



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademin



GÖTEBORGS UNIVERSITET

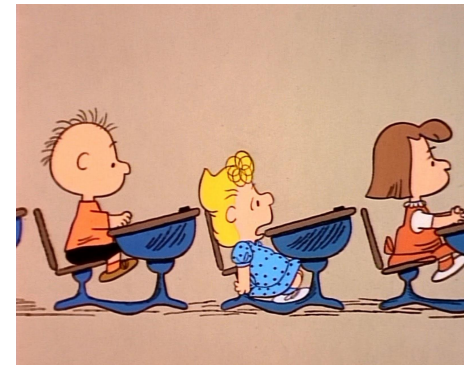
ESSENCE hos barn i skolåldern - en översikt

Skolläkardag 9 febr. 2023

/Elisabeth Fernell, MD, PhD

Gillbergcentrum, Göteborgs universitet

elisabeth.fernell@gnc.gu.se





ESSENCE

(Gillberg 2010)

Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations

- **Tidiga symtom/symtomkombinationer som medför behov av klinisk bedömning**
- **ESSENCE** är ingen diagnos term, men sammanfattar funktionsproblem/funktionsnedsättningar för en stor grupp



ESSENCE

(Gillberg 2010)

- Tidigt debuterande utvecklingsavvikelser
- Mycket ofta överlappningar av funktionsproblemen
- Olika presenterade symtom
- Språkförsening/språkstörning är ett bra exempel på ett sådant symtom
- Ofta behov av bedömningar av olika yrkeskompetenser
- ”Team med bredd och beredskap”
- Komplex symtombild vanligt
- I tidigt skede inte alltid solklart om kriterier för specifik diagnos uppfylls
- Men olika typer av insatser behövs
- Ofta/alltid behov av uppföljning/förnyad/e bedömning/ar



Svårigheter inom ESSENCE

Det handlar initialt om symtom som leder till oro och konsultation

Generella kognitiva svårigheter

Tal-språk-kommunikationsstörningar

Svårigheter avseende motorisk kontroll/koordination

Koncentrationsproblem_± överaktivitet/impulsivitet

Tics och Tourettes syndrom; tvång, tvångssyndrom/OCD

Brister i social förmåga, ömsesidighet

Problem med frustrationstolerans, beteendeproblem

Selektiv mutism

Mat-/ätproblem/ARFID

Sömnproblem

Flera “klassiska” barnneurologiska tillstånd inkluderar ESSENCE



ESSENCE-Q-REV (Gillberg C 2012)

Ålder: Ifyllt

Kön: Datum:

Var snäll och läs igenom frågorna nedan och skriv J, K,/L eller N i respektive ruta

- J=Ja
- K/L = Kanske/Lite
- N= Nej

Har du (eller någon annan, vem _____) varit oroad längre tid än några månader för barnets

1. Allmänna utveckling
2. Motorik/motoriska utveckling
3. Reaktionen vad gäller beröring, ljud, ljus, lukt, smak, värme, kyla, smärta
4. Kommunikation/språk/(joller)
5. Aktivitet (överaktivitet/passivitet) eller impulsivitet
6. Uppmärksamhet/koncentration/ "förmåga att lyssna/lystra"
7. Social förmåga/intresse för andra barn
8. Beteende (t ex ständiga upprepningar, krav på rutiner)
9. Humör (deprimerad, uppjagad, extremt irriterad, gråtattacker)
10. Sömn
11. Matvanor
12. Konstiga beteenden/frånvaroattacker

Om J eller K/L på något av ovanstående, var vänlig skriv några rader här nedan:

Barnets namn:

Artiklar om ESSENCE-Q: Sverige, Japan, UK, Indien, Bosnien, Bulgarien, Croatien, Macedonien, Montenegro, Serbien, och Slovenien

