

Barn med barndomsspsykos — samarbete över gränserna

Karin Bensch

Cecilia Falk

Jürgen Bensch

Methe Axén

Inom Örebro läns landsting har vi under flera år arbetat på att utveckla samarbetsformer omkring autistiska barn. Artikeln beskriver barnmedicinska kliniken, barnpsykiatriska kliniken och samordnad barn- och ungdomshabilerings gemensamma arbete med information, diagnostik, behandling och föräldrastöd. Karin Bensch är överläkare vid barn- och ungdomspsykiatriska kliniken, Regionsjukhuset, Örebro och dessutom barnpsykiatriska kliniken. Jürgen Bensch, barnneurolog och habiliteringsläkare, barnmedicinska kliniken, Regionssjukhuset, Örebro. Methe Axén, samordnad psykolog, samordnad barn- och ungdomshabilerings, Halltorp, Örebro. I gruppen som utarbetat vår modell har även ingått kurator Aja Bölander-Ramstedt och psykolog Margareta Dahlman från barn- och ungdomspsykiatriska kliniken samt kurator Carina Falk, samordnad barn- och ungdomshabilerings, Halltorp.

Barndomsspsykos är ett samlingsnamn på långvariga och allvarliga psykiska störningar, som uppträder före 10-års ålder. Det finns flera former. Tidigare forskning visar att störningen oftast beror på en underliggande organisk hjärnskada. Vid tidig debut har barnet inte kunnat utveckla förmågor och få erfarenheter. Symptomen märks då tydligare än om barnet kommit igång i sin utveckling, lärt sig tala och fått andra färdigheter. Symptomen är fortfarande allvarliga, men mer av barnets personlighet har utvecklats. Detta gör att barn med barndomsspsykos

ter sig sins emellan mycket olika. Trots barnens individuella olikheter finns det vissa gemensamma drag som gäller för alla barn med barndomsspsykos. De har kontaktstörning, språkstörning, beteendestörning och de uppfattar sinnesintryck annorlunda. De kan t ex vara rädda för vanliga saker och orädda för verkliga faror. De flesta psykotiska barn är också förståndshandikappade. Epilepsi förekommer hos vissa liksom rörelse-, syn- och hörselhandikapp. (1).

Tidig diagnos viktig

Tidig och heltäckande diagnostik är mycket viktig p g a att tidigt insatt stimulans har stor betydelse för barnets möjligheter att utvecklas, men också för att föräldrarna behöver praktiska och psykologiska råd. De behöver också ekonomiskt stöd. Ett psykotiskt barn utgör en mycket stor arbetsbörda för familjen. Barnens kontaktstörning gör att den psykiska belastningen på föräldrar och syskon blir betydligt större än i andra handikappgrupper. Utifrån familjernas olika behov kan det oftast krävas okonventionella lösningar på problem som uppstår.

En liten resurskrävande grupp

Man räknar med att det finns 20 barndomsspsykotiska barn per 100 000 innevånare. Enligt den nya omsorgslagen har dessa barn rätt till särskilda omsorger. Omsorgerna ges eller förmedlas av landstingets samordnade barn- och ungdomshabilerings. Från bla socialstyrelsen (2) har man också påtalat barnpsykiatrins ansvar.

Barndomsspsykotiska barn är således en liten, re-

En gemensam barndomsspsykmottagning med barnpsykiater och habiliteringsläkare har visat sig praktisk

surskrävande grupp med en mångfasetterad problematik. Det är därför viktigt med ett gott samarbete mellan inblandade vårdinstanser för att omhändertagandet av dessa barn skall bli bra och effektivt. I Örebro län har vid utarbetat rutiner för omhändertagande, som just förutsätter ett nära samarbete mellan barnmedicin, barnpsykiatri och samordnad barn- och ungdomshabiliteringen.

Barnpsykiatrins roll

Inom den barnpsykiatriska kliniken har vi successivt byggt upp ett team bestående av läkare, psykolog och kurator, som specialiserat sig på barnompsykos. Teamet ansvarar för information i länet till de personalgrupper som ofta kommer i kontakt med småbarn, tex barnhälsovården, barnläkare och barnstugepersonal. Det är viktigt att de känner igen kontaktstörda barn för att göra tidig diagnostik möjlig. Teamet står för diagnostik och utredning och följer också aktuell forskning, som f n är i ett dynamiskt utvecklingsskede.

Barn- och ungdomspsykiatriska kliniken svarar för att barnen kontrolleras medicinskt/psykiatriskt. En gemensam barndomsspsykosmottagning med barnpsykiatriker och habiliteringsläkare har visat sig praktiskt. Ofta behövs dessutom medverkan av annan habiliteringspersonal, tex logoped, sjukgymnast och arbetsterapeut.

