

SINTEF A7249

RAPPORT

Prevalens av autisme

Karl-Gerhard Hem og Tonje Lossius Husum

SINTEF Helse
Juni 2008

www.sintef.no



SINTEF RAPPORT

SINTEF Helse

Postadresse:
7465 Trondheim/
Pb 124, Blindern, 0314 Oslo

Telefon:
40 00 25 90 (Oslo og Trondheim)
Telefaks:
22 06 79 09 (Oslo)
930 70 500 (Trondheim)

Foretaksregisteret: NO 948 007 029 MVA

TITTEL

Prevalens av autisme

FORFATTER(E)

Karl-Gerhard Hem og Tonje Lossius Husum

OPPDRAGSGIVER(E)

Sosial- og helsedirektoratet

RAPPORTNR. SINTEF A7249	GRADERING Åpen	OPPDRAGSGIVERS REF. Inger Huseby	
GRADER. DENNE SIDE Åpen	ISBN 978-82-14-04507-9	PROSJEKTNR. 78G161	ANTALL SIDER OG BILAG 28 + 4 vedlegg
ELEKTRONISK ARKIVKODE Forekomst av autisme sluttrapp.doc		PROSJEKTLÉDER (NAVN, SIGN.) Karl-Gerhard Hem <i>Karl-Gerhard Hem</i>	VERIFISERT AV (NAVN, SIGN.) Nanna Kurtze <i>Nanna Kurtze</i>
ARKIVKODE	DATO 2008-06-27	GODKJENT AV (NAVN, STILLING, SIGN.) Inger Scheel, forskningssjef <i>Inger B. Scheel</i>	

SAMMENDRAG

SINTEF Helse har etter oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet gjennomført en undersøkelse hvor formålet har vært å oppdatere kunnskapsstatus om forekomst av personer med diagnoser i autismspekteret i Norge. Med autismspekterdiagnoser (ASD) mener vi F84 diagnosene i ICD-10. Det er også kartlagt prosedyrer og rutiner for diagnostisering av autismspektertilstander.

Metodene som er benyttet i prosjektet er: Litteratursøk i relevante databaser, samtaler med norske fagmiljøer, registerstudier og en spørreundersøkelse til habiliteringstjenestene.

Kartleggingen blant 27 av habiliteringstjenestene ga en estimert forekomst av lidelser i autismspekteret på 5 pr. 10 000 innbygger. Dette estimatet er svært lavt, og kan skyldes at habiliteringsteamene for det meste har oversikt over den unge befolkningen. I følge en av verdens fremste forskere på prevalens av autisme, er det beste estimatet i dag av forekomst av gjennomgripende utviklingsforstyrrelser på 60 til 70 pr. 10 000 innbygger (Fombonne, 2005). Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser dekker de mest alvorlige formene av ASD.

STIKKORD	NORSK	ENGELSK
GRUPPE 1	Helse	Health
GRUPPE 2	Funksjonshemming	Disability
EGENVALGTE	Autisme	Autism

INNHALDSFORTEGNELSE

1	Hovedpunkter.....	3
2	Bakgrunn og formål	3
3	Autismespekterdiagnosene (ASD).....	4
	3.1 ICD-10: Inndeling og kriterier for ASD	5
	3.2 DSM: Inndeling og kriterier	6
4	Metode	7
	4.1 Litteraturstudie	7
	4.2 Samtaler med sentrale fagpersoner og miljøer	7
	4.2.1 <i>Autismeenheten</i>	7
	4.2.2 <i>Nasjonalt folkehelseinstitutt</i>	7
	4.2.3 <i>Eric Fombonne</i>	7
	4.2.4 <i>Tipo Norge</i>	7
	4.2.5 <i>Autismenettverket</i>	8
	4.3 Data fra Norsk pasientregister og Arbeids- og velferdsetaten	8
	4.4 Spørreundersøkelse til habiliteringstjenestene	8
5	Resultater	10
	5.1 Litteratursøk	10
	5.2 Data fra Norsk pasientregister.....	12
	5.2.1 Psykisk helsevern for barn og unge (BUP)	12
	5.2.2 Data fra somatiske spesialisthelsetjeneste.....	14
	5.2.3 Data fra NAV	15
	5.3 Spørreundersøkelse til habiliteringstjenestene	17
	5.3.1 Diagnoseinndeling.....	17
	5.3.2 Antall diagnostiserte i 2005	17
	5.3.3 Utvalg.....	17
	5.3.4 Alder ved diagnosesetting	19
	5.3.5 Antall personer med ASD totalt.....	19
	5.3.6 Rutiner for utredning og diagnostisering	23
	5.3.7 Instanser som foretar diagnostisering.....	24
6	Konklusjon	25
7	Referanser	27
	Vedlegg	28

1. Oversikt over Norsk og Engelsk terminologi i ICD-10
2. Oversikt over Fombonnes metastudier
3. Spørreskjema sendt ut til alle habiliteringstjenestene
4. Eksempler på skriftlige prosedyrer for utredning av ASD

1 Hovedpunkter

SINTEF Helse har etter oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet gjennomført en undersøkelse for å gi en kunnskapsstatus for prevalens av alle typer autisme, inklusive Asperger syndrom og Retts syndrom. Som en samlebetegnelse benyttes her begrepet autismspekterdiagnoser, ASD.

I følge en av verdens fremste forskere på prevalens av autisme, er det beste estimatet i dag av forekomst av gjennomgripende utviklingsforstyrrelser på 60 til 70 pr. 10 000 innbygger (Fombonne, 2005). Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser dekker de mest alvorlige formene av ASD.

ASD er assosiert med psykisk utviklingshemning hos 70 % av de diagnostiserte og kjønnsfordelingen er 4,3 gutt pr. jente. Man regner med at 5 til 10 % har somatiske vansker i tillegg til autismen.

Selv om antall personer diagnostisert med ASD øker, er det tvilsomt om det er en økning i forekomst av ASD. Sannsynligvis er det snakk om at bedre diagnoseverktøy og høyere bevissthet omkring autismspektertilstander og gjennomgripende utviklingstilstander har ført til at flere blir diagnostisert. Epidemiologiske studier av insidens er foreløpig ikke gode nok til å kunne si noe sikkert om en eventuell økning av nye tilfeller.

En spørreundersøkelse blant landets habiliteringsteam viser at deres subjektive anslag, ut fra kunnskap og registreringer over prevalens av ASD, er om lag en tiendedel av det internasjonale litteratur tilsier.

Hovedinntrykket er at det er flere instanser som utreder og diagnostiserer ASD, og at det er litt tilfeldig hvilken instans som gjør det. En vanlig arbeidsfordeling ser ut til å være at habiliteringstjenesten utreder autismeaktige vansker, og at psykisk helsevern utreder aspergerlignende vansker.

De fleste habiliteringstjenestene bruker ADI-R (Autisme – Diagnostisk – Intervju) ADOS (Autisme – Diagnostisk – Observasjon – Skjema) og et utvalgt av andre tester. Av de 28 habiliteringstjenestene vi har fått svar fra, var det 20 som oppga at de brukte de to nevnte testmetodene. Anamnese over barnets utvikling og observasjon av barnet inngikk også i de fleste prosedyrer for utredning.

2 Bakgrunn og formål

Helsedirektoratet får ofte henvendelser om tjenester overfor personer med Asperger syndrom og generelt om personer med lidelser innen ASD. Direktoratet vurderer å lage en veileder for diagnostisering av Asperger syndrom, og i den forbindelse ønsker de en oppdatert kunnskapsstatus for prevalens av alle typer autisme, inklusive Asperger syndrom og Retts syndrom. I tillegg til forekomst ønsker også direktoratet å få vite noe om geografisk fordeling og alder på personer med de ulike autismspekterdiagnosene.

Formålet med prosjektet har vært å oppdatere kunnskapsstatus om forekomst av personer med diagnoser i autismspekteret i Norge. Med autismspekterdiagnoser (ASD) mener vi F84 diagnosene i ICD-10. Vi har også kartlagt prosedyrer og rutiner for diagnostisering av autismspektertilstander i Norge.

I rapporten presenteres ulike tester og diagnosesystemene som er i bruk. Derneft presenteres metoden som er benyttet og resultatene fra våre undersøkelser.

3 Autismespekterdiagnosene (ASD)

For å forklare begrepsbruken i rapporten, og for å gi bakgrunn for kunnskapsstatusen er det nedenfor gjort rede for ulike diagnosesystemer og noen sentrale begreper.

I Internasjonale studier om prevalens av autisme benyttes to diagnosesystemer: DSM¹ og ICD² (Volkmar et al; 1992). I USA brukes DSM-IV systemet, og i Europa brukes i hovedsak ICD-10 som er definert av WHO. Begge disse systemene finnes i versjoner for klinisk praksis og som forskningskriterier. Internasjonale forskningstidsskrifter bruker fortsatt ofte DSM-systemet, men i Europa har prevalensstudier av ASD i hovedsak brukt ICD-10 siden 1996.

Volkmar et al. (1992) antyder at ICD-10 kriteriene ligger nærmest klinikernes vurdering og at DSM-III-R, som er forskningskriteriene til DSM-III, gir et høyere prevalenstall for autisme sammenlignet med de andre. Etersom ICD-10 er diagnosesystemet som brukes i Norge, vil vi i hovedsakelig forholde oss til dette. Internasjonalt brukes i dag oftest betegnelsen autismespekterdiagnoser (ASD) om denne målgruppen.

Epidemiologiske studier skiller mellom prevalens (forekomst) og insidens (tilvekst) av en lidelse. De fleste epidemiologiske studier om prevalens av autisme har vært tverrsnittstudier og sier ikke noe om insidens. Det kan være vanskelig å sammenligne studier om forekomst, fordi mer kunnskap og/eller høyere bevissthet om lidelsen i fagmiljøene og i befolkningen kan gjøre at det oppdages flere tilfeller. Bedre screeningteknikker gjør også at det kan fanges opp flere. På den måten kan det forekomme en økning av antall diagnostiserte over tid, uten at dette gjenspeiler en reell økning i antall personer med autisme. En endring i kriteriene for autisme, særlig en utvidelse til å inkludere barn med omfattende mental retardasjon og barn som har normale evner og godt språk, kan også føre til at det diagnostiseres flere.

Prevalenstallene påvirkes av hvilke kriterier som legges til grunn for å sette autismespekterdiagnosene. Jo videre kriterier jo høyere prevalens.

Autisme er en omfattende funksjonshemning som særlig påvirker kommunikasjon og evnen til sosialt samspill. Funksjonshemningen fremtrer som regel før barnet er tre år. Autisme er betegnelsen på et syndrom, det vil si summen av en rekke symptomer som opptrer samtidig. Mennesker med autisme har ofte andre vansker i tillegg til autisme. En tidligere kartlegging av SINTEF (Gundersen & Hem, 2005) viste at tre av fire fagpersoner innenfor hjelpeapparatet til barna med autisme mente at brukeren de forholdt seg til hadde tilleggsvansker. Av disse mente 38 % at brukeren hadde ett tilleggsproblem, mens 22 % oppga at autisten hadde to tilleggsproblemer i tillegg til autisismen. Ved autisme regner man med at ca 70 % har utviklingshemning i ulik i grad. Autismedidelser forekommer hyppigst hos gutter (Fombonne, 2005).

Asperger syndrom refereres ofte til som en lett grad av autisme. Syndromet kjennetegnes ved en ofte lite fleksibel og rigid måte å forholde seg til omverdenen på. De kan ha normal eller høy intelligens og være dyktige på mange områder, men ha problemer med å forholde seg til andre mennesker. Det kan være en glidende overgang mellom å ha en spesiell væremåte, og det å ha Asperger syndrom. Det er også flest gutter som har Asperger syndrom. Det ser imidlertid ut som om kjønnsfordelingen endrer seg etter hvert som det blir diagnostisert flere personer med

¹ DSM: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders

² ICD: International Classification of Diseases

Asperger, og at det er flere jenter som har syndromet enn tidligere antatt (Ehlers & Gillberg, 1993).