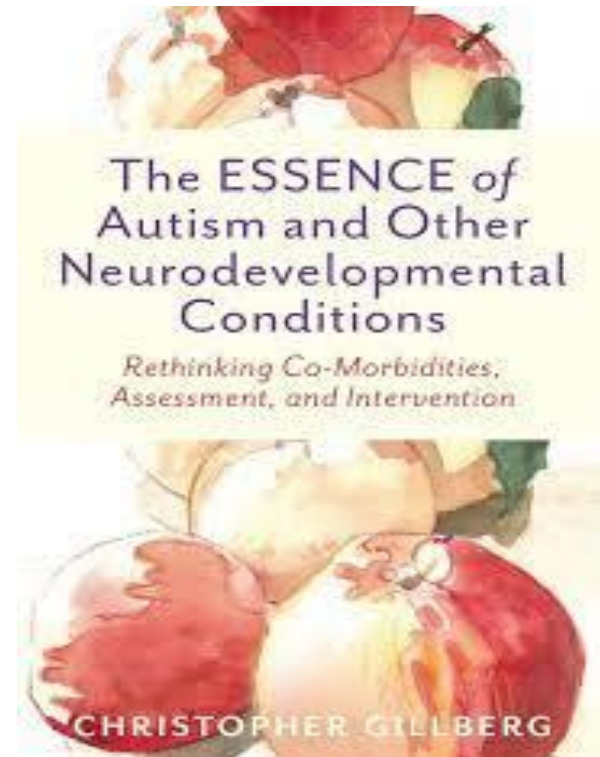
Böcker: svensk och

engelsk version, uppdaterad

Christopher Gillberg

ESSENCE

Om adhd, autism och
andra utvecklingsavvikelser



ESSENCE

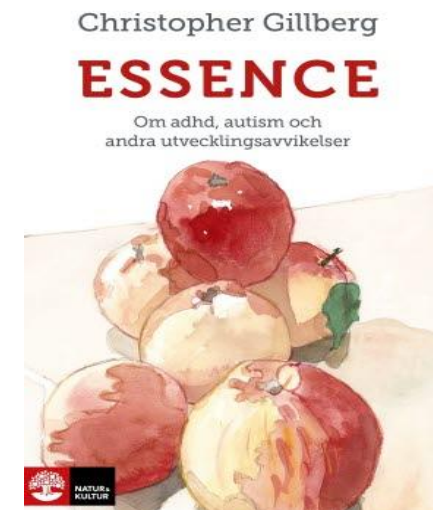
Med ESSENCE – ett helhetsgrepp på
utvecklingsneurologiska avvikelser

”ESSENCE Samlar diagnoserna till en helhet” Läkartidningen 2014

- Kliniskt

Vi behöver beakta överlappning
mellan olika funktionsnedsättningar
och mellan kognitiva områden

- Sjukvårdsorganisatorisk ”utmaning”





ESSENCE – tillstånd som uppfyller diagnoskriterier -
när bilden stämmer med en funktionsnedsättning – hur vanligt?

Minst 10% i skolåldern, i förskoleåldern ca 5-7%

Flertalet har haft symtom redan i förskoleåldern

Stor risk för skolmisslyckanden

Flickor igenkänns i för låg grad

Minst hälften har fortsatta problem också som vuxna

Sannolikt har hälften av patienter – som sökt mer än en gång –
i vuxenpsykiatri **ESSENCE**

(Gillberg 1983, Nylander L et al 2009, Gillberg 2010, Kopp et al 2010,
Gillberg 2013)



**ESSENCE – tillstånd som uppfyller diagnoskriterier –
när bilden stämmer med en funktionsnedsättning – hur vanligt?**

Några prevalenser i skolåldern

**Intellektuell funktionsnedsättning ca 2%, varav ca 1.5% har
lindrig intellektuell funktionsnedsättning**

ADHD 3-7%

Autism ca 1 -1.5%

Språkstörning ca 4-5% i förskoleåldern, 3 av 4 uppvisar annan

ESSENCE problematik i skolåldern; som DCD, dyslexi, ADHD

Dyslexi ca 5-8%

Motorisk koordinationsstörning, DCD ca 5%

Tics/Tourettes syndrom ca 1%

Överlappningar mycket vanligt



Exempel på bakomliggande etiologier vid ESSENCE

Behavioral phenotype Syndromes

Down syndrome

Fragile X syndrome

22q11 deletion syndrome

Neurofibromatosis type 1

Tuberous sclerosis complex

Klinefelter syndrome

XYY syndrome

XO Turner syndrome

XXX syndrome

Fetal Alcohol Spectrum Disorders



ESSENCE vid traditionella barnneurologiska tillstånd

- Epilepsi
- Cerebral pares
- Muskelsjukdomar, dystrofia myotonica, Duchennes muskeldystrofi
- Hydrocephalus

Ökad risk för svårigheter inom ESSENCE hos mycket och extremt för tidigt födda barn

