

Västerbottensmodellen—stödformer för barn och ungdomar med barndomsspsykos

Olav Bengtsson

Bengt Lagerkvist

Eva Sjöholm-Lif

I Västerbotten har en grupp med representanter från barn- och ungdomspsykiatri, habiliterings- och omsorgsverksamhet samt föräldrar utarbetat ett förslag till hur barn och ungdomar med barndomsspsykos, samt deras familjer skall få nödvändig behandling och stöd. Gruppens mål har varit att göra tydligt för patienter och familjer samt samhällets barnavårdande instanser var ansvaret för diagnostik, behandling, information och handledning av personal ligger under barndomsspsykotikernas olika åldrar.

Den övergripande principen för ansvarsfördelning mellan barn- och ungdomspsykiatri och habilitering/omsorger är att BUP svarar för diagnostik och behandling under förskoleperioden medan habilitering/omsorger övertar det övergripande ansvaret för behandling och stöd från skolstarten. BUP övergår därvid till att vara konsultinstans.

Olav Bengtsson är överläkare och Eva Sjöholm-Lif psykolog vid Barn- och ungdomspsykiatriska kliniken, Umeå och Bengt Lagerkvist var tidigare överläkare vid Barnmedicinska kliniken, Umeå och Habiliteringen, AC-län.

lig vårdare (assistent) för barnet.

Vi anser att BUP genom ett särskilt specialiserat arbetslag skall, ha ansvar för tidig diagnostik och behandling under förskoleåren och i enstaka fall även under skollåldern. Nära samarbete förutsätts härvid ske med habilitering/omsorger. Härvid skall den barn- och ungdomspsykiatriska kliniken även ansvara för regelbunden fortlöpande information beträffande diagnostik och behandlingsuppläggning till de sk basnivåerna: förskola, grund- sär- och träningsskolor, barnhälsovård, habilitering, omsorger samt distriktsvården.

Förskoleåldern

Utredning och diagnostik:

Remisser till barn- och ungdomspsykiatriska kliniken handläggs av ett speciellt arbetslag. I fall där misstanke om diagnosen barndomsspsykos kvarstår efter en preliminär bedömning, erbjuds föräldrar och barn utredning på kliniken familjeavdelning under fyra veckor. Familjeavdelningen fungerar efter femdygnsprincipen. Familjen har till sitt förfogande en egen bostadslägenhet, miljöterapeuter, familjebehandlare inklusive läkare, psykolog och kurator. I fall som är nyupptäckta göras en neurope-

BARN- OCH UNGDOMSPSYKIATRINS ANSVAR OCH ÅTAGANDE

De grundläggande principerna i barn- och ungdomspsykiatrins arbete med de barndomsspsykotiska barnen och deras föräldrar har varit tidig diagnos, kontinuerligt föräldrastöd, integrering bland barn utan psykos samt handledning och utbildning av person-

Grundstenarna i Västerbottensmodellen är tidig diagnos, kontinuerligt föräldrastöd, integrering bland barn utan psykos samt utbildning av assistent och personal på basnivå.

Principen är att BUP-kliniken svarar för diagnostik och behandling fram till 7 års ålder medan habiliteringen svarar för behandling och stöd efter skolstarten.

diatrisk utredning i samarbete med barnkliniken. I denna ingår tex metabolisk screening, analys av sk marker X-anomali, EEG, audiometri etc. Utredningen omfattar också en bedömning av barnets utvecklings- och begåvningsnivå. Videoinspelning- ar utgör ett viktigt hjälpmedel.

Under avdelningsvistelsen utvecklas samarbetet med föräldrarna. Härvid ges en möjlighet att upprätta en sk "terapeutisk allians" med föräldrarna. Denna är en förutsättning för en framgångsrik habilitering som alltid blir mycket långvarig. Utredningen av ett barn med barndomspsykos måste följas upp under i flera år. Återinläggning på avdelning blir ofta nödvändig.

Behandlingsplanering

Behandlingsplanering innebär att det barnpsykiat- riska arbetslaget och föräldrarna i samråd med habi- literingen upprättar en individuell behandlingsplan. Inom habilitering/omsorger bör ansvar och kunskap vila på enstaka personer till en början på länsnivå (se nedan). Det är den eller dessa som BUP-arbets- laget samråder med när behandlingen diskuteras både under förskoleåldern och senare. Denna per- son/grupp ansvarar för att barnet och dess familj kommer i åtnjutande av de resurser och speciella insatser som lagen föreskriver.

