Många efterfrågade hjälp med planering, samordning av insatser och kontakter, en samordnare med helhetsansvar, t ex av koordinator som företräder barnet, har överblicken och synkar alla insatser, tillhandahåller information, driver på, sätter press och ställer krav på att stöd, anpassningar och förändringar ska komma på plats.

Även *vårdpersonal* beskrev att föräldrar åläggs och uppbär ett stort ansvar för planering och samordning av sitt barns vård och kontakter. Beskrivningar gjorde gällande att många av de föräldrar man mött varit hårt pressade, stressade, överbelastade, kunnat bli sjukskrivna. Vidare betonades att det ofta tycktes vara svårt för familjer att få tillgång till insatser, att föräldrar verkade få kämpa för den hjälp och det stöd barnen behövde, oavsett om det handlade om vård i region eller insatser inom kommun. Flera framhöll att situationen många gånger var som mest utmanande och pressad för föräldrar med egna symptom och/eller diagnos inom området. Det återkom tankar om att föräldrar borde avlastas det samordningsansvar som idag åläggs dem. Vidare framkom att föräldrar med egna behov i form av egen NPF eller psykisk samsjuklighet borde kunna erbjudas utökat och extra stöd samt anpassade kontakter och att ett helhetsgrepp runt familjer behövdes (appendix 78 till 79).

8 Slutsatser

Den föreliggande kartläggningen av vårdkedjorna för barn och ungdomar med ASD och/eller ADHD i Region Stockholm genomfördes med anledning av en granskning av Landstingsrevisionen i Region Stockholm och en bedömning av HSN att styrning och uppföljning av vården för barn med ASD och ADHD behövde stärkas. Beslut som ligger till grund för dagens vårdorganisation för NPF samt ansvarsfördelning och avtal fattades mellan 2006 och 2009 samt år 2014 av HSN och innehöll ett paket med åtgärder för att uppnå en förbättrad och mer effektiv vård för personer med NPF. Trots dessa beslut kvarstod betydande utmaningar när det gällde tillgänglighet, organisation och kvalitet inom vården av ASD och ADHD i Region Stockholm. Syftet med vår kartläggning är att bidra till att identifiera utmaningar och var dessa finns inom vårdkedjan samt lyfta fram förbättringsmöjligheter.

En synlig och mycket uppmärksammad aspekt av bristande tillgänglighet är kötider till NPU. Vår kartläggning visar att dessa köer bara är en, eventuellt såväl övervärderad som symbolisk faktor, i ett komplext och omfattande system av problem med omhändertagandet av barn med ASD och ADHD samt deras familjer. Denna kartläggning kan inte uttala sig om vården för andra NPF än ASD och ADHD, vilket är en begräsning. Det är dessutom av yttersta vikt att påpeka att bemötandet och omhändertagandet av barn med NPF är ett samhällsansvar där många aktörer måste bidra till att ge dessa barn optimala möjligheter att inkluderas utifrån sina förutsättningar genom insatser och anpassningar som stärker deras fungerande och livskvalitet. Barn med NPF har komplexa behov och det finns antagligen flera systemfel i samhällets bemötande och omhändertagande av målgruppen.[23–26] Detta förhållande bör inte bortses från trots att den föreliggande kartläggningen enbart fokuserar på hälso- och sjukvårdens del i systemet. Brister i det sammantagna omhändertagandet kan i olika grad vara kopplade till aktörer med andra huvudmän än hälso- och sjukvården. T ex är de största utmaningarna för många barn med NPF kopplade till skolgång och skolmiljö som är ett livs- och behovsområde där vårdgivare har små möjligheter att påverka på något genomgripande sätt.

Den nuvarande beställar-utförarmodellen av hälso- och sjukvården i Region Stockholm betonar såväl politikens som tjänstemännens men också vårdgivarnas ansvar för ett fungerande och högkvalitativt omhändertagande av barn med NPF. Att leva upp till sitt respektive ansvar blir allt mer betydelsefullt i takt med att ASD och ADHD blivit de vanligaste psykiatriska diagnoserna bland barn och ungdomar i Region Stockholm - och idag upptar en betydande del av de involverade vårdgivarnas resurser. Andelen barn med psykiatriska diagnoser har ökat kontinuerligt under perioden 2013 till 2018. Situationen är inte unik för Region Stockholm utan är densamma i så gott som alla andra regioner förutom Kalmar.[22] Förekomsten av diagnostiserad ADHD och ASD i Region Stockholm är dock i genomsnitt högre i förhållande till övriga regioner i Sverige. Även internationellt har förekomsten av diagnostiserad ADHD och ASD ökat i flera länder.[27,28]

Vår kartläggning har visat att många barn och ungdomar med NPF har en komplex psykiatrisk problematik, som ofta föregår NPF-diagnosen/-erna. Drygt 60% bland barn med ASD-diagnos och drygt 40% bland barn med ADHD-diagnos har minst en annan psykiatrisk diagnos utöver sin ADHD och/eller ASD, såsom diagnostiserad depression eller ångest. Underliggande depression eller ångest fördröjde diagnosen avsevärt, vilket kan ha direkta konsekvenser i form av ökad sjuklighet och sämre prognos.[29] Utredningsprocessen bör därför redan initialt utgå från en bred frågeställning där differentialdiagnostik och samsjuklighet vägs in. Hög samsjuklighet med andra psykiatriska tillstånd understryker behovet av hälsofrämjande och förebyggande arbete för barn och ungdomar med NPF och belyser vikten av att vid behov kunna erbjuda habiliterande och psykiatriska insatser samordnat. Barn med NPF är en heterogen grupp med olika grad av funktionsnedsättning, sammansättning av individuella vårdbehov och associerade tillstånd och sjukdomar vilket ställer särskilda krav på sjukvårdens förutsättningar att erbjuda individualiserad vård på patientens villkor. I likhet med andra studier visar denna kartläggning att flickor är betydligt äldre än pojkar när de genomgår NPU.[30] Majoriteten av flickor har hunnit komma upp i sen skolålder (≈ 15 år) innan NPF-diagnos ställts, vilket försenar möjligheten till NPF-inriktat stöd och behandling avsevärt. Samsjuklighet med depression

och ångest, både före och efter NPU, är betydligt vanligare hos flickor med ADHD och/eller ASD jämfört med pojkar med samma diagnoser, vilket tyder på att flickor har en mer komplex och längre vårdhistoria fram till fastställd NPF-diagnos. Läkemedelsbehandling med sömn- och antidepressiva läkemedel är klart vanligare bland flickor än pojkar, oavsett ålder och NPF-diagnos vilket med stor sannolikhet kan förklaras av könsskillnader i samsjuklighet.

Vården för NPF innebär ofta en komplex vårdkedja med flera vårdgivare med mer eller mindre smalt avgränsade, inte sällan överlappande uppdrag. Familjer kan behöva etablera kontakt med flera olika vårdgivare som var och en adresserar de delar av barnets symptom- och behovsprofil som täcks av det egna insatsutbudet. Systemets komplexitet medför således höga krav på kommunikation och samordning mellan enskilda vårdgivare såväl som mellan berörda avdelningar inom HSF. Samtidigt gör beskrivningar gällande att det ofta uppstår gränsdragningssvårigheter och frågor runt fördelning av både utrednings- och behandlingsansvar. Tillgång till vård kan fördröjas varje gång barn behöver hänvisas till en ny vårdgivare, genomgå en ny bedömning eller köställs på nytt. Och det torde kunna finnas risk för bristande helhetssyn, kontinuitet, effektivitet och patientsäkerhet i både vårdplanering och resursutnyttjande då insatser för samma och/eller närliggande tillstånd ges av olika vårdgivare. Därutöver kan samordning av alla insatser och kontakter utgöra en tung börda för föräldrar. Kartläggningen visar att både förekomst, diagnostisering och vård för barn och ungdomar med NPF skiljer sig åt mellan olika kommuner och stadsdelar. Detta kan tolkas som att vården för denna målgrupp inte är jämlik. Kartläggningen tyder också på att det kan förekomma skillnader i hur olika verksamheter upptäcker, utreder och behandlar barn och ungdomar med NPF. Dessa skillnader måste belysas och orsakerna analyseras.

Ingen enskild vårdgivare har både uppdrag och bemanning som medger tillhandahållande av alla de insats-, yrkes- och kompetenskategorier som behövs för att tillgodose alla vanligt förekommande behov hos barn med NPF. T ex har BUMM och BUP byggt kompetens och rutiner för att genomföra NPU samt behandla ADHD farmakologiskt, men innehar inte nödvändigtvis habiliteringskompetens. HAB har byggt strukturer för att tillhandahålla psykoedukativa och habiliterande insatser men saknar den läkarkompetens som krävs för att kunna bistå med intyg, enklare läkemedelsförskrivning och kompletterande NPU. HAB saknar också förutsättningar att på egen hand kunna tillgodose behov hos barn med komplexare symptombilder i form av t ex psykiatrisk samsjuklighet och/eller allvarligare problembeteenden. BUMM:s tilläggsuppdrag ADHD innefattar varken insatser hos psykolog eller arbetsterapeut och medger i nuläget inte heller någon ersättning för de merkostnader som kan uppstå vid behov av att även utreda ASD. Varken BUMM eller BUP bemannas med logoped. Varken BUMM, BUP eller HAB bemannas med dietist. Samtidigt saknar dietist inom PVR förskrivningsrätt för näringsdryck för barn under 16 år, varpå recept/rekommendationer behöver skickas via läkare som inte finns inom PVR. Barn- och NPF-kompetens hos personal inom PVR beskrivs på många håll vara knuten till närvaro av specifika personer, snarare än till organisationen. Detsamma uppges kunna gälla NPF-kompetens inom HLM, samt i viss mån när det gäller vårdval logopedi. Och det skulle behöva undersökas huruvida nuvarande uppdelning av uppdrag mellan vårdgivare och vårdområden med delvis olikartade förutsättningar påverkar vårdsystemets sammantagna förmåga att fördela, rikta och geografiskt sprida resurser, kompetens och mottagningar på ett ändamålsenligt sätt.

Många barn behöver alltså i det befintliga systemet ta del av stöd och insatser från flera olika vårdgivare parallellt. Samtidigt förutsätter viktiga stöd- och insatstyper engagemang från aktörer inom kommun och/eller stat. Exempel på detta är stöd och anpassning i förskola/skola, habiliterande stöd- och träningsinsatser som i praktiken implementeras av kommunala aktörer, tillgång till insatser enligt LSS samt vissa bidrag och ersättningar från Försäkringskassan. Systemet ställer således höga krav på fördelning av ansvar och samverkan inte bara mellan aktörer inom hälso- och sjukvård, utan också mellan aktörer med olika huvudmän (region, kommun och stat). Barn ska vid behov kunna erbjudas hjälp av en fast vårdkontakt samt upprättande av en samordnad individuell plan (SIP). Samverkan för barnets bästa ska ske enligt patientlagen, BUS-överenskommelsen mellan Region Stockholm och dess kommuner samt HSL och SoL[2–5]. Samtidigt återkommer rapporter om att

samverkan runt stöd till familjer med barn som har NPF kan vara svår att få till på en tillräcklig nivå. Riktlinjer som ansvariga vårdgivare har att förhålla sig inom Region Stockholm är det regionala vårdprogrammet för ADHD, lindring utvecklingsstörning och ASD hos barn, ungdomar, vuxna, Socialstyrelsens kunskapsstöd till barn, ungdomar och vuxna med ADHD samt Läkemedelsverkets behandlingsrekommendation vid ADHD.

Frågan om vårdens och samhällets omhändertagande av behov hos barn med ADHD och/eller ASD väcker engagemang. Det tycks finnas en samstämmighet inte bara runt vad i nuvarande vårdkedjestruktur som brister (appendix 70), utan också runt vad som borde fungera annorlunda eller bättre (appendix 79). Tankar om hur identifierade problem och brister bäst åtgärdas på ett mer praktiskt, organisatoriskt plan skilde sig däremot mellan tillfrågade föräldrar såväl som vårdpersonal (appendix 79). Det råder konsensus om att det är problematiskt att många viktiga stöd- och insatstyper är mer eller mindre villkorade av diagnos och att det i så stor utsträckning ligger på föräldrar att ta ställning till vilken typ av insatser man behöver, vilka kontakter man behöver etablera. Det råder också samsyn om att tillgången till viktiga icke-farmakologiska stöd- och insatstyper brister, att det är för många olika vårdgivare inkopplade i vården av ett och samma barn samt att för mycket fokus, tid och resurser läggs på NPU snarare än på utbildning, uppföljning, kvalitetssäkring och insatser (appendix 70).

9 Rekommendationer

- Vårdsystemet behöver omfatta och kunna tillgodose behov hos hela målgruppen, vilket förutsätter att dimensionering av personal och resurser motsvarar målgruppens faktiska storlek och behov. Samtidigt måste investerade resurser användas på ett mer effektivt sätt och den övergripande organisationen göra det möjligt att rikta tid, kraft och resurser på ett ändamålsenligt vis, så att man förmår ge tillräckligt till alla, mer till de som behöver mer och mest till de som behöver mest.
- Strukturellt behövs beredskap för och en naturlig övergång till det vårdsystem som tar vid den dag då barnet fyller 18 år och plötsligt förväntas kunna överblicka, ta ansvar för och samordna vård, stöd och insatser på egen hand, i ett nästan lika splittrat system.
- Vård bör i mycket större utsträckning ges utifrån barns aktuella symptom- och behovsprofil samt livskvalitet, snarare än utifrån diagnos. NPU behöver omfatta kartläggning och beskrivning av barnets funktions-, färdighets- och behovsprofil. Förslagsvis kompletteras användningen av ICD med bedömning enligt ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health),[7,31] vilket är standard i många internationella riktlinjer för NPU.
- Ambitionen måste vara att sträva efter en organisatorisk lösning där man varken tar den risk det innebär att ålägga redan belastade vårdgivare utökade uppdrag utan att förse dem med tillräckliga resurser och vidta nödvändiga åtgärder eller utöka vårdsystemets komplexitet genom att lägga till ytterligare en aktör som barn med en viss diagnos ska fördelas eller överföras till.
- Bedömning av utveckling och behov behöver kunna göras utan dröjsmål, insatser sättas in i ett tidigt skede. Det är angeläget att undersöka hur vägen in till ett första, förutsättningslöst bedömningsbesök kan förenklas samt hur risken för utdragna, krångliga remissprocesser och -(om)vägar kan minimeras. Strukturer för hur barn och ansvar vid behov ska kunna fördelas och överföras mellan vårdgivare och -nivåer på ett patientsäkert sätt, med minsta möjliga tapp i tid och information, behöver etableras samordnat.
- Ersättningssystemet bör innehålla krav på uppföljnings- och kvalitetsindikatorer som styr fokus mot rätt vårdinsatser. Vårdaktörer måste utarbeta nya samverkansrutiner med de kommunala aktörerna i form av tydliga avtal som gör det möjligt att tillgängliggöra nödvändigt stöd och insatser i barns skol- och vardagsmiljö med grund i aktuella behov, utan att barnet först ska behöva invänta skolläkarbedömning, remiss, NPU, återgivning och diagnos.
- Stöd med fokus på sömn, mat, struktur, rutiner, effektiva föräldrastrategier, trots, konflikter, stress, mående, fysisk aktivitet och hälsosamma levnadsvanor måste kunna erbjudas brett inom hälso- och sjukvården och utan dröjsmål för barn i allmänhet, för barn och familjer med misstänkt NPF i synnerhet. Tillgången till stöd i form av allmänna psykoedukativa, psykosociala och psykologiska insatser bör utökas på primärvårdsnivå och säkerställas i likvärdig utsträckning för barn i alla geografiska områden.
- Bland de yrkeskategorier som vid och utifrån behov behöver kunna kopplas in runt barn med NPF ingår arbetsterapeut, barnläkare, barnneurolog, barnpsykiatriker, dietist, fysioterapeut, logoped, psykolog, sjuksköterska, socionom/kurator och specialpedagog. Såväl dessa vårdpersonal-kategorier som personal/team med kompetens inom både habilitering och psykiatri bör vid och utifrån behov kunna tillgängliggöras genom samma vårdgivare. Barn bör kunna tillhandahållas alla stöd- och insatstyper som enligt riktlinjer rekommenderas vid ADHD respektive ASD, insatser för basala behov såsom sömn och ätande samt vid behov vård för psykiatrisk samsjuklighet samordnat, inom samma vårdgivare. Barn med behov av logopediska insatser behöver kunna tillhandahållas desamma samordnat med övrig NPF-relaterad vård.
- Familjen ska givetvis vara delaktig i vård- och insatsplaneringen. Men föräldrar behöver kunna fokusera sin tid, kraft och energi på att stötta och hjälpa sitt barn i vardagen. Föräldrar bör inte åläggas att på egen hand, utan stöd och uppföljning, ansvara för att identifiera, formulera och prioritera bland barnets behov samt efterfråga eller ansöka om rätt kontakter och insatser.

Föräldrar och familjer behöver veta vart de kan vända sig. Rådgivning och vägledning behöver vara lättillgänglig och skulle med fördel kunna tillhandahållas i flera format, t ex digitalt och individuellt. Barn med ADHD och/eller ASD bör kunna erbjudas kontakt med en huvudansvarig vårdgivare och en fast vårdkontakt som kan överblicka barnets behov och svara för bedömning, planering, samordning och uppföljning av insatser. Familjer som därutöver behöver utökat stöd behöver kunna erbjudas detta, t ex i form av en samordnings- eller lotsfunktion som kan hjälpa till i samordningen av stöd som förmedlas av olika aktörer med olika huvudmän och/eller för att lättare få till den praktiska implementeringen av stöd och insatser i familjevardagen.

- Utredningsuppdrag bör inte så tydligt avgränsas till specifika diagnostiska frågeställningar, såsom ADHD, ASD eller IF. Vårdgivare med uppdrag att utreda behöver ha förutsättningar att ta ställning till alla barnpsykiatriska diagnoser samt viktiga differentialdiagnostiska tillstånd. För att möjliggöra behandling är det viktigt att eventuellt samtidiga barnpsykiatriska diagnoser uppmärksammas. Eventuellt bruk av alkohol, droger eller motsvarande behöver kunna undersökas. Omfattning av och metod för bedömningar respektive utredningar behöver i övrigt kunna anpassas till barnets aktuella behov, till komplexiteten i frågeställning och symptombild. Bland vårdpersonal lyfts fram att det dels är viktigt att inte göra oändamålsenligt mycket, dels är viktigt att inte ha för snäva fokus.

Sammanfattningsvis rekommenderas utifrån denna kartläggning att stegvis skapa en mer effektiv, ändamålsenlig, jämlik och patientsäker vårdkedja och ett bättre omhändertagande av barn med ASD och ADHD inom Region Stockholm genom en rad kort- och långsiktiga åtgärder och organisatoriska förändringar. Dessa måste stämmas av och arbetas fram i samarbete mellan HSN/HSF och de vårdgivare som idag delar på ansvaret för den befintliga vårdkedjan samt samordnas med primärvårdens organisation av första linjen-insatser för barn 0 till 6 respektive 7 till 17 år. Reformer i hälso- och sjukvården av NPF måste ta hänsyn till sammansättningen av målgruppens varierande men ofta komplexa behovsprofiler och beakta hela omhändertagandesystemet inklusive kommunala, statliga och privata aktörer samt intresseorganisationernas arbete. Möjligtvis kan en del rekommendationer bäst förverkligas genom skapandet av helt nya vårdformer. Initialt föreslås försöksverksamheter i hälso- och sjukvården som förenar såväl habiliterande som psykiatrisk, dietistisk och logopedisk samt viss somatisk vård för barn med ASD och ADHD. Reformer borde innebära att vården dimensioneras enligt den aktuella gruppens storlek och vårdens ansvar i omhändertagandet av NPF. Alla barn med NPF bör ha en huvudansvarig och kontinuerlig vårdgivare samt en fast vårdkontakt med helhetsansvar, i en vårdkedja som är enkel att förstå och navigera i, där det antal vårdgivare som behöver kopplas in runt ett och samma barn minimeras och där nödvändig kompetens samlas och tillgängliggörs runt barnet att ta del av vid och utifrån behov. Vårdgivare måste finnas tillgängliga i barns närmiljö, på likvärdig nivå över hela regionen och kunna tillhandahålla rekommenderat stöd och insatser enligt evidens och aktuella ASD-/ADHD-riktlinjer. Särskilt tillgången till och utbudet av icke-farmakologiska och fördjupande/riktade insatser behöver ökas och säkerställas. Utbildnings- och gruppinsatser behöver tillgängliggöras på fler ställen i länet. Barn med NPF med psykiatrisk och/eller somatisk samsjuklighet måste få adekvat, målgruppsanpassad hjälp.

För att uppnå dessa målsättningar behöver det finnas stabila strukturer för att systematiskt säkerställa och öka berörda vårdgivares kompetens avseende diagnostik, målgruppsanpassning och behandling vid NPF. I vården av barn med NPF bör det ingå NPU som innebär breda bedömningar med öppna frågor, differentialdiagnostik och detaljerade vårdvägledande funktionsbeskrivningar. Grundläggande insatser bör kunna ges även innan NPU och till barn med behov utan diagnos. Stöd och avlastning för föräldrar bör kunna tillhandahållas vid och utifrån behov, framför allt för dem med en egen NPF-diagnos. Vårdkedjans tyngdpunkt och fokus bör i mindre utsträckning läggas på NPU och diagnos, i större utsträckning på barnets funktion i specifika miljöer, livskvalitet och delaktighet samt konkreta individualiserade insatser. Barn måste följas upp mer systematiskt efter NPU och genomförda insatser. Vårdplaneringar och -kontakter bör vara långsiktiga, anpassas utifrån aktuella behov och innefatta beredskap för att nya behov kan uppstå i omgångar under uppväxten. Vårdens effektivitet kan sannolikt förbättras med bindande samverkansavtal mellan vårdgivare som innehåller

en tydlig ansvars-, uppgifts- och resursfördelning. Även mellan förskola, skola, LSS, socialtjänst och hälso- och sjukvård behöver samverkan och ansvarsfördelning förtydligas och effektiviseras med barnets behov i fokus. Vikten av att berörda aktörer ges goda förutsättningar att engagera sig i samverkan runt dessa barn kan inte nog understrykas.

10 Begränsningar med kartläggningen

Föreliggande kartläggning, slutsatser och rekommendationer är resultat av en sammanfattning, viktning och tolkning av information om aktuell beställarstyrning, vårdgivare och deras uppdragsbeskrivningar, riktlinjer för diagnostik och behandling, vårdregisterdata samt webbenkäter och fördjupande intervjuer om vårdkedjorna med föräldrar till barn med NPF och vårdpersonal, både chefer och medarbetare från framför allt BUMM, BUP och HAB. Representationen av vårdpersonal från olika vårdaktörer i Region Stockholm som möter barn med NPF var hög, och det var även ett omfattande antal föräldrar som deltog. Olika steg i vårt arbete (metod, genomförande, resultatsammanställning, tolkning, slutsatser och rekommendationer) genomfördes i samråd med HSF, berörda vårdgivare och intresseorganisationer (Riksförbundet Attention; Autism- och Aspergerföreningen i Stockholm) och en referensgrupp bestående av erfaren vårdpersonal och representanter från intresseorganisationer. Detta är sålunda en intersubjektiv process, inte nödvändigtvis en objektiv process. Även om våra resultat och rekommendationer baseras på ett rikt underlag av centrala dokument och empirisk data som samlats specifikt för denna rapport, den samlade informationen generellt visar på en stor samstämmighet och vi använt ett konsensusförfarande för väsentliga delar av metoden, kan vi inte helt utesluta en viss ”sampling bias” av föräldrar och mindre del vårdpersonal (dvs att deltagarna och deras utsagor eventuellt inte är helt representativa för hela populationen; och/eller att bara personer med viss attityd/erfarenhet/motivation deltog). Urvalet av frågor för enkäter och intervjuer är inte det enda möjliga eller korrekta och kan ha påverkat resultatet.

11 Referenser

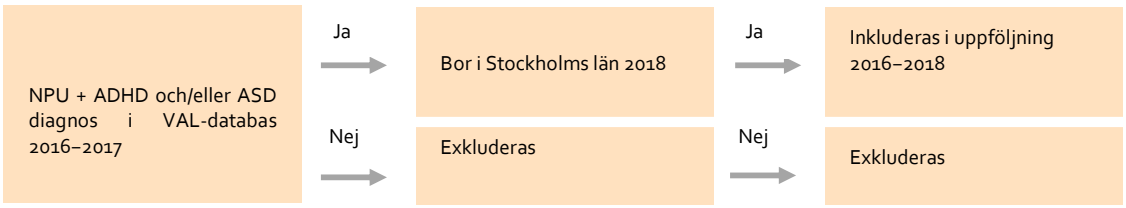
1. *SFS 1993:387 Lag Om Stöd Och Service till Vissa Funktionshindrade*. Stockholm: Socialdepartementet
2. *SFS 2014:821 Patientlag*. Stockholm: Socialdepartementet
3. Stockholms läns landsting, Kommunförbundet Stockholms Län. *Samverkan Kring Barn i Behov Av Särskilt Stöd (BUS). Överenskommelse Mellan Stockholms Läns Landsting Och Kommuner i Stockholms Län*.; 2012.
4. *SFS 2001:453 Socialtjänstlag*. Stockholm: Socialdepartementet
5. *SFS 2017:30 Hälso- Och Sjukvårdslag*. Stockholm: Socialdepartementet
6. Stockholms läns landsting. *Regionalt vårdprogram. ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. Stockholm: Stockholms läns landsting; 2010.
7. Socialstyrelsen, World Health Organization. *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa: svensk version av International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF).* Stockholm: Socialstyr.; 2003.
8. Läkemedelsverket. *Läkemedel Vid Adhd – Behandlingsrekommendation*.; 2016.
9. Landstingsrevisorerna, Stockholms läns landsting. *Barnsjukvården - Vårdkedjan För ADHD Och Diabetes*.; 2016.
10. *Uppdragsbeskrivning för berörd vårdgivare*, specificerad i aktuellt vårdavtal med Region Stockholm.
11. Stockholms läns landsting. *Utredning och behandling av barn med misstänkt adhd, autismspektrumtillstånd och utvecklingsstörning i Stockholms län*. Riktlinjer för remissgrupper och vårdgivare som har avtal med Stockholms läns landsting. 2019.
12. Kompletterande information erhållen i intervju med berörd person; info@kind.ki.se
13. *SFS 2010:800 Skollag*. Stockholm: Utbildningsdepartementet
14. Försäkringskassan. www.forsakringskassan.se. Maj 2019.
15. Stockholms läns landsting, Kommunförbundet Stockholms län. *Samverkansrutiner Mellan Skola och Sjukvård Kring Skolbarn Som Misstänks Ha En Neuropsykiatrisk Funktionsnedsättning.*; 2016.
16. Vårdgivarguiden. www.vardgivarguiden.se. Maj 2019.
17. Socialstyrelsen. *Stöd till Barn, Ungdomar Och Vuxna Med Adhd: Ett Kunskapsstöd*. Stockholm: Sverige. Socialstyrelsen; 2014.
18. Stockholms läns landsting: Barn- och ungdomspsykiatri. *Riktlinjer till Stöd För Bedömning och Behandling 2015*.; 2015.
19. World Health Organization (WHO), ed. *International Classification of Functioning, Disability and Health: Children & Youth Version ; ICF-CY*. Geneva: World Health Organization; 2007.
20. Bölte S, Mahdi S, Coghill D, et al. Standardised assessment of functioning in ADHD: consensus on the ICF Core Sets for ADHD. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. 2018;27(10):1261-1281. doi:10.1007/s00787-018-1119-y
21. Bölte S, Mahdi S, de Vries PJ, et al. The Gestalt of functioning in autism spectrum disorder: Results of the international conference to develop final consensus International Classification of Functioning, Disability and Health core sets. *Autism*. 2019;23(2):449-467. doi:10.1177/1362361318755522
22. Uppdrag Psykisk hälsa. *Nyckeltal 2018 – Barn- Och Ungdomspsykiatri Länsnivå. Andel Besök Fördelat På Diagnos i Öppenvård*.; 2018.
23. Pellicano L, Bölte S, Stahmer A. The current illusion of educational inclusion. *Autism*. 2018;22(4):386-387. doi:10.1177/1362361318766166
24. Bartonek F, Borg A, Hammar M, Berggren S, Bölte S. *Inkluderingsarbete För Barn Och Ungdomar Vid Svenska Skolor: En Kartläggning Bland 4778 Anställda Vid 68 Skolor*. Stockholm: Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet; 2018.
25. Bölte S. Samhällets NPF-misslyckande kostar liv. Juni 2019. https://www.dagenssamhalle.se/nyhet/samhallets-npf-misslyckande-kostar-liv-28156.

26. Bölte S, Sandberg A. Ensidiga kö-satsningar hjälper inte BUP. November 2019. https://www.dagenssamhalle.se/debatt/ensidiga-ko-satsningar-hjalper-inte-bup-30305.
27. Schendel DE, Thorsteinsson E. Cumulative Incidence of Autism into Adulthood for Birth Cohorts in Denmark, 1980-2012. *JAMA*. 2018;320(17):1811. doi:10.1001/jama.2018.11328
28. Zablotsky B, Black LI, Maenner MJ, et al. Prevalence and Trends of Developmental Disabilities among Children in the United States: 2009–2017. *Pediatrics*. 2019;144(4):e20190811. doi:10.1542/peds.2019-0811
29. Harris SL, Handleman JS. Age and IQ at Intake as Predictors of Placement for Young Children with Autism: A Four- to Six-Year Follow-Up. *J Autism Dev Disord*. 2000;30(2).
30. Agnew-Blais JC, Polanczyk GV, Danese A, Wertz J, Moffitt TE, Arseneault L. Evaluation of the Persistence, Remission, and Emergence of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder in Young Adulthood. *JAMA Psychiatry*. 2016;73(7):713. doi:10.1001/jamapsychiatry.2016.0465
31. Bölte S, Mahdi S, Coghill D, Gau SS, Granlund M, Holtmann M, Karande S, Levy F, Rohde LA, Segerer W, de Vries PJ, Selb M. Standardised assessment of functioning in ADHD: consensus on the ICF Core Sets for ADHD. *Eur Child Adolesc Psychiatry*. doi:10.1007/s00787-018-1119-y.

APPENDIX

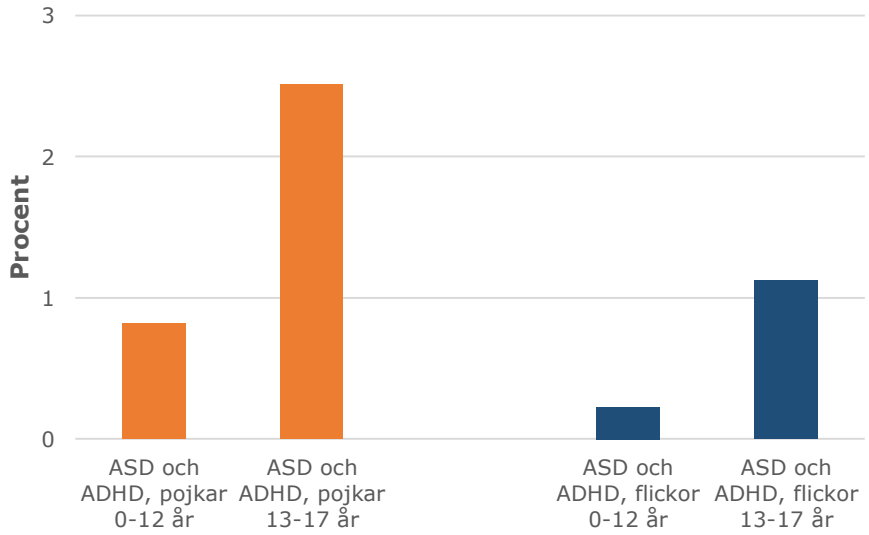
”Kartläggning av vårdkedjorna för barn och ungdomar med ASD eller ADHD i Region Stockholm”

Appendix 1.



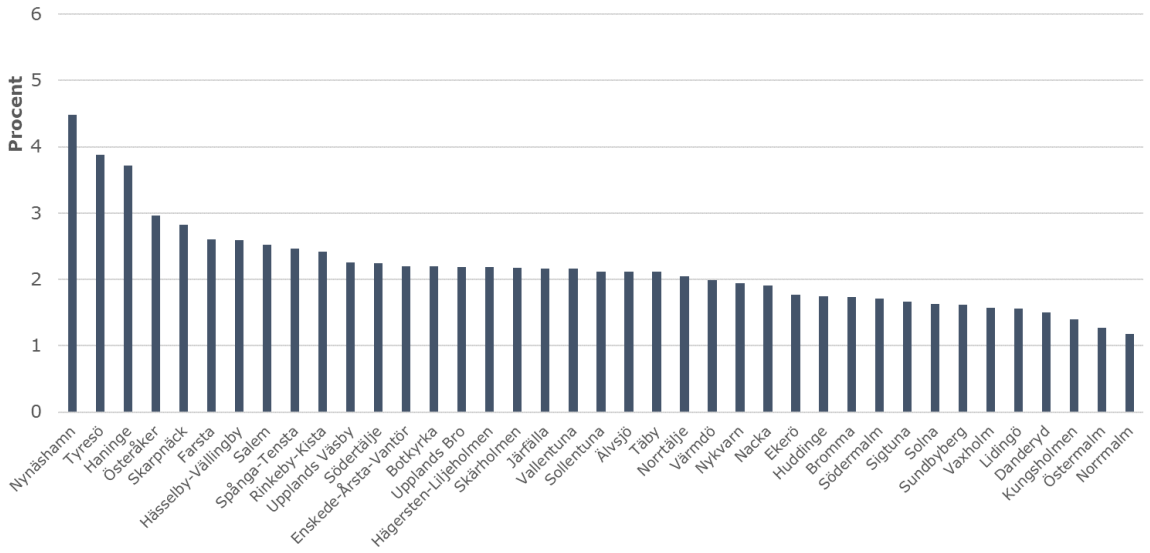
Schematisk beskrivning av studiepopulationen B av kartläggningen: inklusions- och exklusionskriterier

Appendix 2.



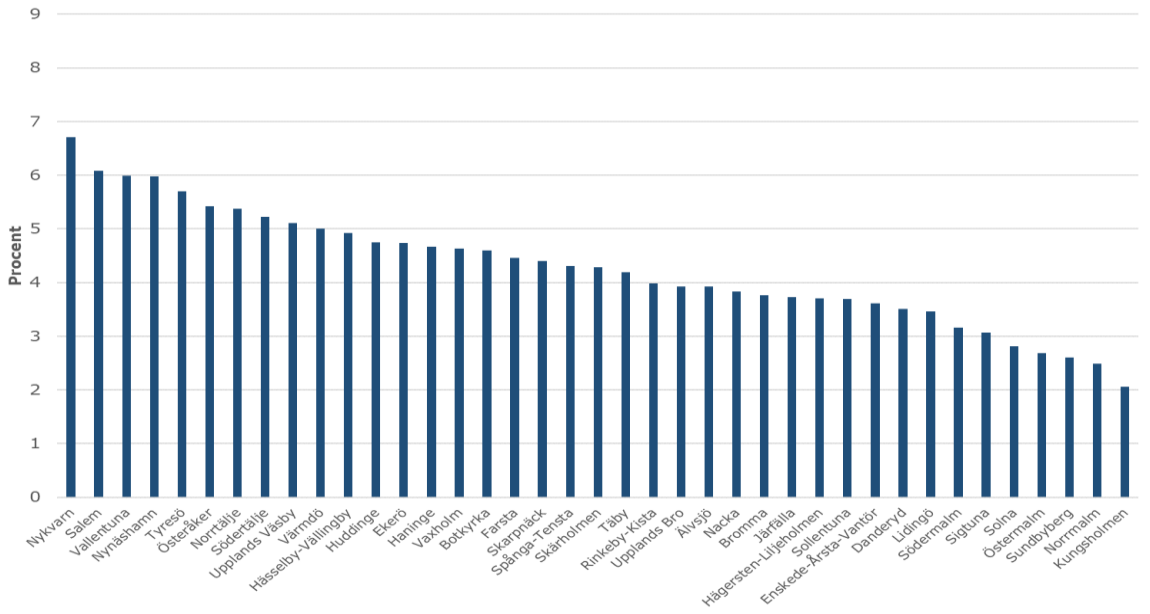
Andel barn och ungdomar (0 till 17 år) i Stockholms län år 2018 som har diagnostiserats med både ADHD och ASD någon gång under perioden 2013 till 2018 Källa: VAL, 2018

Appendix 3.



Andel barn och ungdomar (0 till 17 år) i Stockholms län år 2018 som har diagnostiserats med ASD någon gång under perioden 2013–2018, uppdelat efter kommun och stadsdel

Appendix 4.



Andel barn och ungdomar (0 till 17 år) i Stockholms län år 2018 som har diagnostiserats med ADHD någon gång under perioden 2013–2018, uppdelat efter kommun och stadsdel

Appendix 5.

Antal barn och ungdomar (0 till 17 år) i Stockholms län som har vårdats för ADHD, ASD eller ADHD och ASD per år, under perioden 2011 till 2018

	År för registrering av ADHD/eller ASD diagnos							
	2011	**2012**	**2013**	**2014**	**2015**	**2016**	**2017**	**2018**
Flickor 0–12 år	928	1 270	1 461	1 793	1 961	2 160	2 391	2 599
Pojkar 0–12 år	3 156	4 176	4 798	5 593	6 150	6 504	7 098	7 676
Flickor 13–17 år	953	1 372	1 676	2 224	2 709	3 146	3 662	4 211
Pojkar 13–17 år	2 322	3 151	3 636	4 476	5 174	5 757	6 387	7 013
Totalt	7 359	9 969	11 571	14 086	15 994	17 567	19 538	21 499

Appendix 6.

Mottagningar som gjort tio eller fler avslutade neuropsykiatriska utredningar under perioden 2016-2018.

