

Tyngdepunkt for barn med nevroutviklingsforstyrrelser



Kristina Egge Døsen

Klinikk Psykisk helsevern for barn og unge, Helse Bergen

kristina.egge.dosen@helse-bergen.no

Annie Louise Mathisen

Klinikk Psykisk helsevern for barn og unge, Helse Bergen

Torill Kvamsdal

Klinikk Psykisk helsevern for barn og unge, Helse Bergen

Irene Bircow Elgen

Klinikk Psykisk helsevern for barn og unge, Helse Bergen

Et tverrfaglig team ble løsningen på lange ventelister og uønsket variasjon i behandlingen.

Forfatterne har fylt ut interessekonfliktskjema og oppgir ingen interessekonflikter.

I perioden 2010–2022 var det en markant økning i ADHD- og autismediagnoser blant barn og unge i Norge, og rundt 1,6 % av den norske befolkningen anslås nå å ha en autismediagnose (FHI, 2025). Også i Psykisk helsevern for barn og unge (PBU) i Bergen ser vi en stor økning i antall henvisninger og diagnoser.

Barna med disse diagnosene vil ofte også ha lærevansker, motoriske utviklingsforstyrrelser (developmental coordination disorder, DCD) og språkforstyrrelser (Hossain et al., 2020). Vanskene kan føre til at de strever med å fungere i skolen, på fritidsaktiviteter og i samspill med venner. Ungdom og unge voksne med utviklingsforstyrrelser står oftere utenfor arbeidslivet (Halmøy et al., 2009; Ohl et al., 2017), og har generelt lavere livskvalitet og redusert forventet levealder.

For pasientgruppen med nevroutviklingsforstyrrelser med flere samtidige tilstander vil tilgang på et større omfang av helse- og omsorgstjenester samt oppfølging og tilrettelegging på arenaer som skole, hjem og fritid kunne være av stor betydning. Samtidig legger økningen i henvisninger og diagnoser betydelig belastning på helsetjenesten. I PBU i Bergen opplevde vi lengre ventetider og uønsket variasjon i pasienttilbudene. Vi trengte mer kunnskap om tilstandsbildene, tilgjengelige ressurser og aktuelle tiltak i alle deler av helsetjenesten vår.

I etterkant av pandemiårene ble utfordringene enda tydeligere. Vi ønsker å dele erfaringer med organisering av tjenester i psykisk helsevern for barn og unge med nevroutviklingsforstyrrelser, en gruppe som på relativt få år nærmest har doblet seg i omfang. Spesifikt går vi inn på etableringen av et tyngdepunkt, rammet inn i implementeringsforskningens fire stadier: utforskning, planlegging, implementering og evaluering (Fixsen et al., 2005).

I utgangspunktet uklar organisering



PBU dekker seksten vestlandskommuner og består av syv allmenne poliklinikker (BUP-er), en poliklinisk spesialpoliklinikk (nevro og autisme), ambulante tjenester og sengeposter. Høsten 2022 satt PBU i gang et innledende arbeid med å kartlegge hvilken kompetanse klinikkene hadde behov for i møte med pasienter med nevroutviklingsforstyrrelser. Vi intervjuet seksjonslederne, som beskrev at tjenesten til pasienter med ADHD var godt organisert og holdt høy kvalitet. Samtidig var det en uklar oppgavedeling rundt utredning og ansvar for pasientgruppen med nevroutviklingsforstyrrelser med flere samtidige tilstander. Seksjonslederne pekte også på behov for økt kompetanse i gjenkjenning av autismevansker hos skolebarn, og styrking av psykoedukasjons- og oppfølgingstilbudet til denne gruppen. Videre beskrev lederne det som utfordrende å tilbakeføre pasienter med lav fungering og varige, sammensatte behov til kommunale tjenester.

Våren 2023 etablerte klinikkledelsen en styringsgruppe, prosjektgruppe og referansegruppe for å jobbe med oppfølgingstilbudet til pasientgruppen med autismspektertilstander. Vi i prosjektgruppen skaffet en oversikt over pasientgruppen og hvordan andre helseforetak organiserte sitt arbeid, og sammenlignet praksis med anbefalinger i regionale og internasjonale retningslinjer (National Institute for Health and Care Excellence [NICE], 2017; Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst, 2019; Sosialstyrelsen, 2024).

