

Behov av nationella kunskapsstöd inom området neuropsykiatriska funktionsnedsättningar

Behovs- och problemanalys avseende god vård

Denna publikation skyddas av upphovsrättslagen. Vid citat ska källan uppges.
För att återge bilder, fotografier och illustrationer krävs upphovsmannens tillstånd.

Publikationen finns som pdf på Socialstyrelsens webbplats. Publikationen kan också
tas fram i alternativt format på begäran. Frågor om alternativa format skickas till
alternativaformat@socialstyrelsen.se

Artikelnummer 2019-6-25
Publicerad www.socialstyrelsen.se, juli 2019

Förord

Socialstyrelsen har fått i uppdrag att kartlägga och analysera regionala skillnader vid diagnostisering och läkemedelsbehandling av neuropsykiatriska funktionsnedsättningar bland barn och unga. Inom ramen för detta regeringsuppdrag ska Socialstyrelsen se över de kunskapsstöd som finns och utreda om det finns behov av ytterligare kunskapsstöd om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Uppdraget omfattar en behovs- och problemanalys av förekomst av neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, hur vården och skolan fungerar i dag, befintliga kunskapsstöd samt behov av uppdaterade eller nya nationella kunskapsstöd. Socialstyrelsen har huvudsakligen avgränsat uppdraget till barn och unga med adhd och definierat kunskapsstöd som internationella och nationella kunskapsstöd främst riktade till hälso- och sjukvården och elevhälsan, men även till förskolan och skolan samt till patienter och närstående, med relevans för området neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Rapporten riktar sig främst till beslutsfattare på nationell nivå, men även till andra aktörer inom hälso- och sjukvården, till exempel vårdgivare. Den kan även vara till nytta för aktörer inom förskolan, skolan och socialtjänsten samt för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och närstående.

Rapporten utgör ett kunskapsunderlag som kan användas som stöd för prioriteringar av åtgärder som bör vidtas.

Ansvarig projektledare för detta uppdrag har varit Catarina Jansson och ansvarig enhetschef har varit Maria State.

Socialstyrelsen vill tacka alla berörda statliga myndigheter, arbetsgivar- och intresseorganisationen SKL, nationella patient- och professionsorganisationer samt nationella kvalitetsregisterhållare som med stort engagemang och kunnande bidragit till arbetet med denna behovs- och problemanalys.

Olivia Wigzell
Generaldirektör

Innehåll

Förord	3
Sammanfattning	7
Behovet av nationella kunskapsstöd	7
Socialstyrelsens slutsatser och rekommendationer på åtgärder	7
Inledning	9
Avgränsning	10
Nationella kunskapsstöd till hälso- och sjukvården	10
Agenda 2030 för hållbar utveckling	12
Barnrättsperspektivet	12
Funktionshindersperspektivet	12
Rapportens disposition	12
Om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar	14
Adhd	14
Autismspektrumtillstånd	15
Tidiga symtom, intellektuella förutsättningar och samtidiga psykiska sjukdomar	16
Metod för att inhämta information	18
Frågeställningar	18
Samrådsmöten	18
Dialogmöten	19
Studiebesök	20
Möte med statlig utredare	20
Deskriptiva analyser utifrån Socialstyrelsens hälsodataregister	21
Internationell utblick	22
Nationella initiativ och kunskapsunderlag	23
Initiativ för att nå god vård och psykisk hälsa	23
Kunskapsunderlag om psykisk ohälsa och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar	23
Hur vanligt är neuropsykiatriska funktionsnedsättningar?	26
Förekomst av adhd 2017	26
Förekomst av autismspektrumtillstånd 2017	27
Förekomst av tics 2017	28
Psykiatrisk samsjuklighet bland barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar	29
Perspektiv från skolan och vården	31
Skolan	31
Barnhälsovården och elevhälsan	33

Specialistvården	34
Långtidsuppföljning och forskning	36
Variation inom vården och skolan	36
Nationella kunskapsstöd: Vad finns i dag?	38
SKL och NPO psykisk hälsa	38
Läkemedelsverket	38
Specialpedagogiska skolmyndigheten	39
Skolverket	39
Professionsorganisationerna	40
Nationella kunskapsstöd: Vad behövs?	43
Nya kunskapsstöd behöver tas fram	43
Insatserna behöver följas upp systematiskt	45
Kunskapsstöden behöver samordnas	45
Kunskapsstöd behöver implementeras	46
Socialstyrelsens slutsatser och rekommendationer på åtgärder	47
Ta fram nationella riktlinjer	47
Ta fram kunskapsstöd för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och närstående	48
Ta fram kunskapsstöd för professionen	49
Förbättra organisation, samordning och uppföljning	50
Referenser	51

Sammanfattning

Socialstyrelsen har fått i uppdrag att utreda om det finns behov av nationella kunskapsstöd om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar bland barn och unga samt ta fram rekommendationer på åtgärder som bör vidtas. Uppdraget har genomförts som en behovs- och problemanalys med fokus på god vård.

Analysen baserade på Socialstyrelsens patientregister visar att 2017 hade cirka 86 000 personer, varav cirka 34 000 barn, minst en vårdkontakt med huvuddiagnosen adhd och cirka 30 000 personer, varav cirka 12 000 barn, minst en vårdkontakt med huvuddiagnosen autismspektrumtillstånd. Bland dessa barn och unga var också andra neuropsykiatriska och psykiatriska diagnoser vanligt förekommande.

Samråd och dialog med myndigheter, SKL och professions- och patientorganisationer inom vården och skolan visar att det behövs nationell samordning, långsiktighet och samverkan mellan olika aktörer för att barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar ska få tillgång till god och jämlik vård och stöd. Av stor betydelse är ett hälsofrämjande perspektiv, tidig upptäckt och tidiga insatser samt multiprofessionellt omhändertagande. Detta behövs för att bland annat kunna förebygga negativa konsekvenser som depression, ångest och skolfrånvaro bland barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Behovet av nationella kunskapsstöd

För närvarande saknas nationella riktlinjer för vård och stöd vid neuropsykiatriska funktionsnedsättningar bland barn och unga. Det råder konsensus, baserat på samråd och dialog med myndigheter och intresseorganisationer, att det finns behov av att ta fram nya nationella kunskapsstöd inom området neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Socialstyrelsens slutsatser och rekommendationer på åtgärder

Socialstyrelsen bedömer att för att nå en god och jämlik vård för barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar behövs nya insatser. Bland annat kan det finnas behov av utveckling av nationella kvalitetsregister för långtidsuppföljning av resultat av evidensbaserade behandlingar. Det är angeläget att nationella kvalitetsregister – som till exempel BUSA för behandlingsuppföljning av barn och vuxna med säkerställd adhd – når en acceptabel täckningsgrad. Vidare föreslår Socialstyrelsen följande åtgärder:

Nationella riktlinjer: verktyg för mer jämlik vård

Det råder samsyn mellan olika professioner i vården och skolan att vården och stödinsatserna vid neuropsykiatriska funktionsnedsättningar för barn och

unga behöver förbättras. Ett verktyg för detta är nationella riktlinjer som Socialstyrelsen avser att ta fram.

Nationella riktlinjer behövs eftersom det i dag förekommer skillnader i hur olika verksamheter utreder och behandlar neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Riktlinjerna behövs bland annat eftersom ny kunskap utvecklats och ny forskning tillkommit de senaste åren. Vidare varierar tillgången till vård och stöd regionalt. Det finns också behov av att se över flera delar av vårdkedjan och fastställa hur en neuropsykiatrisk utredning bör genomföras, till exempel vid symtom på adhd. I dag saknas nationella kunskapsstöd som inkluderar hela vårdkedjan och alla vårdnivåer och som vänder sig till beslutsfattare. Hälsöfrämjande och förebyggande förhållningssätt samt medvetenhet om samsjuklighet bör vara vägledande.

Socialstyrelsens nationella riktlinjer i kombination med andra åtgärder kan bidra till nationell samordning, enhetlig klinisk praxis och förbättrad god vård.

Personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och professionen behöver anpassade kunskapsstöd

Den huvudsakliga målgruppen för Socialstyrelsens nationella riktlinjer är beslutsfattare. Det kan även behövas kompletterande nationella kunskapsstöd för kunskapsöverföring till personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och professionen inom vården och skolan. Nationell information till personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar kan bidra till ökad delaktighet och kunskap. Nationella professionsnära kunskapsstöd kan öka professionens kunskap om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Nationell samordning för god vård

Variationen är i dag stor vad gäller vårdens och skolans organisation och förutsättningar och det behövs därför nationell samordning och samverkan för en fungerande vårdkedja så att barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar erbjuds god vård oavsett var de bor. Vidare har personer med adhd och autismspektrumtillstånd olika behov och olika samsjuklighet både inom dessa diagnosgrupper och mellan dessa diagnosgrupper, vilket måste beaktas.

Framtagandet av nationella riktlinjer kommer att ge kunskap om vilka ytterligare behov som kan finnas för att nå en god och jämlik vård för barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Eftersom dessa diagnosgrupper har komplexa och individuella behov bedömer Socialstyrelsen att för att till exempel möjliggöra implementering av enhetlig klinisk praxis och nationella riktlinjer kan det finnas behov av en nationell långsiktig strategi som inkluderar kunskapsstyrning, kompetensförsörjning, organisation och som omfattar ett helhetsperspektiv.

Det kan även finnas behov av regionala centrum med ansvar för neuropsykiatriska funktionsnedsättningar med ett nationellt uppdrag om bland annat kunskapsstyrning, vilket kan bidra till fortsatt utveckling av samverkan och samarbete mellan huvudmännen och professionen där hela vårdkedjan och alla vårdnivåers uppdrag inkluderas.

Inledning

Socialstyrelsen har fått i uppdrag av regeringen att kartlägga och analysera regionala skillnader vid diagnostisering och läkemedelsbehandling av neuropsykiatriska funktionsnedsättningar bland barn och unga.

I den här rapporten redovisar Socialstyrelsen en del av uppdraget: en behovs- och problemanalys om kunskapsstöd inom området neuropsykiatriska funktionsnedsättningar avseende god vård.

Uppdraget ska slutredovisas den 30 juni 2019. Enligt uppdragsformuleringens syften (S2018/02499/FS) ska Socialstyrelsen

- utreda vilka faktorer som kan utgöra en förklaring till regionala skillnader i diagnostisering och läkemedelsbehandling av adhd
- utreda hur psykosociala och socioekonomiska faktorer påverkar adhd bland barn.

Detta delredovisades den 31 oktober 2018 [1].

Socialstyrelsen ska även

- beakta diagnostisering och läkemedelsbehandling av adhd i kombination med andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar
- om möjligt även utföra en kartläggning av övriga funktionsnedsättningar utifrån samma problemställningar
- utreda om det finns andra faktorer som kan hänföras till specifika landsting¹ och kommuner som påverkar de regionala skillnaderna i diagnostik och läkemedelsbehandling av adhd samt skillnaderna i diagnostisering och läkemedelsbehandling mellan flickor och pojkar med adhd.

Ovanstående redovisas i separat rapport [2].

Utifrån resultatet av kartläggningen och registeranalyserna ska Socialstyrelsen inom ramen för uppdraget

- se över de kunskapsstöd som finns inom området
- utreda om det finns behov av ytterligare kunskapsstöd om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar hos barn och unga
- ta fram rekommendationer på åtgärder som bör vidtas
- uppdraget ska genomföras i samråd med – och där det är motiverat i samverkan med – Skolverket, Folkhälsomyndigheten, Läkemedelsverket och Specialpedagogiska skolmyndigheten. Uppdraget ska också genomföras i samråd med intresseorganisationer. Socialstyrelsen ska även följa utvecklingen och resultatet av utredningen *Bättre möjligheter för elever i de obligatoriska skolformerna att nå de kunskapskrav som minst ska nås* (dir. 2017:88).

Ovanstående redovisas i denna rapport.

¹ Fr.o.m. den 1 januari 2019 kallar sig alla landsting för regioner. I den här rapporten används därför hädanefter benämningen region genomgående.

Avgränsning

Detta deluppdrag omfattar barn och unga med adhd samt vissa andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Kunskapsstöd ses som ett samlingsbegrepp [3]. Här ingår internationella² och nationella kunskapsstöd (som gäller alla åldrar) huvudsakligen till hälso- och sjukvården och elevhälsan, men även till förskolan och skolan samt till personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och närstående, inom området neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Nationella kunskapsstöd till hälso- och sjukvården

Flera aktörer inom den svenska hälso- och sjukvården utvecklar kunskaps- och beslutsstöd, bland annat statliga myndigheter, regionerna och professions- och patientorganisationer. Kunskapsstöd kan omfatta olika digitala eller analoga produkter, till exempel riktlinjer, rekommendationer, allmänna råd, vetenskaplig litteratur, kunskapsöversikter, läroböcker, vårdprogram, internetbaserade system och uppföljningsstöd (som kvalitetsregister och öppna jämförelser) [3]. Några exempel:

- Socialstyrelsen tar fram nationella riktlinjer som stöd för prioriteringar och vägledning om vilka behandlingar och metoder som olika verksamheter inom hälso- och sjukvården bör satsa resurser på.
- Socialstyrelsen tar fram försäkringsmedicinskt beslutsstöd som vägledande sjukskrivningsrekommendationer.
- Socialstyrelsen tar fram kunskapsstöd med eller utan rekommendationer huvudsakligen till professionen om olika metoder och arbetssätt.
- Läkemiddelsverket tar fram nationella behandlingsrekommendationer som stöd för kliniskt verksamma förskrivare vid val och utformning av läkemedelsbehandling.
- Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) tar fram vetenskapliga systematiska kunskapsöversikter och identifierar kunskapsluckor i evidensbaserad medicin och praktik samt medicinska metoder i hälso- och sjukvården.
- Regionerna tar bland annat fram lokala, regionala och nationella³ vårdprogram som anger hur och var patienter med en viss sjukdom ska vårdas på bästa möjliga sätt.
- Regionerna tar också fram 1177 Vårdguiden som är en samlingsplats för informationstjänster till patienter och befolkningen inom hälsa och hälso- och sjukvård.
- För uppföljning av åtgärder inom hälso- och sjukvården finns Socialstyrelsens nationella hälsodataregister och regionernas nationella kvalitetsregister.