Behandlingsinsatser

Det är det barnpsykiatiska arbetslagets uppgift i samråd med ansvarig person inom habilitering/om- sorger att utifrån den planering som skett medverka till att erfordeliga resurser ställs till barnet och fa- miljens förfogande. Detta innebär kontakt med och samarbete med övriga serviceinstanser i samhället.

Vistas barnet i förskolan skall BUP:s arbetslag medverka till att en personlig vårdare (assistent) anställs. Denna person skall följa barnet under hela

dagen oavsett verksamheten. Assistenten måste nästan alltid ha både primärkommun och landsting som uppdragsgivare/arbetsgivare.

BUP skall svara för att information om barnets diagnos ges till den personliga assistenten och övrig förskolepersonal. De personliga assistenterna mås- te även ges fortbildning, handledning och möjlighet till samarbete med andra assistenter i länet. Vistas barnet i hemmet hela dagarna skall föräldrarnas be- hov av avlastnings- och träningsperson tillgodoses. Föräldrarna bör alltid erbjudas psykologiskt stöd från ett team för att orka med vården. Psykoterä- peutiska insatser kan behövas för barnet. Möjlighete- n till familjeterapi, individualterapi eller hjälp i akuta krislägen skall kunna erbjudas. Behandlings- insatserna måste ständigt utvärderas, varför konti- nuerlig uppföljning är nödvändig och måste samord- nas mellan BUP och habilitering/omsorger.

HABILITERING/OMSORGERNAS ANSVAR OCH ÅTAGANDEN

Inom habilitering/omsorger bör tonvikten läggas vid åldrarna 7–20 år. Arbetet med barndomspsykos skall knytas till ett särskilt arbetslag med medi- cinsk, psykologisk, social och pedagogisk kompetens. Dessa personer samt det barnpsykiatiska ar- betslaget ses som länets expertgrupp för barn- domspsykoserna. Vidare bör frågan om en särskild konsulenttjänst väckas då de barndomspsykotiska barnen finns inom både grund- och särskoleverk- samhet. Förslagsvis bör Länsskolenämnden inrätta denna tjänst.

Skolåldern

Inför skolstarten skall ställning tas till skolform och elevsammansättning utifrån elevens funktionsför- måga, utvecklingsproblem och utvecklingsmöjlig- heter. Detta skall förberedas året före skolstarten. Hela miljön måste beaktas. Vid skolplacering är det

Under utredningstiden upprättas en "terapeu- tisk allians" med föräldrarna.

En särskild konsulenttjänst för barn med barndomspsykos bör inrättas vid länsskolnämnderna.

i regel också nödvändigt med personlig assistent (se nedan). Denna assistent följer barnet även efter skoldagens slut samt skall ha möjlighet att täcka skolloven om behov finns.

En styrande princip bör vara individintegrering i en passande skolform. Denna integrering kräver omfattande insatser från fra BUP i form av utbildning, handledning och konsultation till den personliga assistenten, läraren och annan berörd personal i skolan.

När det gäller integrering är det viktigt att det finns kontinuitet i miljö, synsätt, mål och metodik, och särskilt vid förändringar som exempelvis studie- eller studieformsbyte. Förändring bör bara ske om barnet eller tonåringen är mogen för detta och alltid föregås av noggranna förberedelser. Detta gäller även vid övergång från skola till vuxenliv.

Tonårsperioden

Under denna period förbereder sig den unge för vuxenlivet och behöver då särskilt stöd med att få förankring hos kamrater och i arbetslivet. Insatserna under fritiden måste öka, liksom olika kurativa insatser. Under denna period kan BUP:s stöd vara av mer terapeutisk karaktär direkt till tonåringen. Behov av psykologiskt stöd till familjen kan även gälla hela familjen. Uppföljning och utvärdering av behandlingen skall göras enligt samma tankegångar som under tidigare år.