Stor andel pasienter med stort hjelpebehov

Gjennom innsiktsarbeidet fant vi at pasienter med sammensatte nevroutviklingsforstyrrelser utgjør en uventet høy andel av den samlede pasientpopulasjonen, ca. 900 barn av totalt 6243 i 2022. Her inkluderer vi lærevansker, motorisk utviklingsforstyrrelse, sammensatt utviklingsforstyrrelse og autismspektertilstander i ICD-10 (World Health Organization, 1992). Prosjektgruppen valgte å vektlegge disse diagnosene i arbeidet ut fra en antakelse om at pasientene hadde svekket fungering og stort hjelpebehov.

Helse Bergen legger ansvaret for autismspektergruppen opp til 18 år til psykisk helsevern for barn og unge, der de fleste førskolebarn er ved den polikliniske spesialpoliklinikken i PBU, mens de eldre barna hovedsakelig er på BUP poliklinikk. Referansegruppen uttrykte at det var uklart hvilke forløp som skulle tilbys pasienter med nevroutviklingsforstyrrelse og samtidig alvorlig psykisk lidelse. Forløpene varierte stort uten klare grunner. Flere saker var fastlåste, der barna hadde tilhørende utfordringer som isolasjon, vegring og skadelig atferd. Vi antok at man til en viss grad kunne forebygge slike krevende forløp gjennom mer systematisk arbeid sammen med rom for skreddersøm.

Innsiktsarbeidet gjorde det tydelig at pasienter med autismspekterdiagnoser og sammensatte nevroutviklingsforstyrrelser hadde behov for mer forutsigbare forløp. I PBU måtte vi tydeliggjøre ansvarsområder og oppgavedeling, styrke utredningskompetansen og systematisere oppfølgingstilbudet.

Nytte, alvor og tilgjengelige ressurser

Når vi skulle utvikle aktivitetene som skulle inngå i tyngdepunktet for nevroutviklingsforstyrrelser, la vi til grunn noen viktige prinsipper for prioriteringene: nyttekriteriet, ressurskriteriet og alvorlighetskriteriet. Vi anbefalte å gi tilbud til pasienter på bakgrunn av forventet nytte, og ikke diagnosekode, og la til grunn en forståelse av forstyrrelsene som et *spekter* av funksjonsvansker,

fra alvorlig svekket funksjon til mildere svekkelse. Vi antok at kunnskap og opplæring i verktøy og metoder ville være nyttig behandling for pasienter *på tvers* av hele spekteret.



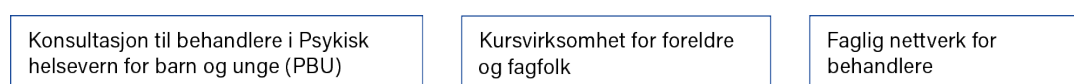
For å styrke behandlingstilbudet til pasientene med størst behov, altså de med mest alvorlige tilstander, foreslo vi å opprette et tverrfaglig team. Teamet skulle ha særlig kompetanse innen autisme- og nevroutviklingsforstyrrelser, og kunne tilby drøfting og pasientkonsultasjon. Tverrfaglige bidrag var viktige for å oppnå en bred og helhetlig forståelse av de komplekse tilstandsbildene, styrke kvalitet i vurderinger og anbefalte tiltak og dermed sikre mer helhetlig og koordinert oppfølging.

Videre anbefalte vi, med utgangspunkt i best mulig ressursbruk, å utvikle kurstilbud med psykoedukasjon og opplæring for *hele* pasientgruppen. Kurstilbudet ble utviklet for at både foreldre og fagfolk kunne delta, og vi antok at tilbudet ville redusere ressursbruken til individuell veiledning.

Til sist foreslo vi treffpunkter for behandlere, som ga rom for kalibrering og kompetanseheving i fellesskap. Behandlere med særlig interesse for nevroutviklingsforstyrrelser ble invitert til å delta i et faglig nettverk med kvartalsvise samlinger.

Sammen med styringsgruppen ble vi i prosjektgruppen enige om å opprette et klinikkovergripende tyngdepunkt som kunne ivareta en tredelt innsats rettet mot behandlere og pasienter, og som kunne tilby konsultasjon i komplekse pasientsaker (Figur 1).