Ofte omtales et barn med ASD som å være høytfungerende, eventuelt svaktfungerende. Denne inndelingen baserer seg på om barna har nær normale evner og har en bevart språkfunksjon. I noen grad korresponderer denne inndelingen med slik en tenker om barn med Asperger syndrom, versus Autistisk forstyrrelse. Andre har beskrevet forskjellen mellom barn i autismespekteret ut fra en aktivitetsdimensjon; de aktive, men spesielle ("odd" på engelsk), de fjerne og de passive. Mange forskere mener at undergruppene innen autismespekteret har liten verdi, ut fra en forståelse av årsak og behandling. Det gjelder spesielt diskusjonen om skillet mellom Autistisk forstyrrelse og Asperger. De tror ikke at det er grunnlag for å skille mellom disse to gruppene og at skillet blir borte i den neste diagnoseversjonen, og erstattes av et syn på ASD som et kontinuum. De lettere formene for ASD kalles ofte kontaktvansker

3.1 ICD-10: Inndeling og kriterier for ASD ³

Autismespekterdiagnosene er i ICD-10 plassert i kapittelet F80-89 Psykiske utviklingsforstyrrelser med følgende undergrupper:

F84 Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser

Dette er en gruppe lidelser karakterisert ved kvalitative forstyrrelser i sosialt samspill og kommunikasjonsmønstre, samt ved et begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter. Forstyrrelsene er gjennomgripende og preger individets utfoldelse i alle situasjoner. Tilleggs-koder kan brukes når forstyrrelsen er forbundet med somatisk lidelse eller psykisk utviklingshemning.

F84.0 Barneautisme

En gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som manifesterer seg før treårsalder, og som karakteriseres ved mangelfullt utvikling av sosialt samspill, av kommunikasjonsferdigheter og ved begrenset, stereotyp repetitiv atferd. I tillegg kan det forekomme en rekke mindre spesifikke fenomener som fobier, søvn- og spisevanskeligheter, raserianfall og selvdestruktiv atferd. I ICD-10 er kriterier for å sette diagnosen nærmere beskrevet.

F84.1 Atypisk autisme

En gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som avviker fra Barneautisme enten ved senere begynnelsestidspunkt eller ved ikke å utvise forstyrrelser innenfor alle tre områder som er karakteristisk for Barneautisme. Kategorien bør således brukes når barnet har karakteristiske utviklingsproblemer lik dem en finner hos barn med autistiske forstyrrelse, men at de først opptrer etter tre års alder, eller når det mangler i omfang av symptomer innenfor ett eller to av de tre områdene som karakteriserer Barneautisme (forstyrrelse i samspill, i kommunikasjonsferdigheter og begrenset, stereotyp repetitiv atferd). Atypisk autisme sees ofte ved dyp psykisk utviklingshemning eller alvorlig impressiv språkforstyrrelse.

F84.2 Retts syndrom

En tilstand, hittil kun sett hos piker, hvor en tilsynelatende normal tidlig utvikling følges av delvis eller fullstendig tap av taleevne, gangferdighet og evne til å bruke hendene samtidig med nedsatt vekst av kraniet (hodeomkrets). Tilstanden manifesterer seg vanligvis mellom syv- og 24-månedersalderen. Tap av evne til formålspregede håndbevegelser, stereotyp håndvridning og hyperventilasjon er karakteristisk. Utvikling av lekeferdigheter og den sosiale utviklingen stanses,

³ Kapitlet er gjennomgått av og inneholder en del sitater av Synnve Schjølberg ved Nasjonalt folkehelseinstitutt.

men interessen for sosialt samspill synes bevart. Truncus ataksi og apraksi kommer til fra fireårsalderen og choreoathetoide bevegelser kommer ofte. Tilstanden ender nesten alltid med alvorlig psykisk utviklingshemning. De siste årene har en funnet genetiske mekanismer knyttet til denne tilstanden, MeCP2 (methyl CpG binding protein 2).

F84.3 Annen disintegrativ forstyrrelse i barndommen

Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse definert ved en periode med helt normal utvikling før sykdomsdebut, som ytrer seg ved markert tap av tidligere ervervede ferdigheter på flere utviklingsområder i løpet av få måneder. I typiske tilfeller ledsages disse tegnene av generelt tap av interesse for omgivelsene, stereotype, repetitive bevegelsesmønstre og autismelignede forstyrrelser i samspill og kommunikasjon. I noen tilfeller kan tilstanden forklarerer ved at encefalopati er til stede, men diagnosen skal stilles på grunnlag av de atferdsmessige trekkene.

F84.4 Forstyrrelse med overaktivitet forbundet med psykisk utviklingshemning og bevegelsesstereotyper

Dette er en dårlig definert tilstand med usikker nosologisk validitet⁴. Kategorien inkluderer tilstander kjennetegnet ved alvorlig psykisk utviklingshemning (IQ under 34), alvorlig hyperaktivitet, oppmerksomhetsforstyrrelse og atferdsstereotyper. Sentralstimulerende midler er uten virkning (i motsetning til hos barn med IQ innenfor det normale området), og kan fremkalle alvorlige dysforiske reaksjoner (noen ganger med psykomotorisk retardasjon). I ungdomsalderen erstattes ofte overaktiviteten av underaktivitet (et mønster som ikke er vanlig hos hyperkinetiske barn med normal intelligens). Syndromet er også ofte forbundet med ulike utviklingsforstyrrelser, enten spesifikke eller mer omfattende. I hvilken grad atferdsmønsteret skyldes lav IQ eller en organisk hjerneskade, er ukjent.

F84.5 Asperger syndrom

Tilstand med usikker nosologisk validitet, kjennetegnet ved kvalitative forstyrrelser av gjensidig sosialt samspill som ved barneautisme, sammen med et begrenset, stereotypt repertoar av interesser og aktiviteter. Syndromet atskiller seg fra autisme ved at det ikke foreligger generell forsinkelse (nær normal evner), ikke forsinkelse av språket og de skal vise normal, eller nær normal, interesse for utforskning av omgivelsene. Tilstanden er ofte forbundet med uttalt klossethet. Det er tydelig tendens til at tilstanden vedvarer gjennom ungdomsalderen og inn i voksenalderen. En regner at mange med Asperger syndrom har risiko for å få psykiske vansker i voksen alder.

F84.8 Andre spesifiserte gjennomgripende utviklingsforstyrrelser

F84.9 Uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse

De to siste diagnosegruppene slås ofte sammen til en gruppe, som kalles Uspesifisert/ spesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse.

3.2 DSM: Inndeling og kriterier

I USA, som bruker DSM-IV som diagnostisk system, regnes autisme som en av fem gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (Pervasive development disorder, PDD). Inndelingen der er følgende:

- Autistisk forstyrrelse
- Asperger forstyrrelse
- Disintegrativ forstyrrelse i barndommen (Childhood disintegrative disorder, CDD)

⁴ Usikker nosologisk validitet betyr at det er usikkert om dette egentlig dreier seg om en egen tilstand, eller inngår som del av andre lidelser. Her kan det også være glidende overgang over i det som mer kan karakteriseres som særegne personlighetstrekk og individuelle forskjeller i måte å være på.

- Retts forstyrrelse
- Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser ikke nærmere spesifisert (Pervasive developmental disorders, PDD-NOS)

4 Metode

Vi har benyttet flere ulike metoder for å samle inn informasjon om forekomst av autismespektertilstander: Litteraturstudie, samtaler med norske fagmiljøer, registerstudier og en spørreundersøkelse til habiliteringstjenestene i Norge.

4.1 Litteraturstudie

Hensikten med litteraturstudien har vært å finne en del sentrale metodestudier for å skaffe oss en grov, men oppdatert, oversikt over kunnskapsstatus på feltet. Vi har derfor søkt etter internasjonale oversiktsartikler (metastudier) i samråd med fagmiljøene vi har vært i kontakt med. Disse skal være representative og oppdaterte.

Det er også foretatt noen søk etter studier om prevalens av ASD i følgende databaser:

- Medline/ PubMed
- BIBSYS
- Cochrane Library
- PsycInfo

4.2 Samtaler med sentrale fagpersoner og miljøer

Vi har hatt møter og samtaler med sentrale fagpersoner og miljøer innenfor autismefeltet. Hensikten har vært å bruke disse som referansepersoner, og supplere bildet fra litteraturstudien.

4.2.1 Autismeenheten

Autismeenheten er den sentrale faglige enheten i Autismenettverket. Dette er en tverrdepartemental satsning mellom Helsedepartementet og Kunnskapsdepartementet, hvor det er inngått kontrakt med Universitetet i Oslo. Vi snakket med leder Vegard Ytterland, Sissel Berge Helverschou og Elisabeth Grindheim.

4.2.2 Nasjonalt folkehelseinstitutt

Vi har hatt samtaler med Divisjon for epidemiologi, avdeling for psykisk helse, ved divisjonsdirektør dr.med. Camilla Stoltenberg og spesialist i klinisk psykologi Synnve Schølberg. Disse har også bidratt med diskusjoner i prosjektet, gjennomlesning av avsnitt 3.1 og gitt oss nyttige innspill til spørreskjemaet som ble sendt til habiliteringsteamene.

4.2.3 Eric Fombonne

Vi har hatt kontakt pr. e-post med Eric Fombonne, som er forsker i Canada. Han har skrevet internasjonale oversiktsartikler om prevalensstudier av autismespekterlidelser. Han fortalte at de aller nyeste og foreløpig upubliserte studiene antyder at prevalens av gjennomgripende utviklingsforstyrrelser kan være så høy som 0,6 - 0,7 %. Hans konklusjon er at dette er foreløpig det beste estimatet over prevalens av ASD.

4.2.4 Tipo Norge

Vi har vært i kontakt med Tipo Norge som tilbyr behandling til autister etter atferdsprinsipper. De diagnostiserer i utgangspunktet ikke, men henviser til habiliteringsteamene og private legespesialister for utredning og diagnostisering.

4.2.5 Autismenettverket

Vi har også vært i kontakt med Autismenettverket, de henviste oss til Synnve Schølberg og Nasjonalt folkehelseinstitutt. Nettverket har ikke gjort egne studier av prevalens, men bruker Synnve Schølberg som konsulent for hjemmesidene sine.

4.3 Data fra Norsk pasientregister og Arbeids- og velferdsetaten

Både i Norsk pasientregister (NPR) og i noen av registrene til Arbeids- og velferdsetaten (NAV) benyttes diagnosekodene ICD-10. Det har derfor vært interessant å studere forekomsten i disse registrene for å kunne gi noen indikasjoner på totaltall i befolkningen. Det gir også informasjon om bruken av de ulike diagnosene i helsevesenet.

Norsk pasientregisteret (NPR) samler inn data fra spesialisthelsetjenesten, både fra institusjoner innen psykisk helsevern (for voksne og for barn og unge) og fra somatiske sykehus. Disse data viser aktivitet for en periode, dvs. de viser data for pasienter som er utskrevet fra spesialisthelsetjenesten. Således gir ikke disse data direkte kunnskap om verken insidens eller om prevalens. Når man i fremtiden både vil kunne følge pasienter over tid (ved hjelp av et nytt dataformat) og mellom institusjoner (personidentifiserbart pasientregister) vil man bedre kunne beregne registrert insidens.

Imidlertid vil et utsnitt av NPR-data vise litt om både omfang og sammensetning av registrerte diagnoser. Data for voksne vil vise hvor ofte en gruppe er i kontakt med spesialisthelsetjenesten, mens aldersfordelte data for unge kan gi en indikasjon på insidensen, kanskje spesielt for Barneautisme. Vi har ikke analysert flere år med data – dette er kun ment som et tverrsnitt for å vise visse nivåer og fordelinger.

Det er meningen å inkludere habiliteringsteamene også i rapporteringen til NPR, i og med at disse nå skal inngå i den ordinære spesialisthelsetjenesten. Men de er foreløpig ikke inkludert i dataene nedenfor. Vår kartlegging viser at habiliteringstjenesten samlet sett kun står for en liten del av diagnostiseringen av ASD. Vi vil derfor anta at mange også faller inn under psykisk helsevern for barn og unge (BUP), og kanskje noen innen voksenpsykiatrien. I resultatkapitlet vises eksempler på uttrekk fra BUP, samt noen få tall fra somatiske sykehus⁵.

Frem til nå har det ikke vært mulig å gi eksakte tall for antall personer som behandles, særlig hvis man mottar behandling fra mer enn et sykehus. Fra og med 2008 vil NPR operere med personentydige data, både mellom sykehus og over tid. Det gir nye muligheter for å beregne insidens og prevalens i fremtiden.

Tallene fra NAV angir antall uføretrygdede med autisme som primær eller sekundærdiagnose. Dersom diagnosen foreligger ved uføretidspunktet (dvs. etter 18-årsalder) og oppgis i legeerklæringen, skal disse tallene fortelle noe om forekomsten i den voksne del av befolkningen. Vi har også fått tall for antall som mottar hjelpestønad⁶.

