

Speciellt

Nr 2
2024

autism
Stockholms län

Tema:
Hälso- och
sjukvård

BUP
Snabbspår

ICF
– Fokus på
funktion

Föreläsning NeuroAct

Uppdatera oss gärna så du får information från Autism Stockholms Län.

Glöm inte!

UPPDATERA OSS gärna så du får information från Autism Stockholms Län.

VI GÖR VÅRT BÄSTA för att sprida vår information, men inser att vi stöter på lite utmaningar där vi behöver er hjälp.

VI HAR MÅNGA mailadresser i vårt medlemsregister som är gamla. Vissa är kopplade till en före detta arbetsplats och andra är en mailadress som upphört att existera.

HJÄLP OSS att uppdatera vårt register så ni får vår information!

VI SKICKAR UT nyhetsbrev mellan våra tidningsutskick vilket innebär att många medlemmar missar mycket information.

FLERA MEDLEMMAR har även undanbett sig grupputskick, även det gör att ni missar vår information. Det kan man själv ändra i sina e-postinställningar så att info@autismstockholm.org blir en "säker" avsändare.



MAILA OCH UPPDATERA OSS TILL:
medlemsregister@autismstockholm.org

**TACK VARE ERA
BIDRAG OCH GÅVOR
KAN VI GÖRA
MER I VÅR
VERKSAMHET.
DET TACKAR VI PÅ
FÖRHAND FÖR!**



**KÖP ETT AMBAND
OCH STÖD
FÖRENINGENS ARBETE!**

ARBAND BESTÄLLS GENOM ATT MAILA:
info@autismstockholm.org

Finns i S,M eller L. Kostnad: 50 kr + porto

123 464 26 82

Autism & Aspergerföreningen
Stockholms Län



SOLOM

Kontakta oss gärna!
Robert 076-516 36 06
Erika 076-516 35 51

Söker du daglig verksamhet?

Vill du arbeta skapande och kreativt i en lugn miljö? Arbeta utomhus med trädgård, i vår postpatrull eller kanske i någon av våra servicepatruller, till exempel hos polisen? Hos SOLOM finns mycket att välja på.

Låter det intressant? Läs mer på www.solom.se/dv eller maila dagligverksamhet@solom.se

Speciellt

ADRESS

Brännkyrkagatan 91
118 23 Stockholm

TELEFON

08-612 71 72

www.autism.se/stockholm
info@autismstockholm.org

ANNONSANSVARIG

Gimner Consulting
Anders Gimner
anders@gimner.se

ANSVARIG UTGIVARE

Josef Icmen

I REDAKTIONEN

Carin Backander
Ellinor Englund
Josef Icmen
Marita Skoog Jacobson

STYRELSE

Andreas Nyhlén, ordförande
Aggie Öhman, vice ordförande
Lina Achi Martinsson
Sarah Wamala Andersson
Carin Backander
Ellinor Englund
Josef Icmen
Jonna Jonsson
Liselotte Lindberg
Philip Lindner
Helena Söderqvist Lönnblad

LSS-OMBUD FÖRENINGEN

Ellinor Englund

SKOLOMBUD FÖRENINGEN

Helena Söderqvist Lönnblad

KANSLI

Marita Skoog Jacobson
Ebba Kindstedt
Magdalena Kydd
Therése Larsson

PLUSGIRO OCH SWISHNR

83 01 27-7 – 1234642682

MEDLEMSAVGIFT 2023

Huvudmedlem: 320 kr/kalenderår
Hushållsmedlemskap: 50 kr.
Verksamheter: 530 kr

OMSLAGSFOTO

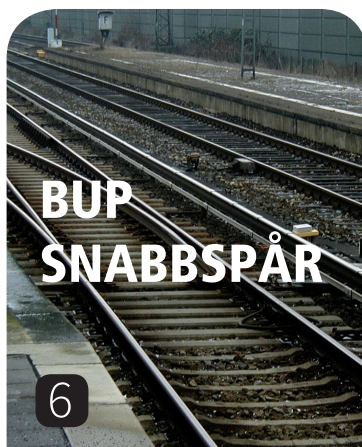
Pexel Anthony Shkraba

TRYCK

BFN Holding/Bomastryck

UPPLAGA

2700 st



I DETTA NUMMER

UPPDATERA DINA PERSONUPPGIFTER!

Just nu har vi väldigt många mailadresser som är gamla och fel – Uppdatera dem gärna så ni får våra digitala nyhetsbrev.

2

LEDARE

Philip Lindner är både psykolog, docent och ledamot i Autism Stockholms Län. Som gästledare i detta nummer skriver han om omstrukturering inom Region Stockholm som pågår för fullt.

4

TEMA HÄLSO- SJUKVÅRD

Sparkrav, fast läkarkontakt och mer fokus på funktioner i stället för nedsättningar inleder detta nummer.

5

NATIONELL STÖDLINJE

Nationella Stödlinjen ska återuppstå!

6

FÖRENINGSNYTT

En sammanfattning av vad som hänt sedan föregående nummer och en kort blick framåt.

7

UPPDATERING FRÅN HABILITERINGSLÄKAREN

Vad som händer inom Habiliteringen, uppdaterade Nationella riktlinjer, VIP Autism mm.

10-11

MEDLEMSAKTIVITETER

Nuvarande och kommande medlemsaktiviteter och träffgrupper.

12-13

UPPLEVELSER FRÅN PRIMÄRVÅRDEN

Vi arbetar vidare kring vården för personer med autism/IF och presenterar här bl.a. era enkätsvar

14-15

UNDRA PÅ HABILITERINGEN

Undra förklarar för barn vad habiliteringen gör och hur ett besök kan gå till.

16

FORSKNING

Gener och miljöfaktorer vid autism.

18

INFLYTANDE OCH PÅVERKAN INOM REGION STOCKHOLM

Vad gör föreningen för att påverka Hälso- och Sjukvården?

19

ledare

Gästledare
Philip Lindner

VÅRDEN ÄR EN KOMPLEX ORGANISATION

DET ÄR MYCKET SOM HÄNDER just nu inom den regionala hälso- och sjukvården i Stockholm. Som vanligt, men ändå inte. I takt med att befintliga vårdavtal löper ut och stora utredningar blir klara, uppstår möjligheter för det "nya" politiska styret (läs: 2022) att omforma vården i enlighet med sina vallöften, vilket i sin tur skapar svallvågor över hela organisationen. Stora ekonomiska underskott gör situationen än mer komplicerad, likaså den accelererande digitaliseringen av vården som inleddes med nätläkarnas intåg (som i praktiken innebar att delar av vården över en natt blev nationell istället för regional) och av ren nödvändighet tog fart ordentligt under

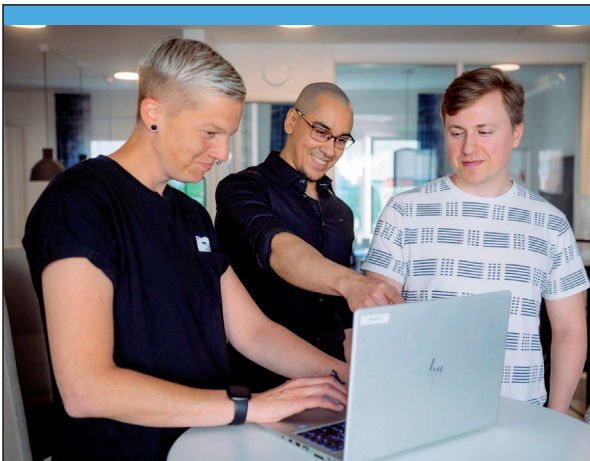


COVID-19. I skrivande stund har fackförbundet för sjuksköterskor dessutom utlyst en övertidsblockad som redan börjat påverka vissa verksamheter.

JAG SKULLE KUNNA NYTTJA hela den här kolumnen till att rada upp fler exempel på komplexiteten. Bara SLSO – som samlar det mesta av den regionala "icke-hospitala" vården i Stockholm (vårdcentraler, psykiatri, habilitering, med mera) – har trots allt 12 000 helårsarbetande anställda, motsvarande befolkningen i Vaxholm kommun. För mig som både är pappa till ett barn med autism, och sedan många år tillbaka arbetar med vårdutvecklingsfrågor inom psykiatrin, är denna komplexitet något jag har lärt mig att leva med. Och mitt råd är detsamma, till både juniora kollegor och alla personer jag stöter på i styrelsearbetet för vår fantastiska förening: kunskap är makt. Ju mer du vet hur vården är uppbyggd fungerar, desto större möjligheter har du att påverka. Våga ställ krav, och våga säga till när du inte får den hjälp du behöver! Sen hoppas så klart även jag att allt detta en vacker dag inte ska spela någon roll – och faktum är att ett av målen med vårdens pågående (inte alltid friktionsfria) arbete med att införa och utveckla så kallade vårdprocesskartor, är att vården just ska bli mer likvärdig, både inom och mellan mottagningar.