Familjen

Stöd och handledning till föräldrarna behövs i lika hög grad under skolperioden som under förskoletiden. Behovet av avlastning för föräldrarna blir i regel större under skoltiden. Avlastning måste anpassas efter varje enskild familj. Erfarenheten visar att en lösning med en stödfamilj är det som närmast ligger till hands, särskilt för de yngre åldrarnas barn. Under skollåldern är det viktigt att även stimulera till avlastningsformer.

Regelbundet återkommande fritidsaktiviteter skall erbjudas dessa barn och ungdomar. Behovet av egen sysselsättning blir större i tonårsperioden. Det är oerhört svårt för denna grupp att ta till vara de fritidsaktiviteter som kommunen traditionellt erbjuder. Detta täcks ej in i de särskilda omsorgerna i den nya omsorgslagen, utan måste tillgodas utifrån socialtjänstlagen. Därför måste habilitering/omsorger i samarbete med berörd kommun arbeta fram möjligheter för varje enskilt barn att delta i fritidsverksamhet.

Personlig assistent

Den personliga assistenten skall följa barnet/tonåringen under dagens olika verksamheter. Detta innebär att den personliga assistenten nästan alltid har både primärkommun och landsting som arbetsgivare. Det är särskilt viktigt att barnet/tonåringen får behålla samma personliga assistent under flera år och det är därför nödvändigt att anställningsförhållandena bli trygga. Det dubbla huvdmannaskapet för personlig assistans kan lösas genom tjänsteköp mellan landsting och primärkommun. Landstinget bör vara arbetsgivaren.

Övergång till vuxenlivet

Insatserna från habiliteringen avtar vid omkring 20 års ålder. I dag finns klara exempel på hur en liknande organisation inom vuxenomsorgerna ser ut för de vuxna barndomspsykotiska personerna. Det finns starka skäl som talar för att behoven av samlad kunskap samt behov av behandling, handledning och planering är minst lika stora under vuxenåren som tidigare.

Under åren 0–20 har barn- och ungdomspsykiatri i enlighet med vad som beskrivits ovan ett klart ansvar för personer med barndomspsykos. Ett motsvarande ansvar för vuxna barndomspsykotiska personer bör ligga vid den vuxenpsykiatriska verk-

Det är särskilt viktigt att barn med barndomspsykos får samma personliga assistent under flera års tid.

samheten. I dag saknas såväl organiserade samsarbetsformer mellan vuxenomsorg och vuxenpsykiatri som kunskaper och erfarenheter kring personer med detta handikapp. Därför är det en angelägen uppgift i framtiden att bygga vidare på detta område.

SITUATIONEN I VÄSTERBOTTEN I DAG

Förslaget som det beskrivits ovan har hittills bara gått att förverkliga vad gäller barn- och ungdomspsykiatriens åtgärder, då ett speciellt arbetslag ännu inte organiserats inom habilitering/omsorger.

Vid barn- och ungdomspsykiatriska kliniken i Umeå pågår fortlöpande forskning kring de barn- och ungdomspsykiatriska tillstånden och deras naturalhistoria. (1, 2, 3) Kliniken bedriver även information till de skolorna, för att upprätthålla förmågan hos dessa att tidigt upptäcka fall av barndomspsykos.

I Västerbotten med 250 000 innevånare finns i dag 35 barn och ungdomar under 20 år med diagnosen barndomspsykos, 24 pojkar samt 11 flickor. Samtliga 5 barn under 7 års ålder sköts enbart av barn- och ungdomspsykiatriska kliniken. 8 barn i åldrarna 7–20 år sköts gemensamt av barn- och ungdomspsykiatriska kliniken samt olika instanser inom habilitering/omsorger. Resterande 22 barn sköts enbart av habilitering/omsorger.

REFERENSER

1. *Bohman, I-L, Bohman M, Sjöholm E*: Habilitering av barndomspsykotiker i Västerbottens län. *Psyk Hälsa* nr 1, 15–21, 1982.
2. *Bohman M, Bohman I-L, Sjöholm-Lif E*: Barndomspsykiatriska handikappmodell för tidig diagnos och organiserad habilitering. *Läkartidn* 83: 2463–2467, 1986.
3. *Bohman M, Bohman I-L, Sjöholm-Lif E*: Barndomspsykos – att känna igen, förstå och behandla. *Almqvist & Wiksell*, Stockholm 1988.