Figur 1



Tyngdepunkt for utviklingsforstyrrelser hos skolebarn med tre kjerneområder

Komplementær kompetanse for gode liv

Klinikkledelsen etablerte Tyngdepunkt for utviklingsforstyrrelser hos skolebarn (TUS) i januar 2024. Teamet bestod av en nevropsykolog, en barnepsykiater og fagkonsulenter med særskilt oppfølgingskompetanse som bidro med kasusformulering og behandlingsplaner. Fagpersonene bidro med hver sine «brikker» av komplementær kompetanse, som sammen danner et helhetlig bilde av barnets situasjon og behov.

Nevroutviklingsforstyrrelser regnes vanligvis som livslange tilstander, som betyr at det er viktig med et habiliteringsperspektiv. TUS ønsket derfor at pasienttilbudene skulle gi kunnskap og opplæring i strategier og tilrettelegging som vil gi utviklingsstøtte, fremme funksjon og styrke mestring hos barna og deres foreldre. Kort sagt var visjonen å spre kunnskap om hvordan barn og familie kan leve godt med en nevroutviklingsforstyrrelse, og ikke behandles «ut av» tilstanden.

Som oftest gjennomførte det tverrfaglige TUS-teamet digitale konsultasjoner med BUP-behandler. Problemstillingene spente vidt: fra spørsmål rundt utredning og diagnostiske vurderinger til skolevegring og særlig utfordrende atferd. Mange pasienter fikk utarbeidet sensorisk profil (Bogdashina, 2016) som del av sin behandlingsplan. Profilen gir en oversikt over hvordan en person opplever og reagerer på sanseinntrykk, og kan gi økt forståelse for hvorfor barn med nevroutviklingsforstyrrelser lettere blir overveldet, slitne eller urolige i noen situasjoner.

TUS organiserte og ledet Faglig nettverk, som ble fylt med faglig innhold, drøfting rundt interne problemstillinger og case-presentasjoner. Samlingene la opp til en fast møtestruktur der deltakerne bestemte tema for neste samling. Nettverket besto av representanter fra alle BUP-poliklinikkene.

Representanter fra Habiliteringstjenesten for barn og unge og fra Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD og Tourettes deltok også.



Kurs til støtte for pårørende og fagfolk

Gjennom det første halvåret ble det satt opp to ulike psykoedukasjonskurs for foreldre og seks ulike behandlingskurs. Psykoedukasjonskursene (Kaçan et al., 2023) ble laget for å gi pårørende kunnskap om vanlige utfordringer og tilleggsvansker ved nevroutviklingsforstyrrelser. Vi valgte ut innhold for å øke forståelsen for barnas utfordringer og behov, og gi verktøy for å mestre hverdagen bedre, der vi vektla variasjonen i vansker og fungering hos pasientene. Bakgrunnen var at pasientene hadde ulik alder (fra 6–18 år) og diagnoser med ulik alvorlighetsgrad. Sitater som «har du møtt én person med autisme, har du møtt én person med autisme» er ment å understreke at hvert menneske med nevroutviklingsforstyrrelse er unikt.

I kursene valgte vi kognitive forklaringsmodeller der underliggende vansker forklares med informasjonsbearbeiding, eksekutive funksjoner og kommunikasjon (Baron-Cohen, 2000; Hill, 2004; Bishop, 2004). Vi tror at kunnskap om hvordan hjernen oppfatter og bearbeider informasjon, kan hjelpe foreldre til å forstå barnets atferd og utfordringer bedre. Økt forståelse kan gi et mer nyansert og empatisk perspektiv, gjøre det lettere å tilpasse forventninger til barnets forutsetninger og styrke foreldres mestringsfølelse og evne til å støtte barnet.

Gjennom Autismeforeningen fikk foresatte også presentert tilbud og informasjon om rettigheter og tiltak fra den lokale brukerorganisasjonen. Autismeforeningen skildret også foreldre- og familieperspektivet, og hvordan fellesskap mellom familier bidrar til sosial støtte, trygghet i å ta alternative valg og gjør det lettere å leve som en «annerledes» familie.