Utredning i samarbete med barnkliniken

Familjerna med barn är barndomsspsykos misstänktes erbjuds plats på kliniken utrednings- och behandlingsavdelning för familjer och barn. Vilka familjemedlemmar som skrivs in på avdelningen bestäms utifrån familjens behov. Avdelningen är en 5-dygns avdelning och utredningstiden 3–4 veckor. Vi tycker att det finns många fördelar med en sådan avdelningsutredning. Den kontinuerliga observatio-

nen och avdelningspersonalens erfarenhet leder snabbare och säkrare till en diagnos.

All somatisk utredning sker i samband med barnneurolog under avdelningsvistelsen inklusive dator-tomografi som ofta kräver narkos. Under observatorietiden, där vi också använder video, får vi mycket kunskap om barnen i olika vardagssituationer. Med den kunskapen kan vi bättre hjälpa föräldrar och persona i barnomsorgen att förstå och hantera barnets problem.

Hjälp med krisen

Föräldrarna kan ofta få hjälp med krisbehandling vid avdelningsvistelsen. Det händer ofta att de sitter i timmar och pratar med någon av personalen om sin sorg och förtvivlan. Många föräldrar är i djup kris, när de kommer till avdelningen, men efter hand ser vi, att de mår psykiskt bättre. Under avdelningstiden har de hela tiden sitt föräldransvar. När barnet efter hand blir tryggare i miljön och med personalen får föräldrarna möjlighet att utnyttja litet av tiden för egen avkoppling tex biobesök. De informeras också om föreningen för psykotiska barn och erbjuds kontakt. Om föräldrarna av någon orsak väljer att ej komma till avdelningen, tex pga barnet är mycket känsligt för miljöbyte görs utredningen och krisbearbetningen polikliniskt av samma team.

Ansvarsfördelningen

I samråd med föräldrarna och barnhabiliteringen upprättar barnpsykiarteamet en behandlingsplan enligt särskild checklista; vem som har ansvaret för pedagogiskt/psykologiskt föräldrastöd, avlösning, socialt föräldrastöd, bedömning inför skolstarten, medicinska kontroller m m efter utredningstiden. För några av barnen har det visat sig lämpligt med en behandling på barn- och ungdomspsykiatriska kliniken dagbehandlingsavdelning för förskole- och lågstadiebarn.

På daghem – med personlig assistent

Eftersom barnen är utspridda över hela länet och är så få finns inte underlag för en specialförskola. Vi tillämpar "Västerbottenmodellen" (3), dvs integrering av barnen på daghem med personlig assistent.

En personlig assistent är ett måste för att daghemsvistelsen skall bli en behandling och inte bara en förvaring

En personlig assistent är ett måste för att daghemsvistelsen skall bli en behandling och inte bara en förvaring. Assistenten skall vara ett "hjälpjag" för barnet – ge instruktioner åt kaos. Primärkommunen anställer assistenten. Föräldrarnas synpunkter på val av assistent är viktiga, då det är väsentligt att man har ett likartat synsätt och kan samarbeta. Assistenten börjar ofta lära känna barnet i hemmet före inskolningen på daghemmet.

För att assistenterna skall kunna strukturera barnens tillvaro fordras kunskap om barns utveckling, barndomspsykotiska barns speciella behov och hur barn bygger upp en verklighetsuppfattning. Vi har därför startat fyra handledningsgrupper som träffas en gång per månad för assistenter, förskolekonsulenter och lärare. Varje grupp leds av två psykologer, en från barn- och ungdomspsykiatriska kliniken och en från habiliteringen. Handledningarna har säkert bidragit till att vi har en stabil assistentgrupp. I flera fall har assistenten följt barnet från förskolan upp i skolan.

Miljön på daghemmet betyder mycket för behandlingsresultatet. Det är t ex viktigt att barnet och assistenten har ett eget rum att dra sig tillbaka till, när barnet behöver vila från den övriga barngruppen. Detta rum används även för enskild träning. Det är också viktigt att hela personalgruppen får information t ex med video så att barn och assistent integreras lättare i både barn- och personalgruppen. Barn som inte mår bra av daghemsvistelsen får plats hos dagmamma som då också ingår i handledningsgruppen (4).

Inför skolstarten gör habiliteringspsykolog ny bedömning av barnets kognitiva resurser och behov av särskilda insatser. Barnhabiliteringens arbetslag ger råd till föräldrar och skolledning för att skolmiljön skall bli så bra som möjligt. De ansvarar också för fortsatt stöd och handledning till skolan. Även där behöver barnet personlig assistent.