BUP	**BUMM**	**Övriga**
BUP Konsultteam Sachsska	Alva Barnklinik BUMM; ADHD	Beroendecentrum; Mini-Maria Stockholm
BUP Brommaplan; mottagning	Alva BUMM Sabbatsberg	Beroendecentrum; MU Specialist ÖV
BUP Danderyd; mottagning	Anwar BUMM ADHD	Psykiatri Södertälje: Neuropsyk. utredningsteam
BUP Dövteam; mottagning	Barncentrum Solna BUMM; ADHD	Södersjukhuset; Barn Utredning 4 åringar
BUP Ektorp; mottagning	Barnläkarna i Täby Centrum BUMM; ADHD	Södersjukhuset; Barnmedicin NU-teamet
BUP Farsta; mottagning	Barnläkarna i Vallentuna BUMM; ADHD	Södersjukhuset; Barnmedicin utvecklingsbedömning
BUP Finska; mottagning	Barnsjukhuset Martina BUMM; ADHD	
BUP Globen; mottagning	Birka BUMM; ADHD	
BUP Huddinge; mottagning	Familjeläkarna Saltsjöbaden BUMM; ADHD	
BUP Jakobsberg; mottagning	Globen Barn- och ungdomsmedicinsk mott; ADHD	
BUP Konsultteam Karolinska Huddinge; mottagning	Karolinska Bromma; Barnm 2;BUMM Bromma	
BUP Konsultteam Karolinska Solna; mottagning	Karolinska Huddinge C;Barnm 2;BUMM Huddinge C	
BUP Kungsholmen; mottagning	Karolinska Jakobsberg; Barnm 2;BUMM Jakobsberg	
BUP Mellanvård NO; mottagning	Karolinska Järva; Barnm 2;BUMM Järva	
BUP Mellanvård SO; mottagning	Karolinska Liljeholmen; Barnm 2;BUMM Liljeholmen	
BUP Skärholmen; mottagning	Karolinska Märsta; Barnm 2;BUMM Märsta	
BUP Sollentuna; mottagning	Karolinska Sollentuna; Barnm 2;BUMM Sollentuna	
BUP Solna; mottagning	Kista BUMM ADHD	
BUP Södertälje; mottagning	Mama Mia City BUMM	
BUP Traumaenhet	Mästerkattens BUMM, Skärholmen; ADHD	
BUP Täby; mottagning	PR Vård Mottagning BUMM; ADHD	
BUP, FUNK	Sachsska Barnmottagningen Farsta	
BUPdiv; utredning avTranssexuella	Sachsska Barnmottagningen Handen	
NP Resursteam BUP	Sachsska Barnmottagningen Nacka/Värmdö	
PRIMA Barn- och ungdomspsykiatri Botkyrka;	Sachsska Barnmottagningen Södermalm	
Prima barn- och ungdomspsykiatri Handen;	Stockholm kids Praktikertjänst BUMM ADHD	
PRIMA Barn- och ungdomspsykiatri Järva;	STSAB NU/BA Inside	
Prima BUP Handen	Stureplans BUMM barn-o ungdomsmed mott; ADHD	
TioHundra AB BUP-mottagningen Norrtälje	Åkersberga BUMM; ADHD	

Appendix 7.

Andel barn och ungdomar (0 till 17 år) som har fått en ADHD diagnos[1,2] i samband med NPU i Stockholms län under perioden 2016 till 2018, uppdelat efter ålder, kön, vårdgivare och antal avslutade NPU:er

	Alla				BUP				BUMM		
	1	**2**	**3**	**4**	**1**	**2**	**3**	**4**	**1**	**2**	**3**
Flickor 0–12	91,9	7,7	0,5	0	84,6	14,6	0,8	0	96	3,7	0,2
Pojkar 0–12	92,4	7,1	0,5	0	84,5	14,5	1	0	97,4	2,4	0,2
Flickor 13–17	92,5	7,3	0,1	0,1	88,5	11,1	0,3	0,1	95,8	4,2	0
Pojkar 13–17	90,4	9,5	0,1	0	80	20	0	0	96,2	3,6	0,1

[1]Utan samsjuklighet med ASD
[2]Registrerade KVÅ koder för NPU med minst 6 månader emellan

Appendix 8.

Andel barn och ungdomar (0 till 17 år) som har fått en ASD diagnos i samband med NPU i Stockholms län under perioden 2016 till 2018, uppdelat efter ålder, kön och antal avslutade NPU:er

	Alla			ASD[1]			ASD/ADHD[2]		
	1	**2**	**3**	**1**	**2**	**3**	**1**	**2**	**3**
Flickor 0–12	79,4	19,8	0,8	87,5	12,3	0,2	62,7	35,3	2
Pojkar 0–12	80,5	18,1	1,5	89	10,5	0,5	65,8	31,2	3,1
Flickor 13–17	77,1	21,1	1,8	88,8	10,6	0,5	62,0	34,5	3,5
Pojkar 13–17	79,1	19,8	1,1	89,6	10,0	0,4	70,6	27,8	1,6

[1]Utan samsjuklighet med ADHD
[2]Registrerade KVÅ koder för NPU med minst 6 månader emellan

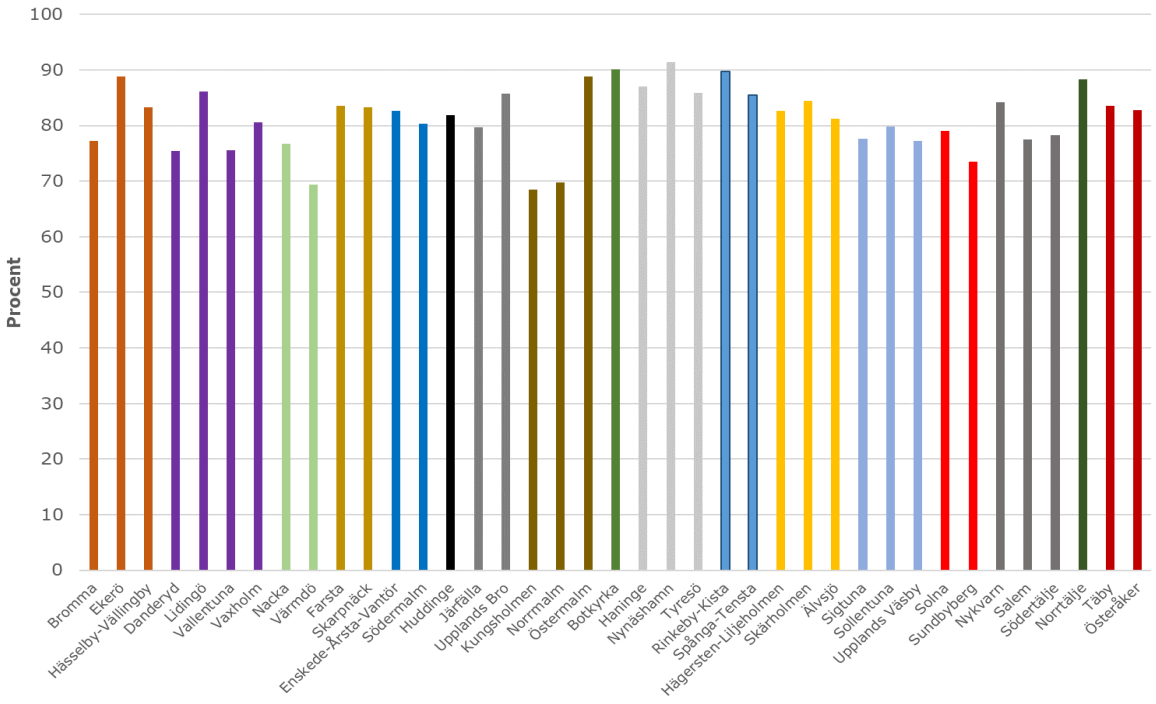
Appendix 9.

Antal/andel barn och ungdomar (0 till 17 år) som har fått en ADHD-, ASD- eller dubbeldiagnos (ADHD och ASD) i samband med en NPU i Stockholms län under perioden 2016 till 2017, uppdelat efter ålder, kön och vårdgivare

	NPU[1]				ADHD[2,3]				ASD[2,4]				ASD/ADHD[2,5]				Ingen NP diagnos[2]			
	BUP		BUMM		BUP		BUMM		BUP		BUMM		BUP		BUMM		BUP		BUMM	
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
Flickor 0–12	1084	57	890	43	346	32	621	76	352	33	11	1	151	14	20	2	235	22	165	20
Pojkar 0–12	2912	60	2138	40	971	33	1565	81	943	32	34	2	538	19	58	3	460	16	276	14
Flickor 13–17	1252	58	896	42	517	41	669	75	272	22	11	1	198	16	15	2	265	21	197	22
Pojkar 13–17	889	50	912	50	339	38	708	78	193	22	9	1	209	24	20	2	148	17	170	19
Totalt	6137		4836		2173		3563		1760		65		1096		113		1108		808	

[1]KVÅ-kod UU006, UU007 oavsett diagnos, [2]NP diagnos 6 månader före t.o.m. 12 månader efter avslutad NPU, [3]Utan samsjuklighet med ASD, [4]Utan samsjuklighet med ADHD, [5]För personer med både ASD och ADHD kollas den andra diagnosen upp till 3 år före utredningens start

Appendix 10.



Andel barn och ungdomar (8 till 17 år) som har fått en ADHD-, ASD- eller dubbeldiagnos (ADHD och ASD) i samband med NPU på BUP i Stockholms län under perioden 2016 till 2017, uppdelat efter kommun och stadsdel. Färger efter respektive BUPs upptagningsområde (mars 2019) för BUP med patienter från flera områden.

Appendix 11.

Medelålder vid avslutad NPU för barn och ungdomar (0 till 17 år), som har fått en NP-diagnos, i samband med en NPU i Stockholms län under perioden 2016 till 2017, uppdelat efter kön och samsjuklighet med depression/ångest eller intellektuell funktionsnedsättning

	ADHD[1]		ASD[2]		ASD/ADHD[3]		Ingen NP diagnos	
	Flickor	Pojkar	Flickor	Pojkar	Flickor	Pojkar	Flickor	Pojkar
Depression/ångest[4]								
Ja	14,4	12,6	13,7	12,9	14,1	13,2	14,2	12,7
Nej	11,7	10,3	8,9	6,7	10,9	9,4	10,7	9,6
Intellektuell funktionsnedsättning[4]								
Ja	12,8	9,4	8,5	6,7	10,1	8,1	10,5	8,5
Nej	12,4	10,5	11,0	7,6	12,4	10,2	12,1	10,1

[1]Utan samsjuklighet med ASD
[2]Utan samsjuklighet med ADHD
[3]För personer med både ASD och ADHD kollas den andra diagnosen upp till 3 år före utredningens start
[4]Diagnostiserad 6 månader före t.o.m. 12 månader efter avslutad NPU

Appendix 12.

Psykiatrisk samsjuklighet hos barn och unga (0–17 år) som har fått en ADHD-diagnos i samband med en NPU i Stockholms län under perioden 2016–2017, uppdelat efter ålder, kön och vårdgivare

Psykiatrisk diagnos[1]	**Diagnoskod**	**Alla**		**BUP**				**BUMM**			
				0–12 år		13–17 år		0–12 år		13–17 år	
		N	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Annan NP funktionsnedsättning											
Flickor	F80, F83, F88, F89	394	18	52	15	39	8	168	27	135	20
Pojkar		772	22	187	19	29	9	406	26	150	21
Intellektuell funktionsnedsättning											
Flickor	F70-79	24	1	5	1	7	1	6	1	6	1
Pojkar		51	1	21	2	10	3	19	1	1	0,1
Depression/ångest											
Flickor	F32-39	586	27	59	17	320	62	36	6	171	26
Pojkar	F40-48	315	9	99	10	118	35	52	3	46	7
Trotssyndrom											
Flickor	F91	105	5	28	8	44	9	19	3	14	2
Pojkar		257	7	123	13	22	7	91	6	21	3
Psykiatriskt tillstånd (annat än ADHD eller ASD)	F-diagnoser exklusive F84 och F90										
Flickor		1093	51	161	47	387	75	234	38	311	47
Pojkar		1516	42	494	51	201	59	602	39	219	31

[1]Psykiatrisk diagnos 6 månader före t.o.m. 12 månader efter avslutad NPU

Appendix 13.

Andel med kontakt med olika vårdgivare bland barn och ungdomar (0 till 17 år) som har fått en ADHD-diagnos[1], i samband med en NPU i Stockholms län under perioden 2016 till 2017, uppdelat efter kön, ålder och vårdgivare

Vårdgivare[2]	**Alla**		**BUP**				**BUMM**			
			0–12 år		13–17 år		0–12 år		13–17 år	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
BUP										
Flickor	984	46	337	97	501	97	37	6	109	16
Pojkar	1398	39	940	97	320	94	101	7	37	5
BUMM										
Flickor	1488	69	124	36	177	34	574	92	613	92
Pojkar	2592	72	358	37	119	35	1461	93	654	92
BUMM 320										
Flickor	349	16	4	1	15	3	113	18	217	32
Pojkar	417	12	18	2	8	2	257	16	134	19
Habilitering och hälsa										
Flickor	940	44	172	50	172	33	305	49	291	44
Pojkar	1781	50	541	56	137	40	832	53	271	38
PVR										
Flickor	279	13	39	11	78	15	72	11	90	14
Pojkar	393	11	109	11	35	10	172	11	77	11

[1]Utan samsjuklighet med ASD
[2]Kontakt med vårdgivare från dag 8 upp till 12 månader efter avslutad NPU

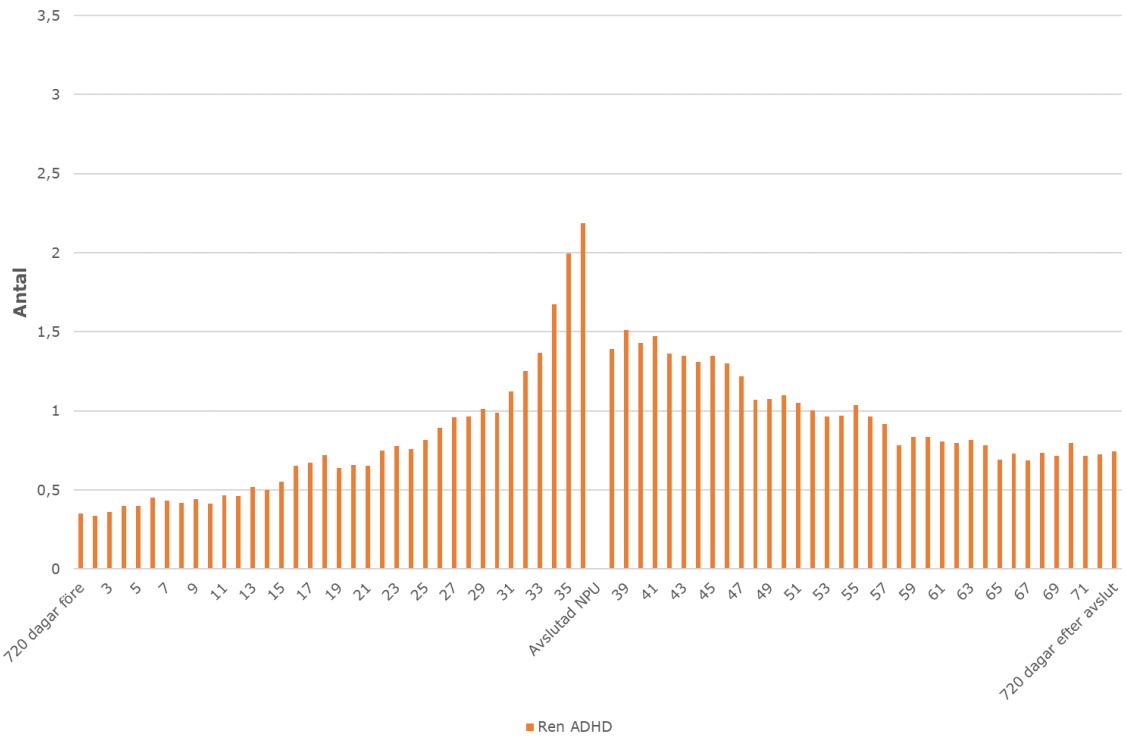
Appendix 14.

Andel med kontakt med olika vårdgivare bland barn och ungdomar (0 till 17 år) som har fått en ASD- eller dubbeldiagnos (ADHD och ASD) i samband med en NPU i Stockholms län under perioden 2016 till 2017, uppdelat efter kön och ålder

Vårdgivare[1]	ASD[2]						ASD/ADHD[3]					
	Alla		0–12 år		13–17 år		Alla		0–12 år		13–17 år	
	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
BUP												
Flickor	578	87	320	84	258	91	348	90	148	86	200	93
Pojkar	1025	80	847	79	178	88	720	86	516	86	204	88
BUMM												
Flickor	274	41	179	47	95	34	183	47	84	49	99	46
Pojkar	615	48	549	51	66	33	385	46	294	49	91	39
BUMM 320												
Flickor	20	3	9	2	11	4	13	3	7	4	6	3
Pojkar	14	1	10	1	4	2	20	2	16	3	4	2
Habilitering och hälsa												
Flickor	595	90	359	94	236	83	327	84	153	88	174	81
Pojkar	1179	93	1014	95	165	82	710	85	527	88	183	79
PVR												
Flickor	62	9	38	10	24	9	53	14	26	15	27	13
Pojkar	115	9	99	9	16	8	92	11	67	11	25	11

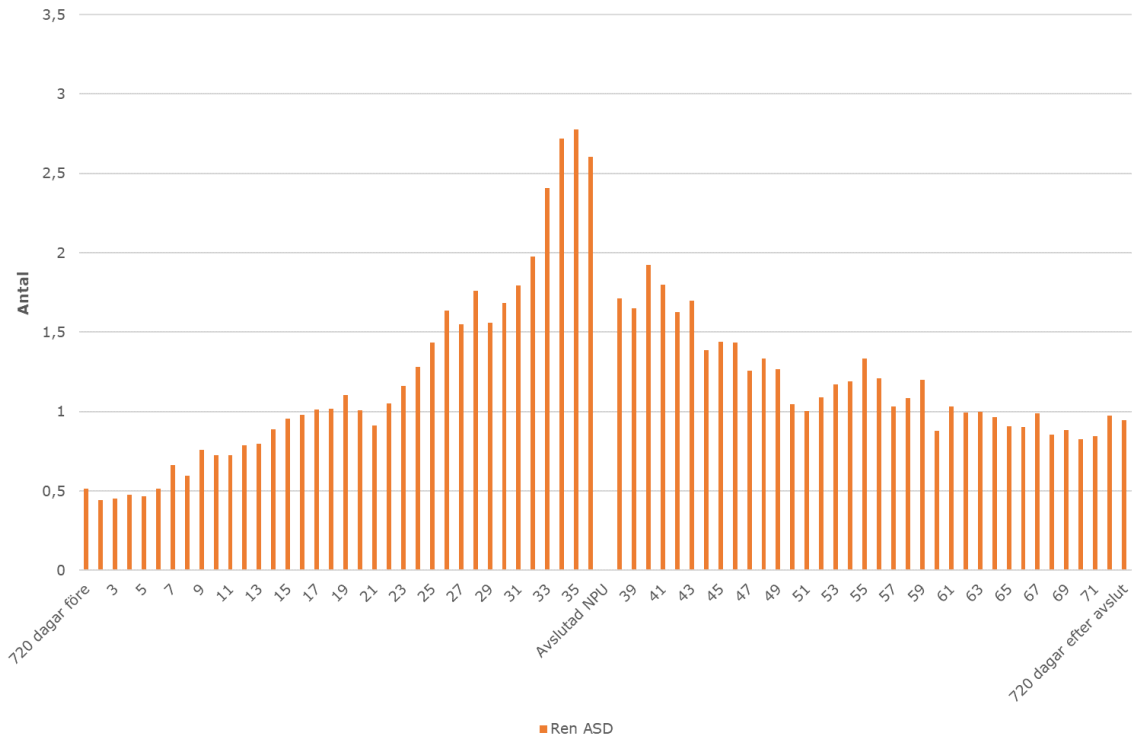
[1]Kontakt med vårdgivare från dag 8 upp till 12 månader efter avslutad NPU
[2]Utan samsjuklighet med ADHD
[3]För personer med både ASD och ADHD kollas den andra diagnosen upp till 3 år före utredningens start

Appendix 15.



Antal vårdkontakter per 20-dagarsperiod 2 år före och 2 år efter avslutad NPU år 2016 bland ungdomar (13 till 17 år) med ADHD-diagnos utan samsjuklighet med ASD

Appendix 16.



Antal vårdkontakter per 20-dagarsperiod 2 år före och 2 år efter avslutad NPU år 2016 bland ungdomar (13 till 17 år) med ASD-diagnos utan samsjuklighet med ADHD

Appendix 17.

Kontakter med olika personalkategorier, inom och utanför den utredande enheten, bland barn och ungdomar (0 till 17 år) som har fått en ADHD-diagnos[1] i samband med en NPU i Stockholms län under perioden 2016 till 2017, uppdelat efter kön, ålder och vårdgivare

Personalkategori[2]	VDG-Kod i VAL	**Alla**		**BUP**				**BUMM**			
				0–12 år		13–17 år		0–12 år		13–17 år	
		n	%	n	%	n	%	n	%	n	%
Psykolog	74										
Flickor		1326	62	253	73	384	74	326	53	363	54
Pojkar		2084	58	742	76	244	72	760	49	338	48
Varav inom utredande enheten											
Flickor		1148	53	246	71	353	68	283	46	266	40
Pojkar		1883	53	718	74	226	67	657	42	282	40
Kurator/psykoterapeut	75,96										
Flickor		384	18	84	24	188	36	32	5	80	12
Pojkar		423	12	231	24	90	27	63	4	39	6
Varav inom utredande enheten											
Flickor		221	10	70	20	134	26	6	1	11	2
Pojkar		266	7	178	18	67	20	16	1	5	0,7
Arbetsterapeut	78										
Flickor		442	21	102	30	144	28	112	18	84	13
Pojkar		628	18	250	26	83	25	225	14	70	10
Varav inom utredande enheten											
Flickor		192	9	75	22	107	21	8	1	2	0,3
Pojkar		250	7	169	17	61	18	15	1	5	0,7
Sjukgymnast	77										
Flickor		219	10	22	6	62	12	49	8	86	13
Pojkar		273	8	70	7	36	11	89	6	78	11
Varav inom utredande enheten											
Flickor		5	0,2	0	0	0	0	2	0,3	3	0,4
Pojkar		9	0,3	1	0,1	1	0,3	4	0,3	3	0,4
Logoped	72										
Flickor		267	12	51	15	38	7	115	19	63	9
Pojkar		537	15	185	19	23	7	259	17	70	10
Varav inom utredande enheten											
Flickor		7	0,3	0	0	0	0	4	0,6	3	0,4
Pojkar		25	0,7	0	0	0	0	18	1	7	1

[1]Utan samsjuklighet med ASD

[2]Kontakt med personalkategori från dag 8 upp till 12 månader efter avslutad NPU

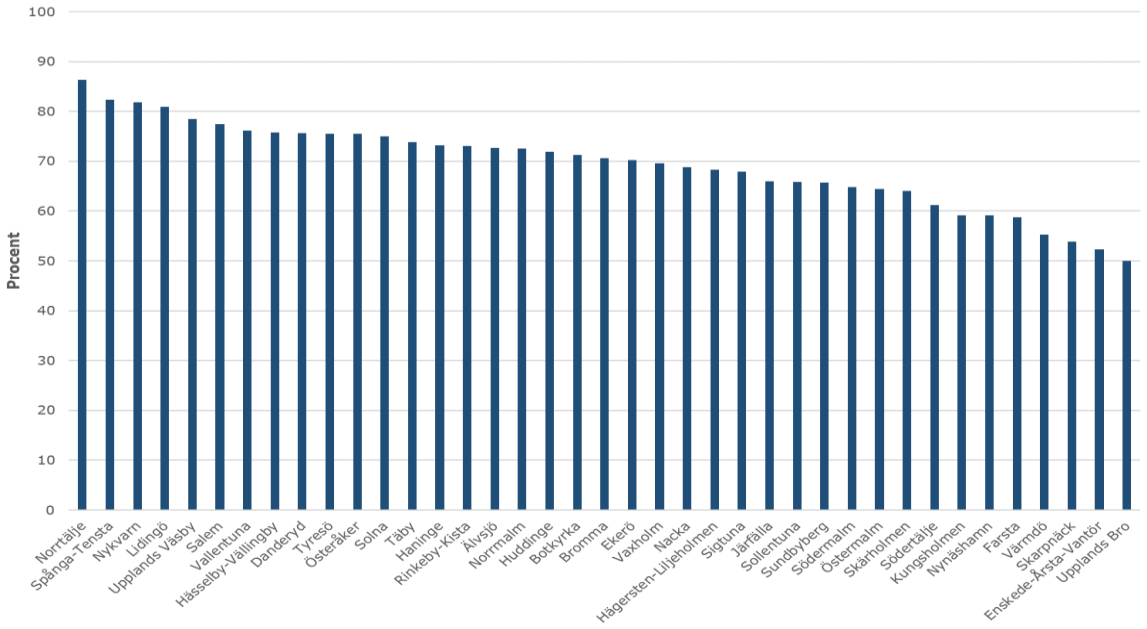
Appendix 18.

Kontakter med olika personalkategorier, inom och utanför den utredande enheten, bland barn och ungdomar (0 till 17 år) som har fått en ASD- eller dubbeldiagnos (ADHD och ASD) i samband med en NPU i Stockholms län under perioden 2016 till 2017, uppdelat efter kön och ålder

Personalkategori[1]	VDG-kod i VAL	**ASD**[2] Alla n	%	0–12 år n	%	13–17 år n	%	**ASD/ADHD**[3] Alla n	%	0–12 år n	%	13–17 år n	%
Psykolog	74												
Flickor		540	81	301	79	239	84	317	82	143	83	174	81
Pojkar		972	76	809	75	163	81	644	77	466	78	178	76
Varav inom utredande enheten													
Flickor		469	71	260	68	209	74	278	72	126	73	152	70
Pojkar		796	62	647	60	53	26	562	67	404	67	158	68
Kurator/psykoterapeut	75,96												
Flickor		345	52	223	59	122	43	187	48	90	52	97	45
Pojkar		758	60	694	65	64	32	316	38	235	39	81	35
Varav inom utredande enheten													
Flickor		135	20	67	18	68	24	94	24	41	24	53	25
Pojkar		203	16	168	15	35	17	124	15	86	14	38	16
Arbetsterapeut	78												
Flickor		186	28	105	28	81	29	137	35	64	37	73	34
Pojkar		306	24	269	25	37	18	248	30	179	30	69	30
Varav inom utredande enheten													
Flickor		55	8	29	8	26	9	50	13	21	12	29	13
Pojkar		53	4	40	4	13	6	87	10	60	10	27	12
Sjukgymnast	77												
Flickor		84	13	54	14	30	11	50	13	21	12	29	13
Pojkar		156	12	130	12	26	13	87	10	56	9	31	13
Varav inom utredande enheten													
Flickor		1	0,2	1	0,3	0	0	43	11	21	12	22	10
Pojkar		2	0,2	1	0,1	1	0,5	3	0,4	3	0,5	0	0
Logoped	72												
Flickor		149	22	132	35	17	6	62	16	43	25	19	9
Pojkar		557	44	542	51	15	7	157	19	140	23	17	7
Varav inom utredande enheten													
Flickor		3	0,5	2	0,5	1	0,4	1	0,3	1	0,6	0	0
Pojkar		9	0,7	7	0,7	2	1	3	0,4	3	0,5	0	0

[1]Kontakt med personalkategori från dag 8 upp till 12 månader efter avslutad NPU
[2]Utan samsjuklighet med ADHD
[3]För personer med både ASD och ADHD kollas den andra diagnosen upp till 3 år före utredningens start

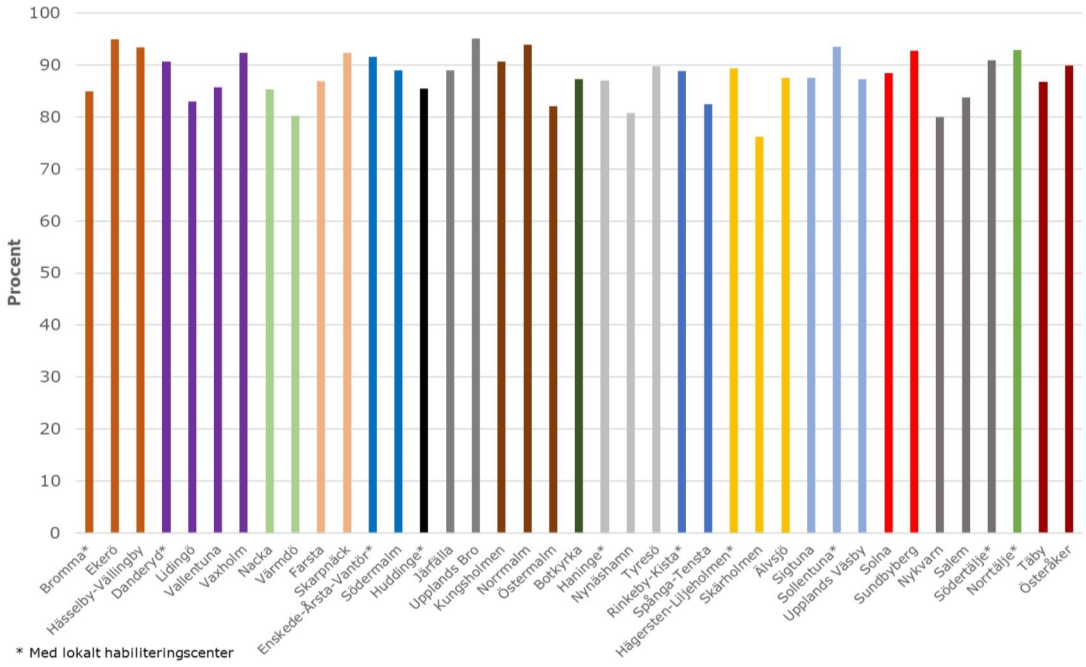
Appendix 19.



[1]Personen bodde i SLL året efter NPU

Andel ungdomar (13 till 17 år)[1] som har hämtat ut minst en förpackning av ADHD-läkemedel efter en NPU i Stockholms län under perioden 2016 till 2017 med ADHD-diagnos utan samsjuklighet med ASD som utfall, uppdelat efter kommun och stadsdel.

Appendix 20.



[1]Personen bodde i SLL året efter NPU

Andel barn och ungdomar (0 till 17 år)[1] som besökt Habilitering och hälsa efter en NPU i Stockholms län under perioden 2016 till 2017 på BUP med ASD-diagnos som utfall, uppdelat efter kommun och stadsdel. Färger efter respektive BUPs upptagningsområde (mars 2019) för BUP med patienter från flera områden.

Appendix 21.

Enkätfrågor riktade till föräldrar

Nedan listas enkätfrågor som riktats till föräldrar. För att underlätta svarande har formuleringar av vissa frågor och svarsalternativ anpassats med grund i vilken diagnos/vilka diagnoser respondenten uppgivit att det egna barnet har. Förteckningen nedan utgör således exempel frågeformuleringar.

Några bakgrundsfrågor

Respondenter ombads ange: huruvida man bor i Stockholms län; födelseår; kommuntillhörighet; vilket år det barn svaren avser fötts; vilken/vilka diagnoser det barn svaren avser har (ADHD eller ASD eller ADHD och ASD eller ingen diagnos men tydliga symptom inom området); huruvida ytterligare något barn i familjen har diagnos eller symptom inom ADHD- eller ASD-området; huruvida man själv som förälder har diagnos eller symptom inom ADHD- eller ASD-området.

1. Har ditt barn några andra, samtidiga diagnoser, utmaningar, svårigheter eller behov? Kan vara flera, markera alla.

- ☐ Nej
- ☐ Drag av/Symptom på ADHD (men ingen ADHD-/ADD-diagnos)
- ☐ Drag av/Symptom på ASD (men ingen ASD-diagnos)
- ☐ Tourettes syndrom, tics
- ☐ DCD, dyspraxi, motoriska svårigheter
- ☐ Dyslexi, dyskalkuli, specifika inlärningssvårigheter
- ☐ Språkstörning, nedsatt språklig förmåga
- ☐ Mutism
- ☐ Intellektuell funktionsnedsättning
- ☐ Svårigheter/utmaningar i skolan
- ☐ Svårigheter/utmaningar med kompisar
- ☐ Svårigheter att reglera/hantera känslor
- ☐ Sömnsvårigheter, sömnstörning
- ☐ Psykiska besvär (såsom stress, oro, ledsenhet, försämrat mående)
- ☐ En annan psykiatrisk diagnos (såsom depression, tvångssyndrom, ångestsyndrom)
- ☐ Flera andra psykiatriska diagnoser (såsom depression, tvångssyndrom, ångestsyndrom)
- ☐ Bruk/Beroende av alkohol, droger eller motsvarande
- ☐ Trots
- ☐ Utagerande, utmanande beteenden
- ☐ Allvarliga problemskapande beteenden (såsom att bita sig själv, dunka huvudet)
- ☐ Hörsel- eller synnedsättning
- ☐ Selektivt ätande
- ☐ Undervikt eller övervikt
- ☐ Medicinsk, somatisk sjukdom
- ☐ Epilepsi
- ☐ Annat (skriv i kommentarsfältet)

Frågor om barnets neuropsykiatriska utredning

2. Har ditt barn genomgått mer än en utredning med frågeställning ADHD och/eller ASD?

☐ Nej - bara en ☐ Ja - två ☐ Ja - tre eller fler ☐ Vet inte

3. Hos vilken typ av vårdgivare genomgick ditt barn [sin/sin första/sin andra] utredning?

- ☐ BUMM (barn- och ungdomsmedicinsk mottagning, se exempel nedanför frågan)
- ☐ BUP eller PRIMA (barn- och ungdomspsykiatrisk specialistmottagning)

- ☐ Fristående, privat vårdgivare (till exempel via fritt vårdval; se exempel nedanför frågan)
- ☐ NU-/KNUT-team (neuropediatriskt utredningsteam på barnsjukhus)
- ☐ Vårdgivare i ett annat län
- ☐ Annat (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

4. Vilket år fick ditt barn sin [barnets diagnos/er]-diagnos?

Välj önskat svarsalternativ: 2018 – innan 1999 / vet inte

5. Vem var den första som ville eller rekommenderade att ditt barn skulle genomgå en utredning av misstänkt ADHD och/eller ASD?

- ☐ Du som förälder/Ni som föräldrar
- ☐ Personal i förskola eller skola
- ☐ Personal inom kommun eller socialtjänst
- ☐ Personal inom värden (inklusive barnhälsovården)
- ☐ Annan (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

6. Hur fick ditt barn kontakt med den mottagning som genomförde utredningen?

- ☐ Vi hade redan kontakt med mottagningen, av andra anledningar
- ☐ Du som förälder/Ni som föräldrar gjorde en egenanmälan
- ☐ Skola/skolläkare skickade en remiss
- ☐ Personal inom kommun/socialtjänst skickade en remiss
- ☐ Personal inom vården/barnhälsovården skickade en remiss
- ☐ Annat (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

7. Vilken typ av stöd eller insatser hade ditt barn/ni som familj fått ta del av INNAN det blev bestämt att ditt barn skulle genomgå en utredning? Kan vara flera saker, ange alla.

- ☐ Inget
- ☐ Behandling av psykisk ohälsa (såsom nedstämdhet, oro, ångest, stress)
- ☐ Extra stöd och anpassning i förskola eller skola
- ☐ Föräldrastöd i grupp med fokus på föräldrafärdigheter och -strategier
- ☐ Råd och stöd till dig som förälder, med fokus på ditt barns utmaningar/svårigheter
- ☐ Stöd/Samtal för ditt barn hos kurator, psykolog eller motsvarande
- ☐ Stöd/Rådgivning hos kommun eller socialtjänst
- ☐ Annat (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

8. Ungefär hur många månader fick ditt barn vänta på sin utredning? D.v.s. ungefär hur många månader gick det mellan den dag då det blev bestämt att ditt barn skulle genomgå en utredning, till den dag då utredningen faktiskt startade? Ange uppskattat antal månader.

Ange antal månader

9. Vad hoppades du på att ditt barns utredning skulle kunna ge eller leda till? Välj minst ett, max tre alternativ. (OBS: svarsalternativen skiljer sig något beroende på barnets diagnos, nedan: ADHD och ASD)

- ☐ En diagnos (eller flera)
- ☐ En större förståelse för ditt barns behov eller sätt att fungera - för egen del
- ☐ En större förståelse för ditt barns behov eller sätt att fungera - hos omgivningen
- ☐ Kognitivt stöd (såsom hjälpmedel, rutiner, struktur) och strategier för att få vardagen att fungera lättare
- ☐ LSS-insatser

- ☐ Läkemedelsbehandling för ADHD-symptom
- ☐ Mer stöd och anpassning i förskola eller skola
- ☐ Råd och stöd till dig som förälder, med fokus på ditt barns (förmodat) ADHD- och/eller ASD-relaterade utmaningar/svårigheter
- ☐ Stöd eller insatser direkt till ditt barn, med fokus på (förmodat) ADHD och/eller ASD- relaterade utmaningar/svårigheter
- ☐ Stöd från kommun eller socialtjänst
- ☐ Vårdbidrag, omvårdnadsbidrag eller merkostnadsersättning
- ☐ Annat (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

Frågor om tiden efter barnets utredning

10. Tänk tillbaka på tiden precis efter ditt barns utredning. Var det tydligt för dig vad som skulle hända, till exempel vilken typ av stöd ditt barn skulle kunna få, vilken vårdgivare som skulle kunna ge vilka insatser eller vad du som förälder behövde göra, anmäla er till eller ordna på egen hand?

- ☐ Ja - tydligt
- ☐ Nja - en del saker var tydliga, andra inte
- ☐ Nej - inte tydligt alls
- ☐ Vet inte

11. Har ditt barn fortfarande kontakt med den mottagning där hen genomgick sin utredning?

- ☐ Ja - för behandling, stöd eller andra insatser
- ☐ Ja - för uppföljning (men inte för behandling eller insatser)
- ☐ Nej - kontakten avslutades när utredningen var klar
- ☐ Nej - kontakten fortsatte under mer än 6 månader efter utredningen men är avslutad nu
- ☐ Annat (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Ej tillämpbart

12. Finns det någon vårdgivare eller mottagning som du vet att du och ditt barn alltid kan vända er till för hjälp med till exempel läkarintyg, råd, samordning av insatser?

☐ Ja ☐ Nej ☐ Vet inte

13. Har ditt barn/ni som familj någon gång hänvisats eller skickats fram och tillbaka mellan olika vårdgivare eller mellan olika aktörer (såsom vård och kommun/skola/socialtjänst) när ni frågat efter behandling, stöd eller insatser?

☐ Ja - flera gånger ☐ Ja - en gång ☐ Nej ☐ Vet inte

Om ja - skriv gärna vad det var ni sökte eller bad om hjälp med (kommentarsfält):

17. Har ditt barn i något läge efter utredningen haft kontakt med flera olika vårdgivare eller aktörer samtidigt? Till exempel fått insatser från flera olika vårdgivare - eller från både vård och kommun/socialtjänst - samtidigt?

☐ Ja - vid flera tillfällen ☐ Ja - vid ett tillfälle ☐ Nej ☐ Vet inte

18. Vem är det, i praktiken, som tagit det största ansvaret för att leta upp, ansöka om och försöka få till en fungerande planering för behandling, stöd och insatser för ditt barn?