² Till exempel nationella riktlinjer i andra länder som bland annat kan utgöra kunskapsunderlag vid framtagandet av nationella kunskapsstöd i Sverige.

³ Inom till exempel cancervården utarbetas nationella vårdprogram vid regionala cancercentrum (RCC) i samverkan.

Socialstyrelsens kunskapsstöd inom området neuropsykiatriska funktionsnedsättningar

År 2013 fick Socialstyrelsen i uppdrag att säkerställa en samordnad och behovsanpassad statlig styrning med kunskap inom området psykisk ohälsa [4]. Syftet var att nå en god vård för personer med psykisk ohälsa och uppdraget var en del i regeringens plan för riktade insatser inom området psykisk ohälsa (PRIO). Uppdraget skulle genomföras tillsammans med Läkemedelsverket, SBU, Folkhälsomyndigheten och Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV). Myndigheterna gjorde flera insatser för att stödja utvecklingen inom området psykisk ohälsa och detta arbete visade betydelsen av operativ samverkan mellan myndigheter för samordnad styrning med kunskap [4].

Socialstyrelsen tog bland annat fram *Socialstyrelsens kunskapsstöd till barn, ungdomar och vuxna med adhd* [5] eftersom myndigheten sett ett behov av ökad kunskap om adhd och befintliga stödinsatser i dialogen med verksamheter, yrkesverksamma och brukare. Målet var att stödja verksamheters arbete med att diagnostisera, behandla, informera och bemöta barn, unga och vuxna med adhd och deras anhöriga genom att samordna innehållet i flera kunskapsunderlag med gemensamt budskap och målgruppsanpassade stödprodukter. Detta kunskapsstöd har fokus på icke-farmakologisk behandling, hela vårdkedjan och alla åldrar [5]. Satsningen, som omfattade flera kunskapsstöd om adhd, lanserades i oktober 2014 och fick positiv respons vid en utvärdering av Sifo hösten 2015 [4].

Nedan redovisas Socialstyrelsens, SBU:s och Skolverkets nationella kunskapsstöd om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som huvudsakligen riktar sig till hälso- och sjukvården och elevhälsan.

Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar

- Stöd till barn, ungdomar och vuxna med adhd. Ett kunskapsstöd. (Socialstyrelsen; 2014)
- Kunskapsguiden.se Adhd (2014)
- Försäkringsmedicinskt beslutsstöd adhd F900 (Socialstyrelsen; uppdaterad 2017)
- Adhd och autism: många metoder – få forskningsresultat (SBU; 2012)
- Autismspektrumtillstånd – diagnostik och insatser, vårdens organisation och patientens delaktighet (SBU; 2013)
- Adhd. Diagnostik och behandling, vårdens organisation och patientens delaktighet (SBU; 2013)
- Behandlingsmetoder vid adhd – de tio viktigaste kunskapsluckorna (SBU; 2014).

Del av vårdkedjan

- Vägledning för elevhälsan (Socialstyrelsen, Skolverket; reviderad 2016). Detta kunskapsstöd behandlar elevhälsans uppdrag och inte enbart neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Agenda 2030 för hållbar utveckling

Socialstyrelsen har fått i uppdrag att kontinuerligt redovisa hur myndighetens verksamhet bidrar till Agenda 2030, de globala utvecklingsmål som beslutades av FN:s generalförsamling i september 2015.

I denna rapport analyseras nationella kunskapsstöd inom området neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som framför allt berör mål 3 (god hälsa och välbefinnande), mål 5 (jämslaldhet) och mål 10 (minskad ojämlikhet) i Agenda 2030.

Barnrättsperspektivet

Vid Socialstyrelsen pågår många aktiviteter för att stärka barnens rätt genom att tänka in och lyssna in barns och ungas behov. Genom inkludering av barnrättsperspektivet i Socialstyrelsens arbete förbättras möjligheterna att utveckla socialtjänst, hälso- och sjukvård och barntandvård för denna målgrupp.

I denna rapport har barnrättsperspektivet beaktats genom dialog med patientorganisationer som företräder personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar inklusive barn och unga samt genom omvärldsbevakning och beaktande av Bris Årsrapport för 2018.

Funktionshindersperspektivet

Funktionshindersperspektiv innebär att i all planering och genomförande utgå ifrån att människor är olika och har olika förutsättningar, behov och önskemål. Det innebär också att identifiera och åtgärda hinder för delaktighet och att inkludera perspektivet så att inte nya hinder uppstår. Personer med funktionsnedsättning har rätt att leva ett självständigt liv och delta i samhället på jämlika villkor som alla andra. För att garantera detta finns FN:s konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning.

Socialstyrelsens arbete med funktionshindersfrågor följer de nationella målen om ökad jämlikhet, full delaktighet och mångfald för personer med funktionsnedsättning. Socialstyrelsens fokus handlar bland annat om att arbeta för god kvalitet i insatser och stöd till målgruppen.

I denna rapport har funktionshindersperspektivet beaktats genom dialog med patientorganisationer som företräder personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar samt genom förslag på åtgärder för mer jämlik vård och stöd inom området neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Rapportens disposition

Efter denna inledande presentation av uppdraget följer en bakgrundsbeskrivning om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Därefter beskrivs hur Socialstyrelsen har inhämtat information till behovs- och problemanalysen. Sedan följer en omvärldsbevakning av nationella initiativ och nationella

kunskapsunderlag inom området och fyra resultatkapitel. I det avslutande kapitlet presenteras resultaten i sammanfattning tillsammans med Socialstyrelsens bedömning, slutsatser och förslag på åtgärder som bör vidtas.

Om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar

Neuropsykiatriska funktionsnedsättningar⁴ är ett samlingsbegrepp för funktionsnedsättningar som adhd, autismspektrumtillstånd, tics, inlärningssvårigheter, språkstörningar och motoriska störningar [6].

Det senaste decenniet har diagnostiseringen av olika neuropsykiatriska funktionsnedsättningar ökat bland barn och unga i Sverige, vilket sannolikt är en följd av ökad medvetenhet och kunskap [2, 7]. Även antalet unga mottagare av aktivitetsersättning har ökat bland personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar [8].

Adhd

Attention Deficit Hyperactivity Disorder (adhd) är en utvecklingsrelaterad heterogen funktionsnedsättning. Det är ett kroniskt tillstånd som kan förändras över tid och som ofta kräver livslång uppföljning och behandling [9, 10]. Adhd medför svårigheter som ouppmärksamhet, hyperaktivitet och impulsivitet [10]. Termen adhd introducerades 1980 i *The diagnostic and statistical manual of mental disorders 3rd edition*⁵ (DSM-III), men de typiska symtomen vid adhd har beskrivits hos barn de senaste 200 åren [10].

I DSM-5 finns den senast uppdaterade definitionen av adhd [5, 11, 12]. Adhd och andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar ingår också i den internationella sjukdomsklassifikationen *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems* (ICD) som används inom hälso- och sjukvårdens journalsystem samt för att klassificera sjukdomar i hälsodataregister.

Adhd kan komma till uttryck mycket tidigt i livet och tidig diagnostik är viktig för att minimera konsekvenser som till exempel depression och ångest. De kliniska symtomen vid adhd skiljer sig mellan pojkar och flickor och flickor upptäcks inte lika tidigt som pojkar, vilket försenar diagnostiken [10]. Flickor som så småningom remitteras till vården för brister i social förmåga och uppmärksamhet uppfyller ofta diagnoskriterierna för autismspektrumtillstånd och/eller adhd [13].

Behandlingen och stödet för personer med adhd bör ha multimodal inriktning, det vill säga bestå av en kombination av psykosociala och pedagogiska stödsatser och vid behov även av läkemedelsbehandling [5, 11].

De godkända läkemedlen för behandling av adhd hos barn är bland annat centralstimulerande läkemedel [11]. Dessa läkemedel får i Sverige endast

⁴ Benämns även neuropsykiatriska tillstånd.

⁵ Den psykiatriska diagnosmanualen DSM publiceras av American Psychiatric Association (APA), den senaste versionen är DSM-5. Denna version och historiska versioner finns på APA:s webbplats; <https://www.psychiatry.org/psychiatrists/practice/dsm/history-of-the-dsm>. Vid slutenvård eller läkarbesök inom öppen psykiatrisk vård ska diagnoskoder enligt svensk ICD rapporteras till Socialstyrelsens patientregister för statistik och uppföljning. För klinisk diagnostik inom psykiatri används huvudsakligen DSM, som i många fall ger möjlighet till mer preciserade bedömningar av enskilda patienter.

förskrivas av läkare med specialistkompetens i barn- och ungdomspsykiatri, psykiatri, rättspsykiatri, neurologi eller barn- och ungdomsneurologi med habilitering (HSLF-FS 2017:74). I första hand rekommenderas metylfenidat [11, 12]. Eftersom adhd-diagnoserna har ökat bland barn och unga i Sverige det senaste decenniet, har även förskrivningen av läkemedel vid adhd ökat [2, 14]. År 2018 hade 5,8 procent av pojkarna och 2,8 procent av flickorna i åldern 10–17 år minst ett uttag av något adhd-läkemedel [2].

Barn och unga med adhd bedöms, utreds och behandlas oftast inom barn- och ungdomspsykiatrin (BUP), men även av barnläkare vid barnläkarmottagningar. BUP:s uppdrag⁶ är att erbjuda insatser på specialistnivå till barn och unga upp till 18 år med medelsvåra och svåra psykiatriska tillstånd där funktionsnivån i vardagen är påverkad. Insatserna utgår från vetenskap och beprövad erfarenhet och bygger på barnpsykiatrisk diagnostik. Både akuta och icke akuta tillstånd bedöms, utreds och behandlas.

Såväl läkemedelsbehandling som annan behandling vid adhd behöver följas upp långsiktigt eftersom adhd kan påverka faktorer som livslängd, livskvalitet och arbetsliv [15, 16].

Cirka 5–7 procent av alla barn och unga [12, 17] och 2–5 procent av alla vuxna [9] i världen uppskattas ha adhd, men det är svårt att jämföra olika länder eftersom studiepopulationerna och måtten på sjukdomsförekomst varierar [17].

Adhd har mycket hög ärftlighet [16]. Det är vanligt att personer med adhd samtidigt har

- andra neuropsykiatriska eller utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar (till exempel autismspektrumtillstånd, tics, dyslexi, språkstörning)
- psykisk ohälsa (till exempel ångest, depression, sömnsvårigheter)
- trotssyndrom eller uppförandestörning
- beroendesjukdomar [9, 10, 18].

Autismspektrumtillstånd

År 1980 introducerades termen infantil autism eller autism i barndomen i DSM-III. I DSM-III-R och DSM-IV ändrades termen till autistiskt syndrom och fler diagnoser tillkom. I den senaste versionen av DSM, DSM-5, ändrades termen till samlingsbegreppet autism. Detta omfattar såväl diagnosen autistiskt syndrom samt Aspergers syndrom, atypisk autism och andra autismliknande tillstånd. Det blev också möjligt att ha flera utvecklingsrelaterade diagnoser samtidigt. Autism ingår även i ICD och kategoriseras som genomgripande utvecklingsstörningar.⁷ Oftast används dock termen autismspektrumtillstånd, vilket hädanefter kommer användas genomgående i denna rapport.

⁶ 2018 02 08 Bergendal, antaget av samtliga regioner. Svenska föreningen för barn- och ungdomspsykiatri (SFBUP) samlar varje år Sveriges verksamhetschefer och chefläkare/medicinskt ansvariga läkare till möte för att diskutera gemensamma frågor. Källa: Externt kvalitetssäkrade minnesanteckningar från ordförande SFBUP och styrelseledamot barnneuropsykiatriska sektionen (BNPS), SFBUP vid Socialstyrelsens dialogmöte den 22 november 2018.

⁷ ICD-10: F84

Autismspektrumtillstånd karaktäriseras av nedsatt förmåga till socialt samspel, kommunikationssvårigheter samt begränsade beteenden och intressen [19]. Liksom adhd är autismspektrumtillstånd ärftligt [20].

Symtomen vid autismspektrumtillstånd varierar utifrån svårighetsgrad, intellektuella förutsättningar, annan neuropsykiatrisk samsjuklighet och i vissa fall underliggande medicinska tillstånd [19].

Barn med indikation på autismspektrumtillstånd har behov av långtidsuppföljning och stödinsatser. Behandlingen vid autismspektrumtillstånd omfattar olika habiliteringsinsatser, inklusive föräldrautbildning [19]. Habiliteringen har i uppdrag att erbjuda stöd och behandling vid bestående funktionsnedsättningar.

Många med autismspektrumtillstånd har även andra funktionsnedsättningar och sjukdomar [19]. Studier visar också att personer med autismspektrumtillstånd har en ökad risk för till exempel cancer, suicid och att dö i förtid [21].

Tidiga symtom, intellektuella förutsättningar och samtidiga psykiska sjukdomar

ESSENCE

Termen ESSENCE (early symptomatic syndromes eliciting neuropsychiatric/neurodevelopmental clinical examinations) introducerades 2010 som ett samlingsbegrepp för tidigt debuterande utvecklingsneurologiska problem som till stor del överlappar varandra [19, 22, 23]. För klinisk praxis innebär detta att barn med symtom inom ESSENCE-området behöver en bred klinisk bedömning och uppföljning och att alla barn som diagnostiseras med till exempel adhd eller autismspektrumtillstånd behöver bedömas för möjligheten av andra diagnostiserbara tillstånd eller problem [19, 22, 23]. Grunden för en utredning är långvariga symtom före skolstart som medför tydlig funktionsnedsättning och oro för barnet när det gäller allmän utveckling, motorik, språk och kommunikation, social interaktion, uppmärksamhetsförmåga, aktivitetsreglering, impuls kontroll, känsloreglering samt sömn och matvanor [23].

Intellektuella förutsättningar

Vid både adhd, autismspektrumtillstånd och andra utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar varierar den intellektuella nivån från mycket hög begåvning till intellektuell funktionsnedsättning [10]. Teamsamverkan vid neuropsykiatrisk utredning kan bidra till säkrare bedömningar och diagnostik [24]. En grupp som uppmärksammas alltmer är barn med svag teoretisk begåvning inom den vida normalvariationen [25]. Dessa barn befinner sig ovanför gränsen till intellektuell funktionsnedsättning och har därmed inte rätt till särskola, men har ofta svårt att klara skolans kunskapskrav och vardagen [26].