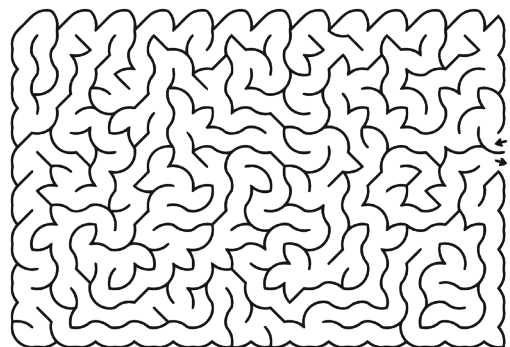
VÅRDEN ÄR ALLT FÖR KOMPLEX för att någonsin kunna bli perfekt. Men jag förblir övertygad om att det trots allt, i det stora hela och långsamt långsamt, faktiskt blir bättre över tid. Och vi som förening kommer givetvis att fortsätta driva de vårdfrågor som vi av egen erfarenhet skulle göra livet bättre för personer med autism och deras anhöriga.

*Philip Lindner, psykolog och docent
Styrelseledamot, Autism Stockholms län
philip.lindner@autismstockholm.org*



Har du Asperger/Autism och vill arbeta som IT-konsult?

Unicus söker fler talanger!
Ansök på:
unicus.com/sv/jobba-hos-oss/





—TEMA—

Hälso- och sjukvård

Ett av våra verksamhetsområden är Hälso- och sjukvård. Vi skulle egentligen vilja kalla den Hälso- och friskvård och att Regionen satsade pengar på mer förebyggande och hälsofrämjande insatser.

Att ha autism innebär inte att man är sjuk, men man kommer automatiskt i kontakt med psykiatri vid en utredning och i många fall hamnar man där både innan och efter att man fått en diagnos.

HADDE MAN SATSAT alla pengar det kostar att ta hand om personer som drabbas av psykisk ohälsa i förebyggande syfte så tror jag att vi hade haft en bättre ”sjukvård”, friskare och mer nöjda patienter. Hade vård och omsorg dessutom haft ett mer holistiskt eller tvärsektionellt arbetssätt skulle samverkan mellan olika verksamheter inte vara så svårt.

JUST NU TAR REGION STOCKHOLM tillbaka heldygnsvård inom psykiatri i egen regi. Man satsar medel inom primärvården för att alla invånare ska ha en fast läkarkontakt och vill utöka kapaciteten på husläkarmottagningarna runtom i länet. Eller satsa kanske är fel ord – hela vården har sparkrav på sig. För de avtal som ska omförhandlas inom psykiatri har vi fått veta att de billigaste utförarna vann upphandlingarna. Det är ganska stora skillnader och då ställer man sig självklart frågan om kvalitet inte finns med som ett krav?

FÖRSTA LINJENS PSYKIATRI, som finns på vårdcentraler runt om i landet ska ta emot patienter med lätt till måttlig psykisk ohälsa, det leder ibland till att patienter anses för dåliga för att vara på vårdcentralen men för frisk för att tillhöra specialistpsykiatri.

INOM STOCKHOLMS LÄNS SJUKVÅRDSOMRÅDE (SLSO) har man tittat på remissförfarandet på de psykiatriska mottagningarna och insett att ett arbete måste göras, då det är stora skillnader i vilka remisser som godkänns, avslås eller återremitteras runtom i länet. Den goda och nära vården känns ibland långt borta.

AUTISM ÄR ETT SPEKTRUM och även om du behöver uppfylla någorlunda samma kriterier för att få en diagnos är alla med autism olika och bör behandlas därefter. Man behöver också börja se bortom diagnosen när man kommer till den somatiska vården och inte ”skylla” på autismen – att symptom har med en annan diagnos att göra. Det har framkommit i vår enkät, bland svaren att personer med IF (intellektuell funktionsnedsättning inte alltid tas på allvar utan att det skylls på diagnosen.

MEN VI SKA INTE enbart vara negativa. Under min tid som anställd i föreningen kan jag se att man har en något annorlunda inställning och börjar se att det inte fungerar med stuprör inom vården. Man börjar inse att man måste ta hänsyn till helheten runtomkring patienten och att det behövs individuell anpassning inom vården för att det ska bli bra. Inom forskningen ser man inte längre på nedsättningar utan på funktioner, hur vi fungerar som människor vilket är spännande.

I DETTA NUMMER blir det gott och blandat med temat hälso- och sjukvård, hoppas det blir givande läsning.

TEXT: MARITA SKOOG JOCOBSON



ILLUSTRATION: MAGNUS MARKLUND

Pilotprojekt med BUP direktspår

Under mars-maj har BUP haft ett pilotprojekt för snabbare utredning och möjlighet att ge mer riktad hjälp till adhd-patienter. Det här kan även få en påverkan på autismutredningar i framtiden hoppas vi.

PROJEKTET HAR PÅGÅTT under en begränsad tid mellan 18 mars-31 maj. Ett mål är att det ska leda till ett minskat antal besök för att få adhd-diagnos och adhd-behandling, och till en kortare tid mellan diagnos och medicininsättning. Förhoppningen är att förbättra tillgängligheten med bibehållen eller ökad kvalitet.

HOLGER THOMAS, som är biträdande

sektionschef på BUP Neuropsykiatri, säger att det framöver skulle kunna innebära minskad tid från remiss till första besök och minskad tid från remiss till diagnos.

DE PATIENTER som ingått i pilotprojektet är från sex år och har remitterats till någon av de neuropsykiatriska mottagningarna som finns med primär misstanke om adhd

NÄR DETTA SKRIVS är inte projektet avslutat men förhoppning finns att utreda mellan 40 och 50 patienter på varje mottagning. En uppföljning och utvärdering av pilotverksamheten är planerad till juni 2024. Så vi hoppas kunna informera er medlemmar mer om slutresultat av projektet efter sommaren.

DET SOM SAGTS ÄR att om det under en neuropsykiatrisk utredning visar sig att en patient även har andra psykiatriska symtom, som till exempel autism, ångest eller depression, utreds även dessa delar på de neuropsykiatriska mottagningarna för att patienten inte ska behöva utredas på nytt.

ATT HA SNABBSPÅR för utredningar är inget nytt i sig i resten av Sveriges regioner men i Stockholms läns sjukvårdsområde är BUP först ut att testa det. Det ligger i linje med Socialstyrelsen och de nationella vårdprogram och riktlinjer som finns.

Vi på Autism Stockholms län sitter med, tillsammans med representant från Attention Stockholms län, i ett separat brukarråd och har följt arbetet på de ”nya” neuropsykiatriska mottagningarna i länet. Numera är de fem stycken - i centrala Stockholm, Solna, Nacka och Älvsjö, och nu i maj en till i Danderyd.

Nationell stödlinje

FÖR FYRA ÅR SEDAN lades den nationella stödlinjen ner. Nu har Folkhälsomyndigheten fått i uppdrag att utse en aktör som får 22 miljoner för att driva stödlinjen.

DEN NATIONELLA STÖDLINJEN ska bemannas av legitimerad personal dygnet runt, alla dagar i veckan. Stödlinjen ska även vara öppen för närstående till personer med psykisk ohälsa. Den som använder tjänsten ska kunna vara anonym. till en dygnet -runt öppen stödlinje för att motverka psykisk ohälsa och förebygga suicid.

HÄR HITTAR DU KONTAKTVÄGAR till organisationer som kan erbjuda stöd och hjälp:

öppnar igen!

Mind Självmordslinjen.

Chatta via [mind.se](https://www.mind.se) eller ring 901 01. Alla dagar, dygnet runt.

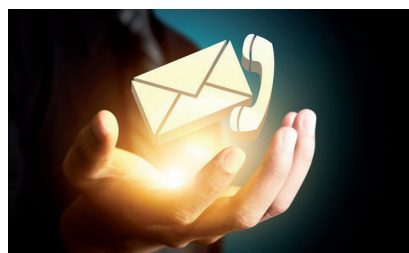
Bris – Barnens rätt i samhället. Chatta via [bris.se](https://www.bris.se) eller ring/smsa 116 111. Alla dagar, dygnet runt.

