



**Lokaverkefni til Cand.psych.-gráðu
í sálfræði**

Algengi einhverfu hjá 7-9 ára börnum á Íslandi

Kristín Margrét Arnaldsdóttir

Júní 2016



HÁSKÓLI ÍSLANDS

Algengi einhverfu hjá 7-9 ára börnum á Íslandi

Kristín Margrét Arnaldsdóttir

Lokaverkefni til Cand.psych.-gráðu í sálfræði

Leiðbeinendur: Evald Sæmundsen, Ph.D. og Urður Njarðvík, Ph.D.

Sálfræðideild

Heilbrigðisvísindasvið Háskóla Íslands

Júní 2016

Ritgerð þessi er lokaverkefni til Cand.psych.-gráðu í sálfræði og er óheimilt að afrita ritgerðina á nokkurn hátt nema með leyfi rétthafa.

© Kristín Margrét Arnaldsdóttir 2016

Prentun: Svansprent

Reykjavík, Ísland 2016

Þakkarorð

Ég vil koma á framfæri þakklæti til leiðbeinenda minna, þeim Evaldi Sæmundsen, Ph.D. og Urði Njarðvík, Ph.D., fyrir góða leiðsögn og uppbyggilega gagnrýni í skrifum. Þá þakka ég Evaldi fyrir einstakt rannsóknartækifæri og lærdómsríkt samstarf. Sérstakar þakkir fær faðir minn, Arnaldur Austdal Rögnvaldsson, fyrir allan yfirlestur sem hann hefur tekið að sér. Að lokum vil ég þakka fjölskyldu minni fyrir allan þann stuðning, hvatningu og umburðarlyndi sem þau hafa veitt mér í gegnum allt námið.

Útdráttur

Rannsóknir hafa sýnt að algengi einhverfu hefur farið jafnt og þétt hækkandi um allan heim frá því upp úr 1990. Síðasta íslenska rannsóknin sýndi algengið 1,2% en þá voru Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR) og Barna- og unglingsgeðdeild Landspítalans (BUGL) einu stofnanirnar á Íslandi sem greindu börn með einhverfu. Markmið þessarar rannsóknar var að halda áfram að fylgjast með algengi einhverfu á Íslandi í tengslum við evrópskt samstarfsverkefni (ASDEU) byggt á aldurshópunum 7 til 9 ára. Að auki var skoðaður aldur við greiningu, niðurstöður þroskaprófa, tíðni þroskahömlunar og ýmsar breytur sem gætu verið mælikvarði á gæði greininga. Rannsóknin var aftursýn þversniðsrannsókn og var stuðst við upplýsingasöfnun úr sjúkraskrár þátttakenda. Þátttakendur voru 295 börn fædd á árunum 2006 til 2008 og voru greind með einhverfu á GRR eða BUGL fyrir árslok 2015. Niðurstöður sýndu að algengi allra raskana á einhverfurófi var um 2,2% og hefur því aukist verulega á skömmum tíma. Aukningin kemur fyrst og fremst frá drengjum sem greinast með bernskueinhverfu (ICD-10; F84.0) og með vitsmunapróska nálægt meðallagi. Meirihluti barnanna (77,3%) fékk sína fyrstu greiningu á leikskólaaldri en samt voru mörg börn að greinast seint (eftir 6 ára) þrátt fyrir verulega skertan þroska. ADI-R greiningarviðtalið var notað mun sjaldnar á GRR en áður. Ýmsar skýringar á þessari aukningu á algengi einhverfu eru ræddar. Ályktað er um þörfina á að þróa nýja aðferðafræði við gagnasöfnun til að halda áfram að fylgjast með algengi einhverfu á Íslandi og mikilvægi klínískra leiðbeininga til að samræma greiningu á einhverfu á milli stofnana.

Lykilorð: einhverfa, algengi.

Abstract

Studies have shown that the prevalence of autism has steadily increased all over the world since the early 1990s. The latest Icelandic study showed a prevalence of 1.2% but at that time the State Diagnostic and Counselling Centre (SDCC) and the Department of Child and Adolescent Psychiatry (DCAP) were the only institutions which offered formal diagnostic services for children with suspected autism. The aim of this study was to continue to monitor the prevalence of autism in Iceland in relation to a European collaboration programme (ASDEU) based on the age groups 7-9-years. Age at diagnosis, results from cognitive development tests, frequency of intellectual disability and variables serving as indicators for the quality of diagnosis were also examined. A retrospective cross-sectional design was used and data were gathered by reviewing medical records. Participants were 295 children born in the years 2006 to 2008 and diagnosed with autism at SDCC or DCAP before the end of the year 2015. The results showed that the prevalence for all autism spectrum disorders was around 2.2% and has therefore increased considerably in a short period of time. The increase is mainly explained by boys diagnosed with childhood autism (ICD-10; F84.0) and relatively high functioning cognitively speaking. Majority of the children (77.3%) got their first diagnosis in the preschool years but still there were many children diagnosed late (after 6 years of age) despite significantly impaired cognitive development. The Autism diagnostic interview-revised (ADI-R) was used more rarely at SDCC than evident in previous studies. Several explanations for this increase in prevalence of autism are discussed. It is concluded that in light of changes in the service system, it is evident that there is a pressing need for a new approach to data gathering in order to continue to monitor autism prevalence in Iceland. These changes also indicate the importance of clinical guidelines to coordinate diagnosis of autism between service sectors and institutions.

Key words: autism, prevalence.

Efnisyfirlit

Þakkarorð	i
Útdráttur	ii
Abstract	iii
Efnisyfirlit	iv
Töfluyfirlit	vi
Myndayfirlit	vi
Saga einhverfu	1
Greiningar- og flokkunarkerfi	2
Gagntækar þroskaraskanir samkvæmt ICD-10	3
Bernskueinverfa	4
Ódæmigerð einhverfa	4
Rettsheilkenni	4
Upplausnarþroskaröskun í bernsku	5
Ofvirkniöskun með þroskahömlun og staglhreyfingum	5
Aspergersheilkenni	5
Einverfa samkvæmt DSM-5	6
Orsakir einhverfu	7
Greiningarferli einhverfu	8
Skimun á einhverfu	9
Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)	10
Social Communication Questionnaire (SCQ)	11
Social Responsiveness Scale (SRS)	11
Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)	12
The Childhood Autism Rating Scale (CARS)	12
Greining á einhverfu	13
Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)	14
Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)	15
Mat á vitsmunþroska og aðlögunarfærni	16
Samsláttur við aðrar raskanir	17
Athyglisbrestur með eða án ofvirkni	17
Málhömlun	18
Þroskahömlun	18
Kvíði	19
Þunglyndi	19
Flogaveiki	20

Algeng vandamál	20
Faraldsfræði einhverfu	21
Rannsóknir á nýgengi einhverfu	22
Rannsóknir á algengi einhverfu	22
Aðrar aðferðir til að meta tíðni einhverfu	25
Breytingar á algengi í tíma	25
Kynjahlutfall	27
Breytt þjónustukerfi á Íslandi	27
Markmið rannsókna	29
Aðferð	31
Þátttakendur	31
Framkvæmd	31
Tölfræðileg úrvinnsla	33
Niðurstöður	35
Greiningarflokkar	35
Algengi og kynjahlutfall	37
Aldur við einhverfugreiningu	37
Greiningarvinna	40
Skimunar- og greiningartæki	40
Þverfagleg teymi	40
Þroskamælingar	42
Þroskahömlun	46
Umræða	49
Styrkleikar og veikleikar rannsókna	52
Áframhaldandi rannsóknir	53
Samantekt	54
Heimildir	55
Viðauki A	67

Töfluyfirlit

Tafla 1. Gagntækar þroskaraskanir (PDD) samkvæmt ICD-10 (WHO, 1993).....	3
Tafla 2. Upplýsingar um kyn og aldur þátttakenda.....	31
Tafla 3. Tíðni og hlutfall greiningarflokka einhverfu eftir aldurshópum (N=295).....	36
Tafla 4. Algengi einhverfu, 95% öryggisbil og kynjahlutfall.....	37
Tafla 5. Fjöldi og hlutfall barna sem lagt var fyrir ADOS og ADI-R.....	40
Tafla 6. Yfirlit yfir stærð teyma, tíðni og hlutfall þeirra.....	41
Tafla 7. Fjöldi og hlutfall þroskaprófa.....	42
Tafla 8. Lýsandi tölfræði fyrir greindartölur eftir kyni.....	43
Tafla 9. Fjöldi og hlutfall greindartalna innan þriggja greindartölubila.....	43

Myndayfirlit

Mynd 1. Fjöldi barna eftir flokkum einhverfu.....	35
Mynd 2. Fjöldi drengja og stúlkna eftir greiningarflokkum einhverfu.....	36
Mynd 3. Aldursdreifing við fyrstu einhverfugreiningu.....	38
Mynd 4. Aldursdreifing við síðustu einhverfugreiningu.....	39
Mynd 5. Aldursdreifing meðal barna sem fengu fyrstu einhverfugreiningu 5 ára eða yngri og 6 ára eða eldri.....	39
Mynd 6. Fjöldi skimunartækja sem var notað í skimunar- og greiningarvinnu.....	40
Mynd 7. Fjöldi skipta sem hver fagstétt var í teyimum.....	41
Mynd 8. Dreifing greindartalna.....	42
Mynd 9. Fjöldi drengja og stúlkna með greindartölu 69 eða lægri og 70 eða hærri....	44
Mynd 10. Fjöldi barna greind með F84.0 og aðra flokka einhverfu, út frá greindartölu 69 eða lægri og 70 eða hærri.....	44
Mynd 11. Dreifing greindartalna meðal barna sem fengu fyrstu einhverfugreiningu 5 ára eða yngri og 6 ára eða eldri.....	45
Mynd 12. Fjöldi barna sem fengu fyrstu einhverfugreiningu 5 ára eða yngri og 6 ára eða eldri, út frá greindartölu 69 eða lægri og 70 eða hærri.....	46
Mynd 13. Fjöldi barna eftir greiningarflokkum þroskahömlunar.....	47
Mynd 14. Fjöldi drengja og stúlkna eftir greiningarflokkum þroskahömlunar.....	47
Mynd 15. Fjöldi barna eftir greiningarflokkum þroskahömlunar, út frá því að vera greind með F84.0 og aðra flokka einhverfu.....	48

Saga einhverfu

Hugtakið einhverfa eða „*autism*“ var fyrst notað af svissneska geðlækninum Eugen Bleuler árið 1912 til að lýsa einkennum mjög alvarlegra tilfella af geðklofa og samkvæmt lýsingu hans þá endurspeglaði einhverfa hið „innra líf“ sem var ekki aðgengilegt öðrum (Evans, 2013). Árið 1943 birti austurríski barnageðlæknirinn Leo Kanner ritgerð þar sem hann lýsti átta drengjum og þremur stúlkum með sérkennilegan þroska og hegðun. Samkvæmt Kanner gátu þessi börn ekki náð eðlilegum tengslum við annað fólk frá fæðingu og sýndu mikla einsemd (e. *aloneness*) og félagslega einangrun. Átta þessara barna voru með eðlilegan eða seinkaðan málþroska en þrjú voru án tals. Að auki höfðu sum þeirra svokallað bergmálstal (e. *echolalia*) sem er endurtekning á orðum, heilum setningum eða frösom, jafnvel án þess að skilja merkingu þeirra. Kanner lýsti óeðlilegri skynjun barnanna og hvernig utanaðkomandi áreiti trufluðu þau og ógnuðu tilveru þeirra. Viðkomandi börn sýndu óeðlilegan áhuga á hlutum og kröfðust stöðugleika með þeim hætti að þau brugðust harkalega við breytingum á rútinu og óvæntum uppákomum. Flest þeirra voru minnug á liðna atburði, gátu auðveldlega lært utanbókar eða höfðu afbragðs orðaforða og þess vegna taldi Kanner þau vera líkleg til þess að ná eðlilegum vitsmunþroska. Einnig taldi hann hegðun barnanna vera frábrugðna hegðun barna með geðklofa í bernsku (e. *childhood schizophrenia*). Frá fæðingu höfðu börn Kanners sýnt óeðlilegan þroska og afbrigðilega hegðun en börn með geðklofa í bernsku höfðu sýnt eðlilegan þroska áður en geðklofinn kom fram (Kanner, 1943). Þrátt fyrir að greina frá þessum mismun hjá börnunum þá kaus Kanner að nota hugtakið „*autism*“ frá Bleuler til að lýsa fyrrnefndum einkennum. Af þeim sökum skapaðist lengi vel ruglingur varðandi notkun hugtaksins (Volkmar og Klin, 2005). Kanner var þó fyrstur manna til að lýsa einhverfu sem sérstakri röskun og samræmist lýsing hans ágætlega þeirri skilgreiningu á einhverfu sem stuðst er við í dag (WHO, 1993; APA, 2013). Í dag þykir merkilegt að hann lýsti einhverfu ekki út frá flóknum ómeðvituðum hugarferlum barnanna heldur út frá samansafni hegðunareinkenna hjá hópi barna sem öll sýndu svipuð einkenni (Evans, 2013).

Árið 1944, eða ári eftir birtingu ritgerðar Kanners, þá birti læknirinn Hans Asperger ritgerð um fjóra drengi sem höfðu svipuð einkenni og hin 11 börn Kanners. Það sem var ólíkt í lýsingum þeirra var að börn Aspergers voru ekki með frávik í mál og tjáskiptum. Í staðinn greindi Asperger frá miklum styrkleikum í mál og tjáskiptum og að sum þeirra töluðu eins og fullorðnir. Lýsti hann einnig óvenjulega góðri færni þeirra í stærðfræði. Þessi tenging var þó ekki opinber fyrr en með grein Wing árið 1981 (Wing, 1981). Hins

vegar færði Silberman góð rök fyrir því að Kanner hafi vitað af rannsóknum Aspergers (Silberman, 2015).

Greiningar- og flokkunarkerfi

Tvenns konar greiningar- og flokkunarkerfi eru notuð víða um heimi. Annað þeirra er Alþjóðleg tölfræðiflokkun sjúkdóma og skyldra heilbrigðisvandamála (*International Statistical Classification of Disease and Health Related Problems*; ICD) sem er alþjóðlegt flokkunarkerfi til skráningar sjúkdómsgreininga og er gefið út af Alþjóða heilbrigðismálastofnuninni (*World Health Organization*; WHO) (WHO, 1993). Hitt kerfið er Greiningar- og tölfræðileg handbók geðraskana (*Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*; DSM) sem er bandarískt greiningar- og flokkunarkerfi fyrir geðraskanir sem gefið er út af Bandaríska geðlæknafélaginu (*American Psychiatric Association*; APA) (APA, 2013).

Í fyrstu (1952) og annarri (1968) útgáfu DSM-kerfisins var einhverfa talin vera hluti af geðklofa í bernsku (Volkmar og Klin, 2005). Síðar varð mönnum ljóst að munur var á milli þeirra sem voru með einhverfu og þeirra með geðklofa, eins og Kanner lýsti í ritgerð sinni (Kanner, 1943; Volkmar og Klin, 2005). Þar að auki áttuðu menn sig á því að flestir með einhverfu voru einnig með þroskahömlun. Í níundu útgáfu ICD-kerfisins, sem kom út árið 1975, var einhverfa fyrst skilgreind og féll undir yfirflokkinn geðrofssjúkdómar í bernsku (e. *childhood psychotic conditions*). Þriðja útgáfa DSM-kerfisins kom síðan út árið 1980 og þar var einhverfa skilgreind sem sjálfstæð röskun og var þá stuðst við lýsingu Kanners á þessari röskun en var hún nefnd bernskueinhverfa (e. *infantile autism*) og var staðsett undir yfirflokknum gagntækar þroskaraskanir (e. *pervasive developmental disorder*; PDD). Með því móti var áhersla lögð á að einhverfa væri frávik í þroska og að þessu sinni var tengingin milli einhverfu og geðklofa slitin fyrir fullt og allt. Í þessari skilgreiningu kom fram að einkennin yrðu að koma fram fyrir 30 mánaða aldur. Árið 1987 kom út DSM-III-R sem var endurskoðuð útgáfa af DSM-III og þá var bætt við sérstökum viðmiðum og þau flokkuð í þrjú mismunandi svið. Skilyrðin voru þau að uppfylla þyrfti átta viðmið af 16 og þá var aldursviðmiðið tekið út (Volkmar og Klin, 2005).

ICD-10 og DSM-IV voru í undirbúningi á svipuðum tíma en fyrrnefnda kerfið kom út árið 1993 og hið síðarnefnda árið 1994. Samráð var haft í skilgreiningu á einhverfu í þeim kerfum og því er hún samhljóða. Í báðum þeirra tilheyrir einhverfa yfirflokknum PDD. Röskunin ber þó heitið bernskueinhverfa í ICD-10 en einhverfuröskun (e. *autistic*

disorder) í DSM-IV. Bæði kerfin voru með Aspergersheilkenni inni í fyrsta sinn. ICD-10 raskanirnar ódæmigerð einhverfa, aðrar gagntækar þroskaraskanir og gagntæk þroskaröskun ótilgreind falla í eina röskun í DSM-IV sem ber heitið gagntæk þroskaröskun ótilgreind (e. *pervasive developmental disorder not otherwise specified; PDD-NOS*) (Volkmar og Klin, 2005). Samkvæmt báðum þessum kerfum einkennast raskanir undir PDD af frávikum á þremur sviðum sem eru eftirfarandi: gagnkvæmt félagslegt samspil; mál og tjáskipti; afmörkuð, endurtekin og stegld hegðun og áhugamál (WHO, 1993). Með tilkomu þessarar skilgreiningar á einhverfu var litið á röskunina sem frávik í félagslegu samspili í stað erfiðleika við að mynda tilfinningatengsl við annað fólk (Evans, 2013). Á Íslandi er stuðst við greiningar- og flokkunarkerfið ICD og því er hér á eftir fjallað um einhverfu samkvæmt skilgreiningu tíundu útgáfu kerfisins.

Gagntækar þroskaraskanir samkvæmt ICD-10

Einhverfa er röskun sem samanstendur af mis alvarlegum einkennum sem raðast á ákveðna vídd eða víddir. Til að lýsa þessum breytileika er notað hugtakið raskanir á einhverfurófi (e. *autism spectrum disorder*). Gagntækar þroskaraskanir eða PDD er regnhlífahugtak sem nær yfir allar raskanir á einhverfurófi. PDD og raskanir á einhverfurófi eru því samheiti. Í töflu 1 má sjá heiti þeirra raskana sem falla undir PDD samkvæmt ICD-10 og greiningarkóða þeirra. Á eftir verður notað hugtakið einhverfa til að vísa í allar raskanir sem falla undir PDD en nafn tiltekinnar röskunar verður tilgreint nánar ef þörf er á.

Tafla 1. Gagntækar þroskaraskanir (PDD) samkvæmt ICD-10 (WHO, 1993).

Kóði	Heiti röskunar
F84.0	Bernskueinhverfa
F84.1	Ódæmigerð einhverfa
F84.2	Rettsheilkenni
F84.3	Upplausnarþroskaröskun í bernsku
F84.4	Ofvirkniröskun með þroskahömlun og staglhreyfingum
F84.5	Aspergersheilkenni
F84.8	Aðrar gagntækar þroskaraskanir
F84.9	Gagntæk þroskaröskun ótilgreind

Bernskueinhverfa. Bernskueinhverfa (e. *childhood autism*) einkennist af frávikum í þroska sem koma fram fyrir 3 ára aldur. Þessi frávík geta verið í málskilningi, máltjáningu, geðtengslum, gagnkvæmum félagslegum samspilum, hlutverkaleik eða ímyndunarleik. Annars er einhverfa skilgreind á þremur einkennasviðum. Fyrsta sviðið nær til gagnkvæms félagslegs samspils og á því sviði þarf að uppfylla tvö einkenni af fjórum mögulegum. Annað sviðið er mál og tjáskipti og þar þarf að uppfylla eitt einkenni af fjórum. Þriðja sviðið er afmörkuð, endurtekin og stegld hegðun og áhugamál og þar þarf einnig að uppfylla eitt einkenni af fjórum. Einkenni í félagslegu samspili veða því þungt. Loks mega einkennin ekki vera betur skýrð af öðrum undirflokkum PDD, málþroskaröskun með félags- og tilfinningavandamálum, tengslaröskun, þroskahömlun með tilfinninga- eða hegðunarröskun, snemmtækum geðklofa eða Rettsheilkenni. Samkvæmt lýsingu ICD-10 á PDD er skilgreining bernskueinhverfu líkust skýringu Kanners á einhverfu. Algengustu fylgikvillar bernskueinhverfu eru erfiðleikar með svefn- og matarvenjur, bræðiköst, fælni og sjálfskaðandi hegðun (WHO, 1993). Þess má geta að þessi röskun hefur oft verið nefnd dæmigerð einhverfa (e. *typical autism*).

Ódæmigerð einhverfa. Ódæmigerð einhverfa (e. *atypical autism*) getur verið frábrugðin bernskueinhverfu á tvennan hátt. Annars vegar kemur frávík í þroska fram eftir 3 ára aldur og hins vegar ná einkenni einhverfunnar ekki greiningarmörkum á einu eða tveimur einkennasviðum. Einkenni ódæmigerðrar einhverfu eru því vægari heldur en í bernskueinhverfu. Þessi röskun finnst oftast hjá þeim sem eru með þroskahömlun eða sértæka þroskaröskun í málskilningi (WHO, 1993).

Rettsheilkenni. Það var Andreas Rett sem fyrstur uppgötvaði Rettsheilkennið (e. *Rett syndrome*) (Chahrouh og Zoghbi, 2007) sem finnst nánast eingöngu meðal stúlkna (Leonard o.fl., 2001; Villard o.fl., 2000). Heilkennið lýsir sér sem eðlilegur þroski fyrstu fimm mánuðina en eftir það verða frávík í þroska. Milli 5 mánaða til 4 ára aldurs byrjar að hægja á höfuðvexti og milli 5 til 30 mánaða aldurs tapast færni í sjálfráðum handahreyfingum. Einnig verða samhæfing göngulags og hreyfingar útlíma slakar og allar hreyfingar fremur hægar. Sjáanleg einkenni koma til dæmis fram í handahreyfingum við miðlínu og oföndun. Mikil frávík verða í máltjáningu, málskilningi og félagslegum samskiptum. Yfirleitt staðnar félags- og leikþroski en félagslegur áhugi viðhelst. Að auki eru nánast allar þær stúlkur með Rettsheilkenni

einnig með þroskahömlun (WHO, 1993). Í dag er Rettsheilkennið skilgreint sem taugaproskaröskun og hafa rannsóknir staðfest að heilkennið kemur til vegna stökkbreytingar á geninu MECP2 (*Methyl-CpGbinding protein 2*). Af þeim ástæðum er hægt að greina Rettsheilkennið með erfðaprófi (Neul o.fl., 2010).

Upplausnarþroskaröskun í bernsku. Árið 1908 lýsti Theodor Heller sex tilfellum af börnum með heilabilun (e. *dementia infantilis*) sem í dag nefnist upplausnarþroskaröskun í bernsku (e. *childhood disintegrative disorder*). Röskunin er mjög sjaldgæf og hefur því lítið verið rannsökuð (Malhotra og Gupta, 2001). Áður en einkennin koma fram er þroski barnsins eðlilegur eða fram að 2 ára aldri. Eftir það tapast færni í að minnsta kosti tveimur af eftirfarandi fimm sviðum: máltjáningu eða málskilningi; leik; félagsfærni eða aðlögunarfærni; stjórn á hægðum eða þvagi; hreyfifærni. Að auki verður að koma fram frávik í félagsfærni í að minnsta kosti tveimur af eftirfarandi fjórum sviðum: gagnkvæmum félagslegum samspilum; mál og tjáskiptum; afmarkaðri, endurtekinni og stegldri hegðun og áhugamálum; áhugi á hlutum og umhverfi hverfur. Einkennin mega ekki skýrast betur af öðrum undirflokkum PDD, málstoli með flogaveiki, kjörþögli, Rettsheilkenni eða geðklofa (WHO, 1993).

Ofvirkniröskun með þroskahömlun og staglhreyfingum. Þessi flokkur hefur lítið verið rannsakaður og því er ekki vitað um réttmæti hans. Flokkurinn var búinn til svo hægt væri að greina börn með þroskahömlun og einnig með athyglisvanda, ofvirkni og endurtekna og steglda hegðun. Samkvæmt greiningarviðmiðum þessarar röskunar þarf greindartalan að vera undir 50 og eðlileg félagsfærni að vera til staðar. Til að greinast með þessa röskun má ekki uppfylla greiningarviðmið fyrir bernskueinhverfu, upplausnarþroskaröskun í bernsku eða ofvirkniröskun (WHO, 1993).

Aspergersheilkenni. Aspergersheilkenni (e. *Asperger's syndrome*) er lík bernskueinhverfu að því leyti að frávik eru í gagnkvæmu félagslegu samspili og afmörkuð, endurtekin og stegld hegðun og áhugamál eru til staðar. Minni frávik eru þó í máltjáningu, málskilningi og vitsmunaproska. Til að greinast með Aspergersheilkenni þarf að tala stök orð við 2 ára aldur eða fyrr og tala í heilum setningum við 3 ára aldur eða fyrr. Sjálfshjálpargeta, aðlögunarfærni og forvitni um umhverfið fyrstu þrjú árin eru í samræmi við vitsmunaproskann. Útiloka þarf að einkennin skýrist betur af öðrum undirflokki PDD, geðklofa, árattu- og þráhyggjuröskun eða tengslaröskun í bernsku

(WHO, 1993). Margir með Aspergersheilkenni búa yfir óvenju miklum orðaforða og fullorðinslegu tali frá unga aldri. Afbrigðileg hegðun í gagnkvæmum félagslegum samspilum einkennast meðal annars á því að nálgast fólk á óviðeigandi eða vandræðalegan máta svo sem að tala óvenju hátt við einhvern sem er mjög nálægt manni. Algengt er að áhugamál þeirra séu óvenjuleg miðað við aldur, eins og mikill áhugi á landafræði þrátt fyrir ungan aldur. Einnig er algengt að viðkomandi sé upptekinn af staðreyndum og upplýsingum sem oft tengjast áhugamáli hans (Klin, McPartland og Volkmar, 2005).