4.4 Spørreundersøkelse til habiliteringstjenestene

Det er sendt ut et spørreskjema til alle habiliteringstjenestene i landet (voksne og barn/unge) via e-post i november 2005. I alt 58 habiliteringstjenester ble identifisert ved hjelp av to nettstedet med oversikt over henholdsvis 30 voksenhabiliteringstjenester (www.habilitering.no) og 28 barnehabiliteringstjenester (www.barnehabilitering.net). Etter en måned sendte vi ut en purring på svarene til de tjenester som ikke hadde svart.

⁵ Tallene er beregnet av NPR, vi har kun fått de aggregerte, ferdige tabellene. Derved hadde vi ikke behov for datakonsesjon til dette. Takk til Daniel Nguyen for assistanse.

⁶ Takk til Nina Viten for tabeller fra NAV.

Spørreskjemaet (se vedlegg 3) ble utviklet etter at vi hadde hatt samtaler med oppdragsgiver og med fagpersonene og kompetansesentrene som er nevnt i kapittel 4.2. Det er spurt om antall pasienter habiliteringstjenestene har registrert, hvor mange personer de tror har ASD i det relevante området tjenesten har ansvaret for, samt ved hvilken alder diagnosen vanligvis settes. Det spørres også om utredningsrutiner og hvilke systemer de har for registrering av diagnose.

Psykologspesialistene Synnve Schølberg ved Nasjonalt Folkehelseinstitutt og Olav Wigaard ved habiliteringstjenesten i Buskerud ble benyttet som pilottestpersoner og kvalitetssikrere i utvikling av spørreskjemaet. Det ble laget et internetbasert spørreskjema, med mulighet for å fylle ut et skjema på papir for de som ønsket det. Dataene ble samlet inn i desember 2005. Det ble sent ut en purring etter at svarfristen hadde gått ut.

5 Resultater

I dette kapitlet presenteres først oppsummeringen av litteratursøket, dernest tall fra Norsk pasientregister og fra NAV. Til sist presenteres resultatene fra spørreundersøkelsen til habiliteringstjenestene.

5.1 Litteratursøk

Eric Fombonne har skrevet oppsummeringsartikler om autismelidelser i 1999, 2003 og i 2005 (Fombonne, 1999, 2003, 2005). Ettersom disse artiklene oppsummerer og bygger videre på hverandre, har vi valgt å referere den siste fra 2005. Denne oppsummerer hvor fagfeltet står i dag med hensyn til kunnskap om forekomst av autismespekterlidelser.

Epidemiologiske studier av autisme startet på midten av 1960 tallet i Storbritannia, og har siden vært utført i en rekke land. Fombonnes oppsummering av prevalensstudier inkluderer studier fra USA, Europa, Canada og Australia. De fleste av disse studiene har basert seg på diagnostiske kriterier som har endret seg over tid. Alle studiene har imidlertid lagt til grunn en definisjon av autisme som innebærer alvorlig hemning i evne til kommunikasjon, språk, sosiale ferdigheter, lek og atferd. Fombonne har samlet studier som definerer autisme som en alvorlig gjennomgripende utviklingsforstyrrelse. Han har ikke med studier som omhandler tilstandsbilder med mildere symptomer av autisme og symptomer som er del av andre utviklingsforstyrrelser, samt spesielle personlighetstrekk. Andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser og Asperger syndrom er stort sett ikke inkludert i de tidligere studiene, men har oftere blitt inkludert i nyere studier.

Fombonne har samlet 42 prevalensstudier publisert mellom 1966 og 2003 fra til sammen 14 land. Halvparten er publisert etter 1997. Studiene ble selektert blant annet fordi de hadde god definisjon og inndeling av gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. Studiene ble valgt ut etter systematiske søk i MEDLINE og PSYCINFO samt fra tidligere oversiktsstudier. Studien ekskluderte studier som baserte seg kun på spørreskjemaer for å sette diagnose, da validiteten på disse stort sett er for dårlig. Av de 42 studiene omhandlet 36 studier prevalens for autisme, tre studier beregnet prevalens for alle de gjennomgripende utviklingsforstyrrelsene sammen, og tre studier ga prevalenstall bare om høyere fungerende gjennomgripende utviklingsforstyrrelser. Hovedresultatene fra alle de valgte studiene kan sees i vedlegg 2.

I studiene som Fombonne har valgt ut varierer estimert forekomst av autisme fra 0,7 person pr. befolkning på 10 000 til 72,6 person pr. 10 000. Prevalensratene korrelerte negativt med størrelsen på utvalget. Det vil si at jo mindre utvalg, jo høyere forekomst av ASD ($r^2 = -0,73$; $p < 0,01$). Ettersom ratene også økte jo nyere studiene var, valgte Fombonne ut de 28 studiene som var gjennomført fra 1987 til 2004. Spredningen i rate i disse studiene varierte fra 2,5 person med autisme pr. 10 000 innbygger til 72,6 pr. 10 000. Gjennomsnittsraten i disse studiene var på 16,2 person med autisme pr. 10 000 innbygger. I følge Fombonne er et konservativt (=lavt) estimat for forekomst av autisme mellom 10 og 16 personer pr. 10 000, og han konkluderer med et estimat for forekomst av autisme på 13 pr. 10 000. Med autisme regnes da stort sett barneautisme og atypisk autisme, det vil si personer med relativt lav funksjon. I disse studiene hadde 70 % en grad av psykisk utviklingshemning. Gjennomsnittlig kjønnsfordeling var 4,3 gutt pr. pike.

Tabell 1. Fombonnes estimerte prevalenstall basert på metastudier

Diagnose	Estimert forekomst
Barne- og atypisk autisme	13 pr. 10 000
Uspesifikk gjennomgripende utviklingsforstyrrelser	21,8 pr. 10 000
Asperger Syndrom – Høytfungerende gruppe	2,6 pr. 10 000 (mye usikkerhet)
Sum:	36,4 pr. 10 000 (konservativt estimat)
Alle gjennomgripende utviklingsforstyrrelser i nyere studier av høy kvalitet	60 personer pr. 10 000 innbygger Foreløpig det beste estimatet over forekomst (Fombonne, 2005)

Av norske studier om prevalens av autisme vil vi nevne Sponheim og Skjeldal (1998). Bakgrunnen for denne studien var å undersøke om det var en økning i insidens av autisme i Norge. I denne studien ble register fra 22 helsestasjoner brukt for screening av 12 kohorter av barn for autisme. ICD-10-kriterier ble brukt. Deres konklusjon var at estimat for forekomst av barneautisme er minst 4 pr. 10 000 barn under 12 år. Denne studien gir ikke estimater for forekomst av gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, fordi de regner med at den ikke fanget opp mange barn med Asperger syndrom. I denne studien var medisinske lidelser mer assosiert med psykisk utviklingshemning enn autisme.

Et doktorgradsarbeid om forekomst av autismspekterforstyrrelsene pågår av (Schjølberg 2004). I denne studien ble barn under 3 år rekruttert fra helsestasjoner i Oslo i tidsperioden fra 2000-2003. Man fant en forekomst av autisme og andre autismspekterforstyrrelser innen et årskull (født 1999) til å være 29 pr. 10 000. Siden denne studien rettet seg inn mot barn som kunne identifiseres og diagnostiseres før 3 år, vil ikke barn med en autismspekterforstyrrelse i kombinasjon med normale evner og godt bevart språkfunksjon vært fanget opp. Andre studier viser at Asperger syndrom ofte blir diagnostisert først i skolealder.

Nasjonalt folkehelseinstitutt gjennomfører i samarbeid med Columbia University i USA en studie av autisme. Formålet er å overvåke barn som deltar i Folkehelseinstituttets Mor og barnundersøkelse. Selv om denne studien ikke kan gi svar på hva den sanne prevalens av autismspekterforstyrrelsene er, vil den likevel gi en indikasjon på forekomst.

De andre studiene om prevalens vi fant, inngår i Fombonnes metastudier. Vi har derfor ikke presentert disse separat. Oversikt over disse ligger i vedlegg.

Vi vil også til sist nevne at SINTEF Helse i 2006 og 2007 gjennomførte et prosjekt for å beskrive forekomsten av et utvalg sjeldne diagnoser (Loeb og Grut, 2008). Her er ikke autisme inkludert, men det er presentert eksempler på bruk av helseregistre.

5.2 Data fra Norsk pasientregister

Her presenteres først data fra psykisk helsevern for barn og unge, dernest noen tall fra somatisk spesialisthelsetjeneste.

5.2.1 Psykisk helsevern for barn og unge (BUP)

Ut fra data fra 2005 fra opphold ved psykisk helsevern for barn og unge (tidligere barne- og ungdomspsykiatri, BUP) har vi trukket ut pasienter som har autismspekterdiagnoser. Det ble identifisert 1479 ”unike” pasienter, dvs. når man korrigerer for flere opphold innen samme institusjon for den samme pasient (antall episoder er ca 3 % høyere).

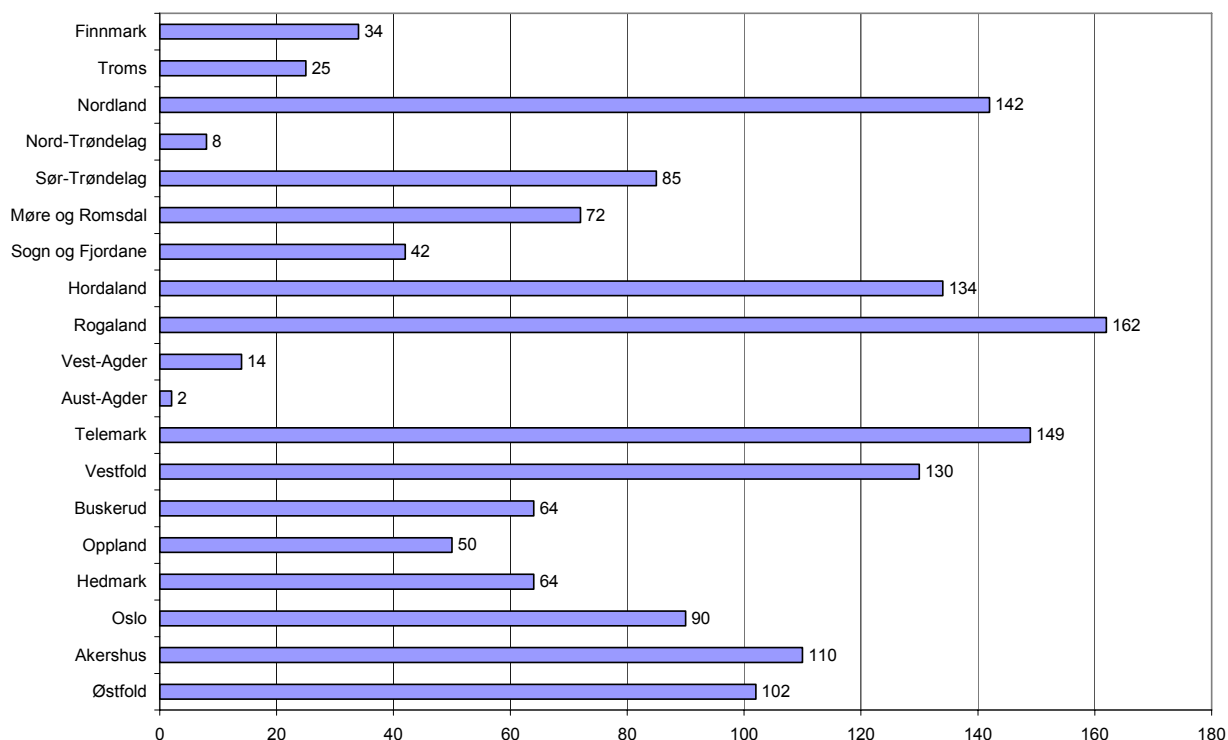
Nedenfor vises fordelingen for diagnose og kjønn, for alder og for fylke for disse pasientene.

Tabell 2. Pasienter med autismspekterdiagnoser (hoveddiagnose eller bidiagnose) ved BUP etter hoveddiagnose og kjønn. Antall pasienter 2005

Diagnose	Gutter	Jenter	I alt
F840 Barneautisme	256	48	304
F841 Atypisk autisme	82	37	119
F845 Asperger	600	95	695
F848 Andre spesifiserte gjennomgripende utviklingsforstyrrelser	11	7	18
F849 Uspesifiserte gjennomgripende utviklingsforstyrrelser	140	51	191
Andre hoveddiagnoser	122	30	152
I alt	1211	268	1479

Tabell 3. Pasienter med autismspekterdiagnoser (hoveddiagnose eller bidiagnose) ved BUP etter alder. Antall pasienter 2005

Alder	Antall pasienter
3	6
4	17
5	32
6	33
7	61
8	76
9	77
10	89
11	112
12	112
13	97
14	123
15	124
16	107
17	103
18	78
19 +	146



Figur 1. Pasienter med autismspekterdiagnoser ved BUP etter bostedsfylke. Antall pasienter 2005

Den første tabellen (tabell 2) viser at diagnosen Asperger forekommer i i underkant av halvparten av pasientene med ASD ved BUP. Tabellen viser også at kjønns sammensetningen (en pike til 4,5 gutt) stemmer nokså bra med opplysninger fra litteraturen. Normalt har BUP ansvaret for pasientene opp til 18-års alder, men som tabell 3 viser, forekommer også noe eldre pasienter.