Jourhavande medmänniska. Chatta lördag-tisdag klockan 21.00-00.00 eller ring 08-702 16 80 alla dagar klockan 21.00-06.00 .

Jourhavande präst. Ring 112 och be om att bli kopplad till jourhavande präst, alla dagar klockan 21.00-06.00.

SPES – Riksförbundet för Suicid Prevention och Efterlevandes Stöd. Chatta 14.00-15.30 och söndagar 18.30-20.00 eller ring 020-18 18 00 alla dagar klockan 19.00-22.00.

Vårdguiden. Ring 1177 om du behöver hjälp med var du kan söka vård. Alla dagar, dygnet runt. Se en längre lista med kontaktuppgifter på [1177:s hemsida](https://www.1177.se).



Föreningsnytt

HÄNT I FÖRENINGEN SEDAN SENAST

Aktuellt

autism
Stockholms län

Sedan föregående nummer av tidningen har ny styrelse tillträtt och verksamhetsplan och budget beslutats.

FÖRENINGEN ARBETAR fortsatt med att sprida kunskap om autism, påverka beslutsfattare och skapa mötesplatser. Inom området sprida kunskap, så har bl.a. kanslichef haft föreläsning för en sistaårsklass inom Vård- och omsorgsprogrammet som till sommaren med stor sannolikhet kommer att möta målgruppen. Glädjande nog ingår både bemötande och ett block om funktionsnedsättningar, som autism, redan i utbildningen. Flera har dessutom genom praktik varit ute och arbetat med målgruppen.

VI HAR OCKSÅ HAFT en föreläsning för Samordningsförbundet Värmdö/Nacka där just kunskap om autism och bemötande

berördes, utifrån både arbete, myndighet, elevhälsa med flera.

ATT PÅVERKA BESLUSFATTARE är ett pågående arbete och innebär inte enbart att träffa politiker utan även de "mindre" beslutsfattarna som finns både i kommun och Region. Vi har regelbundna möten i form av brukarråd och samverkansråd bl.a. har vi deltagit i samråd om hjälpmedel med habiliteringen, utökat deltagandet i psykiatrins brukarråd och nominerat ytterligare ombud till funktionshindersråd.

I DETTA VIKTIGA ARBETE är det ni medlemmar som engagerat er och representerar föreningen på flera platser.

KRING ATT SKAPA mötesplatser har vi i slutet av april fått besked om ytterligare medel och utvecklingen av Mötesplats Autism kan fortsätta. I det arbetet har en enkät gått ut för att ta reda på vad ni medlemmar eftersöker och har för behov som vi kan tillgodose genom Mötesplats Autism ute i länet. Matlagningskurs och prova på Dungeons & Dragons har också hunnit ske i vår.

VI HAR NYLIGEN även startat upp en Universitetsgrupp – dit vi söker representanter från fler universitet i länet.

I SOMMAR FORTSÄTTER vi arbeta på men med begränsad arbetsstyrka på kansliet, för att starta igång igen med allt i slutet av augusti.

Kanslipersonal och styrelse önskar er en riktigt skön sommar med förhoppning om återhämtning och energipåfyllnad!



nytida

Korttids – ha kul, få nya kompisar och miljöombyte

För dig som bor i Stockholms kommun har vi på Nytida flera fina korttidsboenden.

Läs mer om oss på nytida.se/korttidsboende-stockholm eller ring 020-66 20 20.



BILD: ULF SIRBORN

Vi behöver lyfta blicken från diagnoser och se vad individen faktiskt förmår, menar Sven Bölte, professor i barn- och ungdomspsykiatrisk vetenskap vid Karolinska institutet. ”

FORSKARKOMMENTAR Sven Bölte

Fokusera mer på funktion för personer med NPF-diagnos

En NPF-diagnos säger väldigt lite om individens styrkor, svagheter och behov av stöd. Ett system för att klassificera funktion kan bli grunden för ett nytt sätt att tänka kring neuropsykiatriska funktionsnedsättningar. Det skriver Sven Bölte, professor i barn- och ungdomspsykiatrisk vetenskap vid KI.

Det här är en kommenterande text. Analyser och åsikter är skribentens egna.

Omkring 15 procent av befolkningen har en eller flera neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF), som exempelvis adhd, autism, språkstörning, Tourettes syndrom eller dyslexi. I dag är det alltför vanligt att dessa personer hamnar i utanförskap och drabbas av psykisk ohälsa, vilket har stora konsekvenser både för individen som har NPF och för de närmsta, men det är också en förlust för samhället. De här personernas förmågor tas inte till vara och de får inte tillräckligt stöd i det de har svårt med. För de flesta som själva har NPF, eller är närmsta till någon med NPF-diagnos, är det uppenbart att dagens system behöver förändras så att ett mer inkluderande samhälle blir möjligt. Jag har ägnat 30 år åt forskning, framför allt med fokus på utvecklingsneurologiska

Sven Bölte

- Psykolog och specialist i neuropsykologi
- Professor i barn- och ungdomspsykiatrisk vetenskap vid Karolinska Institutet (KI)
- Föreståndare för Center of Neurodevelopmental Disorders (KIND) vid KI och Region Stockholm.
- Arbetar kliniskt inom barn- och ungdomspsykiatri i Region Stockholm
- Rankat nr 6 av världens autismexperter
- Leder European Network of ADHD

funktionsnedsättningar, och ser att det krävs två omfattande, men fullt görbara förändringar.

1. NPF ÄR INTE BARA EN VÅRDFRÅGA

Den första förändringen handlar om att sluta behandla NPF som enbart en fråga för vården. Debatten tenderar att fastna i en diskussion om hur vi kan korta köerna till NPF-utredning och det finns en naiv tro på att ökad tillgång till utredning skulle lösa det mesta. Men frågan är mycket bredare än så och angår hela samhället. Det finns onekligen ett väldokumenterat förbättringsutrymme i vården, det visar till exempel en *kartläggning av vårdkedjorna för barn och ungdomar med autism eller adhd i Region Stockholm*, men även aktörer som förskola, skola, universitet, arbetsliv, föreningsliv, myndigheter och äldreomsorg

behöver ta sitt ansvar fullt ut. De behöver prioritera NPF-frågan och erbjuda det stöd som krävs för verklig inkludering.

2. FOKUSERA PÅ FUNKTION

Den andra förändringen är att skifta fokus från enbart diagnos till hur individen faktiskt fungerar i sin vardag: Vad bidrar till att man får livet att fungera och vad står i vägen? Stöd behöver utgå från individuella förutsättningar samt dra nytta av personens intressen, motivation och styrkor. Dessa förändringar kan låta okontroversiella, särskilt som de ligger väl i linje med riktlinjer och program från Socialstyrelsen och Sveriges kommuner och landsting, men i praktiken är vi långt ifrån en sådan verklighet. Genom att implementera *Världshälsoorganisationens internationella klassificering av funktion, funktionshinder och hälsa, ICF*, som ett komplement till världens diagnoskoder är jag övertygad om att vi får en betydligt bättre grund för att genomföra det här paradigmskiftet.

Skillnad mellan funktionsförmåga och diagnos

En NPF-diagnos innebär att personen har annorlunda beteenden eller sätt att tänka och uppleva saker, vilket gör det svårt att motsvara samhällets förväntningar och krav. Men två personer med samma diagnos kan vara mycket olika, och enbart diagnosen säger inte så mycket om individens situation, styrkor, hinder eller hur man kan gå vidare för att uppnå en bättre social delaktighet. För att kunna ge bra och resurseffektivt stöd behöver vi sätta ljuset på hur den specifika personen fungerar i sin miljö, och vara medvetna om att funktionsförmågan också påverkas av omgivningen. En person som exempelvis får rätt bemötande på fritiden, men inte i skolan, kommer att klara av krav, till exempel att vara i en grupp eller prestera, olika bra i de olika miljöerna.



LÄS MER: "Skola på distans kan hjälpa barn med autism och adhd"

Socialstyrelsen och WHO rekommenderar ICF

Tanken om en helhetssyn för rätt stöd till individer med funktionsnedsättning är inte ny. ICF är framtagen av 194 länder för att stärka en holistisk syn på människan. ICF har funnits i över 20 år och är inte enbart ett system för vården. Det uttryckliga syftet är att sträva mot ett gemensamt språk och arbetssätt över hela samhället. Länder som Australien, Tyskland och England har implementerat ICF i sina riktlinjer, strategier och ersättningsystem vid NPF.