Einhverfa samkvæmt DSM-5

Fyrirgreind greiningar- og flokkunarkerfi hafa verið gagnrýnd. Undirflokkar PDD í DSM-IV og ICD-10 eru af sumum taldir of margir, ekki nægilega vel skilgreindir (Rutter, 2011) og of mikil skörun þykir vera á milli þeirra (Witwer og Lecavalier, 2008; Williams o.fl., 2008). Það veldur því að börn með svipuð einkenni fái mismunandi greiningar (Lord o.fl., 2012b; Witwer og Lecavalier, 2008). Af þeim sökum telja margir fræðimenn að undirflokkar PDD séu ekki aðskildir flokkar heldur lýsing á misalvarlegum hegðunareinkennum sem raðast á ákveðna vídd. Fimmta útgáfa af DSM sem kom út árið 2013 átti að leysa þennan vanda með því að hafa bara eina röskun sem er samheiti allra undirflokka PDD. Raðast þá hegðunareinkennin eftir alvarleika á ákveðna vídd (Kamp-Becker o.fl., 2010). Að auki er talið að með einni röskun sé auðveldara að aðgreina einhverfu frá öðrum þroskaröskunum og á mun áreiðanlegri hátt (Klinger o.fl., 2014). Einnig átti DSM-5 að auka réttmæti og áreiðanleika greininga (Kraemer, 2007). DSM-5 markaði miklar breytingar í skilgreiningum á einhverfu með því að hafa aðeins einn flokk fyrir einhverfu sem heitir einhverfurófsröskun (e. *autism spectrum disorder*). Fellur röskunin undir yfirflokkinn taugaþroskaraskanir (e. *neurodevelopmental disorders*) og leggur þannig áherslu á að einhverfa komi fram snemma í taugaþroska. Einkennin þurfa ekki að koma fram fyrir einhvern ákveðinn aldur og í stað þriggja einkennasviða hefur einhverfurófsröskun tvö einkennasvið: frávik í félagslegu samspili og mál og tjáskiptum; afmörkuð og endurtekin hegðun og áhugamál. Þrjú einkenni þurfa að vera til staðar á fyrrnefnda sviðinu og að minnsta kosti tvö einkenni af fjórum mögulegum á síðarnefnda sviðinu (APA, 2013).

Mikið ósætti ríkir meðal marga fræðimanna um að Aspergersheilkenni og ódæmigerð einhverfa séu ekki lengur hluti af greiningu og flokkun einhverfu í DSM-5.

Ein ástæðan er meðal annars sú að þessir flokkar eru taldir mikilvægir fyrir rannsóknir á einhverfu (McPartland o.fl., 2012; Tsai og Ghaziuddin, 2013). Önnur ástæðan er að talið er að færri nái greiningarviðmiðum fyrir einhverfurófsröskun þar sem viðmiðin eru þrengri og einkenni þurfa að koma fram bæði í félagslegu samspili/tjáskiptum og í endurtekningarsamri hegðun. Þá er líklegt að um geti verið að ræða einstaklinga með væg einkenni eða eðlilegan vitsmunafroska (McPartland o.fl., 2012; Klinger o.fl., 2014; Taheri og Perry, 2012). Ef slík er raunin þá er mikil hætta á að þeir verði af mikilvægri þjónustu og meðferð sem þeir þurfa á að halda (Matson, Hattier og Williams, 2012; Happé, 2011). Þeir sem uppfylla viðmið fyrir frávík í félagslegu samspili og mál og tjáskiptum en hafa ekki frávík í afmarkaðri og endurtekinni hegðun og áhugamáli gætu samt hugsanlega uppfyllt greiningarviðmið fyrir *social (pragmatic) communication disorder*. Sú röskun felur í sér erfiðleika með að skilja yrtar og óyrtar félagslegar vísbendingar og samskipti (APA, 2013). Niðurstöður rannsókna hafa þó sýnt að nýja skilgreining DSM-5 á einhverfu dragi úr líkum á því að sérfræðingar greini fólk ranglega með einhverfu (Frazier o.fl., 2012; Huerta, Bishop, Duncan, Hus og Lord, 2012; McPartland o.fl., 2012). Árið 2018 er áætlað að ICD-11 komi út og er talið að sú útgáfa muni fylgja DSM-5 eftir í skilgreiningu á einhverfu (Lord og Jones, 2012a).

Orsakir einhverfu

Árið 1977 birtu Folstein og Rutter fyrstu tvíburarannsóknina á einhverfu. Samkvæmt henni var meiri áhætta á einhverfu hjá báðum eineggja tvíburum heldur en báðum tvíeggja tvíburum og skýrist því einhverfa að einhverju leiti út frá erfðum (Folstein og Rutter, 1977). Almennt hafa rannsóknir sýnt að samsvörun milli eineggja tvíbura er milli 60% til 90% en samsvörun milli tvíeggja tvíbura er eins og hjá öðrum systkinum (Rutter, 2005). Þegar rannsóknir sýna að samsvörun milli eineggja tvíbura er svona miklu hærri en samsvörun tvíeggja tvíbura gefur það til kynna að einhverfa hafi sterkan erfðapátt. Í þessu samhengi hefur verið skoðuð víðari svipgerð einhverfu sem vísar til þess að fjölskyldumeðlimir einstaklings með einhverfu hafi væg einhverfueinkenni sem ná ekki greiningarmörkum einhverfu (Baron-Cohen og Hammer, 1997). Hafa rannsóknir á víðari svipgerð bent til þess að væg einkenni finnist meðal nánustu fjölskyldumeðlima (Szatmari o.fl., 2000). Framvirk langtímarannsókn Ozonoff og féлага (2011) á systkinum barna með einhverfu sýndi að um 20% systkinanna greindust líka með einhverfu. Þessar rannsóknir renna stoðum undir þá kenningu að einhverfa hafi sterkan erfðapátt. Það er þó ekki stakt gen sem útskýrir einhverfu eitt og

sér heldur eru það fjölgænaerfðir sem liggja þar að baki (Folstein og Rosen-Sheidley, 2001).

Þrátt fyrir að rannsóknir hafi fundið tengsl á milli erfða og einhverfu þá hafa þær ekki enn getað fundið með óyggjandi hætti hvað það er sem orsakar einhverfu. Þar sem samsvörun eineggja tvíbura er ekki 100% þá er ljóst að margt annað getur tengst áhættu fyrir einhverfu. Meðal annars eru lyfjanotkun og sýking á meðgöngu taldir vera áhættuþættir (Landrigan, 2010). Einnig hafa verið skoðuð áhrif meðgöngusykursýki, sykursýki II á meðgöngu, langvarandi háþrýstingur móður og offita á meðgöngu (Krakowiak, 2012) en fleiri rannsóknir á áhrifum þessara umhverfisþátta á einhverfu vantar til að geta ályktað um þau tengsl. Ennfremur er talið að aldur foreldra getur verið áhættuþáttur og þá sérstaklega aldur feðra. Rannsókn Hultman og féлага (2011) sýndi að feður sem voru 50 ára eða eldri voru 2,2 sinnum líklegri að eignast barn með einhverfu heldur en feður sem voru yngri en 30 ára. Hvað varðar eiturefni í umhverfinu þá hafa sprottið upp umræður að kvikasilfur geti orsakað einhverfu. Má þar helst nefna efnið *thimerosal* sem inniheldur kvikasilfursambönd sem áður fyrr var notað sem rotvarnarefni í bóluefnum. Rannsóknir hafa þó ekki sýnt fram á tengsl á milli bólusetningar og einhverfu (Chen, Landau, Sham og Fombonne, 2004; Honda, Shimizu og Rutter, 2005; Madsen o.fl., 2002; Wilson, Mills, Ross, McGowan og Jadad, 2003).

Greiningarferli einhverfu

Börn með einhverfu þurfa oftast að hafa fengið staðfesta greiningu til að fá viðeigandi þjónustu og meðferð og einnig til að foreldrar þeirra fái fræðslu og ráðgjöf. Þar sem ekki er til neitt líffræðilegt próf til að meta einhverfu þá eru hegðunareinkenni barnanna metin út frá greiningarviðmiðum greiningar- og flokkunarkerfa (Barton, Dumont-Mathieu, og Fein, 2012; Svandís Ása Sigurjónsdóttir, 2014) og farið er ítarlega yfir þroskasögu þeirra (Klinger o.fl., 2014).

Yfirleitt eru það foreldrar sem eru fyrstir til að lýsa áhyggjum yfir fráviki í þroska eða afbrigðilegri hegðun barna sinna og þá oftast fyrir 3 ára aldur þeirra (Jónsdóttir, Sæmundsen, Antonsdóttir, Sigurðardóttir og Ólason, 2011). Þrátt fyrir það þá líður yfirleitt langur tími frá fyrstu áhyggjum þar til fyrsta mat er gert og þar til greining er staðfest (Sivberg, 2003). Það er margt sem getur orsakað þessa seinkun. Sum einkenni eru væg og uppgötvast því seinna (Howlin og Asgharian, 1999; Jónsdóttir, Sæmundsen, Antonsdóttir, Sigurðardóttir, og Ólason, 2011) og sum eru ekki auðsæ fyrir 3 ára aldur, eins og afmörkuð, endurtekin og stegld hegðun (Charman og Baird, 2002; Jónsdóttir

o.fl., 2011). Þegar börn fá þessa greiningu staðfesta eru þau í flestum tilvikum 4 ára gömul eða eldri (Barton o.fl., 2012; Jónsdóttir o.fl., 2011; Sivberg, 2003). Rannsókn Sivberg (2003) sýndi að meðalaldur við greiningu vegna bernskueinhverfu var 4 ár og vegna Aspergersheilkenni 9,5 ár. Niðurstöður fleiri rannsókna sýna að börn sem greinast fyrir 6 ára aldur eru líklegri til að vera með alvarlegri einkenni og greinast með bernskueinhverfu og þau sem greinast eftir 6 ára aldur eru líklegri til að vera með vægari einkenni og fá greiningu eins og Aspergersheilkenni (Mandell, Novak og Zubritsky, 2005; Howlin og Asgharian, 1999; Jónsdóttir o.fl., 2011). Grunur um frávík í þroska og hegðun vaknar því fyrr meðal barna með alvarlegri einkenni sem leiðir til þess að þau greinast fyrr heldur en börn með vægari einkenni. Mikilvægt er að greina einhverfu snemma svo börn fái snemmtæka íhlutun, sem vísar til þess að snemma í lífi barns sé markvisst sé unnið með þá færni sem barnið skortir. Þetta er mikilvægt því snemmtæk íhlutun getur dregið úr einkennum einhverfu (Dawson, 2008) og stuðlað að jákvæðum breytingum á ýmsum færnisviðum barna með einhverfu (Dawson o.fl., 2012; Eikeseth, 2009; McEachin, Smith og Lovaas, 1993; Rogers og Vismara, 2008; Virtués-Ortega, 2010).

Ljóst er að mikilvægt er að nota góð og áreiðanleg mælitæki sem greina einhverfu fljótt og örugglega. Oftast hefst greiningarferlið á því að skimað er fyrir áhættu og síðan metið réttmæti þess að vísa barni í nánari athugun á einhverfu. Við athugun á einkennum einhverfu er stuðst við spurningalista, áhorf á hegðun barns, viðtöl við foreldra eða umönnunaraðila ásamt upplýsingum frá heilbrigðisstofnunum og menntakerfinu (Svandís Ása Sigurjónsdóttir, 2014).

Skimun á einhverfu

Skimun (e. *screening*) er stutt ferli þar sem leitað er kerfisbundið að einkennum ákveðins sjúkdóms meðal fólks. Skimun veitir þó aldrei greiningu á sjúkdómi. Jákvæð niðurstaða skimunar merkir áhættu á að vera með tiltekinn sjúkdóm og neikvæð niðurstaða merkir að ekki er áhætta á að vera með tiltekinn sjúkdóm. Hugtakið næmi (e. *sensitivity*) vísar til þess hversu vel mælitæki finnur þá sem eru jákvæðir og vísar sértæki (e. *specificity*) til þess hversu vel mælitæki finnur þá sem eru neikvæðir. Við skimun er þó alltaf hættu á því að fólk sé metið falskt jákvætt eða falskt neikvætt. Falskt jákvæður merkir að vera ranglega talinn í áhættu fyrir sjúkdóminn og falskt neikvæður merkir að vera ranglega talinn ekki í áhættu fyrir sjúkdóminn (Sattler, 2008).

Skimunartæki eru notuð til að finna þau börn sem eru með einhverfu. Vandí skimunartækja er að þegar heildarskor er fyrir neðan klínísk mörk listans þá er hættá því að sumir verði metnir falskt neikvæðir. Því er ráðlagt að fara gætílega í notkun skimunartækja og gera alltaf nánara klínískt mat þegar heildarskor er rétt fyrir neðan klínísk mörk (Rutter, Bailey og Lord, 2003a). Kostir skimunartækja eru meðal annars að þau gefa góðar viðbótarupplýsingar um hegðun barna og hafa stuttan fyrirlagnartíma sem gerir þá auðvelda í notkun. Val á skimunartækjum ræðst af þroska og aldri barns. Sum tæki skíma fyrir alvarlegum einkennum, önnur fyrir vægum einkennum og sum fyrir einkennum á öllu einhverfurófinu. Þau skímunartæki sem eru mest notuð á Íslandi eru *Modified Checklist for Autism in Toddlers*, *Social Communication Questionnaire*, *Social Responsiveness Scale*, *Autism Spectrum Screening Questionnaire* og *The Childhood Autism Rating Scale*.

Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT). M-CHAT er 23 atriða spurningalisti sem skímar fyrir einkennum einhverfu hjá börnum á aldrinum 16 til 30 mánaða (Kleinman o.fl., 2008). Listinn metur boðskipti, sameiginlega athygli (e. *joint attention*), félagsleg samskipti, hreyfifærni, skynnæmi og endurtekin hegðunarmynstur (Charman og Gotham, 2013). Foreldri eða umönnunaraðili barnsins svarar spurningunum ýmist játandi eða neitandi (Kleinman o.fl., 2008) og það tekur um 5 til 10 mínútur að svara listanum (Sandberg, Erford og Richards, 2013). Þegar hakað er við tvær af sex lykilsurningum eða þrjár af alls 23 spurningum sem benda til einhverfu þá hefur viðmið listans um jákvæða skímun verið uppfyllt (Robins, Fein, Barton og Green, 2001). Líkt og flest skímunartæki hefur M-CHAT bæði kosti og galla. Kostirnir eru stuttur fyrirlagnartími og að listinn metur einhverfu sem eitt samfellt róf en ekki aðskíldar og ólíkar raskanir og passar þannig vel við nýja skilgreiningu DSM-5 á einhverfu (Sandberg o.fl., 2013). Galli listans er hve hátt hlutfall falskt jákvæðra mælist (Charman og Gotham, 2013), sérstaklega meðal þroskahamlaðra og heyrna- og sjónskertra (Sandberg o.fl., 2013). Listinn hefur verið þýddur á íslensku en hefur ekki verið staðlaður á Íslandi.

Ný útgáfa hefur verið gefin út. Hún nefnist *Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow Up* eða M-CHAT-R/F og felur í sér tveggja þrepa skímun. Á fyrra þrepinu er M-CHAT-R lagt fyrir foreldri barnsins. Sá listi felur í sér 20 spurningar sem tekur innan við 5 mínútur að svara. Ef að barnið skímast jákvætt þá er farið á seinna þrepið sem felur í sér eftirfylgdarviðtal. Það fer fram með þeim hætti að

sérfræðingur hringir í foreldrið og spyr nánar um þau einkenni sem að foreldrið taldi vera til staðar. Ef að barnið skimast aftur jákvætt þá er það sent í formlega greiningu á einhverfu (Robins o.fl., 2014). Rannsókn Robins og féлага (2014) sýndi að M-CHAT-R/F dregur úr hlutfalli falskt jákvæðra. Listinn hefur verið þýddur á íslensku en próffræðilegir eiginleikir hans liggja ekki fyrir en verið er að rannsaka tækið í samvinnu Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins og Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins (GRR) meðal 30 mánaða íslenskra barna.

Social Communication Questionnaire (SCQ). SCQ er spurningalisti sem metur félagslega þátttöku og færni í félagslegum samskiptum, annars vegar síðastliðna 3 mánuði og hins vegar gegnum alla þroskasögu barnsins. Listinn byggir að hluta til á greiningarviðtalinu *Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)* (sjá hér að neðan) og er notaður fyrir talandi og ómálga börn sem hafa lífaldur yfir 4 ára og þroskaaldur að minnsta kosti 2 ára. Listinn inniheldur 40 spurningar sem foreldri eða umönnunaraðili svarar ýmist játandi eða neitandi og það tekur um 10 mínútur að fylla út listann (Rutter o.fl., 2003a). Heildarstig eru frá 0 til 39 fyrir talandi börn og 0 til 33 fyrir ómálga börn. Klínísk mörk listans eru 15 stig og því þarf að fara fram nánari athugun á barninu ef heildarskorið er 15 stig eða hærra (Granader o.fl., 2010). Galli SCQ listans er sá að hann er ekki nógu næmur á væg einhvefueinkenni (Snow og Lecavalier, 2008). Listinn hefur viðunandi áreiðanleika og réttmæti samkvæmt erlendum rannsóknum (Ibanez, Stone og Coonrod, 2014; Snow og Lecavalier, 2008). Búið er að þýða listann á íslensku en próffræðilegir eiginleikar hans liggja ekki fyrir, því þarf að fara varlega í túlkun hans.

Social Responsiveness Scale (SRS). SRS er 65 atriða spurningalisti sem metur færni í félagslegum samskiptum barna á aldrinum 4 til 18 ára. Foreldri, umönnunaraðili og/eða kennari svarar spurningunum á fjögurra punkta Likert kvarða, frá 0 (á aldrei við) til 3 (á alltaf við). Það tekur um 15 til 20 mínútur að fylla út listann (Constantino o.fl., 2003) og eru heildarstig frá 0 til 195 sem er breytt í t-skor. Skor undir 60 merkir að engin skerðing sé til staðar í félagslegum samskiptum, skor á bilinu 60 til 75 merkir væga skerðingu og skor 76 eða hærra merkir mikla skerðingu. Áreiðanleiki listans er góður og réttmæti gott (Constantino og Gruber, 2005) og samleitniréttmæti við SCQ listans er viðunandi (Granader o.fl., 2010). Búið er að þýða og staðfæra listann á Íslandi og eru próffræðilegir eiginleikar hans viðunandi (Magnús F. Ólafsson, 2006).

Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ). ASSQ er 27 atriða spurningalisti sem upphaflega var hannaður til að skima einungis fyrir einkennum Aspergersheilkennis eða einkennum hjá getumiklum einstaklingum (e. *high functioning*). Í dag er nýjasta útgáfa listans notuð, sem skimar fyrir allar raskanir á einhverfurófi. Listinn metur félagsleg samskipti, boðskipti, hamlandi og árátukennda hegðun og sérkennilegar hreyfingar. Foreldri eða umönnunaraðili svarar atriðum listans játandi eða neitandi og tekur um 10 mínútur að svara honum. Atriðin eru metin á þriggja punkta kvarða, frá 0 (á ekki við) til 2 (á mjög vel við). Heildarstig eru frá 0 til 54. Klínísk mörk eru 19 stig fyrir foreldra og 22 stig fyrir kennara (Ehlers, Gillberg og Wing, 1999). ASSQ hefur verið þýddur og staðfærður fyrir Ísland og hefur viðunandi áreiðanleika og réttmæti (Guðríður Þóra Gísladóttir og Vaka Ágústadóttir, 2010).

The Childhood Autism Rating Scale (CARS). CARS er 15 atriða hegðunarlisti notaður fyrir börn 2 ára og eldri (Ozonoff, Goodlin-Jones og Solomon, 2007). Listinn metur hvort einhverfa sé til staðar og alvarleika hennar út frá félagsfærni, máli og tjáskiptum, tilfinningasvörun og skynnæmi. Þjálfaður matsaðili gerir beinar athuganir á barninu og fyllir síðan út listann (Kleinman o.fl., 2007). Skorað er á sjö punkta Likert kvarða og er heildarskor frá 15 til 60. Skor fyrir neðan 30 merkir að einhverfa er ekki til staðar og skor 30 eða hærra merkir að einhverfa er til staðar. Skor 30 til 36,5 merkir miðlungs einkenni einhverfu og skor 37 til 60 merkir alvarleg einkenni einhverfu. Einn galli CARS er sá að hann styðst við gamla og víða skilgreiningu á einhverfu sem notuð var áður en DSM-IV og ICD-10 voru gefin út. Þess vegna metur listinn ekki sameiginlega athygli, samskipti við jafnaldra og hlutverkaleik. Af þeim sökum hentar listinn betur til skimunar. Einnig metur CARS þætti sem eru ekki hluti af skilgreiningu ICD-10 á einhverfu, eins og þroskahömlun og seinkaðan málþroska (Lord og Risi, 1998). CARS hefur góðan áreiðanleika og gott réttmæti (Nordin, Gillberg og Nydén, 1998; Perry, Condillac, Freeman, Dunn-Geier og Belair, 2005) og einnig gott klínískt notagildi (e. *clinical utility*) (Sæmundsen, Magnússon, Smári, Sigurðardóttir, 2003; Nordin o.fl., 1998). CARS hefur verið þýddur á íslensku og notaður á Íslandi síðan 1989. Íslensk rannsókn Sæmundsen og félaga (2003) sýndi að CARS hefur háa fylgni við ADI-R greiningartækið en er þó næmari og finnur því fleiri börn með einhverfu.

Komin er ný útgáfa af CARS sem nefnist CARS2 og metur einkenni á öllu rófinu og kemur í þremur útgáfum. CARS2-ST (*standard version*) er notaður fyrir börn yngri en 6 ára með greindartölu lægri en 80 og hafa skertan málþroska. CARS2-HF (*high*

functioning version) er notaður fyrir börn eldri en 6 ára með greindartölu hærrí en 80 og eðlilegan málþroska. Meðfram þessum listum er notað CARS2-QPC (*Questionnaire for Parents or Caregivers*) sem er spurningalisti fyrir foreldra eða forráðamenn barna og er hannaður til að veita ítarlegri upplýsingar um hegðun þeirra. CARS2 metur tíðni, styrk og tímalengd hegðunar og metur sérkennilega hegðun. Hver listi samanstendur af 15 atriðum og er svarað á kvarðanum 1 til 4. Þá merkir 1 að hegðun er innan eðlilegra marka miðað við jafnaldra og 2 merkir að hegðun er mildilega afbrigðileg miðað við jafnaldra. Síðan merkir 3 að hegðun er miðlungs afbrigðileg miðað við jafnaldra og 4 merkir að hegðun er verulega afbrigðileg miðað við jafnaldra (Schopler o.fl., 2010). CARS2 hefur verið þýddur á íslensku og sýndu niðurstöður forathugunar að fylgni milli CARS2 og ASSQ er ásættanleg og að áreiðanleiki er góður og réttmæti CARS2 er gott (Birta Brynjarsdóttir og Thelma Sif Sævarsdóttir, 2013).

Greining á einhverfu

Eftir að grunur hefur vaknað um frávik í þroska barns og þegar niðurstaða skimunar bendir til einhverfu er barninu vísað í greiningu. Ef frumgreining staðfestir frávik í þroska þá fer barnið í formlega greiningu sem sker úr um hvort það er með einhverfu eða ekki. Á Íslandi er formleg greining gerð af fagaðilum sem styðjast einungis við alþjóðlegar og viðurkenndar aðferðir við matið.

Að baki sérhverrar greiningar þriðja stigs stofnana¹ er teymi sem samanstendur af mismunandi fagaðilum, svo sem lækni, sálfræðingi, félagsráðgjafa og þroskaþjálfara. Teymi eru ýmist fjölfagleg eða þverfagleg. Fjölfaglegt teymi (e. *multidisciplinary team*) felur yfirleitt í sér að tiltekinn fagmaður hefur frumkvæði að því að gerðar séu þær athuganir eða rannsóknir sem hann telur mikilvægar, en þeir sem gera þessar athuganir eða rannsóknir eru ekki endilega í samstarfi sín á milli. Sá sem hefur þetta frumkvæði tekur ákvarðanir er varða skjólstæðinginn, eins og að setja greiningu. Þverfaglegt teymi (e. *interdisciplinary team*) felur í sér samvinnu og samráðsfundi á milli teymisaðila. Allar ákvarðanir eru teknar í sameiningu og því bera allir teymisaðilar jafn mikla ábyrgð (Zeiss, 2003). Þverfaglegt teymi samanstendur af að minnsta kosti þremur fagmönnum og er talið vera árangursríkara heldur en fjölfaglegt teymi (Jessup, 2007; Körner, 2010).

Í formlegu greiningarferli safna teymisaðilar ítarlegum upplýsingum um sögu, þroska og hegðun barnsins með viðtali við foreldra eða umönnunaraðila. Einnig er

¹Hér er átt við Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins og Barna- og unglingsdeild Landspítalans.

hegðun og þroski barnsins metinn með beinu áhorfi. Ef barnið er í leikskóla er yfirleitt skoðuð myndbandsupptaka af því í mismunandi aðstæðum en ef barnið er í grunnskóla þá er oftast farið í heimsókn í skólann til að fylgjast með hegðun þess (Svandís Ása Sigurjónsdóttir; Robledo og Ham-Kucharski, 2008). Á Íslandi er aðallega stuðst við tvö greiningartæki sem nefnast *Autism Diagnostic Observation Schedule* og *Autism Diagnostic Interview-Revised*.

Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS). ADOS er hálf-staðlað (e. *semi-structured*) hegðunarmat. Prófið metur eftirfarandi þætti: boðskipti; gagnkvæm félagsleg samskipti; sérkennilega og áráttukennda hegðun. Prófið er notað fyrir ómálga og talandi börn og, unglunga og fullorðna. Það kemur í fjórum einingum (e. *modules*) og byggir hver eining á málþroska og aldri. Því er aðeins ein eining lögð fyrir sem tekur um 40 til 60 mínútur. Eining 1. er fyrir börn sem hafa náð 31 mánaða aldri og eru nánast ómálga og nota færri en fimm orð. Eining 2. er fyrir börn sem hafa takmarkað mál. Eining 3. er fyrir börn sem eru talandi. Eining 4. er síðan fyrir unglunga og fullorðna sem eru talandi. Önnur útgáfa af ADOS hefur verið gefin út sem nefnist ADOS-2 og er það endurbætt útgáfa sem hefur leiðrétt nokkur viðmið um fyrirlagnir og kóða. Í þeirri útgáfu var einnig bætt við ungbarnaeyningu (e. *Toddler Module*) sem er fyrir 12 til 30 mánaða gömul börn sem eru ekki byrjuð að tala.