- ☐ Du som förälder/Ni som föräldrar
- ☐ Den mottagning som gjorde ditt barns utredning
- ☐ Den mottagning där ditt barn har kontakt för insatser idag
- ☐ En fast vårdkontakt
- ☐ Annan (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

19. Har ditt barns utredning eller de insatser ditt barn fått efter det att hen fick sin diagnos/sina diagnoser varit till hjälp och nytta? Kan vara på flera sätt, ange alla.

- ☐ Nej
- ☐ Ja - jag som förälder har fått större förståelse för mitt barns behov och sätt att fungera
- ☐ Ja - mitt barn har fått större förståelse för sina behov och sitt sätt att fungera
- ☐ Ja - jag som förälder känner mig säkrare på hur jag kan stötta och hjälpa mitt barn
- ☐ Ja - mitt barn har fått fler strategier för att hantera de utmaningar funktionsnedsättningen medför
- ☐ Ja - mitt barn störs och hindras mindre av sina symptom och/eller svårigheter
- ☐ Ja - mitt barn klarar fler saker/situationer i vardagen
- ☐ Ja - mitt barn mår bättre
- ☐ Ja - mitt barn har fått mer stöd i förskola eller skola
- ☐ Annat (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

Frågor om stöd och insatser

Instruktion: Nu kommer två frågor om vilken typ av stöd eller insatser ditt barn/ni som familj har - eller inte har - tagit del av efter ditt barns utredning. Den första frågan (nr 20) handlar om vilka insatser ni HAR erbjudits och fått ta del av i tillräcklig omfattning. Nästa fråga (nr 21) handlar om huruvida det finns några insatser som ni försökt få tag på, men som ni ännu inte hittat, fått eller beviljats i tillräcklig omfattning.

20. Vilka (om några) av följande saker HAR ditt barn/ni som familj blivit erbjudna och fått ta del av i tillräcklig omfattning efter ditt barns utredning? Kan vara flera, ange alla. (Skriv gärna vart, hos vilken vårdgivare, ditt barn fått de olika insatserna i kommentarsfältet)

(OBS: svarsalternativen skiljer sig något beroende på barnets diagnos, nedan: ADHD och ASD)

- ☐ Grundläggande kurs/information om ADHD/ASD - för föräldrar i grupp
- ☐ Grundläggande kurs/information om ADHD/ASD - för barn/ungdomar i grupp
- ☐ Grundläggande kurs/information om ADHD/ASD - för personal i förskola/skola
- ☐ Grundläggande kurs/information om ADHD/ASD - för andra viktiga personer runt ditt barn
- ☐ Informationsmaterial om ADHD och ASD
- ☐ Individuellt råd och stöd till dig som förälder, med fokus på sätt att förstå och hantera ditt barns ADHD-/ASD-relaterade utmaningar/svårigheter
- ☐ Insatser direkt till ditt barn, med fokus på sätt att förstå och hantera egna ADHD-/ASD- relaterade utmaningar/svårigheter (till exempel färdighetsträning, strategier, samtal)
- ☐ Insatser för att stärka socialt samspel, kommunikation, lek eller sociala färdigheter
- ☐ Insatser för att lättare hantera eller leva med en känslighet för sinnesintryck
- ☐ Insatser eller strategier för att förebygga, hantera eller minska vissa beteenden, rutiner eller handlingar
- ☐ Insatser för att stärka vardagsfärdigheter eller för att öka självständighet
- ☐ Kognitivt stöd (såsom hjälpmedel, rutiner, struktur) och strategier för att få vardagen att fungera lättare
- ☐ LSS-insatser
- ☐ Läkarintyg vid behov
- ☐ Läkemedelsbehandling av ADHD-symptom
- ☐ Mer stöd och anpassning i förskola eller skola
- ☐ Mångsidiga intensiva insatser/träningsprogram för små barn med ASD (kan kallas EIBI)
- ☐ Vårdbidrag, omvårdnadsbidrag eller merkostnadsersättning
- ☐ Anhörigstöd (stöd till dig som förälder till ett barn med funktionsnedsättning)
- ☐ Behandling av/insatser för allvarliga problemskapande beteenden (såsom att bita sig själv, dunka huvudet)
- ☐ Behandling av psykisk ohälsa eller andra psykiatriska tillstånd (såsom depression, ångest)

- ☐ Behandling av/Insatser för sömnsvårigheter
- ☐ Fast vårdkontakt (en kontaktperson inom vården som till exempel kan hjälpa till med att samordna vård och insatser)
- ☐ Föräldrastöd i grupp med fokus på föräldrafärdigheter och -strategier
- ☐ Stöd från kommun eller socialtjänst
- ☐ Tyngdtäcke
- ☐ Inget av ovanstående
- ☐ Vet inte

21. Finns det någon typ av stöd eller insatser som ditt barn/ni som familj behöver och vill ha men ännu INTE hittat, fått eller beviljats i tillräcklig omfattning trots att ni letat, frågat eller ansökt om dem? Kan vara flera, ange alla.

- ☐ Nej - vi har fått de insatser vi behöver
- ☐ Ja - annat (skriv vad i kommentarsfältet)

I övrigt precis samma svarsalternativ som fråga 20 ovan

Fyra avslutande frågor

22. Andelen barn/ungdomar med ADHD- och/eller ASD-diagnos ökar i Stockholms län. Vilka är, enligt din uppfattning, de mest sannolika skälen till detta? Välj max fyra alternativ.

- ☐ Samhället ställer högre krav på sociala, kognitiva och exekutiva funktioner
- ☐ Kunskapen och medvetenheten om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (såsom ADHD, ASD) har ökat
- ☐ Svårigheter och behov som tidigare förstods och förklarades på andra sätt, förstås och benämns idag som symptom på neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (såsom ADHD, ASD)
- ☐ Synen på diagnoser har förändrats, på så vis att en högre tolerans för olika sätt att fungera medfört att diagnoser ställs och tas emot lättare
- ☐ Det finns en övertro på vilken skillnad en diagnos kan göra
- ☐ Läkemedelsindustrin bidrar till att öka fokus på diagnoser som kan behandlas med medicin
- ☐ Det har blivit vanligare att förklara problem med diagnoser och svårigheter hos barnet - istället för att gå till botten med de verkliga orsakerna
- ☐ Skolans möjligheter att anpassa undervisningssituationen för fler elevers sätt att fungera har minskat
- ☐ Fler samhällsaktörer remitterar barn för utredning, snarare än att själva ta ansvar för att tillgodose behov av stöd och anpassning
- ☐ Diagnos krävs (i praktiken) för att barn ska få tillgång stöd och anpassning i förskola/skola
- ☐ Diagnos krävs för att barn ska få tillgång till stöd och insatser inom vården
- ☐ Förändringar i biologiska och miljömässiga faktorer (såsom stigande föräldraålder, nutrition, användning av skärmar/internet)
- ☐ Det krävs färre symptom och en mindre grad av funktionsnedsättning för att få en diagnos idag, än vad det gjorde förr
- ☐ Annat (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

23. Vad bör man prioritera och sträva efter att få till, om man någon gång ska göra förändringar av organisationen av vården för barn/ungdomar med [den/de diagnos/er respondentens barn har]? Välj max två alternativ.

(OBS: svarsalternativen anpassas utifrån/anger respondentens barns diagnos)

- ☐ Det bör finnas en huvudansvarig vårdgivare/funktion som tar ansvar för att följa upp barn över tid, dit familjer alltid kan vända sig
- ☐ Det bör finnas en huvudansvarig vårdgivare/funktion som hjälper till med planering och samordning av samtidiga kontakter och insatser

- ☐ Barn bör kunna erbjudas utredning och insatser hos en och samma vårdgivare
- ☐ Barn bör kunna erbjudas alla rekommenderade insatser för [ADHD/ASD/ADHD och ASD] hos eller via en och samma vårdgivare
- ☐ Barn bör kunna erbjudas inte bara rekommenderade insatser för [ADHD/ASD/ADHD och ASD]- utan även insatser för samtidiga barnpsykiatriska tillstånd och andra tillkommande svårigheter- hos eller via en och samma vårdgivare
- ☐ Annat (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

24. Extrafråga 1: Vad (om något) med den vård, det stöd och de insatser som ditt barn/ni som familj fått innan, under eller efter ditt barns utredning har varit och fungerat bra? Max 1000 tecken.

Öppet textfält

25. Extrafråga 2: Vad (om något) med den vård, det stöd och de insatser som ditt barn/ni som familj fått innan, under eller efter ditt barns utredning har INTE varit eller fungerat tillräckligt bra? Vilken har varit den största bristen? Max 1000 tecken.

Öppet textfält

Är det något annat du vill tillägga? Max 1000 tecken

Öppet textfält

Appendix 22.

Enkätfrågor till vårdpersonal inom BUMM, BUP, HAB

För att underlätta svarande har frågor, formuleringar och svarsalternativ i så stor utsträckning som möjligt anpassats med grund i respondenters verksamhetstillhörighet (BUMM, BUP, HAB), befattning (enhetschef eller motsvarande, kliniskt verksam medarbetare, administrativ personal), yrkestillhörighet och arbetsuppgifter (t ex huruvida personen utreder eller inte, behandlar eller inte). Detta innebär att antalet frågor och fokus såväl som ordalydelsen i frågeformuleringar och svarsalternativ kan varierar och skilja sig mellan respondenter. Nedan ges exempel på frågor som ställts till samtliga respondenter samt till respondenter inom de största respondentkategorierna.

Bakgrundsfrågor

Samtliga respondenter ombads ange: verksamhets- och mottagningstillhörighet; yrkestillhörighet och -titel; huruvida man arbetat minst 12 månader på den nuvarande arbetsplatsen; antal år i det egna yrket; hur stor andel av de barn/ungdomar man regelbundet kommer i kontakt med på den egna mottagningen som har ADHD respektive ASD respektive både ADHD och ASD respektive symptom inom området men ingen diagnos. För att möjliggöra filtrering av frågor ombads medarbetare ange t ex huruvida: remissbedömning ingår i de egna arbetsuppgifterna; NPU ingår i de egna arbetsuppgifterna; behandling av barn med ADHD respektive ASD respektive psykisk ohälsa ingår i de egna arbetsuppgifterna. För att möjliggöra filtrering av frågor ombads chefer ange t ex huruvida: den egna mottagningen genomför utredningar av ADHD respektive ASD; den egna BUMM-mottagningen har tilläggsavtal om insatser för psykisk ohälsa hos barn/ungdomar.

Fråga om samtidiga behov

Fråga till alla berörda (inkl. chefer och medarbetare):

26. Vilka av följande diagnoser, utmaningar och behov förekommer regelbundet bland de barn/ungdomar med [ADHD i en fråga, ASD i en annan] som du kommer i kontakt med på den mottagning/enhet där du arbetar? Kan vara flera, ange alla.

- ☐ Tourettes syndrom, tics
- ☐ DCD, dyspraxi, motoriska svårigheter
- ☐ Dyslexi, dyskalkuli, specifika inlärningssvårigheter
- ☐ Språkstörning, nedsatt språklig förmåga
- ☐ Mutism
- ☐ Intellektuell funktionsnedsättning
- ☐ Svårigheter/utmaningar i skolan
- ☐ Svårigheter/utmaningar med kompisar

- ☐ Svårigheter att reglera/hantera känslor
- ☐ Sömnsvårigheter, sömnstörning
- ☐ Psykiska besvär (såsom stress, oro, försämrat mående)
- ☐ Psykiatrisk samsjuklighet - lindrig
- ☐ Psykiatrisk samsjuklighet – medelsvår/svår
- ☐ Psykosociala utmaningar/svårigheter kopplade till hem- eller familjesituationen
- ☐ Bruk/Beroende av alkohol, droger eller motsvarande
- ☐ Trots
- ☐ Utagerande, utmanande beteenden
- ☐ Allvarliga problemskapande beteenden
- ☐ Hörsel- eller synnedsättning
- ☐ Selektivt ätande
- ☐ Övervikt
- ☐ Medicinsk, somatisk sjukdom
- ☐ Epilepsi
- ☐ Annat (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

Frågor om utredning

Frågor till berörda chefer inom BUMM och BUP

27. I vilket läge ska screening för symptom på ADHD och/eller ASD göras, enligt rutin och praxis på din mottagning/enhet?

- ☐ Det finns i nuläget inga rutiner gällande detta
- ☐ I samband med initial bedömning
- ☐ När sedvanlig behandling inte ger förväntad effekt
- ☐ Vid observation av/misstanke om symptom
- ☐ Annat (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Ej tillämpbart

28. Hur många neuropsykiatriska utredningar med frågeställning ADHD och/eller ASD har, totalt sett, utförts på din mottagning/enhet under de senaste 12 månaderna? Ange uppskattat antal.

Ange uppskattat antal:

29. Hur många barn/ungdomar står just nu i kö för att få genomgå utredning av misstänkt ADHD och/eller ASD på din mottagning/enhet? Ange uppskattat antal.

Ange uppskattat antal:

30. Hur lång har väntetiden för utredning av misstänkt ADHD och/eller ASD varit på din mottagning/enhet under de senaste 12 månaderna? D.v.s. hur många veckor har det i snitt gått mellan det att beslut om utredning fattats, till det att utredningen påbörjats? Ange uppskattat antal veckor.

Ange uppskattat antal veckor:

31. Hur stor andel av de utredningar med frågeställning ADHD och/eller ASD som görs på eller via din mottagning/enhet, genomförs av eller i samarbete med externa konsulter eller samarbetspartners (såsom psykolog eller läkare som inte är anställda på mottagningen)?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

32. I hur stor andel av de utredningar med frågeställning ADHD och/eller ASD som gjorts på din mottagning/enhet under de senaste 12 månaderna har både läkare och psykolog ingått i utredningsteamet (d.v.s. träffat barnet för läkar- respektive psykologbedömning och deltagit i den sammanfattande bedömningen/diagnostiken)?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

33. Vad krävs, enligt rutin och praxis på din mottagning/enhet, för att beslut om att gå vidare med utredning av misstänkt ADHD och/eller ASD ska kunna fattas? Kan vara flera saker, ange alla.

- ☐ Det finns i nuläget inga rutiner gällande detta
- ☐ Att föräldrar redan fyllt i vissa formulär
- ☐ Att personal på förskola/skola redan fyllt i vissa formulär
- ☐ Att personal på förskola/skola redan sammanställt en pedagogisk kartläggning/bedömning
- ☐ Att medicinsk bedömning redan gjorts av läkare
- ☐ Att begåvningsbedömning redan gjorts av psykolog, till exempel i skolan
- ☐ Bedömning gjord i samband med besök på din mottagning/enhet
- ☐ Egenanmälan med önskemål om utredning
- ☐ Remiss med utredningsfrågeställning
- ☐ Tillgång till BVC- och/eller elevhälsovårdsjournal
- ☐ Annat (skriv gärna i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

34. Vad förväntas utredningsteam på din mottagning/enhet göra om det dyker upp ytterligare en frågeställning när en utredning redan har startat - till exempel om man mitt i en ADHD-utredning bedömer att barnet/ungdomen också skulle behöva utredas med frågeställning ASD eller intellektuell funktionsnedsättning?

- ☐ Lägga till den nytillkomna frågeställningen i pågående utredning (och vid behov utöka antalet besök)
- ☐ Lägga till den nytillkomna frågeställningen och slutföra utredningen med konsultativt stöd från annan mottagning/verksamhet
- ☐ Svara på den första frågeställningen - och rekommendera en ny remiss där den nytillkomna frågeställningen framgår
- ☐ Svara på den första frågeställningen - och remittera vidare för kompletterande utredning hos annan vårdgivare
- ☐ Situationen uppstår inte, eftersom praxis är att utgå från öppna frågeställningar där alla diagnoser är möjliga
- ☐ Annat (skriv gärna i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

35. För hur stor andel av de barn/ungdomar som får en ADHD-diagnos och/eller en ASD-diagnos vid utredning på din mottagning/enhet bokas en skolåtergivning, d.v.s. ett besök där utredningens resultat beskrivs för personal från barnets förskola/skola?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

36. Från vem får din mottagning/enhet de flesta remisserna för/rekommendationerna om utredning av barn/ungdomar med misstänkt [ADHD respektive ASD]?

- ☐ Annan vårdgivare
- ☐ Familjen (egenanmälan/-remiss)
- ☐ Skolhälsovård, skola, förskola
- ☐ Kommun/Socialtjänst
- ☐ Personal på din mottagning/enhet (misstanke väcks under kontakt som pågår av andra anledningar)
- ☐ Ungdomsmottagning
- ☐ Annan (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

37. Från vilken annan vårdgivare får din mottagning/enhet flest remisser för utredning av barn/ungdomar med misstänkt [ADHD respektive ASD]?

- ☐ BVC (barnavårdscentral)
- ☐ Barnmedicin

- ☐ Beroendevård
- ☐ Barn- och ungdomsmedicinsk mottagning
- ☐ Barn- och ungdomspsykiatri, specialistnivå
- ☐ Habiliteringen, Habilitering & Hälsa
- ☐ Logopedverksamhet
- ☐ Husläkarmottagning/vårdcentral
- ☐ Annan (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

38. Vilket av alternativen beskriver bäst din mottagnings/enhets rutiner för uppföljning efter utredningar där barnet/ungdomen fått en [ADHD- respektive ASD-] --diagnos?

- ☐ Ingen uppföljning bokas
- ☐ Uppföljning bokas vid behov
- ☐ Familjen ombes återkomma vid behov
- ☐ Alla barn bokas in för uppföljning senast 12 månader efter utredning
- ☐ Alla barn bokas in för uppföljning senast 6 månader efter utredning
- ☐ Annan (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

Frågor till berörda medarbetare inom BUMM och BUP

39. Hur stor andel av remisser för utredning av barn/ungdomar med misstänkt ADHD och/eller ASD innehåller den information som krävs för att en bedömning av huruvida utredningsbehov föreligger ska kunna göras?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

40. Hur många neuropsykiatriska utredningar med frågeställning ADHD och/eller ASD har du varit delaktig i under de senaste 12 månaderna? Ange uppskattat antal.

Ange uppskattat antal

41. För hur stor andel av de barn/ungdomar du utrett för misstänkt ADHD och/eller ASD under de senaste 12 månaderna bedömer du att beslutet om att gå vidare med utredning var väl underbyggt och helt befogat?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

42. För hur stor andel av de barn/ungdomar du utrett för misstänkt ADHD och/eller ASD under de senaste 12 månaderna bedömer du att barnet egentligen borde ha fått genomgå utredning tidigare, till exempel för ett eller flera år sedan?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

43. Hur många timmar lägger du i snitt ner på följande saker, inom ramen för VARJE ENSKILD neuropsykiatrisk utredning? Ange uppskattat antal timmar (per moment, per utredning):

Administration (såsom journalgenomgång, bokning, journalföring, hantering av formulär, författande av utlåtande) _____

Direkt patientkontakt och besök (såsom undersökning, bedömning, intervju) _____

Diskussion och bedömning i utredningsteam _____

Återföring av utredningsresultat till familj _____

44. Vad förväntas utredningsteam på din mottagning/enhet göra om det dyker upp ytterligare en frågeställning när utredningen redan har startat - till exempel om ni mitt i en ADHD-utredning bedömer att barnet också behöver utredas med frågeställning ASD eller intellektuell funktionsnedsättning?

- ☐ Lägga till den nytillkomna frågeställningen i pågående utredning (och vid behov utöka antalet besök)
- ☐ Lägga till den nytillkomna frågeställningen och slutföra utredningen med konsultativt stöd från annan mottagning/verksamhet

- ☐ Svara på den första frågeställningen - och rekommendera en ny remiss där den nytillkomna frågeställningen framgår
- ☐ Svara på den första frågeställningen - och remittera vidare för kompletterande utredning hos annan vårdgivare
- ☐ Situationen uppstår inte, eftersom praxis är att utgå från öppna frågeställningar där alla diagnoser är möjliga
- ☐ Annat (skriv gärna i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

45. Tänk på de utredningar du varit delaktig i på den mottagning/enhet där du arbetar. Hur stor andel av de barn/ungdomar som fick en [X-diagnos: en fråga rör barn med ADHD, en fråga rör barn med ASD] har du eller någon i utredningsteamet träffat för uppföljning vid minst ett tillfälle senast 12 månader efter det att utredningsresultatet återförts och utredningen avslutats?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

46. Tänk på de utredningar du varit delaktig i på den mottagning/enhet där du arbetar. För hur stor andel av de barn/ungdomar som fick en [X-diagnos: en fråga rör barn med ADHD, en fråga rör barn med ASD] har du idag information om vilken behandling och vilka insatser hen faktiskt fått (eller inte fått) ta del av, efter utredningen?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

Övriga utredningsrelaterade frågor

Fråga till berörda medarbetare inom HAB:

47. För hur stor andel av de barn/ungdomar med ASD som du kommer i kontakt med för insatser tycks den neuropsykiatriska utredning barnet genomgått ha varit tillräckligt heltäckande och av tillräckligt god kvalitet?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

Fråga till alla berörda medarbetare (formulering anpassas):

48. För hur stor andel av de barn/ungdomar med [ASD och/eller ADHD] som du kommer i kontakt med är den bedömning och de rekommendationer som framgår av barnets utredningsutlåtande användbara, vägledande eller på annat sätt till hjälp, när du/ni ska planera för insatser och stöd?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

Frågor om kontakt och insatser efter NPU

Frågor om insatser vid ADHD

Fråga till berörda chefer respektive medarbetare inom BUMM och BUP:

49. *Till chefer*: Vilka (om några) av följande insatser erbjuds barn/ungdomar med ADHD och/eller deras föräldrar regelbundet på din mottagning? // Till medarbetare: Vilka (om några) av följande syften träffar du regelbundet barn/ungdomar med ADHD eller deras föräldrar, på den mottagning där du arbetar? // Kan vara flera, ange alla.

- ☐ Initial diagnosinformation i samband med återföring av utredningsresultat
- ☐ Uppföljning efter utredning
- ☐ Grundläggande psykoedukation om ADHD - för föräldrar
- ☐ Grundläggande psykoedukation om ADHD - för barn/ungdomar
- ☐ Grundläggande psykoedukation om ADHD - för andra närstående, såsom syskon, mor- och farföräldrar
- ☐ Kognitivt stöd och hjälpmedel (bedömning, rådgivning, utprovning)
- ☐ Läkemedelsbehandling av ADHD-symptom
- ☐ Fördjupande individuellt stöd till föräldrar, med fokus på sätt att förstå och hantera sitt barns ADHD-relaterade utmaningar/svårigheter
- ☐ Föräldraträning, såsom föräldrastödsprogram med fokus på föräldrafärdigheter

- ☐ Individuella insatser direkt till barnet, med fokus på sätt att förstå och hantera egna ADHD-relaterade utmaningar/svårigheter
- ☐ Gruppbehandling/-insatser för barn med ADHD
- ☐ Hjälp med läkarintyg
- ☐ Fast vårdkontakt
- ☐ Inget
- ☐ Ej tillämpbart

Fråga till berörda chefer respektive medarbetare inom BUMM och BUP:

50. *Till chefer*: Vilka andra insatser erbjuds barn/ungdomar med ADHD och/eller deras föräldrar regelbundet på din mottagning? // Till medarbetare: I vilka andra syften träffar du regelbundet barn/ungdomar med ADHD eller deras föräldrar, på den mottagning där du arbetar? // Kan vara flera, ange alla.

- ☐ Anhörigstöd
- ☐ Arbetsminnesträning
- ☐ Behandling av andra, samtidiga psykiatriska tillstånd (såsom depression, ångest)
- ☐ Behandling av samtidiga sömnsvårigheter
- ☐ Behandling av samtidig Tourettes syndrom, samtidiga tics
- ☐ Behandling av/Insatser för allvarliga problemskapande beteenden
- ☐ Behandling av motoriska svårigheter
- ☐ Behandling av andra samtidiga eller tillkommande svårigheter (specificera i kommentarsfältet)
- ☐ Enskild kontakt med fokus på stresshantering, självbild, psykiskt välbefinnande eller motsvarande
- ☐ Familjebehandling med fokus på samspel och relationer
- ☐ Förskrivning av tyngdtäcke
- ☐ Individuella insatser för att förebygga, hantera eller minska konflikter, trots eller utagerande beteenden
- ☐ Individuella insatser för att möjliggöra eller underlätta skolgång
- ☐ Insatser med fokus på selektivt ätande eller motsvarande
- ☐ Insatser för att stärka hälsosamma levnadsvanor (såsom kost och fysisk aktivitet)
- ☐ Praktisk hjälp att ansöka om stöd från samhället såsom omvårdnadsbidrag/merkostnadsersättning (tidigare vårdbidrag)
- ☐ Social färdighetsträning
- ☐ Annat (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Inget
- ☐ Ej tillämpbart

Fråga till berörda chefer inom BUMM och BUP:

51. Skulle din mottagning/enhet ha vilja, kompetens och kapacitet att erbjuda barn/ungdomar med ADHD fler typer av stöd, behandling eller insatser, givet att ni fick adekvata resurser/adekvat ersättning för detsamma?

- ☐ Ja definitivt
- ☐ Ja kanske
- ☐ Nej
- ☐ Ej tillämpbart

Fråga till alla berörda (inkl. chefer och medarbetare):

52. Hur stor andel av de barn/ungdomar med ADHD som du kommer i kontakt med har ett sammantaget behov av vård, anpassning eller insatser för sin ADHD eller relaterade svårigheter som i nuläget INTE verkar eller kan tillgodoses fullt ut?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

Fråga till respondenter som uppgivit att inte alla barn med ADHD får behov tillgodosedda

53. Vilka tror du är de främsta skälen till att många barn/ungdomar med ADHD inte får alla de insatser de har behov av? Välj minst ett, max tre alternativ.

- ☐ Bortsett från läkemedelsbehandling är tillgången på evidensbaserade insatser vid ADHD bristfällig
- ☐ Det är svårt för familjer att delta i insatser hos flera olika vårdgivare/aktörer samtidigt
- ☐ Ingen inom vården tycks ha det övergripande ansvaret för att följa upp och säkerställa att barn som utretts verkligen får de insatser de har behov av
- ☐ Kliniska riktlinjer och vårdprogram följs inte
- ☐ Möjligheterna att erbjuda individuella, individanpassade insatser är små
- ☐ Samordning och samverkan mellan vårdgivare inom landstinget brister
- ☐ Samordning och samverkan mellan vårdgivare inom landstinget och andra aktörer (såsom kommun, skola, socialtjänst) brister
- ☐ Inget - min erfarenhet är att de flesta barn får tillgång till alla de insatser de behöver
- ☐ Annat (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

Fråga till berörda inom BUMM och BUP (inkl. chefer och medarbetare):

54. Hur stor andel av de barn/ungdomar som har kontakt på din mottagning/enhet för behandling och insatser för ADHD (kan vara farmakologiska, pedagogiska eller psykosociala) har också ASD (d.v.s. har både ADHD och ASD)?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

Frågor om insatser vid ASD

Fråga till berörda chefer respektive medarbetare inom HAB:

55. Till chefer: Vilka (om några) av följande insatser erbjuds barn/ungdomar med ASD och/eller deras föräldrar regelbundet på ditt center? // Till medarbetare: Vilka (om några) av följande syften träffar du regelbundet barn/ungdomar med ASD eller deras föräldrar, på det center där du arbetar? // Kan vara flera, ange alla.

- ☐ Grundläggande psykoedukation/information/kurs om ASD - för föräldrar, i grupp
- ☐ Fördjupande, individuella insatser för att förstå och hantera sitt barns funktionsnedsättning - för föräldrar, enskilt
- ☐ Grundläggande psykoedukation/information/kurs om att leva med ASD - för barn/ungdomar, i grupp
- ☐ Fördjupande, individuella insatser med fokus på att förstå sig själv och sin funktionsnedsättning samt strategier - för barn/ungdomar, enskilt
- ☐ Grundläggande psykoedukation/information/kurs om ASD - för andra närstående, såsom syskon, mor- och farföräldrar
- ☐ Grundläggande information/kurs om ASD - för personal i förskola/skola, i grupp
- ☐ Hjälp att förmedla information om enskilda barns behov till personal i förskola/skola
- ☐ Individuella insatser för att underlätta och öka delaktighet i förskola/skola
- ☐ Individuella, riktade, avgränsade insatser för små barn
- ☐ Mångsidiga, intensiva inlärningsprogram för små barn
- ☐ Insatser med fokus på språklig förmåga och kommunikation
- ☐ Insatser med fokus på lek och lekutveckling
- ☐ Insatser med fokus på socialt samspel
- ☐ Social färdighetsträning
- ☐ Insatser med fokus på att hålla koncentration och fokus
- ☐ Insatser med fokus på perception och hantering av sinnesintryck
- ☐ Kognitivt stöd eller hjälpmedel (bedömning, rådgivning, utprovning)
- ☐ Insatser med fokus på användning av visuellt stöd och andra tydliggörande arbetssätt i vardagen

- ☐ Insatser för att stärka vardagsfärdigheter, såsom att planera och genomföra vardagliga uppgifter och rutiner
- ☐ Insatser med fokus på hygien (såsom att tvätta sig , sköta toalettbehov, borsta tänderna)
- ☐ Insatser kring säkerhet i vardagen
- ☐ Insatser för att hantera vissa beteenden, såsom tvingande rutiner eller stereotypier
- ☐ Insatser för att förstå, hantera eller förändra allvarliga problembeteenden/problemskapande beteenden
- ☐ Insatser med fokus på sömn och sömnsvårigheter
- ☐ Insatser med fokus på mat och ätande
- ☐ Insatser med fokus på delaktighet i samhället (såsom deltagande i fritidssysslor)
- ☐ Information om rättigheter och samhällets stöd
- ☐ Praktisk hjälp att ansöka om stöd från samhället, såsom LSS-insatser eller omvårdnadsbidrag/merkostnadsersättning (tidigare vårdbidrag)
- ☐ Fast vårdkontakt
- ☐ Inget
- ☐ Ej tillämpbart

Fråga till berörda chefer respektive medarbetare inom BUMM och BUP:

56. Till chefer: Vilka (om några) av följande insatser erbjuds barn/ungdomar med ASD och/eller deras föräldrar regelbundet på din mottagning? // Till medarbetare: Vilka (om några) av följande syften träffar du regelbundet barn/ungdomar med ASD eller deras föräldrar, på den mottagning där du arbetar? // Kan vara flera, ange alla.

- ☐ Initial diagnosinformation i samband med återföring av utredningsresultat
- ☐ Uppföljning efter utredning
- ☐ Grundläggande psykoedukation om ASD - för föräldrar
- ☐ Grundläggande psykoedukation om ASD - för barn/ungdomar
- ☐ Grundläggande psykoedukation om ASD - för andra närstående, såsom syskon, mor- och farföräldrar
- ☐ Kognitivt stöd och hjälpmedel (bedömning, rådgivning, utprovning)
- ☐ Individuellt stöd till föräldrar, med fokus på sätt att förstå och hantera sitt barns ASD-relaterade utmaningar/svårigheter
- ☐ Föräldraträning, såsom föräldrastödsprogram med fokus på föräldrafärdigheter
- ☐ Individuella insatser direkt till barnet, med fokus på sätt att förstå och hantera egna ASD-relaterade utmaningar/svårigheter
- ☐ Social färdighetsträning
- ☐ Hjälp med läkarintyg
- ☐ Fast vårdkontakt
- ☐ Inget
- ☐ Ej tillämpbart

Fråga till berörda chefer respektive medarbetare:

57. Till chefer: Vilka andra insatser erbjuds barn/ungdomar med ASD och/eller deras föräldrar regelbundet på din mottagning? // Till medarbetare: I vilka andra syften träffar du regelbundet barn/ungdomar med ASD eller deras föräldrar, på den mottagning/det center där du arbetar? // Kan vara flera, ange alla.

- ☐ Anhörigstöd
- ☐ Behandling av andra, samtidiga psykiatriska tillstånd (såsom depression, ångest)
- ☐ Behandling av samtidiga sömnsvårigheter
- ☐ Behandling av samtidig tourettes, samtidiga tics
- ☐ Behandling av/Insatser för allvarliga problemskapande beteenden
- ☐ Behandling av motoriska svårigheter
- ☐ Behandling av andra samtidiga eller tillkommande svårigheter (specificera i kommentarsfältet)

- ☐ Enskild kontakt med fokus på stresshantering, självbild, psykiskt välbefinnande eller motsvarande
- ☐ Familjebehandling med fokus på samspel och relationer
- ☐ Förskrivning av tyngdtäcke
- ☐ Individuella insatser för att förebygga, hantera eller minska konflikter, trots eller utagerande beteenden
- ☐ Individuella insatser för att möjliggöra eller underlätta skolgång
- ☐ Insatser med fokus på mat och ätande, selektivt ätande
- ☐ Insatser för att stärka hälsosamma levnadsvanor (såsom kost och fysisk aktivitet)
- ☐ Praktisk hjälp att ansöka om stöd från samhället såsom LSS-insatser eller omvårdnadsbidrag/merkostnadsersättning (tidigare vårdbidrag)
- ☐ Annat (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Inget
- ☐ Ej tillämpbart

Fråga till berörda medarbetare inom HAB:

58. Hur stor andel av de besök där du ger och förmedlar insatser till familjer där barnet/ungdomen har ASD [med respektive utan samtidig IF]…

sker i grupp (som gruppinsats)?

sker enskilt (som individuell insats)?

sker med endast föräldrarna närvarande (utan barnet)?

sker med barnet/ungdomen närvarande (med eller utan sina föräldrar)?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

Fråga till alla berörda inom HAB (inkl. chefer och medarbetare):

59. För hur stor andel av de familjer som du kommer i kontakt med för insatser vid ASD är insatser i grupp (gruppinsatser) tillräckliga för att tillgodose såväl barnets/ungdomens som familjens behov av stöd och insatser?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

Fråga till berörda chefer inom HAB:

60. Hur stor andel av de barn/ungdomar med ASD [med respektive utan samtidigt IF] som bedömts behöva individuella (riktade, enskilda) insatser på ditt center, kan i nuläget erbjudas detta inom 90 dagar?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

Fråga till berörda inom HAB (inkl. chefer och medarbetare):

61. För hur stor andel av de små barn med ASD som bedöms behöva träning inom ramen för riktade, individuella insatser (kan vara mångsidiga, intensiva inlärningsprogram eller avgränsade insatser) går det att involvera och ta hjälp av personal/resurspersoner på barnets förskola i tillräcklig omfattning, på en tillräcklig nivå?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

Följdfråga till berörda inom HAB:

62. Finns det något område, någon stadsdel eller någon kommun där det ofta är lite extra svårt för familjer att få beviljat tillräckligt mycket träningstid med personal/resursperson på förskolan? Skriv i sådana fall gärna vart (frivilligt).

Fråga till berörda medarbetare inom HAB:

63. Hur stor andel av de barn/ungdomar med ASD som du kommer i kontakt med har behov av LSS-insatser som i nuläget INTE verkar tillgodoses fullt ut?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

Fråga till alla berörda (inkl. chefer och medarbetare):

64. Hur stor andel av de barn/ungdomar med ASD som du kommer i kontakt med har ett sammantaget behov av vård, anpassning eller insatser för sin ASD eller relaterade svårigheter som i nuläget INTE verkar eller kan tillgodoses fullt ut?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

Följdfråga till respondenter som uppgivit att inte alla barn med ASD får sina behov tillgodosedda:

65. Vilka tror du är de främsta skälen till att många barn/ungdomar med ASD inte får alla de insatser de har behov av? Välj minst ett, max tre alternativ.

- ☐ Tillgången på evidensbaserade insatser för ASD är bristfällig
- ☐ Det är svårt för familjer att delta i insatser hos flera olika vårdgivare/aktörer samtidigt
- ☐ Ingen inom vården tycks ha det övergripande ansvaret för att följa upp och säkerställa att barn som utretts verkligen får de insatser de har behov av
- ☐ Kliniska riktlinjer och vårdprogram följs inte
- ☐ Möjligheterna att erbjuda individuella, individanpassade insatser är små
- ☐ Samordning och samverkan mellan vårdgivare inom landstinget brister
- ☐ Samordning och samverkan mellan vårdgivare inom landstinget och andra aktörer (såsom kommun, skola, socialtjänst) brister
- ☐ Inget - min erfarenhet är att de flesta barn får tillgång till alla de insatser de behöver
- ☐ Annat (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

Övriga frågor till berörda chefer

Fråga till berörda chefer inom BUMM och BUP:

66. På vilket sätt kommer de flesta barn/ungdomar med ADHD och/eller ASD som efterfrågar (vilken som helst form av) stöd, behandling eller insatser på din mottagning/enhet i kontakt med just er?

- ☐ Familjen söker själva
- ☐ Har tidigare utretts på mottagningen
- ☐ Remitteras till mottagningen
- ☐ Annat (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Ej tillämpbart

Fråga till berörda chefer inom HAB:

67. På vilket sätt kommer de flesta (familjer till) barn/ungdomar med ASD [en fråga om ASD utan IF, en om ASD med samtidig IF] som efterfrågar eller anmäler sig till insatser på ditt center, i kontakt med just er?

- ☐ Familjen söker själva
- ☐ Remitteras av den mottagning/enhet som utrett barnet
- ☐ Remitteras av annat habiliteringscenter, inom Habilitering & Hälsa
- ☐ Remitteras av annan vårdgivare (ej utredande) eller aktör
- ☐ Annat (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Ej tillämpbart

Fråga till berörda chefer inom HAB:

68. Varifrån får ditt center regelbundet remisser avseende insatser för (familjer till) barn/ungdomar med ASD? Kan vara flera, ange de vanligaste.

- ☐ Annat habiliteringscenter, Habilitering & Hälsa
- ☐ BVC (barnavårdscentral)
- ☐ Barnmedicin
- ☐ Beroendevård
- ☐ Barn- och ungdomsmedicinsk mottagning
- ☐ Barn- och ungdomspsykiatri, specialistnivå
- ☐ Familjen (egenanmälan/-remiss)
- ☐ Husläkarmottagning/vårdcentral
- ☐ Kommun/Socialtjänst
- ☐ Logopedverksamhet
- ☐ Skolhälsovård

- ☐ Ungdomsmottagning
- ☐ Annan (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Ej tillämpbart

Fråga till berörda chefer inom HAB:

69. Hur stor andel av de remisser som avser barn/ungdomar med ASD, som skickas från den vårdgivare/mottagning som utrett barnet, innehåller tydlig och användbar information om vilken typ av specialiserade, habiliterande insatser barnet/familjen har behov av?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

Fråga till berörda chefer inom BUMM och BUP:

70. Hur många önskemål om hjälp med att ordna läkarintyg för barn/ungdomar med ADHD och/eller ASD tar din mottagning/enhet emot per vecka? Ange uppskattat antal.