I SVERIGE ÄR SOCIALSTYRELSEN tydlig med att ICF ska användas inom utbildning, vård och stöd, men i många verksamheter saknas kunskap och arbetssätt för detta.

Hur kommer vi vidare?

Vi behöver lyfta blicken från diagnos till funktionsförmåga och göra NPF till en samhällsfråga. ICF kan vara av stor hjälp för att införa nödvändiga förändringar

för hur samhället hanterar NPF-frågor. Därför är det viktigt att kunskapen kring ICF sprids inom utbildning och verksamheter. Dessutom måste ICF-användningen förenklas och kopplas till diagnoser. Vi på kompetenscentret KIND (Center of Neurodevelopmental Disorders vid Karolinska Institutet) har under mer än 10 års tid arbetat med att utveckla kortversioner av ICF som är skraddarsydd för autism och adhd: *ICF CoreSets för autism och adhd*. Det har vi gjort tillsammans med Världshälsoorganisationen, personer med diagnoser, anhöriga och forskare över hela världen.

DESSA ICF CORESETS är validerade i olika länder och finns på en användarvänlig webbplattform som nu testas i en omfattande studie. Deltagare skattar sin egen eller sin anhörigas funktionsförmåga, och hur miljön påverkar. Deltagaren får en sammanställning av sina svar som ger en strukturerad kartläggning av funktionsförmågan och av vilka faktorer i omgivningen som underlättar eller försvårar för en. Sammanställningen skapar medvetenhet och förståelse för personens funktionsförmåga och är en startpunkt vid planeringen av stödsatser.

I NÄSTA STEG PLANERAR VI att koppla ICF-resultat till information, förslag på egna åtgärder och vilket stöd det finns som passar den enskilda individen. Vi tror att ett sådant funktionsbaserat förfarande kan vara till stor nytta för både individen och samhället. Ökad egenmakt för individen och mer kunskap hos yrkesverksamma kan skapa en dynamik och en mer hållbar samhällsutveckling.

DET HÄR ÄR ICF

- ICF är ett av WHO:s tre stora klassifikationssystem
- Omfattar 1 700 faktorer som påverka funktionsförmågan i vardagen
- Beskriver kroppsstrukturer, och -funktioner, aktiviteter, delaktighet och omgivningsfaktorer
- Publicerades 2001 för vuxna och 2007 för barn
- Accepterat av 194 länder
- Rekommenderas av Socialstyrelsen som arbetssätt inom vård, omsorg och utbildning
- ICF standardurval (ICF CoreSets) är ICF kortversioner skraddarsydd för diagnoser



Uppdatering Från habiliteringsläkaren

I kontakt med habiliteringsläkaren Annika Brar har vi fått lite uppdateringar kring vad som händer inom Habilitering & Hälsa i regionen och lite annat som är intressant att veta inom hälso- och sjukvården.



SMO-mottagningar

Som vi tidigare skrivit om startade SMO-mottagningar upp i länet som ett projekt. SMO står för Samordnad medicinsk mottagande. Det är vårdcentraler med uppdrag att ta emot vuxna patienter med stora och varaktiga funktionsnedsättningar såsom intellektuell funktionsnedsättning, rörelsenedsättning och autism.

Två av fyra mottagningar är i gång för fullt, det är Handens och Tullinge vårdcentraler. Kista vårdcentral saknade läkare en period och har nu kunnat starta upp igen under våren vilket innebär en tredje mottagning. Täby vårdcentral har dragits med lokalproblem men planerar start efter sommaren.

Akademiskt Primärvårdscentrum (APC) håller i en längre utbildningsserie för SMO-vårdcentralerna, där medarbetarna får fördjupa sina kunskaper om olika funktionsnedsättningar, hälsoproblem, bemötande, AKK mm, och utbyta erfarenheter. De kommunala HSL-teamen i LSS-verksamhet bjuds in att delta vid dessa tillfällen, liksom de Habiliteringscenter som samarbetar med SMO. Vi ser positivt på detta!

Habilitering + Psykiatri = På gång

Det lokala samarbetet mellan Habiliteringscenter och vuxenpsykiatriska enheter inom SLSO fortsätter. Ett tiotal

mottagningspar habilitering-psykiatri deltar nu i utvecklingsarbetet, som pågått sedan 2019. Alla berörda verksamhetschefer och/eller sektionschefer ingår i en styrgrupp, som stöttar och prioriterar detta viktiga arbete. Här var vi som förening involverade under kartläggningsfas och uppstart för att diskutera de behov som finns utifrån vår målgrupp.

Uppdaterade Nationella riktlinjer

I mars publicerades Socialstyrelsens Nationella riktlinjer för vård och stöd vid adhd och autism 2024-3-8958.pdf (socialstyrelsen.se). I de uppdaterade riktlinjerna är det mer autismfokus än i den tidigare versionen, liksom fokus på

insatser som kognitivt stöd mm vilket vi hade eftersökt i vårt remissvar tidigare. Socialstyrelsen arbetar nu med att ta fram stöd för implementering för regioner och kommuner. I Stockholm kommer nu Habilitering & Hälsa se över vilka gap som eventuellt finns inom verksamheten, och gällande samverkan med vårdgrannar. Det behövs också en större översyn i hela regionen gällande till exempel tidiga insatser före diagnos, sammanhållen vård, strukturerad uppföljning och tillgång till vård- och stödsamordnare.

VIP Autism

En nationell arbetsgrupp kring autism arbetar nu med att ta fram ett Vård- och Insatsprogram (VIP) autism. Nationella riktlinjer är ett stöd i prioriteringar för beslutsfattare och chefer, medan Vård- och insatsprogram riktar sig till professionella som möter personer i målgruppen och innehåller mer detaljerade beskrivningar av rekommenderade insatser från olika verksamheter. Det har sedan en tid tillbaka funnits VIP adhd och nu är även VIP Autism på gång!

Ny vägledning för övergång från barn till vuxen

Inom System för kunskapsstyrning | SKR har en Nationell arbetsgrupp, på uppdrag av NPO rehabilitering, habilitering och försäkringsmedicin | Kunskapsstyrning vård | SKR (kunskapsstyrningvard.se) tagit fram en ny nationell "Vägledning för övergång från barn- till vuxensjukvård för unga med medfödd eller tidigt förvärvat funktionsnedsättning". Representanter för Autism Sverige och Funktionsrätt Sverige har deltagit i arbetsgruppen. Vägledningen har varit ute på remiss och kommer att publiceras inom ett par månader. Den innehåller bl.a. en omfattande kartläggning av området och framgångsfaktorer för en god och säker övergång, med syftet att vara ett stöd för införande i landets regioner och kommuner.

Kunskap om autism inom psykiatri

I psykiatrins processägargrupp adhd/ autism diskuteras allt oftare behovet av

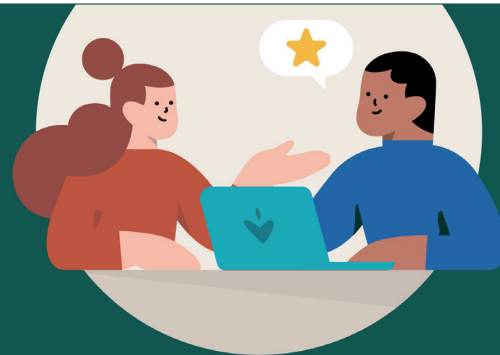
kompetensförstärkning gällande anpassad behandling av psykisk ohälsa hos autistiska personer. Det finns ett stort intresse, vissa medarbetare har goda kunskaper och lyckas därför bättre med behandlingen, men kunskaperna behöver spridas till fler.

Rapport från CES – Centrum för epidemiologi och samhällsmedicin

Utöver allt detta kan vi tipsa om intressant rapport från CES om adhd och autism hos barn och ungdom internrapport-2023.1-autismspektrumtillstand-och-adhd-bland-barn-och-ungdomar-i-stockholms-lan_tga.pdf (regionstockholm.se) resp hos vuxna rapport-autismspektrumtillstand-och-adhd-bland-vuxna-i-stockholms-lan.pdf (regionstockholm.se) Mycket intressant läsning om förekomst av diagnoser i regionen (och i olika kommuner/stadsdelar), samsjuklighet, vårdkonsumtion mm. Här kan man utläsa mycket intressant även om andra tillstånd.

NeuroAct

Digital föreläsning i augusti med Johan Pahnke



JOHAN ÄR MEDICINE DOKTOR (PH.D.) OCH ST-PSYKOLOG i klinisk neuropsykologi. Han har erfarenhet inte bara av att utbilda, handleda och hålla föreläsningar men även som psykolog inom både primärvård och psykiatri. Han förespråkar ett hjärnvänligt och psykologiskt hållbart samhälle.