Aðeins þjálfaðir matsaðilar mega leggja fyrir ADOS sem er bein athugun á hegðun í uppsettum aðstæðum. Markmið verkefnanna er að stuðla að mál- og tjáskiptum og félagslegu samspili. Með ADOS fylgja prófgögn eða dót sem eru notuð í verkefnum svo sem sími, bók, blaðra, sápukúlur, plastdiskar og servíettur. Þannig eiga verkefnin og aðstæðurnar að vera spennandi svo skjólstæðingurinn taki virkan þátt. Meðan á athugininni stendur er skorað á sérstakt matsblað. Fyrir flest atriði er skorað á fjögurra punkta kvarða þar sem 0 merkir að enginn afbrigðileiki er til staðar og 3 merkir miðlungs til alvarlegs afbrigðileika. Kóðarnir eru síðan færðar yfir í reiknirit (e. *algorithm*) sem sýnir niðurstöður (Lord o.fl., 2012c).

Niðurstöður rannsókna benda til þess að áreiðanleiki milli matsmanna sé hár og endurprófunaráreiðanleiki og innra réttmæti er viðunandi (Charman og Gotham, 2013; Lord o.fl., 2000). Einnig er ADOS talið hafa gott forspárgildi um einhverfu (Gotham, Risi, Pickles og Lord, 2007) og árangursríkt við að flokka þá sem hafa sterk einhverfueinkenni og þá sem eru ekki með einhverfu. Hins vegar er mælitækið ekki talið hafa nógu gott aðgreiniréttmæti til að greina vel á milli þeirra sem hafa alvarleg og

væg einkenni (Gotham o.fl., 2007). Með tilkomu ADOS-2 jókst næmi og sértæki mælitækisins verulega (Gotham o.fl., 2008).

Aldrei skal byggja niðurstöður greiningar einungis út frá niðurstöðu ADOS heldur skal túlka þær í samhengi við aðrar upplýsingar um þroska og hegðun barnsins (Lord o.fl., 2012c). ADOS hefur verið í notkun á Íslandi síðan árið 1999 og hefur verið þýtt á íslensku.

Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R). ADI-R er hálf-staðlað greiningarviðtal sem metur einhverfu hjá börnum með þroskaaldur að minnsta kosti 2 ára og einnig metur það einhverfu hjá fullorðnum. Viðtalið er oftast notað samhliða ADOS en þá fást réttmætastar niðurstöður. Þjálfaður matsaðili tekur viðtal við foreldra eða umönnunaraðila skjólstæðingsins (Charman og Gotham, 2013). Viðtalið samanstendur af 93 atriðum og er spurt um sögu og hegðunarmynstur út frá þremur einkenasviðum einhverfu samkvæmt skilgreiningum ICD-10 og DSM-IV. Sviðin eru: gagnkvæm félagsleg samskipti; boðskipti; sérkennileg og árátukennd hegðun; áhugamál. Það tekur um eina og hálfu til tvær og hálfu klukkustund að taka viðtalið og reikna út stigin. Skorað er á fjögurra punkta kvarða þar sem 0 merkir að hegðun er ekki til staðar og 3 merkir að hegðun er verulega afbrigðileg miðað við jafnaldra. Svör viðmælenda eru síðan færð yfir í reiknirit sem sýnir niðurstöður viðtalsins. Greiningarmörk fyrir eigindleg afbrigði í gagnkvæmum félagslegum samskiptum eru 10 stig. Greiningarmörk fyrir eigindleg afbrigði í boðskiptum hjá talandi skjólstæðingi eru 8 stig og fyrir ómálga skjólstæðing 7 stig. Greiningarmörk fyrir sérkennilega og árátukennda hegðun eru 3 stig. Einnig eru greiningarmörkin 1 stig ef einkennin komu fram við 36 mánaða aldur eða fyrr (Rutter, Couteur og Lord, 2003b; Námsmatsstofnun, 2003).

Próffræðilegir eiginleikar ADI-R eru taldir góðir. Innri áreiðanleiki viðtalsins er hár (Rutter, Le Couteur og Lord, 2003b), aðgreiniréttmæti er gott (Mildenberger, Sitter, Noterdaeme, og Amorosa, 2001) og samleitniréttmæti er gott við önnur mælitæki (Couteur, Haden, Hammal og McConachie, 2007; De Bildt o.fl., 2009; Sæmundsen o.fl., 2003). ADI-R hefur verið í notkun á Íslandi síðan árið 1992 og hefur verið þýtt á íslensku. Sæmundsen og félagar (2003) gerðu rannsókn á íslenskri þýðingu viðtalsins og sýna niðurstöður að ADI-R er gott klínískt mælitæki til að greina einhverfu.

Mat á vitsmunabroska og aðlögunarfærni

Í greiningarferli einhverfu er ekki nóg að safna aðeins upplýsingum um hegðun barna heldur þarf einnig að safna upplýsingum um vitsmunabroska (e. *cognitive development*) þeirra. Börn sem greinast snemma með einhverfu eru líklegri til að vera með lægri greindartölu heldur en þau börn sem greinast seinna (Jónsdóttir o.fl., 2011). Af þeim sökum er mat á vitsmunabroska talinn vera nauðsynlegur þáttur í greiningu á einhverfu því greindartala er talin vera góð forspá og stöðug yfir tíma, þótt hún sé ekki endilega stöðug yfir allt æviskeiðið. Próf sem meta vitsmunabroska eru oft krefjandi fyrir börn með einhverfu þar sem flest slík próf reyna á eftirhermu, mál og tjáskipti og aðra færni sem mörg börn með einhverfu skortir (Klinger o.fl., 2014).

BSID-III (*Bayley Scales of Infant and Toddler Development – Third Edition*) er þroskapróf sem metur munnlega og verklega færni barna á aldrinum 1 mánaða til 42 mánaða. Prófið skiptist í fimm prófhluta sem meta vitsmunabroska, málþroska, hreyfiþroska, félags- og tilfinningaþroska og aðlögunarfærni. Fyrir hvern prófhluta er hægt að reikna mælitölu (e. *scaled score*) sem hefur meðaltalið 10 og staðalfrávikíð 3. Hægt er að umbreyta mælitölu í þroskatölu (e. *composite score*) sem hefur meðaltalið 100 og staðalfrávikíð 15 (Bayley, 2006). Prófið hefur hvorki verið þýtt né staðlað á Íslandi og er því miðað við bandaríska stöðlun. Því þarf að túlka niðurstöður prófsins héraendis með varúð (Evald Sæmundsen, Jónas G. Halldórsson, og Margrét Arnljótsdóttir, 1990).

WPPSI-R^{IS} er íslensk útgáfa af Greindarprófi David Wechslers handa börnum á leikskóla- og grunnskólaaldri (*Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – Revised*). Prófið er notað fyrir börn á aldrinum 2 ára, 11 mánaða og 16 daga til 7 ára, 3 mánaða og 15 daga. Prófið skiptist í munnlegan þátt sem hefur sex undirpróf og verklegan þátt sem hefur sex undirpróf. Samtals eru því 12 undirpróf en aðeins 10 undirpróf mynda heildartölur greindar (e. *intelligence quotient*; IQ). Allar mælitölur prófsins eru normaldreifðar. Mælitölur undirprófa hafa meðaltalið 10 og staðalfrávikíð 3. Munnleg og verkleg greindartala og IQ hefur meðaltalið 100 og staðalfrávikíð 15. Prófið hefur verið þýtt og staðlað á Íslandi og hefur viðunandi áreiðanleika og réttmæti (Einar Guðmundsson, 2008).

WISC-IV^{IS} er íslensk útgáfa af Greindarprófi Wechslers fyrir börn á grunnskólaaldri (*Wechsler Intelligence Scale for Children – Fourth Edition*). Prófið er notað fyrir börn á aldrinum 6 ára til 16 ára og 11 mánaða. Prófið samanstendur af fjórum prófhlutum sem samtals hafa 14 undirpróf. Prófhlutarnir Málstarf og

Skynhugsun innihalda fjögur undirpróf. Prófhlutarnir Vinnsluminni og Vinnsluhraði innihalda þrjú undirpróf. Alls 10 undirpróf mynda IQ. Allar mælitölur prófsins eru normaldreifðar. Mælitölur undirprófa hafa meðaltalið 10 og staðalfrávikíð 3. Mælitölur prófhluta og IQ hafa meðaltalið 100 og staðalfrávikíð 15. Prófið hefur verið þýtt og staðlað á Íslandi og hefur viðunandi réttmæti og áreiðanleika (Einar Guðmundsson, Sigurgrímur Skúlason og Kristbjörg Soffía Salvarsdóttir, 2006).

Auk þess að fá upplýsingar um hegðun og vitsmunapróska barna þá er mikilvægt að fá upplýsingar um aðlögunarfærni þeirra þar sem slík færni er yfirleitt lakari hjá börnum með einhverfu heldur en börnum með eðlilegan þroska (Kanne o.fl., 2011).

Aðlögunarfærni vísar til þeirrar færni að geta bjargað sér í mismunandi aðstæðum í daglegu lífi. VABS-II (*Vineland Adaptive Behavior Scales – Second Edition*) er eitt slíkt viðtal sem tekið er við foreldra eða umönnunaraðila barns. Þá er metin færni í mál og tjáskiptum, athöfnum daglegs lífs, félagslegri aðlögun og hreyfifærni (Sparrow, Cicchetti og Balla, 2005). Þrátt fyrir að viðtalið sé mikið notað á Íslandi þá hefur það hvorki verið þýtt né staðlað. Því þarf að túlka niðurstöður þess með varúð.

Samsláttur við aðrar raskanir

Þegar sérfræðingar gera greiningu á einhverfu þá er mikilvægt að þeir skoði vel hvort fleiri raskanir eru fyrir hendi. Samsláttur (e. *comorbidity*) kallast það að hafa einkenni um mismunandi raskanir á sama tíma. Helstu raskanir sem fólk með einhverfu er einnig með eru athyglisbrestur með eða án ofvirkni, málhömlun, þroskahömlun, kvíði, þunglyndi og flogaveiki. Einnig hafa mörg þeirra ýmisskonar vandamál á borð við hegðunarvanda, svefnvanda, erfiðleika með fæðuinntöku og meltingarfæravandamál.

Athyglisbrestur með eða án ofvirkni

Margir með einhverfu uppfylla einnig greiningarviðmið fyrir athyglisbrest með eða án ofvirkni (ADHD; *Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder*) (Goldstein og Schwebach, 2004; Gargaro o.fl., 2011). Sinzig, Walter og Doepfner (2009) gerðu rannsókn á 83 börnum með einhverfugreiningu. Matslistar bentu til þess að 53% barnanna voru með næg einkenni til að uppfylla greiningarviðmið fyrir ADHD. Af þeim uppfylltu 32% viðmiðin fyrir athyglisbrest með ofvirkni, 46% fyrir athyglisbrest án ofvirkni og 22% einungis fyrir ofvirkni. Niðurstöður rannsóknar Simonoff og féлага (2008) bentu til þess að algengi ADHD var 28,2% meðal barna á aldrinum 12 til 14 ára sem voru með einhverfugreiningu. Jafnframt skoðaði nýleg íslensk rannsókn

Magnúsdóttir og félagi (2016) 295 börn sem höfðu verið greind með einhverfu eftir 7 ára aldur. Niðurstöður voru þær að 201 barn (68,1%) var greint með ADHD og af þeim voru 56,2% greind með athyglisbrest með ofvirkni, 36,8% greind með athyglisbrest án ofvirkni og 7% greind einungis með ofvirkni.

Samkvæmt ICD-10 má ekki gera ADHD greiningu ef fyrir liggur greining á einhverfu. Þrátt fyrir þessa reglu þá er algengt að báðar þessar greiningar séu gerðar (Matson, Rieseke og Williams, 2013). Hins vegar var þessi regla afnumin með tilkomu DSM-5 (Klinger o.fl., 2014). Ágreiningur er þó uppi um þessa breytingu þar sem einkenni beggja raskana hafa svipaða birtingarmynd og erfitt getur verið að meta hvorri röskuninni einkennin tilheyra (Gargaro o.fl., 2011). Því er mikilvægt fyrir sérfræðinga að þekkja vel birtingarmynd beggja raskana og hvernig þær birtast á svipaðan og ólíkan hátt. Sem dæmi hafa báðar raskanir einkenni sem eru frávik í félagslegu samspili og birtast með ólíkum hætti. Meðal þeirra með einhverfu birtast frávikin með þeim hætti að vera mjög upptekin af eigin áhugamáli og veita hlutum meiri athygli heldur en fólki og félagslegum aðstæðum. Einnig eru frávikin að sýna endurtekna og steglða hegðun og ótta við nýjar aðstæður. Meðal þeirra með ADHD birtast frávikin með þeim hætti að veita ekki félagslegum vísbendum athygli og sýna uppáþrengjandi og hvatvísa hegðun (Reiersen og Todd, 2008).

Málhömlun

Málhömlun (e. *specific language impairment*) getur verið hluti af einhverfu. Ýmis sérkenni í málþroska hjá börnum með einhverfu eru sérstakt hljómfall og hrynjandi, fornafnavíxl, bergmæli, sérvískulegt málfar og nýyrðasmíði. Einnig er skert máltjáning og málskilningur algeng en rannsóknir hafa bent til þess að sum börn með einhverfu eiga í meiri erfiðleikum með málskilning heldur en máltjáningu (Ásdís Bergþórsdóttir, 2012; Ingibjörg Bjarnadóttir, Evald Sæmundsen og Brynja Jónsdóttir, 2014).

Þroskahömlun

Þroskahömlun (e. *intellectual disability*) einkennist af frávikum í aðlögunarfærni og vitsmunapróska (greindartala lægri en 70) (WHO, 1993). Niðurstöður nýlegra rannsókna sýna fram á að 30% til 50% barna með einhverfu eru með þroskahömlun (CDC, 2014; Chakrabarti og Fombonne, 2005; Charman o.fl., 2011; Sæmundsen, Magnusson, Georgsdóttir, Egilsson og Rafnsson, 2013). Áður fyrr var ofmat á tíðni þessarar samsláttar og til dæmis sýndi samantekt Fombonne (2005) að um 70% barna

með einhverfu voru með þroskahömlun. Á undanförunum árum hafa hlutfallslega færri börn greinst með einhverfu og þroskahömlun. Það má rekja til þess að fleiri með vitsmunapróska innan eðlilegra marka eru að greinast með einhverfu (Chakrabarti og Fombonne, 2001; Sæmundsen o.fl., 2013). Af þeim sökum er hærri tíðni samsláttar að finnast meðal þeirra sem eru með alvarlegri einkenni einhverfu (Chakrabarti og Fombonne, 2005). Þá er einnig vert að nefna að einhverfa greinist fyrr meðal barna með lægri greindartölu (Jónsdóttir o.fl., 2011) og að stúlkur með einhverfu eru líklegri til að vera með þroskahömlun heldur en drengir með einhverfu (Fombonne, 2005; Sæmundsen o.fl., 2013).

Kvíði

Kvíði er talinn vera algeng röskun hjá börnum og unglíngum með einhverfu. Rannsóknnum ber þó ekki saman og sýna að allt frá 11% til 84% barna og unglínga með einhverfu séu með hamlandi einkenni kvíða. Þessi breytileiki í algengi er talinn vera sökum mikils breytileika í aðferðafræði, eins og gagnasöfnun, úrtaksstærðum og matsaðferðum (White, Oswald, Ollendick og Scahill, 2009). Þessar tölur sýna samt að kvíði barna og unglínga með einhverfu er hærri en hjá börnum og unglíngum í almenna þýði, sem er milli 5% til 10% (Merikangas o.fl., 2010). Svo virðist sem kvíði sé algengari hjá þeim með vægari einkenni einhverfu (Farrugia og Hudson, 2006; Kim, Szatmari, Bryson, Streiner og Wilson, 2000; White o.fl., 2009). Ástæðan er talin vera sú að á unglíngsárunum verða þau meðvitaðri um að þau séu frábrugðin jafnöldrum sínum og skilja betur hvernig einhverfan hamlar þeim (White o.fl., 2009). Kvíðaraskanir geta valdið enn meiri skerðingu í félagslegu samspili og leitt til höfnunar og einangrunar sem ennfremur getur leitt til meiri kvíða og þunglyndis (Tantam, 2000). Algengustu einkenni kvíðaraskana meðal barna og unglínga með einhverfu eru einföld fælni, almenn kvíðaröskun, aðskilnaðarkvíði, árátta- og þráhyggjuröskun og félagskvíði. Mörg einkenni beggja raskana eru hins vegar svipuð og jafnvel þau sömu. Þess vegna getur verið erfitt að meta hvort einkenni á borð við athugunaráráttu og forðunarhegðun séu hluti af einhverfunni eða sé kvíðaröskun (White o.fl., 2009).

Þunglyndi

Unglíngar með einhverfu eru í meiri áhættu á að þróa með sér þunglyndi heldur en börn og unglíngar í almennu þýði (Kim o.fl., 2000; Brereton, Tonge og Einfeld, 2006). Alveg eins og kvíði þá er þunglyndi algengara meðal unglínga með vægari einkenni

einhverfu. Þá er þunglyndi einnig algengara meðal þeirra sem eru einungis með einhverfu heldur en meðal þeirra sem hafa bæði einhverfu og þroskahömlun (Brereton o.fl., 2006; Magnuson og Constantino, 2011; Strang o.fl., 2012).

Flogaveiki

Þegar einstaklingur hefur fengið tvö óvakín flog (e. *seizures*) kallast það flogaveiki (e. *epilepsy*). Tuchman og Rapin (2002) tóku saman rannsóknir á algengi flogaveiki hjá börnum með einhverfu og var algengið breytilegt milli rannsókna eða frá 5% til 38,3%. Niðurstöðurnar renna samt stöðum undir það að flogaveiki og einhverfa tengist og komi af sameiginlegum líffræðilegum grunni. Fyrsta flog á sér yfirleitt stað snemma í bernsku eða á unglingsárum (Parmeggiani o.fl., 2010) og getur því komið fram áður eða eftir að einhverfa hefur verið greind. Þess vegna er mælt með því að meta flogaveiki með heilalínuriti ef grunur vaknar um flog hjá barni með einhverfu (Filipek o.fl., 2000). Flogaveiki á fyrsta æviári (e. *infantile spasms*) tengist aukinni hættu á einhverfu og þess vegna er sérstaklega mælt með því að fylgst sé með einkennum einhverfu ef barn hefur fengið flog snemma í bernsku (Sæmundsen o.fl., 2008). Svo virðist sem flogaveiki hjá börnum með einhverfu sé algengari meðal stúlkna og þeirra með þroskahömlun (Amiet o.fl., 2008; Evald Sæmundsen og Pétur Lúðvígsson, 2016)

Algeng vandamál

Ýmis vandamál geta fylgt börnum með einhverfu. Til dæmis eru mörg þeirra með hegðunarvanda eins og skapofsaköst, sjálfsskaðandi hegðun og árásgirni (McClintock, Hall og Oliver, 2003). Svefnvandi er einnig algengur hjá börnum með einhverfu og lýsir sér oftast þannig að þau þurfa minni svefn, eiga erfitt með að sofna eða vakna oft á næturnar (Richdale, 1999; Williams, Sears og Allard, 2004). Auk hegðunar- og svefnvanda þá eru erfiðleikar með fæðuinntöku algengur vandi. Sá vandi einkennist yfirleitt af því að þau velja eða hafna ákveðinni matartegundum umfram aðra sem tengist oft áferð, lit eða bragði af matnum. Sum börn þróa með sér ákveðna reglu varðandi mat. Til dæmis borða sum þeirra bara matinn ef búið er að skera hann á ákveðinn hátt eða borða hann ekki ef mismunandi matartegundum hefur verið blandað saman (Kuscher o.fl., 2015). Að auki eru meltingartruflanir algeng, eins og hægðatregða og niðurgangur (Wang, Tancredi og Thomas, 2011).

Faraldsfræði einhverfu

Faraldsfræði (e. *epidemiology*) lýsir útbreiðslu sjúkdóma og raskana og þeim þáttum sem hafa áhrif á þessa útbreiðslu (Hennekens og Buring, 1987).

Faraldsfræðilegum rannsóknum á einhverfu hefur farið fjölgandi um allan heim. Þær hafa sýnt breytilegar niðurstöður en eiga það sameiginlegt að gefa til kynna að tilfellum einhverfu fer fjölgandi. Vandir rannsóknir á tíðni einhverfu er sá að oft getur verið erfitt að bera saman niðurstöður þeirra vegna mikils aðferðafræðilegs munar (Fombonne, 2014). Þegar tíðni einhverfu er metin þá er aðallega stuðst við tvær matsaðferðir, það er nýgengi og algengi. Flestar rannsóknir á tíðni einhverfu styðjast þó við útreikninga á algengi.

Nýgengi (e. *incidence*) vísar til fjölda nýrra tilfella tiltekins sjúkdóms eða röskunar innan ákveðins þýðis yfir tiltekið tímabil. Með nýgengi er að hægt að skoða orsakasamband, eins og hvort tilteknir umhverfisþættir orsaki ný tilfelli einhverfu (Fombonne, 2014). Við mat á nýgengi einhverfu er þó mikilvægt að hafa eitt í huga. Einhverfa er röskun í taugaþroska sem verður til fyrir fæðingu en einkennin birtast á mismunandi tíma í bernsku og er erfitt að álykta um þann tíma. Nýgengi er því ekki mat á aldri þegar einkennin birtast heldur mat á aldri við greiningu (Powell o.fl., 2000). Annars konar mæling á nýgengi er uppsafnað nýgengi (e. *cumulative incidence*) sem metur hlutfall þeirra sem eru ekki með tiltekinn sjúkdóm eða röskun í upphafi rannsóknartímabils en þróa hann með sér seinna innan þessa tímabils (Fombonne, 2014). Með uppsöfnuðu nýgengi er hægt að meta hlutfall barna úr tilteknum aldurshópi sem fá greiningu fyrir tiltekinn aldur (Powell o.fl., 2000).

Algengi (e. *prevalence*) er mat á hlutfalli fólks innan ákveðins þýðis sem er með tiltekinn sjúkdóm eða röskun. Þannig leggur algengi bæði mat á þá sem nú þegar hafa sjúkdóminn eða röskunina og líka ný tilfelli (Fombonne, 2014). Þegar algengi er metið þá er byrjað á því að velja viðeigandi þýðisstærð sem oftast afmarkast við ákveðið landfræðilegt svæði. Síðan er talinn fjöldi þeirra sem hafa sjúkdóminn eða röskunina. Algengið er síðan reiknað með því að deila í fjöldann (teljarinn) með stærð þýðisins (nefnarinn). Algengi hefur þann kost að vera góður mælikvarði á þörf á þjónustu og meðferð (Fombonne, 2005). Til eru tvær aðferðir til að meta algengi. Önnur aðferðin er mat á algengi á tilteknum tíma (e. *point prevalence*), til dæmis þegar meta skal algengi einhverfu þann 1. janúar 2016. Hin aðferðin er mat á algengi yfir tiltekið tímabil (e. *period prevalence*), til dæmis yfir eitt almanaksár (e. *one-year prevalence*) eða frá fæðingu upp að ákveðnum aldri (e. *lifetime prevalence*) (Porta o.fl., 2014).

Rannsóknir á nýgengi einhverfu

Fáar rannsóknir hafa verið gerðar á nýgengi einhverfu (Campbell, Reynolds, Cunningham, Minnis og Gillberg, 2013; Honda o.fl., 2005; Manning o.fl., 2011; Powell o.fl., 2000; Smeeth o.fl., 2004; van der Ven o.fl., 2013). Hér er fjallað um tvær slíkar rannsóknir.

Kaye, Melero-Montes og Jick (2001) skoðuðu tengsl nýrra tilfella einhverfu við bóluefnið MMR gegn hettusótt, mislingum og rauðum hundum. Þátttakendur voru drengir fæddir á árunum 1988 til 1993. Niðurstaðan var sú að ný tilfelli einhverfu fjórfölduðust milli áranna og fóru frá 8 af hverjum 10.000 börnum árið 1988 upp í 29 af hverjum 10.000 börnum árið 1993. Hins vegar var mikill stöðugleiki í bólusetningum þar sem yfir 95% barnanna fengu MMR bólusetningu. Af þeim sökum var ekki hægt að álykta að tengsl væri á milli MMR bólusetninga og raunverulegrar aukningar á nýjum tilfellum einhverfu.

Hertz-Picciotto og Delwiche (2009) skoðuðu uppsafnað nýgengi meðal barna fæddra á árunum 1990 til 2003. Við 6 ára aldur voru ný tilfelli einhverfu 8,9 af hverjum 10.000 börnum fæddum árið 1990, síðan 22,2 af hverjum 10.000 börnum fæddum 1994 og loks 40,3 af hverjum 10.000 börnum fæddum árið 1998. Hafði því nýjum tilfellum einhverfu fjölgað töluvert með hverju ári. Niðurstöður þessara tveggja rannsókna eru í samræmi við aðrar rannsóknir á nýgengi einhverfu.

Rannsóknir á algengi einhverfu

Í grófum dráttum má skipta aðferðafræði við að meta algengi einhverfu í tvennt. Ein nefnist tveggja þrepa aðferðafræði (e. *two stage approach*) og er almennt talin sú besta. Á fyrra þrepinu er skimað fyrir einhverfu og það er oftast gert með því að senda út spurningalista til foreldra, kennara eða heilbrigðisstarfsfólks. Þau börn sem skimast jákvæð flytjast yfir á næsta þrep sem felur í sér ítarlegt mat á einhverfu. Algengið er síðan metið út frá fjölda þeirra sem eru greind með einhverfu (sjá Baird o.fl., 2006 og Kim o.fl., 2011). Kostur þessarar aðferðafræði er sá að hún felur í sér virka leit að tilfellum einhverfu. Gallar þessarar aðferðafræði eru þeir hversu kostnaðarsöm hún er í framkvæmd og að fólk getur hafnað þátttöku á bæði fyrsta og öðru þrepi. Rannsókn Kim og féлага (2011) er gott dæmi um verulegt brottfall á báðum þrepum. Í þeirri rannsókn var þýðið 55.266 börn og úrtakið 36.592 börn. Foreldrar 23.234 barna svöruðu spurningalistum og skimuðust 1.742 börn jákvæð. Af þeim sögðust 71% foreldranna ætla að mæta með börnin sín í matið en aðeins 30% þeirra mættu, eða 234 börn. Vegna

mikils brottfalls þá áætluðu rannsakendur hversu mörg börn sem hættu þátttöku væru með einhverfu. Út frá því var ályktað að algengið væri 2,64% sem er mögulegt ofmat miðað við fjöldann sem hætti þátttöku og fjöldann í þýðinu (Pantelis og Kennedy, 2015).