Alla tillstånd som engagerar hjärnan kan ge upphov till olika symtom inom ESSENCE



Diagnosbegreppet

Funktionsnedsättning Funktionsproblem

Neurodevelopmental diagnoses Neurodevelopmental problems

Det kan föreligga betydande svårigheter för ett barn utan att kriterier för diagnos uppfylls, men en funktionsbeskrivning kan alltid göras

t.ex. autistiska drag, ADHD-drag

LSS (lag om rättigheter till stöd) gäller vissa diagnosgrupper

Behovet av stöd borde vara vägledande, inte enbart diagnosen utan också funktionsproblematiken, **funktionsbeskrivningen**



Bakomliggande kognitiva funktionsområden att beakta vid ESSENCE

- Abstrakt tänkande
- Att kunna tänka om andras tänkande, social intuition
- Att kunna se helhet/sammanhang
- Exekutiva funktioner
- Ofta kombinationer av dessa

- - - - -

Utredning och uppföljning kräver samverkan mellan läkare, psykolog, pedagog och i många fall också andra yrkeskompetenser; logoped, arbetsterapeut/sjukgymnast, kurator, sjuksköterska

Teoretisk begåvning mätt med IQ

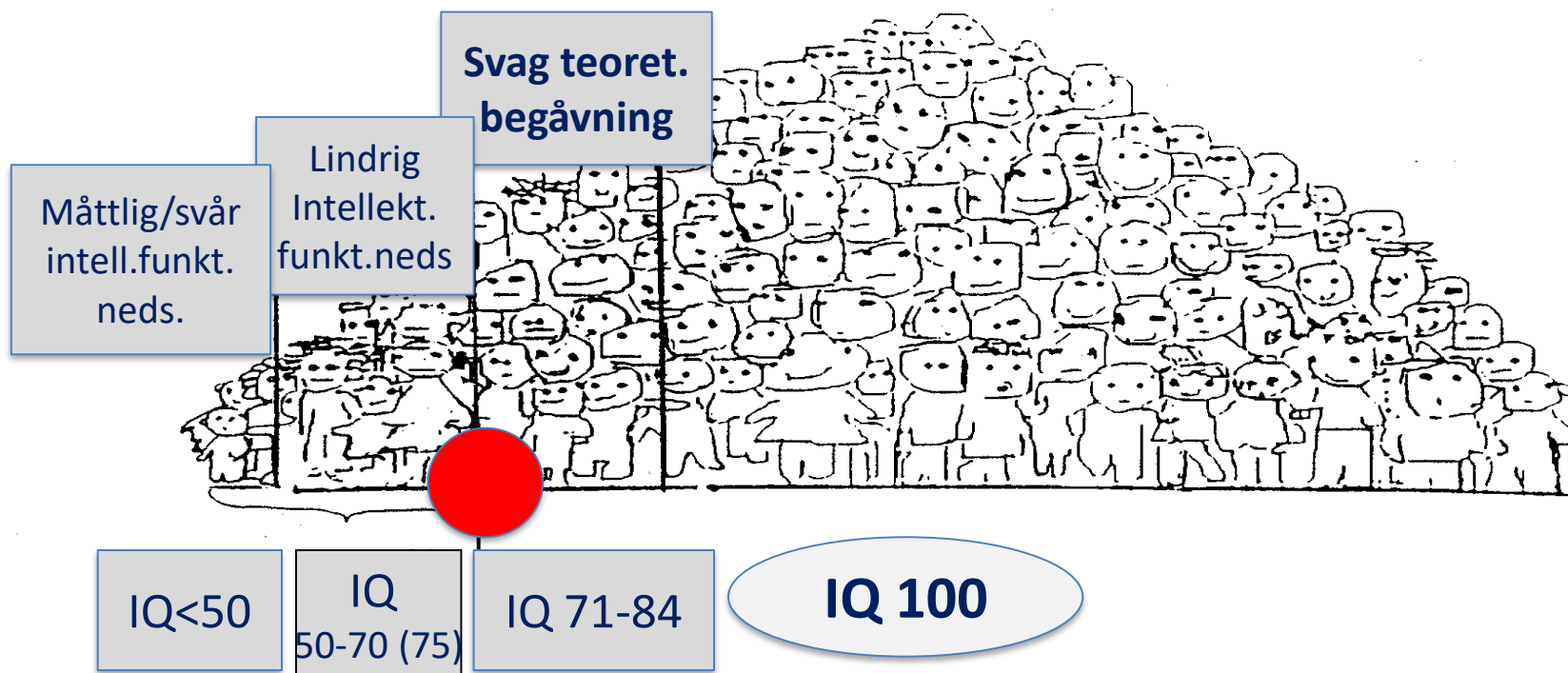


Illustration utgående från en teckning av psykolog Ingrid Adolfsson

BarnNU-teamet, Sektionen för Barnneurologi och Rehabilitering
Barnens Sjukhus på Huddinge Universitetsjukhus