Samtidiga psykiska sjukdomar

Som nämnts har personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar ofta även samtidig psykisk ohälsa och psykiska sjukdomar som till exempel ångest och depression [9, 10, 18, 19]. Psykisk ohälsa omfattar nedsatt psykiskt välbefinnande och självrapporterade psykiska besvär, till exempel trötthet, oro, ångest eller nedstämdhet [27]. Dessutom omfattar psykisk ohälsa olika former av psykisk sjukdom och psykiska funktionsnedsättningar som hälso- och sjukvården diagnostiserar och behandlar [7, 27].

Cirka 10 procent av flickor, pojkar och unga män respektive 15 procent av unga kvinnor diagnostiserades med någon form av psykisk ohälsa i Sverige 2016 [7].

Metod för att inhämta information

Denna del av regeringsuppdraget har genomförts i form av en behovs- och problemanalys, som en del av Socialstyrelsens modell för kunskapsstyrning för att utveckla god hälsa, vård och omsorg, enligt uppdragets syften beskrivna i inledningen. Här beskrivs metoden som använts för att inhämta information till behovs- och problemanalysen.

Frågeställningar

Socialstyrelsen inhämtade huvudsakligen information genom samråds- och dialogmöten med statliga myndigheter och intresseorganisationer. Vid dessa möten användes nedanstående öppna frågor för att inhämta respektive myndighets och organisations perspektiv inom området neuropsykiatriska funktionsnedsättningar:

- Hur fungerar vården och skolan för barn och unga i dag och vilka eventuella problem och framtida utmaningar finns?
- Vilka nationella kunskapsstöd⁸ finns till vården och elevhälsan, förskolan och skolan samt personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och närstående?
- Vilka behov finns av att uppdatera eller ta fram nya nationella kunskapsstöd till vården och elevhälsan, förskolan och skolan samt personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och närstående?

Samrådsmöten

För att inhämta information enligt frågeställningarna ovan genomförde Socialstyrelsen samrådsmöten med

- SKL (projektchefen och projektledaren för Uppdrag Psykisk hälsa⁹, avdelningen för vård och omsorg) den 30 augusti 2018
- Folkhälsomyndigheten (enheten för psykisk hälsa och uppväxtvillkor, avdelningen för livsvillkor och levnadsvanor) den 17 september 2018
- Läkemedelsverket (enheten för läkemedel i användning) den 9 oktober 2018
- Specialpedagogiska skolmyndigheten (Specialpedagogiskt stöd, Västra regionen) den 26 september 2018
- Skolverket (enheten för allmän didaktik, avdelningen för skolutveckling) den 27 september 2018

⁸ Inom ramen för denna behovs- och problemanalys har information om förekomst av befintliga nationella kunskapsstöd inom området neuropsykiatriska funktionsnedsättningar inhämtats vid samråds- och dialogmöten samt omvärldsbevakning – systematisk litteratursökning har inte genomförts.

⁹ Uppdrag psykisk hälsa är resultatet av en överenskommelse mellan staten och SKL sedan 2008.

- Skolverket (enheten för skolans organisation och ledning, avdelningen för skolutveckling samt enheten för skoljuridik, avdelningen för juridik) den 17 oktober 2018.

Dialogmöten

Patientorganisationer

För att inhämta information från personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar genomförde Socialstyrelsen ett dialogmöte med företrädare för patientorganisationer den 15 november 2018.¹⁰ De inbjudna organisationerna ombads att förbereda presentationer utifrån sitt perspektiv enligt frågeställningarna ovan. Representanter från två nationella organisationer deltog vid dialogmötet:

- Riksförbundet Attention
- Autism- och Aspergerförbundet.

Professionsorganisationer

För att inhämta information från professionen inom vård och skola genomförde Socialstyrelsen ett dialogmöte med företrädare för professionsorganisationer den 22 november 2018.¹¹ Även professionsorganisationerna ombads att förbereda presentationer utifrån sitt perspektiv enligt frågeställningarna ovan. Representanter från tio nationella organisationer och ett nationellt kvalitetsregister deltog vid dialogmötet:

- Svenska Föreningen för Barn- och ungdomspsykiatri (SFBUP)
- Föreningen Sveriges Habiliteringschefer
- Psykiatriska riksföreningen för sjuksköterskor (PRF)
- Fysioterapeuterna
- Sveriges Arbetsterapeuter
- Sveriges Psykologförbund
- Svenska Logopedförbundet
- Svenska skolläkarföreningen
- Psykologer i skola och förskola (Psifos)
- Lärarförbundet
- BUSA (nationellt kvalitetsregister för behandlingsuppföljning av säkerställd ADHD).

¹⁰ Socialstyrelsen uppmanade de inbjudna att lämna förslag på ytterligare intressenter att bjuda in, men inga förslag kom in. Dyslexiförbundet och Svenska OCD-förbundet var också inbjudna.

¹¹ Socialstyrelsen uppmanade de inbjudna att lämna förslag på ytterligare intressenter att bjuda in, men inga förslag kom in. Svenska Barnläkarföreningen, Svenska Psykiatriska Föreningen (SPF), Riksföreningen för skolsköterskor, Sveriges Skolkuratorers Förening, Lärarnas riksförbund, Sveriges skolledarförbund samt Nationellt register för elevhälsans medicinska insats (EMQ) var också inbjudna.

Studiebesök

Socialstyrelsen genomförde även studiebesök, till exempel i en region och en kommun, som en del av omvärldsbevakningen och informationsinhämtningen.

Västra Götalandsregionen

Socialstyrelsen genomförde ett studiebesök vid Kunskapscentrum för psykisk hälsa (KPH) i Västra Götalandsregionen den 7 december 2018.¹² Vid studiebesöket presenterades och diskuterades följande verksamheter:

- Kunskapsstöd för psykisk hälsa (KPH)
- Regional utvecklingsplan för BUP 2017–2020
- Första linjen i primärvården
- Ungas psykiska hälsa – vårdcentraler med tilläggsuppdrag.

Falu kommun

Socialstyrelsen genomförde ett studiebesök i Falu kommun den 8 februari 2019 vid Barn- och utbildningsförvaltningen och Hälsingårdsskolan.¹³ Vid studiebesöket presenterades och diskuterades följande verksamheter:

- Tillsammans för varje barn (utvecklingsarbete för bättre samordning mellan skola, socialtjänst och hälso- och sjukvård med inspiration från Skottland: ”Getting it right for every child”¹⁴)
- Hälsingårdsskolan (möte med trygghetspersoner och medlemmar i familjeteamet om utvecklingsarbetet).

Möte med statlig utredare

Enligt regeringsuppdraget skulle Socialstyrelsen följa utvecklingen och resultatet av utredningen *Bättre möjligheter för elever i de obligatoriska skolformerna att nå de kunskapskrav som minst ska nås* (U 2017:07, dir. 2017:88). Enligt ett tilläggsdirektiv (dir. 2018:58) förlängdes utredningstiden till den 30 juni 2019, vilket innebar att Socialstyrelsen inte kunde ta del av resultatet av utredningen. Vid ett möte med den särskilda utredaren och sekreteraren den 16 januari 2019 diskuterades bland annat pågående informationsinhämtning inom ramen för respektive uppdrag.

¹² Vid studiebesöket deltog följande professioner: Enhetschef, KPH, regionutvecklare, KPH, medicinsk rådgivare, KPH, enhetschef, leg. psykolog/leg. psykoterapeut inom KBT, Närhälsan, Borås, biträdande verksamhetschef, leg. psykolog, Capio Läkarhus Kvillebäcken, Göteborg samt leg. psykolog, Capio Läkarhus Kvillebäcken, Göteborg.

¹³ Vid studiebesöket vid Skolkontoret deltog följande professioner: Utvecklingsledare/specialpedagog Tillsammans för varje barn, Falu kommun, verksamhetschef Elevhälsan, Falu kommun, avdelningschef barn och ungdomspsykiatri (BUP), Region Dalarna, avdelningschef HAB, Region Dalarna, grundskolechef, Falu kommun, t.f. skolchef, Falu kommun, t.f. verksamhetschef förskolan, Falu kommun, sektionschef, socialförvaltningen, Falu kommun, barn- och utbildningsnämndens ordförande, Falu kommun. Vid studiebesöket vid Hälsingårdsskolan deltog följande professioner: Rektor Hälsingårdsskolan, Falu kommun, biträdande rektor Hälsingårdsskolan, Falu kommun, förskolechef Tallkotten och Lunden, Falu kommun, specialpedagog förskolan, Falu kommun, avdelningschef BUP, Region Dalarna, avdelningschef HAB, Region Dalarna, utvecklingsledare Tillsammans för varje barn.

¹⁴ Skottlandsmodellen baseras på mer samarbete mellan instanser och snabbare hjälp för barnen i form av en plan för barnet och enbart en person att vända sig till för familjen.

Deskriptiva analyser utifrån Socialstyrelsens hälsodataregister

Förekomst av neuropsykiatriska funktionsnedsättningar

För att inhämta information om förekomst av vissa neuropsykiatriska funktionsnedsättningar användes Socialstyrelsens patientregister som innehåller alla avslutade vårdtillfällen i slutenvård och läkarbesök i specialiserad öppenvård.

Studiepopulationerna baserades på data från patientregistret 2017 och omfattar personer med minst ett vårdtillfälle (slutenvård) och/eller minst ett specialistbesök (specialiserad öppenvård) i olika diagnosgrupper enligt den internationella sjukdomsklassifikationen ICD. Tre diagnosgrupper definierades enligt följande treställiga ICD-10-diagnos (huvuddiagnos) för respektive diagnosgrupp:

- **adhd:** F90: Hyperaktivitetsstörningar
- **autismspektrumtillstånd:** F84: Genomgripande utvecklingsstörningar (exklusive F84.2 Retts syndrom)
- **tics:** F95: Tics (inklusive Tourettes syndrom F95.2).

Samsjuklighet med psykiska sjukdomar

För att inhämta information om samsjuklighet med andra psykiska sjukdomar bland barn och unga med adhd och autismspektrumtillstånd användes Socialstyrelsens patientregister. Studiepopulationerna baserades på data från patientregistret 2017 och omfattar barn (0–17 år) med minst ett vårdtillfälle (slutenvård) och/eller minst ett specialistbesök (specialiserad öppenvård) enligt ICD-10 (huvuddiagnos): F90 och ICD-10 (huvuddiagnos): F84 (exklusive F84.2) som beskrevs ovan. Bland dessa personer genomfördes deskriptiva analyser avseende förekomst av minst en psykiatrisk tvåställig bidiagnos enligt tabell 1 och 2 nedan.

Tabell 1. Diagnosgrupper för analys av samsjuklighet bland barn och unga med adhd

Diagnosgrupp	Diagnoskod enligt ICD-10
Psykiska störningar och beteendestörningar orsakade av psykoaktiva substanser	F1
Schizofreni, schizotypa störningar och vanföreställningssyndrom	F2
Förstämningssyndrom	F3
Neurotiska, stressrelaterade och somatoforma syndrom	F4
Beteendestörningar förenade med fysiologiska rubbningar och fysiska faktorer	F5
Personlighetsstörningar och beteendestörningar hos vuxna	F6
Psykisk utvecklingsstörning	F7
Störningar i psykisk utveckling	F8
Beteendestörningar och emotionella störningar med debut vanligen under barndom och ungdomstid, exklusive adhd	F9

Tabell 2. Diagnosgrupper för analys av samsjuklighet bland barn och unga med autismspektrumtillstånd

Diagnosgrupp	Diagnoskod enligt ICD-10
Psykiska störningar och beteendestörningar orsakade av psykoaktiva substanser	F1
Schizofreni, schizotypa störningar och vanföreställningssyndrom	F2
Förstämningssyndrom	F3
Neurofiska, stressrelaterade och somatoforma syndrom	F4
Beteendestörningar förenade med fysiologiska rubbningar och fysiska faktorer	F5
Personlighetsstörningar och beteendestörningar hos vuxna	F6
Psykisk utvecklingsstörning	F7
Störningar i psykisk utveckling, exklusive autismspektrumtillstånd	F8
Beteendestörningar och emotionella störningar med debut vanligen under barndom och ungdomstid	F9

Internationell utblick

För att inhämta information om aktuell forskning och nationella kunskapsstöd till hälso- och sjukvården i andra länder (clinical guidelines) deltog Socialstyrelsen i den vetenskapliga konferensen *7th World congress on adhd* i Lissabon i Portugal den 25–28 april 2019. Vidare granskades riktlinjer och andra policydokument om adhd från bland annat Storbritannien och Kanada av Socialstyrelsens medicinskt sakkunniga i barn- och ungdomspsykiatri.

Nationella initiativ och kunskapsunderlag

Här presenteras aktuella nationella initiativ för att nå god vård och psykisk hälsa samt nationella kunskapsunderlag av relevans för området neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Initiativ för att nå god vård och psykisk hälsa

Hälso- och sjukvården ska bedrivas så att kraven på en god vård uppfylls.¹⁵ År 2018 tillsattes en särskild utredare baserat på förslagen i betänkandet *Kunskapsbaserad och jämlik vård* [3]. Utredaren ska stödja utformandet av ett nationellt sammanhållet system för kunskapsbaserad vård där staten och huvudmännen ska förstärka varandras arbete. Tillsammans ska dessa aktörer ge förutsättningar för bästa tillgängliga kunskap som ska användas i varje patientmöte. För att utveckla ett nationellt sammanhållet system för kunskapsbaserad vård krävs väl fungerande samarbete [28].

Vidare samverkar sedan 2015 nio myndigheter¹⁶ inom Rådet för styrning med kunskap för att förbättra det nationella arbetet för en kunskapsbaserad vård. År 2018 initierade Sveriges regioner, med stöd av SKL, också ett nationellt system för kunskapsstyrning i hälso- och sjukvård. Inom detta system finns 24 nationella programområden (NPO) för att utveckla, sprida och använda bästa möjliga kunskap i hälso- och sjukvården i varje vårdmöte. Varje NPO har möjlighet att till exempel ta fram nationella kunskapsstöd inom relevanta områden samt bidra till utvecklingen av nationella kvalitetsregister. Under 2019 planerar NPO psykisk hälsa att färdigställa och stödja implementeringen av nationella vård- och insatsprogram inom psykisk hälsa [29].