DEN 27 AUGUSTI kommer Johan berätta mer om Neuroact, vad det är och om sin forskning. Neuroact är en manualbaserad metod för stresshantering för personer med en autismdiagnos eller andra neuropsykiatriska tillstånd, där exekutiva svårigheter är vanligt.

PROGRAMMET ÄR UTVECKLAT och finns både för barn och vuxna samt personer med IF. **NEUROACT®**-programmet har utvärderats på Karolinska Institutet som stresshantering för barn och vuxna med en autismdiagnos.

**NEURO
ACT**

TJEJTRÄFFAR

För dig som identifierar dig som tjej/ kvinna från 18 år och uppåt, med diagnos autism.

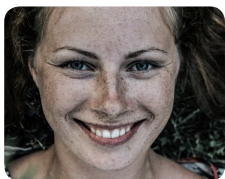
När: 1 ggr/månad

Datum: Se kalendern på vår webbplats

Var: Digitala och fysiska möten

Ledare: Catrine

Varje träff utgår från ett bestämt tema.



KOMMANDE: UNGDOMSGRUPP

I höst hoppas vi starta upp en grupp för ungdomar ca 15-21 år för att utbyta erfarenheter man kan ha som ungdom, ung vuxen och prata vad som är viktigt i livet.

Här kommer vi också att prata delaktighet i samhället utifrån ungas perspektiv.

Vad är viktigt för dig?

Är du intresserad så hör gärna av dig

till info@autismstockholm.org

Se kalendern på vår webbplats



Medlemsaktiviteter



PUBKVÄLL FÖR DIG MED AUTISM

En träffgrupp för dig som vill träffa andra och umgås.

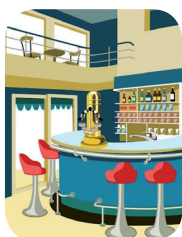
När: Sista dagen i varje månad kl: 19.00-20.30

Datum: Se kalendern på vår webbplats

Var: Ses på restaurang/pub 2024.

Se kalendern var.

Ledare: Lars



NY OMGÅNG I HÖST - MATLAGNINGSKURS

Matlagningskurs kommer starta upp under våren och vi kommer gå ut med mer information kring anmälan i medlemsutskick och på vår webbplats.

Datum: Se kalendern på vår webbplats



YOGA FÖR DIG MED AUTISM

Yoga tillsammans med andra medlemmar. Enkla rörelser med fokus på mjuk dynamisk stretching, inre lugn och andning. Inget krav på tidigare erfarenhet av yoga – kom och prova!

När: Varannan måndag, ojämbna veckor, kl: 18-19

Datum: Se kalendern på vår webbplats

Var: Döbelnsgatan 64, I Misas lokaler

Ledare: Isabella

Hur: anmäl dig för varje gång,



CAFÉKVÄLLAR - DROP-IN-FIKA

En kväll för fika, samtal och umgänge.

Fika serveras.

Betalas med Swish eller jämna kontanter.

När: Varannan tisdag kl: 16-19

Datum: Se kalendern på vår webbplats

Var: Brännkyrkagatan 91

Ingen anmälan krävs



NY! UNIVERSITETSGRUPP

Träffgrupp för studenter från olika universitet och högskolor runt om i Stockholms Län, som ses för utbyte av erfarenheter och i syfte att arbeta för bättre stödfunktioner inom högre utbildning.

När: En söndag i månaden

Datum: Se kalendern på vår webbplats

Var: Brännkyrkagatan 91 eller digitalt



PROMENAD

Vi samlas vid porten vid vårt kansli och går sedan tillsammans runt på Södermalm.

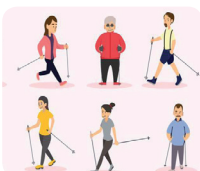
Promenaden tar ca 1 timme.

Man kan promenera med eller utan stavar.

När: Varannan tisdag kl: 14.45, promenad ca 1 h

Datum: Se kalendern på vår webbplats

Var: Brännkyrkagatan 91



MÖTESPLATS AUTISM

Nu finns vi spridda geografiskt i länet på fyra olika mötesplatser. I norr, söder, väst och syd.

När: Vi ses varje torsdag,

Datum: Se kalendern på vår webbplats

Var: Se kalendern på webbplatsen för var vi är och när.

Ingen anmälan krävs.



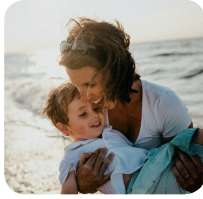
NY – FÖRÄLDRAGRUPP TILL BARN MED AUTISM

I höst kommer vi starta upp en ny föräldragrupp där anhörig, utefter ålder på barn, får möjlighet att träffa andra och utbyta erfarenheter.

När: Återkommer vi till i kommande nyhetsbred

Datum: Se kalendern på vår webbplats

Var: Både fysiska och digitala träffar



FIKATRÄFF FÖR MOR- OCH FARFÖRÄLDRAR

Träffar för dig som har barnbarn med en autismdiagnos. Vi diskuterar livet och de utmaningar man ställs inför som mor- och farförälder till ett annorlunda barnbarn.

När: Ca 1 ggr/månad

Datum: Se kalendern på vår webbplats

Var: Södergården, Götgatan 37

Ledare: Mervi och Jörgen



SAMTALSTRÄFFAR

Samtalsträffar utefter olika teman varje gång. Vi ses och delar med oss av våra erfarenheter i den omfattning som känns bra.

För dig med autism 18 år och äldre.

När: En gång per månad kl: 18-19

Datum: Se kalendern på vår webbplats

Var: Brännkyrkagatan 91, på vårt kansli

Ledare: Stefan och Loukas

Hur: Anmäl dig för varje gång, info i kalendern



PUBKVÄLLAR FÖR PAPPOR

Det här är träffar för pappor, sista torsdagen varje månad året om med vissa undantag vid helgdagar och semester. Kontakta Erik för mer info! Man pratar om allt mellan himmel och jord under lättsamma former.

När: Kl: 18.00

Datum: Se kalendariet på webbplatsen

Var: För information om plats och intresseanmälan kontakta Erik på jerkalundgren@gmail.com

Ledare: Erik



BREDÄNGSBADET

Här har våra medlemmar badat för sig själva vissa söndagar. Delvis djup bassäng, så medtag flythjälpmiddel. Föräldrar/assistenter ansvarar själv för säkerheten.

När: Varannan söndag kl. 10.00-12.00

Datum: Se kalendern på vår webbplats

Var: Concordiavägen 21, 127 34 Skärholmen

Ledare: Lasse



BOWLINGKVÄLLAR

Föreningen anordnar bowlingkvällar enbart för våra medlemmar.

Ca 1 gång/månad.

När: Kl: 18.00-19.00

Datum: Se kalendariet på webbplatsen

Var: Lucky Bowl,
Sveavägen 118

Pris: 80 kr/pers

Anmälan krävs och görs i separat länk som kommer via mailutskick. Kom 10 minuter innan start för att hinna byta skor.



FÖRÄLDRATRÄFFAR FÖR DIG MED HEMMASITTANDE BARN

Digitala träffar för dig som förälder, som av olika anledningar har ett barn som inte går i skolan. Här samtalas det och utbytes erfarenheter för att stötta varandra i en svår situation.

När: Kl: 8.30 – 20.00, 2 ggr/månad

Datum: Se kalendern på vår webbplats

Var: Digitalt

Ledare: Nina





Autism Stockholms län, FUB Stockholms län och Svenska Downföreningens Stockholmsavdelning har det senaste året arbetat tillsammans kring Hälsa- och Sjukvårdsfrågor. I det arbetet har vi genomfört en enkät som vänder sig till personer med IF och/eller deras anhöriga/företrädare.

Upplevelser från vård för personer med IF inom primärvård

Förra året uppvaktade vi politiker inom primärvårdsregionråd, dess ordförande Christine Lorne och Karin Fälldin som är ordförande i Folkhälso- och tandvårdsberedningen. Då lyfte vi olika problemområden inom vården för personer med IF. Under året har vi arbetet vidare tillsammans och gjorde i år, inför ett uppföljande möte med politiken, en enkät. Syftet med enkätundersökningen var att undersöka hur våra medlemmar upplever primärvården. 300 svar inkom under en månad. Spridningen i ålder hos svarande är mellan 5 och 79 år. En stor del av dessa ligger i spannet 10–35 år. Bra att veta är att ca 70% av de som svarat anger att de är anhörig eller God Man som besvarar enkäten åt en person med IF.