Lindrig intellektuell funktionsnedsättning - diagnostik

inlägg i Läkartidningen 2019

”Få diagnoser kan vara så svåra att ställa som lindrig intellektuell funktionsnedsättning (ID/IDD) – den grad av intellektuell funktionsnedsättning som gränsar mot svag teoretisk begåvning inom den vida »normalvariationen«.

Betydelsen av rätt diagnos är särskilt viktig eftersom ingen annan funktionsbeskrivande diagnos ger så tydliga rättigheter i grundsär- och gymnasiesärskolan samt insatser från habilitering och kommunen enligt LSS.”

<https://lakartidningen.se/Opinion/Debatt/2019/04/Teamsamverkan-helt-avgorande-for-ratt-diagnos/>



Lindrig intellektuell funktionsnedsättning

Kartläggning/utredning startar i Skolan/Elevhälsan

Ett dokument som snart kommer:

När barn och ungdomar uppmärksammas i skolan för svårigheter som kan tala för lindrig intellektuell funktionsnedsättning: Konsensusdokument ur ett barnrättsperspektiv som stöd för skolläkare och skolpsykologer

Utarbetat av en arbetsgrupp knuten till SSLF



Svårigheter med abstrakt/teoretiskt tänkande

Grad ? Psykologens bedömning, inkl. testning, avgörande

Läkare och psykolog i samarbete – för bedömning av
helhetsbilden

Föreligger en intellektuell funktionsnedsättning?

- eller en svag begåvning inom normalvariationen?

Andra adderande svårigheter? **ESSENCE** Barnets styrkor

Medicinska faktorer – kan en medicinsk orsaksdiagnos ställas?

Samverkan med specialistsjukvården för barn och ungdomar



Lindrig intellektuell funktionsnedsättning - diagnostik

inlägg i Läkartidningen 2019

”Ytterligare funktionsproblem/-nedsättningar är extremt vanliga vid intellektuell funktionsnedsättning. Vanligast är koncentrationssvårigheter/ADHD. Det finns dock en risk att koncentrationssvårigheter förklaras som sekundära och att särskild behandling för ADHD då inte tas upp.

Efter utredning tas ställning till uppföljning inom vården, stödinsatser inom rehabilitering och från kommunen (LSS).”

Lindrig intellektuell funktionsnedsättning - samtidigt förekommande svårigheter/problem

Studie i Skaraborg **ESSENCE**

Alla elever 7-15 år med lindrig intellektuell funktionsnedsättning i två kommuner bedömdes enligt Fem-till-Femtonformuläret

Ung. 50-80% av gruppen hade problem inom områden: exekutiva funktioner/koncentration/ADHD; socialt fungerande; språk; motorik; beteende/emotionellt fungerande



(Lindblad et al 2011)

Vi behöver sprida att **lindrig intellektuell funktionsnedsättning hos barn** inte enbart är en skolfråga!





Kan alla elever i grundskolan klara läroplanens mål?