Kunskapsunderlag om psykisk ohälsa och neuropsykiatriska funktionsnedsättningar

Bris årsrapport för 2018

Psykisk ohälsa var det vanligaste samtalsämnet bland de 28 000 barn som kontaktade Barnens rätt i samhället (Bris) 2018. Allvarsgraden i samtalen ökade dessutom mellan 2016 och 2018. I Bris årsrapport för 2018 *Hur har barn det? Om barns livssituation – trender, utmaningar och möjligheter*

¹⁵ God vård utgår från 3 kap. 1 § hälso- och sjukvårdslagen (2017:30), HSL. God vård kan ses som ett samlingsbegrepp för de sex egenskaper som Socialstyrelsen anser att en god hälso- och sjukvård ska ha: En god vård ska vara kunskapsbaserad, säker, individanpassad, jämlik, tillgänglig och effektiv.

¹⁶ Socialstyrelsen, E-hälsomyndigheten, Folkhälsomyndigheten, Forskningsrådet för hälsa, arbetsliv och välfärd, Inspektionen för vård och omsorg, Läkemedelsverket, Myndigheten för delaktighet, SBU och TLV.

framhålls att barn lever en stor del av sina liv i skolan och att skolan är central för barns hälsa och välmående. Mellan 2016 och 2018 ökade dock andelen barn med 25 procent som hörde av sig till Bris om bland annat oro, stress, prestationskrav, otrygghet och mobbning i skolan.

Även andelen barn som kontaktade Bris om samhällets stödinsatser ökade mellan 2016–2018. Samtalen om socialtjänsten ökade med 23 procent, samtalen om BUP ökade med 38 procent och samtalen om elevhälsan ökade med 89 procent. Kontakterna om samhällets stödinsatser handlade ofta om barns svårigheter att få tillgång till det stöd som behövs och deras upplevelser av att en pågående stödkontakt inte fungerar. Enligt Bris skiljer sig tillgången till stöd beroende på var i landet barnet bor och barn har olika kunskap om vilket stöd som finns att söka.

Vidare handlade barns samtal till Bris ofta om en otillgänglig vård och bristande kontinuitet. Barn beskriver till exempel begränsad tillgång till skolkuratorer i elevhälsan och höga trösklar till BUP, vilket gör att de hänvisas till elevhälsan eller socialtjänsten, men inte får rätt stöd där. Trots att många verksamheter och aktörer ger stöd och vård till barn och unga betonar Bris att det saknas en enhetligt organiserad vårdkedja och att möjligheten till vård och stöd varierar i Sverige. De brister i pågående vårdkontakter som barn beskriver är ofta en konsekvens av ett bristande helhetsperspektiv runt barnet och brist på samverkan mellan berörda aktörer enligt Bris.

Bris föreslår därför en reformerad och sammanhållen vårdkedja där elevhälsan, primärvården och BUP organiserar sina kompetenser för att möta behoven hos barn och unga med psykiska besvär på respektive nivå i tre olika nivåer. Nivå ett omfattar lättillgängligt stöd från elevhälsan. Nivå två omfattar behandling från primärvården. Nivå tre omfattar behov av utredning av till exempel neuropsykiatriska funktionsnedsättningar samt tillgång till läkemedelsbehandling från den specialiserade barn- och ungdomspsykiatrin [30].

IVO:s prioriterade riskområden

Inspektionen för vård och omsorg (IVO) har prioriterat sex riskområden som myndigheten arbetar särskilt med i nationellt samordnade tillsynsinsatser 2018–2020. Prioriteringen utgår från en riskanalys och ett av riskområdena är barn och unga med psykisk ohälsa.

Liksom Bris framhåller IVO att barn och unga med psykisk ohälsa riskerar att drabbas av bristande samordning mellan olika aktörer (till exempel BUP, elevhälsan, socialtjänsten och primärvården) och av en osammanhängande vårdkedja. Den bristande samordningen kan leda till brister i vård och omsorg, men också till att barn och familjer får negativa upplevelser och minskat förtroende för vården – de kan behöva ta ett för stort ansvar för att samordna olika insatser från vården och omsorgen. Bristande samordning kan alltså få allvarliga konsekvenser för barnet, enligt IVO [31].

Slutbetänkande från nationell samordnare

Det krävs ett långsiktigt och strategiskt arbete, i stället för kortsiktighet och projektstyrning, enligt slutbetänkandet *För att börja med något nytt måste man sluta med något gammalt. Förslag för en långsiktigt hållbar styrning*

inom området psykisk hälsa av Nationell samordnare för utveckling och samordning av insatser inom området psykisk hälsa (SOU 2018:90). Detta behövs för att möta den ökade psykiska ohälsan i alla samhällets sektorer. Den nationella samordnaren efterfrågar en samordning av samhällets resurser för att främja psykisk hälsa, motverka ohälsa och minska konsekvenserna av psykisk ohälsa. Samordnaren föreslår också en nationell strategi för psykisk hälsa 2020–2030, som bland annat omfattar jämlik och hälsofrämjande hälso- och sjukvård och tvärssektoriell myndighetssamverkan [27].

Socialstyrelsens uppföljningar och undersökningar

Socialstyrelsen har haft i uppdrag att följa upp och analysera överenskommelserna mellan staten och SKL om stöd till riktade insatser inom området psykisk hälsa under 2016–2018. Detta för att främja den psykiska hälsan i befolkningen, förebygga psykisk ohälsa och förbättra hälso- och sjukvården. Socialstyrelsens slutrapport visar att många utvecklingsarbeten initierats i regioner och kommuner, bland annat om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Socialstyrelsen bedömer dock att utformningen av den statliga satsningen inte stärkt förutsättningarna för en mer jämlik vård och omsorg mellan kommuner och mellan regioner samt att fortsatta långsiktiga satsningar inom området är nödvändiga [32].

Socialstyrelsens *Öppna jämförelser 2018 – En god vård?* visar en fortsatt nedgång av andelen barn och unga som väntat högst 30 dagar på utredning eller behandling vid BUP, från cirka 80 procent 2015 till cirka 70 procent 2017. Verksamheten och efterfrågan inom BUP har ökat kontinuerligt och bidrar till svårigheten att klara tillgänglighetsmålen [33].

Barn och unga som vårdas i Statens institutionsstyrelses (SiS)¹⁷ särskilda ungdomshem, som är en form av hem för vård och boende (HVB), har mycket ofta psykiatriska tillstånd och vårdbehov som behöver tillgodoses parallellt med de sociala vårdbehoven. Det visar Socialstyrelsens enkätundersökning. Adhd var den vanligaste diagnosen och autismspektrumtillstånd den näst vanligaste bland ungdomar inskrivna på utrednings- eller behandlingsavdelning inom SiS den 15 mars 2018. Representanter för SiS framhöll att insatserna vid de särskilda ungdomshemmen inte möter behoven hos barn och unga med autismspektrumtillstånd. Socialstyrelsen har bedömt att nya former av specialiserade HVB med integrerad vård bör övervägas [34].

¹⁷ SiS särskilda ungdomshem tar emot ungdomar med psykosociala problem, till exempel missbruk och kriminalitet, där ungdomar får vård enligt LVU (lag med särskilda bestämmelser om vård unga). Det finns 23 särskilda ungdomshem med cirka 700 platser för akutplacering, utredningsplacering och behandlingsplacering i Sverige. De flesta platserna är låsbara.

Hur vanligt är neuropsykiatriska funktionsnedsättningar?

Här presenteras deskriptiva analyser baserade på patientregistret 2017 som omfattar samtliga personer som vårdats för adhd, autismspektrumtillstånd samt tics, inklusive Tourettes syndrom.

Förekomst av adhd 2017

Deskriptiva analyser baserade på patientregistret visar att cirka 86 000 personer hade minst ett vårdtillfälle och/eller minst ett specialistbesök med huvuddiagnosen adhd år 2017 (tabell 3). Av dessa var drygt 34 000 under 18 år.

Andelen med adhd var högst bland pojkar i åldern 10–17 år, 4 303 per 100 000 individer, och bland kvinnor i åldern 18–24 år, motsvarande 2 067 per 100 000 individer. Fler pojkar än flickor fick vård, men fördelningen utjämnades efter cirka 18–24 års ålder.

Bland de yngsta barnen i åldersgruppen 0–5 år var huvuddiagnosen adhd ovanlig liksom bland personer över 65 år. Huvuddiagnosen adhd var däremot relativt vanlig bland personer i arbetsför ålder (18–64 år).

Tabell 3. Förekomst av adhd i Sverige fördelat på åldersgrupper och kön

Totalt antal unika individer och antal per 100 000 i respektive åldersgrupp som hade minst en vårdkontakt för adhd antingen i slutenvården eller i specialiserad öppenvård. ICD-10-diagnos F90 (huvuddiagnos), 2017.

Ålder	Pojkar/män		Flickor/kvinnor		Totalt	
	Antal	Antal/100 000	Antal	Antal/100 000	Antal	Antal/100 000
0–5	182	49	43	12	225	31
6–9	3 863	1 545	1 155	490	5 018	1 033
10–17	19 850	4 303	9 197	2 131	29 047	3 253
18–24	8 835	2 011	8 378	2 067	17 213	2 038
25–64	17 444	669	16 646	661	34 090	665
65+	181	20	156	15	337	17
Totalt alla åldrar	50 355	998	35 575	710	85 930	854

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen

Förekomst av autismspektrumtillstånd 2017

Även autismspektrumtillstånd var vanligt. Cirka 30 000 personer hade minst ett vårdtillfälle och/eller minst ett specialistbesök med huvuddiagnosen autismspektrumtillstånd under 2017 (tabell 4). Av dessa var drygt 12 000 under 18 år.

Huvuddiagnosen autismspektrumtillstånd var vanligare bland pojkar (tabell 4). Bland flickor var andelen med huvuddiagnos autismspektrumtillstånd högst i åldrarna 10–17 år, 660 per 100 000 individer. Bland pojkar var andelen högst i åldrarna 10–17 år, 1 285 per 100 000 individer. Precis som för huvuddiagnosen adhd utjämnades fördelningen efter cirka 18–24 års ålder.

Autismspektrumtillstånd som huvuddiagnos var vanligare än adhd bland små barn i åldersgruppen 0–5 år. Autismspektrumtillstånd förekom även bland personer i arbetsför ålder, men denna huvuddiagnos var ovanlig bland personer över 65 år.

Tabell 4. Förekomst av autismspektrumtillstånd i Sverige fördelat på åldersgrupper och kön

Totalt antal unika individer och antal per 100 000 i respektive åldersgrupp som hade minst en vårdkontakt för autismspektrumtillstånd antingen i slutenvården eller i specialiserad öppenvård. ICD-10-diagnos F84 (huvuddiagnos), 2017. F84.2 Retts syndrom exkluderat.

Ålder	Pojkar/män		Flickor/kvinnor		Totalt	
	Antal	Antal/100 000	Antal	Antal/100 000	Antal	Antal/100 000
0–5	1 032	278	290	83	1 322	184
6–9	1 976	791	581	246	2 557	526
10–17	5 928	1 285	2 849	660	8 777	983
18–24	3 619	824	2 569	634	6 188	733
25–64	5 987	230	4 323	172	10 310	201
65+	56	6	45	<5	101	5
Totalt alla åldrar	18 598	368	10 657	213	29 255	291

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen

Förekomst av tics 2017

År 2017 hade 1 123 personer sökt vård för tics, inklusive Tourettes syndrom (tabell 5). Av dem var drygt 700 under 18 år och majoriteten var pojkar. Tics som huvuddiagnos var mycket ovanligare än adhd och autismspektrumtillstånd och därför behandlas tics inte i rapporten i övrigt.

Tabell 5. Förekomst av tics i Sverige fördelat på åldersgrupper och kön

Totalt antal individer och antal per 100 000 i respektive åldersgrupp som hade minst en vårdkontakt för tics antingen i slutenvården eller i specialiserad öppenvård. ICD-10-diagnos F95 (huvuddiagnos), 2017.

Ålder	Pojkar/män		Flickor/kvinnor		Totalt	
	Antal	Antal/100 000	Antal	Antal/100 000	Antal	Antal/100 000
0-5	58	16	30	9	88	12
6-9	203	81	73	31	276	57
10-17	308	67	91	21	399	45
18-24	69	16	32	8	101	12
25-64	155	6	72	3	227	4
65+	18	2	14	1	32	2
Totalt alla åldrar	811	16	312	6	1123	11

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen

Psykiatrisk samsjuklighet bland barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar

Adhd

I tabell 6 redovisas psykiatrisk och neuropsykiatrisk samsjuklighet bland de 34 290 barn som fick vård för adhd 2017. En och samma individ kan ha multipel samsjuklighet. Störningar i psykisk utveckling, inklusive autism-spektrumtillstånd, var den vanligaste bidiagnosen bland barn och unga med huvuddiagnosen adhd. Cirka 14 procent hade samtidigt adhd och störningar i psykisk utveckling. Därefter följde beteendestörningar och emotionella störningar, exklusive adhd (6 procent), neurotiska, stressrelaterade och somatoforma syndrom (5 procent) och förstämningssyndrom (3 procent).

Tabell 6. Psykiatrisk, inklusive neuropsykiatrisk, samsjuklighet bland barn och unga som vårdats för adhd

Antal och andel barn under 18 år som 2017 fick vård för adhd och samma år vård för minst en av de tvåställiga bidiagnoser som ingår i analysen. Både sluten- och specialiserad öppenvård ingår.

Diagnosgrupp*	Antal barn < 18 år	Andel (%)
Störningar i psykisk utveckling, inklusive autism-spektrumtillstånd	4 897	14
Beteendestörningar och emotionella störningar med debut vanligen under barndom och ungdomstid exklusive adhd	2 095	6
Neurotiska, stressrelaterade och somatoforma syndrom	1 814	5
Förstämningssyndrom	860	3
Beteendestörningar förenade med fysiologiska rubbningar och fysiska faktorer	573	2
Psykisk utvecklingsstörning	530	2
Personlighetsstörningar och beteendestörningar hos vuxna	82	0.01
Psykiska störningar och beteendestörningar orsakade av psykoaktiva substanser	50	0.01

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen

*Schizofreni, schizotypa störningar och vanföreställningssyndrom redovisas inte eftersom mycket få.