Ange uppskattat antal:

Fråga till alla berörda chefer:

71. För hur stor andel av de barn/ungdomar med [ADHD och/eller ASD] som haft kontakt på din mottagning/enhet under de senaste 12 månaderna har det upprättats en skriftlig vårdplan?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

Frågor om insatser vid psykisk ohälsa

Fråga till berörda chefer inom BUMM och BUP:

72. Vilka av följande patientgrupper tas regelbundet - och i praktiken - emot för behandling av psykiatrisk samsjuklighet (såsom depression, ångest) eller andra samtidiga symptom/svårigheter på din mottagning/enhet? Kan vara flera, ange alla.

- ☐ Barn med ADHD och lindrig psykiatrisk samsjuklighet
- ☐ Barn med ADHD och medelsvår/svår psykiatrisk samsjuklighet
- ☐ Barn med ADHD, psykiatrisk samsjuklighet och psykosociala svårigheter/utmaningar
- ☐ Barn med ADHD, ASD och psykiatrisk samsjuklighet
- ☐ Barn med ADHD, intellektuell funktionsnedsättning och psykiatrisk samsjuklighet
- ☐ Barn med ADHD och trots
- ☐ Barn med ADHD och utmanande, utagerande eller problemskapande beteenden
- ☐ Barn med ADHD och allvarliga problemskapande beteenden
- ☐ Inga
- ☐ Andra (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Ej tillämpbart

Fråga till berörda chefer inom BUMM och BUP:

73. Vilka av följande patientgrupper tas regelbundet - och i praktiken - emot för behandling av psykiatrisk samsjuklighet (såsom depression, ångest) eller andra samtidiga symptom/svårigheter på din mottagning/enhet? Kan vara flera, ange alla.

- ☐ Barn med ASD och lindrig psykiatrisk samsjuklighet
- ☐ Barn med ASD och medelsvår/svår psykiatrisk samsjuklighet
- ☐ Barn med ASD, psykiatrisk samsjuklighet och psykosociala svårigheter/utmaningar
- ☐ Barn med ASD, ADHD och psykiatrisk samsjuklighet
- ☐ Barn med ASD, intellektuell funktionsnedsättning och psykiatrisk samsjuklighet
- ☐ Barn med ASD och trots
- ☐ Barn med ASD och utmanande, utagerande eller problemskapande beteenden
- ☐ Barn med ASD och allvarliga problemskapande beteenden
- ☐ Inga

- ☐ Andra (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Ej tillämpbart

Fråga till alla berörda inom BUMM och BUP (inkl. chefer och medarbetare):

74. Vilken effekt brukar psykoterapi/psykologisk behandling för psykiatrisk samsjuklighet (såsom depression eller ångest) ha för barn/ungdomar med ADHD och/eller ASD?

- ☐ Ingen
- ☐ Otillräcklig
- ☐ God - förutsatt att behandling/behandlingsmiljö anpassas och tillgängliggörs
- ☐ God - förutsatt att barnet samtidigt får hjälp med anpassning, kravreducering eller kompensatoriska strategier i vardagen
- ☐ God - förutsatt att behandling/behandlingsmiljö anpassas och tillgängliggörs OCH att barnet samtidigt får hjälp med anpassning, kravreducering eller kompensatoriska strategier i vardagen
- ☐ God
- ☐ Annat (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

Fråga till berörda chefer inom HAB:

75. Vilken hjälp, nytta eller effekt brukar habiliterande insatser ge för familjer där barnet/ungdomen utöver sin ASD har samtidiga psykiatriska pålagringar, symptom eller tillstånd (såsom depression, tvångssyndrom, ångest)?

- ☐ Ingen
- ☐ Otillräcklig
- ☐ God - förutsatt att barnet får behandling för sina samtidiga psykiatriska symptom först
- ☐ God - förutsatt att barnet får behandling för sina samtidiga psykiatriska symptom parallellt
- ☐ God - förutsatt att barnet får behandling för sina samtidiga psykiatriska symptom både innan och parallellt
- ☐ God
- ☐ Annat (skriv i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

Fråga till alla berörda inom BUMM (inkl. chefer och medarbetare):

76. Hur stor andel av de barn/ungdomar med ADHD och/eller ASD som du träffat för behandling på den mottagning/enhet är du arbetar borde egentligen ha behandlats inom barn- och ungdomspsykiatrin på specialistnivå?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

Fråga till chefer inom HAB:

77. Hur stor andel av de barn/ungdomar med ASD som har eller söker kontakt för insatser på ditt center har samtidiga psykiatriska symptom, pålagringar eller tillstånd (såsom depression, tvångssyndrom, ångest) som skulle behöva bedömas eller behandlas av personal inom barn- och ungdomspsykiatrin?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

Fråga till berörda respondenter inom HAB:

78. Hur stor andel av de barn/ungdomar med ASD och/eller ADHD som behöver behandling för ett eller flera samtidiga psykiatriska tillstånd (såsom depression, ångest) tycks ha svårt att få kontakt för psykiatrisk behandling, inom såväl första linjens psykiatri som inom barn- och ungdomspsykiatrin på specialistnivå?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

Frågor om samordning och samverkan

Fråga till alla berörda (inkl. chefer och medarbetare):

79. Hur stor andel av de barn/ungdomar med ADHD och/eller ASD som du kommer i kontakt med har - eller skulle egentligen behöva - stöd, behandling eller insatser från minst två olika vårdgivare eller aktörer, parallellt?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

Fråga till alla respondenter:

80. Vem är det, i praktiken, som tar det största ansvaret för att följa upp och säkerställa att barn/ungdomar med ADHD och/eller ASD får alla de vårdkontakter och insatser de sammantaget har behov av?

- ☐ Barnets föräldrar
- ☐ Den mottagning/enhet som utrett barnet
- ☐ En fast vårdkontakt
- ☐ En enskild, engagerad medarbetare
- ☐ Annan (skriv gärna i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

Fråga till berörda medarbetare inom HAB:

81. Hur stor andel av de föräldrar till barn/ungdomar med ASD och/eller ADHD som du kommer i kontakt med tycks behöva mer praktiskt stöd i arbetet med att söka, samordna och hjälpa sitt barn till rätt behandling och insatser?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

Fråga till alla berörda medarbetare:

82. För hur stor andel av de barn/ungdomar med ADHD och/eller ASD som du träffat under de senaste 12 månaderna har du varit i kontakt med minst en annan vårdgivare (vilken som helst) eller aktör (såsom skola, socialtjänst) för att samordna planering av vård och insatser?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

Fråga till alla berörda (inkl. chefer och medarbetare):

83. Hur ofta fungerar kommunikation, samarbete och samordning mellan din mottagning och verksamheter inom [HAB respektive BUP, beroende på respondentens verksamhetstillhörighet] bra, runt barn/ungdomar med ASD och/eller ADHD?

☐ Aldrig ☐ Sällan ☐ Ibland ☐ Ofta ☐ Alltid ☐ Ej tillämpbart

Följdfråga till respondenter som ovan uppgivit att samverkan inte alltid fungerar:

84. Vilka är, enligt dig, de främsta skälen till att kommunikation, samarbete och samordning med verksamheter inom [den verksamhetstyp som angivits i föregående fråga] inte alltid fungerar tillräckligt bra runt barn/ungdomar med ASD och/eller ADHD? Kan vara flera, vänligen ange alla.

- ☐ Det sker i stort sett ingen kommunikation
- ☐ Det är svårt att veta vem som har ansvar för att göra vad
- ☐ Det är svårt att hitta samsyn om vem som ska göra vad
- ☐ Det är svårt att hitta samsyn om vad barnets problem och svårigheter beror på
- ☐ Det är svårt att hitta samsyn om vad som behöver göras, om vad som är mest angeläget
- ☐ Det finns ingen som har ett övergripande ansvar för att följa upp, säkerställa och samordna barnets kontakter och insatser
- ☐ Det är svårt att hitta och samordna tid
- ☐ Annat (skriv gärna i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

Följdfråga till respondenter som ovan uppgivit att samverkan vanligtvis fungerar:

85. Vilka är, enligt dig, de främsta skälen till att kommunikation, samarbete och samordning med verksamheter inom [den verksamhetstyp som angivits i föregående fråga] brukar fungera bra runt barn/ungdomar med ASD och/eller ADHD? Kan vara flera, vänligen ange alla.

- ☐ Det finns tydliga rutiner för kommunikation och informationsutbyte
- ☐ Det är tydligt specificerat vem som ansvarar för att göra vad
- ☐ Det finns tydliga riktlinjer för vilken typ av insatser som ska prioriteras
- ☐ Det är tydligt specificerat vilken vårdgivare, aktör eller funktion som har det övergripande ansvaret för att följa upp, säkerställa och samordna barnets kontakter och insatser

- ☐ Någon enskild, engagerad medarbetare tar på sig det övergripande ansvaret för att följa upp, säkerställa och samordna barnets kontakter och insatser
- ☐ Annat (skriv gärna i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

Fråga till berörda chefer inom alla vårdgivare samt till berörda medarbetare inom HAB:

86. Hur ofta fungerar kommunikation, samarbete och samverkan mellan din mottagning/enhet och närliggande skolor, förskolor eller skolhälsovård bra, runt barn/ungdomar med ADHD och/eller ASD?

☐ Aldrig ☐ Sällan ☐ Ibland ☐ Ofta ☐ Alltid ☐ Ej tillämpbart

Fråga till alla berörda (inkl. chefer och medarbetare):

87. För hur stor andel av de barn/ungdomar med ADHD och/eller ASD som sannolikt skulle ha hjälp av att det upprättades en "samordnad individuell plan" (d.v.s. en plan för samordning av insatser från socialtjänst/kommun och hälso- och sjukvård/landsting), anordnas det faktiskt SIP-möten?

☐ Inga ☐ En mindre del ☐ Ungefär hälften ☐ De flesta ☐ Alla ☐ Vet inte

Frågor om nuvarande vårdkedjor

Frågor som rör vårdkedjan för barn med ADHD

Fråga till alla respondenter:

88. Ansvar och uppdrag att UTREDA misstänkt ADHD är idag uppdelat och fördelat mellan olika vårdgivare (såsom BUMM, BUP, PRIMA, neuropediatriska utredningsteam). Är detta, enligt din uppfattning, ett bra sätt att organisera vården som bör behållas i sin nuvarande form - eller ett sätt med brister, som borde göras om?

- ☐ Ett bra sätt - som borde behållas
- ☐ Ett sätt med vissa brister - där delar borde göras om
- ☐ Ett sätt med många brister - där mycket borde göras om
- ☐ Vet inte

Fråga till alla respondenter:

89. Ansvar och uppdrag att GE OLIKA TYPER AV STÖD, BEHANDLING OCH INSATSER till barn/ungdomar med ADHD är idag uppdelat och fördelat mellan olika vårdgivare inom Stockholms läns landsting (såsom BUMM, BUP, PRIMA, Habiliteringen/Habilitering & Hälsa). Är detta, enligt din uppfattning, ett bra sätt att organisera vården som bör behållas i sin nuvarande form - eller ett sätt med brister, som borde göras om?

- ☐ Ett bra sätt - som borde behållas
- ☐ Ett sätt med vissa brister - där delar borde göras om
- ☐ Ett sätt med många brister - där mycket borde göras om
- ☐ Vet inte

Följdfrågor till medarbetare (vilken beror på svar på frågorna ovan):

90. Skriv gärna något om vad det är med nuvarande organisation av vården för barn/ungdomar med ADHD som du tycker fungerar bra och/eller bör bevaras (frivilligt; max 500 tecken):

91. Skriv gärna något om vad det är med nuvarande organisation av vården för barn/ungdomar med ADHD som du inte tycker fungerar, som du tycker brister och/eller borde göras om (frivilligt; max 500 tecken):

Följdfråga till chefer:

92. Vad (om något) med organisationen av vården för barn/ungdomar med ADHD borde fungera annorlunda? Vilken förändring skulle göra störst skillnad för barns tillgång till vård och insatser?

Fråga till alla respondenter:

93. Vad bör man prioritera och sträva efter att få till, om man i något läge ska göra förändringar av vårdkedjan för barn/ungdomar med ADHD? Välj minst ett, max två alternativ.

- ☐ Det bör finnas en huvudansvarig vårdgivare/funktion som tar ansvar för att följa upp barn över tid, dit familjer alltid kan vända sig

- ☐ Det bör finnas en huvudansvarig vårdgivare/funktion som hjälper till med planering och samordning av samtidiga kontakter och insatser
- ☐ Barn bör kunna erbjudas utredning och insatser hos en och samma vårdgivare
- ☐ Barn bör kunna erbjudas alla rekommenderade insatser för ADHD hos eller via en och samma vårdgivare
- ☐ Barn bör kunna erbjudas inte bara rekommenderade insatser för ADHD - utan även insatser för samtidiga barnpsykiatriska tillstånd och andra tillkommande svårigheter - hos eller via en och samma vårdgivare
- ☐ Annat (skriv gärna i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

Frågor som rör vårdkedjan för barn med ASD

Fråga till alla respondenter:

94. Ansvar och uppdrag att utreda respektive ge olika typer av insatser till barn/ungdomar med ASD är idag uppdelat och fördelat mellan olika vårdgivare inom Stockholms läns landsting (bl a på så vis att BUP, PRIMA och neuropediatriska utredningsteam utreder och Habiliteringen/Habilitering & Hälsa erbjuder insatser). Är detta, enligt din uppfattning, ett bra sätt att organisera vården som bör behållas i sin nuvarande form - eller ett sätt med brister, som borde göras om?

- ☐ Ett bra sätt - som borde behållas
- ☐ Ett sätt med vissa brister - där delar borde göras om
- ☐ Ett sätt med många brister - där mycket borde göras om
- ☐ Vet inte

Följdfråga till medarbetare (vilken beror på svar på frågan ovan):

95. Skriv gärna något om vad det är med nuvarande organisation av vården för barn/ungdomar med ASD som du tycker fungerar bra och/eller bör bevaras (frivilligt; max 500 tecken):

96. Skriv gärna något om vad det är med nuvarande organisation av vården för barn/ungdomar med ASD som du inte tycker fungerar, som du tycker brister och/eller borde göras om (frivilligt; max 500 tecken):

Följdfråga till chefer:

97. Vad (om något) med organisationen av vården för barn/ungdomar med ASD borde fungera annorlunda? Vilken förändring skulle göra störst skillnad för barns tillgång till vård och insatser?

Fråga till alla respondenter:

98. Vad bör man prioritera och sträva efter att få till, om man i något läge ska göra förändringar av vårdkedjan för barn/ungdomar med ASD? Välj minst ett, max två alternativ.

- ☐ Det bör finnas en huvudansvarig vårdgivare/funktion som tar ansvar för att följa upp barn över tid, dit familjer alltid kan vända sig
- ☐ Det bör finnas en huvudansvarig vårdgivare/funktion som hjälper till med planering och samordning av samtidiga kontakter och insatser
- ☐ Barn bör kunna erbjudas utredning och insatser hos en och samma vårdgivare
- ☐ Barn bör kunna erbjudas alla rekommenderade insatser för ASD hos eller via en och samma vårdgivare
- ☐ Barn bör kunna erbjudas inte bara rekommenderade insatser för ASD - utan även insatser för samtidiga barnpsykiatriska tillstånd och andra tillkommande svårigheter - hos eller via en och samma vårdgivare
- ☐ Annat (skriv gärna i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

Frågor som rör vårdkedjan för barn med både ADHD och ASD

Fråga till alla respondenter:

99. Idag ligger ansvaret för att erbjuda insatser för ASD hos en vårdgivare (Habiliteringen, Habilitering & Hälsa) och större delen av ansvaret för att erbjuda insatser för ADHD hos andra (såsom BUMM, BUP, PRIMA). Är detta, enligt din uppfattning, ett bra sätt att organisera vården som bör behållas i sin nuvarande form - eller ett sätt med brister, som borde göras om?

- ☐ Ett bra sätt - som borde behållas
- ☐ Ett sätt med vissa brister - där delar borde göras om
- ☐ Ett sätt med många brister - där mycket borde göras om
- ☐ Vet inte

Följdfråga till medarbetare (vilken beror på svar på frågan ovan):

100. Skriv gärna något om vad det är med nuvarande organisation av vården för barn/ungdomar med både ADHD och ASD som du tycker fungerar bra och/eller bör bevaras (frivilligt; max 500 tecken):

101. Skriv gärna något om vad det är med nuvarande organisation av vården för barn/ungdomar med både ADHD och ASD som du inte tycker fungerar, som du tycker brister och/eller borde göras om (frivilligt; max 500 tecken):

Följdfråga till chefer:

102. Hur kan sannolikheten för att barn/ungdomar med både ADHD och ASD ska få tillgång till det stöd, den behandling och de insatser de behöver på ett samordnat, resurseffektivt sätt ökas? Vilken förändring skulle göra störst skillnad?

Fråga till alla respondenter:

103. Vad bör man prioritera och sträva efter att få till, om man i något läge ska göra förändringar av vårdkedjan för barn/ungdomar som har både ADHD och ASD? Välj minst ett, max två alternativ.

- ☐ Det bör finnas en huvudansvarig vårdgivare/funktion som tar ansvar för att följa upp barn över tid, dit familjer alltid kan vända sig
- ☐ Det bör finnas en huvudansvarig vårdgivare/funktion som hjälper till med planering och samordning av samtidiga kontakter och insatser
- ☐ Barn bör kunna erbjudas utredning och insatser för både ADHD och ASD hos en och samma vårdgivare
- ☐ Barn bör kunna erbjudas alla rekommenderade insatser för både ADHD och ASD hos eller via en och samma vårdgivare
- ☐ Barn bör kunna erbjudas inte bara rekommenderade insatser för ADHD och ASD - utan även insatser för samtidiga barnpsykiatriska tillstånd och andra tillkommande svårigheter - hos eller via en och samma vårdgivare
- ☐ Annat (skriv gärna i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

Frågor om ökningen av NPU och NPF-diagnoser

104. Andelen barn/ungdomar med ADHD- och/eller ASD-diagnos ökar i Stockholms län. Vilka är, enligt din uppfattning, de mest sannolika skälen till detta? Välj minst ett, max fyra alternativ.

Samma svarsalternativ som motsvarande fråga till föräldrar (se fråga 22 ovan)

105. Finns det, enligt din uppfattning, något i den övergripande organisationen av vården i Stockholms läns landsting som bidrar till att antalet neuropsykiatriska utredningar och ADHD-/ASD-diagnoser ökar? Välj minst ett, max tre alternativ.

- ☐ Nej
- ☐ Ja - dagens system premierar diagnostik framför bedömning av funktion och behov
- ☐ Ja - det krävs en diagnos för att få tillgång till stöd- och vårdinsatser
- ☐ Ja - i brist på insatser, resurser eller rätt kompetens är utredningar i många fall det som finns att erbjuda
- ☐ Ja - många vårdgivare har fullgjort sin uppgift efter utredning och kan då hänvisa patienten vidare
- ☐ Ja - utredningar ger bättre ersättning än andra typer av insatser

- ☐ Ja - utredningstakten har ökat, det går ibland för fort
- ☐ Ja - utredningar blir ett sätt att hantera vårdköer
- ☐ Annat (skriv gärna i kommentarsfältet)
- ☐ Vet inte

Övrigt: Fråga till alla respondenter: Är det något annat eller ytterligare du vill tillägga, gällande vården för eller omhändertagandet av barn/ungdomar med ADHD och/eller ASD (frivilligt; max 500 tecken)?

Appendix 23.

Intervjufrågor till föräldrar (exempel)

Nedan listas frågor som ingått i underlag som använts i intervjuer med föräldrar. Följdfrågor och fördjupande frågor anpassades utifrån det den enskilda föräldern berättade och lyfte.

Kort om familjen

- Hur många barn har du? I vilka åldrar?
- Hur många år var ditt barn när hen genomgick sin utredning? Vilka diagnoser konstaterades?
- Finns det fler personer i familjen som känner igen sig i eller har drag av ADHD och/eller ASD?

Kort om åren och tiden innan utredning

Berätta lite kort om åren och tiden innan utredningen, t ex:

- hade ni - eller försökte ni få - kontakt med vården för någon form av stöd, hjälp eller insatser?
- fick ditt barn någon form av extra stöd, förståelse eller anpassning i förskola/skola?
- när tänkte du första gången att ditt barn skulle kunna ha hjälp av att genomgå en utredning?

Om utredningen

- Vad var det som fick er att bestämma er för att gå vidare med en utredning?
- Minns du vad du tänkte eller hoppades på att en utredning skulle kunna leda till eller göra för skillnad?
- Vart, hos vilken vårdgivare, gjorde ditt barn sin utredning? Hur kom ni i kontakt med dem?
- Hur länge fick ni vänta på utredning? Hur var den perioden? Fick ni något stöd, några insatser?
- Hur var det för ditt barn/er som familj att genomgå utredning, med alla besök, frågor, tester?
- När utredningen var klar och ni skulle få veta vad man kommit fram till: Hur väl kände ni igen er i den bedömning som gjorts, i de styrkor, svårigheter eller behov som beskrevs, i den/de diagnos/er ditt barn fick?
- Har utredningen i sig varit till hjälp eller nytta för ditt barn och/eller er som familj?
  Om ja: På vilket sätt?

Om kontakter, stöd och insatser efter utredningen

- Hur tydligt har det varit för dig vilken typ av stöd, hjälp eller behandling ditt barn har rätt till eller ska kunna få av vem? T ex av vilken mottagning, vilken vårdgivare eller vilken aktör (såsom skola, kommun, annan)?
- Vilken typ av stöd, behandling eller insatser har det varit lätt respektive svårt att hitta, få tag på, bli beviljade i tillräcklig utsträckning?
- Har ni i något läge blivit hänvisade fram och tillbaka mellan olika aktörer eller vårdgivare när ni försökt få tag på insatser? Om ja, berätta: Vad är det ni letat/frågat efter? Hos vilka aktörer?
- Vem är det som tagit ansvar för att leta upp och försöka se till att ditt barn får det stöd, de insatser hen behöver? Vilket stöd, vilken hjälp har ni som familj fått från vården i detta?
- Finns det någon inom vården som känner till ditt barns behov, som ni träffar för uppföljning och/eller som ni vet att ni alltid kan vända er till för hjälp med till exempel intyg eller råd?
- Finns det någon som brukar kunna hjälpa er hitta rätt insatser, få kontakt med rätt aktör?
  Eller med att få till en fungerande helhetsplanering och samordning av stöd och insatser?
- Hur mår och påverkas ditt barn/du som förälder/ni som familj av och mitt i allt det här?
- Finns det någon typ av stöd eller hjälp som du som förälder skulle behöva mer av?

Tankar, synpunkter, önskemål på en mer övergripande nivå

- Har det stöd och/eller de insatser ditt barn fått efter utredningen varit till hjälp och nytta?
  Om ja: På vilket sätt?
- Om du tänker på de kontakter ditt barn haft med vården och de insatser ditt barn fått innan, under och/eller efter utredningen:
  - Vad har fungerat bra?
  - Vad har inte fungerat eller blivit bra?
  - Vad skulle behöva göras eller fungera annorlunda eller bättre?
- Vad skulle vården behöva förstå bättre och/eller hjälpa till mer med?
- Vilken förändring skulle göra eller skulle ha gjort störst skillnad för ditt barn/er som familj?
- Är det något annat du tänkt på, som vi inte varit inne på, som du tänker att det är viktigt att veta eller ha med i beräkningen om man i något läge ska göra förändringar av vårdkedjan?

Appendix 24.

Intervjufrågor till vårdpersonal (exempel)

Intervjuunderlag har utformats och anpassats specifikt för enskilda intervjupersoner och -kategorier, med grund i deras respektive verksamhetstillhörighet, befattning, yrkestillhörighet, arbetsuppgifter. Nedan listas exempel på frågeområden som lyfts tillsammans med en större andel. Följdfrågor och fördjupande frågor anpassades med grund i det den enskilda intervjupersonen berättade och lyfte.

Exempel på frågor om utredning

Frågor till vårdpersonal inom vårdgivare med uppdrag att genomföra NPU adresserade t ex:

- tankar om dagens organisation där olika vårdgivare har i uppdrag att utreda olika diagnoser och frågeställningar, om hur denna uppdelning av utredningsuppdrag- och ansvar blir och fungerar i praktiken och om hur det borde se ut, t ex vad som vore önskvärt
- hur remissvägar och/eller fördelning av utredningsremisser vanligtvis fungerar
- vad som vanligtvis ligger till grund för beslut om NPU samt tankar om när, av vilken anledning och med vilket fokus NPU vanligtvis genomförs
- tankar om vad som ofta är respektive bör vara utredningars primära syfte, funktion och fokus
- hur den egna organisationens/mottagningens sätt att organisera utredningsarbete och genomföra och utredningar ser ut, samt huruvida detsamma förändrats över tid och hur
- hur stor andel barn som avslutas respektive blir kvar på enheten för insatser efter NPU, vilka rutiner respektive möjligheter man har för att följa upp barn efter NPU

Exempel på frågor runt vårdkedja och insatser för barn med ADHD

Frågor till vårdpersonal inom vårdgivare med uppdrag gentemot barn ADHD adresserade t ex:

- tankar om dagens organisation där uppdraget att utreda respektive erbjuda insatser vid ADHD är delat mellan olika vårdgivare, om hur detta blir och fungerar i praktiken och om hur det borde se ut, t ex vad som vore önskvärt
- hur flöde och utbyte av barn och remisser mellan BUMM och BUP ser ut och fungerar, hur kommunikation, samarbete och överföring mellan vårdgivare/vårdnivåer vanligtvis fungerar

Exempel på frågor runt vårdkedja och insatser för barn med ASD

Frågor till vårdpersonal inom vårdgivare med uppdrag gentemot barn med ASD adresserade t ex:

- tankar om dagens organisation där uppdraget att utreda respektive ge insatser vid ASD är uppdelat mellan olika vårdgivare, om hur detta blir och fungerar i praktiken och om hur det borde se ut, t ex vad som vore önskvärt
- hur övergången från utredande enhet till HAB vanligtvis blir och fungerar
- tankar om hur det blir och fungerar för barn som behöver insatser från både BUP och HAB
- psykiatrisk samsjuklighet hos barn med ASD samt tankar vad som krävs för att behandling av/vid psykiatrisk samsjuklighet ska ge effekt, t ex vilken kompetens/anpassning som krävs

Exempel på frågor om vårdkedja och insatser för barn med NPF (ADHD och/eller ASD)

Frågor till vårdpersonal inom vårdgivare med uppdrag gentemot barn med NPF och/eller som regelbundet träffar barn med NPF adresserade t ex:

- tryck, kö eller väntetid till utredning respektive insats inom den egna enheten/organisationen
- den egna enhetens/organisationens insatsutbud för barn med ADHD respektive ASD
- tankar om vad som är respektive bör respektive inte bör vara den egna vårdgivartypens uppdrag, ansvar eller prioritet i relation till barn med ADHD respektive ASD
- tankar om huruvida det finns någon typ av stöd eller insats man ofta ser behov av men har svårt att ge i tillräcklig utsträckning eller som det verkar vara svårt för familjer att få tag på
- tankar om huruvida det finns otydligheter när det gäller vilken vårdgivare eller aktör som ska erbjuda vilka insatser samt huruvida det finns några gränsdragningar (t ex avseenden vem som ska hjälpa ett givet barn med vad) som ofta blir svåra och om vad som brukar hända då
- tankar om hur vårdkedjan skulle kunna förbättras eller göras mer sammanhållen, om vad som borde göras, fungera eller organiseras på ett annat sätt och om vilken förändring som sannolikt skulle göra störst skillnad

Exempel på ytterligare/andra frågor till personer på expert-, ledningsnivå eller chefsnivå

Frågor till vårdpersonal på expert-, lednings- och/eller chefsnivå adresserade t ex:

- tankar om nuvarande organisation, uppdelning och fördelningen av uppdrag och ansvar i stort, om vad som fungerar bra, om vad som fungerar bättre idag än tidigare, om vad som borde fungera annorlunda eller bättre och om vilken ändring som sannolikt skulle göra störst skillnad

- tankar om vilka de största utmaningarna eller bristerna med dagens vårdkedja och -system är, om huruvida nuvarande organisation i sig kan bidra eller leda till utmaningar, konsekvenser, problem för familjer respektive vårdgivare
- om och hur den egna organisationen påverkats av den gradvis ökande efterfrågan på utredning av eller insatser för NPF (ADHD och/eller ASD), om huruvida man gjort eller ser behov av organisatoriska eller prioriteringsmässiga förändringar för att möta behov/hantera situationen

Exempel på frågor om samverkan

Frågor till vårdpersonal inom vårdgivare med uppdrag gentemot barn med NPF adresserade t ex:

- med vilka andra aktörer/vårdgivare samverkan behövs respektive fungerar respektive brister, runt vad man uppfattar att samsyn och kommunikation ofta finns respektive brister
- tankar om vad som kan bidra till att försvåra samverkan respektive vad som krävs för att få till fungerande samverkan

Exempel på frågor till vårdpersonal inom rådgivning eller anhörigstöd

Frågor till vårdpersonal verksamma inom anhörigstöd eller rådgivning adresserade t ex:

- vad föräldrars vanligaste frågor handlar om
- vad föräldrar oftast verkar vara frustrerade, stressade eller oroliga över
- föräldrars situation och behov

Exempel på frågor till vårdpersonal inom närliggande vårdområden

Frågor till vårdpersonal inom vårdområden såsom vårdval logopedi, PVR, BHV och HLM adresserade t ex:

- hur remissvägar fungerar, t ex vid upptäckt av behov av NPU
- hur vanligt det är att barn som söker behandling på mottagningen/inom vårdgivartypen har symptom på eller diagnos inom NPF
- hur barn med NPF vanligtvis kommer i kontakt med mottagningen/vårdgivartypen
- vad barn med symptom på eller diagnos inom NPF oftast söker hjälp med eller efterfrågar
- vilken typ av insatser barn med symptom på eller diagnos inom NPF regelbundet erbjuds
- huruvida barns NPF-symptom kan påverka deltagande i eller förutsättningar för behandling och/eller medföra några särskilda krav t ex på utformning, planering eller anpassning av kontakter, samt vilka möjligheter man i nuläget har att möta desamma
- vilken kompetens som finns respektive borde finnas inom vårdgivartypen för att kunna möta behov hos barn med NPF

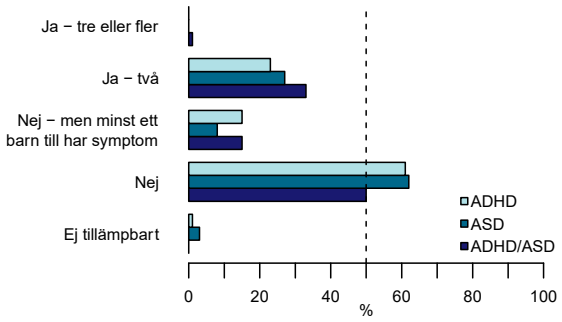
Appendix 25.

Föräldrar och deras barns ålder, baserat på födelseår

Diagnos hos barn	n	%	Förälders ålder: M (SD) [min-max]	Barns ålder: M (SD) [min-max]
ADHD	115	37	44.94 (5.78) [26-59]	13.1 (2.86) [6-18]
ASD	77	25	43.09 (6.11) [26-56]	11.12 (3.67) [4-18]
ASD och ADHD	118	38	44.88 (6.18) [26-58]	12.61 (3.20) [6-18]
Ingen diagnos	3	1	43.00 (7.81) [38-52]	9.33 (5.13) [5-15]
Totalt	313	100	44.44 (6.06) [26-59]	12.39 (3.31) [4-18]

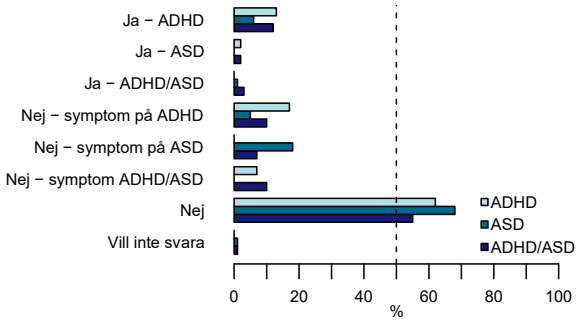
Appendix 26.

Syskon



Fråga till föräldrar (n 307): Har du flera barn med diagnostiserad ADHD och/eller ASD?

Förälder



Fråga till föräldrar (n 310): Har du själv en ADHD- eller ASD-diagnos?

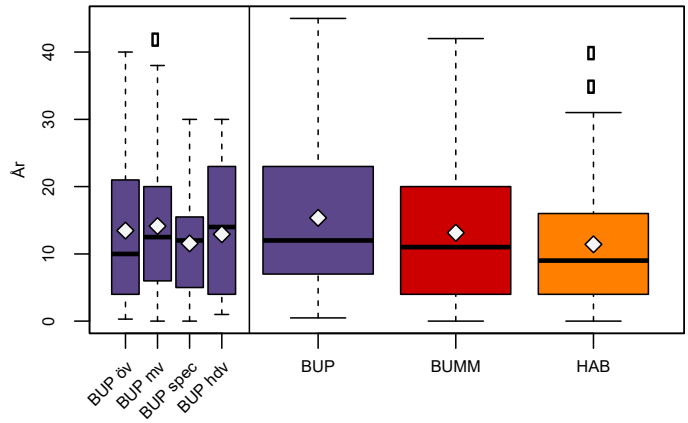
Appendix 27.

Medarbetares yrkestillhörighet (enkätsample).

Yrkestillhörighet	BUMM	BUP	HAB	Totalt
Administrativ personal	16	19	16	51
Arbetsterapeut	1	8	13	22
Fysioterapeut	1	0	8	9
Läkare	26	19	0	45
Logoped	0	0	20	20
Psykolog	47	130	23	200
Sjuksköterska	29	26	0	55
Skötare	0	8	0	8
Socionom/Kurator	0	45	13	58
Specialpedagog	0	2	13	15
Annat kliniskt [1]	2	16	0	18
Totalt	122	273	106	501

[1] Annat kliniskt = 10 behandlare, 2 psykoterapeuter, 4 annat

Appendix 28.



Antal år i eget yrke bland kliniskt verksamma medarbetare inom BUMM (n 106), BUP (n 254) och HAB (n 90).

Notera. Box: innehåller 50 % av data (spänner mellan 25e och 75e percentilen). Svart tjock linje = median. Vit diamant = medelvärde.

Appendix 29.

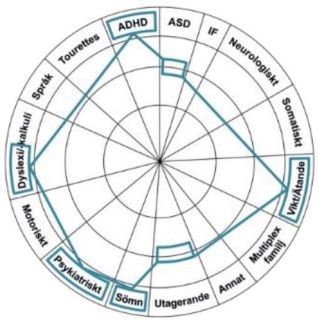
Antal föräldrar som uppger att barnet utöver sin [ADHD/ASD] har 0 till 9 av de behov som listas i rapportens Figur 8, borträknat svårigheter i skola, med kompisar, med känsloreglering.

Barns diagnos	0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	n
ADHD	9	27	22	24	12	8	3	6	2	0	113
ASD	5	12	15	18	9	5	4	4	2	1	75
ADHD/ASD	3	24	19	25	14	11	12	7	1	1	117
Alla	17	63	56	67	35	24	19	17	5	2	305

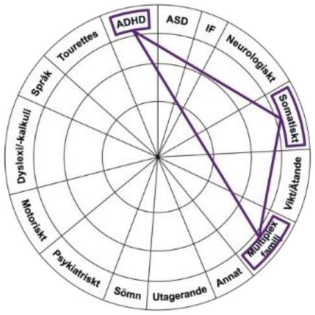
Appendix 30.

Exempel på sammansättning av behov bland barn i samplet

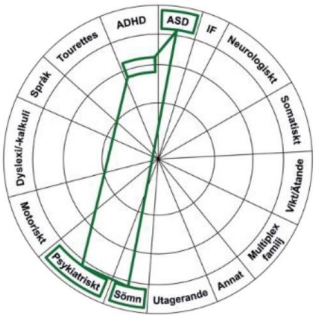
Barn fött 2007



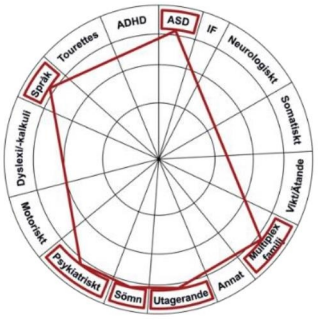
Barn fött 2004



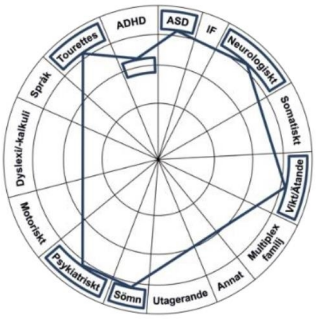
Barn fött 2004



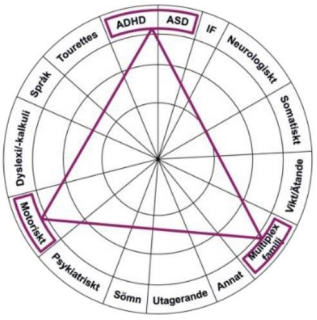
Barn fött 2006



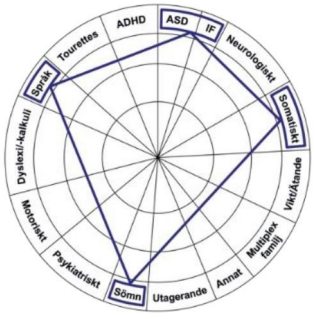
Barn fött 2010



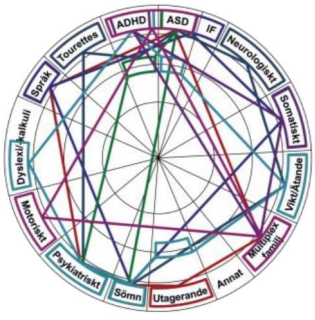
Barn fött 2002



Barn fött 2005



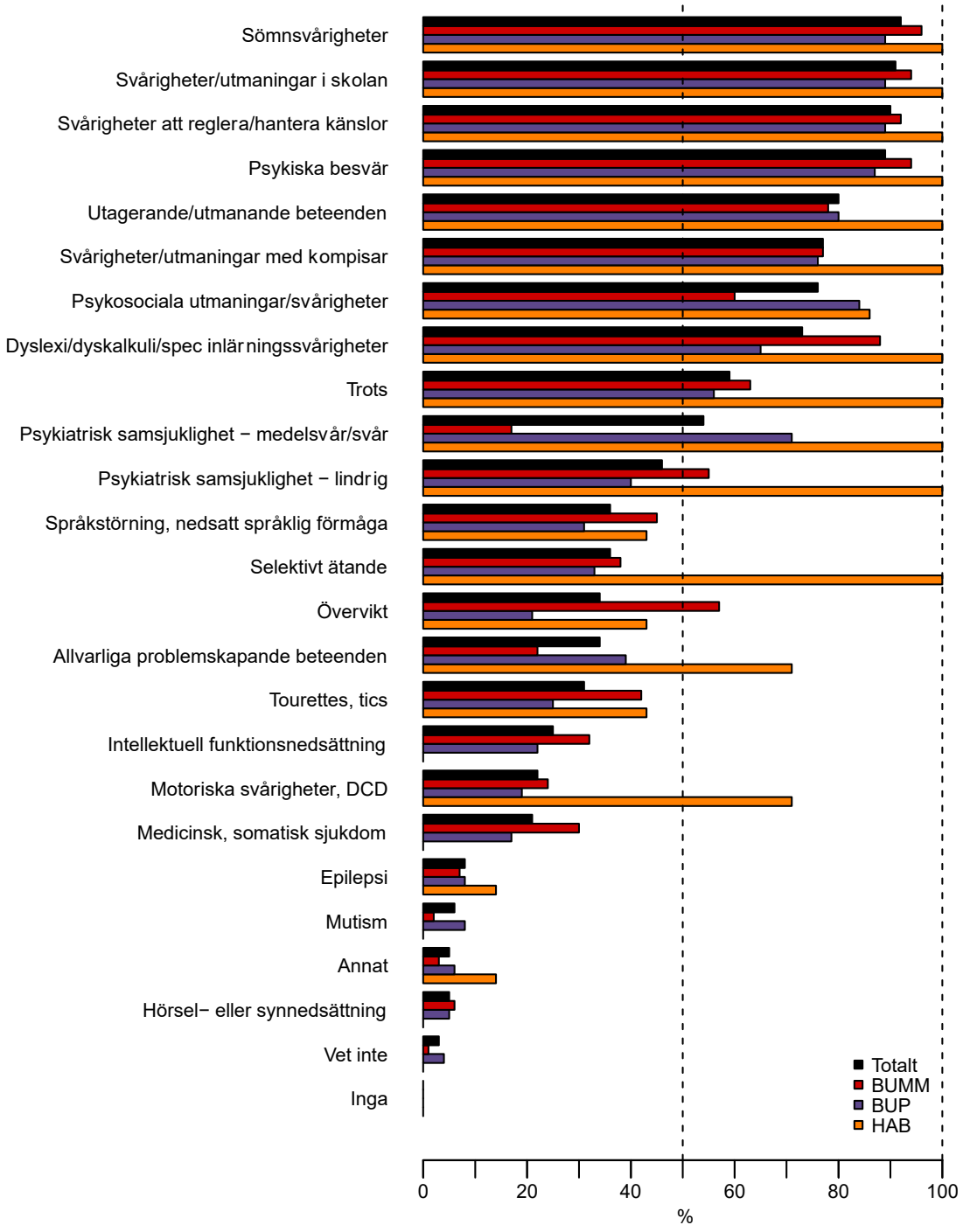
7 barn, födda 2002-2010



Exempel på sammansättning av behov hos barn i samplet, baserat på 7 föräldrars svar på den fråga som ligger till grund för Figur 8 i rapporten.