Figur 1 viser fordelingen etter bostedsfylke, altså uavhengig av behandlingssted. Likevel er det svært store variasjoner mellom fylkene. Det er trolig at ulikheter i organisering og ansvarsfordeling mellom BUP og habiliteringstjenesten her slår sterkt ut i fylkesfordelingen. Eventuelle ulikheter i diagnosesetting vil også gi seg utslag i tallene.

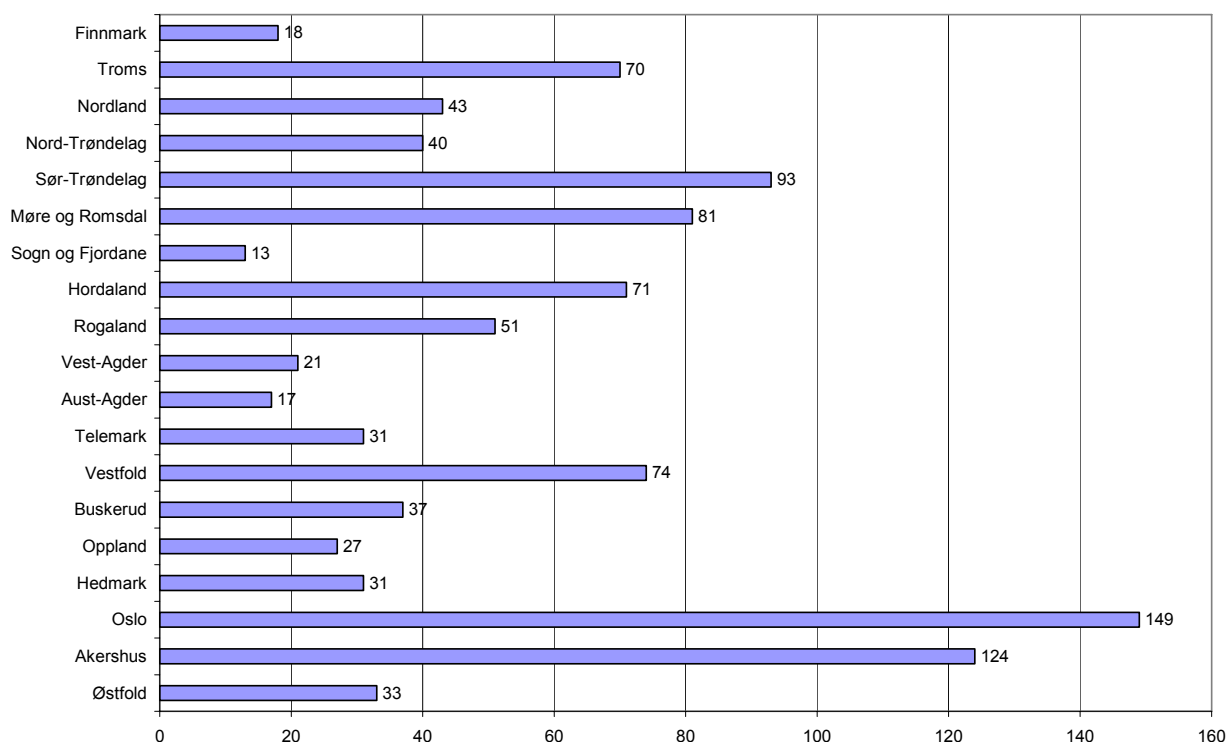
5.2.2 Data fra somatiske spesialisthelsetjeneste

De somatiske sykehusene hadde i alt 2372 sykehuskontakter med ASD som hoved- eller bidiagnose i 2005. Av disse var det 599 innleggelses og 1773 polikliniske konsultasjoner. Basert på hvert sykehus sitt lokale pasientnummer kan NPR identifisere 1024 pasienter, hvorav 68 % var menn.

Nedenfor vises fordelingen for hoveddiagnose og kjønn, og for bostedsfylke.

Tabell 4. Pasienter med autismespekterdiagnoser (hoveddiagnose eller bidiagnose) ved somatiske sykehus etter hoveddiagnose⁷ og kjønn. Antall pasienter 2005

Hoveddiagnose	Mann	Kvinne	I alt
Barneautisme	201	49	250
Atypisk autisme	87	20	107
Retts syndrom	1	45	46
Asperger syndrom	98	25	123
Andre spesifiserte gjennomgripende utviklingsforstyrrelser	6	6	12
Uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelser	64	36	100
Andre hoveddiagnoser ⁸	239	147	386
Antall pasienter	696	328	1024



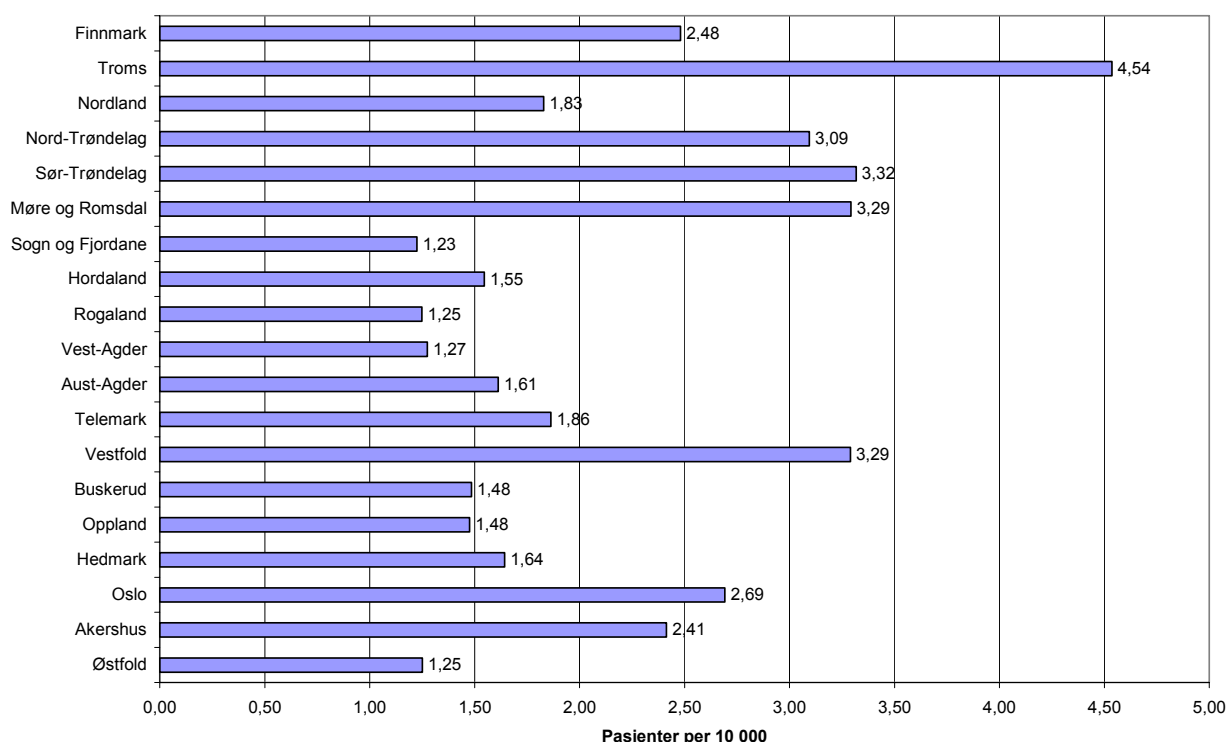
Figur 2. Pasienter med autismespekterdiagnoser (hoveddiagnose eller bidiagnose) ved somatiske sykehus etter bostedsfylke. Antall pasienter 2005

Dataene fra de somatiske sykehus viser at ASD benyttes som hoveddiagnose i om lag to av tre tilfeller (tabell 4), mens for en av tre blir det benyttet en annen hoveddiagnose. De viser også at kjønnsfordeling viser en forventet fordeling. Fylkene Oslo og Akershus har flest pasienter, men

⁷ Hoveddiagnose satt ved den første sykehuskontakt i året.

⁸ Noen få (< 10) pasienter med diagnosene F84, F843 og F844 er inkludert.

det er også disse fylkene som har høyest folketall (figur 2). Det er derfor interessant å beregne rater, se figur 3:



Figur 3. Pasienter med autismspekterdiagnoser (hoveddiagnose eller bidiagnose) ved somatiske sykehus etter bostedsfylke. Antall pasienter pr. 10 000 innbyggere. 2005

Denne figuren viser at Troms har høyest relativ forekomst av ASD ved somatiske sykehus, regnet som andel av befolkningen. Sogn og Fjordane, Rogaland og Vest-Agder ligger lavest.

5.2.3 Data fra NAV

Fra NAV har vi fått noen eksempler på uttrekk fra deres stønadsregistre (tabell 5.1 og 5.2). Mottakere av trygdeytelsene hjelpestønad og uførepensjon blir registrert med ICD-diagnose ved vedtakstidspunktet, og det kan registreres både en primær- og evt. en sekundærdiagnose. Det har vært et skifte av versjonsnummer i 1998, det er derfor inkludert data både med ICD-9 og ICD-10.

Det kan se ut som om personer med Autismediagnoser i stor grad er registrert under andre diagnoser i NAV. Dette kan ha sammenheng med at personene ofte har sammensatte vansker. Andre diagnoser kan også være viktigere i NAV for å utløse trygdeytelser. Dette gjelder særlig psykisk utviklingshemningsdiagnoser (F70).

Tabell 5.1. Forekomst av ASD i NAVs stønadsregistre. Antall mottakere av hjelpestønad, etter diagnoser

	2002-12-31	2003-12-31	2004-12-31	2005-12-31	2006-12-31
Infantil autisme, ICD9 299.0					
Primær diagnose	227	220	198	184	179
Sekundær diagnose	2	2	2	2	2
Barneautisme, ICD10 F84.0					
Primær diagnose	297	357	435	513	551
Sekundær diagnose	44	49	52	52	54
Atypisk autisme, ICD10 F84.1					
Primær diagnose	131	154	170	194	208
Sekundær diagnose	21	23	26	26	25
Asperger, ICD10 F84.5					
Primær diagnose	258	339	404	511	550
Sekundær diagnose	21	22	30	37	39
Sum	1001	1166	1317	1519	1608

Tabell 5.2. Forekomst av ASD i NAVs stønadsregistre. Antall mottakere av uføreytelser (uførepensjon og tidsbegrenset uførestønad⁹), etter diagnoser

	2002-12-31	2003-12-31	2004-12-31	2005-12-31	2006-12-31
Infantil autisme, ICD9 299.0					
Primær diagnose	157	157	157	157	157
Sekundær diagnose	13	13	13	13	12
Barneautisme, ICD10 F84.0					
Primær diagnose	94	113	143	179	213
Sekundær diagnose	22	27	31	35	42
Atypisk autisme, ICD10 F84.1					
Primær diagnose	11	25	30	43	51
Sekundær diagnose	3	3	7	9	12
Asperger, ICD10 F84.5					
Primær diagnose	96	124	160	226	315
Sekundær diagnose	9	15	25	27	38
Sum	405	477	566	689	840

Antall med ASD som mottokk hjelpestønad økte med 60 % fra 2002 til 2006 (tabell 5.1), og det var kun 840 uførepensjonister som hadde registrert ASD ved utgangen av 2006 (tabell 5.2).

⁹ De aller fleste i disse diagnosegruppene er uførepensjonister

5.3 Spørreundersøkelse til habiliteringstjenestene

Presentasjonen nedenfor baserer seg på svar fra i alt 38 tjenester, det representerer en total svarprosent på 66 %. Fordi noen av tjenestene dekker begge aldersgrupper, er det ikke mulig å angi separate svarprosenter.