Autismspektrumtillstånd

I tabell 7 redovisas psykiatrisk och neuropsykiatrisk samsjuklighet bland de 12 656 barn som fick vård för autismspektrumtillstånd 2017. En och samma individ kan ha multipel samsjuklighet. Beteendestörningar och emotionella störningar, inklusive adhd, var den vanligaste bidiagnosen bland barn och unga med huvuddiagnosen autismspektrumtillstånd. Cirka 37 procent hade samtidigt autismspektrumtillstånd och beteendestörningar och emotionella störningar. Därefter följde psykisk utvecklingsstörning (9 procent), störningar i psykisk utveckling, exklusive autismspektrumtillstånd (7 procent), neurotiska, stressrelaterade och somatoforma syndrom (7 procent) och förstämningssyndrom (4 procent).

Tabell 7. Psykiatrisk, inklusive neuropsykiatrisk, samsjuklighet bland barn och unga som vårdats för autismspektrumtillstånd

Antal och andel barn under 18 år som under 2017 fick vård för autismspektrumtillstånd och samma år vård för minst en av de tvåställiga bidiagnoser som ingår i analysen. Både slutent och specialiserad öppenvård ingår.

Diagnosgrupp*	Antal barn < 18 år	Andel (%)
Beteendestörningar och emotionella störningar med debut vanligen under barndom och ungdomstid, inklusive adhd	4 738	37
Psykisk utvecklingsstörning	1 201	9
Störningar i psykisk utveckling exklusive autismspektrumtillstånd	932	7
Neurofiska, stressrelaterade och somatoforma syndrom	927	7
Förstämningssyndrom	463	4
Beteendestörningar förenade med fysiologiska rubbningar och fysiska faktorer	219	2
Personlighetsstörningar och beteendestörningar hos vuxna	43	0.01
Schizofreni, schizotypa störningar och vanföreställningssyndrom	14	0.01

Källa: Patientregistret, Socialstyrelsen

*Psykiska störningar och beteendestörningar orsakade av psykoaktiva substanser redovisas inte eftersom mycket få.

Perspektiv från skolan och vården

Här beskrivs hur de myndigheter och nationella intresseorganisationer som Socialstyrelsen inhämtat information ifrån vid samråds- och dialogmöten ser på hur skolan och vården fungerar när det gäller neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Vilka problem och framtida utmaningar finns? Kapitlet lyfter fram många problemområden, men det finns också välfungerande verksamheter – skolan och vården fungerar olika i olika delar av landet.

Ett återkommande tema är betydelsen av ett förebyggande och hälsofrämjande perspektiv för barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

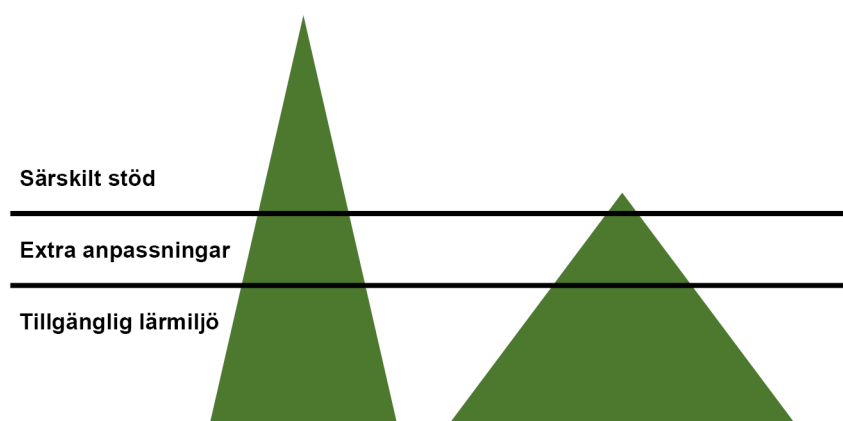
Skolan

Fokus på främjande organisation och tillgänglig lärmiljö i skollagen

Enligt Skolverket innebär ”den nya” skollagen (2010:800) en fokusförskjutning från en ”åtgärdande individnivå” till en ”främjande organisatorisk nivå”. Det innebär att elever ska vilja komma till skolan och trivas, må bra och utvecklas. Syftet är att fokusera på insatser i alla elevers lärmiljö.

Skolverkets modell för en tillgänglig lärmiljö beskrivs utifrån en triangel. Basen i utbildnings- och undervisningsverksamheten utgör en ”tillgänglig lärmiljö”, mellandelen ”extra anpassningar” och toppen ”särskilt stöd och åtgärdsprogram” (figur 1). Skollagens intentioner eftersträvar en fokusförskjutning till en triangel med plattare bas där förbättringar – och förändringar – av insatserna i lärmiljön utgör en så stor andel som möjligt.

Figur 1. Modell för en tillgänglig lärmiljö



Källa: Tjänsteanteckning från Socialstyrelsens samrådsmöte med Skolverket den 17 oktober 2018.

Skolverket framhöll att barn med olika hälsoproblem och funktionsnedsättningar har sin vardag i skolan och därför behöver förutsättningarna i skolan vara så goda som möjligt för att barnen ska kunna uppnå kunskapskraven,

men också för att barnens hälsa ska värnas. För de elever som inte når kunskapskraven betonade Skolverket behovet av extra anpassningar inom ramen för undervisningssituationen.

Skolfrånvaron ökar

Patientorganisationerna Attention och Autism- och Aspergerförbundet har gjort enkätundersökningar om skolan bland sina medlemmar.

Attentions enkätundersökning från 2017¹⁸ visar en hög skolfrånvaro bland elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Autism- och Aspergerförbundets enkätundersökningar från 2016 och 2018¹⁹ visar att skolfrånvaron ökade från 46 procent 2016 till 52 procent 2018 bland elever med autism. Flickor hade betydligt högre frånvaro än pojkar, både i grundskolan och i grundsärskolan. Till exempel var andelen flickor i årskurs 7–9 med frånvaro som varade 41 dagar eller längre 30 procent jämfört med motsvarande andel bland pojkar som var 22 procent. Enligt Autism- och Aspergerförbundet kan detta bero på att flickor får sin diagnos senare än pojkar och därmed får möjlighet till stöd och behandling senare.

Skolan behöver mer kunskap för att möta elevernas behov

Både Skolverket och Psifos framhöll att Skolinspektionen 2014 konstaterade att skolorna behöver bli bättre på att kartlägga behov och förutsättningar hos elever med adhd för att kunna anpassa undervisningen efter varje elevs individuella behov.²⁰ Skolorna behöver också bli bättre på att följa upp resultaten av de åtgärder som vidtas för att förbättra dessa elevers skolsituation.

Läraryrket och Svenska skolläkarföreningen framhöll behovet av ökad kunskap om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar i skolan. Enligt Svenska skolläkarföreningen behöver pedagoger och skolledare känna till att pedagogiska och specialpedagogiska insatser är en central del av stödinsatserna till elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Denna kunskap behövs för ett bättre samarbete mellan specialistvården och skolan, till exempel vid överlämningar efter neuropsykiatriska utredningar.

Specialpedagogiska skolmyndigheten framhöll behovet av specialpedagogisk utbildning för lärare och myndigheten planerar fördjupade satsningar och utbildning i specialpedagogik. Så sent som 2017 beslutades att speciallärar- och specialpedagogutbildningarna ska innehålla examensmål som ger grundläggande kunskap om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Specialpedagogiska skolmyndigheten betonade dock att lärare i dag har en ökad medvetenhet och kunskap om barn och unga med uppmärksamhetsproblem, samspelssvårigheter, neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och ESSENCE [22].

¹⁸ Attentions enkätundersökning 2017 med 1 860 svar: "Det finns så mycket kunskap om NPF, kan inte begripa varför den inte når ut till skolorna" –en undersökning om hur barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har det i skolan och hur det påverkar familjen".

¹⁹ Autism- och Aspergerförbundets enkätundersökningar 2016 och 2018 med 1 921 svar: "Medlemsundersökning om skolgången".

²⁰ Skolsituationen för elever med funktionsnedsättningen AD/HD. Kvalitetsgranskning. Rapport 2014:09. Skolinspektionen.

Enligt Attention och Autism- och Aspergerförbundets medlemmar finns ett stort behov av stöd och förebyggande insatser i skolan för elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Majoriteten av vårdnadshavarna anser att barnen inte får sitt stödbehov tillräckligt tillgodosett av skolan och att både skolan och elevhälsan behöver mer kunskap om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Barnhälsovården och elevhälsan

Barnhälsovården har en viktig roll för tidig upptäckt

Enligt Svenska skolläkarföreningen är tidig upptäckt centralt vid neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och de anser att det är ett problem att antalet läkarbesök har dragits ned vid barnvårdscentralerna (BVC). Enligt Svenska skolläkarföreningen träffar barn i dag oftast inte läkare för en hälsoundersökning efter 10–12 månaders ålder om barnet inte visar tecken på betydande svårigheter.

Elevhälsan har en viktig roll

Elevhälsan ska enligt skollagen främst vara förebyggande och hälsofrämjande. Skolverket, Specialpedagogiska skolmyndigheten och professionsorganisationerna betonade att elevhälsan är viktig för tidig upptäckt av neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, vilket kan förebygga negativa konsekvenser som till exempel ångest, depression och problematisk skolfrånvaro. Patientorganisationerna var av samma uppfattning och önskade att elevhälsan fungerar som första vårdkontakt och identifierar behov av en neuropsykiatrisk utredning. Dessa organisationer menade att det finns behov av att tydliggöra elevhälsans respektive specialistpsykiatrins uppdrag när det gäller barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

SFBUP framhöll att det i dag inte finns någon definierad första linjens vårdnivå för barn och unga med adhd. Lindriga adhd-symtom utreds därför inte eftersom ingen har det uttalade uppdraget. Enligt SFBUP vore det önskvärt att skolan utgör första linjen för neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Svenska skolläkarföreningen betonade att tidig upptäckt och tidiga insatser är framgångsfaktorer i omhändertagandet av barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Ett sätt att mer likvärdigt och systematiskt fånga upp barn tidigt kunde vara att erbjuda alla elever ett skolläkarbesök i förskoleklass eller årskurs ett, enligt Svenska skolläkarföreningen.

Majoriteten av myndigheterna och intresseorganisationerna betonade elevhälsans nyckelroll för att identifiera och stödja barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. För att kunna förebygga negativa konsekvenser behöver elevhälsan vara fysiskt närvarande i skolorna och samverka med lärare och övrig skolpersonal. Professionsorganisationerna framförde också behov av en förstärkt elevhälsa där fler professioner än de som nämns i skollagen inkluderas. Enligt Skolverket visar Skolinspektionens tillsyn att skolans huvudmän brister i att upprätta en multiprofessionell elevhälsa.

Specialistvården

Utredning, diagnostik och behandling

Attention och Autism- och Aspergerförbundet betonade att barn och unga med adhd respektive autismspektrumtillstånd har olika behov av stöd och behandling. Även inom respektive funktionsnedsättning är variationen stor beroende på grad av symtom, samsjuklighet och begåvningsnivå. SFBUP framhöll att oupptäckt adhd bland annat kan vidmakthålla och utlösa depressioner, ångestsyndrom och självskadebeteende.

SKL och Attention framhöll betydelsen av att definiera omfattning av utredningar och insatser som gäller adhd. Enligt SFBUP varierar omfattningen av psykologiska utredningar inom och mellan regioner. Betydelsen av jämlika och enhetliga rutiner för att upptäcka, utreda och behandla barn med adhd och autismspektrumtillstånd poängterades av SFBUP. Sveriges Psykologförbund framhöll att det finns risk för att många patienter utreds för snabbt i strid med SBU:s och Socialstyrelsens nationella kunskapsstöd för adhd.

Både Svenska skolläkarföreningen och Sveriges Psykologförbund betonade betydelsen av differentialdiagnostiskt ställningstagande och kvalificerad bedömning av eventuell samsjuklighet vid neuropsykiatriska utredningar. Svenska skolläkarföreningen framhöll att det är viktigt att komplettera diagnos med funktionsbeskrivningar som även innehåller positiv, egen information till barnet. En ung person som fått diagnos har ett stort behov av anpassad information om vad diagnosen kan innebära i vardagslivet.

Föreningen Sveriges Habiliteringschefer med flera beskrev långa väntetider till utredningar och insatser inom både barn- och ungdomspsykiatri och barn- och ungdomshabiliteringen.

Läkemedelsbehandling

Patientorganisationen Attention rapporterade att en stor grupp barn och unga med adhd behandlas med läkemedel vid adhd med god effekt. Svenska Psykologförbundet betonade att läkemedelsbehandling bör ses som en del av ett behandlingsprogram efter att andra insatser prövats och bedömts som otillräckliga.

SFBUP betonade samverkan mellan elevhälsan och BUP i fråga om uppföljning av läkemedelsbehandling av elever med adhd. Svenska skolläkarföreningen menade att elever får ökad tillgång till både läkemedelsbehandling och övriga stödinsatser i kommuner där skolläkare aktivt följer upp elever efter genomgången neuropsykiatrisk utredning. Skillnader i uppföljning skulle kunna bidra till de regionala skillnaderna i läkemedelsbehandling vid adhd, enligt Svenska skolläkarföreningen.

Habilitering

Autism- och Aspergerförbundet betonade att personer med autismspektrumtillstånd har ett stort behov av habilitering genom hela livet. Habiliterande insatser är tvärprofessionella, psykoedukativa²¹ och viktiga för att vardagen ska fungera så bra som möjligt. Centrala insatser för personer med autismspektrumtillstånd är kommunikativt och kognitivt stöd. Exempel på insatser är stöd för att förstå och utveckla socialt samspel, alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) samt kognitivt stöd för att öka självständigheten, till exempel när det gäller att kunna välja, planera och hantera tid. I dag utgör dock habilitering ofta en tidig och begränsad insats som glesas ut med ökad ålder, enligt Autism- och Aspergerförbundet.