I tillegg til psykoedukasjonskurs utviklet vi i TUS-teamet behandlingskurs, som sprang ut fra stressmodellen (Uhrskov & Hejlskov Jørgensen, 2007). Modellen forklarer hvordan et redusert toleranserom for stress hos barn med nevroutviklingsforstyrrelser kan gjøre selv små belastninger mer stressende. Her fikk foreldre og fagpersoner opplæring i tilrettelegging og bruk av verktøy i møte med sensoriske utfordringer, kommunikasjonsvansker og nedsatt fleksibilitet i barnas hverdag (Gray, 2015; Attwood & Garnett, 2016). Pårørende og fagfolk ble invitert til å komme sammen på behandlingskurs, med muligheter for å jobbe med materialet basert på den enkelte pasients styrker og utfordringer.

Positivt med bredt og overgripende tilbud

Mot slutten av 2024 evaluerte vi kvaliteten på Tyngdepunktet. BUP-behandlere fortalte at konsultasjonene ga dem faglig støtte i krevende saker, og at hjelpen var effektiv, raskt tilgjengelig og konkret. Samtidig uttrykte enkelte forventninger om mer individuell veiledning. Av hensyn til dimensjonering av tyngdepunktet og samtidig vektlegging av nyttekriteriet kunne ikke TUS-teamet imøtekomme disse forventningene. Behandlere ble i stedet oppfordret til å bruke kurstilbudet overfor pasientenes pårørende og eventuelle fagfolk rundt barnet, hvor fordelene lå i å kunne nå en utvidet, fremfor en liten og avgrenset, pasientgruppe.

I sin tilbakemelding vektla behandlere at kursene var diagnoseuavhengige, og at de tillot dem å utforme tydeligere behandlingsplaner for pasientgruppen med nevroutviklingsforstyrrelser. Behandlere påpekte også at en klinikkovergripende struktur var nødvendig, ettersom tilbudene ville vært for krevende å gjennomføre om de ble overlatt til hver poliklinikk. Foreldre trakk frem

betydningen av likepersonsstøtten gjennom brukerorganisasjoner, og muligheten for kontakt med andre foreldre i lignende situasjon gjennom kurstilbudet.



Mer kunnskap og bedre ivaretagelse

Deltakerne i Faglig nettverk ga uttrykk for at et felles forum for nevroutviklingsforstyrrelser var kjærkomment. Videre fortalte deltakerne at et felles nettverk bidro til kompetanseheving innen både utredning og oppfølging, og kalibrering mellom poliklinikkene for å skape mest mulig likeverdige helsetjenester. I 2024 hadde de syv poliklinikkene overtatt hovedansvaret for utredning av pasientene i skolealder. Behandlerne i klinikkene fortalte at til tross for at arbeidet var ressurskrevende, tok det allikevel kortere tid før pasientene kom til for utredning, fikk avklart sin tilstand og kunne tilbys riktig hjelp.

Veien videre for tyngdepunktet

Nye utfordringer avtegnet seg etter hvert som arbeidet i TUS-teamet skred fremover. Gjennom arbeid med komplekse pasientsaker og workshoper i Faglig nettverk avdekket vi spørsmål som var ubesvarte for mange av oss, for eksempel; hvordan forstår vi behandling for pasientgrupper med kroniske tilstander? Er perspektiver på habilitering godt nok integrert i psykisk helsevern? Videre ønsker vi i TUS-teamet å fylle inn kunnskapshull, for eksempel om sensoriske utfordringer og kjennskap til kommunale samarbeidspartnere og helsetjenester.

Et klinikkovergripende tyngdepunkt har gitt medlemmene i TUS-teamet mulighet til å ivareta en stor pasientgruppe med et behov for psykoedukasjon og opplæring på en ressurseffektiv måte. I strukturen vi bruker, er det også muligheter for å samhandle mer med de kommunale helsetjenestene, og sikre bedre overganger mellom nivåene i helsetjenesten som helhet. Vi kan skape gode, likeverdige tjenester for pasientene ved å avdekke og følge opp behov for mer kompetanse, tettere samarbeid og bedre kalibrering.