Önnur algeng aðferðafræði til að meta algengi einhverfu er upplýsingasöfnun úr tilteknum gagnagrunni í viðkomandi landi (e. *register based data*). Sú aðferð felst í því að farið er í gagnagrunn og talinn fjöldi barna í tilteknum aldurshópi sem eru með staðfesta greiningu vegna einhverfu. Síðan er deilt í þann fjölda með heildarfjölda barna í sama aldurshópi. Gallinn við þessa aðferð er sá að algengið er einungis metið út frá þeim börnum sem hafa sótt tiltekna þjónustu sem gagnagrunnurinn byggir á. Þar af leiðandi eru þau börn sem ekki hafa sótt slíka þjónustu ekki talin með. Þetta getur valdið vanmati á algengi einhverfu (Elsabbagh o.fl., 2012). Í Frakklandi hefur nýlega verið stuðst við skráningaraðferð í mati á algengi einhverfu meðal 7 ára barna fæddra á árunum 1997 til 2003 (van Bakel o.fl., 2015), ásamt fleiri rannsóknum (t.d. Madsen o.fl., 2002; Sæmundsen o.fl., 2013). Sumar rannsóknir nota bæði skráningaraðferð og tveggja þrepa aðferðafræði en það er talið líklegt til að skila nákvæmara mati á algengi einhverfu (sjá Baird, o.fl., 2006; Baron-Cohen, o.fl., 2009). Samanburður á milli rannsókna sem byggja á skráningaraðferð getur einnig verið erfiður vegna ólíkra þjónustukerfa og vegna mismunandi starfshátta við að greina einhverfu.

Fyrsta rannsókn á algengi einhverfu birti Victor Lotter árið 1966. Rannsóknin var gerð á börnum í Englandi og mældist algengið 4,5 af hverjum 10.000 börnum (Evans, 2013). Síðan þá hafa verið gerðar margar rannsóknir á algengi einhverfu um allan heim og á undanförunum árum hafa þær bent til þess að tilfellum einhverfu fari fjölgandi. Fyrstu rannsóknir sem gáfu slíkt til kynna komu frá Japan árið 1987 sem sýndi að algengið væri 15,5 af hverjum 10.000 og frá Svíþjóð árið 1991 sem sýndi algengið 11,6 af hverjum 10.000 (Gillberg, Steffenburg og Schaumann, 1991; Matsuishi o.fl., 1987). Síðan upp úr 1990 hefur verið stöðug aukning í algengi einhverfu (McDonald og Paul, 2010).

Eric Fombonne hefur nokkrum sinnum tekið saman faraldsfræðilegar rannsóknir á einhverfu. Í einni samantektinni voru 32 rannsóknir sem birtar voru á árunum 1966 til 2001. Þá sýndu 16 rannsóknir frá árunum 1966 til 1991 að meðaltal algengis var 4,4 af hverjum 10.000 og 16 rannsóknir frá árunum 1992 til 2001 sýndu að meðaltalið var 12,7 af hverjum 10.000. Algengið hafði því margfaldast á um 15 ára tímabili. Við nánari skoðun kom í ljós að 18 rannsóknir frá árinu 1987 sýndu algengi yfir 7 af hverjum 10.000. Ákvað hann því að einskorða samantektina við 19 rannsóknir frá árinu

1987. Þær gáfu algengi frá 2,4 til 30,8 af hverjum 10.000 með meðaltalið 11 af hverjum 10.000 (Fombonne, 2003).

Nýjstu samantekt á rannsóknum á algengi einhverfu gerðu Elsabbagh og félagar (2012). Samantektin sýndi að frá árinu 2000 hafa flestar erlendar rannsóknir sýnt að algengi einhverfu sé að meðaltali 62 af hverjum 10.000 sem þýðir að eitt barn af 160 börnum er með einhverfu. Niðurstöðurnar sýndu einnig að nokkrar rannsóknir hafa jafnvel sýnt enn hærri tölur eins og 116,1 af hverjum 10.000 í South-Thames í Bretlandi (Baird o.fl., 2006), 181,1 af hverjum 10.000 í Toyota í Japan (Kawamura, Takahashi og Ishii, 2008) og 264 af hverjum 10.000 í Goyang í Suður-Kóreu (Charman, 2011; Kim o.fl., 2011), en síðastnefnda rannsóknin er reyndar umdeild eins og fjallað var áður um (Pantelis og Kennedy, 2015). Niðurstöður samantektar Fombonne (2003b) og Elsabbagh og féлага (2012) gefa til kynna að algengi einhverfu hefur jafnt og þétt farið hækkandi í gegnum tíðina um allan heim.

Á Íslandi hafa verið gerðar þrjár rannsóknir um algengi einhverfu, en ekki liggja fyrir íslenskar rannsóknir á nýgengi einhverfu. Íslensku rannsóknirnar hafa sýnt sömu þróun og þær erlendu. Fyrstu rannsóknina gerði Guðmundur T. Magnússon og var hún birt árið 1977. Hann fann 19 börn fædd á árunum 1964 til 1973 sem svaraði til 4,4 af hverjum 10.000 og gaf til kynna að einhverfa væri sjaldgæf röskun á Íslandi (Guðmundur T. Magnússon, 1977). Næstu formlegu rannsókn á algengi einhverfu á Íslandi gerðu Páll Magnússon og Evald Sæmundsen og var hún birt árið 2001. Rannsóknin byggði á gagnagrunni og sjúkraskráum Greiningar- og ráðgjafastöð ríkisins (GRR) og Barna- og unglingsgeðdeild Landspítalans (BUGL). Bornir voru saman tveir hópar barna sem voru annars vegar fædd á árunum 1974 til 1983 og hins vegar á árunum 1984 til 1993. Niðurstöður voru þær að mikill munur var á algengi eftir aldri. Algengi eldri hópsins var 4,2 af hverjum 10.000 börnum og algengi yngri hópsins var 13,2 af hverjum 10.000 börnum. Þreföld aukning var því á algengi einhverfu milli hópanna sem er fyrsta sönnunin fyrir því að greiningum á einhverfu hefur farið fjölgandi á Íslandi (Magnússon og Sæmundsen, 2001).

Frá því um árið 2002 byrjaði tilvísunum vegna einhverfu að fjölga á Íslandi (Evald Sæmundsen og Sigríður Lóa Jónsdóttir, 2014). Árið 2013 var birt rannsókn Sæmundsen og féлага á algengi einhverfu á Íslandi. Eins og fyrri rannsóknin þá byggði hún á skráum GRR og BUGL en á börnum sem voru fædd á árunum 1994 til 1998. Niðurstöður sýndu að í lok ársins 2005 var algengið 56,7 af hverjum 10.000 börnum og yfir tímabilið 2006 til 2009 var algengið komið upp í 120,1 af hverjum 10.000 börnum eða 1,2%.

Greiningar á einhverfu höfðu því tvöfaldast á stuttum tíma (Sæmundsen o.fl., 2013). Samanborið við fyrri tvær rannsóknirnar þá var algengi bernskueinhverfu um 7,7 sinnum hærra en í fyrstu rannsókninni (Guðmundur T. Magnússon, 1977) og um 4 sinnum hærra en í annarri rannsókninni (Magnússon og Sæmundsen, 2001). Að framansögðu er ljóst að greiningar á einhverfu hafa aukist mikið á Íslandi í gegnum árin. Þar að auki varpa þessar tölur ljósi á það að ekki er lengur hægt að halda því fram að einhverfa sé sjaldgæf röskun á Íslandi en samkvæmt viðmiðum *The European Organisation for Rare Diseases* (EURORDIS) er röskun talin sjaldgæf ef færri en fimm af hverjum 10.000 eru með röskunina. Miðað við það sem á undan er gengið má áætla að greiningum haldi áfram að fjölga.

Aðrar aðferðir til að meta tíðni einhverfu

Til eru fleiri aðferðir við að meta tíðni einhverfu. Lífunargreining (*e. survival analysis*) er aðferð sem felst í að mæla tímann frá því að rannsókn hefst og þangað til tiltekinn atburður á sér stað (Goel, Khanna og Kishore, 2010), eins og hvenær borin eru kennsl á einhverfu hjá börnum (Hansen, Schendel og Parner, 2015; Shattuck o.fl., 2009).

Veitt-endurveitt (*e. capture-recapture*) er aðferð sem felst í því að nokkrum sinnum er hópur barna valinn á tilviljunarkenndan hátt. Í hverri umferð eru þau börn sem eru greind með einhverfu merkt. Í síðustu umferð er talinn fjöldi þeirra sem hafa verið merkt. Með þessum hætti er hægt að álykta um tíðni einhverfu (Harrison, O'Hare, Campbell, Adamson og McNeillage, 2006).

Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network er kerfi sem var hannað til að meta tíðni einhverfu meðal 8 ára barna frá 11 ríkjum Bandaríkjanna. ADDM felur í sér tvö stig. Á fyrsta stiginu er náð í tvenns konar uppsprettur gagna sem eru annars vegar gögn úr menntakerfinu og hins vegar úr heilbrigðiskerfinu. Á öðru stigi fer sérfræðingur yfir þessi gögn og ákveður hvort hegðun barnsins uppfyllir greiningarviðmið DSM-kerfisins (CDC, 2014). Gallinn við þessa aðferð er sá að sérfræðingurinn sjálfur skoðar ekki börnin og að matið byggir á breytilegum gögnum og óstöðluðum vinnubrögðum fagaðila.

Breytingar á algengi í tíma

Hvað nákvæmlega veldur þessari aukningu í mældu algengi einhverfu er óljóst vegna breytinga á ýmsum þáttum í gegnum tíðina. Erfitt er að bera saman rannsóknir á algengi einhverfu sökum mikils breytileika í þeim aðferðum sem eru notaðar til að finna

tilfelli einhverfu (e. *case finding*), eins og gagnasöfnun og úrtök. Einnig er það erfitt vegna breytileika í skilgreiningu á tilfelli einhverfu (e. *case definition*), en þar má helst nefna breytingar á viðmiðum greiningar- og flokkunarkerfa, hvort notaðar séu staðlaðar greiningaraðferðir og hvort greiningarnar séu framkvæmdar af þverfaglegu teymi.

Hvað varðar breytingar sem hafa orðið á greiningarviðmiðum greiningar- og flokkunarkerfa í gegnum tíðina, þá hafa rannsóknir ekki stjórnað fyrir þessum breytingum og meta því tíðni einhverfu út frá ólíkum greiningarviðmiðum (Fombonne, 2014). Þetta byrjaði allt með þröngu skilgreiningu Kanner's (1943). Síðan við breytinguna frá DSM-III í DSM-III-R víkkuðu skilgreiningar fyrir raskanir PDD. Þegar Aspergersheilkenni var kynnt til sögunnar í DSM-IV þá víkkaði skilgreiningin á PDD-NOS (Fombonne, 2001). Þannig hefur röskunum á einhverfurófi fjölgað og greiningarviðmiðin víkkað. Af þessum ástæðum skiptir miklu máli hvaða greiningarviðmið rannsóknir byggja á til að meta tíðni einhverfu og hvort þær meti tíðni út frá öllu rófinu eða einungis hluta rófsins. Í rannsókn Guðmundar T. Magnússonar (1977) var algengi einhverfu 4,4 af hverjum 10.000 börnum. Ef nánar er rýnt í þá rannsókn þá innihélt hún einsleitan hóp barna með einhverfu þar sem hún mat einungis börn sem féllu að þröngum greiningarviðmiðum þeirra tíma en þau samræmast best bernskueinhverfu í dag. Í rannsókn Sæmundsen og féлага (2013) var algengi fyrir allar raskanir á einhverfurófi 120,1 af hverjum 10.000 börnum. Hins vegar ef skoðað er algengi fyrir einungis bernskueinhverfu þá var algengið töluvert lægra eða 33,7 af hverjum 10.000 börnum. Ef að fyrsta rannsóknin, gerð af Lotter (1966), væri framkvæmd í dag og myndi ná yfir allar raskanir á einhverfurófi þá myndu niðurstöðurnar vera aðrar, en Fombonne (2014) ályktar að algengið myndi hækka frá 4,1 upp í 7,8 af hverjum 10.000 börnum. Þetta sýnir að eldri rannsóknir endurspegluðu einungis þau einkenni einhverfunnar sem í dag myndu teljast til alvarlegasta enda einhverfurófsins. Að auki sýnir þetta hversu mikilvægt það er að bera saman aðferðafræði rannsókna.

Auk breytinga í aðferðafræði þá hafa margar rannsóknir á tíðni einhverfu ályktað að fjöldi nýrra tilvísana barna með einhverfu í þjónustu, eins og sérfræðiþjónustu, samsvari fjölda nýrra tilfella einhverfu. Hins vegar er raunin ekki sú. Margir þættir hafa þar áhrif eins og aukið aðgengi að ýmiss konar þjónustu, yngri aldur við greiningu, aukin vitundarvakning meðal almennings og fagmanna, breytileg vinnubrögð í greiningum (Fombonne, 2014) og breytingar í tilvísunaraðferðum (Hansen o.fl., 2015).

Líklegt er að þessi aukning á mældu algengi einhverfu sé tilkomin vegna ofangreindra þátta. Ekki er samt vitað hve mikil áhrif þessir þættir hafa á þessa aukningu en ljóst er að ef ekki er tekið tillit til þeirra þá sýna rannsóknir hækkandi tíðni. Þess vegna er mikilvægt að fylgjast með breytingum í tíðni einhverfu þegar þessum þáttum er haldið stöðugum í tíma (Elsabbagh o.fl., 2012). Það sem gefur áreiðanlegustu tölur um nýngengi og algengi er þegar rannsóknir byggja á sömu aðferðafræði og þegar gagnasöfnun fer fram á sama landfræðilega svæði á mismunandi tímum (sjá Chakrabarti og Fombonne 2001 og 2005). Eins og staðan er í dag er ekki unnt að álykta að einhverfa sé orðin að faraldri þar sem þessi aukning í mældu algengi er ekki sönnun fyrir því að fleiri börn séu með einhverfu í dag en áður fyrr. Þar af leiðandi er ekki hægt að álykta að aukið algengi stafi af auknu nýngengi. Ástæðan er sú að ekki er um raunverulega aukningu á nýjum tilfellum að ræða heldur er greiningum að fjölga því fleiri börn með einhverfu eru að finnast. Samt sem áður er ekki hægt að útiloka með fullvissu raunverulega hækkun í nýngengi einhverfu, þar sem of fáar rannsóknir hafa verið gerðar á nýngengi einhverfu (Fombonne, 2014).

Kynjahlutfall

Fleiri drengir greinast með allar raskanir á einhverfurófi heldur en stúlkur (Rettsheilkenni ekki talið með). Samantekt Elsabbagh og féлага (2012) sýnir að kynjahlutfallið fyrir einhverfu er breytilegt milli rannsókna eða frá 2:1 til 15,7:1. Hvað varðar kynjahlutfall einhverfu á Íslandi þá var hlutfallið 4,2:1 í rannsókn Magnússonar og Sæmundsen (2001) og 2,8:1 í rannsókn Sæmundsen og féлага (2013). Þetta gæti verið vísbending um að kynjahlutfallið hafi farið minnkandi þar sem fleiri stúlkur með einhverfu eru að greinast en áður fyrr. Minni afgerandi kynjamunur er þegar einhverfa hefur samslátt við þroskahömlun en meðaltalið virðist þá vera í kringum 2,1:1 (Sæmundsen o.fl., 2013).

Breytt þjónustukerfi á Íslandi

Undanfarin ár hefur greining á einhverfu á Íslandi verið fremur stöðluð í framkvæmd þar sem GRR og BUGL voru einu stofnanirnar sem greindu börn með einhverfu og höfðu samræmt verklag. Til dæmis hjá 267 börnum fæddum á árunum 1994 til 1998 og voru greind með einhverfu þá stóð að baki hverri greiningu þverfaglegt teymi (hið minnsta barnalæknir eða barnageðlæknir, sálfræðingur og félagsráðgjafi). Öll

fóru í læknisskoðun, mat á vitsmunapróska, og annað hvort í ADOS (94%) eða ADI-R (87,6%) og langflest í mat á aðlögunarfærni (Sæmundsen o.fl., 2013).

Frá árinu 2002 byrjaði tilvísunum vegna einhverfu að fjölga mikið á Íslandi. Árið 2007 voru tilvísanir á GRR orðnar 99 talsins og árið 2008 fóru þær upp í 190. Vegna þessarar aukningar á tilvísunum varð eftirspurn eftir þjónustu á GRR mikil og var þá biðlisti eftir greiningu óásættanlega langur, lengst upp í þrjú ár (Evald Sæmundsen og Sigríður Lóa Jónsdóttir, 2014). Árið 2007 fór í gang tveggja ára átaksverkefni með sérstöku viðbótarfjármagni með það markmið að eyða biðlistum. Hins vegar, þegar verkefninu lauk þá fór allt í sama farið (Evald Sæmundsen og Andrea Katrín Guðmundsdóttir, 2014). Í stað þess að láta biðlista stöðugt lengjast var hluta af börnunum vísað frá og reynt að greiða götu þeirra að viðeigandi þjónustu. Þetta voru einkum börn sem ekki voru með alvarleg frávík í þroska, væg einhverfueinkenni og ekki með aðrar raskanir í taugaþroska eða meðraskanir (Evald Sæmundsen og Sigríður Lóa Jónsdóttir, 2014). Vegna þessara frávísana hafa aðrar stofnanir bæst í hóp þeirra sem nú greina einhverfu með formlegum hætti. Þessar stofnanir eru Þroska- og hegðunarstöð Heilsugæslunnar á höfuðborgarsvæðinu (ÞHS) og barnadeild sjúkrahússins á Akureyri (SAk). Eins er vitað að einstakir barnalæknar og barna- og unglíngageðlæknar greina einhverfu á stofum sínum oft í samvinnu við aðra fagaðila þrátt fyrir að Tryggingastofnun ríkisins (TR) samþykki ekki alltaf slíkar greiningar til fjárhagslegrar aðstoðar. Þá eru vísbendingar um að innan sérfræðiþjónustu sveitarfélaga sé áhugi á að skoða hvort ekki sé rétt að fjárfesta í þeirri þekkingu sem til þarf til að greina börn með einhverfu. Á tiltölulega stuttum tíma hefur þeim aðilum því fjölgað sem greina einhverfu og hugsanlega á kostnað þeirrar stöðlunar í greiningu sem einkenndi fyrri starfshætti hér á landi. Með öðrum orðum er í dag lítið vitað hvaða þjónustu þau börn hafa fengið sem vísað hefur verið frá GRR, til dæmis hvort þau hafa verið greind með einhverfu, hvernig greiningarferlið fór fram og hverjir framkvæmdu það.

Í upphafi árs 2013 gekk í gildi endurskipulag á GRR. Þá var hætt að skipuleggja þjónustu eftir röskunum (einhverfurófsraskanir, þroskahömlun, heilalömun o.fl.) og í staðinn var þjónustan skipulögð eftir aldri, gróflega undir og yfir 6 ára. Það var gert til að samræma þjónustuna og gera hana fjölskyldumiðaðri. Með þessari endurskipulagningu hófust einnig sparnaðaraðgerðir sem meðal annars fólu í sér breytingar á greiningarferlum, til dæmis minnkaði verulega notkun á ADI-R greiningartækinu (Evald Sæmundsen og Sigríður Lóa Jónsdóttir, 2014).

Samanborið við áður nefnda rannsókn Sæmundsen og félaga (2013) er ekki jafn einfalt að fylgjast með breytingum á algengi einhverfu í dag. Meiri óvissa ríkir í kringum greiningu á einhverfu á Íslandi nú en áður fyrr. Þar af leiðandi er mikilvægt að þróa nýja aðferðafræði við gagnasöfnun til að geta fylgst með algengi einhverfu á Íslandi í þessu nýja þjónustukerfi. Afla þarf nýrra gagna og skoða sérhæfingu þeirra sem standa að baki greiningum og hvort þær séu gerðar af þverfaglegu eða fjölfaglegu teymi. Með því að kanna sérstaklega starfshætti þeirra sem greina börn vegna mögulegrar einhverfu þá er lagður grunnur að upplýstri umræðu um þörfina fyrir að þróa klínískar leiðbeiningar vegna greiningu á einhverfu á Íslandi. Að rannsaka algengi einhverfu hjá íslenskum börnum auðveldar einnig mat á því hversu mörg þeirra þurfa á þjónustu að halda og hvers konar þjónustu þarf að veita.

Markmið rannsókna

Autism Spectrum Disorders in the European Union (ASDEU; sjá nánar á asdeu.eu) er Evrópuverkefni sem er styrkt af Evrópuráðinu (DG-SANCO) í þrjú ár, frá árinu 2015 til 2017, og taka alls 14 Evrópulönd þátt. ASDEU skiptist í nokkra hluta sem er ætlað að skoða: algengi raskana á einhverfurófi; greina efnahagslegan og félagslegan kostnað vegna einhverfu; þróa starfshætti sem stuðla að snemmgreiningu; þjálfra sérfræðinga; tengja lífmerki (e. *biomarkers*) við einhverfu; auka skilning á greiningu, meðröskunum og árangursríkum stuðningi við fullorðið og aldrað fólk með einhverfu. WP1 (*Work Package 1. Prevalence and related social and economic costs*) nefnist sá hluti ASDEU verkefnisins sem er ætlað að meta algengi einhverfu í Evrópu í aldurshópnum 7 til 9 ára. Í þeim hluta verkefnisins verður stuðst við tveggja þrepa aðferðafræði í tíu löndum. Hin löndin fjögur, sem eru Danmörk, Finnlandi, Frakkland og Ísland, munu styðjast við upplýsingar úr heilbrigðisgagnagrunnum landanna. Með þessu samevrópska rannsóknarneti má áætla að það skapist almennt meiri þekking á einhverfu og hvað felist í auknu algengi.

Þessi rannsókn er hluti af WP1 hluta ASDEU verkefnisins og er ætlað að skoða algengi einhverfu á Íslandi meðal barna sem eru fædd á árunum 2006 til 2008 og urðu 7 til 9 ára árið 2015. Þá verða gæði greininganna einnig skoðuð en í því felst að skoða hverjir stóðu að baki greiningum, hvort þær voru gerðar af þverfaglegu teymi og hvaða mælitæki var stuðst við í greiningarvinnunni. Að auki verður skoðaður aldur við greiningu, niðurstöður þroskaþrófa og tíðni þroskahömlunar (sjá breytulista í Viðauka A). Þessi rannsókn einskorðast við gagnasöfnun frá GRR og BUGL. Síðar verður aflað

gagna frá Þroska- og hegðunarstöð Heilsugæslunnar á höfuðborgarsvæðinu (ÞHS), barnadeild Sjúkrahússins á Akureyri (SAk) og Tryggingastofnun ríkisins (TR). Þegar því er lokið þá hafa verið lögð drög að þróun nýrrar aðferðafræði til að fylgjast með algengi einhverfu hjá börnum á Íslandi í breyttu þjónustukerfi.

Aðferð

Þátttakendur

Þátttakendur voru börn fædd á árunum 2006 til 2008 og voru 7 til 9 ára árið 2015. Öll börnin höfðu verið greind með einhverfu á GRR eða BUGL fyrir árslok 2015. Við skilgreiningu á einhverfu var miðað við kóðana F84.0, F84.1, F84.2, F84.3, F84.4, F84.5, F84.8 og F84.9 samkvæmt ICD-10. Þáttökuskilyrðin voru tvenns konar. Í fyrsta lagi að hafa fæðst á árunum 2006 til 2008. Í öðru lagi að hafa fengið greiningu vegna einhverfu samkvæmt kóðum ICD-10 fyrir árslok 2015. Útilokunarskilyrðið var að hafa fengið greiningu vegna einhverfu en að endurmat staðfesti ekki einhverfu. Alls uppfylltu 303 þátttakendur þáttökuskilyrðin en af þeim uppfylltu sex þátttakendur útilokunarskilyrðið og voru þá eftir alls 297 þátttakendur. Af þeim voru tvær stúlkur greindar með Rettsheilkenni. Þar sem heilkennið er sjaldgæft telst það óvenjulegt að tvær stúlkur í svona litlu úrtaki skulu vera greindar með Rettsheilkenni. Ákveðið var að styðjast ekki við þær í útreikningum. Þátttakendur voru því alls 295 talsins. Drengir voru alls 248 og stúlkur voru alls 47. Í töflu 2 má sjá nánari upplýsingar um þátttakendur. Fjöldi barna sem voru greind á GRR var alls 291 og fjögur börn voru greind á BUGL.

Tafla 2. Upplýsingar um kyn og aldur þátttakenda.

	Aldurshópar			Samtals N (%)
	7 ára n (%)	8 ára n (%)	9 ára n (%)	
Drengir	81 (27,5)	91 (30,8)	76 (25,8)	248 (84,1)
Stúlkur	9 (3,1)	19 (6,4)	19 (6,4)	47 (15,9)
Samtals	90 (30,5)	110 (37,3)	95 (32,2)	295 (100)

Framkvæmd

Rannsóknin er aftursýn þversniðsrannsókn. Talinn var fjöldi 7 til 9 ára barna sem höfðu verið greind með einhverfu fyrir árslok 2015 samkvæmt gagnagrunnum GRR og BUGL. Stuðst var við upplýsingasöfnun úr sjúkraskrá þátttakenda á þessum tveimur stofnunum. Ennfremur var stuðst við niðurstöðuskjöl teyma og skýrslur barnalækna, barna- og unglíngageðlækna, annarra lækna, sálfræðinga, félagsráðgjafa, þroskaþjálfara, talmeinafræðinga, sérkennara og annarra fagaðila. Einnig var stuðst við aðsendar

skýrslur frá skólaskrifstofum, þjónustumiðstöðvum Reykjavíkur, ÞHS og sjálfstætt starfandi læknum.

Fengin voru öll tilskilin leyfi frá Vísindasiðanefnd (15-186). Byrjað var á því að athuga hvort listinn yfir tilfelli sýndi rétta ICD-10 kóða á einhverfu. Það var gert með því að bera hann saman við niðurstöðuskjöl þátttakenda og voru 18 rangir kóðar leiðréttir. Næst var listinn frá BUGL borinn saman við listann frá GRR til að skoða hvort sömu börn væru á listum beggja stofnana. Það reyndist vera einn þátttakandi sem hafði fyrst fengið greiningu á GRR og síðan nýja greiningu á BUGL. Var hann því tekinn úr lista GRR. Þátttakendur voru bornir saman við þátttöku- og útilokunarskilyrði rannsóknarinnar.