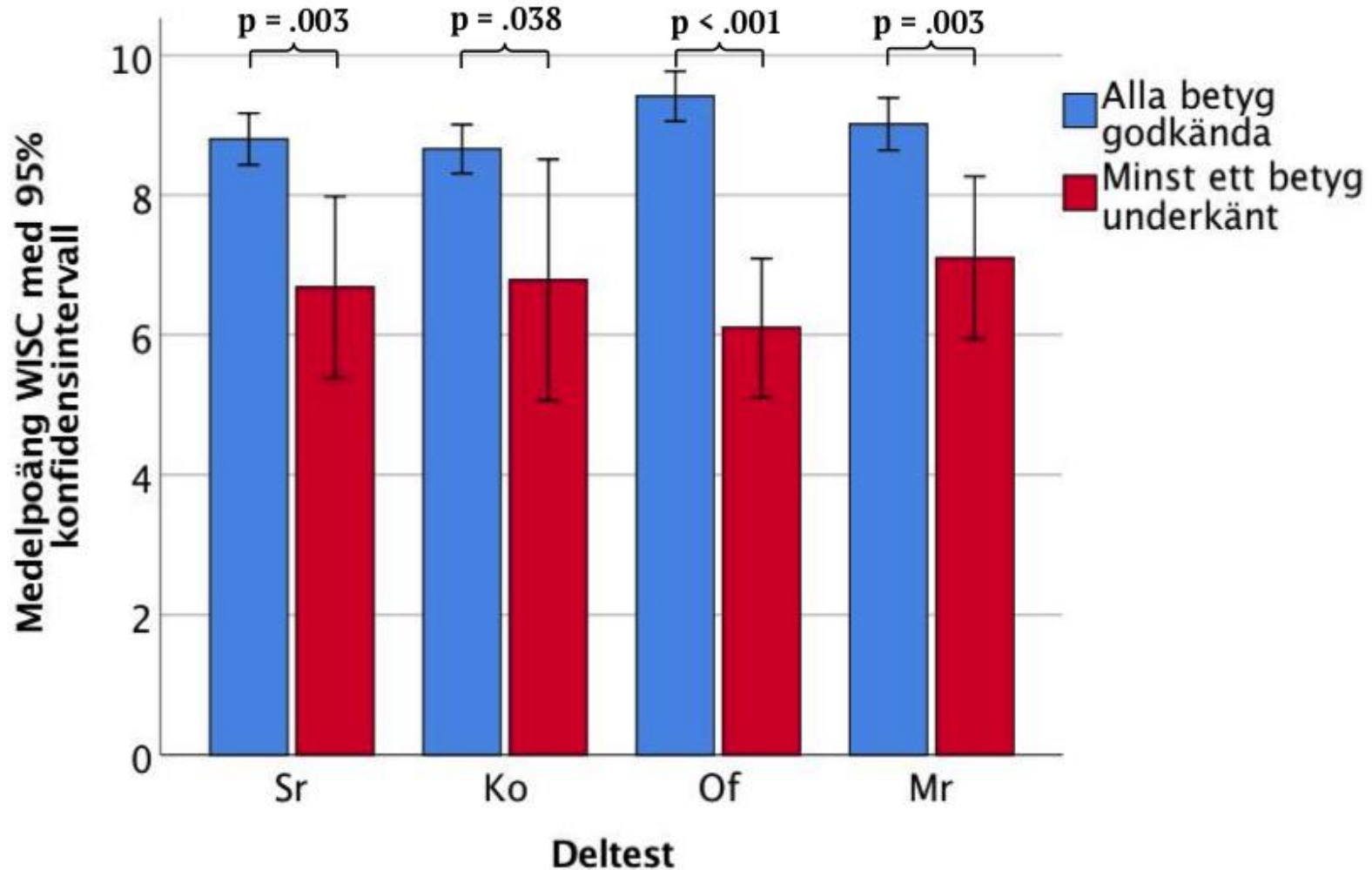
Studie i Västsverige Elever i årskurs 6

Av 396 möjliga elever deltog 229 elever (58%)
(104 pojkar, 125 flickor)

167/396 elever (42%) deltog ej

(Lindblad och medarbetare, Läkartidningen, 2018)

Elever i årskurs 6: Medel WISC-IV skalpoäng med 95% konfidensintervall för elever som fått godkända betyg i alla ämnen ($n = 210$) och elever som fått minst ett underkänt betyg ($n = 19$)





Sammanfattning

Elever som inte fått godknt i åtminstone ett mne hade signifikant lgre kognitiva testresultat och signifikant oftare åtminstone ett funktionsproblem skattat i ESSENCE-Q formulret av lraren, jmfrt med barn som fått godknt i alla mn

Lindblad et al 2018

”Svag teoretisk begvning i barndomen r en riskfaktor fr psykisk ohlsa i barndomen och i vuxenlivet”

(Utdrag frn sektorsrdet i allmnnmedicin – VG regionen)

Slutsats

Barns **förutsättningar avseende kognitiva förmågor** måste beaktas i det svenska skolsystemet