Notera. Motoriskt = motoriska svårigheter, DCD; Multiplex familj = diagnos inom NPF även hos syskon/förälder; Neurologiskt = neurologiskt tillstånd; Psykiatriskt = psykisk ohälsa, psykiatrisk samsjuklighet; Somatiskt = somatiskt, medicinskt tillstånd; Språk = språkstörning, nedsatt språklig förmåga; Sömn = sömn-svårigheter; Utagerande = utagerande beteenden (från trots till allvarliga problem-beteenden); Vikt/ätande = selektivt ätande, under-/övervikt

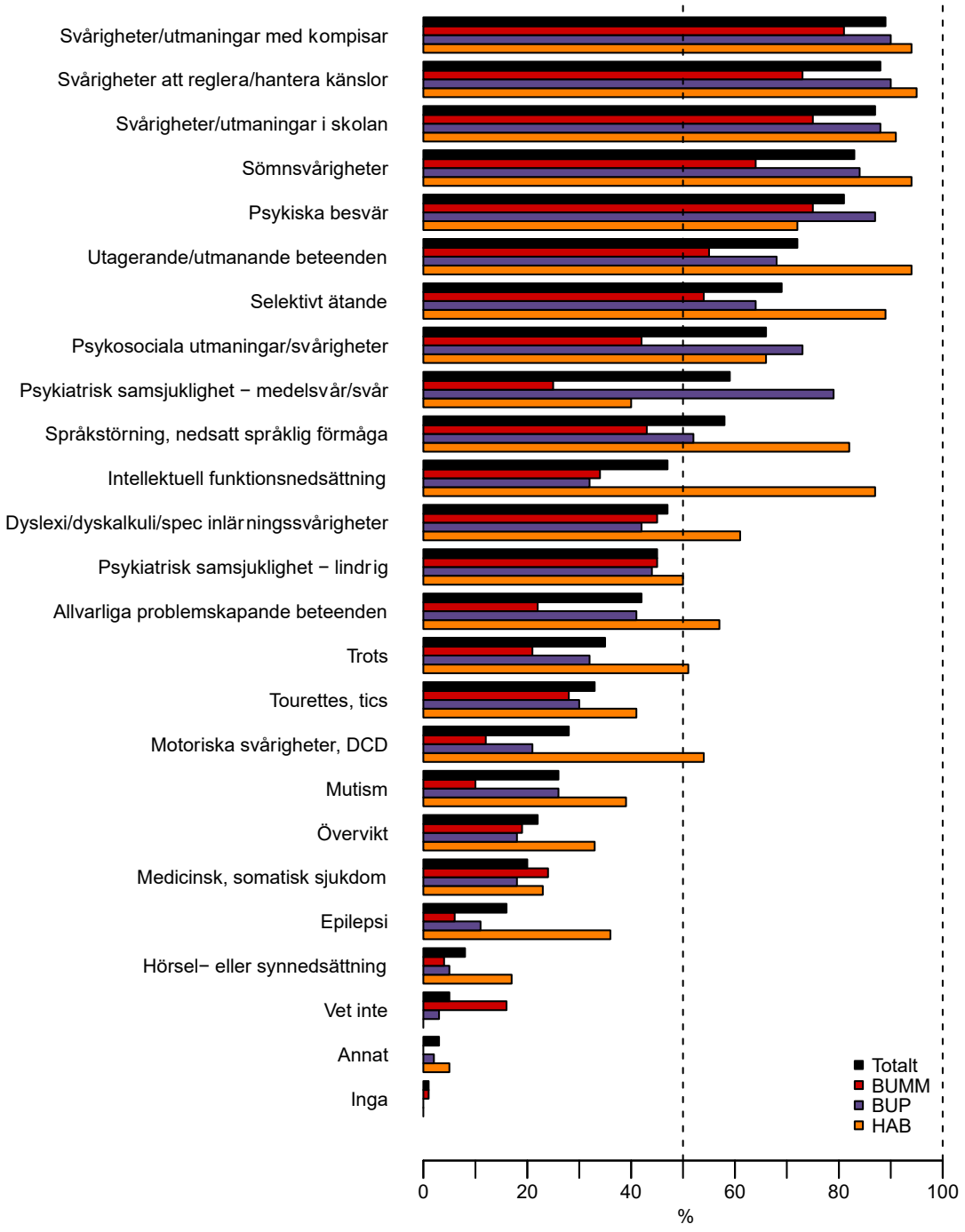
Appendix 31.



Fråga till vårdpersonal inom BUMM (n 110) och BUP (n 216) och HAB (n 7): Vilka av följande samtidiga diagnoser, utmaningar och behov förekommer regelbundet bland de barn/ungdomar med ADHD som har kontakt för (vilken som helst form av) vård eller insatser på din enhet? Kan vara flera, ange alla.

Notera: Annat: inom BUP t ex bulimi, drogmissbruk, dysfunktionell/högaffektiv hemmiljö, ensamhet, självskadebeteende, stor skolfrånvaro, suicidtankar, undervikt, uppförandestörning; inom BUMM t ex astma, enures/enkopres, svag teoretisk begåvning liknande utmaningar och behov hos syskon och föräldrar; inom HAB: t ex beroendeproblematik, biverkningar av medicin (aptitlöshet, huvudvärk, illamående), hög skolfrånvaro (hemmasittare), låg självkänsla, stress, subklinisk oro och ångest.

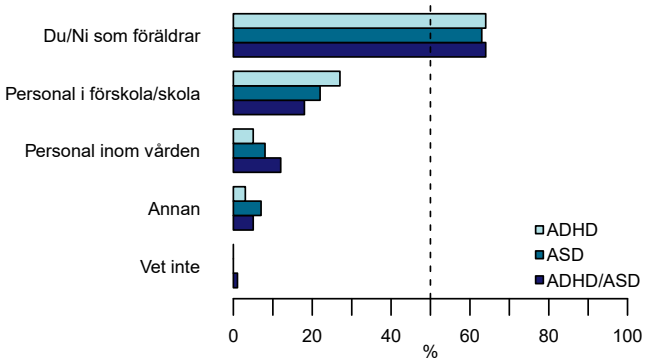
Appendix 32.



Fråga till vårdpersonal inom BUMM (n 67) och BUP (n 211) och HAB (n 94): Vilka av följande samtidiga diagnoser, utmaningar och behov förekommer regelbundet bland de barn/ungdomar med ASD som har kontakt för (vilken som helst form av) vård eller insatser på din enhet? Kan vara flera, ange alla.

Notera. Annat: inom BUMM t ex hög skolfrånvaro (hemmasittare); inom BUP t ex könsdysfori, stresskänslighet, suicidtankar; inom HAB t ex könsdysfori, medicinska, ovanliga syndrom, självskadebeteenden, somatiska besvär såsom bristsjukdomar, huvudvärk, magbesvär, undervikt, risk-/drogbruk, uppmärksamhetsstörning, svårigheter: att förstå sig själv och sin funktionsnedsättning; att hitta balans mellan aktivitet och vila; att hantera krav och stress; som rör struktur i vardagen; som rör fritidsaktiviteter

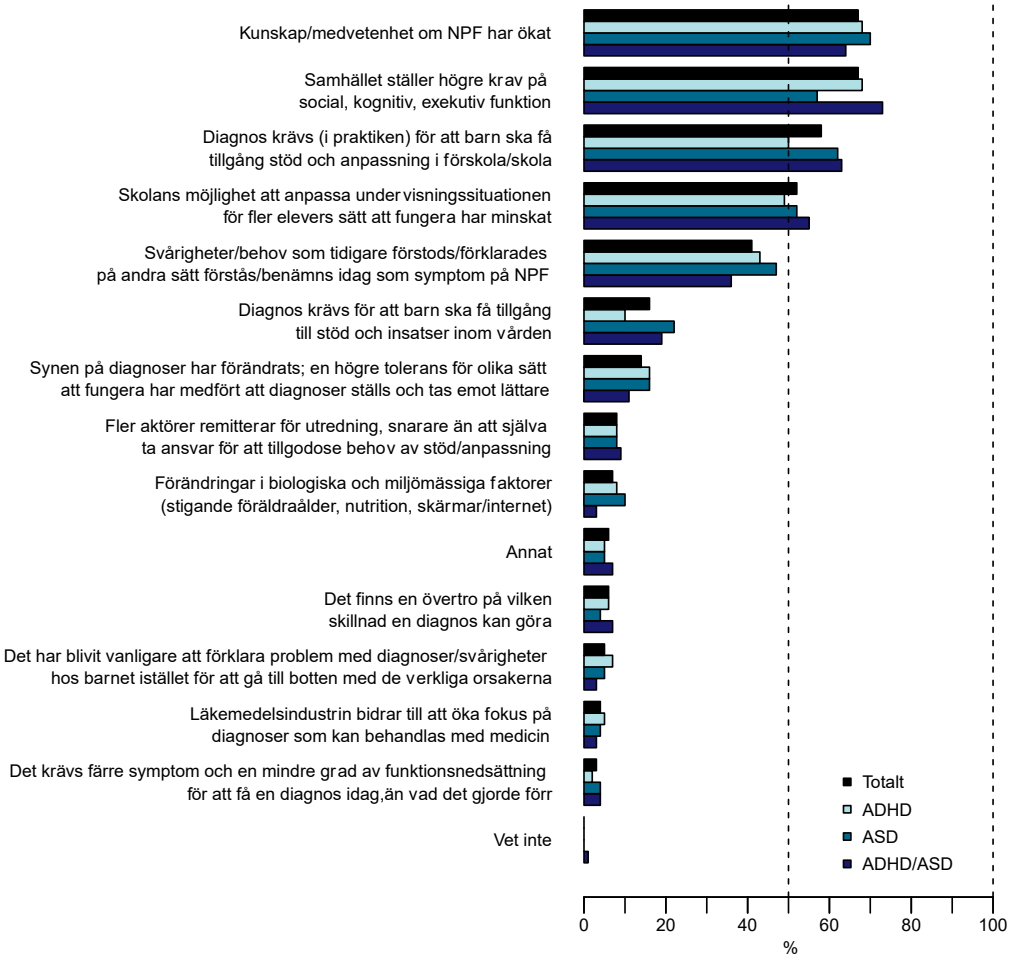
Appendix 33.



Fråga till föräldrar (n 307): Vem var den första som ville eller rekommenderade att ditt barn skulle genomgå en utredning av misstänkt ADHD och/eller ASD?

Notera. Annan = barnet självt (n 8), logoped (n 4), barnneurolog, släktingar

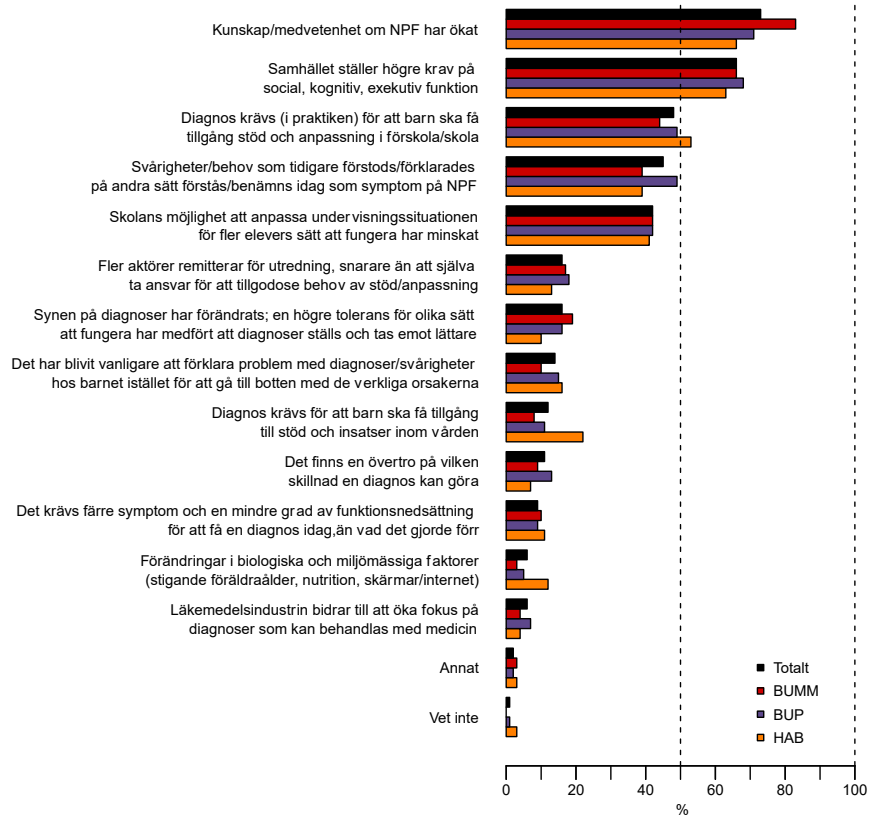
Appendix 34.



Fråga till föräldrar (n 310): Andelen barn/ungdomar med ADHD- och/eller ASD-diagnos ökar inom Stockholms läns landsting. Vilka är, enligt din uppfattning, de mest sannolika skälen till detta? Välj minst ett, max fyra alternativ.

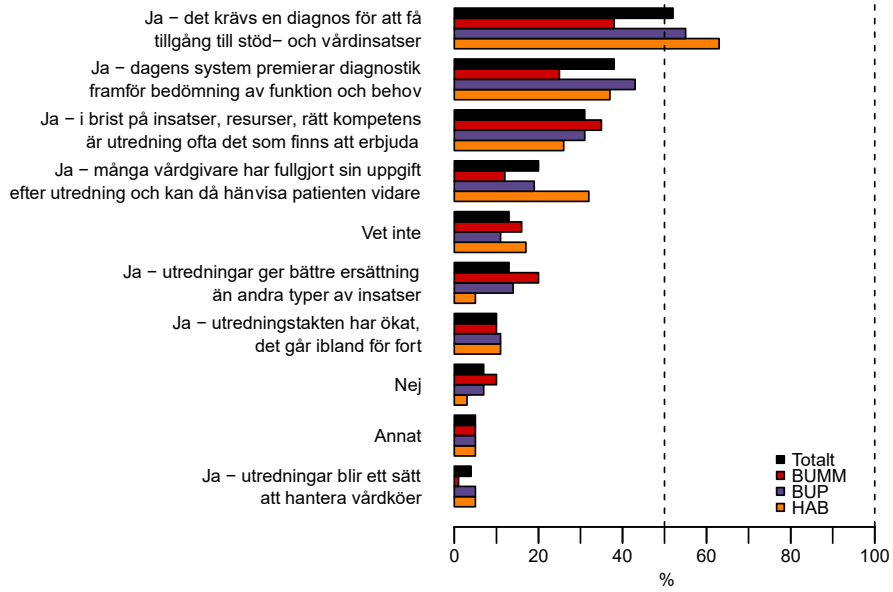
Notera. Annat = t ex bättre utvecklad diagnostik; fler barn som föds för tidigt klarar sig; fler barn har svårt att få till en fungerande skolgång; flickors svårigheter uppmärksammas och förstås oftare/i större utsträckning; förlossningsskada; inflammation i tarm relaterad till kost; mer stress i samhället och på internet; mer skärmtid, mindre tid för återhämtning från uppkoppling; snävare normalitetsbegrepp; upprepade ultraljud; ökad kunskap; inverkan av ämnen, kemikalier o.s.v. som påverkar hjärna och (tidig) utveckling

Appendix 35.



Fråga till vårdpersonal (n 506) inom BUMM (n 120), BUP (n 284) och HAB (n 102): Andelen barn/ungdomar med ADHD- och/eller ASD-diagnos ökar inom Stockholms läns landsting. Vilka är, enligt din uppfattning, de mest sannolika skälen till detta? Välj minst ett, max fyra alternativ.

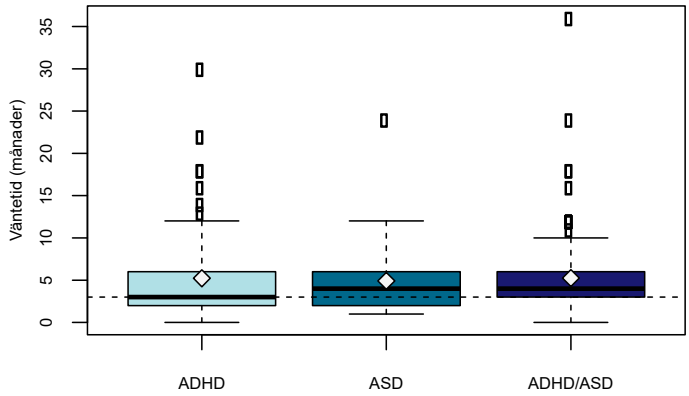
Appendix 36.



Fråga till vårdpersonal (n 506) inom BUMM (n 120), BUP (n 284) och HAB (n 102): Finns det, enligt din uppfattning, något i den övergripande organisationen av vården i Stockholms läns landsting som bidrar till att antalet neuropsykiatriska utredningar samt ADHD-/ASD-diagnoser ökar? Välj minst ett, max tre alternativ.

Appendix 37.

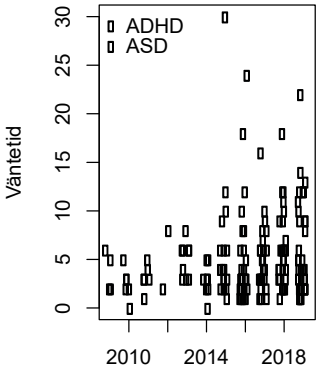
Antal månaders väntetid inför NPU: per diagnosgrupp..



Fråga till föräldrar (n 285): Ungefär hur många månader fick ditt barn vänta på sin utredning? D.v.s. ungefär hur många månader gick det mellan den dag då det blev bestämt att ditt barn skulle genomgå en utredning, till den dag då utredningen faktiskt startade? Ange uppskattat antal månader.

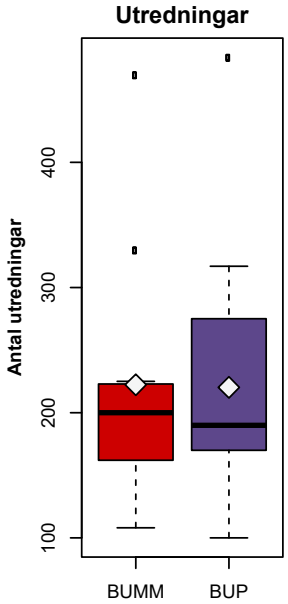
Notera. Box: innehåller 50 % av data (spänner mellan 25e och 75e percentilen). Svart tjock linje = median. Vit diamant = medelvärde.

..och sorterat utifrån år för NPU

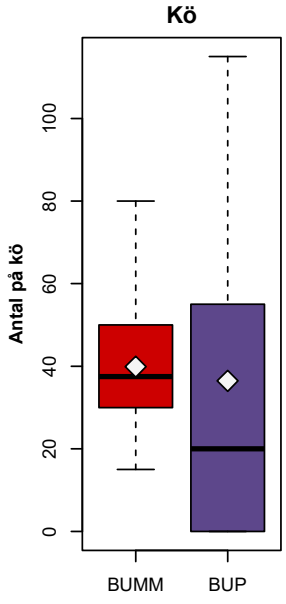


Antal månaders väntetid för barn som genomgått endast en NPU (n 232), sorterat på kalenderår.

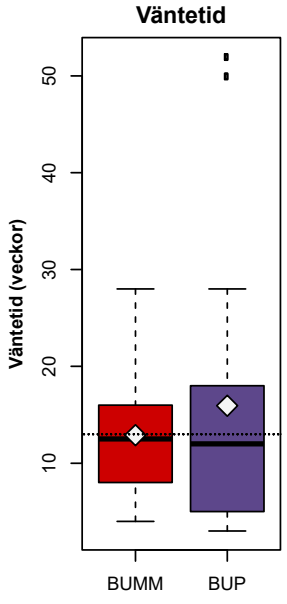
Appendix 38.



Fråga till chefer inom BUMM (n 11) och BUP övm (n 17): ”Hur många [NPU] har totalt sett utförts på din enhet under de senaste 12 månaderna? Ange uppskattat antal.”



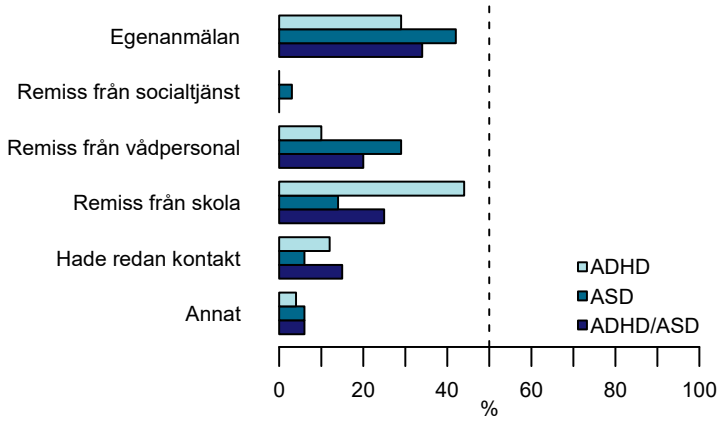
Fråga till chefer inom BUMM (n 11) och BUP övm (n 17): ”Hur många barn/ungdomar står just nu i kö för att få genomgå [NPU] på din enhet? Ange uppskattat antal.”.



Fråga till chefer inom BUMM (n 11) och BUP övm (n 17): ”Hur lång har väntetiden för [NPU] varit på din enhet under de senaste 12 månaderna? D.v.s. hur många veckor har det i snitt gått mellan det att beslut om utredning fattats, till det att utredningen påbörjats? Ange uppskattat antal veckor.”

Notera. Box: innehåller 50 % av data (spänner mellan 25e och 75e percentilen). Svart tjock linje = median. Vit diamant = medelvärde.

Appendix 39.



Fråga till föräldrar (n 310): Hur fick ditt barn kontakt med den mottagning som genomförde utredningen?

Notera. Annat = remiss från forskningsprojekt, logoped, neonatalavdelning, neurolog

Appendix 40.

Uppgifter om utredningsremissers ursprung

lämnade i enkät av chefer inom BUMM och BUP, vid intervju med personal inom NU-/KNUT-team

Remisser för NPU med frågeställning ADHD inom BUMM och BUP: Flertalet chefer inom BUMM (100 %) och BUP övm (75 %) uppgav i enkätsvar att flest remisser för utredning av misstänkt ADHD kommer från skola/EHV [E:c]. I kommentarsfält beskrevs att frågan regelbundet väcks under pågående behandlingskontakt inom BUP samt att egenremisser är vanliga - och på enskilda enheter kan utgöra en betydande andel/uppåt hälften [E:c]. Därutöver beskrevs att remisser från HLM, första linjen och "barnmedicin" är vanliga [E:c].

Remisser för NPU med frågeställning ASD inom BUP: Flertalet chefer inom BUP övm (82 %) uppgav i enkätsvar att flest remisser för utredning av misstänkt ASD kommer från skola/EHV [E:c]. I kommentarer beskrevs att frågan återkommande väcks under pågående kontakt [E:c]. Den landstingsvårdgivare som flest BUP övm (53 %) tar emot flest remisser från uppgavs vara BHV/BVC [E:c]. Därutöver ska remisser från HLM, första linjen, BUMM samt barnmedicin vara vanliga [E:c].

Remisser till NU-/KNUT-team: Uppgifter som lämnats i intervju gör gällande att remisser för NPU inom NU-/KNUT-team inkommer framförallt från BVC, samt BUMM och logopedi I. Remissflöden beskrevs kunna variera något dels periodvis beroende t ex på hur kö-situationen ser ut hos vårdgrannar, dels mellan remittenter där vissa BVC skickar fler än andra [I].

* *Notera*. [E:c] = uppgift som framgår av enkätsvar lämnade av chefer. [E:m] = uppgift som framgår av enkätsvar lämnade av medarbetare. [I:le] = uppgift lämnad i intervju med person/personer på expert-/ledningsnivå . [I:m] = uppgift lämnad i intervju med medarbetare.

Appendix 41.

Sammanfattning av vårdpersonals tankar om remissvägar och utredningsuppdrag

beskrivna i samband med intervjuer och/eller lyfta i enkäters kommentarsfält *

Tankar om hur remissvägar bör se ut

Tre konkreta tankar och önskemål som framförts bland vårdpersonal är att

- små barn ska kunna remitteras för bedömning och utredning med öppna frågeställningar [I:le]
- logopeder ska kunna remittera åtminstone förskolebarn i behov av NPU direkt till BUP/utredande enhet - samt att BUP/utredande enhet då, vid behov, övertar uppgiften att motivera för NPU [I:le]
- remisser överlag, snarare än att specifikt efterfråga NPU, ska ställas med bredare, öppnare frågor om bedömning och ställningstagande till ett eventuellt behov av en insats från hälso- och sjukvård, vilket motiveras inte minst med att barn kan ha andra behov som behöver adresseras först [I:le]

Vikten av att skapa enklare, tydligare vägar in till bedömning och NPU framhölls av många [I:le,m]. Tankar om att man på något vis behöver samordna rutiner - och se över möjligheten att skapa en gemensam "startlinje" eller "ingång", dit alla

barn med misstänkt utvecklingsavvikelse kan remitteras, återkom [I:le]. Samtidigt lyfte någon att remisshantering i vissa fall kan fördröjas då remisser skickas via remissgrupper. [I:c]

Tankar om utredningsuppdrag och -ansvar

Angående bedömning och fördelning av utredningsansvar och -remisser

Vårdpersonal beskrev att samarbete och samverkan runt fördelning av remisser och utredningsansvar kan fungera enkelt och väl mellan enskilda enheter som har upparbetade kontaktvägar, vara betydligt svårare att få till mellan andra [E, I]. Remissgrupper uppgavs fungera och bemannas olika väl [I:c,le].

Beskrivningar gör gällande att det återkommande uppstår frågor, förvirring och gränsdragningssvårigheter runt vem (NU-/KNUT eller BUP, BUMM eller BUP) som ska utreda ett givet barn. Olika vårdgivare kan göra olika bedömningar av samma remissunderlag [E, I]. Det ska ofta uppstå frågor om prioriteringar, samt om huruvida remisser är skickade till rätt ställe [I:le]. Remisser kan studsa, skickas fram och tillbaka och bollas runt [E, I]. Det kan ta lång tid innan remisser med oklara frågeställningar landar [E:m]. Och barn kan hamna på fel vårdnivå, t ex inom BUMM istället för BUP. [E, I:c,m]

> *"ganska ofta som det varit ett avslag någon annanstans, eller de har tyckt att det här hör ju mer hemma där, eller hos oss. Och vi kanske ofta ibland tänker att borde inte detta vara skolans del, eller HAB där de redan är? Det är ju en del liksom en del av problemet, att det är så uppstyckat"* [I:m]

Vidare beskrevs att det kan uppstå oklarheter och diskussion runt vem (HAB, NU-/KNUT-team eller BUP) som bäst svarar för att genomföra ombedömningar avseenden kognitiv utvecklingsnivå inför skolstart samt kompletterande bedömning avseende t ex ADHD och/eller ASD [I:c,m]. Och runt vilka bedömningar respektive kartläggningar som görs bäst inom skola respektive hälso- och sjukvård [I:c].

Angående nuvarande uppdelning av utredningsuppdrag och -ansvar

Bland vårdpersonal fanns olika tankar om dagens diagnosbaserade uppdelning av utredningsansvar, som av en del betraktades som rimlig eller åtminstone begriplig, av en del beskrevs som olycklig då överlappet mellan NPF är stort, då det finns relativt få barn med "renodlade" diagnoser (såsom "bara ADHD") och då en del patienter ligger i något slags gränsland där det inte är helt entydigt vad som ska utredas [E, I].

> *"bara det tänket, när vi vet hur överlappande de här symptomen är, så kan man inte ha en vård som är uppdelad efter enskilda diagnoser, efter svaren på utredningen, innan vi ens börjat"* [I:m]

Beskrivningar gör gällande att det kan vart svårt - och inte alltid är lämpligt - att formulera en specifik diagnostisk frågeställning på förhand [E, I:le]. Allt för specifika remiss- och utredningsfrågeställningar uppgavs kunna skapa förväntningar hos familjer - och medföra en risk för att vårdgivare snävar in i sitt bedömningsfokus, varpå samtidiga symptom och behov kan missas [E:m, I:le].

> *"kommer ett barn till en ADHD-utredning riskerar man att inte se ASD-svårigheterna, och tvärtom /../ risken är att man har för smala ögon då"* [I:m]

Bland personal inom BUMM beskrevs att ASD-drag ganska ofta framkommer under ADHD-utredningar [E:m, I:le,c]. Tankar om att det är problematiskt att barn kan behöva genomgå flera utredningar, ett fokus åt gången, återkom [I:le].

Exempel på tankar om hur utredningsuppdrag bör förtydligas, justeras

Bland vårdpersonal tycks det finnas en relativt stor samstämmighet runt att vårdgivare som utreder behöver ha möjlighet att ta ställning till både ADHD och ASD [E, I]. I övrigt och därutöver framfördes tankar om att:

- det behöver tydliggöras hur rutinen ska se ut när det dyker upp nya, komplexare frågeställningar såsom ASD i samband med utredning inom BUMM [I:c]
- möjligheten att vid behov ta ställning till ASD bör rymmas i BUMM:s utredningsuppdrag [E:c, I:le]
- vårdgivare med utredningsuppdrag bör kunna ta ställning till alla NPF samt viktiga (barnpsykiatriska, medicinska) differentialdiagnostiska tillstånd [E:c,m, I:le]

  > *"de som har ett uppdrag att göra NPU ska kunna utreda båda eller alla diagnoser oavsett om de är knutna till en BUMM eller till BUP, det är det vi ska sikta på, inte denna uppdelning"* [I:le]

- det överlag skulle behöva vara ett mycket mer sammanhållet uppdrag, så att man kan göra helhetsbedömningar, snarare än att svara på vissa specifika frågeställningar [I:c]
- det bör definieras ett grunduppdrag, från vilket vissa grupper kan lyftas ut vid behov [I:le]
- det behöver tydliggöras vad som särskiljer de barn som ska utredas på sjukhus, vilka som behöver utredas inom det specialiserade multiprofessionella sjukhusutredningsteamet med barnneurologisk kompetens [I:le]
- det behöver göras en kartläggning av hur stort behovet av att kunna utreda barn som vårdas och följs inom barnsjukhusens högspecialiserade verksamhet på plats inom sjukhuset är, där man framförallt på universitetssjukhuset ska se behov av att i större utsträckning än idag kunna erbjuda dels den växande grupp barn som följs via NEO:s uppföljningsprogram, dels barn inom somatisk vård NPU och kognitiv bedömning inom ramen för sjukhusinterna kognitiva team [I:c,le]

- det behöver undersökas och tydliggöras vem som bäst ansvarar för att göra ombedömningar och kompletterande bedömningar av kognitiv utvecklingsnivå respektive ADHD och ASD [I:le,m] där det framförallt är viktigt att de görs sammanhållet, och inte en frågeställning i taget [I:m]
- det behöver finnas någon som har kompetens och uppdrag att bedöma NPF vid rörelsehinder [I:le]
- det behöver tydliggöras vart barn över 4 år kan bedömas multiprofessionellt [I:m]
- det behöver tydliggöras vilka bedömningar som bäst görs av skola respektive av sjukvård [I:m]

Exempel på tankar om vart utredningsuppdrag bör placeras

Bland vårdpersonal beskrevs många olika typer av tankar om vilken/vilka vårdgivare som bör utreda vilka frågeställningar respektive inte. En del av de tankegångar, synpunkter, idéer som framförts är samstämmiga och kompatibla sinsemellan, en del målar snarast upp motsatta scenarier. Som exempel på det sistnämnda kan nämnas att:

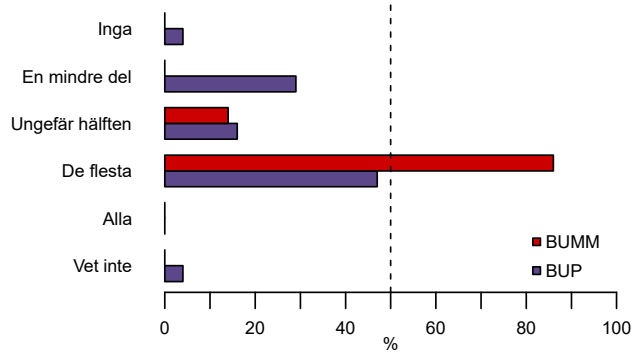
- det fanns tankar om att det är bra att familjer kan vända sig till privata aktörer för kortare väntetid och mer effektiv vård - och tankar om att nuvarande ersättningsmodeller och ekonomiska incitament gör det problematiskt att över huvud taget tillåta privata alternativ [E:c,m]
- det fanns tankar om att det är bra att BUMM utreder avgränsade, okomplicerade frågeställningar – och tankar om att hela utredningsuppdraget/alla NPU bör genomföras och placeras på specialistnivå, inom BUP [E:m, I:c,le]
- det fanns tankar om att BUMM har kompetens att ta ställning till ASD och bör ges utökad möjlighet att göra detta - och tankar om att BUMM inte bör utreda ASD som är för komplext för vårdgivarens kompetens-/resursnivå [E, I]
- det fanns tankar om att alla inom BUP behöver kunna identifiera, utreda och ta ställning till NPF – och tankar om att BUP övm inte alls bör utreda, om att det bör finnas särskilda enheter [E:m, I]
- det fanns tankar om att NPU borde kunna göras överallt där det finns kompetens, inom såväl BUMM som BUP som HAB - och tankar om att NPU bör genomföras på särskilda centrum eller enheter med mer samlad, specialiserad kompetens [E:m, I]

Vidare framfördes tankar om att:

- det i första hand bör vara patientens vårdbehov som styr vart utredningarna sker [I:le]
- små barn bör utredas av personal på specialistnivå med småbarnskompetens och möjlighet att tänka differentialdiagnostiskt, skilja ut samtidiga behov samt stötta föräldrar [E:m, I:c,m]
- man bör kartlägga behov och möjlighet av att i större utsträckning kunna utreda barn som vårdas och följs inom barnsjukhusens högspecialiserade verksamhet, på plats inom sjukhusen [I:m,le]
- ombedömningar och kompletterande bedömningar i stor utsträckning bör kunna göras där barnet redan är, t ex inom HAB [I:c,m]
- skola skulle kunna få ett utökat utrednings- eller bedömningsuppdrag, t ex vid tydliga ADHD-frågeställningar [I:le] eller när det gäller bedömning som grund för pedagogisk anpassning [I:c,le]

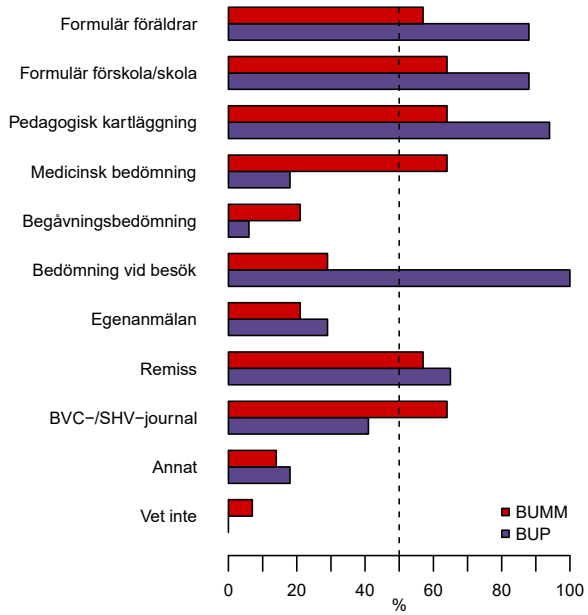
* *Notera*. [E:c] = uppgift som framgår av enkätsvar lämnade av chefer. [E:m] = uppgift som framgår av enkätsvar lämnade av medarbetare. [I:c] = uppgift lämnad i intervju med enhetschefer eller motsvarande. [I:le] = uppgift lämnad i intervju med person/personer på expert- och/eller ledningsnivå. [I:m] = uppgift lämnad i intervju med medarbetare.