Institutionsvård och psykiatrisk tvångsvård

Enligt Specialpedagogiska skolmyndigheten är det mycket vanligt med problem som har samband med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar bland unga som vårdas inom institutionsvård (till exempel vid SiS särskilda ungdomshem).

Patientorganisationerna framhöll brister inom psykiatrisk heldygnsvård och institutionsvård vid omhändertagande av personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. För detta krävs att personalen har kunskap om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar så att förhållnings- och arbetssätt kan förebygga negativa beteenden, men också mildra dessa när de uppstår. Dåligt anpassade situationer kan resultera i utmanande beteenden som självska-dande eller utagerande beteenden.

Enligt Autism- och Aspergerförbundet är personer med autismspektrumtillstånd överrepresenterade inom den psykiatriska tvångsvården och många får inte adekvat stöd och hjälp utifrån sin funktionsnedsättning. Därför efterlystes ökad kompetens och kunskap om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar inom den psykiatriska heldygnsvården. Autism- och Aspergerförbundet menade att förebyggande insatser eller alternativa lösningar skulle kunna minska behovet av psykiatrisk tvångsvård för personer med autismspektrumtillstånd.

Samordning av insatser

SKL framförde behov av samordning, enhetlighet och organisatoriskt stöd inom området neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och Skolverket betonade behov av förbättrad samverkan mellan professionen och huvudmännen inom vården, skolan och omsorgen.

Attention betonade att tidiga insatser, samverkan och samordning är avgörande för att barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar ska få den vård och det stöd de behöver. Att aktuella aktörer gemensamt planerar insatser för ett barn är en framgångsfaktor, till exempel i form av samordnad individuell plan (SIP).

Även professionsorganisationerna lyfte behovet av samordning av vården, till exempel med hjälp av en koordinator, och vikten av tidig habilitering. En

²¹ Psykoedukation innebär att lära sig mer om svårigheter och diagnoser. När en person får mer kunskap om och förstår varför olika saker och situationer känns svåra blir det lättare att hantera dem.

förutsättning för att få vårdkedjan att fungera är en god samverkan mellan skola, vård och omsorg, enligt professionsorganisationerna. Ett gott exempel på strukturerad samverkan för att öka samarbetet mellan förskola och skola, socialtjänst, BUP och habilitering prövas i Falun. Samarbetet syftar till att ge barn tillgång till tidiga samordnade insatser och är inspirerat av den så kallade Skottlandsmodellen.

Professionsorganisationerna betonade även behovet av kunskapsutbyte mellan vården och skolan och behov av gemensam terminologi för en ökad förståelse mellan olika professioner. Skolverket och Specialpedagogiska skolmyndigheten framförde behov av en ”bro” mellan professionen inom skolan, elevhälsan och vården när det gäller barn med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Vårdkedjan och somatisk vård

SFBUP betonade betydelsen av att hela vårdkedjan fungerar för att barn och unga med de svåraste neuropsykiatriska funktionsnedsättningarna ska få hjälp inom specialistpsykiatri.

Enligt Autism- och Aspergerförbundet behöver den somatiska vården ökad kunskap om autismspektrumtillstånd och den somatiska vården behöver bli mer tillgänglig för denna diagnosgrupp. Personer med autismspektrumtillstånd upplever att de inte blir lyssnade på när de behöver vård för somatiska sjukdomar och det kan därför dröja innan sådana sjukdomar upptäcks.

Långtidsuppföljning och forskning

Skolverket betonade behovet av pedagogisk forskning och Svenska skolläraryrket betonade behovet av forskning om långtidsuppföljning, till exempel långtidsuppföljning av resultatet av läkemedelsbehandling vid adhd.

Även företrädaren för det nationella kvalitetsregistret BUSA betonade betydelsen av långtidsuppföljning och vikten av att använda utfallsmått för att mäta livskvalitet bland barn och unga med adhd. I detta kvalitetsregister registreras variabler för långtidsuppföljning av behandling av adhd, bland annat patientrapporterade utfallsmått som egenskattning av symtom, vilket inte registreras i de nationella hälsodataregistrerna.

Variation inom vården och skolan

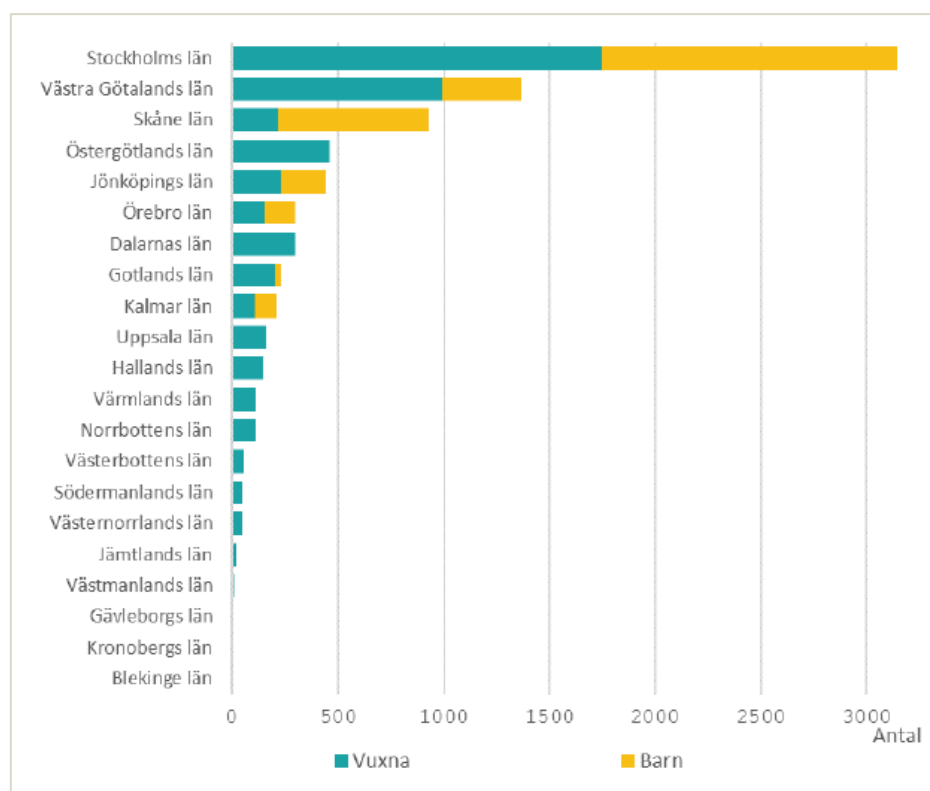
Det finns betydande variationer inom vårdens och skolans organisation när det gäller stödet till och omhändertagandet av barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, enligt myndigheterna och intresseorganisationerna. Variation förekommer till exempel inom elevhälsan och habiliteringen mellan och inom regioner och kommuner.

Enligt Attention och Autism- och Aspergerförbundet varierar stödet och bemötandet av barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Mest problematisk är variationen i klinisk praxis inom vården, enligt Attention.

Flera organisationer framhöll variation som gäller yrkesgrupper. Exempelvis varierar antalet skolläkare per elev. Tillgången till arbetsterapeuter varierar också inom barnpsykiatri, förskolan och skolan. Även antalet logopedier varierar mellan kommunerna. Enligt SFBUP remitterar skolorna dessutom elever till BUP på olika sätt.

Vidare beskrev företrädaren för kvalitetsregistret BUSA variation mellan regionerna i registreringen i BUSA (figur 2). Det totala antalet registreringar 2017 var cirka 8000 och BUSA:s täckningsgrad är för närvarande endast 10 procent.

Figur 2. Antal registreringar i BUSA 2017



Källa: Årsrapport 2017. BUSA – behandlingsuppföljning av säkerställd adhd. 2018.

Nationella kunskapsstöd: Vad finns i dag?

Här beskrivs exempel på nationella kunskapsstöd och andra stödjande satsningar och produkter inom området neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som identifierades vid samråds- och dialogmöten med myndigheter och intresseorganisationer (utöver Socialstyrelsens och SBU:s nationella kunskapsstöd inom området som nämndes i inledningen). Vidare beskrivs några pågående arbeten och synpunkter på befintliga nationella kunskapsstöd. Vissa myndigheter, till exempel Folkhälsomyndigheten, har inte tagit fram specifika nationella kunskapsstöd om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

SKL och NPO psykisk hälsa

Nationellt vård- och insatsprogram för adhd

Vid samrådsmötet med SKL framkom att vård- och insatsprogram vid NPO psykisk hälsa inkluderar både regioner och kommuner. Utgångspunkten är nationellt kliniskt kunskapsstöd²² för primärvården och arbete inom Västra Götalandsregionen, Region Stockholm och Region Skåne. Ett nytt arbetssätt som inkluderar kommunerna diskuteras också: regionala programområden (RPO). Vård- och insatsprogrammen inom psykisk hälsa baseras på evidens och bästa tillgängliga kunskap eller på beprövad erfarenhet och på befintliga kunskapsstöd.

Våren 2018 började NPO psykisk hälsa att ta fram ett nationellt vård- och insatsprogram för adhd med fokus på hälsa, tidig upptäckt, förskolan, skolan och elevhälsan. Vård- och insatsprogrammet för adhd riktar sig till professionen inom hälso- och sjukvården, socialtjänsten och elevhälsan i regioner och kommuner. Det riktar sig däremot inte till pedagoger och det inkluderar inte kartläggning av vårdens organisation eller nivåstrukturering.

Läkemedelsverket

Behandlingsrekommendation om läkemedel vid adhd

Läkemedelsverket tar fram behandlingsrekommendationer som i första hand är riktade till kliniskt verksamma förskrivare. År 2009 publicerades den första nationella behandlingsrekommendationen om läkemedel vid adhd. Den gällde barn i åldrarna 6–17 år och inkluderade också en systematisk litteraturöversikt om läkemedelsbehandling vid adhd hos vuxna. Behandlingsrekommendationen uppdaterades 2016 eftersom nya läkemedel godkännts för

²² Nationellt kliniskt kunskapsstöd är regionernas gemensamma rekommendation för utredning, behandling och klinisk uppföljning som riktas till professionen i primärvården.

både barn och vuxna samt ny forskning och utvidgade indikationer tillkommit. Läkemedelsverket ser i dag inget behov av att uppdatera behandlingsrekommendationen eftersom inga nya läkemedel har godkänts sedan 2016. Behandlingsrekommendationen inkluderar inte utredning, diagnostik eller icke-farmakologiska stöd- och behandlingsinsatser.

Andra nationella kunskapsstöd

Läkemedelsverket gör kontinuerligt strukturerade nationella och internationella säkerhetsuppföljningar av bland annat centralstimulantia. Läkemedelsverket värderar även biverkningsrapporter från professionen och patienter. Vidare har Läkemedelsverket tagit fram behandlingsrekommendationer för depression, ångestsyndrom och tvångssyndrom hos barn och vuxna (2016), neuroleptika vid vissa psykiatriska tillstånd hos barn och ungdomar (2016) samt sömnstörningar hos barn (2015). Läkemedelsverket har också nyligen kartlagt melatoninanvändning hos barn och ungdomar (2019).

Specialpedagogiska skolmyndigheten

Studiepaket NPF och stödmaterial

Specialpedagogiska skolmyndigheten har gjort en särskild satsning om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar eftersom efterfrågan och behovet av kunskap är stort: *Studiepaket NPF*. Detta studiepaket baseras på myndighetens utbildningar sedan 2001 och riktar sig till personal inom förskolan, skolan och gymnasiet som möter barn och elever med till exempel adhd och autismspektrumtillstånd.

Utbildningen omfattar pedagogiska konsekvenser av neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och har ett genusperspektiv. Studiepaketet innehåller fem moment, bland annat problemskapande situationer och beteenden. Syftet är att öka måluppfyllelse samt främja skolnärvaro och psykisk hälsa för alla elever.

Vidare har Specialpedagogiska skolmyndigheten till exempel tagit fram stödmaterial till rektorer och elevhälsan med syfte att utveckla elevhälsans förebyggande och hälsofrämjande arbete.

Skolverket

Fortbildning i specialpedagogik

Sedan 2015 har Skolverket ett regeringsuppdrag att fortbilda lärare i specialpedagogik. Fortbildningen riktas till samtliga grundskollärare och syftet är att öka den specialpedagogiska kompetensen generellt för att möta alla elevers behov inom ramen för ordinarie undervisning. Syftet är kompetensutveckling för att kunna anpassa undervisningen och lärmiljön efter alla elevers olika behov och förutsättningar.

Från hösten 2018 finns en ny modul i fortbildningen som ska ge lärare kunskap och förståelse för att kunna möta elever som har svårigheter med bland annat uppmärksamhet, samspel och kommunikation, även om den inte

specifikt berör elever med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Modulen lyfter bland annat fram exekutiva funktioner, variation i kognitiv förmåga och perception samt språkets roll i kommunikation och lärande.

Hälsofrämjande skolutveckling

Sedan 2016 har Skolverket haft ett regeringsuppdrag att förbättra det förebyggande och främjande arbetet inom elevhälsan som slutredovisades i februari 2019. Lokala utvecklingsarbeten skulle stödja elevernas välbefinnande och utveckling mot utbildningens mål och bidra till ett förebyggande och hälsofrämjande arbete som utgår från att lärande och hälsa hör ihop.

Förstärkt elevhälsa

Sedan 2015 har Skolverket ett regeringsuppdrag om förstärkt elevhälsa i form av riktade statsbidrag som huvudmännen ansöker om för personalförstärkning inom elevhälsan. Delredovisningen 2015 var kritisk både till bidragets utformning avseende långsiktighet och om bidraget medfört någon utveckling av elevhälsans arbete.

Vägledning för elevhälsan

Tillsammans med Socialstyrelsen har Skolverket också tagit fram *Vägledning för elevhälsan* (reviderad 2016) för att stärka elevhälsans arbete och bidra till utveckling av likvärdig elevhälsa i Sverige. Denna vägledning ska revideras 2019 och utgör enligt Skolverket det viktigaste nationella kunskapsstödet till elevhälsan.

Övrigt från Skolverket

Skolverket tar fram allmänna råd om extra anpassningar, särskilt stöd och åtgärdsprogram. Allmänna råd är rekommendationer om hur förskolor, skolor och vuxenutbildningen bör tillämpa lagar och regler. De allmänna råden ska fungera som ett praktiskt redskap i arbetet med att stödja elever som behöver extra anpassningar och särskilt stöd.