5.3.1 Diagnoseinndeling

I vårt spørreskjema har vi valgt å dele ASD etter følgende inndeling:

- F84.0 Barneautisme
- F84.2 Retts syndrom
- F84.5 Asperger syndrom og
- Resten av F84 diagnosene

Denne inndelingen ligner på den som ble benyttet i en kartlegging utført av Autismeprogrammet av forekomst av autister i Norge i 1998, og gjør det mulig å se disse tallene i sammenheng (Autismeprogrammet, 1998). Disintegrativ forstyrrelse er så lavfrekvent (lavere enn fem av 10 000) at vi har valgt å slå den sammen med "Resten av F84" gruppen.

5.3.2 Antall diagnostiserte i 2005

5.3.3 Utvalg

Tabell 6. Antall og type habiliteringstjenester i utvalget

Type tjeneste:	Antall:
Habilitering for barn og unge	19
Habilitering for voksne	14
Habilitering for både barn/ unge og voksne	5
Totalt antall habiliteringstjenester	38

I skjemaet er det spurt om nokså detaljerte fordelinger på diagnose og aldersgrupper for både prevalens og insidens. Det er de færreste av tjenestene som har hatt tilstrekkelig rådata til å kunne besvare detaljert på alle spørsmålene. Vi har da bedt om få subjektive anslag for henholdsvis diagnosefordeling og alderfordeling på svarene. I presentasjonen nedenfor er der derfor disse grovere svarene som er benyttet.

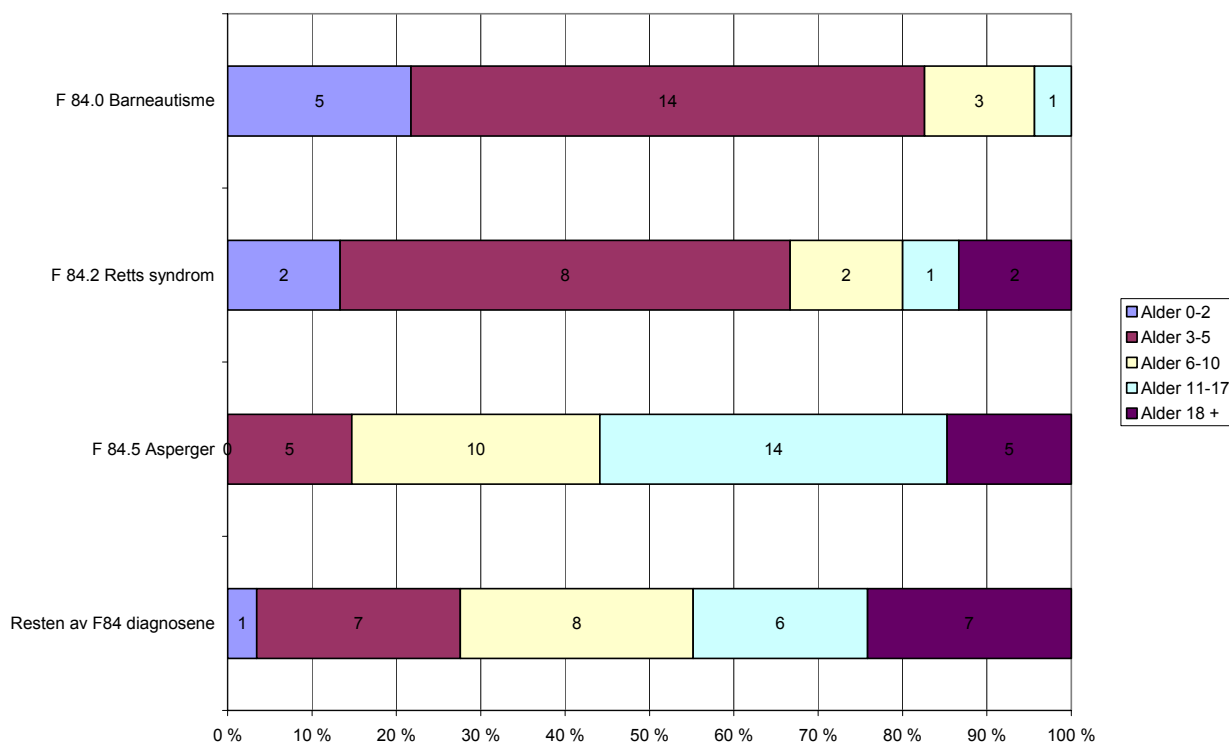
Antall diagnostiserte i hver habiliteringstjeneste varierer fra totalt 43 i habiliteringsteamet i Vestfold (barn og ungdom) til null for flere team (tabell 7).

Tabell 7. Antall diagnostisert i 2005 etter diagnose

<i>Fylke</i>	<i>Funksjon</i>	<i>Barn .0</i>	<i>Rett .2</i>	<i>Asperger .5</i>	<i>Andre</i>	<i>I alt</i>
Akershus	Barn og ungdom	0	0	1	0	1
Hedmark	Barn og ungdom	0	0	1	1	2
Hedmark	Barn og ungdom	0	0	1	0	1
Oppland	Barn og ungdom	1	1	6	2	10
Vestfold	Barn og ungdom	12	0	27	4	43
Vestfold	Barn og ungdom	9	1	6	0	16
Telemark	Barn og ungdom	0	0	1	1	2
Aust-Agder	Barn og ungdom	0	0	1	2	3
Vest-Agder	Barn og ungdom	3	0	1	5	9
Møre- og Romsdal	Barn og ungdom	11	0	15	7	33
Sør-Trøndelag	Barn og ungdom	3	1	0	7	11
Nord-Trøndelag	Barn og ungdom	0	0	1	2	3
Troms	Barn og ungdom	15	0	1	8	24
Finnmark	Barn og ungdom	3	0	1	0	4
Buskerud	Barn/ungdom og voksne sammen	0	0	1	0	1
Buskerud	Barn/ungdom og voksne sammen	7	0	14	8	29
Nordland	Barn/ungdom og voksne sammen	1	0	10	0	11
Nordland	Barn/ungdom og voksne sammen	2	2	4	0	8
Østfold	Voksne	0	0	1	0	1
Telemark	Voksne	0	0	1	0	1
Rogaland	Voksne	1	0	1	0	2
Hordaland	Voksne	0	0	1	0	1
Møre- og Romsdal	Voksne	0	0	1	0	1
Sør-Trøndelag	Voksne	3	0	1	1	5
Troms	Voksne	6	1	5	2	14
Troms	Voksne	0	0	1	0	1
Finnmark	Voksne	0	0	0	0	0
I alt		77	6	104	50	237

5.3.4 Alder ved diagnosesetting

Diagnosene barneautisme og Retts syndrom blir i stor grad satt i alder opp til fem år, mens Asperger og andre diagnoser innen autismspekteret blir satt i alle aldersgrupper (se figur 4).



Figur 4. Alder ved diagnosesetting etter diagnose.

Det var mulig å angi mer enn et svaralternativ, det er derfor prosentuert over antall svar. Tallene i figurene viser antall svar.

5.3.5 Antall personer med ASD totalt

Med basis i de lokale teamenes samlede kunnskap ble de spurt følgende spørsmål: Hvor mange personer med autismspekter-forstyrrelser regner dere med finnes i kommunene dere dekker? Disse svarene baserer seg dels på egne, lokal registre og konkret kunnskap, og dels på erfaring og subjektivt skjønn. Vi ba også her om fordeling både på alder og på diagnose. Det var her få av teamene som oppga en aldersfordeling, vi presenter derfor bare totalfordelingen på diagnose.

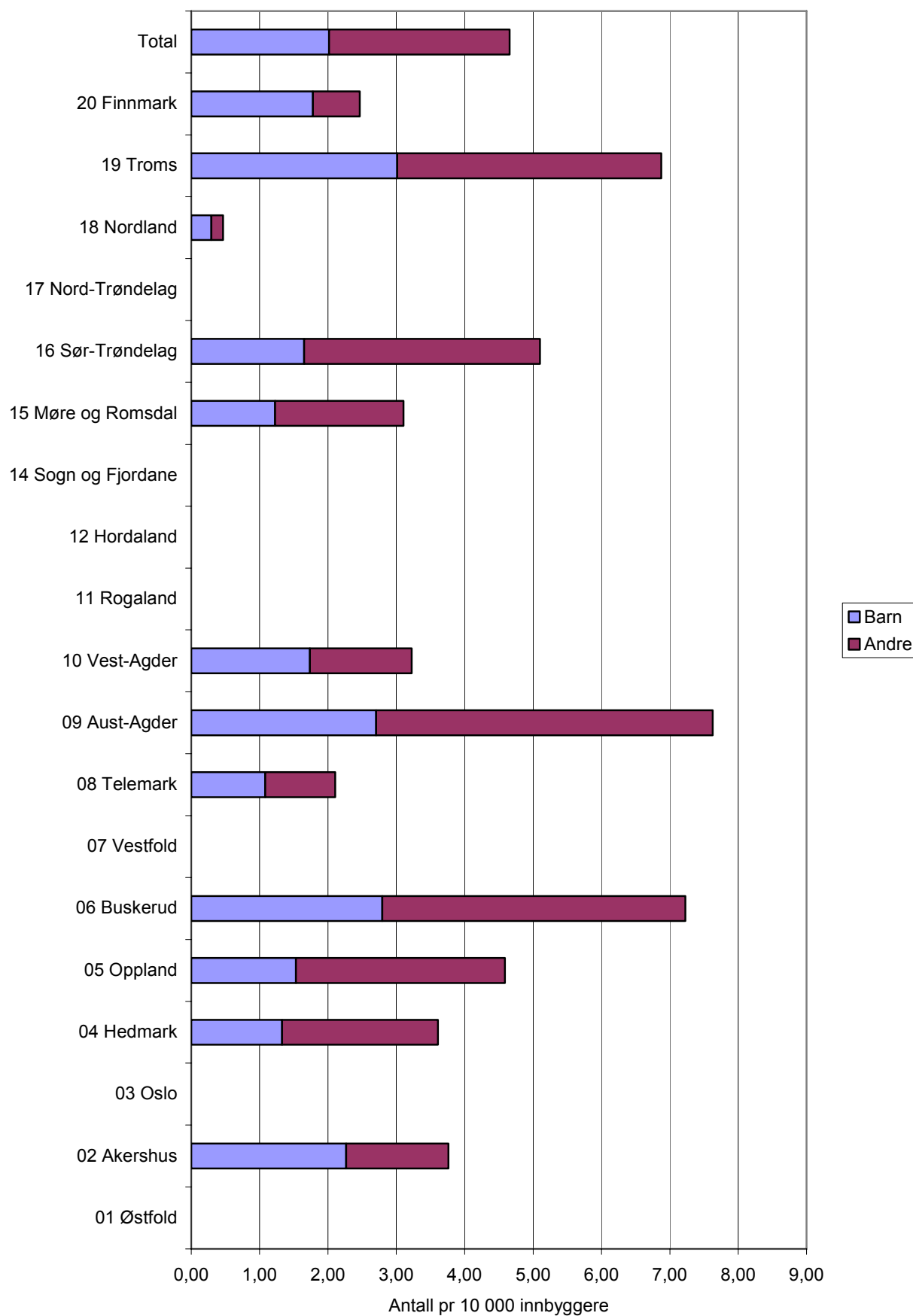
Tabellen under viser svarene fra de ulike teamene som er med undersøkelsen.

Tabell 8. Anslag på antall personer som finnes i de aktuelle kommunene som det enkelte teamet har ansvaret for

<i>Fylke</i>	<i>Dekker</i>	<i>Barn .0</i>	<i>Rett .2</i>	<i>Asperger .5</i>	<i>Andre</i>	<i>I alt</i>
Akershus	Barn og ungdom	112	6	0	68	186
Hedmark	Barn og ungdom	25	5	3	4	37
Hedmark	Barn og ungdom	25	0	34	4	63
Oppland	Barn og ungdom	28	0	28	28	84
Vestfold	Barn og ungdom	0	0	0	0	0
Telemark	Barn og ungdom	70	0	100	25	195
Aust-Agder	Barn og ungdom	28	2	19	30	79
Vest-Agder	Barn og ungdom	28	24	0	0	52
Møre- og Romsdal	Barn og ungdom	30	2	12	32	76
Sør-Trøndelag	Barn og ungdom	45	3	85	6	139
Nord-Trøndelag	Barn og ungdom	36	0	47	18	101
Troms	Barn og ungdom	46	4	27	28	105
Finnmark	Barn og ungdom	13	0	4	1	18
Buskerud	Barn/ungdom og voksne sammen	0	0	0	0	0
Buskerud	Barn/ungdom og voksne sammen	68	6	62	40	176
Nordland	Barn/ungdom og voksne sammen	7	0	3	1	11
Nordland	Barn/ungdom og voksne sammen	0	0	0	0	0
Østfold	Voksne	0	0	0	0	0
Telemark	Voksne	18	0	13	4	35
Rogaland	Voksne	0	9	0	0	9
Hordaland	Voksne	60	5	60	10	135
Møre- og Romsdal	Voksne	0	0	0	0	0
Sør-Trøndelag	Voksne	40	6	20	10	76
Troms	Voksne	8	0	3	6	17
Troms	Voksne	0	0	0	0	0
Finnmark	Voksne	2	0	0	8	10
I alt		689	72	520	323	1604

De fleste av teamene har for noen av gruppene gjort forsøk på å aldersfordele tallene. Vi har derfor grunn til å tro at alle teamene har gjort anslag på hele befolkningen (0-100 år), og ikke bare gjort anslag for enkelte aldersgrupper. Det er likevel ikke utenkelig at for eksempel team som har ansvaret for barn og unge bare har angitt anslag for de yngste aldersgruppene. Tallene bør derfor leses som minimumsanslag, om vi ønsker oversikt over totalbefolkningen.