Appendix 42.



Fråga till medarbetare inom BUMM (n 22) och BUP (n 45): Hur stor andel av remisser för utredning av barn/ungdomar med misstänkt ADHD och/eller ASD innehåller den information som krävs för att en bedömning av huruvida utredningsbehov föreligger ska kunna göras?

Appendix 43.

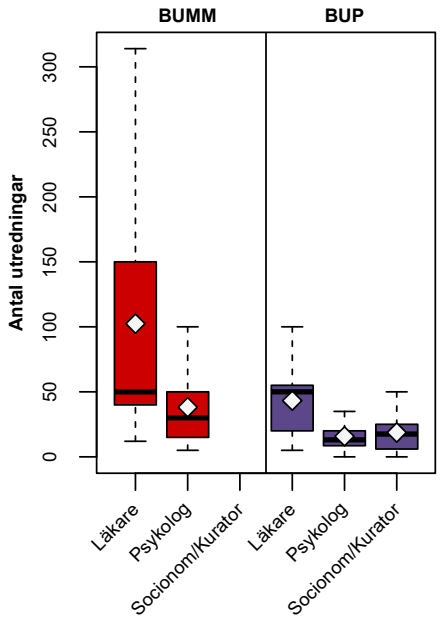


Fråga till chefer inom BUMM (n 11) och BUP övm (n 17): "Vad krävs, enligt rutin och praxis på din mottagning/enhet, för att beslut om att gå vidare med utredning av misstänkt ADHD och/eller ASD ska kunna fattas? Kan vara flera saker, ange alla.

Notera. Annat = medgivande från båda föräldrar, vid behov bedömning inom Mini-Maria

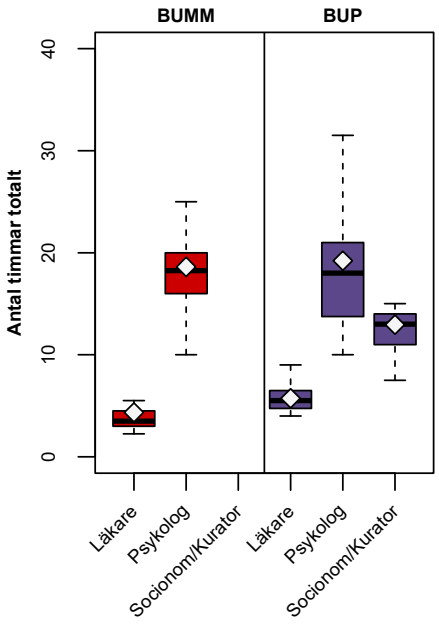
Appendix 44.

Uppskattat antal NPU medarbetare deltagit i under de senaste 12 månaderna



Frågor till utredande kliniker inom BUMM (n 56) och BUP öv (n 66): "Hur många [NPU] har du varit delaktig i under de senaste 12 månaderna? Ange uppskattat antal."

Uppskattat antal timmar medarbetare i snitt lägger ner per enskild NPU (totalt)



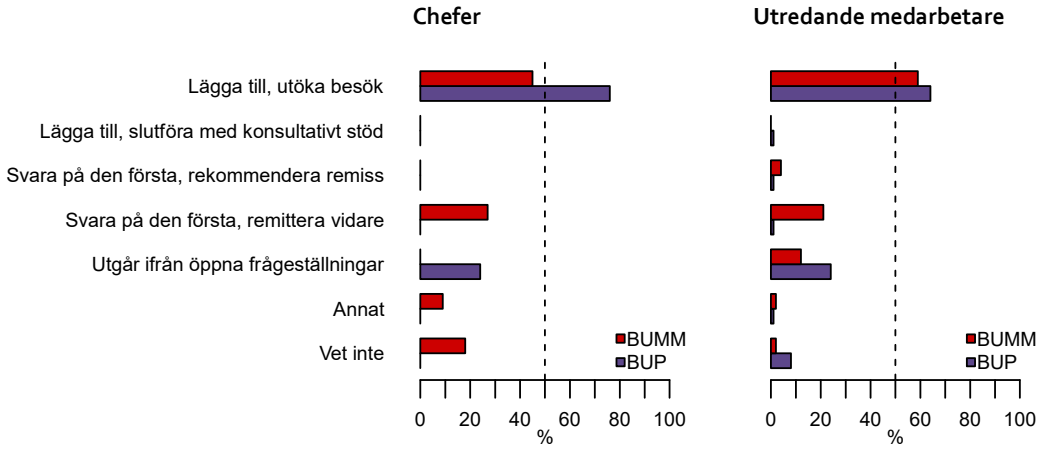
Frågor till utredande kliniker inom BUMM (n 56) och BUP övm (n 99): "Hur många timmar lägger du i snitt ner på följande saker [administration; patientkontakt; bedömning i team; återföring av resultat], inom ramen för varje enskild [NPU]? Ange uppskattat antal timmar (per del och utredning)."

Uppskattad tidsåtgång för olika delmoment i NPU (se fråga angiven under Figur ovan).

	Antal NPU M (SD), [min-max]	h admin I M (SD), [min-max]	h patientkontakt II M (SD), [min-max]	h diskussion III M (SD), [min-max]	h återgivning IV M (SD), [min-max]	h totalt M (SD), [min-max]
BUMM Läkare	102.4 (100.55), [12 - 314]	1.67 (1.48), [0.5 - 6]	1.45 (0.4), [1 - 2]	0.72 (0.41), [0.5 - 2]	0.51 (0.62), [0 - 2]	4.35 (2.48), [2.25 - 11]
BUP Läkare	43.18 (28.31), [5 - 100]	1.95 (1.06), [0.5 - 4]	2 (0.95), [1 - 4]	1.09 (0.38), [0.5 - 2]	0.68 (0.64), [0 - 2]	5.73 (1.51), [4 - 9]
BUMM Psykolog	38.12 (27.17), [5 - 100]	9.68 (5.17), [2 - 30]	6.09 (1.38), [3 - 10]	1.07 (0.48), [0.25 - 3]	1.78 (0.57), [1 - 3]	18.62 (5.4), [10 - 40]
BUP Psykolog	15.75 (11.18), [0 - 50]	8.58 (6.07), [0 - 30]	7.19 (2.56), [0 - 20]	1.22 (0.57), [0 - 3]	2.22 (0.88), [0 - 5]	19.21 (7.93), [0 - 41]
BUP Annat*	25.18 (25.79), [0-90]	5.73 (2.65], [3-12]	5.18 (1.25), [4-8]	1.45 (0.82), [1-3]	1.73 (0.79), [1-3]	14.09 (3.51], [10-21]

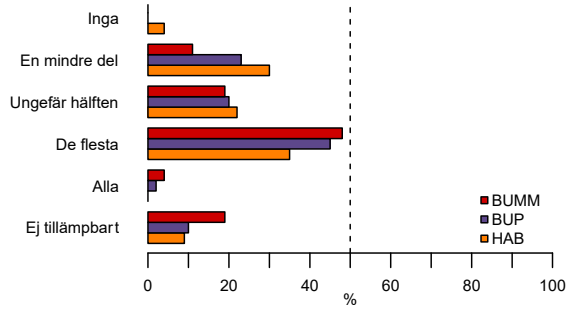
Notera. [I] = Administration (såsom journalgenomgång, bokning, journalföring, hanterande av formulär, författande av utlåtande); [II] = Direkt patientkontakt och besök; [III] = Diskussion och bedömning i utredningsteam; [IV] = Återföring av utredningsresultat till familj, h = timmar. * BUP Annat = socionom/kurator, specialpedagog, annat.

Appendix 45.



Fråga till chefer inom BUMM (n 11) och BUP övm (n 17) och till medarbetare inom BUMM (n 56) och BUP övm (n 99): Vad förväntas utredningsteam på din enhet göra om det dyker upp ytterligare en frågeställning när en utredning redan har startat, [t ex] om man mitt i en ADHD-utredning bedömer att barnet också skulle behöva utredas med frågeställning ASD eller [IF]?

Appendix 46.



Fråga till medarbetare inom BUMM (n 80), BUP (n 224) och HAB (n 82): För hur stor andel av de barn/ungdomar med [ASD och/eller ADHD] som du kommer i kontakt med är den bedömning och de rekommendationer som framgår av barnets utredningsutlåtande användbara, vägledande eller på annat sätt till hjälp, när du/ni ska planera för insatser och stöd?

Appendix 47.

Sammanfattning av vårdpersonals tankar om utredningars fokus, frågeställningar, metod beskrivna i samband med intervjuer och/eller lyfta i enkäters kommentarsfält *

Tankar om utredningsteams kompetens

Bland vårdpersonal framfördes och återkom tankar om att team som utreder barn i allmänhet - och små barn i synnerhet - behöver ha tillräcklig erfarenhet, vidareutbildning och kompetens [E:m, I:m]. Någon betonade vikten av att fördela mottagningars kompetens så att de mest erfarna personerna tar sig an de mest komplexa utredningar [I:c]. Andra lyfte fram teamsamarbete - där olika yrkeskategorier kan hjälpas åt att tänka kring vad som bäst beskriver barnets behov samt differentialdiagnosticera - som fördelaktigt och viktigt [I:c,Ie]. Tankar om att t ex arbetsterapeut, logoped eller specialpedagog bör kunna kopplas in och delta vid behov framfördes av flera [E:m, I:m].

Tankar om utredningars frågeställningar

Bland vårdpersonal tycktes det finnas en relativt stor samstämmighet runt att utredningar bör ha öppna, breda frågeställningar som inte avgränsar sig till specifika diagnoser eller NPF [E, I]. Många framhöll att det bör handla om breda barnpsykiatriska bedömningar med stort fokus på differentialdiagnostik, några att det också är viktigt att ha med sig mycket av det medicinska [E, I]. Tankar om att vårdgivare som genomför NPU bör kunna utreda och ta ställning till såväl ADHD som ASD som närliggande (barnpsykiatriska, medicinska, andra) diagnoser återkom. Likaså tankar om att det överlag bör finnas mer av ett ESSENCE-tänk i både bedömning och behandling [E, I].

Tankar om utredningars fokus, omfattning och funktion

Bland vårdpersonal framfördes tankar om att NPU ofta upptar oproportionerligt stora resurser - och inte sällan är onödigt omfattande, inte sällan innehåller moment som inte är diagnostiska och som egentligen inte behövs i lägen då syftet framförallt är att ta ställning till, eller bekräfta, en given frågeställning [I:c,Ie].

> *"det läggs enormt mycket resurser på att ha det här stora utredningsförfarande med en gång, där man går in i detalj på väldigt mycket, som man kanske inte alltid använder sig av, som sen resulterar i en remiss och lite föräldrastöd"* [I:Ie]

> *"vet man att det ska vara en ASD-utredning så vet man redan vad det är frågan om"* [I:Ie]

Iakttagelsen förekom ofta ihop med tankegångar om att man behöver komma bort från rutinen att alltid göra väldigt långa, breda, omfattande utredningar oavsett om det behövs eller inte [I:c,Ie]. Resonemanget tycktes för flera landa i att man bör göra bara så mycket som man faktiskt behöver för att kunna tillgodose barnets behov och föra barnets vårdprocess framåt - vilket i en del fall handlar primärt om att rätt snabbt bekräfta och fastslå en diagnos för att barnet ska kunna komma vidare till rätt stöd, i en del fall handlar om att bredda förfarandet för att kunna sortera i, kartlägga och korrekt bedöma en mer komplex symptom- eller behovsprofil [I:c,Ie].

> *"så det är något som handlar om att fastslå diagnos, en annan sak att utreda"* [I:c]

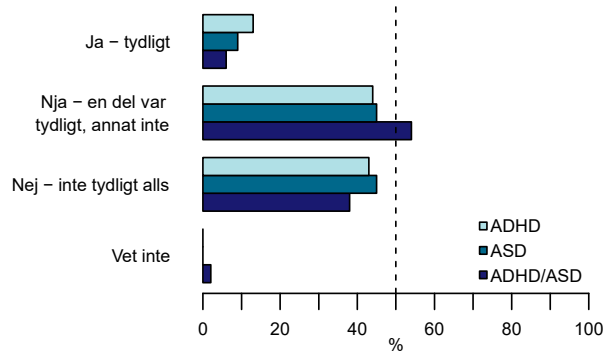
> *"jag tänker att varför göra en utredning om man inte gör en funktionsbeskrivning, faktiskt? Men visst, ett riktigt litet barn med ASD där kanske det är nödvändigt att det blir en diagnos, och då kanske det kan bli en ganska snabb utredning, just för att kunna komma till insatser, och sen följa upp"* [I:m]

Vidare framfördes tankar om att

- NPU bör föregås av bedömning i samband med besök, inte minst för att det ska vara möjligt att ta ställning till om det finns något annat som bör åtgärdas i första hand [I:c]
- det rena neuropsykiatriska utredningsarbetet går att effektivisera, om att strävan bör vara att hitta ett snabbt flöde till och genom NPU för att sedan kunna jobba vidare med och fokusera på stöd, insatser och uppföljning [I:Ie]
- diagnostik är en viktig del, men att det mest intressanta för barnet är vilka funktioner och färdigheter som behöver stärkas, att krutet egentligen bör läggas på bedömning och beskrivning av behov och funktion vilket är det som bäst kan vägleda vidare åtgärdsplanering - och har potential att bli värdeskapande i sig [I]

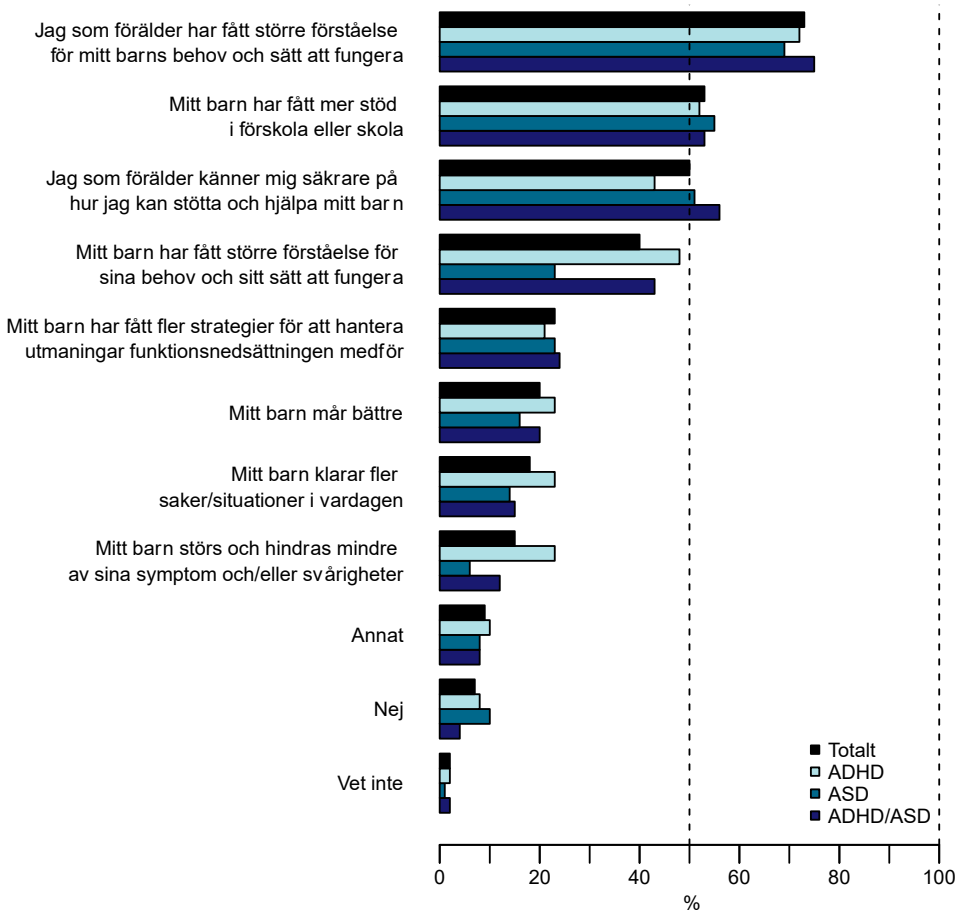
* *Notera*. [E:c] = uppgift som framgår av enkätsvar lämnade av chefer. [E:m] = uppgift som framgår av enkätsvar lämnade av medarbetare. [I:c] = uppgift lämnad i intervju med enhetschefer eller motsvarande. [I:Ie] = uppgift lämnad i intervju med person/personer på expert- och/eller ledningsnivå · [I:m] = uppgift lämnad i intervju med medarbetare.

Appendix 48.



Fråga till föräldrar (n 310): Tänk tillbaka på tiden precis efter ditt barns utredning. Var det tydligt för dig vad som skulle hända, till exempel vilken typ av stöd ditt barn skulle kunna få, vilken vårdgivare som skulle kunna ge vilka insatser eller vad du som förälder behövde göra, anmäla er till eller ordna på egen hand?

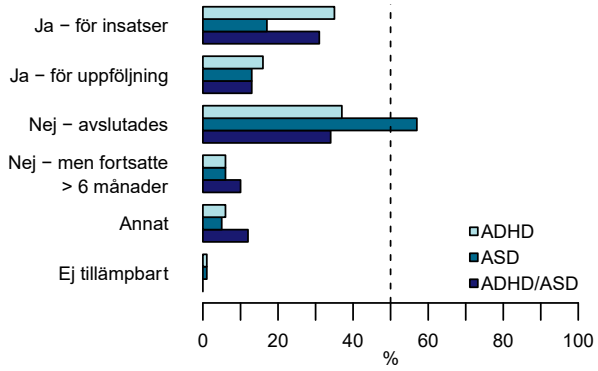
Appendix 49.



Fråga till föräldrar (n 310). Har ditt barns NPU eller de insatser ditt barn fått efter det att hen fick sin/sina diagnos/er varit till hjälp och nytta? Kan vara på flera sätt, ange alla.

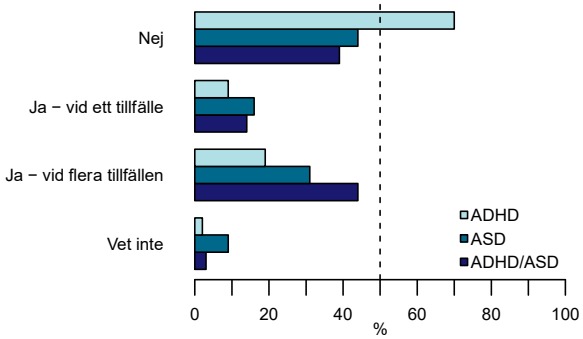
Notera. Annat = fungerande medicinering som gjort skillnad, hjälpmedel, möjlighet att söka till specifikt gymnasium, lättare få remiss till anpassad tandvård, LSS, möjlighet gå i särskild undervisningsgrupp.

Appendix 50.



Fråga till föräldrar (n 308): Har ditt barn fortfarande kontakt med den mottagning där hen gjorde sin utredning? Annat = t ex: kontakt avslutats med anledning av flytt; kontakt avslutats när mottagning lagts ner; kontakt avslutades men har återupptagits; fått instruktion om att återkomma vid behov

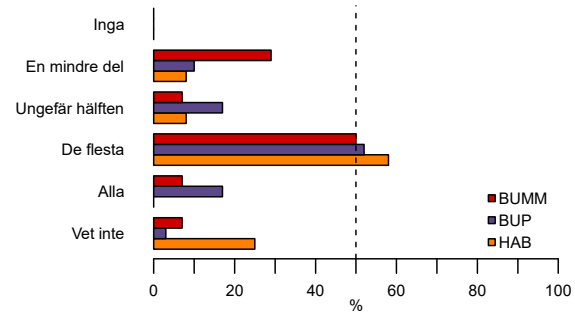
Appendix 51.



Fråga till föräldrar (n 310): Har ditt barn i något läge haft kontakt med flera olika vårdgivare eller aktörer samtidigt? Till exempel fått insatser från flera olika vårdgivare - eller från både vården och kommun/socialtjänst - samtidigt?

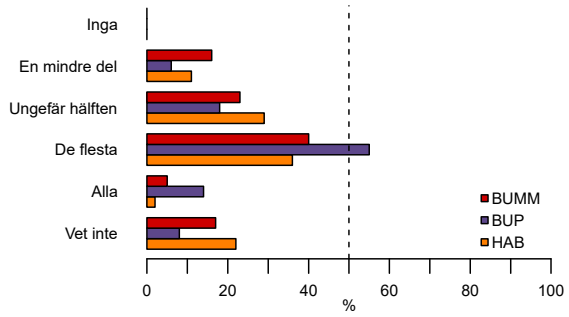
Appendix 52.

Chefer



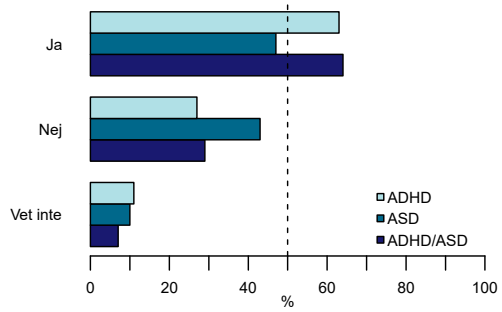
Fråga till chefer inom BUMM (n 14), BUP (n 29) och HAB (n 12): Hur stor andel av de barn/ungdomar med ADHD och/eller ASD som du kommer i kontakt med har - eller skulle egentligen behöva - stöd, behandling eller insatser från minst två olika vårdgivare eller aktörer, parallellt?

Medarbetare



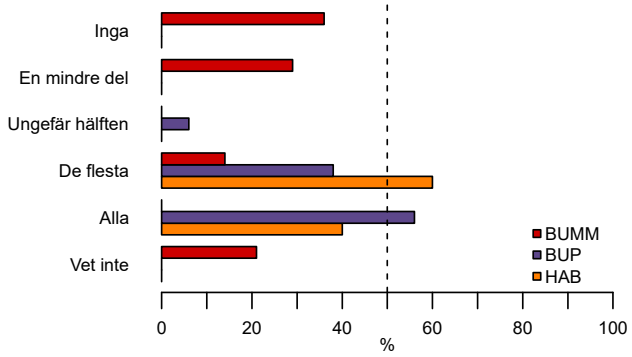
Fråga till chefer inom BUMM (n 96), BUP (n 236) och HAB (n 90): Hur stor andel av de barn/ungdomar med ADHD och/eller ASD som du kommer i kontakt med har - eller skulle egentligen behöva - stöd, behandling eller insatser från minst två olika vårdgivare eller aktörer, parallellt?

Appendix 53.



Fråga till föräldrar (n 308): Finns det någon vårdgivare eller mottagning som du vet att du och ditt barn alltid kan vända er till för hjälp med till exempel läkarintyg, råd, bedömning eller samordning.

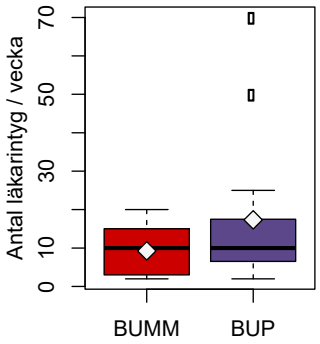
Appendix 54.



Fråga till chefer inom BUMM (n 14), BUP öv (n 16) och HAB (n 10): För hur stor andel av de barn/ungdomar med ADHD och/eller ASD som haft kontakt på din mottagning/enhet under de senaste 12 månaderna har det upprättats en skriftlig vårdplan?

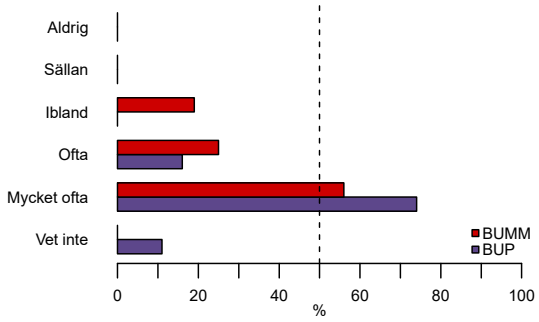
Appendix 55.

Chefer



Fråga till chefer inom BUMM (n 14) och BUP övm (n 16): Hur många önskemål om hjälp med att ordna läkarintyg för barn/ungdomar med ADHD och/eller ASD tar din mottagning/enhet emot per vecka? Ange uppskattat antal.

Administrativ personal



Fråga till administrativ personal inom BUMM (n 16) och BUP öv (n 19): Hur ofta får den mottagning/enhet där du arbetar frågor om hjälp med läkarintyg för barn/ungdomar med ADHD och/eller ASD?

Appendix 56.

Sammanfattning av vårdpersonals tankar om uppdelning och övergång mellan utredande enhet och HAB, beskrivna i samband med intervjuer och/eller lyfta i enkäters kommentarsfält *

Angående etablerande av kontakt inom HAB

Beskrivningar bland vårdpersonal gör gällande att bilden av hur övergången från utredande verksamhet till HAB fungerar ser lite olika ut, där en del beskrev att det i huvudsak fungerar bra, en del beskrev att många familjer inte alls eller i tillräcklig utsträckning kommer vidare till och tar del av insatsutbudet inom HAB [E, I].

Mer specifikt för barn med ADHD

Beskrivningar av att många familjer inte tar sig vidare till insatser på Adhd-center återkom [I:le].

Mer specifikt för barn med ASD

Beskrivningar av att många familjer inte tar sig vidare till insatser inom lokala HC återkom [E, I]. Flera framhöll att rutinen att ta emot familjer helt eller delvis i grupp fungerar bra för många familjer, men bli otillräcklig för andra [I]. Några beskrev att det finns familjer som uppger sig vara nöjda efter insatser på Habiliteringens kurs- och kunskapscenter och inte verkar vara intresserade av att etablera kontakt med lokala HC, såväl som familjer vars barn varit i vården länge, som hunnit börja må dåligt och som egentligen vill vidare till individinriktat stöd direkt [I:c,m]. Farhågor om att familjer som egentligen har stora behov kan tappas bort när utredande enhet avslutar kontakten samtidigt som det saknas någon som tar emot individuellt på andra sidan förmedlades och framhölls av flera [E:m, I].

> "*och som det är nu, att man inte tas emot individuellt, utan man tas emot i grupp /../ det gör att det inte alltid finns utrymme att ta hand om frågor som kommer, och om det är stora behov vem tar dem då? Ska utredningsteamet behålla dem då? Det där är inte klart för mig*" [I:m]

Beskrivningar gör gällande att utredande BUP ibland kan vara för snabba med att avsluta och remittera över barn som egentligen skulle ha behövt fortsatt kontakt för specialistbehandling till HAB, samtidigt som familjer i väntan eller brist på individuellt stöd inom HAB kan söka sig åter till samt bli kvar ganska länge inom BUP [E, I]. Vidare lyftes att det inte är ovanligt att barn med ASD söker insatser inom HAB först när behoven hunnit växa sig stora, t ex då man redan är på god väg att bli hemmasittande, i ett läge då man från HAB:s sida har begränsad möjlighet att faktiskt påverka [E:c].

Tankar om nuvarande uppdelning av utrednings- och insatsuppdrag

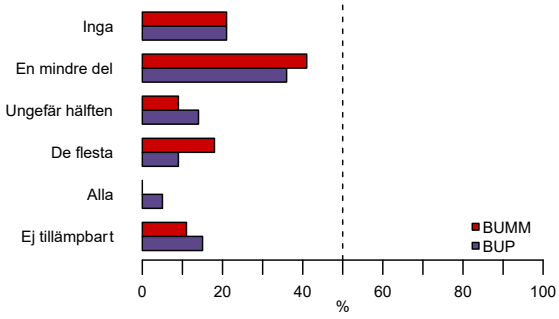
Beskrivningar lämnade av vårdpersonal gör gällande att erfarenheter av och tankar om hur nuvarande system där barn efter NPU ska överföras från utredande verksamhet till HAB för psykoedukativa och/eller habiliterande insatser skiljer sig en del mellan tillfrågade. En del menade att upplägget är logiskt och i huvudsak fungerar bra. Andra uppgav att uppdelningen får konsekvenser för kontinuiteten i vård och kontakter, kan medföra glapp och långa ledtider mellan NPU och insats - och egentligen förutsätter bättre upparbetade samarbetskanaler, bättre länkar mellan verksamheterna eller bättre system för överbryggning, alternativt samlokalisering [E, I].

Någon lyfte fram att det viktigaste för många familjer sannolikt är att den aktör barnet ska få hjälp av efter NPU har rätt kompetens, att överlämningen fungerar väl och att man inte direkt ställs att vänta i ytterligare en kö [I:m]. Andra framförde tankar om att det blir ineffektivt, tidsödande och måste vara tröttsamt för familjer när utredande verksamhet gör sitt - och sen hänvisar till nästa vårdgivare/HAB som inte sällan börjar med att göra en ny, mer eller mindre utförlig kartläggning och bedömning [E, I]. Vidare lyftes tankar om att det kan vara svårt att skriva bra rekommendationer som skapar rätt förväntningar runt insatser som ska tillhandahållas av en annan verksamhet, att den kännedom som utredande team insamlar om barnet inte tas till vara fullt ut när kontakten fortsätter på annat håll samt att utlåtanden kan ha hunnit inaktuella när det är dags att planera individuell vård [E, I].

* *Notera*. [E:c] = uppgift som framgår av enkätsvar lämnade av chefer. [E:m] = uppgift som framgår av enkätsvar lämnade av medarbetare. [I:c] = uppgift lämnad i intervju med enhetschefer eller motsvarande. [I:le] = uppgift lämnad i intervju med person/personer på expert- och/eller ledningsnivå . [I:m] = uppgift lämnad i intervju med medarbetare.

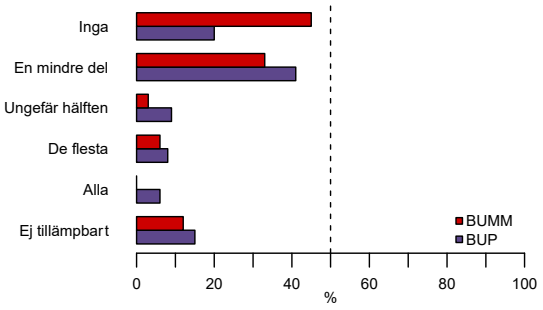
Appendix 57.

Uppföljning av barn som fått en ADHD-diagnos



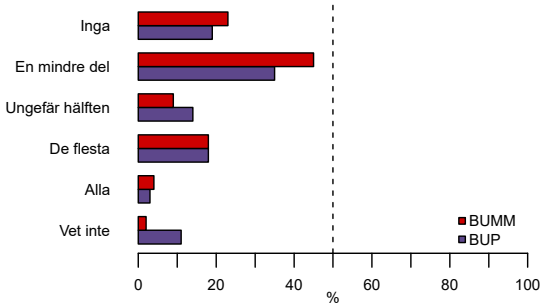
Fråga till utredande medarbetare inom BUMM (n 56) och BUP övm (n 96): Tänk på de utredningar du varit delaktig i på den mottagning/enhet där du arbetar. Hur stor andel av de barn/ungdomar som fick en ADHD-diagnos har du träffat för uppföljning vid minst ett tillfälle senast 12 månader efter det att utredningsresultatet återförts och utredningen avslutats?

Uppföljning av barn som fått en ASD-diagnos



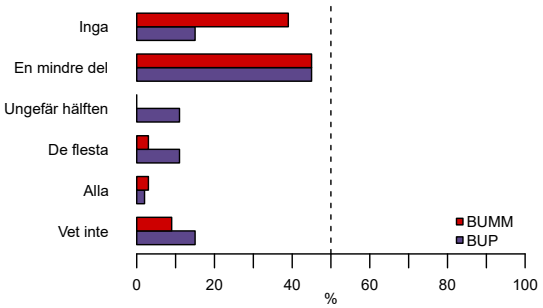
Fråga till utredande medarbetare inom BUMM (n 33) och BUP övm (n 99): Tänk på de utredningar du varit delaktig i på den mottagning/enhet där du arbetar. Hur stor andel av de barn/ungdomar som fick en ASD-diagnos har du träffat för uppföljning vid minst ett tillfälle senast 12 månader efter det att utredningsresultatet återförts och utredningen avslutats?

Kännedom om barn som fått en ADHD-diagnos



Fråga till utredande medarbetare inom BUMM (n 56) och BUP övm (n 96): Tänk på de utredningar du varit delaktig i på den mottagning/enhet där du arbetar. För hur stor andel av de barn/ungdomar som fick en ADHD-diagnos har du idag information om vilken behandling och vilka insatser hen faktiskt fått (eller inte fått) ta del av, efter utredningen?

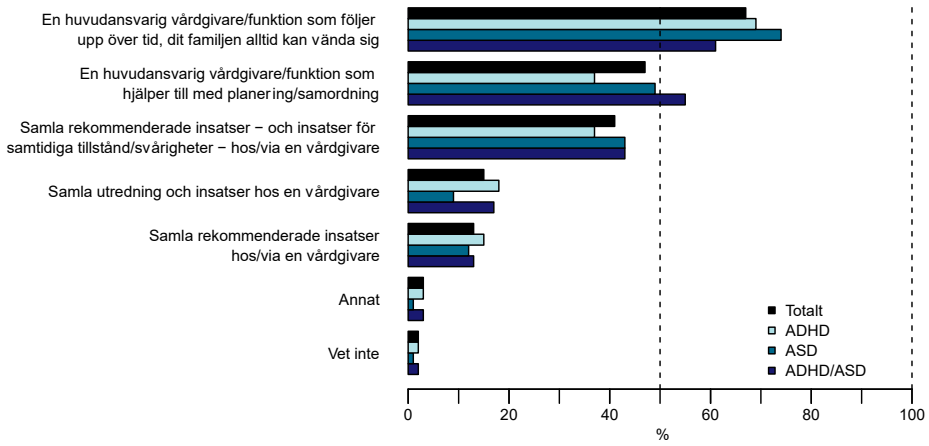
Kännedom om barn som fått en ASD-diagnos



Fråga till utredande medarbetare inom BUMM (n 33) och BUP öv (n 99): Tänk på de utredningar du varit delaktig i på den mottagning/enhet där du arbetar. För hur stor andel av de barn/ungdomar som fick en ASD-diagnos har du idag information om vilken behandling och vilka insatser hen faktiskt fått (eller inte fått) ta del av, efter utredningen?

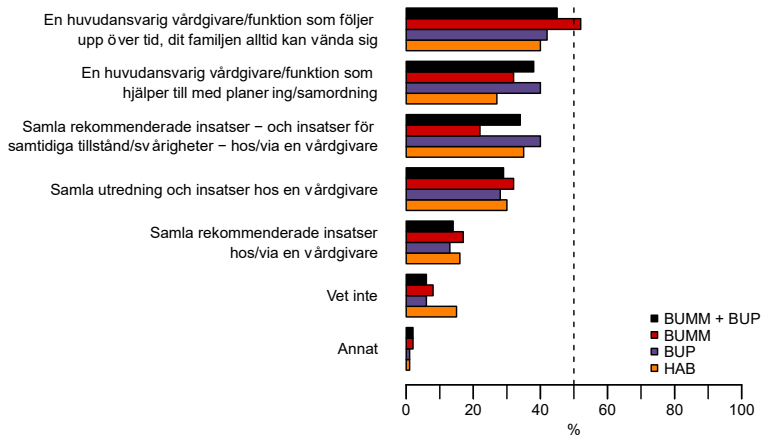
Appendix 58.

Föräldrar



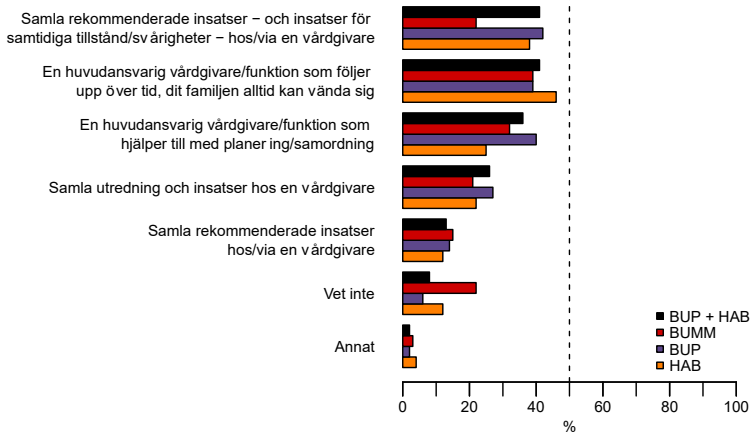
Fråga till föräldrar (n 310): Vad bör man prioritera och sträva efter att få till, om man någon gång ska göra förändringar av organisationen av vården för barn/ungdomar med [den diagnos/de diagnoser det egna barnet har]? Välj minst ett, max två alternativ.

Vårdpersonal om vårdkedjan för barn med ADHD



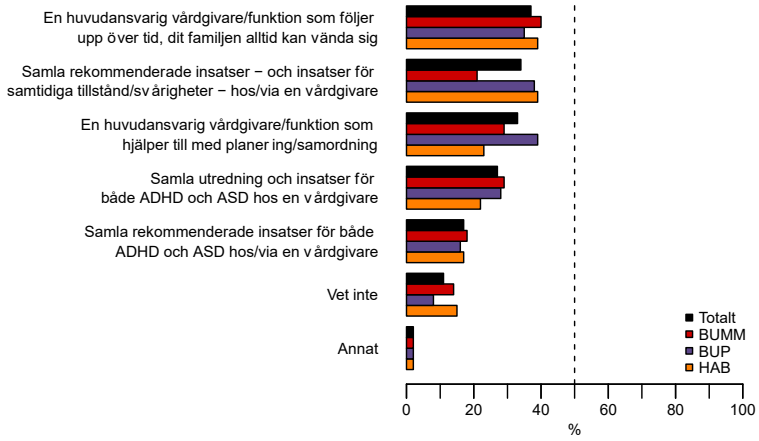
Fråga till personal inom BUMM (n 120), BUP (n 283) och HAB (n 102): Vad bör man prioritera och sträva efter att få till, om man i något läge ska göra förändringar av vårdkedjan för barn/ungdomar med ADHD? Välj minst ett, max två.

Vårdpersonal om vårdkedjan för barn med ADHD



Fråga till personal inom BUMM (n 120), BUP (n 283) och HAB (n 102): Vad bör man prioritera och sträva efter att få till, om man i något läge ska göra förändringar av vårdkedjan för barn/ungdomar med ADHD? Välj minst ett, max två.

Vårdpersonal om vårdkedjan för barn med ADHD och ASD



Fråga till personal inom BUMM (n 120), BUP (n 283) och HAB (n 102): Vad bör man prioritera och sträva efter att få till, om man i något läge ska göra förändringar av vårdkedjan för barn/ungdomar som har både med ADHD och ASD? Välj minst ett, max två.

Appendix 59.