Næst voru gæði greininganna athuguð. Byrjað var á að skrá hvaða skimunartæki voru lögð fyrir þátttakendur og hvort notuð voru greiningartækin ADOS og ADI-R. Þá var skráð hvaða fagaðilar komu að matinu og hvort þeir mynduðu saman þverfaglegt teymi. Skilgreiningin á þverfaglegu teymi er þegar að minnsta kosti þrír fagaðilar vinna náið saman en við greiningu á einhverfu er það oftast sérhæfður læknir og sálfræðingur (einn eða fleiri) ásamt öðrum fagaðilum (t.d. félagsráðgjafi, sérkennari, talmeinafræðingur og þroskaþjálfari). Greiningarniðurstæða byggir á samráðsfundi þeirra sem skoðuðu barnið, ræddu við foreldra og fóru yfir öll gögn (þar á meðal heilsufars- og sjúkraskrár, tilvísunargögn, spurningalistar, upplýsingar frá skóla og fleira). Teymi sem uppfylltu ekki þessi skilyrði voru flokkuð sem fjölfagleg. Næst var skráð hvort þátttakendur höfðu farið í líkamlega- eða taugalæknisfræðilega skoðun hjá lækni og hvort gert var mat á aðlögunarfærni þeirra. Síðan var skráð hverjir höfðu verið greindir með þroskahömlun og undirflokkar hennar skráðir samkvæmt ICD-10: F70 (væg þroskahömlun), F71 (miðlungs þroskahömlun), F72 (alvarleg þroskahömlun), F73 (djúp þroskahömlun), F78 (önnur þroskahömlun) og F79 (þroskahömlun ótilgreind). Greindartala var skráð með því að skrá heildartölu greindar (IQ) eða þroskavísitölu (DQ) samkvæmt nýjasta mati sálfræðings. Vegna misvægis milli prófhluta í WPPSI-R¹⁵ og WISC-IV¹⁵ hafði IQ ekki verið reiknuð hjá nokkrum börnum. Höfundur leysti það með því að reikna tölurnar sérstaklega með hjálp frumgagna. Einnig vantaði DQ hjá fjórum börnum og leysti höfundur það með því að fara í hrágögnin og reikna tölurnar. Hjá sex börnum voru tvö konar próf notuð til að meta verklega og munnlega færni. Af þeim ástæðum hafði hvorki IQ né DQ verið reiknuð. Fyrir þau sex börn var lagður fyrir verklegur hluti WPPSI-R¹⁵ og á móti var lagður munnlegur hluti BSID-II fyrir eitt barn, munnlegur hluti BSID-III fyrir þrjú börn og málþroskaprófið PLS-4 fyrir tvö börn.

Höfundur reiknaði DQ fyrir þessi börn með þeim hætti að reikna meðalþroskaaldur fyrir mælitölurnar fimm í verklegum hluta og reikna meðalþroskaaldur fyrir munnlegan hluta. Næst var meðalþroskaaldur fyrir verklegan og munnlegan hluta lagður saman og deilt í útkomuna með tveimur til að fá meðalþroskaaldur fyrir bæði prófin. Loks var lífaldri barnsins deilt upp í með meðalþroskaaldurinum og niðurstaðan margfölduð með 100.

Á GRR miðast aldur við greiningu við dagsetningu niðurstöðuskjals og á BUGL miðast aldurinn við dagsetningu skilagerðar. Reiknaður var aldur við fyrstu greiningu á einhverfu. Einnig var reiknaður aldur við síðustu greiningu á einhverfu ef niðurstaða síðasta endurmatsins var önnur en fyrsta matið gaf til kynna, til dæmis ef fyrsta matið gaf greininguna F84.1 en síðasta matið gaf greininguna F84.0. Til að reikna aldur við greiningu var dagsetning niðurstöðuskjalsins (GRR) eða skilagerðar (BUGL) dregin frá fæðingardegi barnsins.

Tölfræðileg úrvinnsla

Við úrvinnslu gagnanna var notuð 20. útgáfa tölfræðiforritsins SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*). Gerð var lýsandi tölfræði á allar breytur. Reiknað var algengi einhverfu og var teljarinn fjöldi barna sem urðu 7 til 9 ára árið 2015 og voru greind með einhverfu samkvæmt gagnagrunnum GRR og BUGL. Nefnarinn var reiknaður með því að leggja heildarfjölda barna á aldrinum 7 til 9 ára þann 1. janúar 2015 saman við heildarfjölda barna í sömu aldurshópum þann 1. janúar 2016. Síðan var deilt í útkomuna með tveimur sem gaf nefnarann. Þessar upplýsingar fengust hjá Hagstofu Íslands. Reiknað var 95% öryggisbil í kringum algengistölurnar, með aðferð Wilson (Newcombe og Altman, 2003). Kí-kvaðrat próf (*chi-square test*) var notað til að skoða hvort hópar tveggja flokkabreyta væru háðir, það er að segja hvort munur væri á hópunum. Fyrst voru forsendur kí-kvaðrat prófsins metnar sem eru þær að þátttakendur séu óháðir, gögnin séu tvíhliða og að væntigildin séu hærri en fimm. T-próf var notað til að skoða hvort munur væri á meðaltölum greindartalna tveggja hópa. Gert var mat á forsendum t-prófs sem eru þær að fylgibreytan sé normaldreifð, hafi enga frávillinga og tilviljanakennt sé valið í úrtakið og skipt í hópa. Myndræn túlkun á fylgibreytunni út frá stöplariti, normalriti og kassariti bentu til þess að gögnin væru normaldreifð.

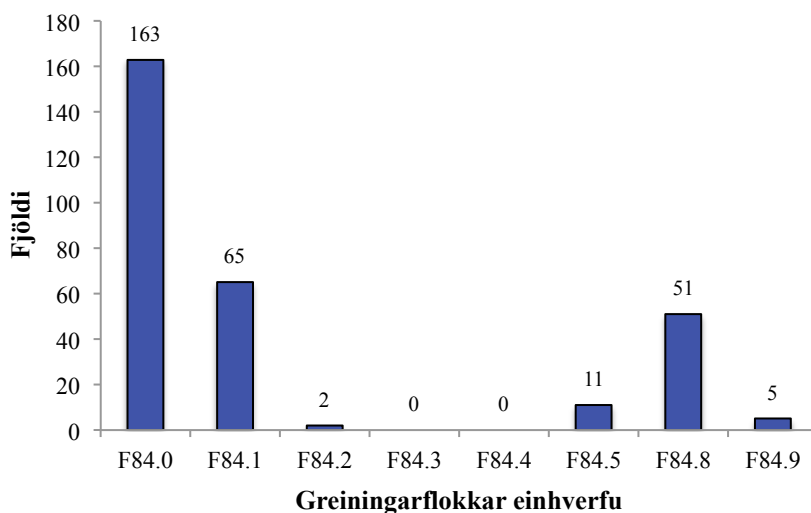
Kolmogorov-Smirnov próf á normaldreifingu studdi það einnig. Hins vegar féll eitt gildi (greindartala 144) rétt frá hægri hala dreifingarinnar og var því metið hvort hann væri frávillingur. Neðra fjórðungsmark (Q1) var 60 og efra fjórðungsmark (Q3) var 91. Mismunur milli þessa talna var margfaldaður með 2,2 (Hoaglin og Iglewicz, 1987) sem

gaf 68,2. Sú tala var lögð saman við 91 (Q3) sem gaf 159,2. Þar sem gildið (144) var lægra en 159,2 þá var það ekki frávillingur. Forsendur prófsins stóðust og t-próf óháðra úrtaka var notað (e. *independent sample t-test*).

Niðurstöður

Greiningarflokkar

Af 13.551 barni sem var fætt á árunum 2006 til 2008 þá voru alls 297 greind með einhverfu fyrir árslok 2015. Á mynd 1 má sjá súlurit af fjölda barna eftir greiningarflokkum einhverfu. Alls voru 55,3% barnanna greind með F84.0 (bernskueinverfa) og 22% greind með F84.1 (ódæmigerð einhverfa). Þá voru 3,7% greind með F84.5 (Aspergersheilkenni), 17,3% með F84.8 (aðrar gagntækar þroskaraskanir) og 1,7% með F84.9 (gagntæk þroskaröskun ótilgreind). Tvö börn voru greind með F84.2 (Rettsheilkenni) en ekki verður stuðst við þau í frekari útreikningum. Ekkert barn var greint með F84.3 (upplausnarþroskaröskun í bernsku) og F84.4 (ofvirkniröskun með þroskahömlun og staglhreyfingum).



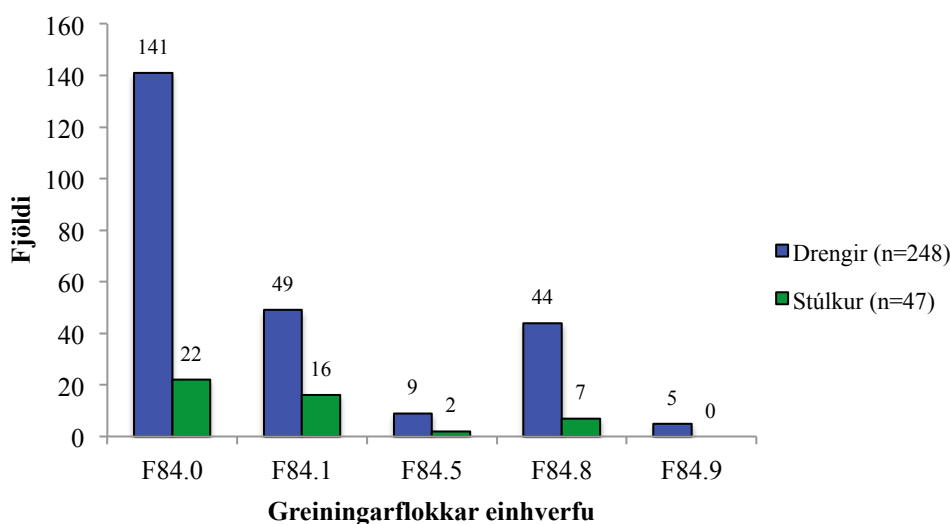
Mynd 1. Fjöldi barna eftir flokkum einhverfu.

Í töflu 3 má sjá hvernig greiningarflokkar einhverfu dreifast eftir aldurshópum. Greiningin F84.0 var jafn tíð hjá 7 og 8 ára börnum en jafnframt hlutfallslega jöfn hjá 8 og 9 ára börnum. F84.1 var tíðari greining hjá 8 og 9 ára börnum heldur en hjá 7 ára börnum. Tíðni F84.5 hækkaði eftir því sem aldurinn jókst en tíðni F84.8 var hlutfallslega nokkuð stöðug milli aldurshópa. Greiningin F84.9 var tíðust meðal 7 ára barna.

Tafla 3. Tíðni og hlutfall greiningarflokka einhverfu eftir aldurshópum (N=295).

Greiningar- flokkar	Aldurshópar		
	7 ára n (%)	8 ára n (%)	9 ára n (%)
F84.0	57 (63,3)	57 (51,8)	49 (51,6)
F84.1	12 (13,3)	28 (25,5)	25 (26,3)
F84.5	1 (1,1)	4 (3,6)	6 (6,3)
F84.8	16 (17,8)	20 (18,2)	15 (15,8)
F84.9	4 (4,4)	1 (0,9)	0 (0,0)
Samtals	90 (100)	110 (100)	95 (100)

Mynd 2 sýnir dreifingu greiningarflokka eftir kyni. Þegar greiningar hjá drengjum eru skoðaðar þá voru flestir greindir með F84.0 (56,9%). Næst á eftir komu drengir með F84.1 (19,8%) en lítill munur var á F84.1 og F84.8 (17,7%). Þegar greiningar hjá stúlkum eru skoðaðar þá voru flestar stúlkur greindar með F84.0 (46,8%) og næst flestar með F84.1 (34%). Einungis tvær stúlkur voru greindar með F84.5 (4,3%) og engin stúlka var greind með F84.9.



Mynd 2. Fjöldi drengja og stúlkna eftir greiningarflokkum einhverfu.

Fleiri drengir voru greindir með F84.0 (56,9%) heldur en aðra flokka einhverfu samanlagt (F84.1, F84.5, F84.8, F84.9) (43,1%). Hins vegar voru fleiri stúlkur greindar með aðra flokka einhverfu (53,2%) heldur en F84.0 (46,8%). Kí-kvaðrat próf sýndi að

ekki var martækur munur væri á þessum hópum eftir kyni, $\chi^2(1, N = 295) = 1.613, p = .204$.

Algengi og kynjahlutfall

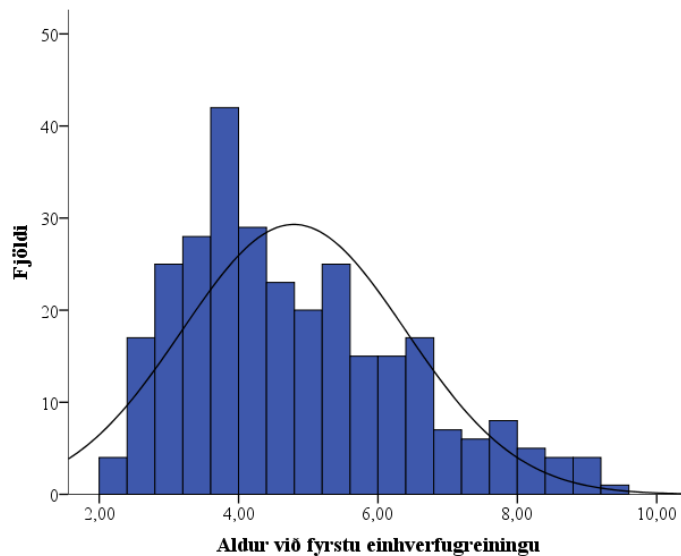
Tafla 4 sýnir algengi einhverfu, öryggisbil í kringum algengistölurnar og kynjahlutfall. Algengi allra raskana á einhverfurófi var 217,7/10.000 (95% CI 194,4 til 243,7). Algengi fyrir F84.0 var 120,2/10.000 (95% CI 103,3 til 140,1) og algengi fyrir aðra flokka einhverfu samanlagt (F84.1, F84.5, F84.8, F84.9) var 97,4/10.000 (95% CI 82,2 til 115,4). Algengi einhverfu meðal drengja var 355,1/10.000 (95% CI 314,2 til 401,1) og algengi einhverfu meðal stúlkna var 71,6/10.000 (95% CI 53,9 til 95,0). Þar sem engin stúlka var greind með F84.9 var kynjahlutfallið ekki reiknað fyrir þann greiningarflokk. Kynjahlutfall allra raskana á einhverfurófi var 5,3:1. Kynjahlutfall fyrir F84.0 var 6,4:1 og hlutfallið fyrir aðra flokka einhverfu samanlagt var 4,3:1.

Tafla 4. Algengi einhverfu, 95% öryggisbil og kynjahlutfall.

Greiningarflokkar	Algengi/10,000	95% öryggisbil (CI)	Kynjahlutfall
F84.0	120,2	103,3 – 140,1	6,4:1
F84.1	47,9	37,7 – 61,1	3:1
F84.5	8,1	4,5 – 14,5	4,5:1
F84.8	37,7	28,6 – 49,4	6,3:1
F84.9	3,7	1,6 – 8,6	-
Samtals	217,7	194,4 – 243,7	5,3:1

Aldur við einhverfugreiningu

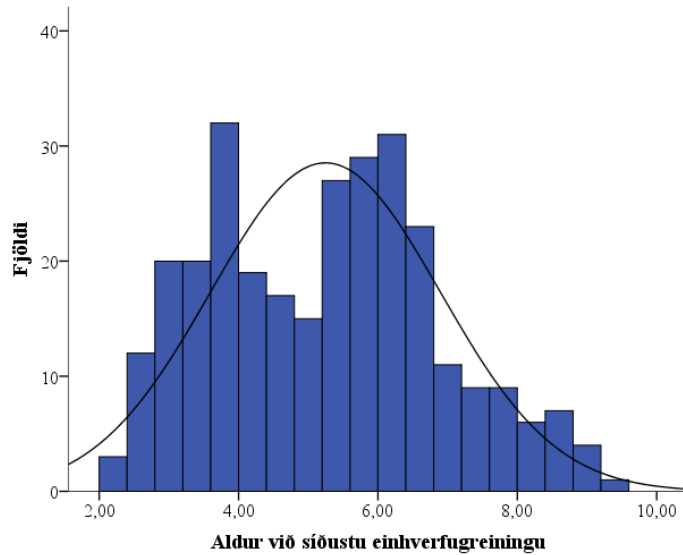
Á mynd 3 má sjá aldursdreifingu við fyrstu einhverfugreiningu. Dreifingin er jákvætt skekkt. Meðalaldur við fyrstu greiningu var 4,9 ár með staðalfráviknið 1,7 ár. Lægsti aldur var 2,1 ár og hæsti aldur var 9,3 ár. Meðalaldur drengja var 4,8 ár með staðalfráviknið 1,6 ár. Meðalaldur stúlkna var 5,1 ár með staðalfráviknið 1,11 ár.



Mynd 3. Aldursdreifing við fyrstu einhverfugreiningu.

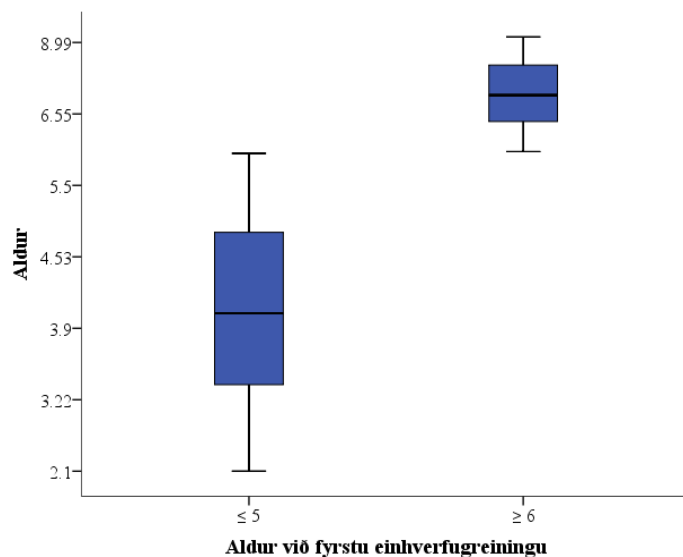
Alls fóru 62 börn (21%) aftur í greiningarmat á einhverfu. Af þeim voru 55 börn greind með annan flokk einhverfu en fyrsta matið gaf til kynna. Meðalaldur við seinni greiningu var 6,5 ár með staðalfráviknið 10 mánuðir. Lægsti aldur við seinni greiningu var 5 ár og hæsti aldur var 8,8 ár. Hjá hinum sjö börnunum staðfesti seinna greiningarmatið þá greiningu sem fyrra matið gaf og var því enging breyting gerð á greiningunni.

Mynd 4 sýnir aldursdreifingu við þá greiningu sem öll börnin voru greind með í árslok 2015, og er hér nefnd síðasta einhverfugreining. Meðalaldur var 5,2 ár með staðalfráviknið 1,7. Lægsti aldur var 2,1 ár og hæsti aldur var 9,3 ár. Dreifingin hefur tvo toppa sem eru annars vegar í kringum 4 ár og hins vegar í kringum 6 ár. Meðalaldur drengja var 5,2 ár með staðalfráviknið 1,7. Meðalaldur stúlkna var 5,5 ár með staðalfráviknið 1,10.



Mynd 4. Aldursdreifing við síðustu einhverfugreiningu.

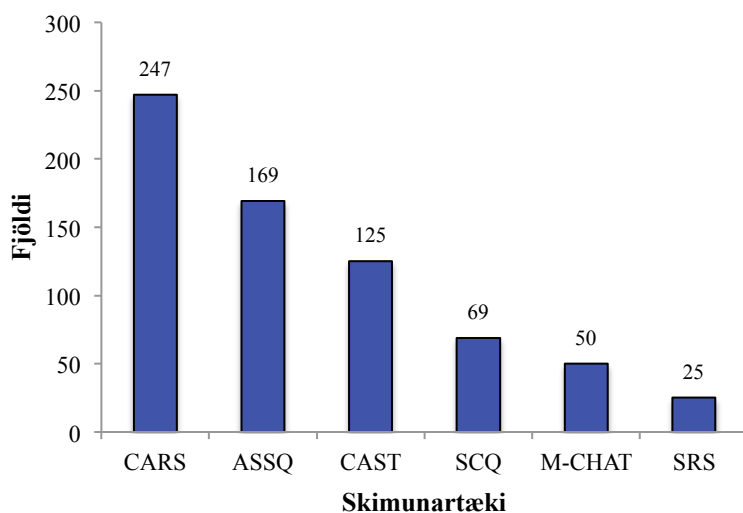
Mynd 5 sýnir aldursdreifingu við fyrstu einhverfugreiningu, annars vegar 5 ára eða yngri og hins vegar 6 ára eða eldri. Meðal þeirra 228 barna (77,3%) sem fengu fyrstu einhverfugreiningu 5 ára eða yngri þá var meðalaldur þeirra 4,1 ár með staðalfrávikidið 11 mánuðir. Lægsti aldur var 2,1 ár og hæsti aldur var 5,11 ár. Hjá 67 börnum (22,7%) sem fengu fyrstu einhverfugreiningu 6 ára eða eldri þá var meðalaldur þeirra 7,2 ár með staðalfrávikidið 10 mánuðir. Lægsti aldur var 6 ár og hæsti aldur var 9,3 ár.



Mynd 5. Aldursdreifing meðal barna sem fengu fyrstu einhverfugreiningu 5 ára eða yngri og 6 ára eða eldri.

Greiningarvinna

Skimunar- og greiningartæki. Hjá öllum þátttakendum var skimað fyrir einhverfu með skimunartækjum. Alls voru notuð sex tegundir skimunartækja. Mynd 6 sýnir fjölda skimunartækja sem voru notuð í skimunar- og greiningarvinnu, bæði meðal starfsfólk GRR og BUGL og einnig í frumgreiningu hjá utanaðkomandi fagaðilum. Það skimunartæki sem var mest notað var CARS (83,7%) og það tæki sem var minnst notað var SRS (8,5%).



Mynd 6. Fjöldi skimunartækja sem var notað í skimunar- og greiningarvinnu.

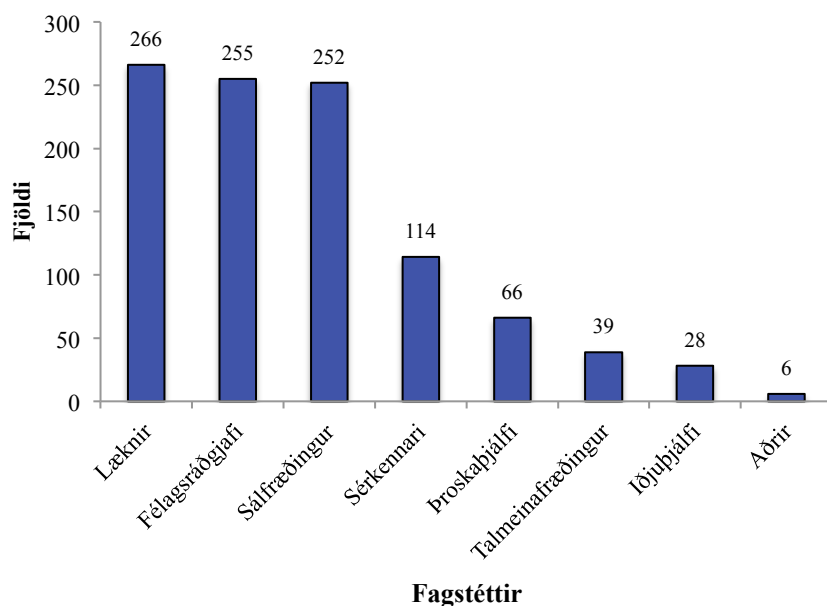
Í töflu 5 má sjá fjölda og hlutfall barna sem lagt var fyrir ADOS og ADI-R. Ekki var lagt fyrir ADOS hjá níu börnum (3%) og ADI-R hjá 207 börnum (70,2%). Ekki var lagt fyrir ADOS né ADI-R hjá níu börnum (3%). Hjá sjö af þessum níu var lagt fyrir CARS og voru heildarstiginn frá 37 til 48, með meðaltalið 41 og staðalfrávikið 3,5. Fyrir tvö af þessum níu börnum var ekki lagt fyrir ADOS, ADI-R eða CARS.

Tafla 5. Fjöldi og hlutfall barna sem lagt var fyrir ADOS og ADI-R.

Greiningartæki	Fjöldi	Hlutfall
ADOS	286	96,9%
ADI-R	88	29,8%

Þverfagleg teymi. Í kringum mál hvers barns á GRR og BUGL var myndað teymi sem samanstóð af mismunandi fagaðilum. Á mynd 7 má sjá fjölda skipta sem hver fagstétt var í teymi. Þess má geta að í nokkrum teyimum voru fleiri en einn fagaðili úr

sömu fagstétt. Algengasta fagstéttin í teyllum var lækur en sá flokkur felur í sér barnalækur, barna- og unglíngageðlækur og lækur sem hefur ekki lokið sérfræðimenntun. Flokkurinn *aðrir* samanstendur af einum sjúkrahjálfa og fímm háskólanemum í starfshjálfun.



Mynd 7. Fjöldi skipta sem hver fagstétt var í teyllum.

Í töflu 6 má sjá yfirlit yfir stærð teyma. Í flestum teyllum voru þrjú til fjórir teymisaðilar. Minnsti fjöldi teymisaðila í teymi var tveir og mesti fjöldi var sjö. Meðalfjöldi í teymi var 3,92. Í fímm málum (1,7%) var ekki um þverfaglegt teymi að ræða (samanber skilgreiningu í aðferðakafla).

Tafla 6. Yfirlit yfir stærð teyma, tíðni og hlutfall þeirra.