Några nedslag i enkäten:

VI VILLE UNDERSÖKA hur våra medlemmar får kontakt med vården och hur tillgänglig den är, hur man upplever kunskapen om just IF och kring bemötande. Vi frågade även om man kunde få stöd i kommunikation vid besöket.

DRYGT HÄLFTEN ANGER att de ringer till mottagningen när de ska boka tid och enbart 11% anger att de bokar digitalt. En fjärdedel har behov av hjälp av någon för

att boka tid (anhörig eller personal eller God Man) och några fåtal går till mottagningen för att boka ett vårdbesök. **GÄLLANDE TILLGÄNGLIGHETEN** svarar knappt 60% att de kan ringa för att prata med någon på sin mottagning. Av de som kan få kontakt via telefon, får ca 1/3 prata direkt med läkare eller annan vårdpersonal. Av de som anger att de ringer till mottagningen är det drygt 25% som inte blir erbjudna om att bli uppringda.

”

Kvinna i 50-års åldern:

”Eftersom jag inte vill att personal på mottagning ska röra mig, går jag aldrig dit, går till tandläkarbesök en gång/år under narkos. Har aldrig varit hos gyn eller annat som ”vanliga” människor blir kallade till”

Majoriteten har någon med sig när de träffar vårdpersonal, få går till mottagningen ensam.

”

Mamma till vuxen:

”Jag förstår inte hur hon ska klara detta själv i framtiden. Det är svårt att över huvudet taget få tid hos läkare och den hon har nu verkar inte ha någon kunskap alls om funktionsnedsättningar”.

INOM REGION STOCKHOLM har man rätt till en fast läkarkontakt i ett led mot ”God och nära vård” Enbart en tredjedel uppger att de träffar samma vårdpersonal på mottagningen, medan resterande inte gör det.

ENLIGT REGIONEN SJÄLV, uttrycker de i Socialstyrelsens årliga enkät att 59% av invånarna hade en namngiven fast läkarkontakt år 2023. Men när regionernas svar jämförs med den årliga enkätundersökningen ”Vården ur befolkningens perspektiv”, som görs för att mäta svenskars syn på vården, så svarar betydligt färre att de har en ordinarie läkare som de vanligtvis går till. Detta befäster även vår egen undersökning.

ENDAST 25% ANSER att vårdpersonalen har kunskap om patienten och funktionsnedsättningen. Drygt hälften av de svarande anger att de upplever att de blir lyssnade på. 10% upplever dock att de inte alls blir lyssnade på överhuvudtaget och drygt 70% får inget stöd i kommunikationen av vårdpersonal. Endast 15% upplever att de har den möjligheten. Detta återspeglar sig i de fritextsvar och berättelser som vi fått in.

VI STÄLDE OCKSÅ FRÅGAN om man blir kallad till en årlig hälsokontroll vilket enbart en tredjedel blev. Hos de tillfrågade var enbart 40% nöjda med sin mottagning.

I ENKÄTEN gavs även möjlighet att skriva något i fritext, vilket nästan alla valde att göra. Vi kan se flertalet liknande vittnesmål.

- Många efterlyser kunskap och individuellt anpassat bemötande.
- Vissa anser att det är svårt att få gehör för hälsoproblem utan att mycket istället per automatik tillskrivs funktionsnedsättningen.
- Avsatt tid för besök upplevs ofta för snålt tilltagen.
- Kvalitén är mkt beroende på vem man träffar. De som regelbundet träffar samma vårdpersonal är i större uträkning nöjda med den vård de får.
- Flera uppger att det pratas över deras huvud.
- Många upplever att de slussas runt.

MEN DET FINNS några positiva undantag. En svarande kommenterar att hen får erbjudande om att få vårdbesök i slutet av dagen för att slippa fullsatt väntrum.

De svarande som är listade på SMO-mottagning ger denna ett gott omdöme. Det är också några som lyfter att de är nöjda med personalen som gör hembesök. Generellt verkar många mer nöjda med sjuksköterskorna jämfört med läkare. Stor omsättning av läkare inom primärvården kan tänkas påverka.

VÅRT ARBETE FORTSÄTTER och primärvårdsnämnden i Region Stockholm har beslutat om en handlingsplan för att kunna nå Socialstyrelsens uppsatta mål om fast läkarkontakt vilket vi tycker är bra. Inom den kommande treårsperioden ämnar man även öka budget till primärvården, vilket vi ser med spänning fram emot.



Välkommen till Skansen denna speciella dag!
För alla åldrar, anpassad för dig med funktionsvariationer.
Programmet pågår kl 10–14. Portarna öppnar kl 9.30.

Skansen för alla!

Onsdag 21 augusti 2024



Fri entré
denna dag för daglig verksamhet, medlemmar i nedanstående föreningar och skolklasser i anpassad skola. Medtag medlemskort eller särskild inbjudan. Ledsagare går in gratis.

Adress
Färdtjänst: Sollidsbacken
Huvudentré: Djurgårdsslätten 49-51
Bergbanan: Hazeliussporten 2
Ej möjlighet till parkering inne på Skansen.

Bollnåstorget

- Invigning kl 10.30
- Allsång med Ayla och Sommarorkestern kl 10.40–11.30
- Heronstones spelar kl 11.30
- Enkeljympa med Friskis & Svettis kl 12.15–12.45
- Dans med Ayla och Sommarorkestern kl 13.00–14.00
- Ansiktsmålning kl 10–13
- Klappa ett djur
- Läskiga lådan
- Måla ett vykort
- Strumpmysteriet
- Pimpa din rullstol/gästol
- 8 sidor- lättlästa nyheter
- LL-förlaget – lättlästa böcker
- Mötas och Må bra – bättre hälsa för äldre

- Prova på cirkus kl 10–12
- Prova på att göra Funkis-TV
- Smakprov från en föreställning
- Ullåtervinning

Vid fågeldammarna

- Koryvgrillar. Ta gärna med egen korv

Vid Sollidens parkering

- Underhållning i väntan på färdtjänsten från kl 13.30

Med reservation för ändringar



UNDRA på habiliteringen

SUPERHJÄLTEN UNDRA visar barn vad habiliteringen kan hjälpa till med. Undra är en liten superhjärte som kan ta reda på saker som barn med funktionsnedsättning undrar över kring habiliteringen.

NU FINNS ALLT SAMLAT i Undras värld där barn tillsammans med sina föräldrar kan utforska vad som händer hos habiliteringen. Med Undra kan ditt barn förbereda sig och bli mer delaktig i sin habilitering. Hon finns i böcker, film, bilder och spel.

I MÅNGA ÅR har barn haft roligt i apparna med Undra. Apparna är nu samlade i en webbaserad spelmiljö som fungerar på dator, surfplatta och mobil. Med Undra som guide kan barnet bland annat öva på känslor, spela memory och prova samtalsmatta. Barnet kan också se hur det går till på ett träningscenter.

Du hittar spelet och allt annat i Undras värld:

www.habilitering.se/undra



LSS-insatser med fokus på kommunikation

Mo Gärd har 75 års samlad erfarenhet och specialiserad kompetens kring kommunikation, kombinerade funktionsnedsättningar och utmanande uttryckssätt. Vi är ett stiftelseägt idéburet kunskapsföretag som erbjuder individanpassade helhetslösningar inom boende, daglig verksamhet och anpassad gymnasieskola till personer med intellektuell funktionsnedsättning och/eller autism.

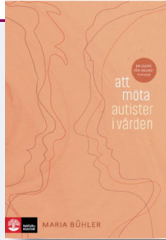
Vi finns på flera platser i landet och har just nu lediga platser att erbjuda. Välkommen att besöka vår hemsida eller ta kontakt med våra kunniga placeringsrådgivare:

✉ placeringsradgivare@mogard.se ☎ 010-471 67 00



mogard.se

MO GÅRD



Att möta autister i vården, av Maria Bühler

Att möta autister i vården ger förståelse för autism och presenterar konkreta råd och tips om hur personal och hela mottagningar kan skapa bättre förutsättningar för goda möten – och därmed mer jämlik vård. Maria Bühler förklarar på ett enkelt sätt de svårigheter i kommunikation som kan uppstå och eftersom svårigheterna går åt båda hållen behöver vårdpersonal som är neurotypiker anpassa sitt beteende och bemötande, så att patienter med autism får en bra vård.