Bland kommentarer som lämnats av föräldrar till barn med ADHD lyftes och framgick att

- en del familjer rapporterade att man fått ta del av det stöd och de insatser man behöver - samtidigt som andra lyfte att det varit oklart vilka insatser utöver medicin och utbildningsinsatser vid Adhd-center man kan/har rätt att ta del av och/eller förmedlade en besvikelse över bristen på konkreta insatser efter NPU [E:f]
- en del familjer haft svårt att i den utsträckning man önskat/behövt få tag på/ta del av: utbildnings-insatser i närmiljö; individuellt råd och stöd som utgår ifrån det egna barnet, den egna familjen; habilitering; hjälp med ”konkreta strategier” för att underlätta i vardagen; insats hos arbetsterapeut, såsom kognitivt stöd, hjälpmedel; icke-farmakologiska insatser direkt till barnet (såsom insatser med fokus på strategier som kan underlätta livet med ADHD, tidshantering, känsloreglering, förändringar/omställningar samt social färdighetsträning); insatser med fokus på oro/ångest som bedömts sekundär till ADHD; behandling av tics; samordnat stöd vid selektivt ätande, undervikt; extra stöd eller grupper för föräldrar med egen konstaterad eller förmodad ADHD; stöd i hantering av läkemedelsrecept (som kan vara många inom en och samma familj) [E:f]

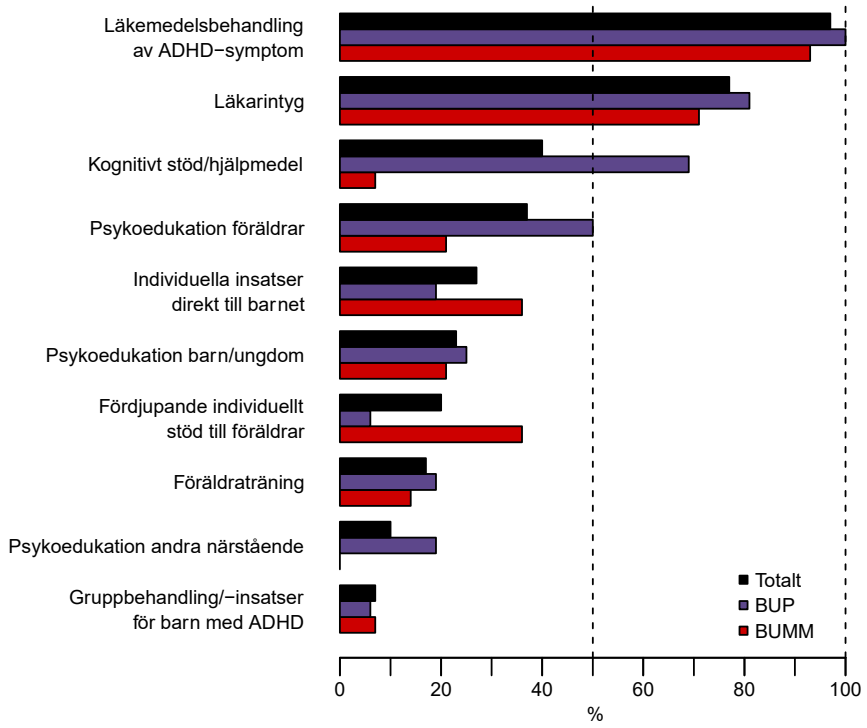
Bland vårdpersonal lyftes och återkom tankar om att

- psykoedukation och insatser i grupp kan räcka långt för en del, vara helt otillräckligt för andra [E], där många föräldrar behöver: fördjupande individuellt stöd runt anpassning och konkreta strategier i vardagen; hjälp att individualisera och anpassa strategier för det egna barnet; stöd i att hålla strategier aktiva över tid; hjälp att hantera allt som uppstår och förändras över tid [E, I]
- det finns behov av men bristande tillgång på insatser såsom fördjupande individuellt stöd, insatser direkt till barnet, kognitivt stöd [I:le], föräldraträningsinsatser [E:m], beteendeinriktade interventioner med fokus på ADHD och insatser med fokus på tidshantering, struktur, planering, känsloreglering, konflikthantering, social färdighetsträning [E:m]
- det är oklart, behöver tydliggöras vem som ska ge specialiserade, fördjupande insatser [E:m, I:c]

  ”efter Adhd-center så finns det ingenting, det blir som en återvändsgränd då för föräldrar” [I:m]
- det kan vara svårt att ge tillräckligt stöd, tillräckligt riktade insatser inom ramen för första linjen, som primärt ska ge avgränsade, kortvariga kontakter – och ligger på en vårdnivå som inte nödvändigtvis matchar de utmaningar som finns bland många barn med ADHD [E ,I]

  ”det är lite otydligt vilket behandlingsansvar vi [BUP] har för ADHD: är det bara det farmakologiska, eller är det även föräldrastöd? Vi skickar ju dem till Adhd-center, så uppfattningen är ju ändå att det är dem som har..” [I:c]
- det kan vara svårt för vårdpersonal inom BUMM att rikta remisser till arbetsterapeut och dietist inom PVR, där barn- och NPF-kompetens i stor utsträckning är personbunden [E:c, I:c,le]
- svårare ADHD kan medföra stora svårigheter, behöver kunna adresseras med riktade insatser [I]
- även ADHD kräver ett habiliteringsperspektiv [E:le]; många barn med ADHD behöver habilitering [I:le]
- insatser riktade ”bara mot ADHD” inte räcker för barn med flera andra, samtidiga behov [E:m]

Appendix 60.



Fråga till chefer inom BUMM (n 14) och BUP övm (n 16): Vilka (om några) av följande insatser erbjuds barn/ungdomar med ADHD och/eller deras föräldrar regelbundet på din mottagning/enhet? Kan vara flera, ange alla.

Appendix 61.

Bland kommentarer som lämnats av föräldrar till barn med ASD lyftes och framgick att

- en del familjer rapporterade att man fått ta del av det stöd och de insatser man behöver - samtidigt som andra förmedlade att det stöd och de insatser som erbjudits inte varit tillräckliga i förhållande till barnets behov [E:f]
- en del familjer haft svårt att i den utsträckning man önskat/behövt få tag på/ta del av: kontakt med en ansvarig, ASD-kunnig läkare; läkarkontakt med kompetens kring ASD och relaterade eller vanligt förkommande symptom, svårigheter, behov; information om ASD som anpassats för och utifrån det enskilda barnet; fördjupande insatser när grundläggande råd och strategier inte fungerar eller räcker till; insatser för att utveckla/förbättra socialt samspel; stöd och insatser direkt till barnet (såsom insatser med fokus på strategier som kan underlätta livet med ASD, stöd från psykolog eller specialpedagog); (samordnade) insatser med fokus på mat och ätande, som nästa steg när generella råd inte fungerar; dietistkontakt med kompetens kring ASD och selektivt ätande; behandling av motoriska svårigheter; insatser med fokus på språkutveckling; insatser med fokus på selektiv mutism; anhörigstöd för föräldrar; stöd riktat till syskon; insatser på tider som fungerar i livspusslet [E:f]
- en del familjer haft svårt att få tag på målgruppsanpassade kontakter och insatser, inklusive tillräckligt intensiva och/eller långvariga behandlingskontakter, insatser för barn som inte vill eller klarar av att delta i grupp" och "hjälpinsatser hemma för barn som vägrar vård" [E:f]

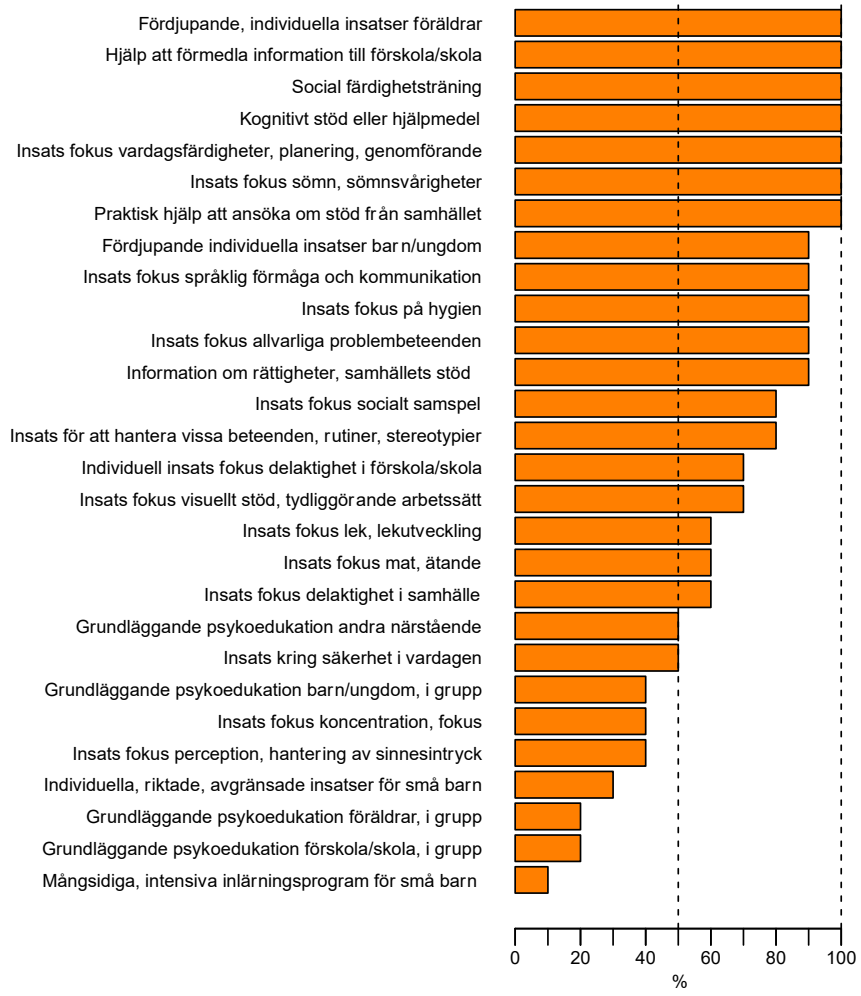
Bland vårdpersonal lyftes och återkom tankar om att

- kunskap och kompetens runt samt tillgång till målgruppsanpassade evidensbaserade insatser, beteendeorienterade insatser och färdighetsträning behöver öka hos alla berörda vårdgivare [E,I]
- många barn har behov som inte täcks av dagens ofta korta och avgränsade insatser, som skulle behöva tätare, längre insatser inom fler områden, för att få ordning på fler än en utmaning [E:m]
- många familjer behöver mer individuellt stöd, som anpassats utifrån det egna barnet [E:c, I:m]
- föräldrar ofta söker sätt att påverka, ofta hoppas på färdighetsträning, kbt, insatser direkt till barnet - samtidigt som HAB:s utbud till stora delar fokuserar på anpassning i vardag, i skola [I:c]
- HAB arbetar mycket konsultativt, vilket förutsätter att mottagare i barns nätverk har tid, resurser, kompetens, förutsättningar och ork att omsätta och implementera stöd och strategier på ett tillräckligt sätt, att genomföra det förändringsarbete och den träning barnet behöver [E:m].
- uppdelningen av uppdraget att stötta barn med ASD (med eller utan IF) mellan region och kommun inklusive LSS medför utmaningar, där HAB ansvarar för insatser som i stor utsträckning bygger på att någon annan utför och implementerar dem, i barnets vardag [I:c,m]
- möjligheten att möta önskemål om mångsidiga intensiva träningsprogram för små barn med ASD i stor utsträckning hänger på kommuners möjlighet att samverka och erbjuda resurs-/träningstid på förskola, där det kan se olika ut i kommuner, på olika förskolor [I:c]
- många barn behöver "ett närmare stöd i vardagen" än det som kan erbjudas idag [E:m]

  "den som då ska vara expert så att säga är inte ute i organisationen där det ska genomföras, och det försvårar implementeringen jättemycket, så att allt det där som det finns forskningsstöd för.. vi är lite bakbundna, skulle jag säga. Vi har ett fantastiskt system där man har rätt till stöd på en massa sätt, men vi har också en organisation där det är uppdelat, som bakbinder oss, därför att man inte har alla mandat.. /../ då är det svårt att nå bra resultat " [I:m]

Därutöver lyftes av flera vårdpersonaler att det för barn med ASD ofta är den medicinska kontakten som blir mest otydlig [I:le]. Beskrivningar gör gällande att det "inte finns någon naturlig leverantör" av t ex läkarintyg, medicinsk uppföljning och enklare läkemedelsförskrivning såsom vid sömnstörning, varpå barn kan behöva återaktualiseras inom BUP för detta avgränsade [I:le] alternativt vända sig till HLM som kanske inte känner barnet eller innehar tillräcklig ASD-kompetens [I:le]. Tankar om att barns tillgång till en läkarkontakt med ASD-kompetens behöver säkerställas framhölls bland både föräldrar och vårdpersonal [E, I].

Appendix 62.



Fråga till chefer inom HAB hc (n 10): Vilka (om några) av följande insatser erbjuds barn med ASD och/eller deras föräldrar regelbundet på din mottagning/enhet? Kan vara flera, ange alla.

Appendix 63.

Sammanfattning av vårdpersonals tankar om behandling av psykisk ohälsa inom målgruppen
beskrivna i samband med intervjuer och/eller lyfta i enkäters kommentarsfält *

Om psykisk ohälsa inom målgruppen

Beskrivningar bland vårdpersonal gör gällande att psykisk ohälsa finns hos en stor andel barn inom målgruppen, kan vara svår att adressera och inte sällan är otillräckligt eller bristfälligt behandlad [I:Ie] Många beskrev att även barn med svårare symptom och tillstånd kan ha svårt att få kontakt och adekvat behandling - och lyfte fram den ofta bristande tillgängligheten till och/eller tillgången på målgruppsanpassad behandling av psykiatrisk samsjuklighet som en stor, central, oroande brist [E, I]. Flera påtalade att risken för att barn ska utveckla psykiatriska symptom och pålagringar skulle minska om tillräckligt stöd, anpassning och kravreduktion tillhandahölls i vardagsmiljö och skola [E, I]. Många beskrev att barns mående kan hinna försämras ytterligare i väntan på stöd och insatser [E, I].

Om psykiatrisk samsjuklighet hos barn med ASD

Beskrivningar bland vårdpersonal gör gällande att

- psykiatriska symptom som från början var det som förde barnet till BUP kan "tappas bort" när NPU genomförts och ansvar överförs till HAB [E, I:Ie]
- behov av behandling för psykiatrisk samsjuklighet kan missas, t ex då symptom kan ta sig delvis andra uttryck, då man har ett så stort fokus på autismen att man missar andra behov och/eller då man tänker att allt hänger ihop med och/eller är mer eller mindre sekundärt till autismen [I]
- behov betingade av psykiatrisk samsjuklighet finns hos ca 60 % av HAB:s barn med ASD [I:Ie]
- man inom BUP har en grupp patienter med ASD som man primärt hjälper med enklare läkemedelsförskrivning, men också en grupp patienter med svårare psykiatriska symptom och tillstånd, som är en oroande grupp, som det ofta inte är helt lätt att samtala med [I:c]
- majoriteten av de patienter som vårdas längre än högst kortvarigt i heldygnsvård har ASD [I:Ie]

Om effekten hos psykologisk/terapeutisk behandling vid ASD

Beskrivningar gör gällande att det finns många olika tankar om möjligheten att nå effekt på psykiatrisk samsjuklighet hos barn med ASD genom psykologisk/terapeutisk behandling samt vad som krävs för detsamma. Bl a lyftes att

- det ofta finns en förhoppning om att BUP ska kunna tillhandahålla individuell terapeutisk samtalskontakt trots att detta inte alltid är det mest gynnsamma för patienten [I:c,Ie], som ofta är mest hjälpt av mer stöd, anpassning, förståelse och kravreduktion i skolmiljö och i vardag [E:m, I]
- många barn ASD har svårt att delta i och tillgodogöra sig samtalskontakter och terapeutisk behandling vilka i sig kan medföra överkrav, varpå fokus för kontakter ofta handlar snarare om att stabilisera, om att medicinera det som går att medicinera och om att stötta föräldrar [I:c,Ie], där en "stressreducerad vardag som barnet begriper sig på" ofta är det viktigaste [E:c]
- effekten av psykologiska/terapeutiska behandlingsinsatser ser olika ut för olika barn och påverkas inte minst av faktorer såsom graden av NPF, barnets intellektuella funktionsnivå och huruvida barnet har samtidig farmakologisk behandling [E:m]
- det går alldeles utmärkt att behandla samtidiga psykiatriska tillstånd hos barn med ASD även terapeutiskt, bara man anpassar alla delar, inklusive bedömning, diagnostik, metod och insatsförmedling [I:Ie]
- psykologisk/psykoterapeutisk behandling kan ge god effekt givet att såväl behandlingsmetod och -miljö målgruppsanpassas OCH att barnet samtidigt erhåller hjälp med stöd i form av anpassning, kravreducering och kompensatoriska strategier i vardagen (vilket 55 % av berörda enkätrespondenter uppgivit som svar på fråga)
- god effekt/nytta av psykoedukativa/habiliterande insatser kan förutsätta att barnet får behandling för samtidiga psykiatriska symptom innan och/eller parallellt (vilket 60 % av HAB-chefer rapporterar som svar på en fråga)

Om ansvarsfördelning och gränsdragningssvårigheter vid psykisk ohälsa

Beskrivningar gör gällande att HAB och BUP ibland kan förstå och bedöma barns symptom på olika sätt, varpå man också ser behov av olika typer av insatser [E:c]. Till exempel beskrevs att

- HAB kan bedöma att ett barn har behov av psykiatrisk behandling inom BUP, samtidigt som BUP bedömer att måendet kanske framförallt är en reaktion på eller ett uttryck för en bristfälligt anpassad miljö, en ohållbar skol- eller vardagssituation där anpassning måste ske [I:Ie]
- BUP kan betrakta barnets ångest sekundär till barnets ASD, samtidigt som HAB ser samma symptom som en ångeststörning som bör behandlas med psykoterapi, vilket BUP inte bedömer är möjligt eller lämpligt [E:c], varpå det blir HAB:s uppgift att ge stöd som minskar ångest [E:m]

Vidare lyftes att det kan uppstå svårlösta frågor runt vad BUP respektive HAB ska göra, där det inte alltid är helt lätt att sortera i och hitta samsyn runt vad som beror på eller är relaterat till funktionsnedsättningen och vad som beror på eller är relaterat till något psykiatrisk tillstånd [I:Ie]. Beskrivningar av situationer där BUP hänvisar till HAB som hänvisar till BUP och/eller där HAB hänvisar till BUP som hänvisar till HAB återkom [E, I].

"*men sen är det: vad är vad? När är det psykiatri och när är det HAB? För saker går i varandra /…/ det går liksom inte riktigt, tror jag, att separera de sakerna från varandra, utan jag tror att man behöver utveckla ett otroligt gott samarbete mellan psykiatri och habilitering*" I:le

"*det är en vanlig reflektion [bland föräldrar], att vi sökte ju hjälp för att vi har den här situationen, och sen blir dörren stängd när vi fått en diagnos*" I:m

"*det känns ibland lite som att "nu har vi satt en ASD" så nu tillhör ni HAB, och all den här andra biten som man har "plus sin ASD" så att säga den hamnar mellan stolarna*" I:m

Någon beskrev att mer stöd, anpassning och förståelse ofta är nödvändigt och kan minska mängden utmaningar men ibland inte räcker hela vägen, varpå det även krävs behandling I:c. Samtidigt lyftes att det kan vara svårt för barns nätverk att komma igång med habiliterande insatser, anpassningar, vardagligt stöd och kognitivt stöd i lägen då oron kring barnets mående är stor E:m, om inte psykiatrisk samsjuklighet inte behandlas först och/eller parallellt E:c.

Om behovet av att kunna erbjuda både habiliterande och psykiatriska insatser samordnat

Många konstaterade att barn med ASD/NPF och psykiatrisk samsjuklighet behöver kunna ta del av både habiliterande och psykiatriska insatser, samtidigt och samordnat, vid och utifrån behov E, I. Någon lyfte att det skulle behöva finnas BUP-kompetens inom HAB, eller HAB-kompetens inom BUP E:m. Andra lyfte att HAB och BUP skulle behöva samköra fler insatser, arbeta närmare varandra - eller förläggas under samma tak E:m, I:c,m.

"*det är svårt att få saker att hända med kort sträcka. I många fall hamnar man i en diskussion med BUP där frågeställningen blir "är det ni eller vi", där frågeställningen egentligen borde vara "nu är det de vi båda, så hur kommer vi vidare?", "vad ska vi göra tillsammans?*" I:le

"*Och man önskar ibland att man kunde sitta ihop. Och att man kunde jobba med habilitering och psykiatri kring särskilda grupper. Och det där är ju verkligen en grupp som behöver både och, som behöver båda kompetenserna. Och det är väldigt svårt att få till det. De skickas emellan."* I:c,m

Ytterligare andra lyfte att det inte är helt funktionellt att så tydligt dela upp habilitering och barnpsykiatri, att det behövs något i stil med samordnade insatser från habilitering och psykiatri - eller en habiliteringspsykiatri I:le. Bland de skäl som angavs för detta ingick att:

- en stor andel barn med ASD, oavsett hur man organiserar sig, kommer att behöva ta del av både habiliterande och psykiatriska insatser: ibland det ena, ibland det andra, ibland båda I:le
- även många av BUP:s övriga patienter, utan NPF, kan ha behov och nytta av olika typer av habiliterande insatser I:le

"*jag tror inte på att helt skilja habilitering från psykiatri: ibland behöver man det ena, ibland det andra, ibland båda*" I:le

Om målgruppsanpassning av insatser

Många framhöll att såväl bedömning och diagnostik som behandling av psykiatrisk samsjuklighet behöver anpassas vid och utifrån NPF i allmänhet, vid och utifrån ASD i synnerhet E, I. Beskrivningar gör gällande att det redan idag finns behandlare och enheter som jobbar bra och anpassat med målgruppen, men att kunskap och erfarenhet är ojämnt fördelad och brister på många håll samt att antalet målgruppsanpassade manualer är få I.

* *Notera*. E:c = uppgift som framgår av enkätsvar lämnade av chefer. E:m = uppgift som framgår av enkätsvar lämnade av medarbetare. I:c = uppgift lämnad i intervju med enhetschefer eller motsvarande. I:le = uppgift lämnad i intervju med person/personer på expert- och/eller ledningsnivå. I:m = uppgift lämnad i intervju med medarbetare.

Appendix 64.

Vårdpersonalens beskrivningar av dietistinsatser för t ex selektivt ätande

Bland vårdpersonal inom PVR beskrivs att barn med ADHD och/eller ASD som träffar dietist ofta söker med frågor runt vikt, selektivt ätande, näringsintag och behov av näringsdryck eller kosttillägg [l:m]. Beskrivningar gör gällande att arbetet med selektivt ätande hos barn med NPF ofta behöver tas i mindre steg, kan förutsätta att man ses oftare eller mer regelbundet samt att man kan göra ändringar snabbt [l:m]. Samtidigt uppges att dietist inte har förskrivningsrätt för näringsdryck för barn under 16 år, utan behöver skicka recept för signering hos barnläkare, vilket innebär merjobb och kan leda till fördröjning i flera led [l:m]

> *"..och så får de en medicin och tappar aptiten /../ och då har vi ett barn som är väldigt selektivt har svårt att gå upp i vikt och inte har någon aptit.. att det är väldigt komplext, att man kan behöva jobba länge och med små steg"* [l:m]

> "*och då kan man ju undra.. /../ hur mycket ansvar.. ska HAB vidgas för att få mer, t ex ha dietister i sitt team, för att det här jobbet är något som alltid kommer att krävas? eller ska vi på en PVR få mer utrymme för att göra det här..?*" [l:m]

> "*vi rekommenderar och skriver det till läkarna som då måste knappa in det i sitt system, så det blir dubbelarbete /../ och det gör också att det blir en längre kedja: om vi förskriver näringsdryckerna idag kanske de inte finns på apoteket förrän om två veckor, för det ska hinna gå via alla steg /../ och om de är selektiva, det fungerar inte alltid just med det man rekommenderat, och då att göra ändringarna, då blir det ytterligare flera steg"* [l:m]

Appendix 65.

Kommunikation, samarbete och samordning" mellan den egna enheten och närliggande verksamheter inom BUP respektive HAB fungerar "ofta" bra enligt 18 % av svarande (chefer och medarbetare inom BUP och HAB sammanräknat), "ibland" bra enligt 39 % av svarande, "sällan" bra enligt 22 % av svarande (16 % uppger "ej tillämpbart"). Enligt svarande inom BUMM (chefer och medarbetare sammanräknat) fungerar "kommunikation, samarbete och samverkan" med närliggande verksamheter inom HAB "ofta" bra enligt 15 % (n 16), "ibland" bra enligt 25% (n 27), "sällan" bra enligt 22 % (n 24; 37 % uppger "ej tillämpbart").

Appendix 66.

Sammanfattning av vårdpersonalens tankar om samverkan

beskrivna i samband med intervjuer och/eller lyfta i enkäters kommentarsfält *

Bland vårdpersonal beskrevs och återkom tankar om att

- involverade vårdgivare alla är måna om att göra ett bra arbete och att ta ansvar utifrån sina respektive uppdrag, men arbetar under ett högt tryck, har svårt att räcka till E:c,m, saknar den tid, de resurser och de befogenheter som krävs för ett bra samarbete E:c,m samt av resurs- och kapacitetsmässiga skäl behövt bli bra på att värna och tydliggöra sina respektive gränser E:c, I:le
- ersättningsmodeller inom vårdval gör det svårt att avsätta tid för långa möten, för samverkan I:le
- mycket kommunikation sker genom remisser E:m, I:le, samtidigt som det kan vara svårt att sortera fram bland all journaltext vad som faktiskt gjorts, rekommenderats eller följts upp tidigare I:m
- det är svårt att få till samverkan när man sitter på olika ställen I:m

  "*avskurenheten gör att vi hänvisar till varandra, det skulle vara bättre om man kunde ses tillsammans, göra en gemensam planering*" I:le

- det sammantagna antalet vårdgivare/aktörer som patientunderlaget på enskilda mottagningar har koppling till kan vara så pass stort att det inte går att samverka direkt med alla I:c,m
- det rent praktiskt kan vara svårt att hitta tillräckligt med tid, att få tag på rätt person samt att upprätta samverka runt barn som inte har någon individuell/fast vårdkontakt E
- det kan vara svårt att skilja ut och/eller hitta samsyn runt vad ett givet problem beror på, runt vad som är mest angeläget att göra samt att veta och avgöra vem som ansvarar för vad E - vilket kan bli särskilt svår runt sådant som ingen tycks ha i uppdrag/kompetens att adressera E:c
- en anledning till att kommunikation, samarbete och samordning inte alltid fungerar tillräckligt bra mellan berörda vårdgivare är att det inte finns någon som har ett övergripande ansvar för att följa upp, säkerställa och samordna barnets insatser E:c,m
- det ofta är svårt att få till samverkan över organisatoriska gränser I:le, att det lätt uppstår utmaningar när olika uppdrag ligger inom olika aktörer med olika huvudmän I:le
- mer och bättre samverkan ofta lyfts fram som lösningen, samtidigt som det i vissa lägen snarast handlar om att det saknas kompetens, att ingen har tid att göra det som behöver göras I:m

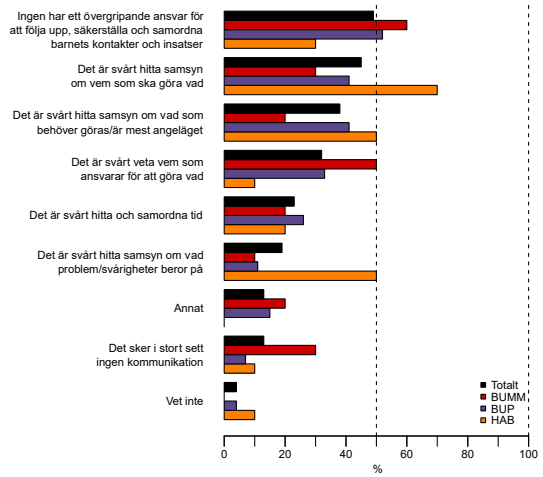
Tankar om vad som krävs för fungerande samverkan

Bland vårdpersonal beskrevs och återkom tankar om att samverkan förutsätter viss fysisk närhet, samt att man kontinuerligt ser, besöker och möter varandra, att man har personkännedom och koll på varandras verksamheter, att man utvecklar förtroendefulla relationer, upparbetar kontaktvägar och hittar sätt att kommunicera runt enskilda fall såväl som det som ligger i gränslandet I. Några framhöll därutöver att samarbete blir lättast om det sker under samma chef, samma ledarskap I:le.

* *Notera*. E:c = uppgift som framgår av enkätsvar lämnade av chefer. E:m = uppgift som framgår av enkätsvar lämnade av medarbetare. I:c = uppgift lämnad i intervju med enhetschefer eller motsvarande. I:le = uppgift lämnad i intervju med person/personer på expert- och/eller ledningsnivå. I:m = uppgift lämnad i intervju med medarbetare.

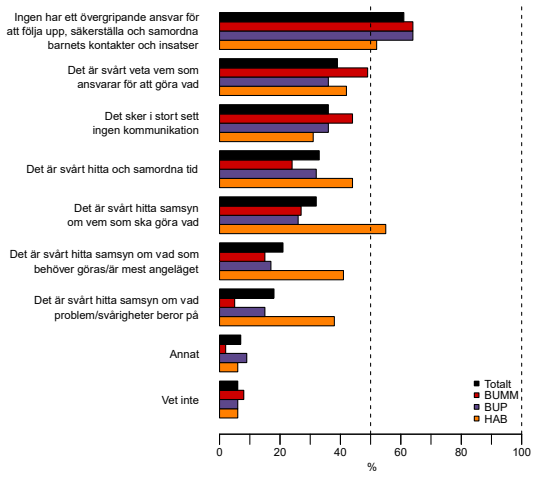
Appendix 67.

Chefer



Fråga till chefer inom BUMM (n 10), BUP (n 27) och HAB (n 10): Vilka är, enligt dig, de främsta skälen till att kommunikation, samarbete och samordning med verksamheter inom [BUP eller HAB, beroende på respondentens verksamhetstillhörighet] inte alltid fungerar tillräckligt bra runt barn/ungdomar med ASD och/eller ADHD? Kan vara flera, vänligen ange alla.

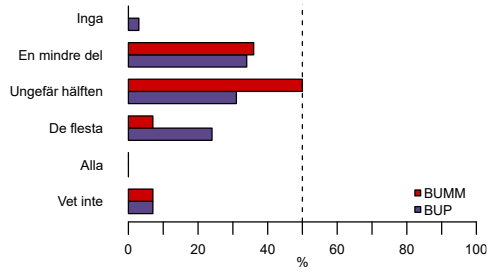
Medarbetare



Fråga till medarbetare inom BUMM (n 59), BUP (n 209) och HAB (n 64): Vilka är, enligt dig, de främsta skälen till att kommunikation, samarbete och samordning med verksamheter inom [BUP eller HAB, beroende på respondentens verksamhetstillhörighet] inte alltid fungerar tillräckligt bra runt barn/ungdomar med ASD och/eller ADHD? Kan vara flera, vänligen ange alla.

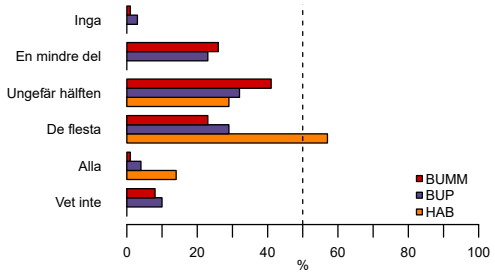
Appendix 68.

Chefer om barn med ADHD



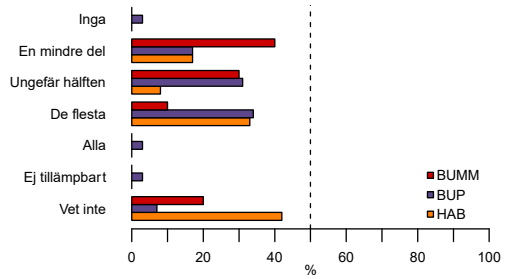
Fråga till chefer inom BUMM (n 14) och BUP (n 29): Hur stor andel av de barn/ungdomar med ADHD som du kommer i kontakt med har behov av vård, anpassning eller insatser för sin ADHD eller relaterade svårigheter som i nuläget INTE verkar eller kan tillgodoses fullt ut?

Medarbetare om barn med ADHD



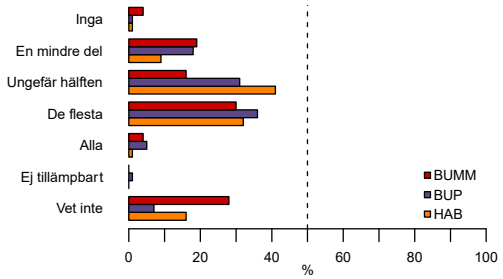
Fråga till medarbetare inom BUMM (n 96), BUP (n 252) och HAB (n 7): Hur stor andel av de barn/ungdomar med ADHD som du kommer i kontakt med har behov av vård, anpassning eller insatser för sin ADHD eller relaterade svårigheter som i nuläget INTE verkar eller kan tillgodoses fullt ut?

Chefer om barn med ASD



Fråga till chefer inom BUMM (n 10), BUP (n 29) och HAB (n 12): Hur stor andel av de barn/ungdomar med ASD som du kommer i kontakt med har behov av vård, anpassning eller insatser för sin ASD eller relaterade svårigheter som i nuläget INTE verkar eller kan tillgodoses fullt ut?

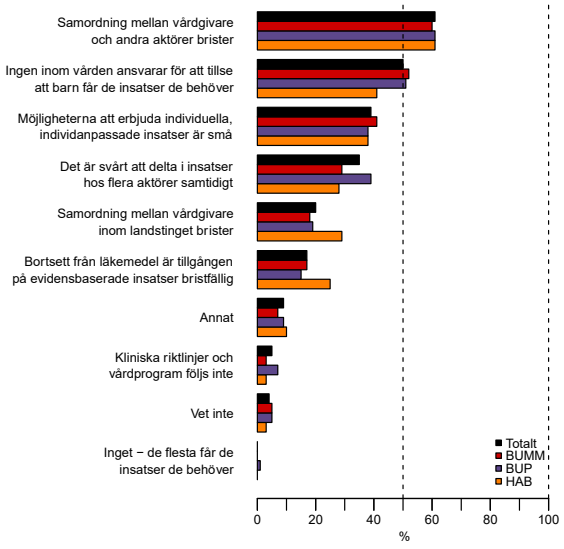
Medarbetare om barn med ASD



Fråga till medarbetare inom BUMM (n 57), BUP (n 247) och HAB (n 82): Hur stor andel av de barn/ungdomar med ASD som du kommer i kontakt med har behov av vård, anpassning eller insatser för sin ASD eller relaterade svårigheter som i nuläget INTE verkar eller kan tillgodoses fullt ut?

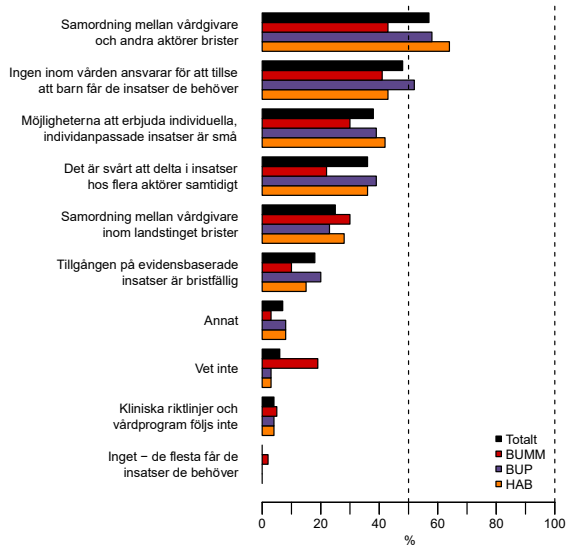
Appendix 69.

ADHD



Fråga till vårdpersonal inom BUMM (n 108), BUP (n 269) och HAB (n 69): Vilka tror du är de främsta skälen till att många barn/ungdomar med ADHD inte får alla de insatser de har behov av? Välj minst ett, max tre alternativ.

ASD



Fråga till vårdpersonal inom BUMM (n 63), BUP (n 266) och HAB (n 74): Vilka tror du är de främsta skälen till att många barn/ungdomar med ASD inte får alla de insatser de har behov av? Välj minst ett, max tre alternativ.

Appendix 70.