Fjöldi í teymi	Fjöldi	Hlutfall
2	5	1,7%
3	107	36,3%
4	106	35,9%
5	62	21,0%
6	14	4,7%
7	1	0,3%
Samtals	295	100%

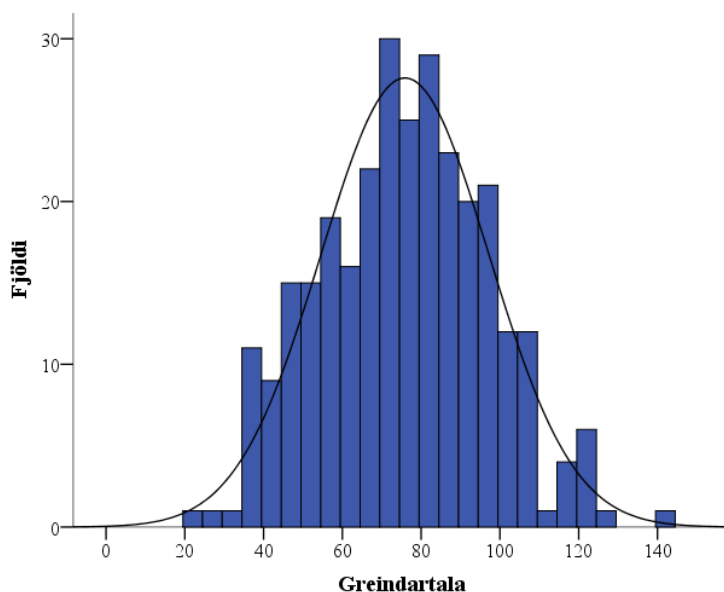
Þroskamælingar

Öll börnin fóru í mat á vitsmunapróska. Hjá 289 börnum var lagt fyrir ein tegund af þroskaprófi og í töflu 7 má sjá yfirlit yfir fjölda og hlutfall þeirra prófa. WPPSI-R^{IS} var lagt fyrir flest börnin. Hjá sex börnum samanstóð fyrirlögnin af tveimur mismunandi þroskaprófum. Hjá öllum þessum sex börnum var lagður fyrir verklegur hluti WPPSI-R^{IS}. Til að meta málþroskann var lagður fyrir munnlegur hluti BSID hjá fjórum börnum og málþroskaprófið PLS-4 hjá tveimur börnum.

Tafla 7. Fjöldi og hlutfall þroskaprófa.

Próf	Fjöldi	Hlutfall
BSID	35	11,9%
WPPSI-R ^{IS}	215	72,9%
WISC-IV ^{IS}	39	13,2%
Samtals	289	98%

Mynd 8 sýnir dreifingu greindartalna úr síðasta þroskaprófi. Gögnin nálgast normaldreifingu, $D = .036$, $p = .200$. Meðaltalið var 75,9 og staðalfrávikíð 21,3. Lægsta greindartalan var 22 og hæsta greindartalan var 144.



Mynd 8. Dreifing greindartalna.

Í töflu 8 má sjá meðaltal, miðgildi og staðalfrávik greindartalna eftir kyni, ásamt hæsta og lágsta gildi. Meðaltal greindartalna var hærra meðal stúlkna en þær voru með stærra staðalfrávik. Athugað var hvort munur væri á meðaltölum greindartalna á milli drengja og stúlkna. Niðurstöður gáfu ekki til kynna að marktækur munur væri til staðar, $t(293) = -.741, p = .459$.

Tafla 8. Lýsandi tölfræði fyrir greindartölur eftir kyni.

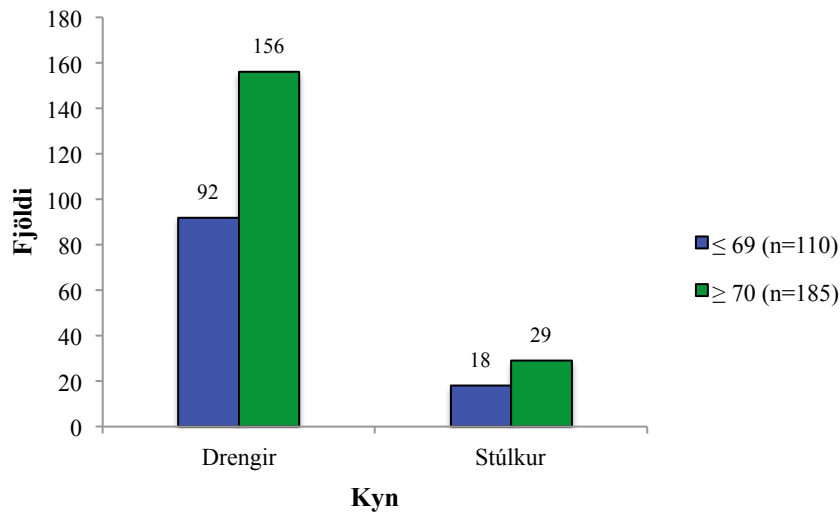
Kyn	Meðaltal	Miðgildi	Staðalfrávik	Lágsta gildi	Hæsta gildi	Fjöldi
Drengir	75,5	75,0	20,9	27	144	248
Stúlkur	78,0	84,0	23,5	22	127	47
Samtals	75,9	76,0	21,3	22	144	295

Í töflu 9 hefur greindartölunum verið skipt í þrjú bil. Alls voru 185 börn (62,7%) með greindartölu 70 eða hærri og 110 börn (37,3%) með greindartölu lægri en 70.

Tafla 9. Fjöldi og hlutfall greindartalna innan þriggja greindartölubila.

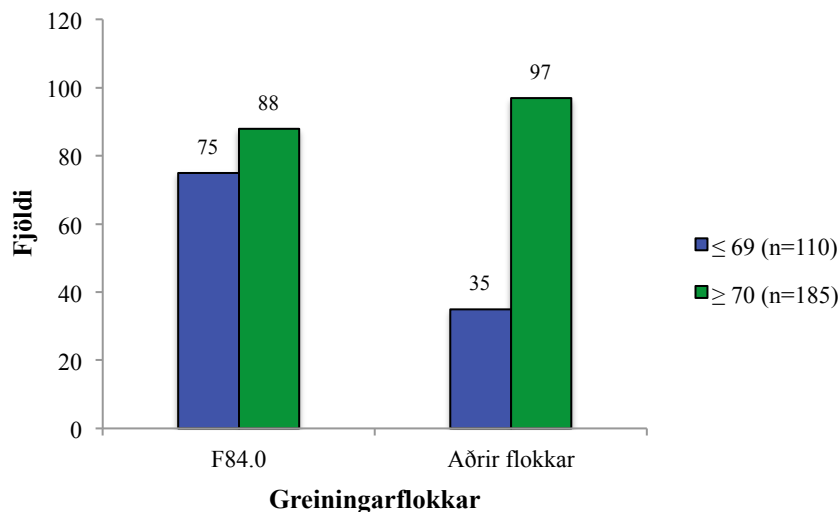
Greindartölubil	Fjöldi	Hlutfall
≤ 49	38	12,9%
50 - 69	72	24,4%
≥ 70	185	62,7%
Samtals	295	100%

Mynd 9 sýnir fjölda drengja og stúlkna með greindartölu 69 eða lægri og 70 eða hærri. Álíka hlutföll drengja (62,9%) og stúlkna (61,7%) voru með greindartölu 70 eða hærri. Kí-kvaðrat próf sýndi að ekki var marktækur munur á þessum hópum, $\chi^2(1, N = 295) = .024, p = .876$.



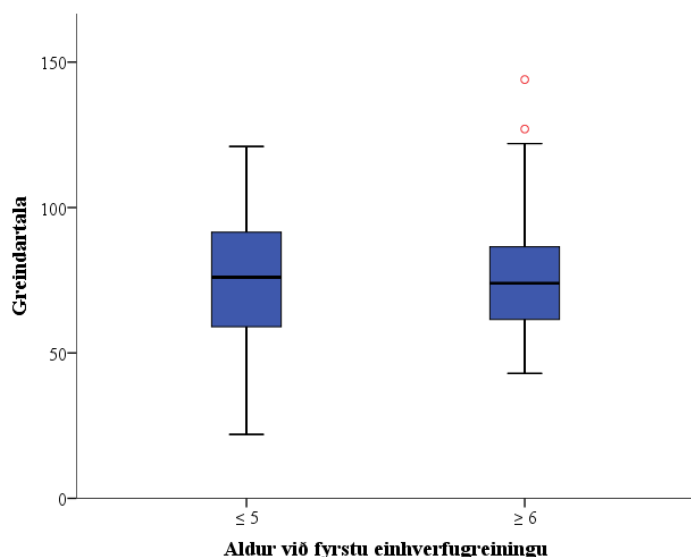
Mynd 9. Fjöldi drengja og stúlkna með greindartölu 69 eða lægri og 70 eða hærri.

Á mynd 10 má sjá fjölda barna greind með F84.0 og aðra flokka einhverfu samanlagt (F84.1, F84.5, F84.8, F84.9), út frá greindartölu 69 eða lægri og 70 eða hærri. Í báðum hópum var meirihlutinn með greindartölu 70 eða hærri, en meiri afgerandi munur var þó meðal barna greind með aðra flokka einhverfu. Af þeim börnum sem voru með greindartölu 69 eða lægri þá voru hlutfallslega fleiri þeirra greind með F84.0 (68,2%) heldur en aðra flokka einhverfu (31,8%). Kí-kvaðrat próf sýndi að marktækur munur var á þessum hópum, $\chi^2(1, N = 295) = 11.857, p < .05$.



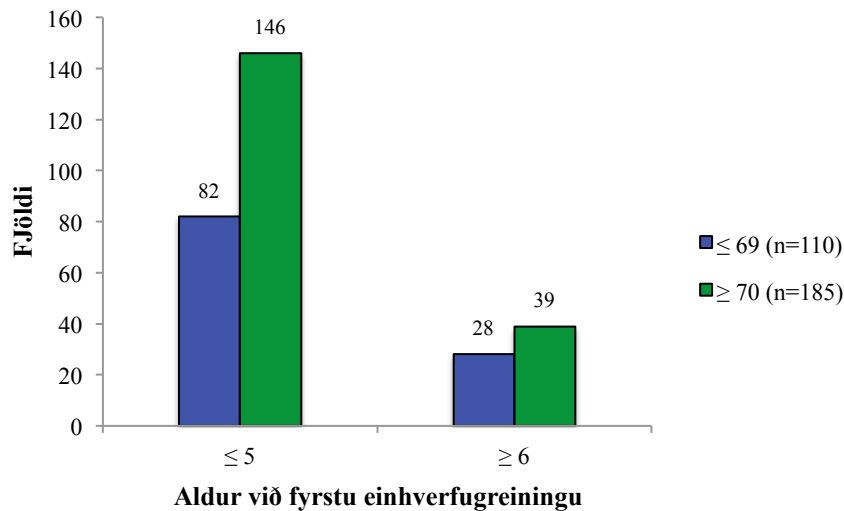
Mynd 10. Fjöldi barna greind með F84.0 og aðra flokka einhverfu, út frá greindartölu 69 eða lægri og 70 eða hærri.

Á mynd 11 má sjá dreifingu greindartalna hjá börnum sem fengu sína fyrstu einhverfugreiningu 5 ára eða yngri og 6 ára eða eldri. Hjá fyrri hópnum var meðaltal greindartalna 75,9 með staðalfrávikðið 21,5. Lægsta greindartalan var 22 og hæsta var 121. Hjá seinni hópnum var meðaltal greindartalna 75,8 með staðalfrávikðið 20,8. Lægsta greindartalan var 43 og hæsta var 144. Því var ekki marktækur munur á hópnum, $t(293) = .028, p = .978$.



Mynd 11. Dreifing greindartalna meðal barna sem fengu fyrstu einhverfugreiningu 5 ára eða yngri og 6 ára eða eldri.

Mynd 12 sýnir fjölda barna sem fengu sína fyrstu einhverfugreiningu 5 ára eða yngri og 6 ára eða eldri, út frá greindartölu 69 eða lægri og 70 eða hærri. Óháð aldri við fyrstu greiningu þá voru ávallt fleiri með greindartölu 70 eða hærri (62,7%). Af þeim börnum sem voru með greindartölu 69 eða lægri þá fengu hlutfallslega fleiri sína fyrstu einhverfugreiningu 5 ára eða yngri (74,5%). Kí-kvaðrat próf sýndi að ekki var marktækur munur á þessum hópum, $\chi^2(1, N = 295) = .752, p = .386$.

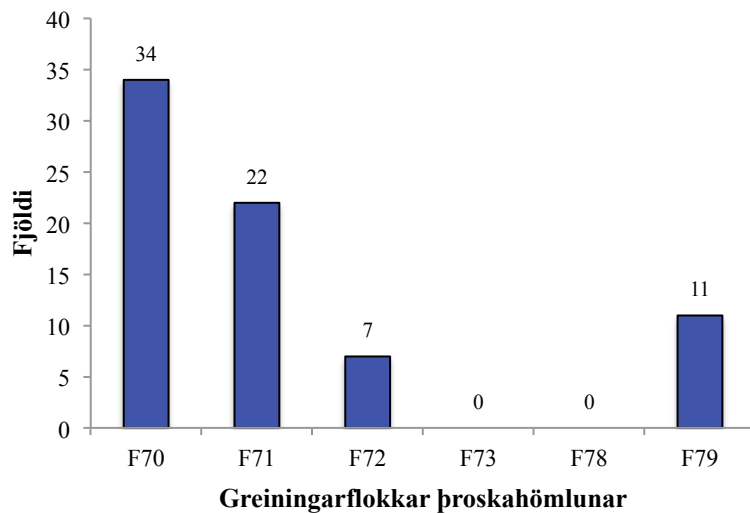


Mynd 12. Fjöldi barna sem fengu fyrstu einhverfugreiningu 5 ára eða yngri og 6 ára eða eldri, út frá greindartölu 69 eða lægri og 70 eða hærri.

Aðlögunarfærni var metin með matstækinu VABS-II hjá alls 144 börnum (48,8%). Af þeim 74 börnum sem voru greind með þroskahömlun þá var gert mat á aðlögunarfærni hjá 60 þeirra (81,1%).

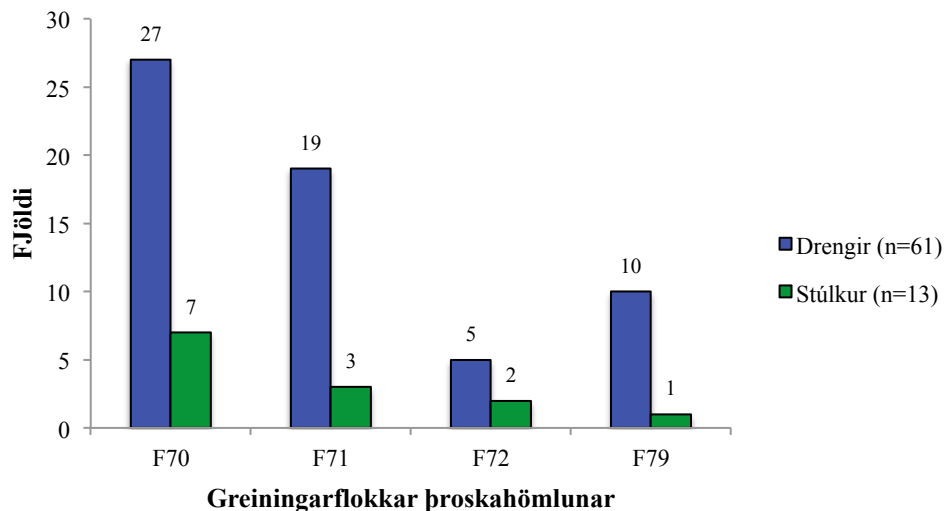
Þroskahömlun

Alls voru 74 börn greind með þroskahömlun, sem er 25,1% af úrtakinu. Algengi einhverfu og þroskahömlunar var 54,6/10.000 (95% CI 43,5 til 68,5). Á mynd 13 má sjá fjölda barna eftir greiningarflokkum þroskahömlunar. Alls voru 45,9% greind með F70 (væg þroskahömlun), 29,7% með F71 (miðlungs þroskahömlun), 9,5% með F72 (alvarleg þroskahömlun) og 14,9% með F79 (þroskahömlun ótilgreind). Ekkert barn var greint með F73 (djúp þroskahömlun) og F78 (önnur þroskahömlun).



Mynd 13. Fjöldi barna eftir greiningarflokkum þroskahömlunar.

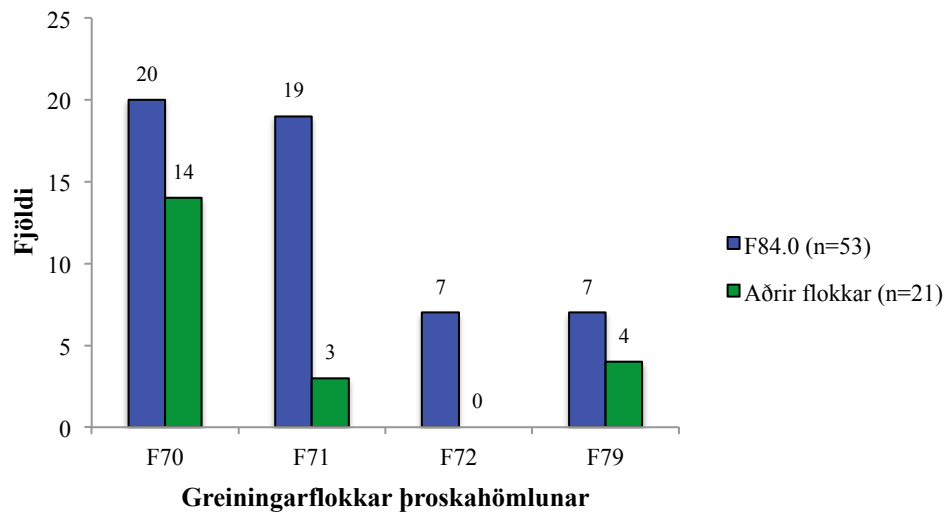
Alls voru 26,8% drengja og 27,7% stúlkna greind með þroskahömlun. Mynd 14 sýnir dreifingu þroskahömlunar eftir kyni. Meðal drengja þá voru flestir greindir með F70 (44,6%) og fæstir með F72 (8,2%). Meðal stúlkna þá voru flestar greindar með F70 (53,8%) og fæstar með F79 (7,7%). Kynjahlutfall einhverfu og þroskahömlunar var 4,7:1.



Mynd 14. Fjöldi drengja og stúlkna eftir greiningarflokkum þroskahömlunar.

Mynd 15 sýnir fjölda barna eftir greiningarflokkum þroskahömlunar, út frá því að vera greind með F84.0 og aðra flokka einhverfu samanlagt (F84.1, F84.5, F84.8, F84.9). Óháð flokkum þroskahömlunar þá voru ávallt fleiri börn greind með F84.0 (71,6%)

heldur en aðra flokka einhverfu (28,4%). Meðal barna greindra með aðra flokka einhverfu þá voru flest þeirra greind með F70 (66,7%).



Mynd 15. Fjöldi barna eftir greiningarflokkum þroskahömlunar, út frá því að vera greind með F84.0 og aðra flokka einhverfu.

Af þeim 228 börnum sem fengu sína fyrstu einhverfugreiningu 5 ára eða yngri, þá voru 54 (23,7%) greind með þroskahömlun. Af þeim 67 börnum sem fengu fyrstu einhverfugreiningu 6 ára eða eldri þá voru 20 (29,9%) greind með þroskahömlun.

Umræða

Þessi rannsókn er hluti af WP1 hluta ASDEU verkefnisins og er markmið hennar að meta algengi einhverfu á Íslandi meðal barna sem eru fædd á árunum 2006 til 2008 og urðu 7 til 9 ára árið 2015. Að auki var skoðaður aldur við greiningu, niðurstöður þroskaprófa, tíðni þroskahömlunar og ýmsar breytur sem gætu verið mælikvarði á gæði greininga (sjá breytulista í Viðauka A). Rannsóknin byggði á gagnagrunnum GRR og BUGL og var stuðst við upplýsingasöfnun úr sjúkraskrá þátttakenda á þessum tveimur stofnunum.

Algengi einhverfu var um 2,2% sem merkir að eitt barn af 46 sé með einhverfu. Í samanburði við fyrri rannsóknir á algengi einhverfu um allan heim (Elsabbagh o.fl., 2012) þá er algengið í hærri kantinum og nálgast það sem hæst hefur mælst í heiminum til þessa, eða 2,6% í rannsókn Kim og féлага (2011). Miðað við rannsókn Sæmundsen og féлага (2013) hefur algengi einhverfu á Íslandi nánast tvöfaldast á skömmum tíma. Greiningum á einhverfu hefur því fjölgað verulega með hverju ári og miðað við það sem á undan hefur gengið má áætla að greiningum haldi áfram að fjölga.

Hækkandi tíðni einhverfu skýrist að einhverju leyti út frá nýjum skilgreiningum ICD-10 (1993) og DSM-IV (1994). Það var sögulegur atburður þegar bæði kerfin voru gefin út endurskoðuð á nánast sama tíma og með sömu skilgreiningu á einhverfu en það hafði aldrei gerst áður. Einnig voru bæði kerfin með Aspergersheilkenni inni í fyrsta sinn. Hins vegar er ekki hægt að álykta að þessi mælda aukning á algengi endurspegli að fleiri börn séu með einhverfu í dag en áður. Ástæðan er mikill breytileiki í aðferðafræði á milli rannsókna, meðal annars hvernig tilfelli eru fundin og skilgreind og vegna breytilegra vinnubragða við greiningu. Einnig hefur einhverfugreining aukið aðgengi að ýmiss konar þjónustu og er vitundarvakning um röskunina bæði meðal almennings og fagmanna (Fombonne, 2014). Af þessu er ekki hægt að álykta að um raunverulega aukningu á nýjum tilfellum einhverfu sé að ræða heldur eru fleiri börn með einhverfu að finnast í dag heldur en áður. Raunverulega aukningu er þó ekki hægt að útiloka.

Algengi bernskueinverfu (ICD-10; F84.0) í þessari rannsókn var 1,2% sem jafnast á við algengi allra raskana á einhverfurófi í rannsókn Sæmundsen og féлага (2013). Alls voru 55,3% greind með bernskueinverfu og því hafa greiningar á bernskueinverfu meira en tvöfaldast á skömmum tíma. Miðað við rannsókn Sæmundsen og féлага (2013, óbirt gögn) hefur dregið úr greiningum á ódæmigerðri einhverfu (úr 35,2% í 22%) og Aspergersheilkenni (úr 18% í 3,7%). Þetta sýnir að nánast öll sú aukning sem hefur

orðið í greiningu á einhverfu er vegna greiningar á bernskueinhverfu. Þetta stangast á við ályktanir fræðimanna um að tíðni einhverfu sé að aukast vegna þess að fleiri börn séu að greinast á vægari enda einhverfurófsins (Fombonne, 2003). Þessar niðurstöður benda til þess að starfshættir við greiningu á einhverfu á GRR² hafi verið að breytast á undanförunum árum.

Ekki er ljóst hvað gæti valdið slíkum breytingum á starfsháttum. Ein tilgáta er sú að hugsanlega sé aukningin tilkomin vegna þeirrar kröfu þjónustukerfisins að börn séu með staðfesta greiningu til að fá þjónustu, eins og sérkennslu. Ástæðan fyrir því er sú að skólar hafa takmarkað fjármagn til sérkennslu en með staðfestri greiningu frá þriðja stigs stofnun fylgir ákveðið fjármagn í grunnskólann. Þetta hefur hugsanlega skapað ákveðinn þrýsting á fagaðila um að veita börnum þá greiningu sem tryggir þeim mesta þjónustu. Við þessi skilyrði eru greiningarflokkar orðnir að einskona gjaldmiðli við kaup á þjónustu og sú greining sem veitir mesta þjónustu er bernskueinhverfa. Meiri fjárhagslegur ávinningur felst því í greiningu á bernskueinhverfu umfram aðra greiningarflokka, bæði vegna þjónustu í grunnskóla og umönnunargreiðslna Tryggingastofnunar. Hugsanlega hefur þetta leitt til ofgreiningar á bernskueinhverfu. Aðrar rannsóknir hafa gefið svipað til kynna (Davidovitch, Levit-Binnun, Golan og Manning-Courtney, 2015; Isaksen, Diseth, Schjølberg og Skjeldal, 2013; Nassar o.fl., 2009). Þetta gæti skýrt af hverju greiningum á Aspergersheilkenni hefur fækkað svona mikið þar sem hún tryggir ekki nægjanlega þjónustu.

Önnur tilgáta er sú að með endurskipulagi á GRR í upphafi árs 2013 var byrjað að skipuleggja þjónustuna eftir aldri en ekki eftir fötlunarsviðum. Þar með var einhverfusviðið lagt niður og um leið ákveðið þekkingarsetur (Evald Sæmundsen og Sigríður Lóa Jónsdóttir, 2014). Þar hafði ríkt verkmennning þar sem reynt var að komast að „rétttri“ niðurstöðu óháð þeirri þjónustu sem greiningar keyptu. Í staðinn fyrir einhverfusviðið urðu til fjölmörg breytileg greiningarteymi, þar sem hugsanlega var ekki alltaf hægt að tryggja að samsetning þeirra fæli í sér sérþekkingu á einhverfu eða þessa verkmenningu. Í kjölfar endurskipulagsins er því mögulegt að fagaðilar hafi í auknum mæli látið undan þrýstingi með því að greina fleiri börn með bernskueinhverfu til að tryggja þeim mesta þjónustu. Börn með einhverfu er fjölbreyttur hópur með ólíkar þarfir. Þess vegna er það áhyggjuefni að greiningarflokkar ICD-10 stjórni því hvers konar þjónustu börnin fá því sömu úrræði henta ekki öllum börnum sem eru með sömu

² Ástæðan fyrir því að einungis er vísað til GRR er vegna þess að einungis fjögur tilvik komu frá BUGL.

greiningu. Mikilvægt er að breytingar eigi sér stað innan þjónustukerfisins með því að rjúfa tenginguna á milli greiningarflokka og þjónustu, og miða þjónustuna í staðinn við þarfir hvers barns.

Þriðja tilgáta er sú að hugsanlega séu fagaðilar byrjaðir að líta til DSM-5 og telja raskanir á einhverfurófi vera eina samfellda röskun án þess þó að styðjast formlega við þetta greiningar- og flokkunarkerfi.

Nýjasta samantekt á rannsóknum á algengi einhverfu sýnir að kynjahlutfallið er frá tveimur til 15,7 drengja á móti einni stúlku (Elsabbagh o.fl., 2012). Fyrri íslenskar rannsóknir sýndu að hlutfallið fór frá 4,2 drengjum á móti einni stúlku (Magnússon og Sæmundsen, 2001) og niður í 2,8 drengi á móti einni stúlku (Sæmundsen o.fl., 2013). Út frá því var ályktað að hugsanlega væri kynjahlutfallið að lækka þar sem fleiri stúlkur með einhverfu væru að finnast og fá greiningu (Sæmundsen o.fl., 2013). Í þessari rannsókn var kynjahlutfallið 5,3 drengir á móti einni stúlku. Hlutfallið hefur því aukist aftur og samræmist það ekki fyrrgreindri ályktun. Hugsanlega hefur rannsókn Sæmundsen og féлага (2013) náð utan um þann kynjamun sem átti sér stað á þeim tíma en síðan hafi hlutfallið leitað í sama horf. Miðað við hækkandi kynjahlutfall og að 86,5% þeirra sem greind voru með bernskueinverfu voru drengir þá er óhætt að draga þá ályktun að hækkandi tíðni einhverfu sé tilkomin vegna drengja sem greinast með bernskueinverfu.