Referanser

- Attwood, T. & Garnett, M. (2016). *Exploring feelings: Cognitive behaviour therapy to manage anxiety*. Future Horizons.
- Baron-Cohen, S. (2000). Theory of mind and autism: A review. I *International Review of Research in Mental Retardation* (Bd. 23, s. 169–184). Elsevier. [https://doi.org/10.1016/S0074-7750\(00\)80010-5](https://doi.org/10.1016/S0074-7750(00)80010-5)
- Bishop, D. V. M. (2004). Specific language impairment, pragmatic language impairment and autism: What are the boundaries? *Current Opinion in Neurobiology*, 14(2), 262–268. <https://doi.org/10.1016/j.conb.2004.03.005>
- Bogdashina, O. (2016). *Sensory perceptual issues in autism and Asperger syndrome: Different sensory experiences – different perceptual worlds* (2. utg.). Jessica Kingsley Publishers.
- Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Sidney, S. & Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19(7), 814–823. <https://doi.org/10.1177/1362361315577517>
- Fixsen, D. L., Naoom, S. F., Blase, K. A., Friedman, R. M. & Wallace, F. (2005). *Implementation research: A synthesis of the literature*. University of South Florida, Louis de la Parte Florida Mental Health Institute, National Implementation Research Network. <https://nirn.fpg.unc.edu/wp-content/uploads/NIRN-MonographFull-01-2005.pdf>



- Folkehelseinstituttet. (2025). *Temautgave av Folkehelse rapporten 2025: Barn og unges psykiske helse*. <https://www.fhi.no/publ/temautgave-folkehelse rapporten-2025>
- Gray, C. (2015). *The new social story book* (15th anniversary ed., rev. & expanded). Future Horizons.
- Halmøy, A., Fasmer, O. B., Gillberg, C. & Haavik, J. (2009). Occupational outcome in adult ADHD: Impact of symptom profile, comorbid psychiatric problems, and treatment. *Journal of Attention Disorders*, 13(2), 175–182. <https://doi.org/10.1177/1087054708322317>
- Hill, E. L. (2004). Executive dysfunction in autism. *Trends in Cognitive Sciences*, 8(1), 26–32. <https://doi.org/10.1016/j.tics.2003.11.003>
- Hossain, M. M., Khan, N., Sultana, A., Ma, P., Lisako, E., McKyer, J., Ahmed, H. U. & Purohit, N. (2020). Prevalence of comorbid psychiatric disorders among people with autism spectrum disorders: An umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. *Psychiatry Research*, 287, 112922. <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2020.112922>
- Kaçan, H., Gümüş, F. & Bayram Değer, V. (2023). Effect of individual psychoeducation for primary caregivers of children with autism on internalized stigma and care burden: A randomized controlled trial. *International Journal of Developmental Disabilities*, 71(2), 296–305. <https://doi.org/10.1080/20473869.2022.2105701>
- National Institute for Health and Care Excellence. (2017). *Autism spectrum disorder in under 19s: Recognition, referral and diagnosis* (Clinical guideline CG128). <https://www.nice.org.uk/guidance/cg128>
- Ohl, A., Sheff, M. G., Small, S., Nguyen, J., Paskor, K. & Zanjirian, A. (2017). Predictors of employment status among adults with Autism Spectrum Disorder. *Work*, 56, 345–355. <https://doi.org/10.3233/WOR-172534>
- Regional kompetansetjeneste for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst. (2019). *Regional retningslinje for utredning og diagnostisering av autismespekterforstyrrelse (ASF)*. Oslo universitetssykehus. https://www.oslo-universitetssykehus.no/4aa675/contentassets/c3c5cb6a2d0345d088e0b3cde04d1ba8/01025_regional_retningslinje_asf_a41.pdf
- Socialstyrelsen. (2024). *Nationella riktlinjer 2024 – adhd och autism: Prioriteringsstöd till dig som beslutar om resurser i hälso- och sjukvården eller socialtjänsten*. <https://www.socialstyrelsen.se/publikationer/nationella-riktlinjer-2024--adhd-och-autism--prioriteringsstod-till-dig-som-beslutar-om-resurser-i-halso--och-sjukvarden-eller-socialtjansten-2024-3-8958/>
- Uhrskov, T. & Hejlskov. B. J. (2007, 9. februar). *An adaptation of the stress-vulnerability model in autism* [Paperpresentasjon]. Meeting of Minds 2, Herning, Denmark.
- World Health Organization. (1992). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders: Clinical descriptions and diagnostic guidelines*. World Health Organization.