Disse svarene danner utgangspunkt for en grov prevalensberegning. Hvert av teamene har angitt hvilket distrikt de har ansvaret for. Med unntak av to team har de ansvaret for hele fylket. Vi har derfor benyttet folketallet i hvert fylke, korrigert for de to som bare dekker deler av sitt fylke, for å lage et anslag for prevalensen i de fylkene som er med undersøkelsen (figur 5).

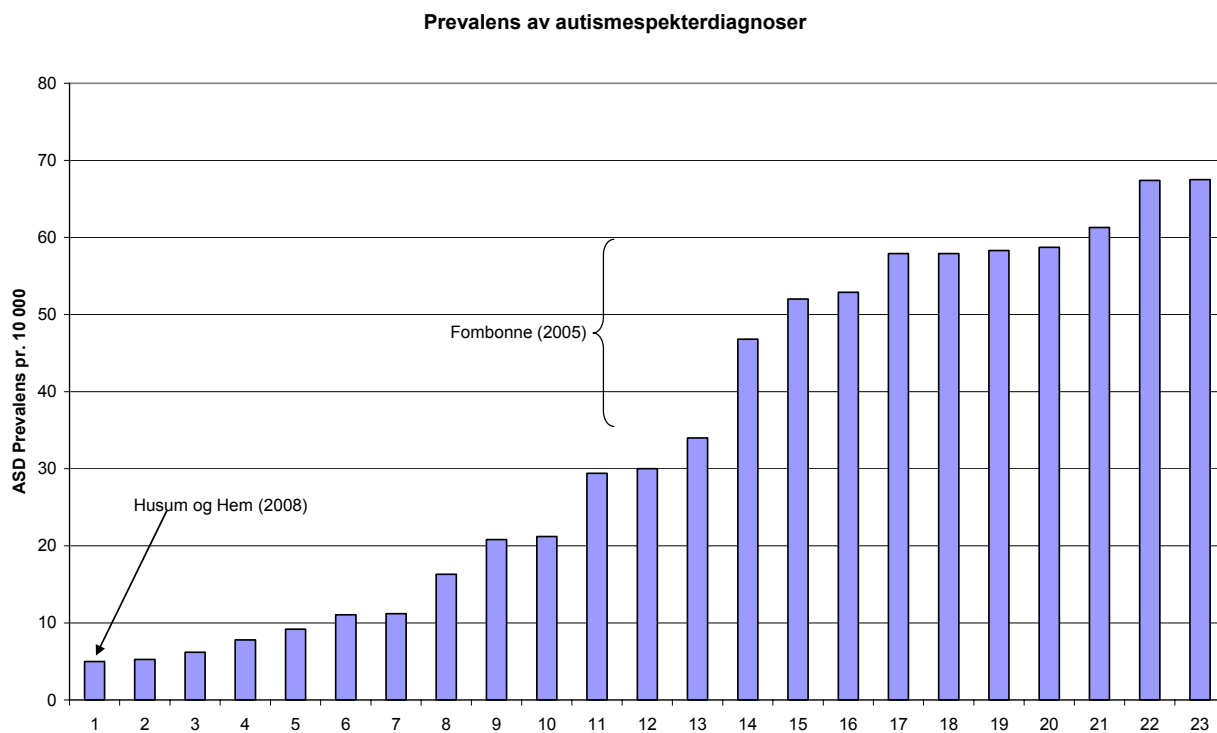


Figur 5. Prevalenstall for autismespekterdiagnoser basert på svarene i undersøkelsen

På grunn av en viss usikkerhet når det gjelder diagnosefordelingen er det her presentert prevalenstillene for kun to diagnosegrupper: Barneautisme og andre diagnosegrupper innen autismspekteret.

Total forekomst av autisme er ut fra dette 4,65 pr. 10 000 innbyggere, basert på anslag fra om lag halvparten av fylkene.

Om vi sammenligner disse funnene med litteraturgjennomgang i kapittel 5.1 viser det at habiliteringsteamene anslår ca en tidel av forekomst i internasjonal litteratur (figur 6).



Figur 6. Prevalensanslag i SINTEFs undersøkelse sammenlignet med utvalgte internasjonale studier (Fombonne 2005). ASD prevalens pr. 10 000

5.3.6 Rutiner for utredning og diagnostisering

I alt 28 av habiliteringstjenestene har svart på spørsmålene om hvilke rutiner for utredning og hvilke diagnostiske verktøy de benytter. Rutinene for diagnostisering har stort sett de samme hovedpunktene, men det benyttes noe forskjellig utvalg av diagnostiske verktøy og nevropsykologiske tester. De fleste ser imidlertid ut til å ha omtrent samme rekkefølge og innhold i utredningen. De vanligste elementene er:

- Screeningsskjema til foreldre, helsestasjon, barnehage, skole med mer
- Anamnese over barnets utvikling, grundige samtaler med foreldrene
- Legeundersøkelse (evt. genetisk undersøkelse, EEG, MR)
- Fysioterapivurdering
- Diagnoseverktøy for ASD:
 - ADI-R (Autisme – Diagnostisk – Intervju)
 - ADOS (Autisme – Diagnostisk – Observasjon – Skjema)
 - CHAT (Checklist for Autism in Toddlers)
 - Gillbergs skjema
 - DAT-KON atferdsskjema
 - CAST (Childhood Asperger Syndrom Test)
 - ASDS (Asperger Syndrom Diagnostic Scale)
 - ASAS (Autism Spectrum Screening Questionnaire)
 - CARS [The Childhood Autism Rating Scale \(CARS\)](#)
- Generelle diagnoseverktøy:
 - 90 SCL (The Symptom Check-List-90)
 - ABCL (Adult Behaviour Check List)
 - Theory of Mind-tester, ansikts/ emosjonsdiskriminering

De fleste bruker ADI-R og ADOS samt et utvalgt av de andre nevnte testene. Av de 28 habiliteringstjenestene vi har fått svar fra, var det 20 som oppga at de brukte ADI-R og ADOS. Anamnese over barnets utvikling og observasjon av barnet inngikk også i de flestes prosedyrer for utredning. To eksempler på utredningsprosedyrer ligger i vedlegget.

I tillegg benyttes nevropsykologiske tester, personlighetstester og ulike typer observasjoner. Eksempler på nevropsykologiske tester, generelle evnetester og personlighetstester som brukes er:

- Bayley (Bayley Scales of Infant Development)
- WISC-III (Wechsler Intelligence Scale for Children)
- Stanford Binet (Intelligence Scale)
- Leiter (Leiter International Performance Scale) (nonverbal evnetest)
- WIPPSI-R (Wechsler Preschool Scale of Intelligence–Rev)
- Vineland (Adaptive Behavior Scales)
- Reynell (Developmental Language Scales)
- 16 PF (Sixteen Personality Factor Questionnaire)

Barnet observeres som regel i barnehage, skole, hjemme og i samspill med omsorgspersoner. I tillegg benyttes strukturerte observasjonsmetoder som for eksempel Psychoeducational Profile-Revised (PEP-R).

Noen svarte at de legger familien inn i døgnavdeling eller har dagavdeling tilgjengelig for observasjon av barn og familie. Klinisk skjønn ble også oppgitt av et par av habiliteringstjenestene som et viktig hjelpemiddel for å stille en autismediagnose.

Følgende vansker og tilstander kan være vanskelig å skille fra ASD, og kan ofte forekomme samtidig med autismetilstander:

- Disintegrative forstyrrelser (Rett syndrom)
- Kromosomforstyrrelser (Fragilt X)
- Tuberøs sclerose
- Spesifikke språkvansker
- Semantisk/ pragmatisk språkforstyrrelse
- ADHD
- Tourette syndrom
- Tilknytningsforstyrrelse
- Tvangslidelse
- Depressiv tilstand
- Psykotisk tilstand
- Personlighetsforstyrrelse hos ungdom

5.3.7 Instanser som foretar diagnostisering

Av de 28 habiliteringstjenestene vi har svar fra, har 21 svart på hvilke instanser som foretar diagnostisering av ASD i de kommunene de dekker. Av disse har seks habiliteringstjenester svart at det er de som i hovedsak utreder og diagnostiserer. De resterende svarer at særlig BUB/ BUPA og Autismeteam er andre instanser som også utreder denne gruppen. En habiliteringstjeneste svarte at de også bruker innleide privatpraktiserende psykolog/ lege med kompetanse på feltet.

Tre av habiliteringstjenestene oppga at BUP har hovedansvaret for diagnostisering av autismespektertilstander, mens fire svarte at de har egen autismeteam som stiller diagnosene. Tre svarte at BUP stiller de fleste Asperger-diagnosene for barn og unge, og at psykisk helsevern for voksne stiller de fleste Asperger-diagnosene hos voksne. En habiliteringstjeneste svarer at utredning og diagnostisering foretas der hvor det finnes kompetanse, og at dette kan være både habiliteringstjenesten og BUP.

Som konklusjon ser det ut som det er flere instanser som utreder og diagnostiserer ASD. En vanlig arbeidsdeling er at BUP/ Psykisk helsevern for voksne utreder barn/ personer med Aspergerlignende vansker, og at habiliteringstjenestene utreder barn/ personer med Autismeaktige vansker. Hovedinntrykket er at det er flere instanser som utreder og diagnostiserer ASD-vansker, og at det er relativt tilfeldig hvilken instans det er som gjør det.

6 Konklusjon

Kunnskapsstatus om forekomst av autismespekterlidelser

Screeningprosedyrer, diagnostisk praksis og karakteristika ved populasjonen vil påvirke prevalenstallene. Vi har hatt kontakt med Eric Fombonne, som er forsker i Canada, som har skrevet internasjonale oversiktsartikler om prevalensstudier av autismespekterlidelser. Han opplyste at de aller nyeste og foreløpig upubliserte studiene antyder at prevalens av gjennomgripende utviklingsforstyrrelser (PDD) kan være så høy som 0,6-0,7 %. Hans konklusjon er at dette foreløpig er det beste estimatet over prevalens av ASD (Fombonne, 2005).

Studiene om prevalens av gjennomgripende utviklingsforstyrrelser viser at det finnes flere måter å dele inn og klassifisere disse vanskene på. Noen ser på lidelsene som grader på en dimensjon, mens andre anser diagnosene mer som helt atskilte diagnoser som er kvalitativt forskjellige. Dette kan skyldes at årsakene til autistiske lidelser foreløpig er relativt lite kartlagt og at det forekommer flere diagnosesystemer som opererer med ulike grupperinger av lidelsene.

Enda viktigere enn å fortape seg i spekulasjoner omkring klassifisering og diagnostisering vil være å gjennomføre grundige analyser av hvilke behov for hjelp det konkrete barnet eller ungdommen har. Det vil si å ha fokus på å analysere personens funksjon og behov, og finne tiltak som kan være nyttig for å bedre disse.

Rutiner for diagnostisering og organisering av tjenestene til autistene

Vi har inntrykk av at det forekommer usikkerhet og utydelighet omkring hvilken instans som skal stille autismediagnosene. Rutiner for utredning, diagnostisering og helsetjenester for denne gruppen pasienter ser ut til å være forskjellig organisert fra fylke til fylke. Som aktuelle instanser til å diagnostisere nevnes først og fremst habiliteringsteamene, men også BUP, PPT, barneavdelinger ved sykehus og private spesialister er nevnt som aktuelle. Noen fylker har også egne autismeteam som i utgangspunktet skal foreta diagnostisering av autismedidelser.