Í rannsókn Sæmundsen og féлага (2013) fóru öll börnin annað hvort í ADOS (87,6%) eða ADI-R (94%). Í þessari rannsókn jókst notkun á ADOS í 96,9% en á móti minnkaði notkun á ADI-R gríðarlega og fór niður í 29,8%. Hugsanlega er verið að treysta meira á niðurstöður ADOS matsins en vandinn er sá að þá vigtar saga barnsins ekki með sama hætti inn í greiningarferlið. Það er því varasamt að breyta notkun greiningartækja án þess að gera sérstakar ráðstafanir, þar sem að öðrum kosti þá breytast eiginleikar greiningarferlisins.

Þverfaglegt teymi er talið afar mikilvægur þáttur í greiningarferli einhverfu vegna þess að vandi barna með einhverfu er oft margþættur og því er mikilvægt að mismunandi fagaðilar vinni náið saman og komist að sameiginlegri niðurstöðu um greiningu (Volkmar, Booth, McPartland og Wiesner, 2014). Í þessari rannsókn var meðalstærð teyma fjórir teymisaðilar og í langflestum tilvikum (98,3%) var þverfaglegt teymi að baki hverri greiningu.

Meirihluti barnanna (77,3%) fékk sína fyrstu einhverfugreiningu á leikskólaaldri (undir 6 ára) og er þetta hærra hlutfall en kom fram hjá Jónsdóttur og félagum (2011) og

Sæmundsen og félögum (2013). Meðal barna með greindartölu lægri en 70 þá fékk meirihlutinn (74,5%) sína fyrstu greiningu á leikskólaaldri. Samt sem áður fengu 22,7% sína fyrstu greiningu á grunnskólaaldri og voru 41% þeirra með greindartölu lægri en 70. Mörg börn eru því að finnast seint þrátt fyrir verulega skertan þroska. Þetta sýnir enn fremur að stór hluti barna með einhverfu verður af snemmtækri íhlutun á leikskólaaldri sökum þess hve seint þau greinast. Þessar niðurstöður eru í samræmi við fyrri íslenskar rannsóknir (Jónsdóttir o.fl., 2011; Sæmundsen o.fl., 2013) og undirstrika mikilvægi þess að það sé fylgst vel með hversu stórt hlutfall barna greinast snemma eða seint. Það er í raun grófur mælikvarði á það hvort börn fá snemmtæka íhlutun eða ekki, sem er aftur mælikvarði á það hversu vel þjónustukerfið stendur gagnvart börnum með einhverfu.

Meirihluti barnanna eða 62,7% var með greindartölu 70 eða hærri og er það herra hlutfall en hjá Sæmundsen og félögum (2013). Þessar niðurstöður eru í samræmi við fyrri rannsóknir sem sýna að eftir því sem algengi hækkar þá eru fleiri börn með vitsmunaproska nálægt meðallagi að greinast með einhverfu (Chakrabarti og Fombonne, 2001). Þau börn sem voru greind með aðra flokka einhverfu heldur en bernskueinverfu voru líklegri til að vera með greindartölu 70 eða hærri. Ekki kom fram slíkur munur meðal þeirra sem voru greind með bernskueinverfu en 54% þeirra var með greindartölu 70 eða hærri en áður var það 28% (Sæmundsen o.fl., 2013). Þetta gefur til kynna að stór hluti aukningarinnar á greiningu bernskueinverfu komi frá börnum með vitsmunaproska nálægt meðallagi.

Alls voru 37,3% með greindartölu lægri en 70 en 25,1% voru með staðfesta þroskahömlunargreiningu. Þetta undirstrikar að ekki er hægt að líta á greindartölu undir 70 til jafns við þroskahömlunargreiningu, þótt hefðir standi til þess. Kynjahlutfall einhverfu og þroskahömlunar var 4,7 drengir á móti einni stúlku sem gefur til kynna að kynjahlutfall einhverfu lækki þegar einhverfa hefur samslátt við þroskahömlun (Fombonne, 2005; Sæmundsen o.fl., 2013).

Styrkleikar og veikleikar rannsóknar

Þessi rannsókn er sú fjórða sem skoðar sérstaklega algengi einhverfu hjá börnum á Íslandi en allar byggja á sjúkraskrá GRR og BUGL. Rannsóknin metur algengi í þremur aldurshópum sem taka mið af samevrópsku rannsóknarverkefni. Þýðið er vel skilgreint og var gott aðgengi að sjúkraskrá þátttakenda. Með því að kanna sérstaklega starfshætti þeirra sem greina börn vegna mögulegrar einhverfu þá er lagður grunnur að

upplýstri umræðu um þörfina á klínískum leiðbeiningum, til að samræma greiningu á einhverfu á milli stofnana. Niðurstöður þessarar rannsóknar verða síðan hluti af stærra verkefni þar sem markmiðið er að hanna nýja aðferðafræði til að vakta algengi einhverfu á Íslandi. Með nýrri aðferðafræði er hægt að nota niðurstöðurnar sem grunnlínu til samanburðar á algengi einhverfu sem metið væri út frá 11. endurskoðun ICD sem er væntanleg innan tíðar.

Augljósir veikleikar þessarar rannsóknar eru að hún byggði einungis á sjúkraskrár tveggja stofnana en vitað er að fleiri stofnanir og sérfræðingar á stofum eru nú að greina einhverfu hjá börnum. Í þessari rannsókn var einungis stuðst við skráningaraðferð til að meta algengi einhverfu. Hins vegar er vitað að rannsókn sem byggir bæði á tveggja þrepa aðferðafræði og skráningaraðferð er líkleg til að skila nákvæmara mati á algengi. Ástæðan er sú að slík aðferðafræði felur í sér bæði virka leit að tilfellum einhverfu um leið og farið er í tiltekna gagnagrunna og talinn fjöldi barna sem hafa verið greind með einhverfu. Langir biðlistar eru eftir þjónustu á GRR og BUGL og af þeim sökum getur verið að einhver börn í þeim aldurshópum sem rannsakaðir voru hafi verið á biðlista (Ríkisendurskoðun, 2016) og því ekki fengið greiningu vegna einhverfu fyrir árslok 2015. Þá takmarkast rannsóknin við þær upplýsingar sem voru til staðar í gagnagrunnum GRR og BUGL. Ekki voru skráðar meðraskanir barnanna né hvaða greiningarflokka einhverfu börnin voru greind með við fyrstu greiningu. Varðandi það síðarnefnda þá var ekki hægt að skoða hvort að börn sem fengu sína fyrstu greiningu á leikskólaaldri væru líklegri til að vera greind með bernskueinverfu heldur en börn sem fengu sína fyrstu greiningu á grunnskólaaldri, eins og rannsóknir hafa sýnt (Howlin og Ashgarian, 1999; Jónsdóttir o.fl., 2011, Mandell o.fl., 2005; Shattuck o.fl., 2009). Að lokum virðist greining á einhverfu ekki vera eins stöðluð í framkvæmd eins og í fyrri rannsóknum og er það til dæmis veikleiki í gögnunum hversu fá börn fengu ADI-R.

Áframhaldandi rannsóknir

Meðfram þessari rannsókn er verið að afla gagna frá ÞHS, barnadeild SAK og TR³. Þar með hafa verið lögð drög að þróun nýrrar aðferðafræði til að vakta algengi einhverfu hjá börnum á Íslandi í breyttu þjónustuumhverfi sem dregur dóm af því sem í Bandaríkjunum er kallað *Autism and Developmental Disabilities Monitoring (ADDM) Network*. Sú rannsókn verður framlag Íslands til WP1 hluta Evrópuverkefnisins

³ Þroska- og hegðunarstöð Heilsugæslunnar á höfuðborgarsvæðinu (ÞHS), barnadeild sjúkrahússins á Akureyri (SAK) og Tryggingastofnun ríkisins (TR).

ASDEU meðal 14 annarra Evrópulanda. Gert er ráð fyrir að 10 lönd munu styðja við tveggja þrepa aðferðafræði en að fjögur lönd (Danmörk, Finnland, Frakkland og Ísland) styðjist við upplýsingar úr heilbrigðisgagnagrunnum landanna. Með þessu samevrópska rannsóknarneti má ætla að það skapist almennt meiri þekking á einhverfu og hvað felist í breytingum á algengi einhverfu.

Samantekt

Algengi einhverfu hjá börnum hefur farið verulega hækkandi á Íslandi. Samkvæmt þessari rannsókn virðist sem aukningin sé tilkomin vegna drengja sem greinast með bernskueinhverfu og með vitsmunapróska nálægt meðallagi. Starfshættir fagaðila virðast hafa breyst á undanförunum árum og þar með að einhverju leyti stöðlun vinnubragða. Að baki liggja vafalaust tilraunir til sparnaðar og um leið að ná til fleiri barna með minni tilkostnaði, eins og veruleg fækkun ADI-R viðtala gefur til kynna. Um leið er hugsanlegt að fagmenn láti oftar undan þrýstingi vegna tengingar á milli ICD greiningar og umfangs þjónustu og noti því oftar flokkinn „bernskueinhverfa” þar sem hún færir viðkomandi barni meiri þjónustu. Meirihluti barnanna fékk sína fyrstu greiningu á leikskólaaldri en samt voru mörg börn að finnast seint þrátt fyrir verulega skertan vitsmunapróska. Það er áhyggjuefni hversu mörg börn verða af snemmtækri íhlutun sökum þess hve seint þau greinast. Niðurstöðurnar sýna mikla aukningu í greiningu á einhverfu og er nauðsynlegt að bregðast við henni með frekari rannsóknum. Þetta undirstrikar mikilvægi þess að lögð séu drög að nýrri aðferðafræði í gagnasöfnun svo hægt sé að halda áfram að fylgjast með breytingum á algengi einhverfu á Íslandi. Það er einnig mikilvægt til að fá upplýsingar um það hvernig þjónustukerfið stendur gagnvart börnum með einhverfu.

Heimildir

- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5. útgáfa). Washington, DC: American Psychiatric Publishing.
- Amiet, C., Gourfinkel-An, I., Bouzamondo, A., Tordjman, S., Baulac, M., Lechat, P., ... Cohen, D. (2008). Epilepsy in autism is associated with intellectual disability and gender: Evidence from a meta-analysis. *Biological Psychiatry*, *64*(7), 577–582. <http://doi.org/10.1016/j.biopsych.2008.04.030>
- Ásdís Bergþórsdóttir. (2012). *Máltjáning betri en málskilningur: Mótsögn eða sérstök svipgerð sem tengist einhverfu?* Óbirt BS-ritgerð: Háskóli Íslands, Heilbrigðisvísindasvið.
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D., og Charman, T. (2006). Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: The Special Needs and Autism Project (SNAP). *The Lancet*, *368*(9531), 210–215. [http://doi.org/10.1016/S0140-6736\(06\)69041-7](http://doi.org/10.1016/S0140-6736(06)69041-7)
- Baron-Cohen, S., og Hammer, J. (1997). Parents of children with asperger syndrome: What is the cognitive phenotype? *Journal of Cognitive Neuroscience*, *9*(4), 548.
- Baron-Cohen, S., Scott, F. J., Allison, C., Williams, J., Bolton, P., Matthews, F. E., og Brayne, C. (2009). Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study. *The British Journal of Psychiatry*, *194*(6), 500–509. <http://doi.org/10.1192/bjp.bp.108.059345>
- Barton, M. L., Dumont-Mathieu, T., og Fein, D. (2012). Screening young children for autism spectrum disorders in primary practice. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *42*(6), 1165–1174. <http://doi.org/10.1007/s10803-011-1343-5>
- Bayley, N. (2006). *Bayley scales of infant and toddler development. Technical – third edition: Administration manual*. (3. útgáfa). San Antonio, Texas: Harcourt Assessment.
- Birta Brynjarsdóttir og Thelma Sif Sævarsdóttir. (2013). *Athugin á mælitækinu Childhood Autism Rating Scale 2 (CARS2): Forprófun á próffræðilegum eiginleikum*. Óbirt BS-ritgerð: Háskóli Íslands, Heilbrigðisvísindasvið.
- Brereton, A. V., Tonge, B. J., og Einfeld, S. L. (2006). Psychopathology in children and adolescents with autism compared to young people with intellectual disability. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *36*(7), 863–870. <http://doi.org/10.1007/s10803-006-0125-y>
- Campbell, M., Reynolds, L., Cunningham, J., Minnis, H., og Gillberg, C. (2013). Autism in Glasgow: Cumulative incidence and the effects of referral age, deprivation and geographical location. *Child: Care, Health & Development*, *39*(5), 688–694. <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01340.x>
- Center for Disease Control and Prevention (CDC). (2014). Prevalence of autism spectrum disorder - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 sites, United States 2010. *Morbidity and Mortality Weekly Report*, *63*(SS-2), 1–21. Sótt 7. janúar 2016 af <http://www.cdc.gov/mmwr/pdf/ss/ss6302.pdf>
- Chahrour, M., og Zoghbi, H. Y. (2007). The story of Rett syndrome: From clinic to neurobiology. *Neuron*, *56*(3), 422–437. <http://doi.org/10.1016/j.neuron.2007.10.001>
- Chakrabarti, S., og Fombonne, E. (2001). Pervasive developmental disorders in preschool children. *JAMA*, *285*(24), 3093–3099. <http://doi.org/10.1001/jama.285.24.3093>
- Chakrabarti, S., og Fombonne, E. (2005). Pervasive developmental disorders in

- preschool children: Confirmation of high prevalence. *American Journal of Psychiatry*, 162(6), 1133–1141. <http://doi.org/10.1176/appi.ajp.162.6.1133>
- Charman, T. (2011). The highs and lows of counting autism. *American Journal of Psychiatry*, 168(9), 873–875. <http://doi.org/10.1176/appi.ajp.2011.11060897>
- Charman, T., og Baird, G. (2002). Practitioner review: Diagnosis of autism spectrum disorder in 2- and 3-year-old children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 43(3), 289–305. <http://doi.org/10.1111/1469-7610.00022>
- Charman, T., og Gotham, K. (2013). Measurement issues: Screening and diagnostic instruments for autism spectrum disorders: Lessons from research and practise. *Child and Adolescent Mental Health*, 18(1),52-64. <http://doi:10.1111/j.1475-3588.2012.00664.x>
- Charman, T., Pickles, A., Simonoff, E., Chandler, S., Loucas, T., og Baird, G. (2011). IQ in children with autism spectrum disorders: Data from the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Psychological Medicine*, 41(3), 619–27. <http://doi.org/10.1017/S0033291710000991>
- Chen, W., Landau, S., Sham, P., og Fombonne, E. (2004). No evidence for links between autism, MMR and measles virus. *Psychological Medicine*, 34(3), 543–53. <http://doi.org/10.1017/S0033291703001259>
- Constantino, J. N., Davis, S. A., Todd, R. D., Schindler, M. K., Gross, M. M., Brophy, S. L., ... Reich, W. (2003). Validation of a brief quantitative measure of autistic traits: Comparison of the Social Responsiveness Scale with the Autism Diagnostic Interview - Revised. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 427–433. <http://doi.org/10.1023/A:1025014929212>
- Constantino, J. N. og Gruber, C. P. (2005). *Social Responsiveness Scale (SRS)*. Los Angeles, CA: Western Psychological Services.
- Couteur, A. L., Haden, G., Hammal, D., og McConachie, H. (2007). Diagnosing autism spectrum disorders in pre-school children using two standardised assessment instruments: The ADI-R and the ADOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(2), 362–372. <http://doi.org/10.1007/s10803-007-0403-3>
- Davidovitch, M., Levit-Binnun, N., Golan, D., og Manning-Courtney, P. (2015). Late diagnosis of autism spectrum disorder after initial negative assessment by a multidisciplinary team. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 36(4), 227-234.
- Dawson, G. (2008). Early behavioral intervention, brain plasticity, and the prevention of autism spectrum disorder. *Development and Psychopathology*, 20(3), 775–803. <http://doi.org/10.1017/S0954579408000370>
- Dawson, G., Jones, E. J. H., Merkle, K., Venema, K., Lowy, R., Faja, S., ... Webb, S. J. (2012). Early behavioral intervention is associated with normalized brain activity in young children with autism. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(11), 1150–1159. <http://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.08.018>
- De Bildt, A., Mulder, E. J., Hoekstra, P. J., Van Lang, N. D. J., Minderaa, R. B., og Hartman, C. A. (2009). Validity of the Children’s Social Behavior Questionnaire (CSBQ) in children with intellectual disability: Comparing the CSBQ with ADI-R, ADOS, and clinical DSM-IV-TR classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39(10), 1464–1470. <http://doi.org/10.1007/s10803-009-0764-x>
- Ehlers, S., Gillberg, C., og Wing, L. (1999). A screening questionnaire for Asperger

- syndrome and other high-functioning autism spectrum disorders in school age children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(2), 129–141. <http://doi.org/10.1023/A:1023040610384>
- Eikeseth, S. (2009). Outcome of comprehensive psycho-educational interventions for young children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 30(1), 158–178. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2008.02.003>
- Einar Guðmundsson. (2008). *WPPSI-R^{IS}: Fræðilegur grundvöllur og túlkun*. Reykjavík: Námsmatsstofnun.
- Einar Guðmundsson, Sigurgrímur Skúlason, og Kristbjörg Salvardsdóttir. (2006). *WISC-IV^{IS}: mælifræði og túlkun*. Reykjavík: Námsmatsstofnun.
- Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y. S., Kauchali, S., Marcín, C., ... Fombonne, E. (2012). Global prevalence of autism and other pervasive developmental disorders. *Autism Research*, 5(3), 160–179. <http://doi.org/10.1002/aur.239>
- Evald Sæmundsen og Andrea Katrín Guðmundsdóttir (2014). Sögulegt ágrip. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (ritstjórar). *Litróf einhverfunnar* (bls. 17-32). Ísland: Háskólaútgáfan.
- Evald Sæmundsen, Jónas G. Halldórsson, og Margrét Arnljótsdóttir. (1990). Skyn- og hreyfifroski 90 íslenskra ungbarna mældur með þroskaprófi Bayleys. *Sálfræðiritið – Timarit Sálfræðingafélags Íslands*, 1, 7-18.
- Evald Sæmundsen og Pétur Lúðvígsson. (2016). Einhverfa og flogaveiki. Í Andri Björnsson, Guðfinna Eydal og Katrín Kristjánsdóttir (ritstjórar). *Af sál* (bls. 227-246). Ísland: Háskólaútgáfan.
- Evald Sæmundsen og Sigríður Lóa Jónsdóttir. (2014). Aukin þekking – breyttar áherslur. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (ritstjórar). *Litróf einhverfunnar* (bls. 373-392). Ísland: Háskólaútgáfan
- Evans, B. (2013). How autism became autism: The radical transformation of a central concept of child development in Britain. *History of the Human Sciences*, 26(3), 3-31. <http://doi.org/10.1177%2F0952695113484320>
- Farrugia, S., og Hudson, J. (2006). Anxiety in adolescents with Asperger syndrome: negative thoughts, behavioral problems, and life interference. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 21(1), 25–35. <http://doi.org/10.1177/10883576060210010401>
- Filipek, P. A., Accardo, P. J., Ashwal, S., Baranek, G. T., Cook, E. H., Dawson, G., ... Volkmar, F. R. (2000). Practice parameter: Screening and diagnosis of autism Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology*, 55(4), 468–479. <http://doi.org/10.1212/WNL.55.4.468>
- Folstein, S. E., og Rosen-Sheidley, B. (2001). Genetics of autism: Complex aetiology for a heterogeneous disorder. *Nature Reviews. Genetics*, 2(12), 943–55. <http://doi.org/10.1038/35103559>
- Folstein, S. E., og Rutter, M. (1977a). Genetic influences and infantile autism. *Nature*, 265, 726–728.
- Fombonne, E. (2001). Is there an epidemic of autism? *Pediatrics*, 107(2), 411.
- Fombonne, E. (2003). Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: An update. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(4), 365–382. <http://doi.org/10.1023/A:1025054610557>
- Fombonne, E. (2005). Epidemiological studies of pervasive developmental disorders.

- Kafli 2. Í F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin og D. J. Cohen (ritstjórar). *Handbook of autism and pervasive development disorder* (3. útgáfa, bls. 88-125). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- Fombonne, E. (2014). Epidemiology of autism spectrum disorders. Kafli 3. Í F. R. Volkmar, S. J. Rogers, R. Paul og K. A. Pelphrey (ritstjórar). *Handbook of Autism and pervasive developmental disorders*. (4. útgáfa, bls. 57-96). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- Frazier, T. W., Youngstrom, E. A., Speer, L., Embacher, R., Law, P., Constantino, J., ... Eng, C. (2012). Validation of proposed DSM-5 criteria for autism spectrum disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(1), 28–40. <http://doi.org/10.1016/j.jaac.2011.09.021>
- Gargaro, B. A., Rinehart, N. J., Bradshaw, J. L., Tonge, B. J., og Sheppard, D. M. (2011). Autism and ADHD: How far have we come in the comorbidity debate? *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35(5), 1081–1088. <http://doi.org/10.1016/j.neubiorev.2010.11.002>
- Gillberg, C., Steffenburg, S., og Schaumann, H. (1991). Is autism more common now than ten years ago? *The British Journal of Psychiatry*, 158(3), 403–409. <http://doi.org/10.1192/bjp.158.3.403>
- Goel, M. K., Khanna, P., og Kishore, J. (2010). Understanding survival analysis: Kaplan-Meier estimate. *International Journal of Ayurveda Research*, 1(4), 274–278. <http://doi.org/10.4103/0974-7788.76794>
- Goldstein, S., og Schwebach, A. J. (2004). The comorbidity of pervasive developmental disorder and attention deficit hyperactivity disorder: Results of a retrospective chart review. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(3), 329–339. <http://doi.org/10.1023/B:JADD.0000029554.46570.68>
- Gotham, K., Risi, S., Dawson, G., Tager-Flusberg, H., Joseph, R., Carter, A., ... Lord, C. (2008). A replication of the Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) revised algorithms. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 47(6), 642–651. <http://doi.org/10.1097/CHI.0b013e31816bffb7>
- Gotham, K., Risi, S., Pickles, A., og Lord, C. (2007). The Autism Diagnostic Observation Schedule: Revised algorithms for improved diagnostic validity. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(4), 613–627. <http://doi.org/10.1007/s10803-006-0280-1>
- Granader, Y. E., Bender, H. A., Zemon, V., Rathi, S., Nass, R., og MacAllister, W. S. (2010). The clinical utility of the Social Responsiveness Scale and Social Communication Questionnaire in tuberous sclerosis complex. *Epilepsy & Behavior*, 18(3), 262–266. <http://doi.org/10.1016/j.yebeh.2010.04.010>
- Guðmundur T. Magnússon (1977). Athugun á geðveikum börnum á Íslandi. Börn fædd 1964-1973. *Læknablaðið*, 63, 237-243.
- Guðríður Þóra Gísladóttir, og Vaka Ágústadóttir. (2010). *Þáttgreining skimunarlista einhverfurófs og samanburður við ofvirkniþvöðann*. Óbirt BS-ritgerð: Háskóli Íslands, Heilbrigðisvísindasvið.
- Hansen, S. N., Schendel, D. E., og Parner, E. T. (2015). Explaining the increase in the prevalence of autism spectrum disorders: The proportion attributable to changes in reporting practices. *JAMA Pediatrics*, 169(1), 56–62. <http://doi.org/10.1001/jamapediatrics.2014.1893>
- Happé, F. (2011). Criteria, categories, and continua: Autism and related disorders in DSM-5. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 50(6), 540-542.
- Harrison, M. J., O'Hare, A. E., Campbell, H., Adamson, A., og McNeillage, J. (2006).