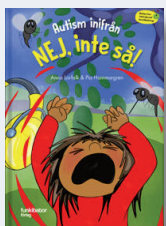
En liten bok om starka känslor, av Anna Sjölund, Mathilda Wiman, Mica Sethfors

Den här boken riktar sig till mindre barn och föräldrar. Detta är en bok som hjälper barn och vuxna att kommunicera om hur känslor känns, hur de uttrycks och vilken hjälp man kan behöva. Stöd för känsloreglering kan vara särskilt bra för barn med exempelvis autism och adhd, men en bok bra för alla barn.



Högt! Av Rose Robbins

En fartfylld och inkluderande bilderbok om autism. En bok som skapar stor igenkänning hos många barn. Både om man känner igen sig själv i Abigail, eller har en kompis som påminner om Abigail, finns det flera insikter att få. Grundtanken är att de flesta barn vill delta, men kan behöva hjälp eller möjlighet att vara med på sina egna villkor.



Autism inifrån. Nej inte så! Av Anna Lorfalk

Detta är en bok för mindre barn. En bilderbok inriktad på vardagen i hemmet med >> nej, inte så – situationer.



BOKTIPS



En för alla – en vårdanalys

Text utdrag från vård- och omsorgsanalys

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys följer upp och analyserar hälso- och sjukvården, tandvården och omsorgen ur ett patient-, brukar- och medborgarperspektiv.

DERAS ARBETE SKA BIDRA till att förbättra och effektivisera vård och omsorg och stärka patienternas och brukarnas ställning. Deras underlag fungerar även som kunskapsunderlag till beslutsfattare.

I EN VÅRD- OCH OMSORGSRAPPORT påvisas hur patientmedverkan skapar mervärde inom utvecklingen av vården.

DET PÅGÅR EN UTVECKLING mot ökad personcentrering i vården där patienter, brukare och närstående ses som kunskapsbärande medskapare snarare än passiva mottagare. För att skapa en mer personcentrerad hälso- och sjukvård behöver patienter, brukare och närstående involveras på alla nivåer i hälso- och sjukvårdssystemet, även inom styrning och ledning.

HÄR ÄR NÅGRA SLUTSATSER FRÅN RAPPORTEN:

PATIENTFÖRETRÄDARE BIDRAR MED NYA PERSPEKTIV – en helhetssyn och ändrat förhållningssätt

PATIENT- OCH BRUKAR- ORGANISATIONERNA är en självklar samverkanspart för regionerna.

FLERA RESULTAT i vår undersökning pekar på att patient-, brukar- och närståendemedverkan behöver samordnas nationellt i högre grad än i dag.

MAN KAN LÄSA MER på myndighetens webbplats:

<https://www.vardanalys.se/rapporter/en-for-alla/> där kan

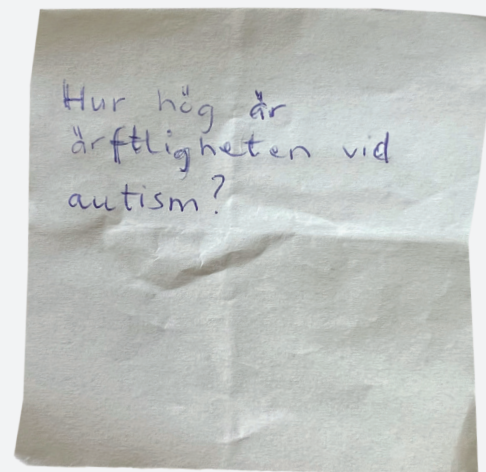
man se och lyssna på en film, ladda ner och läsa rapporten och ladda ner en presentation som kortfattat summerar innehållet.

► vård- och omsorgsanalys

Myndigheten för vård- och omsorgsanalys

KIND svarar:

Gener och miljöfaktorer vid autism



Vid Autism Stockholms arrangemang för Världsautismdagen på Kulturhuset i Stockholm hade publiken möjlighet att ställa frågor till KIND (Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet). Tiden räckte inte till för alla frågor och docent Kristiina Tammimies från KIND svarar därför på en viktig fråga här.



Kristiina Tammimies.
Foto: Johan Marklund

Fråga: Hur hög är ärftligheten vid autism?

Utvecklingsneurologiska tillstånd som till exempel autism, adhd och intellektuell funktionsnedsättning beror på en annorlunda utveckling av hjärnan. Att hjärnan utvecklas och fungerar på ett lite annorlunda sätt beror framförallt på vilka gener vi föds med, alltså ärftligheten, men miljöfaktorer har också en viss betydelse.

Genom studier på bland annat tvillingar har man kunnat visa att våra gener har en mycket stor betydelse för uppkomsten av alla utvecklingsneurologiska diagnoser. Vid autism är ärftligheten uppskattad till ca 80–90%. Det behöver inte betyda att själva diagnosen alltid går i arv. Det barnet kan arva är en genetisk benägenhet för autism.

I dagsläget känner vi till flera tusen gener kopplade till autism. De handlar om förändringar i gener som har viktiga funktioner under hjärnans tidiga utveckling. Det kan finnas både vanliga och sällsynta genetiska förändringar. Vissa sällsynta genetiska förändringar har en stark koppling till vissa diagnoser och kan användas för att identifiera specifika genetiska tillstånd. Uppskattningsvis finns ett sällsynt genetiskt

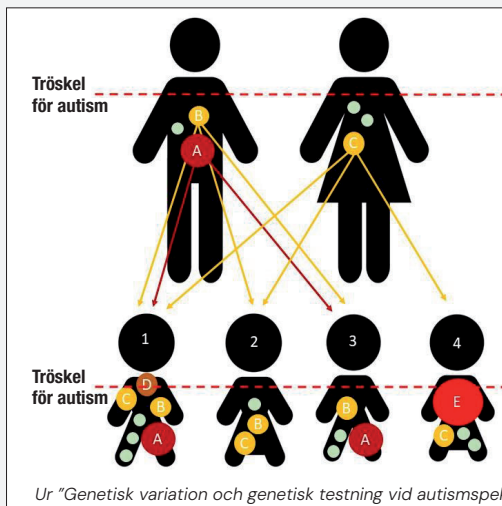
tillstånd som orsak vid cirka 7–20% av autismdiagnoserna. Vid intellektuell funktionsnedsättning är det ca 36–50% av fallen som orsakas av sällsynta genetiska tillstånd. Många av de sällsynta genetiska tillstånden har grund i en ny genetisk förändring hos barnet som inte fanns hos föräldrarna. Det kallas de novo variant och uppstår spontant i en individs DNA, och förändringen kan sedan ärvas av framtida generationer.

Generna har en mycket stor betydelse för att förklara uppkomsten av autism i befolkningen, men det är långt ifrån alltid man hittar en genetisk orsak hos individen.

Fråga: Kan miljöfaktorer orsaka autism?

Specifika miljöfaktorer kan påverka hjärnans utveckling och bidra till en autismdiagnos. Många av de identifierade miljöfaktorerna handlar om exponering för vissa läkemedel, virus eller miljögifter under fosterstadiet. Andra miljöfaktorer är när barn föds för tidigt eller drabbas av komplikationer under förlossningen. Man har tydligt kunna påvisa att vaccinationer inte orsakar autism. Gener och miljö är alltid sammankopplade, och det är troligt att orsaken till autism i många fall är en kombination av genetik och miljöpåverkan.

Nya möjligheter att ställa frågor och fler svar kommer att annonseras på KINDs hemsida: ki.se/kind och Facebook: [facebook.com/kindkarolinskaInstitutet](https://www.facebook.com/kindkarolinskaInstitutet).



Hos familjen i figuren har båda föräldrarna genetiska faktorer (A och B hos pappa och C hos mamma) och omgivningsfaktorer (ljusgröna prickar) som bidrar till sannolikheten för att utveckla autism. De är sammanlagt dock inte tillräckligt många för att den streckade linjen (tröskel för autism) ska nås och därmed har ingen av föräldrarna utvecklat autism. Barn 1 har ärvt en genetisk variant med stor påverkan (A) och en med liten påverkan (B) från sin pappa, en genetisk variant med liten påverkan (C) från sin mamma samt fått en ny variant med liten påverkan (D). Tillsammans med ett antal omgivningsfaktorer som barnet utsatts för gör det att barn 1 når den streckade linjen och utvecklar autism. Barn 2 och 3 har även de ärvt genetiska varianter av sina föräldrar (B och C) och utsatts för omgivningsfaktorer, dock inte tillräckligt många för att de barnen ska nå den streckade linjen och utveckla autism. Barn 4 har enbart ärvt en genetisk variant med liten påverkan (C) från sin mamma samt fått en ny (de novo) variant med stor påverkan, som kan ha skett i mammans eller pappans könsceller eller under fosterstadiet (E). Tillsammans med ett antal omgivningsfaktorer som barnet utsatts för gör det att även barn 4 når den streckade linjen och utvecklar autism.