Habiliteringstjenestene og psykisk helsevern for voksne er ulikt organisert i fylkene. Dette har ført til at det er ulike rutiner for utredning, diagnostisering og oppfølging av denne pasientgruppen. Det er ikke nødvendigvis negativt at det er slik. Det kan hende at den lokale tilpasningen er den beste ut fra det lokale behovet. Ikke minst ser det ut som om det i mange tilfeller er etablert pragmatiske løsninger ut i fra praktiske hensyn. Hvor utredning og diagnostisering gjennomføres, kan for eksempel bli styrt av hvor fagfolk med diagnosekompetanse og interesse for denne pasientgruppen befinner seg. På den annen side kan forskjellig og uklar arbeidsfordeling og organisering mellom tjenestene føre til at det er litt tilfeldig hvem som setter diagnosen. Tilbudet til den enkelte autist kan således bli forskjellig fra fylke til fylke og stride mot prinsippet om at alle skal ha lik rett til helsehjelp.

Tidlig diagnostisering

I følge flere av de internasjonale studiene og samtaler med de norske fagmiljøene, er det viktig å stille ASD så tidlig som mulig. Ved å stille diagnose tidlig kan man forebygge utvikling av tilleggsvansker hos barnet og også muligens bedre forløpet av lidelsen.

Tilleggsvansker og andre diagnoser

Mange med ASD har sammensatte vansker, det vil si at de også kan ha andre diagnoser enn autismediagnosen. Dette vil også si at det ikke er sikkert at disse pasientene har en autismediagnose i Norsk pasientregister eller i NAVs register. Det er spesielt psykisk utviklingshemningsdiagnoser som i noen tilfeller kan være hoveddiagnosen. Økt kunnskap og

bevissthet om autisme er sannsynligvis en medvirkende årsak til at forekomsten er stigende. Det at disse personene ofte har flere vansker kan føre til at de blir ”vandrerer” gjennom helsetjenesten. Det kan også se ut som om det kan være behov for å øke kompetanse i diagnostikk av ASD og å skille dette fra andre diagnoser.

Er det økende insidens av autismspekterlidelser?

Det har i løpet av 90 tallet og til i dag vært en jevn økning av rapportering av prevalens av autister. Det er noen som mener at autismediagnosene reelt øker, og at dette har sammenhenger med miljøforurensing, vaksiner, kosthold, kunstig befruktning eller endringer i sosiale relasjoner. Ut fra internasjonale studier er det usikkert ut om det virkelig er en reel økning. Det ser ut som om fagmiljøene tror at økningen i antall personer med autismediagnoser primært skyldes høyere bevissthet om diagnosen og bedre kartleggingsverktøy hos fagfolk og i samfunnet for øvrig (Fombonne, 2005).

Ulike faglige tradisjoner i synet på autisme?

I våre samtaler med personer i fagmiljøet fremgikk det at det forekommer ulike faglige tradisjoner i synet på autisme. Dette fører til at autisfefeltet kan virke litt uoversiktlig og fragmentert. Grovt forenklet kan disse ulike tradisjonene karakteriseres som en pedagogisk/psykologisk versus medisinsk/biologisk tilnærming.

Ulike alderstrinn for diagnostisering og Aspergerdiagnosen

De ulike diagnosene settes ved ulike alderstrinn. Mens autismediagnose ofte settes som barn, settes Aspergerdiagnosen ofte i ungdoms eller voksenalder. Flere av fagfolkene vi har snakket med har sagt at de tror at det er mange voksne og eldre med Asperger som aldri er blitt diagnostisert. Når det gjelder de over 18 år er det ofte psykisk helsevern for voksne som setter Aspergerdiagnosen.

7 Referanser

- Autismeprogrammet (1998) Fylkenes arbeid med mennesker med autisme. Rapport nr. 3. Sosial og Helsedepartementet, Kirke, Utdanning og Forskningsdepartementet, Universitetet i Oslo, Institutt for spesialpedagogikk.
- Chakrabarti, S. Fombonne, E. (June 2005) Pervasive Developmental Disorders in Preschool children: Confirmation of High Prevalence. *Am J Psychiatry*, 167, 1133-1141.
- Ehlers S, Gillberg C. (1993) The Epidemiology of Asperger Syndrome. A Total Population Study. *Journal of Child Psychol. Psychiat.* Vol. 34, no 8, pp. 1327-1350.
- Fombonne, E. (1999) The epidemiology of autism : a review. *Psychological Medicine*, 29, 769-789.
- Fombonne, E. (2003) Epidemiological Surveys of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders: An Update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 33, No. 4, August 2003.
- Fombonne, E. (2005) Epidemiological studies of Pervasive Developmental Disorders. Chapter in *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*. Editors: Volkmar, F. Rhea, P. Ami, K. Donald, C. Third Edition. John Wiley & Sons, Inc.
- Fombonne, E. (Nov, 2005) Personlig meddelse pr. mail.
- Loeb M og Grut L. Sjeldne funksjonshemninger i Norge. Insidens og prevalens. SINTEF Helse 2008.
- Schjolberg. S. A population based study on early detection of autism spectrum disorders. Abstract for IMFAR 2004 Sacramento USA (International Meeting on Autism Research).
- Sponheim, E, Skjeldal, O. (1998) Autism and Related Disorders: Epidemiological Findings in a Norwegian Study Using ICD-10 Diagnostic Criteria. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Vol. 28, No. 3.
- Volkmar R, Cicchetti D V, Bregman J, Cohen D J. (1992) Three Diagnostic Systems for Autism: DSM-III, DSM-III-R, and ICD-10. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 22, No. 4.
- WHO ICD-10. Psykiske lidelser og adferdsmæssige forstyrrelser. Klassifikasjon og Diagnostiske kriterier. Munksgaard Danmark, 2003.

Vedlegg

Oversikt over Norsk og Engelsk terminologi i ICD-10

Oversikt over studiene i Fombonnes metastudier

Spørreskjema sendt ut til alle habiliteringstjenestene

Eksempler på skriftlige prosedyrer for utredning av ASD

Norske og engelske betegnelser i ICD-10

ICD-10 nummer	Norsk navn	Engelsk navn
F84	Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser	Pervasive developmental disorders (PDD)
F84.0	Barneautisme	Childhood autism (CA)
F84.1	Atypisk autisme	Atypical autism
F84.2	Retts syndrom	Retts syndrome
F84.3	Annen disintegrativ forstyrrelse i barndommen	Other childhood disintegrative disorder (CDD eller CHDD)
F84.4	Forstyrrelser med overaktivitet forbundet med psykisk utviklingshemning og bevegelsesstereotyper	Overactive disorder associated with mental retardation and stereotyped movements
F84.5	Aspergers syndrom	Aspergers syndrome (AS)
F84.8	Andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser	Other pervasive developmental disorders (Other PDD)
F84.9	Uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse	Pervasive developmental disorder, unspecified (PDD-NOS)

Table I. Prevalence Surveys of Autism

No.	Year of publication	Authors	Country	Area	Size of target population	Number of subjects with autism	Diagnostic Criteria	Percent with normal IQ	Gender ratio (M:F)	Prevalence Rate /10,000	95% CI
1	1966	Lotter	UK	Middlesex	78,000	32	Rating scale	15.6	2.6 (23/9)	4.1	2.7; 5.5
2	1970	Brask	Denmark	Aarhus County	46,500	20	Clinical	—	1.4 (12/7)	4.3	2.4; 6.2
3	1970	Treffert	USA	Wisconsin	899,750	69	Kanner	—	3.06 (52/17)	0.7	0.6; 0.9
4	1976	Wing <i>et al.</i>	UK	Camberwell	25,000	17 ^a	24 Items rating scale of Lotter	30	16 (16/1)	4.8 ^b	2.1; 7.5
5	1982	Hoshino <i>et al.</i>	Japan	Fukushima-Ken	609,848	142	Kanner's criteria	—	9.9 (129/13)	2.33	1.9; 2.7
6	1983	Bohman <i>et al.</i>	Sweden	County of Västernorrland	69,000	39	Rutter criteria	20.5	1.6 (24/15)	5.6	3.9; 7.4
7	1984	McCarthy <i>et al.</i>	Ireland	East	65,000	28	Kanner	—	1.33 (16/12)	4.3	2.7; 5.9
8	1986	Steinhausen <i>et al.</i>	Germany	West Berlin	279,616	52	Rutter	55.8	2.25 (36/16)	1.9	1.4; 2.4
9	1987	Burd <i>et al.</i>	USA	North Dakota	180,986	59	DSM-III	—	2.7 (43/16)	3.26	2.4; 4.1
10	1987	Matsuishi <i>et al.</i>	Japan	Kurume City	32,834	51	DSM-III	—	4.7 (42/9)	15.5	11.3; 19.8
11	1988	Tanoue <i>et al.</i>	Japan	Southern Ibaraki	95,394	132	DSM-III	—	4.07 (106/26)	13.8	11.5; 16.2
12	1988	Bryson <i>et al.</i>	Canada	Part of Nova-Scotia	20,800	21	New RDC	23.8	2.5 (15/6)	10.1	5.8; 14.4
13	1989	Sugiyama <i>et al.</i>	Japan	Nagoya	12,263	16	DSM-III	—	—	13.0	6.7; 19.4
14	1989	Cialdella <i>et al.</i>	France	1 département (Rhône)	135,180	61	DSM-III like	—	2.3	4.5	3.4; 5.6
15	1989	Miamelle Ritvo <i>et al.</i>	USA	Utah	769,620	241	DSM-III	34	3.73 (190/51)	2.47	2.1; 2.8
16	1991	Gillberg <i>et al.</i> ^d	Sweden	South-West Gothenburg + Bohuslän County	78,106	74	DSM-III-R	18	2.7 (54/20)	9.5	7.3; 11.6
17	1992	Fombonne <i>et al.</i> Mazaubrun	France	4 régions 14 départements	274,816	154	Clinical-ICD-10 like	13.3	2.1 (105/49)	4.9	4.1; 5.7
18	1992	Wignjosumarto <i>et al.</i>	Indonesia	Yogyakarta (SE of Jakarta)	5,120	6	CARS	0	2.0 (4/2)	11.7	2.3; 21.1

No.	Year of publication	Authors	Country	Area	Size of target population	Number of subjects with autism	Diagnostic Criteria	Percent with normal IQ	Gender ratio (M:F)	Prevalence Rate/10,000	95% CI
19	1996	Honda <i>et al.</i>	Japan	Yokohama	8,537	18	ICD-10	50.0	2.6 (13.5)	21.08	11.4; 30.8
20	1997	Fombonne <i>et al.</i>	France	3 départements	325,347	174	Clinical ICD-10-like	12.1	1.81 (112/62)	5.35	4.6; 6.1
21	1997	Webb <i>et al.</i>	UK	South Glamorgan, Wales	73,301	53	DSM-III-R	—	6.57 (46/7)	7.2	5.3; 9.3
22	1997	Arvidsson <i>et al.</i>	Sweden (West coast)	Mölnlycke	1,941	9	ICD-10	22.2	3.5 (7/2)	46.4	16.1; 76.6
23	1998	Sponheim and Skjeldal	Norway	Akershus County	65,688	34	ICD-10	47.1 ^c	2.09 (23/11)	5.2	3.4; 6.9
24	1999	Taylor <i>et al.</i>	UK	North Thames	490,000	427	ICD-10	—	—	8.7	7.9; 9.5
25	1999	Kadesjö <i>et al.</i>	Sweden (Central)	Karlstad	826	6	DSM-III-R/ICD-10 Gillberg's criteria (Asperger syndrome)	50.0	5.0 (5/1)	72.6	14.7; 130.6
26	2000	Baird <i>et al.</i>	UK	South-East Thames	16,235	50	ICD-10	60	15.7 (47/3)	30.8	22.9; 40.6
27	2000	Powell <i>et al.</i>	UK	West Midlands	25,377	62	Clinical/ICD10/DSM-IV	—	—	7.8	5.8; 10.5
28	2000	Kielinen <i>et al.</i>	Finland	North (Oulu & Lapland)	152,732	187	ICD-8/ ICD-9/ ICD-10	49.8	4.12 (156/50)	12.2	10.5; 14.0
29	2001	Bertrand <i>et al.</i>	USA	Brick Township, New Jersey	8,896	36	DSM-IV	36.7	2.2 (25/11)	40.5	28.0; 56.0
30	2001	Fombonne <i>et al.</i>	UK	Angleterre & Pays de Galles	10,438	27	DSM-IV/ ICD-10	55.5	8.0 (24/3)	26.1	16.2; 36.0
31	2001	Magnússon and Saemundsen	Iceland	Whole Island	43,153	57	Mostly ICD-10	15.8	4.2 (46/11)	13.2	9.8; 16.6
32	2001	Chakrabarti et Fombonne	UK (Midlands)	Staffordshire	15,500	26	ICD10/ DSM-IV	29.2	3.3 (20/6)	16.8	10.3; 23.2

^aThis number corresponds to the sample described in Wing et Gould (1979).