Exempel på tankar om nuvarande vårdkedjor och -system
lyfta i samband med intervjuer och/eller i enkäters kommentarsfält *

Exempel på tankar om nuvarande vårdkedjor och -system

Bland respondenter lyftes, beskrevs och återkom tankar om att

- det varit ”för svårt att komma fram till hjälpen” E:f
- vårdkedjan är ”väldigt väldigt splittrad”, fragmenterad E, med upphackade uppdrag och många aktörer som gör en punktinsats, som alla har bara en liten del ansvar var E:f, I
- det är för många olika vårdgivare (återkommande kallade ”stuprör”) inkopplade runt barn E, I, blir krävande för familjer med alla parallella kontakter E, I
- det är svårt för familjer att överblicka och orientera sig i både vårdsystem och insatsutbud E, I, att veta vart man ska vända sig för hjälp i olika frågor, att hitta fram till rätt vårdgivare E, I
- det saknas kontinuitet när barn slussas runt och vidare för insatser E:m; det kan uppstå glapp och ovisshet efter NPU, då många familjer saknat en tydlig plan för nästa steg E, I
- det är problematiskt att barn skickas mellan vårdgivare I:le som alla tittar på och bedömer barnet utifrån sitt eget perspektiv, som gör bara just det som ingår i det egna uppdraget I:m,le

  ”jag ser en risk med att dela upp organisatoriskt så mycket; både dela upp diagnostiken från insatserna och sedan den inbördes uppdelningen mellan insatser” *I:le*

  ”jag tror att det blir väldigt splittrat, att det finns många barn som inte får det som det skulle behöva och som vi egentligen har både kompetens och möjlighet att ge” *I:le*
- nuvarande uppdelning av vårduppdrag får konsekvenser för effektivitet och patientsäkerhet, t ex då barn återkommande behöver etablera kontakt med nya vårdgivare som gör egna kartläggningar, inte kan ta lärdom av tidigare vårdplaneringar I:le
- smala fokus och uppdrag kan leda att vårdgivare missar hur saker och symptom hänger ihop, missar att se och ta hänsyn till barns sammantagna behov I:le
- samma tillstånd kan behandlas av flera vårdgivare, med bristande inbördes samordning, vilket med medför en risk för att saker görs i fel ordning, på fel sätt - eller inte alls I:le
- barn kan vårdas hos vårdgivare som inte har tillräcklig kompetens eller resurser för att förstå, adressera eller anpassa utifrån väsentliga samtidiga behov, vilket t ex gäller barn med ASD hos läkare utan ASD-kompetens, barn med både ADHD och ASD inom HAB, barn med ASD och psykisk ohälsa inom HAB I:le

- det är problematiskt att det i så stor utsträckning ligger på föräldrar att själva ta ställning till vilken typ av insatser man behöver och vilka kontakter man behöver etablera [I:c,m]
- det saknas någon som kan överblicka barns behov, som tar ett övergripande ansvar [E, I]

  "man skulle önska att det fanns någon slags samordnade, som ser till hela patienten, som kan samordna kontakterna, när det ser ut så här i alla fall, som det ser ut nu" [I:le]

- barns tillgång till stöd och insatser i lite för stor utsträckning avgörs av vart barnet bor, hos vilken enskild vårdgivare familjen etablerat kontakt samt familjens förmåga och förutsättningar att själva hitta, efterfråga och implementera rätt insatser [E, I]

Exempel på tankar om nuvarande vårdkedjors tyngdpunkt och fokus

Bland respondenter lyftes, beskrevs och återkom tankar om att

- det är problematiskt att viktiga stöd- och insatstyper är mer eller mindre villkorade av diagnos: formellt sett när det gäller kontakt och stöd inom HAB, i praktiken på många skolor [I:c,m]
- det finns en diskussion om att vården idag lägger mycket fokus, tid och resurser på att hantera efterfrågan på NPU, på att utreda och ställa diagnos – samtidigt som stöd- och insatsdelen av vårdkedjan är eftersatt, otydligt formulerad, det som utgör det största bekymret för många [E, I]

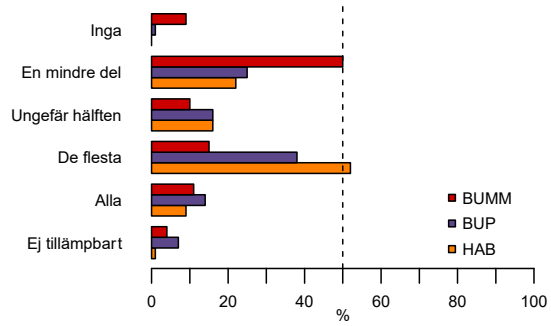
  "man har jobbat med utredningsdelen – men den är bara en bit i en vårdkedja, sen har man ju inte jobbat med insatser; man har inte riggat för den stora gruppen med behov av insatser" [I:le]

  "att det är, ibland, som att vi har ett sånt fokus på att utreda, att insatserna nästan inte kommer till stånd.. själva insatserna borde kunna finnas mer lättillgängligt, utan att diagnosen är så väldigt avgörande.." [I:m]

- man bör lägga mer tyngdpunkt på det som följer efter NPU, på insatsdelen [I:le]; det egentligen är vårdinsatsen/behandling som är det viktiga, som vården ska göra, som behöver prioriteras [I:le]
- vård i större utsträckning borde kunna ges utifrån behov, snarare än utifrån diagnos [I]

* *Notera*. [E:c] = uppgift som framgår av enkätsvar lämnade av chefer. [E:f] = uppgift som framgår av enkätsvar lämnade av föräldrar. [E:m] = uppgift som framgår av enkätsvar lämnade av medarbetare. [I:c] = uppgift lämnad i intervju med enhetschefer eller motsvarande. [I:f] = uppgift lämnad i intervju med förälder. [I:le] = uppgift lämnad i intervju med person/personer på expert- och/eller ledningsnivå. [I:m] = uppgift lämnad i intervju med medarbetare.

Appendix 71.



Fråga till medarbetare inom BUMM (n 96), BUP (n 236) och HAB (n 82): För hur stor andel av de barn/ungdomar med ADHD och/eller ASD som du träffat under de senaste 12 månaderna har du varit i kontakt med minst en annan vårdgivare (vilken som helst) eller aktör (såsom skola, socialtjänst) för att samordna planering av vård och insatser?

Appendix 72.

Exempel på barngrupper och behov som återkommande beskrivits bli ämne för frågor runt ansvar

- barn som vid ADHD-utredning inom BUMM även konstateras ha behov av ställningstagande till ASD
- barn med "svårare ADHD", mer omfattande behov, kan vara inklusive psykisk ohälsa
- barn med diagnos inom ett område (såsom ADHD) och symptom eller "drag" inom ett annat (såsom ASD)
- barn med ASD och psykisk ohälsa, inklusive psykiatriska pålagringar, psykiatrisk samsjuklighet

Exempel på aktörer mellan vilka det beskrivits kunna uppstå frågor runt fördelning av utredningsansvar:

- BUMM vs BUP (avseende NPU, kompletterande NPU t ex med anledning av nytillkommen ASD-frågeställning)
- BUP vs NU-/KNUT (avseende NPU)
- HAB vs NU-/KNUT-team vs BUP (avseende ombedömningar, förnyade eller kompletterande NPU)
- hälso- och sjukvård vs skola (t ex avseende kartläggning, bedömning)

Exempel på aktörer mellan vilka det beskrivits kunna uppstå frågor runt fördelning av ansvar för insatser:

- BUMM vs BUP (t ex avseende behandling av ADHD, psykisk ohälsa, tillkommande svårigheter)
- BUP vs HAB (t ex avseende insatser för psykisk ohälsa)
- HAB vs kommunala aktörer såsom förskola, skola, LSS, socialtjänst (t ex avseende genomförande och implementering av habiliterande insatser, träningsinsatser, anpassning)
- HAB vs logopedi (logopediska insatser)
- hälso- och sjukvård vs skola (t ex runt skolgång, problematisk skolfrånvaro, mående)
- hälso- och sjukvård vs socialtjänst (t ex runt mående, beteenden, stöd till barn/familj)
- hälso- och sjukvård vs skola vs socialtjänst (t ex runt skolgång, problematisk skolfrånvaro)

Exempel på insats- och kontakttyper som av många beskrivits kunna vara svåra eller ta tid att få tag på, som av många beskrivs bli ämne för frågor runt ansvar och/eller som det för många tycks vara oklart vem som förväntas tillhandahålla kompetens och rutin för

- fördjupande, individuella insatser, föräldraträningsinsatser och habilitering vid ADHD
- insatser vid psykisk ohälsa (inklusive ångest) hos barn med ASD
- läkarintyg
- medicinsk uppföljning, enklare läkemedelsförskrivning (såsom vid sömnsvårigheter) och tillhandahållande av läkarkontakt med målgruppskompetens för barn med ASD
- insatser för svårigheter, beteenden och tillstånd som inte nödvändigtvis framgår av diagnostiska kriterier men kliniskt kan antas ha viss eller nära koppling till barnets NPF, såsom: svårigheter med känsloreglering, trots, utbrott, utagerande beteenden, selektivt ätande (gäller dietistkontakt samt vid ADHD)
- behandling av DCD, selektiv mutism

Appendix 73.

Exempel på gränsdragningsutmaningar som ofta uppstår

BUMM vs BUP

Beskrivningar bland vårdpersonal gör gällande att överföring, fördelning och utbyte av patienter kan fungera väl mellan enskilda mottagningar, men bli svårt att få till t ex då antalet BUMM respektive BUP patienter på enskilda enheter har koppling till kan vara så stort att det inte går att samverka med alla, samt då enskilda mottagningar kan sakna naturliga samverkanspartners i närområdet [I]. Vidare beskrevs att patienter vars behovsbild förändras kan bli kvar på fel vårdnivå. Överföring mellan vårdgivare beskrevs kunna bli svår att få till t ex då enskilda BUMM i perioder kan säga nej till nya patienter med hänvisning till hög belastning, samt då enskilda BUP kan återsända remisser även avseende komplexare patienter med hänvisning till att det är en ADHD-patient och därmed BUMM:s ansvar [I]. Några lyfte att det är problematiskt att förutsättningar och ersättningsmodeller ser olika ut för BUP och BUMM [I:c], där det i vissa fall kan bli så att BUMM har mer tidsmässigt utrymme och mer erfarenhet samt kompetens samlad än BUP, trots att BUP:s patienter är mer komplexa [I:c], i andra fall kan bli så att BUMM har minst lika komplexa och svåra ärenden som BUP, men inte nödvändigtvis tillräckligt med utrymme, kompetens och resurser för att möta detta [I:c,Ie].

BUP vs HAB

Beskrivningar bland vårdpersonal gör gällande att det uppdrags- och ansvarsområdesmässigt finns en "stor gråzon" mellan BUP och HAB [E:m], där det återkommande uppstår svårlösta frågor runt vad som är barnpsykiatri respektive habilitering, runt vem som ska göra eller bidra med vad [I:Ie].

> *"det är egentligen relativt tydligt definierat vad BUP respektive HAB ansvarar för, det som blir svårt är att sortera i, ta ställning till, enas kring vad (hos ett enskilt barn) som är behov relaterade funktionsnedsättningen och vad som är behov relaterade till något psykiatriskt tillstånd"* [I:Ie]

HAB vs kommunala aktörer

Beskrivningar bland vårdpersonal gör gällande att det lätt uppstår utmaningar och gränsdragningssvårigheter i lägen då HAB rekommenderar eller ordinerar insatser som i stor utsträckning ska genomföras, implementeras och upprätthållas av kommunala aktörer inom förskola, skola, LSS eller Socialtjänst [I].

> *"habilitering som funktion är inte bara vård, utan det handlar om en form av förändrat levnadssätt, om att anpassa sig till sina livsvillkor - och det är väldigt beroende av att omsorgsfunktionerna i resten av samhället funkar"* [I:Ie]

> *"en utmaning är när vi som vårdgivare ger ordination på en viss typ av behandling, t ex [intensiv träning av små barn med ASD], där den absolut största andelen av den här träningen som ska utföras ska utföras där patienten är, t ex på förskola, i hemmet /.../ där vi ordinerar en ganska kostsam behandling, med träning, pedagogik, som ska utföras av någon annan."* [I:Ie]

> *"det blir så otydligt för vår personal här: Ska vi göra en plan som någon annan ska göra? Får vi det över huvud taget? Och vi blir begränsade i saker som skulle kunna göras, när det går in på andras områden så att säga"* [I:m]

Hälso- och sjukvård vs skola

Beskrivningar bland vårdpersonal gör gällande att det för många barn framförallt är skolsituationen som inte fungerar, vilket är ett livs- och behovsområde där vårdgivare i praktiken har begränsade möjligheter att påverka [E, I].

> *"Habilitering kan inte göra något om skolsituationen inte fungerar, och det är ett jätteproblem"* [I:Ie]

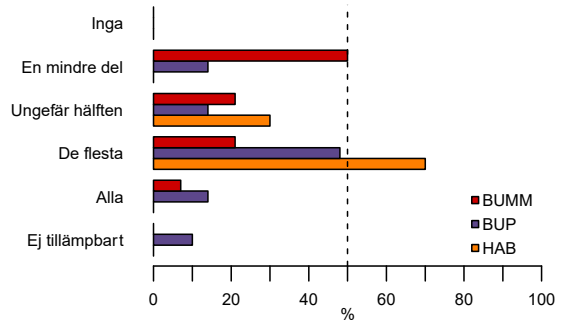
Vidare beskrevs att det kan uppstå oklarheter runt vad som är och bör vara skolas respektive hälso- och sjukvårdens roll och uppdrag runt barn som mår dåligt, där beskrivningar gör gällande att man inte sällan förstår barns behov på olika sätt, t ex på så vis att skola förstår måendet som något psykiatriskt och tycker att BUP borde gå in med utredning eller behandling, samtidigt som BUP förstår det dåliga måendet som orsakat av en otillräckligt anpassad skolmiljö i kombination med en livs- och vardagssituation som totalt sett ställer för höga krav [I].

> *"och ibland finns för stora förväntningar på hälso- och sjukvården, att vi ska utreda individer, där vi kan se att det i grunden kanske finns en dysfunktionell arbetsmiljö i skola, som gör kanske att barn reagerar, och kanske reagerar adekvat utifrån en belastande situation. Och då bör vi ju inte, per se, medverka till att psykiatrisera problemet. Och sen kan det ju också vara en kombination av en dysfunktionell situation i skola och ett vårdbehov."* [I:Ie]

* *Notera.* [E:c] = uppgift som framgår av enkätsvar lämnade av chefer. [E:m] = uppgift som framgår av enkätsvar lämnade av medarbetare. [I:c] = uppgift lämnad i intervju med enhetschefer eller motsvarande. [I:Ie] = uppgift lämnad i intervju med person/personer på expert- och/eller ledningsnivå. [Im] = uppgift lämnad i intervju med medarbetare.

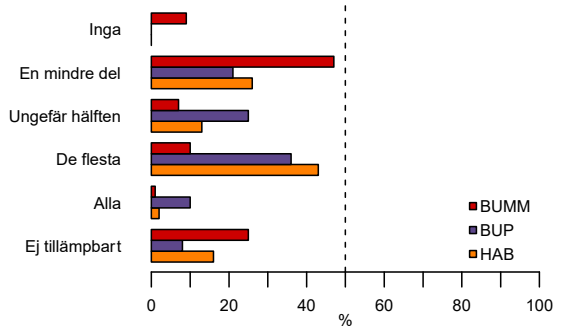
Appendix 74.

Chefer



Fråga till chefer inom BUMM (n 14), BUP (n 29) och HAB (n 10): För hur stor andel av de barn/ungdomar med ADHD och/eller ASD som sannolikt skulle ha hjälp av att det upprättades en "samordnad individuell plan" (d.v.s. en plan för samordning av insatser från socialtjänst/kommun och hälso- och sjukvård/landsting), anordnas det faktiskt SIP-möten?

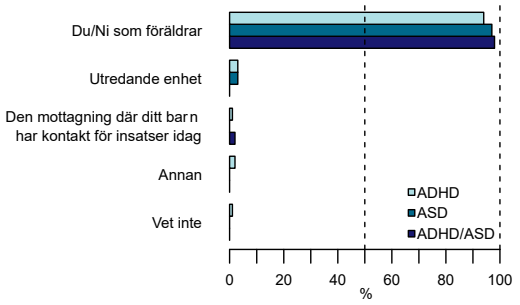
Medarbetare



Fråga till medarbetare inom BUMM (n 96), BUP (n 236) och HAB (n 82): För hur stor andel av de barn/ungdomar med ADHD och/eller ASD som sannolikt skulle ha hjälp av att det upprättades en "samordnad individuell plan" (d.v.s. en plan för samordning av insatser från socialtjänst/kommun och hälso- och sjukvård/landsting), anordnas det faktiskt SIP-möten?

Appendix 75.

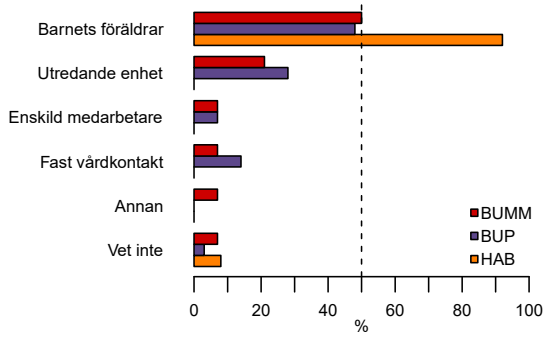
Föräldrar



Fråga till föräldrar (n 310). Vem är det, i praktiken, som tagit det största ansvaret för att leta upp, ansöka om och försöka få till en fungerande planering för behandling, stöd och insatser för ditt barn?

Notera. Annan = t ex engagerad vårdkontakt, mentor, behandlingsskola

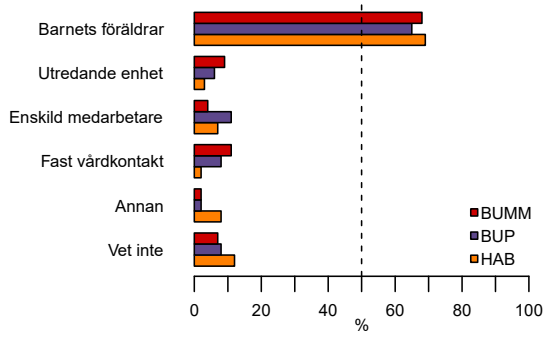
Chefer



Fråga till chefer inom BUMM (n 14), BUP (n 29) och HAB (n 12): Vem är det, i praktiken, som tar det största ansvaret för att följa upp och säkerställa att barn med adhd och/eller ASD får alla de vårdkontakter och insatser de sammantaget har behov av?

Notera. Annan = det ser olika ut för olika familjer, eller en kombination av svarsalternativ

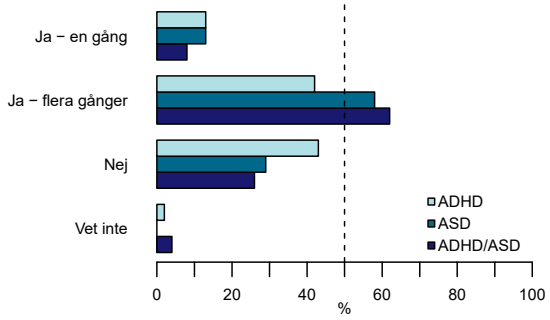
Medarbetare



Fråga till kliniker inom BUMM (n 112), BUP (n 271) och HAB (n 106): Vem är det, i praktiken, som tar det största ansvaret för att följa upp och säkerställa att barn med adhd och/eller ASD får alla de vårdkontakter och insatser de sammantaget har behov av?

Notera. Annan = det ser olika ut för olika familjer, HAB, en kombination av svarsalternativ

Appendix 76.



Fråga till föräldrar (n 310): Har ditt barn/ni som familj hänvisats eller skickats fram och tillbaka mellan olika vårdgivare eller mellan olika aktörer (såsom vård och kommun/skola/socialtjänst) när ni frågat efter behandling, stöd eller insatser?

Appendix 77.

Barn med ADHD ska enligt kommentarer i föräldraenkäten ha hänvisats till eller mellan en eller flera aktörer då man sökt t ex: utredning; behandling av psykisk ohälsa (såsom depression, ångest, självskadebeteenden, suicidtankar); hjälp att få till en fungerande skolgång; hjälp att få barnet att gå till skolan; farmakologisk behandling av ADHD; insatser med anledning av trötthet, känsloregleringssvårigheter, selektivt ätande/undervikt; kognitivt stöd och hjälpmedel; läkarintyg; stöd eller insatser till barnet självt.

Barn med ASD ska enligt kommentarer i föräldraenkäten ha hänvisats till eller mellan en eller flera aktörer då man sökt t ex: behandling av psykisk ohälsa (såsom ångest, depression, självskadebeteenden, suicidtankar); bedömning av begåvningsnivå inför skolstart och/eller kompletterande NPU; hjälp att få till en fungerande skolgång; intyg avseende specialkost; läkarintyg; förnyelse av mediciner; oklara psykosomatiska symptom; samtalsstöd, terapi; sömnsvårigheter; utagerande beteenden; utbrott

Barn med ADHD och ASD ska enligt kommentarer i föräldraenkäten ha hänvisats till eller mellan en eller flera aktörer då man sökt t ex: behandling psykisk ohälsa (såsom depression, ångest, PTSD (posttraumatiskt stressyndrom), tvång, självskadebeteenden, suicidtankar); farmakologisk behandling av ADHD; hjälp att få till en fungerande skolgång; hjälp att få barnet att gå till skolan; hjälpmedel, rutiner och struktur; läkarintyg; intyg för VAB; insatser med anledning av droganvändning, matvägran, selektivt ätande, magproblem, motoriska svårigheter, utbrott; insatser direkt till barnet; råd och stöd till föräldrar; social färdighetsträning; tyngdtäcke.

Exempel på aktörer som familjer i enkätsamplet hänvisats mellan: skola och socialtjänst (t ex avseende skolgång); skola och en eller två vårdgivare (oftast BUP eller HAB, t ex avseende skolgång, mående); skola, socialtjänst och en eller två vårdgivare (oftast BUP eller HAB, t ex avseende skolgång, mående); socialtjänst och en eller två vårdgivare (t ex avseende skolgång, stöd till barnet, känsloreglering, självskadebeteenden, suicidtankar)

Exempel på vårdgivare som barn med ADHD i enkätsamplet hänvisats mellan: BUMM och BUP (t ex sökt NPU, farmakologisk behandling, stödsamtal, KBT); BUP och PVR (t ex sökt kognitivt stöd, hjälpmedel); BUMM/BUP och HAB (t ex sökt avseende skolgång)

Exempel på vårdgivare som barn med ASD i enkätsamplet hänvisats mellan: BUP och HAB (t ex sökt psykologkontakt, bedömning av kognitiv utvecklingsnivå, insatser för utbrott, psykisk ohälsa, problematisk skolfrånvaro); BUP och HLM (t ex sökt för sömnsvårigheter); HAB och HLM (sökt för matproblem)

Exempel på vårdgivare som barn med ADHD och ASD i enkätsamplet hänvisats mellan: BUMM och BUP (t ex sökt farmakologisk behandling); BUMM/BUP och HAB (t ex sökt avseende ångest, psykisk ohälsa, skolgång).

Appendix 78.

Exempel på tankar om föräldrars situation

lyfta i samband med intervjuer och/eller i enkäters kommentarsfält *

Föräldrars beskrivningar

Beskrivningar gör gällande att många föräldrar, utöver arbetet med att stötta sitt barn i vardagen, behövt lägga mycket tid, kraft och energi på att: ta reda på vilka insatser barn och familj kan få eller har rätt till, samt vilken vårdgivare/aktör som ger desamma [E]; leta upp, etablera kontakt för, efterfråga, ansöka om eller anmäla sig till insatser [E]; hålla koll på, delta i och bevaka allt ifrån kontakter, möten och insatser till behov av nya intyg [I]; planera för och samordna barnets kontakter och insatser [E]; driva, ligga på och påminna för att tider ska bokas, för att stöd och anpassningar ska bli av [E]; se till att barnet får tillgång till rätt stöd och insatser [E, I].

Därutöver lyftes tankar om att man som förälder, för att komma fram till rätt insatser, behöver: vara påläst, aktiv, initiativrik, "välfungerande" och "väl insatt i hur Region Stockholm fungerar" [E]; veta vilken typ av stöd man ska fråga efter [E]; räkna ut vilka frågor som ska ställas till vilken instans [E]; "ha språket" och förmågan att "prata sig till insatser", "argumentera" och "ställa krav" [E]. En förälder beskrev att det kan vara svårt att tala om vilken hjälp man behöver i lägen då man inte vet [E]. Andra att det varit svårt att som förälder behöva ta ställning till vilket stöd/vilken träning barnet behöver, inte minst då det varit svårt att få full inblick vad som faktiskt finns att tillgå [E]. Många föräldrar beskrev att det är just föräldrar som ser till att saker händer [E, I]. En förälder påtalade att det är "slarvigt omhändertaget" när systemet förutsätter att man som familj ska behöva beskriva och lämna ut sig och sin historia gång på gång, för så många olika team och människor [I].

Flera föräldrar lyfte att det, med tanke på den stora belastning och den bristande avlastning många föräldrar till barn med NPF kämpar med inte är förvånande att många känner sig ensamma, har svårt att få orken att räcka till, blir slutkörda, går in i väggen och/eller blir sjukskrivna [E]. Någon beskrev det som att arbetet med att samordna barns vård kan knäcka "även de mest kompetenta föräldrar" [E]. En annan berättade om en oro för vad som händer om man som förälder en dag inte längre kan hjälpa till eller ligga på [E]. Någon skrev att "känslan av att barnet kunde ha fått en bättre start i livet om man som förälder hade orkat leta upp ännu bättre stöd/hjälpmedel/strukturer etc. /…/ är tung att bära" [E].

Flera föräldrar förmedlade en oro för de familjer där föräldern inte får till att "navigera sig fram i djungeln av insatser och vårdgivare", som inte har språk, förmåga eller ork att kämpa sig till rätt stöd och/eller som till slut blir slutkörda, överbelastade eller sjukskrivna [E, I]. Flera lyfte att det kan vara extra svårt och/eller krävande för föräldrar med egen NPF att få till att etablera, hantera, driva och samordna barnets kontakter [E].

Många efterfrågade hjälp med planering, samordning och koordination av insatser och kontakter [E, I], t ex av en "koordinator" eller en "projektledare" som: företräder barnet [E]; "har överblicken", "synkar alla insatser" samt "kan se och förstå helheten" [E]; tillhandahåller information och visar en rätt [E]; tar ett samplat grepp om barn och familj efter NPU samt gör upp en personlig plan [I]; "rent praktiskt och konkret ser till att alla [inblandade aktörer] gör sin del" [E]; driver på, sätter press och ställer krav för att stöd och anpassning och förändring ska komma på plats [E, I]; kan underlätta i kommunikation med t ex förskola/skola [E]. Flera lyfte att man som förälder kan behöva stöd även för egen del [E, I], t ex för att hitta ett fungerande förhållningssätt till barnets behov och rådande situation [I]. Många framhöll att föräldrar med egen NPF bör kunna erbjudas utökat, extra stöd och anpassade kontakter [E]. Någon påtalade att behov av extra/anpassat stöd kan behöva undersökas aktivt [E].

> *"är det något man ska lägga energi på, då är det att hitta någon som samordnar"* [I:f]

> *"en samordnare, från början.. /../ en som kan hjälpa till över hela alltet, med skolan och allting, för det går inte att dela isär det här på det sättet"* [I:f]

Vårdpersonalens beskrivningar

Även bland vårdpersonal återkom beskrivningar av att föräldrar åläggs och uppbär ett stort ansvar för planering och samordning av barns vård och kontakter, av att barns tillgång till stöd i stor utsträckning hänger på föräldrar, som själva behöver välja bland och söka insatser [E, I]. Som exempel lyftes att många av de föräldrar man mött i sitt arbete: är hårt pressade, stressade, överbelastade, går på knäna; är slutkörda, kan behöva gå ner i arbetstid, blir sjukskrivna [I:m]. Flera lyfte att det ofta tycks svårt för familjer att få tag på insatser, att föräldrar verkar få kämpa för den hjälp och det stöd barnen behöver oavsett om det handlar om vård eller insatser inom kommun [I:c] . Flera påtalade att situationen många gånger är som mest utmanande och pressad för föräldrar med egna symptom och/eller diagnos inom området [E, I].

> *"en ganska stor grupp av mammor, som är väldigt kompetenta, de kan mycket, men de räcker inte till för att vården är så komplicerad idag /../ Det blir ett gäng kontakter, och det är ofta väldigt trögt upplever många, det är svårt att få till ordentliga insatser som för vidare situationen.. Problem i skolan.. Och det blir fullständigt övermäktigt."* [I:m]

Bland vårdpersonal beskrevs och återkom tankar om att föräldrar bör avlastas det samordningsansvar som idag åläggs dem, samt vid och utifrån behov kunna erbjudas stöd och hjälp med såväl orientering i vårdkedjan som planering och samordning av barnets vård [E, I].

> *"det där tär ju på föräldrarna, att ha så mycket kontakter, att försöka få ihop.. de kämpar på alla möjliga håll, det skulle behövas någon som är spindeln i nätet, som hjälper dem"* [I:c]

" det som många uttrycker är behov av samordning, någon slags ansvarig kontaktperson, som lite talar om för en, gången i det här, på ett personligt plan. Och också det här att få lägga sin energi och ork på att få vara förälder, att slippa vara den som ska söka, driva, ta reda på" [I:m]

Vidare lyftes att föräldrar med egna behov i form av egen NPF eller psykisk ohälsa bör kunna erbjudas utökat och extra stöd, samt anpassade kontakter [E:m, I]. Några påtalade att det vore bra om vården kunde ta mer av ett helhetsgrepp runt familjer där föräldrar med anledning av egna behov inom området har svårt mäkta med, att skapa tillräcklig ordning, struktur och förutsägbarhet [I]. Därutöver framhölls att det finns ett stort behov av stöd för föräldrar, i egenskap av anhöriga [I:le,m].

* Notera. [E:c] = uppgift som framgår av enkätsvar lämnade av chefer. [E:f] = uppgift som framgår av enkätsvar lämnade av föräldrar. [E:m] = uppgift som framgår av enkätsvar lämnade av medarbetare. [I:c] = uppgift lämnad i intervju med enhetschefer eller motsvarande. [I:f] = uppgift lämnad i intervju med förälder. [I:le] = uppgift lämnad i intervju med person/personer på expert- och/eller ledningsnivå . [I:m] = uppgift lämnad i intervju med medarbetare.

Appendix 79.

Exempel på önskemål

lyfta i samband med intervjuer och/eller i enkäters kommentarsfält *

Förmedlat av både föräldrar och vårdpersonal

Det fanns, bland både föräldrar och vårdpersonal [E, I], en stor samstämmighet runt att

- fokus framförallt behöver ligga på att öka tillgång på och tillgänglighet till stöd och insatser
- man bör ta sikte på en lättbegriplig och sammanhållen vårdkedja, med mer personcentrering samt större kontinuitet i vårdkontakter och -planering
- man bör minimera det totala antalet vårdgivare som är inkopplade runt ett och samma barn, såväl som antalet byten av och mellan enskilda vårdgivare och -kontakter
- varje barn bör ha en huvudansvarig vårdgivare som familjen alltid kan vända sig till, som kan överblicka barnets sammantagna behov och ta ansvar för planering, samordning och uppföljning
- stöd och insatser behöver kunna ges i barns närmiljö
- vård, stöd och insatser bör kunna erbjudas samordnat och sammanhållet, samt i så stor utsträckning som möjligt inom - eller åtminstone uppföljt - av en och samma vårdgivare
- stöd och insatser behöver kunna ges av en typ och med en omfattning som svarar mot och täcker barns och familjers aktuella behov, där framförallt behovet av riktade insatser och fördjupande, individuellt stöd beskrivs vara mycket större än tillgången
- tillgång till adekvat, målgruppsanpassad behandling av psykisk ohälsa måste säkerställas
- det behöver finnas möjlighet till snabb kontakt, bedömning och hjälp när nya behov uppstår
- föräldrar behöver avlastas ansvar för att planera och samordna barns vård samt kunna erbjudas mer stöd, vid och utifrån behov, t ex genom en koordinator, lots, samordnare eller case management
- föräldrar med egen NPF bör kunna erbjudas utökat stöd, anpassade vårdkontakter
- samverkan mellan centrala vårdgivare och aktörer behöver fungera, måste förbättras

Förmedlat av föräldrar

Bland föräldrar [E, I] återkom därutöver önskemål om

- tydlig och överblickbar information avseende vilket stöd och vilka insatser barn med NPF har rätt till, rekommenderas respektive kan ansöka om, samt vilken aktör som kan hjälpa till med vad
- en tydlig plan för "nästa steg" vad gäller vård, stöd, insatser och uppföljning efter NPU
- hjälp av någon som tar ett mer övergripande "helhetsansvar", som ser till och planerar utifrån barnets sammantagna behov, som följer upp och undersöker om man behöver något ytterligare - och vid behov kan hjälpa till med att säkerställa barnets tillgång till rätt stöd
- målgruppsanpassade insatser som förmedlas på ett mer flexibelt sätt, av personal med tillräcklig NPF-kompetens, inom ramen för NPF-anpassade kontakter
- utökad möjlighet att, vid behov, ta del av anhörig- och krisstöd

Förmedlat av vårdpersonal

Bland vårdpersonal [E, I] återkom därutöver tankar om att

- frågan är större än vårdkedjan i sig och behöver beakta t ex hur psykiatrin är organiserad överlag, vilken roll dessa diagnoser fått samt skolas möjligheter att tillhandahålla tillräckligt stöd
- centrala aktörer bör sluta "skjuta problemet mellan sig" och istället ta gemensamt ansvar
- man bör ompröva ingången i dessa patientärenden - och tillse att tyngdpunkten för fokus och resurser läggs på att ge stöd och insatser, snarare än på att tillhandahålla NPU/diagnostik i sig
- stöd och insatser bör ges med utgångspunkt i barns aktuella behovsprofil, snarare än diagnos

- de många fördröjningspunkter som finns i dagens vårdkedjor, där barn vid flera tillfällen kan behöva invänta och/eller köställs inför nya nästa steg i sin vårdprocess, behöver minimeras
- fokus bör ligga på att identifiera behov tidigt - och därefter snabbt komma in med insatser
- utredningar bör göras med öppna utvecklings- och barnpsykiatriska frågeställningar samt differentialdiagnostisk och allmänmedicinsk hänsyn - inte inrikta sig snävt på ADHD eller ASD (där många inom BUMM förmedlade att man vid behov vill kunna utreda/ta ställning även till ASD)
- det är angeläget att ta ställning till hur praxis för genomförandet av NPU ska se ut, där det framförs tankar dels (a) om att man bör sträva efter att komma bort ifrån onödigt omfattande utredningsförfaranden och hitta ett upplägg där man gör bara det som faktiskt behövs för att tillgodose barnets behov och föra barnets vårdprocess framåt, dels (b) om att man vid behov behöver ha utrymme att prioritera bedömning av barns behovs-, färdighets- och funktionsprofiler
- fler delar av uppdraget och vårdkedjan bör hållas ihop inom samma vårdgivare, helst på så vis att uppdraget att utreda, ge insatser och följa upp barn ligger inom en och samma kontakt
- större vikt bör läggas vid uppföljning efter NPU, av behandlingsutfall samt av vidare behov
- rekommenderade NPF-inriktade insatser bör kunna tillgodoses sammanhållet, inom en kontakt
- barn vid och utifrån behov bör kunna få hjälp med bedömning och behandling av basala behov (såsom sömn och ätande) med och utifrån ett NPF-perspektiv, samordnat med övrig NPF-relaterad vård
- det behöver säkerställas att barn med psykiatrisk samsjuklighet kan ta del av både habiliterande och barnpsykiatriska insatser samtidigt, samordnat, utifrån aktuellt behov
- nödvändiga yrkes- och kompetenskategorier bör samlas/tillgängliggöras runt eller nära barnet (där det bl a lyfts att barn inom HAB behöver ges direkt tillgång till läkare med ASD-kompetens, att många inom BUMM önskar en integrering av åtminstone insatsförmedlande psykolog i tilläggsuppdraget samt att det finns ett behov av tillgång till dietist med ASD/-NPF-kompetens)
- aktiva behandlingsinsatser behöver kombineras med ett mer långsiktigt funktionsnedsättnings- och habiliteringstänk, med beredskap för att nya behov kan uppstå i omgångar under uppväxten
- det är nödvändigt att utveckla, utvärdera, implementera och tillgängliggöra målgruppsanpassade insatser och metoder, såväl NPF-inriktade som barnpsykiatriska
- vården bör kunna ta mer av ett helhetsgrepp runt familjer där även föräldrar har NPF/egna behov
- viss centralisering av insatser/kompetens kan vara nödvändig, men inte får göras på bekostnad av tillgänglighet för barn som bor i områden längre ut i länet, där det ofta finns stora vårdbehov
- det är viktigt att det finns såväl praktiska som ersättningsmässiga förutsättningar att samverka vårdgivare emellan, inte minst på så vis att varje BUP behöver ha tillgång till samverkanspartners att räkna med i form av t ex BUMM och första linjen i närområdet, samt vice versa
- sjukvårdsstrukturer bör vara enkla, tillåta effektiva patientflöden och effektiv administration
- sätt att anlita befintliga resurser och personal på ett mer flexibelt och effektivt vis bör undersökas
- det behöver finnas en regional samsyn; samma krav bör åligga alla vårdgivare inom området
- skola behöver NPF-säkras EHV bör förstärkas
- mer resurser bör överföras till skola, som skulle kunna ge mer stöd/insatser, kanske även utreda - och därmed ha bättre grund för pedagogisk anpassning, så att det inte behöver bli psykiatri

Det tycks sammantaget finnas en relativt stor samstämmighet inte bara runt vad i nuvarande vårdkedjestruktur som brister, utan också runt vad som borde fungera annorlunda eller bättre. Tankar om hur identifierade problem och brister bäst åtgärdas på ett praktiskt, organisatoriskt plan kan däremot skilja sig en hel del mellan tillfrågade föräldrar såväl som vårdpersonal. En del av de tankegångar, synpunkter, idéer som framfördes är kompatibla sinsemellan, samtidigt som en del snarast målar upp motsatta scenarier. Som exempel kan nämnas att det fanns:

- tankar om att det är bra att familjer kan vända sig till privata aktörer för kortare väntetid och effektiv vård - och tankar om att nuvarande ersättningsmodeller och ekonomiska incitament gör det problematiskt att över huvud taget tillåta privata alternativ inom området [E:c,m]
- tankar om att BUMM bör ges ett utökat uppdrag och förstärkas med nödvändiga yrkeskategorier - och tankar om att NPU/behandling av NPF inte hör hemma inom BUMM [E, I]
- tankar om att HAB bör svara för specialiserad behandling även av ADHD [I:c] - och tankar om att det vore bättre att samla hela ADHD-området inom BUP [I:le]
- tankar om att ADHD hör hemma inom BUP och ASD inom HAB [E:m] - och tankar om att ADHD och ASD bör behandlas inom samma vårdgivare [E:m, I:le]
- tankar om att uppdelningen mellan BUP och HAB är begriplig, i huvudsak fungerar bra [I:le] – och tankar om att det inte är funktionellt att så tydligt skilja på/dela upp psykiatri och habilitering [I:le], där det i det i sin tur finns tankar om att HAB och BUP bör samverka mer, om att HAB och BUP bör samlokaliseras, om att HAB och BUP bör bli en del av samma verksamhet, organisatoriskt [E, I]
- tankar om att vård behöver finnas tillgänglig i barns närmiljö, i alla områden [I:le] – och tankar om att man bör samla resurser i ett centralt eller några större NPF-centra [E:c,m, I:c,m]

- tankar om att neuropsykiatri är och bör vara en välintegrerad del i barn- och ungdomspsykiatrin och inte bör förläggas på separata mottagningar [I:le] - och tankar om att det bör finnas ett eller flera NPF-centran, som svarar för all NPU och behandling [E:c,m, I:c,m]
- tankar om att det skulle finnas fördelar med att lägga hela NPF-uppdraget inom BUP [I:c] – och tankar om att HAB bör ges läkarkompetens och ett utökat uppdrag, för att även kunna erbjuda behandling ex av tillkommande svårigheter och psykiatrisk samsjuklighet [E:c,m]

* *Notera*. [E:c] = uppgift som framgår av enkätsvar lämnade av chefer. [E:f] = uppgift som framgår av enkätsvar lämnade av föräldrar. [E:m] = uppgift som framgår av enkätsvar lämnade av medarbetare. [I:c] = uppgift lämnad i intervju med enhetschefer eller motsvarande . [I:f] = uppgift lämnad i intervju med förälder. [I:le] = uppgift lämnad i intervju med person/personer på expert- och/eller ledningsnivå. [I:m] = uppgift lämnad i intervju med medarbetare.