Inflytande och påverkan inom Region Stockholm

AUTISM STOCKHOLMS LÄNS UPPDRAG är att sprida kunskap om autism och påverka beslutsfattare. Det gör vi inom verksamhetsområdet hälso- och sjukvård bland annat genom att delta i brukarråd, samverkansråd och referensgrupper.

MED REPRESENTATION på bred front arbetar vi i föreningen för att höja kunskapen om autism, lyfta vetenskapen om samsjuklighet och att man ska följa rekommendationerna i de Nationella riktlinjerna för vård och stöd vid adhd och autism.

VI DELTAR INTE BARA i möten med Psykiatriutskott och politiker utan även i Hälso- och sjukvårdsförvaltningens brukarråd för psykiatri, där avtal tas fram och vårdgivarens viktiga roll behöver lyftas. Inom de olika verksamheterna inom psykiatri deltar vi bland annat i:

- BUPs brukarråd där även Maria Ungdom och SCÅ barn och unga ingår.
- Habiliteringens samverkansråd
- SCÅ, Stockholms centrum för ätstörning
- Nationell högspecialiserad vård kring ätstörning och självskada
- SLSO (Stockholms läns sjukvårdsområde) brukarråd Psykiatri och Rättspsykiatriens brukarråd

VI SITTER ÄVEN MED I privata utförares brukarråd för Aleris och WeMind för att nämna några av de platser där vi finns representerade.

FÖRUTOM alla dessa råd, så är ett uppdrag att stödja forskningen vilket vi gör på flera sätt. Dels som generalister kring vår kunskap från medlemmar om autism, dels genom att ni medlemmar deltar i olika forskningsprojekt så att vi får mer evidens och kunskap om autism.

HAR DU SJÄLV BRED ERFARENHET av autism och psykiatri, är insatt i Region Stockholms sjukvård och kanske egenerfarenhet av psykiatrisk vård? så finns lediga platser i Södertäljes brukarråd t.ex.

TROR DU ATT DU skulle kunna vara en god representant för föreningen och föra våra medlemmars talan? Så kontakta psykiatri@autismstockholm.org.

KRAV ÄR ATT DU inte talar i egen person utan för vår föreningsräkning och att man inte har en pågående psykiatrisk behandling.



Habiliteringens Frågetjänst och rådgivning



FRÅGETJÄNST OCH TELEFONRÅDGIVNING. Om du bor i Stockholms län och har en funktionsnedsättning eller är närstående kan du boka telefontid med Habilitering & Hälsas frågetjänst eller rådgivning.

Frågetjänsten bemannas av socionomer som svarar på frågor om samhällets stöd vid funktionsnedsättning. Det finns också telefonrådgivning som ger stöd i svåra utmaningar i vardagen, till exempel att hantera konflikter och stress. Rådgivningen kan ge dig stöd för att möta utmaningar i vardagen.

MAN KAN BOKA EN TID för ett telefonsamtal med oss till båda dessa tjänster via habilitering.se. De ringer därefter upp den bokade tiden. Samtalet är kostnadsfritt, kan vara upp till 45 minuter och journalförs.

FRÅGETJÄNST OCH RÅDGIVNING (habilitering.se)

På funktionshinderguiden.se finns aktuell och kortfattad information om samhällets stöd vid funktionsnedsättning.



WALD & STRÖM

För att öka medvetenheten om autism har vi designat armbandet **UNIQUE**.

Silver
395 kr

Tillsammans
ökar vi
medvetenheten
om autism!

Genom att köpa armbandet stödjer du *KIND (Center of Neurodevelopmental Disorders at Karolinska Institutet)* som är ett kompetenscentrum för forskning, utveckling och utbildning inom området neuropsykiatriska funktionsnedsättningar (NPF).

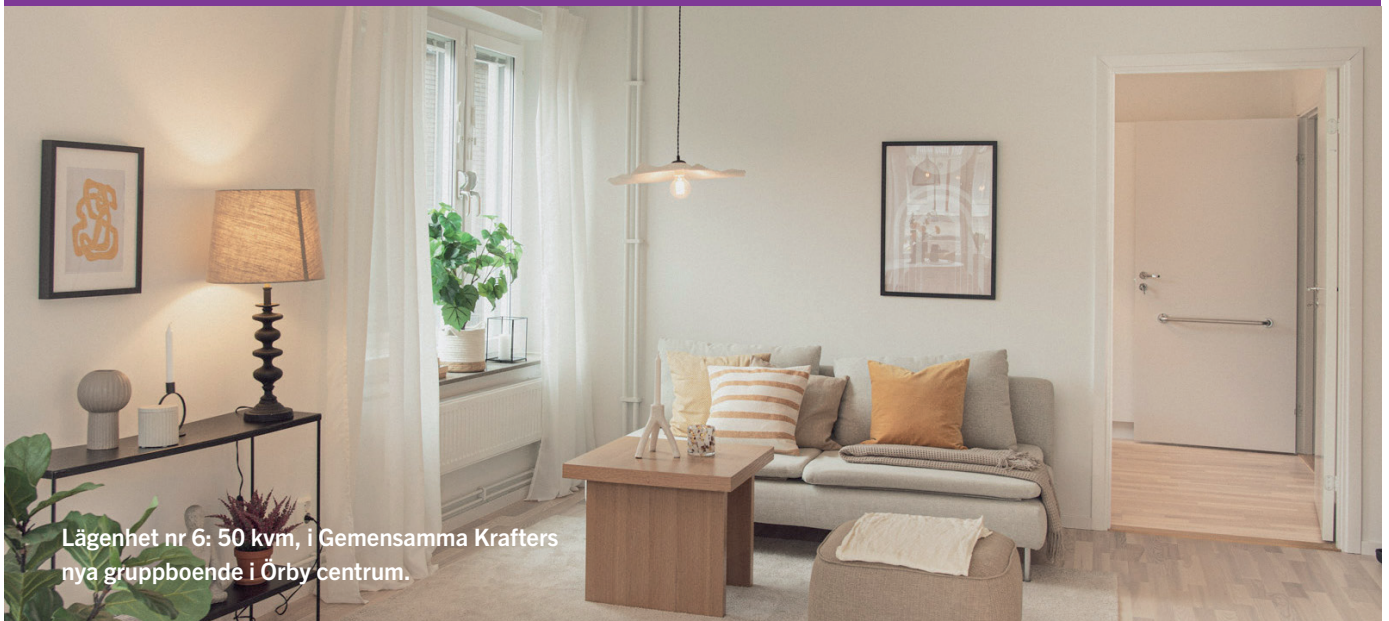
Beställ via www.wald-strom.com/unique

KIND

CENTER OF NEURODEVELOPMENTAL DISORDERS AT KAROLINSKA INSTITUTET



”En ny, trygg gruppbostad att trivas och utvecklas i.”



Lägenhet nr 6: 50 kvm, i Gemensamma Krafterns nya gruppboende i Örby centrum.

NYTT VÄLPLANERAT gruppboende i trivsamma Örby centrum! I januari 2025 öppnar vi boendet med sex nybyggda och mycket fina lägenheter med moderna gemensamhetsutrymmen och bemanning dygnet runt.

”Vi använder all vår erfarenhet till att skapa ett välfungerande boende – ett tryggt hem för unga stockholmare med behov av stöd. Hos oss ska du känna dig trygg, men du ska också kunna utvecklas i enlighet med dina behov och intressen. Viktigast av allt för att uppnå detta är en personalgrupp som är välutbildad och motiverad”, säger Tomas Kaneko, verksamhetschef för det nya gruppboendet.

Läs mer på www.gemensammakrafter.se eller kontakta oss på telefon 072-885 30 15.



Tomas Kaneko
Verksamhetschef
Tel 072-885 30 15

Nytt boende
öppnar januari 2025
i Örby centrum
i södra Stockholm!

**GEMENSAMMA
KRAFTER**

Gruppboenden i Örby centrum kommer att drivas i egen regi med ramavtal med ett antal kommuner, men även individavtal accepteras. Placering kräver beslut om gruppboende enligt LSS. Kontakta kommunens handläggare om du har frågor om placering och LSS.