^bThis rate corresponds to the first published paper on this survey and is based on 12 subjects amongst children aged 5 to 14 years.

^cIn this study, mild mental retardation was combined with normal IQ, whereas moderate and severe mental retardation were grouped together.

^dFor the Göteborg surveys by Gillberg *et al.* (Gillberg, 1984; Steffenburg & Gillberg, 1986; Gillberg *et al.*, 1991) a detailed examination showed that there was overlap between the samples included in the 3 surveys; consequently only the last survey has been included in this table.

**Spørreskjema til habiliteringsteamene –
Kartlegging av antall personer med autismspekterdiagnoser.**

Undersøkelsen gjennomføres av SINTEF Helse etter oppdrag fra Sosial- og helsedirektoratet.

Ved spørsmål eller uklarheter kontakt Tonje Lossius Husum, telefon 41280305 (epost: Tonje.L.Husum@sintef.no) eller Karl-Gerhard Hem, telefon 93005019 (epost: hem@sintef.no)

For tallopplysningene er det bedre med grove overslag enn at dere ikke svarer.

Utfylt skjema returneres innen 9. desember 2005 til:

SINTEF Helse v/Husum
Postboks 124, Blindern
0314 Oslo

Eller på faks: 2206 7909

Bakgrunnsopplysninger om tjenesten og den som fyller ut

Hvilken del av habiliteringstjenesten representerer din arbeidsplass?

- Barn og ungdom
 Voksne
 Barn/ungdom og voksne sammen

Annet, beskriv _____

Hvilken funksjon har du i denne tjenesten?

Stilling:

Navn:

Tefefonnummer:

Epost:

Hvilket geografisk område dekker habiliteringstjenesten du jobber i?

- Alle kommunene i mitt fylke

Følgende kommuner: _____

Hvor mange personer har dere diagnostisert med følgende diagnoser i løpet av 2005?

Om mulig fyll ut hele tabellen. Hvis dette ikke er mulig, gi anslag for totaltall

ICD-10 diagnose	Alder 0-2	Alder 3-5	Alder 6-10	Alder 11-17	Alder 18 +	Totalt
F 84.0 Barneautisme						
F 84.2 Retts syndrom						
F 84.5 Asberger						
Resten av F84 diagnosene ¹						
Totalt F 84 Diagnoser						

Omtrent ved hvilken alder pleier dere å sette diagnosene?

Sett ett eller flere kryss for hver diagnose

ICD-10 diagnose	Alder 0-2	Alder 3-5	Alder 6-10	Alder 11-17	Alder 18 +	Totalt
F 84.0 Barneautisme						
F 84.2 Retts syndrom						
F 84.5 Asberger						
Resten av F84 diagnosene						
Totalt F 84 Diagnoser						

Hvor mange personer med autismspekter-forstyrrelser regner dere med finnes i kommunene dere dekker?

ICD-10 diagnose	Alder 0-2	Alder 3-5	Alder 6-10	Alder 11-17	Alder 18 +	Totalt
F 84.0 Barneautisme						
F 84.2 Retts syndrom						
F 84.5 Asberger						
Resten av F84 diagnosene						
Totalt F 84 Diagnoser						

Hva baserer dere anslaget på? Eget register, erfaring eller annet, beskriv?

¹ Atypisk autisme, Disintegrativ forstyrrelse, Uspesifikk eller andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelse

Hvor mange av personene med autismspekter-forstyrrelser regner dere med at dere har oversikt over, dvs. som dere kjenner til i de kommunene dere dekker?

ICD-10 diagnose	Under 50 %	50-75 %	Over 75 %	100 %
F 84.0 Barneautisme				
F 84.2 Retts syndrom				
F 84.5 Asberger				
Resten av F84 diagnosene				
Totalt F 84 diagnoser				

Hvilke prosedyrer/rutiner har dere for å utrede autismspekter-forstyrrelser? Hvilke diagnoseverktøy? Fax gjerne inn skriftlige prosedyrer og diagnoseverktøy. Merk faxen Husum.

Er det stort sett dere som setter autismspekter-diagnoser i de kommunene dere dekker?

- Ja
 Nei, i så fall, beskriv hvilke instanser som gjør dette:

Takk for at du tok deg tid til å fylle ut skjemaet!

Karl-Gerhard Hem og Tonje Lossius Husum, SINTEF Helse

Diagnostisk utredning av gjennomgripende utviklingsforstyrrelser ved Sykehuset Innlandet, Habiliteringstjenesten for barn, Hedmark.

Fagpersoner som deltar i utredningen.

- psykolog
- vernepleier
- pedagog
- lege
- fysioterapeut
- sosionom

Psykolog og vernepleier er saksansvarlig 1 og 2 når et barn blir utredet for diagnoser innen autismespekteret.

Rammer for utredningen.

- 1) Observasjon av barnet i barnehage eller skole (eventuelt hjemme). Ansvarlig: saksansvarlig 1 og/el. 2.
- 2) Samtale med foreldre etter observasjon av barnet. Ansvarlig: saksansvarlig 1 og/el 2.
- 3) Planforumsmøte. Utredningsoppholdet blir planlagt og timeplanfestet i møte med fagpersonene som skal delta i utredningen. Timeplan for utredningen blir skrevet og sendt foreldre med kopi til henvisende instans. Ansvarlig: saksansvarlig 1.
- 4) Selve utredningsoppholdet. Ansvarlig: saksansvarlig 1 og 2.

Rammer:

Opphold ved Barnehabiliteringstjenesten for barn og foreldre over 3-4 dager.
Saksansvarlig 1 og 2 følger barnet og foreldre gjennom hele utredningen.

Innhold:

- Kartlegging av barnets kognitive funksjon (evnetester, språktester, utviklingsvurderinger). Ansvarlig: psykolog, vernepleier, pedagog.
- Motorisk utviklingsvurdering. Ansvarlig: fysioterapeut.
- Observasjoner av barnet i lek og samspill. Ansvarlig: vernepleier, psykolog, pedagog.
- Diagnostisk foreldreintervju (ADI-R). Ansvarlig: psykolog
- Utprøving av treningsmetodikk. Ansvarlig: vernepleier
- Legekonsultasjon. Ansvarlig: habiliteringsoverlege. Saksansvarlig 1 deltar under konsultasjonen.

- Foreldresamtale med sosionom (informasjon vedrørende trygderettigheter, eventuelt avlastning/støttekontakt). Ansvarlig: sosionom
- Samtaler med foreldre vedrørende tester, kartlegginger, observasjoner underveis i utredningen. Ansvarlig: de involverte fagpersoner.
- Oppsummerende møte med foreldre siste utredningsdag. Saksansvarlig 1 og 2. Andre aktuelle fagpersoner deltar.

Tverrfaglig samarbeid under og i etterkant av utredningen.

- Teammøte for alle involverte fagpersoner 8.15-9.00 hver morgen under utredningsoppholdet.
- Intern oppsummering siste utredningsdag i forkant av tilbakemelding til foreldre.
- Utarbeiding av tverrfaglig rapport.

Rapportskriving.

- Saksansvarlig 1 er ansvarlig for at tverrfaglig rapport blir skrevet.
- De ulike fagpersoner skriver sine faglige bidrag som blir integrert i en felles rapport med felles konklusjon og tiltak.
- Kopi av rapport til foreldre og henvisende instans. Eventuelt andre instanser/samarbeidspartnere som skal få rapport avtales med foreldre i hvert enkelt tilfelle.

Tilbakemeldingsmøte i kommunen. Ansvarlig: Saksansvarlig1

Det blir holdt tilbakemeldingsmøte i kommunen med foreldre, aktuelle nærpersoner og fagpersoner i kommunen. Hvem som skal delta på dette møtet avtales med foreldre på oppsummeringsmøte siste dag av utredningsoppholdet.

Rapporter deles ut på dette møtet.

Videre oppfølging/samarbeid i saken avtales på dette møtet.

1

Barnehabiliteringstjensten ved Helse Nordmøre og Romsdal Utredning av autismespekterforstyrrelse.

1. Generelle bakgrunnsopplysninger/ anamnese

Foreldresamtale

Opplysninger fra lege, helsestasjon, spesialisthelsetjenesten, barnehage, skole, PPT, fysioterapeut etc.

Screeningskjema til foreldre/ helsestasjon, barnehage, skole mht autisme-relatert adferd, ADHD-problematikk etc ut fra alder og problemstilling

2. Undersøkelse av barnelege

Generell vurdering, evt syn, hørsel, hud, metabolsk us., kromosomer, EEG, CT, MR etc.

3. Pedagogisk/psykologisk undersøkelse

a. Observasjon i naturlig miljø

Observasjon hjemme eller i barnehage eller skole. Evt. videoopptak.

b. Kognitivt funksjonsnivå

Generelt evnenivå

Språkfunksjon

Evt. Nevropsykologisk utredning

Evt. Pedagogisk undersøkelse av innlæringsprofil

c. Adaptiv funksjon

Registreringsskjema for adferd mht språk, ADL-ferdigheter, sosial funksjon, motorikk, adferdsforstyrrelser, co-morbid adferd. (foreldre/ skole)

d. Diagnosespesifikke utredningsinstrument

Autisme - Diagnostisk- Intervju (ADI)

Semi- strukturert foreldreintervju mht kommunikasjon, sosialt samspill, lek, rigid repeterende adferd, særinteresser, evt tilbakegang i utvikling. Kan skåres i forhold til algoritme basert på diagnosekriteriene i ICD-10. Cut-off kriterier.

Autisme - Diagnostisk - Observasjons - Skjema (ADOS)

Strukturert lekeobservasjon/ samtale tilpasset alder og språknivå med situasjoner som raskt kan få fram autismerelatert adferd eller mangel på forventet normal adferd. (4 moduler, fra språkløse 1 1/2-åringer til voksne godt fungerende). Videofilmes. Kan kodes og skåres i forhold til algoritme basert på diagnosekriterier i ICD-10.

Andre autismerelaterte kartleggingsmetoder

Theory of Mind-tester, ansikts/ emosjonsdiskriminering etc.

e. Eventuelt motorisk vurdering v/ fysioterapeut når dette er indisert.

B. hab. helse Nordmøre og Romsdal
utredning av autisme spekterforstyrrelser

2

Sammenfatning av pedagogisk/ psykologisk undersøkelse, diagnostisk vurdering.

Generelt evnenivå/ mentalalder

Diskrepanser i intellektuell profil: språklig- ikke språklig
ekspressivt- impressivt språk
faktakunnskap- problemløsning

Nevropsykologisk profil, spes. mht oppmerksomhetsregulering og eksekutive funksjoner (bl. a. mental fleksibilitet, detaljfiksering kontra evne til helheftsoppfatning/generalisering, evne til å planlegge, starte, vedlikeholde, avslutte aktivitet)

Diskrepanser mellom intellektuelt nivå og praktiske ferdigheter/adaptiv funksjon

Diskrepanser mellom intellektuelt nivå og kommunikativt/ sosialt nivå

Sammenholde observasjoner/ informasjon fra barnehage/skole med informasjon gjennom ADOS/ADI.

ADI- opplysninger sammenholdt med AOS- observasjon- sammenfallende?

Relatere samlet informasjon til diagnosekriteriene for gjennomgripende utviklingsforstyrrelse i ICD-10.

Differensialdiagnostiske vurderinger / co -morbid tilstander:

- Disintegrative forstyrrelser (Rett syndrom)
- Kromosomforstyrrelser (Fragilt X)
- Tuberøs sclerose
- Spesifikke språkvansker
- Semantisk/pragmatisk språkforstyrrelse
- ADHD
- Tourette syndrom
- Tilknytningsforstyrrelse
- Tvangslidelse
- Depressiv tilstand
- Psykotisk tilstand(ungdom)
- Personlighetsforstyrrelse (ungdom)

Utøve klinisk skjønn.....

Trondheim

Adresse: 7465 Trondheim
Oslo
Telefon: 40 00 25 90
Telefaks: 93 07 05 00
E-post: helse@sintef.no
Url: www.sintef.no/helse

Oslo

Adresse: Postboks 124, Blindern, 0314
Telefon: 40 00 25 90
Telefaks: 22 06 79 09
E-post: helse@sintef.no
Url: www.sintef.no/helse