Professionsorganisationerna

SFBUP

SFBUP har tagit fram *Riktlinje adhd* (2016) om utredning, behandling, uppföljning och kvalitetsindikatorer för professionen inom BUP. Denna riktlinje är väl implementerad vid BUP i hela Sverige, enligt SFBUP.

SFBUP har också tagit fram riktlinjer för depression (2014) och ångestsyndrom (2016).

Föreningen Sveriges Habiliteringschefer

Föreningen Sveriges Habiliteringschefer tar fram rapporter om evidensbasead habilitering (EBH) som riktar sig till professionen inom habiliteringen. Rapporterna innehåller systematiskt sammanställd kunskap. Exempel på EBH-rapporter är

- *Tidiga kommunikations- och språkinsatser till förskolebarn* (reviderad 2017)
- *Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern* (2012)
- *Vad finns det för vetenskapligt stöd för val av insatser vid autismspektrumtillstånd (AST) hos vuxna?* (2009).

Tillsammans med professionen inom habilitering och forskning samt patientorganisationer ansvarar Föreningen Sveriges Habiliteringschefer också för det nationella kvalitetsregistret för habilitering, HabQ. I dag är 15 regioner anslutna och kvalitetsregistret omfattar hälso- och kvalitetsuppföljning och åtgärdsuppföljning för barn med autismspektrumtillstånd.

PRF

PRF nämnde två exempel på nationella kunskapsstöd från andra aktörer som används av professionen: Socialstyrelsens kunskapsstöd för adhd och det nationella kvalitetsregistret BUSA.

Fysioterapeuterna

Fysioterapeuterna nämnde ett nationellt kunskapsstöd från andra aktörer med relevans för området neuropsykiatriska funktionsnedsättningar: *Fysisk aktivitet i sjukdomsbehandling och sjukdomsprevention, FYSS 2017*. De nationella rekommendationerna för barn och ungdomar i åldrarna 6–17 år omfattar sammanlagt 60 minuters daglig fysisk aktivitet och barn med funktionsnedsättning ska få hjälp med anpassad aktivitet för att kunna vara så aktiva som funktionsnedsättningen medger. Detta är av relevans för barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar eftersom studier bland annat visat samband mellan fysisk aktivitet och adhd i form av ökad uppmärksamhet och koncentration.

Sveriges Arbetsterapeuter

Sveriges Arbetsterapeuter nämnde två exempel på nationella kunskapsstöd från andra aktörer som används av professionen: Socialstyrelsens kunskapsstöd för adhd och SFBUP:s *Riktlinje adhd*.

Svenska skolläkarföreningen

Svenska skolläkarföreningen nämnde Socialstyrelsens kunskapsstöd för adhd, vilket används av professionen.

Psifos

Psifos har tagit fram en nationell modell: *Psifos kvalitetsmodell för psykologers arbete i elevhälsan* (2018) som framför allt riktar sig till nya skolpsykologer. Detta kunskapsstöd kan bidra till ökad likvärdighet inom skolans uppdrag. Kvalitetsmodellen är tänkt att stödja en kvalitetsutveckling av de psykologiska insatserna i elevhälsoarbetet i Sveriges skolor.

Vidare ansåg Psifos att det ibland är otydligt om Socialstyrelsens kunskapsstöd för adhd syftar på skolan som plats eller på skolans uppdrag. Det finns också otydligheter i kunskapsstödet när det gäller till exempel psykologutredningar i skolan. Socialstyrelsens och Skolverkets *Vägledning för elevhälsan* är däremot mycket värdefull, enligt Psifos.

BUSA

Representanten för kvalitetsregistret BUSA påpekade att BUSA:s låga täckningsgrad huvudsakligen beror på att automatisk registrering av information från journalsystem till registret inte finns tillgängligt i dag.

Internationell utblick

I bland annat Storbritannien, Kanada, Tyskland, Norge och Danmark har nationella riktlinjer och andra motsvarande policydokument för adhd tagits fram av statliga myndigheter eller frivilliga organisationer. National institute for health and care excellence (NICE) i Storbritannien har tagit fram en av de mest välkända och använda riktlinjerna för adhd för barn och vuxna (uppdaterad 2018). Dessa riktlinjer riktar sig till professionen inom vården med syfte att kontinuerligt förbättra diagnostiken och behandlingen av adhd samt kvaliteten på vården och stödet som ges till patienter och familjer.

Även adhd-riktlinjerna från Canadian ADHD resource alliance (CADDRA), som också uppdaterades 2018, tillhör de mest använda. Dessa riktlinjer beskriver stegvis diagnostik och behandling av barn, unga och vuxna och har framför allt professionen i vården som målgrupp.

Nationella kunskapsstöd: Vad behövs?

Här beskrivs behov av nationella kunskapsstöd om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar enligt samråds- och dialogmöten med SKL, Folkhälsomyndigheten, Läkemedelsverket, Specialpedagogiska skolmyndigheten, Skolverket samt patient- och professionsorganisationer inom vård och skola.

Nya kunskapsstöd behöver tas fram

Nationella gemensamma kunskapsstöd

SKL betonade att det saknas nationella gemensamma kunskapsunderlag inom området adhd. PRF framförde att det finns ett stort behov av nationella kunskapsstöd med fokus på patientperspektivet.

Fysioterapeuterna och Sveriges Arbetsterapeuter påtalade också behov av nationella kunskapsstöd för förbättrad och jämlik vård.

Enligt SKL saknas också gemensamma professionsnära kunskapsstöd inom området adhd, men arbete pågår med att ta fram ett nationellt vård- och insatsprogram för adhd. Även enligt Läkemedelsverket behövs nya kunskapsstöd till professionen eftersom professionen efterfrågar det.

Vidare upplever lärare brist på stöd om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, enligt Specialpedagogiska skolmyndigheten. Det finns ett stort behov av kunskapsstöd liksom av nationella riktlinjer till elevhälsan.

Nationella riktlinjer

SKL ansåg att det finns behov av att Socialstyrelsen tar fram nationella riktlinjer för evidensbaserad vård vid neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, vilket även framfördes av Sveriges Arbetsterapeuter.

Även Attention efterfrågade nationella riktlinjer eftersom ny evidens kan ha tillkommit sedan 2014, vilket till exempel framtagandet av aktuella nationella riktlinjer för adhd i andra länder antyder.

Enligt SFBUP finns behov av enhetliga nationella riktlinjer eftersom Läke- medelsverkets behandlingsrekommendation och SFBUP:s riktlinje i dag tolkas något olika. SFBUP påtalade även behovet av nationella riktlinjer för autismspektrumtillstånd och behov av att specificera vad som ska ingå i en utredning för att bedöma om en person har adhd, autismspektrumtillstånd eller en kombination.

Svenska skolläkarföreningen framförde behov av nationella evidensbase- rade kunskapsstöd framtagna av Socialstyrelsen.

Nationell information till personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och närstående

Enligt Attention har Vårdguiden 1177 bra information om adhd för personer med adhd, men det behövs ett kompletterande patientorienterat stöd som kan hjälpa patienten i vårdmötet.

Enligt professionsorganisationerna behövs också ett enhetligt informationsmaterial för barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och deras närstående samt för professionen i skolan efter avslutade neuropsykiatriska utredningar. Där bör information om psykoedukativa insatser ingå.

Nationella kunskapsstöd för specifika målgrupper

Enligt Attention behövs nationella kunskapsstöd för specifika målgrupper som till exempel personer med en kombination av adhd, autismspektrumtillstånd och intellektuell funktionsnedsättning. Autism- och Aspergerförbundet efterfrågade också ett autismspecifikt nationellt kunskapsstöd.

Patientorganisationerna betonade vikten av att personer med adhd och personer med autismspektrumtillstånd ses som olika diagnosgrupper med olika behov och symtom, som behöver individanpassat stöd.

Även professionsorganisationerna lyfte fram behovet av specifika nationella kunskapsstöd för adhd respektive autismspektrumtillstånd.

Perspektiv att ta hänsyn till i kunskapsstöd

SKL betonade att vård- och insatsprogrammet för adhd bör inkludera samsjuklighet med andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, läkemedelsbehandling och multimodal behandling samt samtliga vårdnivåer från tidig upptäckt till högspecialiserad vård. Alla aktörer som möter barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar behöver inkluderas i ett nationellt kunskapsstöd: hälso- och sjukvården, socialtjänsten, elevhälsan, tandvården, BUP, skolan, vårdnadshavarna och vuxenpsykiatrin.

Folkhälsomyndigheten påtalade ett behov av nya kunskapsstöd som inkluderar myndighetens långsiktiga arbete med utsatta grupper i åldrarna 0–24 år för att främja psykisk hälsa och förebygga psykisk ohälsa. Det behövs också nationella kunskapsstöd från Folkhälsomyndigheten som inkluderar tidiga insatser, anser myndigheten. De tidiga insatserna ska bygga på evidensbaserad kunskap, anpassad pedagogik och anpassat bemötande som främjar hälsa och förebygger ohälsa hos barn med till exempel regleringssvårigheter, utagerande beteenden och koncentrationsproblem.

Läkemedelsverket betonade att de har ett regulatoriskt fokus när de uppdaterar sina behandlingsrekommendationer. Expertgruppen kan inkludera läkemedel utanför det regulatoriska godkännandet i rekommendationerna, så kallad off label-förskrivning, men då bör det framgå tydligt att detta avviker från godkänd produktinformation. Enligt Läkemedelsverket skulle ett alternativ till Läkemedelsverkets behandlingsrekommendationer kunna vara att Socialstyrelsen tar fram kunskapsstöd och att Läkemedelsverket bidrar med expertkunskap om de godkända läkemedlens effekt och säkerhet.

Specialpedagogiska skolmyndigheten framförde behov av multiprofessionellt och multidisciplinärt fokus vid framtagande av nationella kunskapsstöd.

Attention efterfrågade ett helhetsperspektiv vid framtagandet av nationella kunskapsstöd för dessa patientgrupper eftersom behoven berör samhällets alla verksamheter: vården, skolan, socialtjänsten och senare i livet även arbetsmarknaden.

Patientorganisationerna betonade också betydelsen av personcentrerad vård och av ett internationellt perspektiv vid framtagandet av nya nationella kunskapsstöd.

Psifos betonade behovet av att ta hänsyn till skolans och elevhälsans uppdrag och Lärarförbundet betonade behovet av ett specialpedagogiskt perspektiv.

Professionsorganisationerna efterfrågade ett kunskapsstöd som riktar sig till och omfattar alla professioner inom vården och skolan och tar hänsyn till kunskapsöverföring mellan professioner inom bland annat vården och skolan.

Insatserna behöver följas upp systematiskt

Läkemedelsverket påpekade att användningen av adhd-läkemedel behöver följas upp systematiskt. Läkemedelsverket gör inga systematiska uppföljningar av hur behandlingsrekommendationerna implementeras och följs, men enheter som behandlar personer med adhd uppmanas att ansluta sig till det nationella kvalitetsregistret BUSA.

Skolverket framhöll att myndighetens uppdrag inte omfattar nationella analyser av Sveriges officiella statistik om förskola, fritidshem, skola, vuxenutbildning och annan pedagogisk verksamhet (som Skolverket ansvarar för), utan huvudmännen kan själva hämta och analysera statistik om till exempel lärartäthet.

BUSA:s vision är automatisk dataöverföring nationellt med hög täckningsgrad för att möjliggöra rikstäckande analyser av resultat av behandlingar vid adhd. Ett nationellt kvalitetsregister behövs för att kunna jämföra, utvärdera och förbättra vården för personer med adhd.

Kunskapsstöden behöver samordnas

Folkhälsomyndigheten betonade betydelsen av samverkan med bland annat Skolverket vid framtagande av nationella kunskapsstöd till förskolan, skolan och elevhälsan, eftersom hälso- och sjukvården endast är en av flera huvudmän som tar hand om barn och unga med adhd.

Läkemedelsverket framhöll betydelsen av samverkan mellan myndigheter vid framtagande av nationella kunskapsstöd och behov av fortsatt nationell samordning och samverkan för att utveckla evidensbaserad vård.

Specialpedagogiska skolmyndigheten framförde behov av samverkan mellan Socialstyrelsen och skolmyndigheter vid framtagande av nationella kunskapsstöd.

Kunskapsstöd behöver implementeras

SKL betonade betydelsen av att både nya och befintliga kunskapsstöd implementeras i klinisk praxis i regionerna, till exempel enligt modellen med regionala cancercentrum (RCC) i samverkan där arbetet med nationella kunskapsstöd utvecklats genom att alla delar i kunskapsstyrningen samlats inom en och samma organisation.

Skolverket framhöll att skolorna behöver använda Specialpedagogiska skolmyndighetens kunskap och kunskapsstöd.

Enligt Attention är implementeringen av befintliga nationella kunskapsstöd ett problem. Alla regioner har till exempel inte implementerat Socialstyrelsens kunskapsstöd om adhd eftersom det vid framtagandet saknades implementeringsstöd.

Även Sveriges Psykologförbund och Psifos betonade behovet av att implementera befintliga nationella kunskapsstöd. Psifos lyfte också fram behovet av samverkan mellan aktörer med olika uppdrag.

Socialstyrelsens slutsatser och rekommendationer på åtgärder

Här presenteras sammanfattning av resultat, Socialstyrelsens slutsatser och förslag på åtgärder som Socialstyrelsen bedömer kan bidra till att nå en god och jämlik vård för barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Ta fram nationella riktlinjer

Socialstyrelsen avser att ta fram nationella riktlinjer för vård och stöd vid neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Viktiga områden i riktlinjerna bör vara

- hela vårdkedjan och samtliga vårdnivåer: från tidiga symtom till långtidsuppföljning
- ett multiprofessionellt och multidisciplinärt perspektiv
- ett förebyggande och hälsofrämjande perspektiv
- tillgång till somatisk och psykiatrisk vård på lika villkor

I arbetet med att ta fram nationella riktlinjer bör även ingå en nära dialog med bland andra Specialpedagogiska skolmyndigheten och Skolverket.

Varför behövs nationella riktlinjer?