Familjen behöver stöd – föräldrakurs väl använd tid

Barnhabiliteringen står som regel för det kontinuerliga stödet till föräldrarna. Ett led i familjestödet är föräldrakurser som anordnas av barnhabiliteringen under medverkan av läkare och psykolog från barn- och ungdomspsykiatriska kliniken. Vi har hittills haft två kurser speciellt inriktade på barndomspsykos, en för föräldrar med små barn och en med tonåringar. Kurserna omfattar 4–5 dagar; för småbarnsfamiljerna i internatform och för tonårsfamiljerna, av praktiska skäl, på dagtid.

Boende och avlösning

De flesta barn med barndomspsykos bor i föräldrahemmet. Alla barn kan av olika skäl ej göra det. För dessa finns t ex familjehem, elevhem eller läkepedagogiskt institut. Barnhabiliteringens kurator informerar om lagstadgade rättigheter och hjälper till med kontakter med olika myndigheter. Avlösningen är stort behov, men det kan vara svårt att hitta någon utomstående, som orkar med och klarar av barnen, så att föräldrarna kan få ledigt. Här behövs korttidshem! Assisterer har ibland varit avlösare. Efter avslutad skolgång tar vuxenomsorgerna vid. Sedan 1986 har vi ett gruppboende för unga vuxna med barndomspsykos.

Våra erfarenheter hittills

Av de 19 förskolebarn som vi sedan 1982 kommit i kontakt med har 12 utretts på barn- och ungdomspsykiatriska kliniken avdelning. 16 barn har varit på daghem med personlig assistent och ett barn hos dagmamma. Två barn behandlas på dagavdelningen och två barn placerades i familjehem på föräldrarnas önskan. Sju av barnen har nu kommit upp i skolåldern och går i särskolan. Två av dessa har fått behålla sin assistent, två fick byta och två har ingen assistent av främst ekonomiska skäl. Enligt vår er-

Barnhabiliteringens arbetslag ger råd till föräldrar och skolledning för att skolmiljön ska bli så bra som möjligt.

.....
Ett led i familjestödet är föräldrakurser som anordnas av barnhabiliteringen under medverkan av läkare och psykolog från barn- och ungdomspsykiatriska kliniken.
.....

farenhet är det lättare att få assistenter till förskolebarn. En av orsakerna till svårigheten till att få assistent till skolbarn är att det är oklart vem som har det ekonomiska ansvaret, särskolan eller primärkommunen. Vikten av personlig assistent kan belysas med att ett av barnen gick tillbaka i sin utveckling i samband med att assistenttjänsten drogs in.

Samarbete över gränserna

För en samverkan mellan tre så olika verksamhetsområden som barnmedicin, barnpsykiatri och habilitering förutsätts en god kännedom om varandras arbetsområden, goda personliga kontakter, förtro-

ende för varandras kunskaper och vilja till okonventionella lösningar. Vinsterna ligger på olika plan. Barnen får en fullständig och sammanhållen vårdkedja som för föräldrarna innebär trygghet och kontinuitet med ett minimerat antal experter. De berörda organisationerna får klarare roller och dubbelarbete undvikes. Fortfarande saknas dock regelbundna samtalsgrupper för föräldrar.

REFERENSER:

1. *Gillberg, Christopher:* Tidiga kontaktstörningar hos barn – screening, diagnos och avgränsningsproblematik, *Läkartidningen*, volym 82, nr 12 1985, sid 37–41.
2. Socialstyrelsens meddelandeblad nr 20/86.
3. *Bohman, M. Björk, P-O, Bohman, J-L Sjöblom, Eva:* Barndomspsykoserna – försummade handikapp? Epidemiologi och habilitering i ett glesbygdslän, *Läkartidningen*, Volym 78 nr 24, 1981, sid 2361–2364.
4. *Lindqvist, Lennart:* Integrering av autistiska barn i den kommunala barnomsorgen, Kalmar kommun, barnomsorgssektionen, 1986

Socialmedicinsk tidskrifts temanummer

Omsorger om utvecklingsstörda – ideal och verklighet nr 4/86

Ur innehållet

Integration i förskolan – A Hill, T Rabe

Människosyn och handikapp – S Gustafson

Kommunikation för gravt begåvningshandikappade och flerhandikappade – C Olsson, M Granlund

Begåvningshandikappades verklighetsuppfattning – K Göransson, G Kylén

Flerhandikappad och psykiskt utvecklingsstörd – M Schang

Levnadsvillkor för barndomspsykotiska ungdomar och vuxna – B Åkerström

Föräldramyter – A Gustavsson

Fritiden – nyckeln till social och samhällelig delaktighet – A Nilsson-Embros

Numret kan rekvireras från

Socialmedicinsk tidskrift

Färjestadsvägen 18

161 54 Bromma