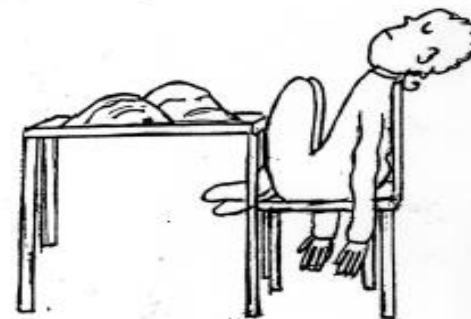
Det nuvarande skolsystemet innehåller en inbyggd risk att negativt påverka elevers självkänsla

Med nuvarande betygssystem förefaller det som om vissa barn från början är dömda att misslyckas i skolan

ADHD i skolan en illustration



En viktig grupp att
uppmärksamma
i skolan



Teckning:
psykolog
Ingrid Adolfsson,
Karol.univ.sjh/
Huddinge



ADHD – INGEN bokstavsdiagnos MEN inte vilka bokstäver som helst

A **Allvar**

D **Diagnos**

H **Hjälpen ska ges med ett "Habiliterings-
perspektiv"**

D **Didaktik (ffa skolålder)**



ADHD - en kognitiv funktionsnedsättning

Brister inom området **exekutiva funktioner** –

”processer som är nödvändiga för att upprätthålla målstyrd problemlösning, dvs att kunna styra sitt beteende på ett målinriktat, flexibelt och energisnålt sätt”

Kunskap/kännedom om exekutiva funktioner i ”samhället” och även inom sjukvård och skola är fortfarande otillräcklig



ADHD - risker

Att underprestera – relaterat till sin begåvning - i skolan ”Du kan bara du vill”

Risker relaterade till impulsivitet och bristande förmåga att se konsekvenser

Att söka sig till droger – självmedicinering

Tidig debut av rökning, svårare att sluta

Impulsivt intag av föda och dryck, obesitas

Att symtomen vid ADHD ö.h.t. inte igenkänns inom sjukvården

ADHD - Exekutiva funktioner nedsatta, men fångas inte alltid med tester

Illustration till hur situationen är för många barn/ ungdomar med ADHD

“Vi försöker träna barnen i att engagera sig i sin egen återupplivning”



“We’re encouraging people to become involved in their own rescue.”

Michael Twohy © 1997 from The New Yorker Collection.
All Rights Reserved.



Adaptiv förmåga vid ADHD

Barn med ADHD fungerar ofta på en lägre nivå, ungefär 25-30% under den kronologiska åldern, när det gäller många dagliga rutiner och aktiviteter

RA Barkley, Medical University of South Carolina, USA
(personal communication)

Explosiva barn

Barn som
har svårt
att
kunna
vara flexibla
och
att kunna klara
frustration



”Din förklaring till
varför barnet
beter sig på ett
visst sätt guidar
dig i hur du kan
hjälpa barnet”
(Ross Greene)



Autism - ESSENCE

Om oro uppstår tidigt och diagnos ställs under de första åren
- **alltid andra samtidiga utvecklingsavvikelser** (språkstörning, intellektuell funktionsnedsättning, ADHD, tics, tvång, epilepsi)

ADHD och autism genetiskt kopplade i vissa släkter

Ingen skarp gräns mellan autism och autistiska drag eller mellan sådana drag och normalitet

Diagnosen ställs oftare, men inget övertygande belegg för att tillståndet blivit vanligare



ESSENCE - tänk på vid handläggning av:

Adopterade barn

Barn som fötts mycket/extremt för tidigt

Barn, ungdomar och vuxna med obesitas

Ungdomar och vuxna med svårinställd diabetes

Ungdomar och vuxna med "psykisk ohälsa"

Diagnoser som GAD, depression, oro/ångest

Sömnpromblem

Fibromyalgi

Ätproblem

Missbruk

Ungdomar dömda för brott

(Landgren M et al. 2010. Nylander C et al. 2018, Ginsberg Y et al. 2010, 2015, Asztély et al 2019, Gillberg C 2021)



Sammanfattning

Barn blir vuxna, vuxna har varit barn

Samhället – skolan och arbetslivet – allt mer krävande
avseende kognitiv/exekutiv kapacitet

Begreppet ”psykisk ohälsa” – hur många har kognitiva
begränsningar/problem inom ESSENCE i en sådan ”grupp”?

Den vetenskapliga kunskapen om ADHD är omfattande –
men många i målgruppen får inte del av den

I sjukvården – behov av ESSENCE- team –
en dörr – som är öppen



ESSENCE are life time problems that need a life time perspective from the start (C Gillberg, 2022)