- Prevalence of autistic spectrum disorders in Lothian, Scotland: An estimate using the “capture–recapture” technique. *Archives of Disease in Childhood*, 91(1), 16–19. <http://doi.org/10.1136/adc.2004.049601>
- Hennekens, C. H., og Buring, J. E. (1987). Design strategies in epidemiologic research. Í S. L. Mayrent (ritstjóri), *Epidemiology in medicine* (bls. 16-29). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- Hertz-picciotto, I., og Delwiche, L. (2009). The rise in autism and the role of age at diagnosis. *Epidemiology*, 20(1), 84-90. <http://doi.org/10.1097/EDE.0b013e3181902d15>
- Hoaglin, D. C., og Iglewicz, B. (1987). Fine tuning some resistant rules for outlier labeling. *Journal of American Statistical Association*, 82, 1147-1149.
- Honda, H., Shimizu, Y., og Rutter, M. (2005). No effect of MMR withdrawal on the incidence of autism: A total population study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 46(6), 572–579. doi.org/10.1111/j.1469-7610.2005.01425.x
- Hook, E. B., og Regal, R. R. (1992). The value of capture-recapture methods even for apparent exhaustive surveys. The need for adjustment for source of ascertainment intersection in attempted complete prevalence studies. *American Journal of Epidemiology*, 135(9), 1060–1067.
- Howlin, P., og Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome: Findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41(12), 834–839. <http://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1999.tb00550.x>
- Huerta, M., Bishop, S. L., Duncan, A., Hus, V., og Lord, C. (2012). Application of DSM-5 criteria for autism spectrum disorder to three samples of children with DSM-IV diagnoses of pervasive developmental disorders. *American Journal of Psychiatry*, 169(10), 1056–1064. <http://doi.org/10.1176/appi.ajp.2012.12020276>
- Hultman, C. M., Sandin, S., Levine, S. Z., Lichtenstein, P., og Reichenberg, A. (2011). Advancing paternal age and risk of autism: New evidence from a population-based study and a meta-analysis of epidemiological studies. *Molecular Psychiatry*, 16(12), 1203–1212. <http://doi.org/10.1038/mp.2010.121>
- Ibanez, L. V., Stone, W. L., og Coonrod, E. E. (2014). Screening for autism in young children. Kafi 24. Í F. R. Volkmar, S. J. Rogers, R. Paulog K. A. Pelphrey (ritstjórar). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (4. útgáfa, bls. 585-608). Hoboken, Nj: John Wiley & Sons.
- Ingibjörg Bjarnadóttir, Evald Sæmundsen og Brynja Jónsdóttir. (2014). Meðraskanir. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (ritstjórar). *Litróf einhverfunnar* (bls. 131-158). Ísland: Háskólaútgáfan.
- Isaksen, J., Diseth, T. H., Schjølberg, S., og Skjeldal, O. H. (2013). Autism spectrum disorders: Are they really epidemic? *European Journal of Paediatric Neurology*, 17, 327-333. <http://doi.org/10.1016/j.ejpn.2013.03.003>
- Jessup, R. L. (2007). Interdisciplinary versus multidisciplinary care teams: Do we understand the difference? *Australian Health Review*, 31(3), 330–1.
- Jónsdóttir, S. L., Sæmundsen, E., Antonsdóttir, I. S., Sigurðardóttir, S., og Ólason, D. (2011). Children diagnosed with autism spectrum disorder before or after the age of 6 years. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 175–184. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2010.03.007>
- Kamp-Becker, I., Smidt, J., Ghahreman, M., Heinzl-Gutenbrunner, M., Becker, K., og Remschmidt, H. (2010). Categorical and dimensional structure of autism spectrum disorders: The nosologic validity of asperger syndrome. *Journal of Autism*

- and Developmental Disorders*, 40(8), 921–929. <http://doi.org/10.1007/s10803-010-0939-5>
- Kanne, S. M., Gerber, A. J., Quirnbach, L. M., Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., og Saulnier, C. A. (2011). The role of adaptive behavior in autism spectrum disorders: Implications for functional outcome. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41(8), 1007–18. <http://doi.org/http://dx.doi.org/10.1007/s10803-010-1126-4>
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 3, 217–250. Sótt 11. nóvember 2015 af http://neurodiversity.com/library_kanner_1943.pdf
- Kawamura, Y., Takahashi, O., og Ishii, T. (2008). Reevaluating the incidence of pervasive developmental disorders: Impact of elevated rates of detection through implementation of an integrated system of screening in Toyota, Japan. *Psychiatry & Clinical Neurosciences*, 62(2), 152–159. <http://doi.org/10.1111/j.1440-1819.2008.01748.x>
- Kaye, J. A., Melero-Montes, M. del M., og Jick, H. (2001). Mumps, measles, and rubella vaccine and the incidence of autism recorded by general practitioners: A time trend analysis. *British Medical Journal, International Edition*, 322(7284), 460–3. <http://doi.org/10.1136/bmj.322.7284.460>
- Kim, Y. S., Leventhal, B. L., Koh, Y.-J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E.-C., ... Grinker, R. R. (2011). Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *The American Journal of Psychiatry*, 168(9), 904–12. <http://doi.org/10.1176/appi.ajp.2011.10101532>
- Kim, J. A., Szatmari, P., Bryson, S. E., Streiner, D. L., og Wilson, F. J. (2000). The prevalence of anxiety and mood problems among children with autism and Asperger syndrome. *Autism*, 4(2), 117–132. <http://doi.org/10.1177/1362361300004002002>
- Kleinman, J. M., Robins, D. L., Ventola, P. E., Pandey, J., Boorstein, H. C., Esser, E. L., ... Fein, D. (2008). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: A follow-up study investigating the early detection of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(5), 827–839. <http://doi.org/10.1007/s10803-007-0450-9>
- Kleinman, J. M., Ventola, P. E., Pandey, J., Verbalis, A. D., Barton, M., Hodgson, S., ... Fein, D. (2007). Diagnostic stability in very young children with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(4), 606–615. <http://doi.org/10.1007/s10803-007-0427-8>
- Klin, A., McPartland, J., og Volkmar, F. R. (2005). Asperger syndrome. Kafli 4. Í F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin og D. J. Cohen (ritstjórar). *Handbook of Autism and Pervasive Development Disorder* (3. útgáfa, bls. 88-125). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- Klinger, L. G., Dawson, G., Barnes, K., og Crisler, M. (2014). Autism spectrum disorder. Í E. J. Mash og R. A. Barkley (ritstjórar). *Child Psychopathology* (3. útgáfa, bls. 531-572). New York: Guilford Press.
- Kraemer, H. C. (2007). DSM categories and dimensions in clinical and research contexts. *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, 16(1), 8–15. <http://doi.org/10.1002/mpr.211>
- Krakowiak, P., Walker, C. K., Bremer, A. A., Baker, A. S., Ozonoff, S., Hansen, R. L., og Hertz-Picciotto, I. (2012). Maternal metabolic conditions and risk for autism and other neurodevelopmental disorders. *Pediatrics*, 129(5), e1121–e1128. <http://doi.org/10.1542/peds.2011-2583>
- Kuschner, E. S., Eisenberg, I. W., Orionzi, B., Simmons, W. K., Kenworthy, L.,

- Martin, A., og Wallace, G. L. (2015). A preliminary study of self-reported food selectivity in adolescents and young adults with autism spectrum disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 15–16, 53–59. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2015.04.005>
- Körner, M. (2010). Interprofessional teamwork in medical rehabilitation: A comparison of multidisciplinary and interdisciplinary team approach. *Clinical Rehabilitation*, 24(8), 745–755. <http://doi.org/10.1177/0269215510367538>
- Landrigan, P. J. (2010). What causes autism? Exploring the environmental contribution. *Current Opinion in Pediatrics*, 22(2), 219–225. doi.org/10.1097/MOP.0b013e328336eb9a
- Leonard, H., Silberstein, J., Falk, R., Houwink-Manville, I., Ellaway, C., Raffaele, L. S., ... Schanen, C. (2001). Occurrence of Rett syndrome in boys. *Journal of Child Neurology*, 16(5), 333–338. <http://doi.org/10.1177/088307380101600505>
- Lord, C., og Jones, R. M. (2012a). Re-thinking the classification of autism spectrum disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines*, 53(5), 490–509. <http://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2012.02547.x>
- Lord, C., Petkova, E., Hus, V., Gan, W., Lu, F., Martin, D. M., ... Risi, S. (2012b). A multi-site study of the clinical diagnosis of different autism spectrum disorders. *Archives of General Psychiatry*, 69(3), 306–313. <http://doi.org/10.1001/archgenpsychiatry.2011.148>
- Lord, C., og Risi, S. (1998). Frameworks and methods in diagnosing autism spectrum disorders. *Mental Retardation & Developmental Disabilities Research Reviews*, 4(2), 90–96. doi.org/10.1111/j.1475-3588.2012.00664.x
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Jr, E. H. C., Leventhal, B. L., DiLavore, P. C., ... Rutter, M. (2000). The Autism Diagnostic Observation Schedule-Generic: A standard measure of social and communication deficits associated with the spectrum of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 30(3), 205–223. <http://doi.org/10.1023/A:1005592401947>
- Lord, C., Rutter, M., DiLavore, P. C., Risi, S., Gotham, K., og Bishop, S. L. (2012c). *Autism Diagnostic Observation Schedule, second edition (ADOS-2) - Manual (Part I): Modules 1-4*. Torrence, CA: Western Psychological Services.
- Madsen, K. M., Hviid, A., Vestergaard, M., Schendel, D., Wohlfahrt, J., Thorsen, P., ... Melbye, M. (2002). A population-based study of measles, mumps, and rubella vaccination and autism. *The New England Journal of Medicine*, 347(19), 1477–82. <http://doi.org/10.1056/NEJMoa021134>
- Magnuson, K. M., og Constantino, J. N. (2011). Characterization of depression in children with autism spectrum disorders. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 32(4), 332–340. <http://doi.org/10.1097/DBP.0b013e318213f56c>
- Magnús F. Ólafsson. (2006). *Einhverfurófseinkenni meðal íslenskra barna: Próffræðilegir eiginleikar Social Responsiveness Scale (SRS)*. Óbirt Cand. Psychnritgerð: Háskóli Íslands, Félagsvísindadeild.
- Magnúsdóttir, K., Sæmundsen, E., Einarsson, B. L., Magnússon, P. og Njarðvík, U. (2016). The impact of attention deficit/hyperactivity disorder on adaptive functioning in children diagnosed late with autism spectrum disorder – A comparative analysis. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 23, 28-35.
- Magnússon, P., og Sæmundsen, E. (2001). Prevalence of autism in Iceland. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2), 153–163. <http://doi.org/10.1023/A:1010795014548>
- Malhotra, S., og Gupta, N. (2002). Childhood disintegrative disorder: Re-examination

- of the current concept. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 11(3), 108–114. <http://doi.org/10.1007/s00787-002-0270-6>
- Mandell, D. S., Novak, M. M., og Zubritsky, C. D. (2005). Factors associated with age of diagnosis among children with autism spectrum disorders. *Pediatrics*, 116(6), 1480–1486. <http://doi.org/10.1542/peds.2005-0185>
- Manning, S. E., Davin, C. A., Barfield, W. D., Kotelchuck, M., Clements, K., Diop, H., ... Smith, L. A. (2011). Early diagnoses of autism spectrum disorders in Massachusetts birth cohorts, 2001–2005. *Pediatrics*, 127(6), 1043–1051. <http://doi.org/10.1542/peds.2010-2943>
- Matson, J. L., Hattier, M. A., og Williams, L. W. (2012). How does relaxing the algorithm for autism affect DSM-V prevalence rates? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(8), 1549–1556. <http://doi.org/10.1007/s10803-012-1582-0>
- Matson, J. L., Rieske, R. D., og Williams, L. W. (2013). The relationship between autism spectrum disorders and attention-deficit/hyperactivity disorder: An overview. *Research in Developmental Disabilities*, 34(9), 2475–2484. <http://doi.org/10.1016/j.ridd.2013.05.021>
- Matsuishi, T., Shiotsuki, Y., Yoshimura, K., Shoji, H., Imuta, F., og Yamashita, F. (1987). High prevalence of infantile autism in Kurume City, Japan. *Journal of Child Neurology*, 2(4), 268–271. <http://doi.org/10.1177/088307388700200406>
- McClintock, K., Hall, S., og Oliver, C. (2003). Risk markers associated with challenging behaviours in people with intellectual disabilities: A meta-analytic study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 47(6), 405–416. <http://doi.org/10.1046/j.1365-2788.2003.00517.x>
- McDonald, M. E., og Paul, J. F. (2010). Timing of increased autistic disorder cumulative incidence. *Environmental Science & Technology*, 44, 2112–2118.
- McEachin, J. J., Smith, T., og Lovaas, O. I. (1993). Long-term outcome for children with autism who received early intensive treatment. *American Journal on Mental Retardation*, 97(4), 359–372.
- McPartland, J. C., Reichow, B., og Volkmar, F. R. (2012). Sensitivity and specificity of proposed DSM-5 diagnostic criteria for autism spectrum disorder running head: DSM-5 ASD. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(4), 368–383. <http://doi.org/10.1016/j.jaac.2012.01.007>
- Merikangas, K. R., He, J.-P., Brody, D., Fisher, P. W., Bourdon, K., og Koretz, D. S. (2010). Prevalence and treatment of mental disorders among US children in the 2001–2004 NHANES. *Pediatrics*, 125(1), 75–81. <http://doi.org/10.1542/peds.2008-2598>
- Mildenberger, K., Sitter, S., Noterdaeme, M., og Amorosa, H. (2001). The use of the ADI-R as a diagnostic tool in the differential diagnosis of children with infantile autism and children with a receptive language disorder. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 10(4), 248–255. <http://doi.org/10.1007/s007870170014>
- Nassar, N., Dixon, G., Bourke, J., Bower, C., Glasson, E., Klerk, N. de, og Leonard, H. (2009). Autism spectrum disorders in young children: Effect of changes in diagnostic practices. *International Journal of Epidemiology*, 38(5), 1245–1254. <http://doi.org/10.1093/ije/dyp260>
- Námsmatsstofnun. (2003). *ADI-R: Greiningarviðtal fyrir einhverfu*. Western Psychological Services.
- Neul, J. L., Kaufmann, W. E., Glaze, D. G., Christodoulou, J., Clarke, A. J., Bahi-

- Buisson, N., ... Percy, A. K. (2010). Rett syndrome: Revised diagnostic criteria and nomenclature. *Annals of Neurology*, 68(6), 944–950.
<http://doi.org/10.1002/ana.22124>
- Newcombe, R., og Altman, D. G. (2003). Proportions and their differences. Í D. G. Altman, D. Machin, T. Bryant og M. Gardner (ritstjórar). *Statistics with confidence* (bls. 105-119). Bristol, UK; BMJ Books.
- Nordin, V., Gillberg, C., og Nydén, A. (1998). The swedish version of the childhood autism rating scale in a clinical setting. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 28(1), 69–75. <http://doi.org/10.1023/A:1026067104198>
- Ozonoff, S., Goodlin-Jones, B. L., og Solomon, M. (2007). Autism spectrum disorders. Í E. J. Mash og R. A. Barkley (ritstjórar). *Assessment of childhood disorders*. (4. útgáfa, bls. 487-525). New York: Guilford Press.
- Ozonoff, S., Young, G. S., Carter, A., Messinger, D., Yirmiya, N., Zwaigenbaum, L., ... Stone, W. L. (2011). Recurrence risk for autism spectrum disorders: A baby siblings research consortium study. *Pediatrics*, 128(3), e488–e495.
<http://doi.org/10.1542/peds.2010-2825>
- Pantelis, P. C., og Kennedy, D. P. (2015). Estimation of the prevalence of autism spectrum disorder in South Korea, revisited. *Autism: The International Journal of Research and Practice*. <http://doi.org/10.1177/1362361315592378>
- Parmeggiani, A., Barcia, G., Posar, A., Raimondi, E., Santucci, M., og Scaduto, M. C. (2010). Epilepsy and EEG paroxysmal abnormalities in autism spectrum disorders. *Brain and Development*, 32(9), 783–789.
<http://doi.org/10.1016/j.braindev.2010.07.003>
- Perry, A., Condillac, R. A., Freeman, N. L., Dunn-Geier, J., og Belair, J. (2005). Multi-site study of the Childhood Autism Rating Scale (CARS) in five clinical groups of young children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(5), 625–634. <http://doi.org/10.1007/s10803-005-0006-9>
- Porta, M., Greenland, S., Hernán, M., Silva, I. dos S., og Last, J. M. (2014). *A Dictionary of epidemiology*. Oxford University Press. Sótt 18. mars 2016 af <http://www.irea.ir/files/site1/pages/dictionary.pdf>
- Powell, J., Edwards, A., Edwards, M., Pandit, B., Sungum-Paliwal, S., og Whitehouse, W. (2000). Changes in the incidence of childhood autism and other autistic spectrum disorders in preschool children from two areas of the West Midlands, UK. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 42(9), 624–628.
<http://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2000.tb00368.x>
- Reiersen, A. M., og Todd, R. D. (2008). Co-occurrence of ADHD and autism spectrum disorders: Phenomenology and treatment. *Expert Review of Neurotherapeutics*, 8(4), 657–69. <http://doi.org/10.1586/14737175.8.4.657>
- Richdale, A. L. (1999). Sleep problems in autism: Prevalence, cause and intervention. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 41(1), 60-66.
<http://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1999.tb00012.x>
- Robins, D. L., Casagrande, K., Barton, M., Chen, C.-M. A., Dumont-Mathieu, T., og Fein, D. (2014). Validation of the Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised With Follow-up (M-CHAT-R/F). *Pediatrics*, 133(1), 37–45.
<http://doi.org/10.1542/peds.2013-1813>
- Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L., og Green, J. A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2), 131–144.
<http://doi.org/10.1023/A:1010738829569>

- Robledo, S. J., og Ham-Kucharski, D. (2008). *Bókin um einhverfu: Spurt og svarað* (Eiríkur Þorláksson þýddi). Garðabær: Græna húsið.
- Rogers, S. J., og Vismara, L. A. (2008). Evidence-based comprehensive treatments for early autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 37(1), 8-38. <http://doi.org/10.1080%2F15374410701817808>
- Rutter, M. (2005). Incidence of autism spectrum disorders: Changes over time and their meaning. *Acta Pædiatrica*, 94(1), 2–15. <http://doi.org/10.1111/j.1651-2227.2005.tb01779.x>
- Rutter, M. (2011). Research review: Child psychiatric diagnosis and classification: concepts, findings, challenges and potential. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 52(6), 647–660. <http://doi.org/10.1111/j.1469-7610.2011.02367.x>
- Rutter, M., Bailey, A., og Lord, C. (2003a). *Social Communication Questionnaire (SCQ): Manual*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Rutter, M., Le Couteur, A., og Lord, C. (2003b). *The Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R): Manual*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Sandberg, K. M., Erford, B. T., og Richards, T. E. (2013). *Assessing common mental health and addiction issues with free-access instruments*. New York: Routledge.
- Sattler, J. M. (2008). *Assessment of children: Cognitive foundations* (5. útgáfa). La Mesa, CA: Sattler Publisher.
- Schopler, E., Van Bourgondien, M. E., Wellman, G. J., og Love, S. R. (2010). *Childhood Autism Rating Scale second edition (CARS2): Manual*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Shattuck, P. T., Durkin, M., Maenner, M., Newschaffer, C., Mandell, D. S., Wiggins, L., ... Cuniff, C. (2009). The timing of identification among children with an autism spectrum disorder: Findings from a population-based surveillance study. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 48(5), 474–483. <http://doi.org/10.1097/CHI.0b013e31819b3848>
- Sigríður Lóa Jónsdóttir. (2014). Snemmtæk íhlutun. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (ritstjórar). *Litróf einhverfunnar*. (bls. 265-274). Ísland: Háskólaútgáfan.
- Silberman, S. (2015). *NeuroTribes: The legacy of autism and the future of neurodiversity*. New Jersey: Avery Publishing Group.
- Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., og Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: Prevalence, comorbidity, and associated factors in a population-derived sample. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 47(8), 921–929. <http://doi.org/10.1097/CHI.0b013e318179964f>
- Sinzig, J., Walter, D., og Doepfner, M. (2009). Attention deficit/hyperactivity disorder in children and adolescents with autism spectrum disorder symptom or syndrome? *Journal of Attention Disorders*, 13(2), 117–126. <http://doi.org/10.1177/1087054708326261>
- Sivberg, B. (2003). Parents' detection of early signs in their children having an autistic spectrum disorder. *Journal of Pediatric Nursing*, 18(6), 433–439. [http://doi.org/10.1016/S0882-5963\(03\)00139-8](http://doi.org/10.1016/S0882-5963(03)00139-8)
- Smeech, L., Cook, C., Fombonne, E., Heavey, L., Rodrigues, L. C., Smith, P. G., og Hall, A. J. (2004). Rate of first recorded diagnosis of autism and other pervasive developmental disorders in United Kingdom general practice, 1988 to 2001. *BMC Medicine*, 2, 39–8. <http://doi.org/10.1186/1741-7015-2-39>
- Snow, A. V., og Lecavalier, L. (2008). Sensitivity and specificity of the Modified

- Checklist for Autism in Toddlers and the Social Communication Questionnaire in preschoolers suspected of having pervasive developmental disorders. *Autism*, 12(6), 627–644. <http://doi.org/10.1177/1362361308097116>
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., og Balla, D. A. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales – Second Edition: Survey Forms Manual*. Minneapolis: Pearson Assessment.
- Strang, J. F., Kenworthy, L., Daniolos, P., Case, L., Wills, M. C., Martin, A., og Wallace, G. L. (2012). Depression and anxiety symptoms in children and adolescents with autism spectrum disorders without intellectual disability. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6(1), 406–412. <http://doi.org/10.1016/j.rasd.2011.06.015>
- Svandís Ása Sigurjónsdóttir. (2014). Greining. Í Sigríður Lóa Jónsdóttir og Evald Sæmundsen (ritstjórar). *Litróf einhverfunnar* (bls. 95-107). Ísland: Háskólaútgáfan.
- Sæmundsen, E., Ludvigsson, P., og Rafnsson, V. (2008). Risk of autism spectrum disorders after infantile spasms: A population-based study nested in a cohort with seizures in the first year of life. *Epilepsia*, 49(11), 1865–1870. <http://doi.org/10.1111/j.1528-1167.2008.01688.x>
- Sæmundsen, E., Magnússon, P., Georgsdóttir, I., Egilsson, E. og Rafnsson, V. (2013). Prevalence of autism spectrum disorders in an Icelandic birth cohort. *BMJ Open*, 3(6), 1-6. <http://doi:10.1136/bmjopen-2013-002748>
- Sæmundsen, E., Magnússon, P., Smári, J., og Sigurðardóttir, S. (2003). Autism Diagnostic Interview-Revised and the Childhood Autism Rating Scale: Convergence and discrepancy in diagnosing autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33(3), 319–328. <http://doi.org/10.1023/A:1024410702242>
- Szatmari, P., MacLean, J. E., Jones, M. B., Bryson, S. E., Zwaigenbaum, L., Bartolucci, G., ... Tuff, L. (2000). The familial aggregation of the lesser variant in biological and nonbiological relatives of PDD probands: A family history study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 41(5), 579–586. <http://doi.org/10.1111/1469-7610.00644>
- Taheri, A., og Perry, A. (2012). Exploring the proposed DSM-5 criteria in a clinical sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(9), 1810–1817. <http://doi.org/10.1007/s10803-012-1599-4>
- Tantam, D. (2000). Psychological disorder in adolescents and adults with asperger syndrome. *Autism*, 4(1), 47–62. <http://doi.org/10.1177/1362361300004001004>
- Tsai, L. Y., og Ghaziuddin, M. (2013). DSM-5 ASD moves forward into the past. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44(2), 321–330. <http://doi.org/10.1007/s10803-013-1870-3>
- Tuchman, R., og Rapin, I. (2002). Epilepsy in autism. *The Lancet Neurology*, 1(6), 352–358. [http://doi.org/10.1016/S1474-4422\(02\)00160-6](http://doi.org/10.1016/S1474-4422(02)00160-6)
- van Bakel, M. M. E., Delobel-Ayoub, M., Cans, C., Assouline, B., Jouk, P.-S., Raynaud, J.-P., og Arnaud, C. (2015). Low but increasing prevalence of autism spectrum disorders in a French area from register-based data. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(10), 3255–3261. <http://doi.org/10.1007/s10803-015-2486-6>
- van der Ven, E., Termorshuizen, F., Laan, W., Breetvelt, E. J., van Os, J., og Selten, J. P. (2013). An incidence study of diagnosed autism-spectrum disorders among immigrants to the Netherlands. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 128(1), 54–60. <http://doi.org/10.1111/acps.12054>
- Villard, L., Kpebe, A., Cardoso, C., Chelly, J., Tardieu, M., og Fontes, M. (2000).

- Two affected boys in a Rett syndrome family. Clinical and molecular findings. *Neurology*, 55(8), 1188–1193. <http://doi.org/10.1212/WNL.55.8.1188>
- Virués-Ortega, J. (2010). Applied behavior analytic intervention for autism in early childhood: Meta-analysis, meta-regression and dose–response meta-analysis of multiple outcomes. *Clinical Psychology Review*, 30(4), 387–399. <http://doi.org/10.1016/j.cpr.2010.01.008>
- Volkmar, F. R., Booth L. L., McPartland, J. C., og Wiesner, L. A. (2014). Clinical evaluation in multidisciplinary settings. Í F. R. Volkmar, S. J. Rogers, R. Paul og K. A. Pelphrey (ritstjórar), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (4. útgáfa, bls. 661-672). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- Volkmar, F. R., og Klin, A. (2005). Issues in the classification of autism and related conditions. Í F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin og D. J. Cohen (ritstjórar), *Handbook of autism and pervasive development disorder* (3. útgáfa, bls. 5-41). Hoboken, NJ: John Wiley & Sons.
- Wang, L. W., Tancredi, D. J., og Thomas, D. W. The prevalence of gastrointestinal problems in children across the United States with autism spectrum disorders from families with multiple affected members. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 32(5), 351-18.
- White, S. W., Oswald, D., Ollendick, T., og Scahill, L. (2009). Anxiety in children and adolescents with autism spectrum disorders. *Clinical Psychology Review*, 29(3), 216–229. <http://doi.org/10.1016/j.cpr.2009.01.003>
- Williams, P. G., Sears, L. L., og Allard, A. (2004). Sleep problems in children with autism. *Journal of Sleep Research*, 13(3), 265-268.
- Williams, K., Tuck, M., Helmer, M., Bartak, L., Mellis, C., Peat, J. K. og The Autism Spectrum Disorder Steering Group. (2008). Diagnostic labelling of autism spectrum disorders in NSW. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 44(3), 108–113. <http://doi.org/10.1111/j.1440-1754.2007.01232.x>
- Wilson K, Mills E, Ross C, McGowan J, og Jadad A. (2003). Association of autistic spectrum disorder and the measles, mumps, and rubella vaccine: A systematic review of current epidemiological evidence. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*, 157(7), 628–634. <http://doi.org/10.1001/archpedi.157.7.628>
- Wing, L. (1981). Asperger's syndrome: A clinical account. *Psychological Medicine*, 11(1), 115–129. <http://doi.org/10.1017/S0033291700053332>
- Witwer, A. N., og Lecavalier, L. (2008). Examining the validity of autism spectrum disorder subtypes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(9), 1611–1624. <http://doi.org/10.1007/s10803-008-0541-2>
- World Health Organization (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioral disorders: Diagnostic criteria for research* (10. útgáfa). Genf: Höfundur.
- Zeiss, A. M. (2003). Providing interdisciplinary geriatric team care: What does it really take? *Clinical Psychology: Science and Practice*, 10(1), 115–119. <http://doi.org/10.1093/clipsy.10.1.115>

Viðauki A

Breytulist

Fæðingardagur og ár

Kyn

ICD-10 PDD: F84.0, F84.1, F84.2, F84.3, F84.4, F84.5, F84.8, F84.9

Aldur við fyrstu einhverfugreiningu

Aldur við síðustu einhverfugreiningu

ICD-10 MR (ID): F70, F71, F72, F73, F79

IQ (BSID-III, WPPSI-R^{IS}, WISC-IV^{IS}, annað)

Athugun á aðlögunarfærni (já/nei)

Læknisskoðun (já/nei)

ADI-R (já/nei)

ADOS (já/nei)

CARS (já/nei)

CAST (já/nei)

ASSQ (já/nei)

SCQ (já/nei)

SRS (já/nei)

M-CHAT (já/nei)

Fagaðilar sem koma að greiningu og leggja til álit og/eða gögn:
barnalæknir (já/nei), barna- og unglingageðlæknir (já/nei), læknir (já/nei), sálfræðingur (já/nei), félagsráðgjafi (já/nei), þroskaþjálfari (já/nei), sérkennari (já/nei),
talmeinafræðingur (já/nei), iðjuþjálfari (já/nei), aðrir fagmenn (já/nei), tilgreint hvað á í
hlut þannig að hægt sé að telja eftir á.

Þverfaglegt teymi (já/nei)

Fjöldi fagaðila í teymi