Bedömningen av om nationella riktlinjer ska tas fram för ett område utgår ifrån sex kriterier. Enligt kriterierna ska nationella riktlinjer tas fram för diagnosgrupper med svåra kroniska sjukdomar samt sjukdomar och skador som berör många och tar omfattande samhällsresurser i anspråk. En viktig aspekt är också att möjligheten till förbättringar bedöms vara stor. Kriterierna är följande

- behov av rekommendationer på styrnings- och ledningsnivå för frågor som rör prioritering och resursfördelning
- omotiverade skillnader i praxis eller resultat
- stor potential till förbättring i resultat, resursanvändning och/eller jämlikhet i hälsa
- svåra sjukdomar och tillstånd
- berör många och/eller drabbar svaga, utsatta grupper
- medför stora kostnader för samhället.

I dag förekommer skillnader i hur olika verksamheter utreder och behandlar neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Både över- och underdiagnostik bedöms förekomma. Detta kan till viss del förklara de regionala skillnaderna i förekomsten av neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Tidig upptäckt är av stor betydelse för att förebygga negativa konsekvenser som samsjuklighet i annan psykisk ohälsa och skolfrånvaro. Riktlinjer för vad neuropsykiatriska

utredningar bör innehålla är därför centrala för att skapa förutsättningar för en mer jämlik vård och behandling.

Det är också angeläget att nationella riktlinjer inkluderar ställningstagande till uppföljning eftersom en persons symtom ofta varierar över tid och därmed behovet av vård, stöd och långtidsuppföljning. Uppföljning bör även inkludera eventuellt nytillkomna vårdbehov eftersom samsjuklighet är mycket vanligt bland barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Vidare identifieras flickor och kvinnor med neuropsykiatrisk problematik senare än pojkar och män. Autismspektrumtillstånd och adhd upptäcks ofta senare bland flickor och kvinnor, vilket kan fördröja en diagnos. Att uppmärksamma flickor och kvinnor är mycket viktigt ur ett jämställdhetsperspektiv så att möjligheten till stöd och behandling inte försenas.

Den väsentligt kortare livslängden och det sämre psykiska och somatiska hälsoläget för personer med autismspektrumtillstånd visar också på behov av nationella riktlinjer för att dessa personer ska få tillgång till vård på lika villkor. Tillgängligheten till vården och omsorgen begränsas av dessa personers svårigheter att söka vård och beskriva sitt hälsotillstånd. Vårdbehovet behöver ses ur ett livsperspektiv.

Även personer med adhd har ökad sjuklighet i annan psykisk ohälsa, inklusive missbruk, och övervikt. Läkemedelsbehandling är vanligt vid adhd, men Socialstyrelsen hänvisar till Läkemedelsverket när det gäller behandlingsrekommendationer för läkemedelsbehandling.

Socialstyrelsens nationella riktlinjer i kombination med andra åtgärder kan bidra till nationell samordning, enhetlig klinisk praxis och förbättrad god vård och omsorg för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Ta fram kunskapsstöd för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och närstående

Socialstyrelsen avser att ta fram nationella kunskapsstöd om neuropsykiatriska funktionsnedsättningar för personer med dessa funktionsnedsättningar och närstående. Informationen kommer att tas fram i samband med de nationella riktlinjerna alternativt i samverkan med NPO psykisk hälsa.

Det har även framkommit behov av framtagande av ett nationellt kliniknära kunskapsstöd till personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och närstående.

Varför behövs nationella kunskapsstöd för personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar och närstående?

I dialog med patient- och professionsorganisationer har behov av ett informationsmaterial riktat till barn och unga som fått en adhd-diagnos identifierats. Informationsmaterialet bör vara psykoedukativt utformat och beskriva möjligheten till läkemedelsbehandling vid adhd. Patient- och professionsorgani-

sationer har uppfattat att barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har behov av såväl information om vad diagnosen innebär som beskrivning av lämpliga anpassningar som kan underlätta vardagen i hemmet, i skolan och på fritiden. Ett sådant informationsmaterial kan bidra till ökad kunskap, självständighet och delaktighet. Detta material skulle komplettera befintligt stödmaterial om adhd.

Ta fram kunskapsstöd för professionen

Socialstyrelsen bedömer att det behövs nationella professionsnära kunskapsstöd i form av nationella vård- och insatsprogram för adhd och autismspektrumtillstånd. Dessa kunskapsstöd bör huvudsakligen baseras på Socialstyrelsens nationella riktlinjer och SBU:s nationella kunskapsstöd. Nationella professionsnära kunskapsstöd kan utgöra en del i implementeringen av nationella riktlinjer. De bör tas fram i multiprofessionell samverkan och riktas till regioner och kommuner.

Socialstyrelsens befintliga kunskapsstöd för adhd från 2014, *Stöd till barn, ungdomar och vuxna med adhd*, bedöms fortfarande vara aktuellt, även om innehållet ännu inte fått fullt genomslag. Socialstyrelsen bedömer därför att detta kunskapsstöd inte behöver uppdateras i nuläget, men att ett implementeringsarbete är angeläget. Det behövs också ett motsvarande kunskapsstöd för autismspektrumtillstånd, om möjligt med rekommendationer för bemötande, stöd och behandling.

Varför behövs nationella kunskapsstöd för professionen?

Intressenternas behovs- och problembeskrivning visar att det behövs nationella kunskapsstöd inom både området adhd och autismspektrumtillstånd som kan bidra till en god och mer jämlik vård. Oavsett form av kunskapsstöd behöver dessa baseras på ett helhetsperspektiv och omfatta samtliga vårdnivåer, vilket innebär ett multiprofessionellt omhändertagande. Hälsofrämjande och förebyggande förhållningssätt samt medvetenhet om samsjuklighet bör vara vägledande.

Under flera år har det framförts önskemål om ett motsvarande nationellt professionsnära kunskapsstöd för autismspektrumtillstånd som för adhd. Behovet av ett sådant kunskapsstöd bekräftades av både patient- och professionsorganisationer i arbetet med detta uppdrag. Många efterlyser rekommendationer om bemötande, stöd och behandling. Psykoedukativa insatser behöver lyftas fram och beskrivas. Vidare är kommunikativa insatser som inkluderar alternativ och kompletterande kommunikation (AKK) centrala för målgruppen, i synnerhet för barn och unga med en intellektuell funktionsnedsättning. För personer med autismspektrumtillstånd innebär nya livshändelser och situationer ofta ökad belastning och därmed behövs möjlighet till vård och stöd genom hela livet.

Eftersom det är vanligt att personer med autismspektrumtillstånd även har adhd behöver ett kunskapsstöd uppmärksamma hur stödet och behandlingen kan utformas för dessa personer. Begåvningsnivån har också betydelse för hur en neuropsykiatrisk funktionsnedsättning påverkar en persons möjlighet

att hantera sin vardag, vilket gör att stöd, behandling och undervisning behöver utformas med detta i åtanke.

Förbättra organisation, samordning och uppföljning

Framtagandet av nationella riktlinjer kommer att ge kunskap om vilka ytterligare behov som kan finnas för att nå en god och jämlik vård för barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Eftersom personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar har komplexa och individuella behov bedömer Socialstyrelsen att för att till exempel möjliggöra implementering av enhetlig klinisk praxis och nationella riktlinjer kan det även finnas behov av

- fortsatt utveckling av nationella, rikstäckande kvalitetsregister (till exempel BUSA) för uppföljning av vårdresultat av evidensbaserad behandling och stöd vid neuropsykiatriska funktionsnedsättningar samt för klinisk forskning
- framtagande av en nationell långsiktig strategi för neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som inkluderar kunskapsstyrning, kompetensförsörjning, organisation och ett helhetsperspektiv
- upprättande av regionala centrum med ansvar för neuropsykiatriska funktionsnedsättningar som har ett nationellt uppdrag om bland annat kunskapsstyrning
- fortsatt utveckling av samverkan mellan huvudmännen och professionen kring hela vårdkedjans uppdrag avseende neuropsykiatriska funktionsnedsättningar.

Varför behövs bättre organisation, samordning och uppföljning?

I samråd och dialog med myndigheter och intresseorganisationer har Socialstyrelsen frågat hur vården och skolan fungerar i dag och vilka problem och framtida utmaningar som finns inom området neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Teman som framkom berör betydelsen av tidig upptäckt och tidiga insatser i form av hälsofrämjande och förebyggande insatser samt ”första linjen” för barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Det behövs också pedagogiska stödinsatser för att förebygga samsjuklighet och skolfrånvaro.

Variationen är dock stor inom vården och skolan. Därför behövs nationell samordning, samverkan och eventuell nivåstrukturerad för en fungerande vårdkedja så att barn och unga med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar erbjuds god vård oavsett var de bor. Personer med adhd och autismspektrumtillstånd har olika behov och olika samsjuklighet både inom dessa diagnosgrupper och mellan dessa diagnosgrupper, vilket måste beaktas.

Referenser

1. Regionala skillnader i användningen av adhd-läkemedel bland barn – en fråga om psykosocial miljö? Socialstyrelsen; 2018.
2. Geografiska skillnader i förskrivningen av adhd-läkemedel till barn. Socialstyrelsen; 2019.
3. Kunskapsbaserad och jämlik vård. Förutsättningar för en lärande hälso- och sjukvård. Betänkande av Utredningen om ökad följsamhet till nationella kunskapsstöd i hälso- och sjukvården (SOU 2017:48).
4. Samordnad statlig kunskapsstyrning inom området psykisk hälsa. Slutrapport av ett regeringsuppdrag. Socialstyrelsen; 2015.
5. Stöd till barn, ungdomar och vuxna med adhd. Ett kunskapsstöd. Socialstyrelsen; 2014.
6. Inkluderingsarbete för barn och ungdomar vid svenska skolor: En kartläggning bland 4778 anställda vid 68 skolor. Karolinska Institutet; 2018.
7. Utvecklingen av psykisk ohälsa. Till och med 2016. Socialstyrelsen; 2017.
8. Sjukfrånvaro och psykiatriska diagnoser. Rapport 2014:22. Inspektionen för socialförsäkringen; 2014.
9. Canadian ADHD Practice Guidelines, Fourth Edition. Canadian ADHD Resource Alliance (CADDRA); 2018
10. Riktlinje adhd 2016. Svenska föreningen för barn- och ungdomspsykiatri; 2016.
11. Läkemedel vid adhd – behandlingsrekommendation. Information från Läkemedelsverket 2:2016. Läkemedelsverket; 2016.
12. Cortese S, et al. Comparative efficacy and tolerability of medications for attention-deficit hyperactivity disorder in children, adolescents and adults: a systematic review and network meta-analysis. *Lancet Psychiatry* 2018;5(9):727-738.
13. Kopp S, Kelly KB, Gillberg C. Girls with social and/or attention deficits: a descriptive study of 100 clinic attenders. *Journal of Attention Disorders* 2010;14(2):167-81.
14. Fortsatt ökad användning av adhd-läkemedel 2017. Socialstyrelsen; 2018.
15. Kooij JJS, et al. Updated European Consensus Statement on diagnosis and treatment of adult ADHD. *European Psychiatry* 2019;56:14-34.
16. Franke B, et al, Live fast, die young? A review on the developmental trajectories of ADHD across the lifespan. *European Neuropsychopharmacology* 2018;28;1059-1088.
17. Thomas R, et al. Prevalence of attention-deficit/hyperactivity disorder: a systematic review and meta-analysis. *Pediatrics* 2015;135(4):994-1001.
18. Sexton CC, et al. The co-occurrence of reading disorder and ADHD: epidemiology, treatment, psychosocial impact and economic burden. *J Learn Disabil* 2012;45(6):538-64.

19. Barnevik Olsson M. Autism spectrum disorders –first indicators and school age outcome. Doktorsavhandling Sahlgrenska Akademien/Göteborgs universitet; 2016.
20. Freitag CM. Genetic risk in autism: new associations and clinical testing. *Expert Opin Med Diagn* 2011;5(4):347-56.
21. Hirvikoski T, et al. Premature mortality in autism spectrum disorder. *Br J Psychiatry* 2016;208(3):232-8.
22. Gillberg C. The ESSENCE in child psychiatry: Early symptomatic syndromes eliciting neurodevelopmental clinical examinations. *Res Dev Disabil* 2010;31(6):1543-51.
23. ESSENCE samlar diagnoserna till en helhet. *Läkartidningen* 39; 2014
24. Lindrig intellektuell funktionsnedsättning: Teamsamverkan helt avgörande för rätt diagnos. *Läkartidningen* 14; 2019.
25. Fernell E, Ek U. Borderline intellectual functioning in children and adolescents –insufficiently recognized difficulties. *Acta Paediatrica* 2010;(5):748-753.
26. Har alla barn i grundskolan förutsättningar att klara nya läroplanens krav? *Läkartidningen* 06; 2018.
27. För att börja med något nytt måste man sluta med något gammalt. Förslag för en långsiktigt hållbar styrning inom området psykisk hälsa. Slutbetänkande av Nationell samordnare för utveckling och samordning av insatser inom området psykisk hälsa (SOU 2018:90).
28. Genomförandet av ett nationellt sammanhållet system för kunskapsbaserad vård (dir. 2018:95).
29. Sammanfattning av planerade insatser 2019 i nationella programområden och nationella samverkansgrupper. Nationellt system för kunskapsstyrning, Hälso- och sjukvård. Sveriges regioner i samverkan; februari 2019.
30. Bris årsrapport 2018; Hur har barn det? Om barns livssituation – trender, utmaningar och möjligheter. Bris årsrapport 2019:1 – Bris årsrapport för 2018.
31. Inspektionen för vård och omsorgs webbplats. Hämtad 2019-05-12 från <https://www.ivo.se/tillsyn/prioriterade-riskomraden-2018-2020/>.
32. Stöd till riktade insatser inom området psykisk hälsa. Uppföljning och analys av överenskommelser mellan staten och Sveriges Kommuner och Landsting 2016-2018. Slutrapport. Socialstyrelsen; 2019.
33. Öppna jämförelser 2018. En god vård? Övergripande uppföljning utifrån sex frågor om hälso- och sjukvårdens resultat. Socialstyrelsen; 2019.
34. Vård för barn och unga i HVB utifrån deras samlade behov. Förutsättningar och former för integrerad och annan specialiserad vård. Socialstyrelsen; 2019.