



## **Greining einhverfófraskana á fullorðinsárum**

Afturvirk athugun á greiningarsögu nokkurra einstaklinga sem greinst hafa með röskun á einhverfófrá eftir 18 ára aldur

Kolbjörg Lilja Benediktsdóttir

**Lokaverkefni til BS-gráðu  
Sálfræðideild  
Heilbrigðisvísindasvið**



**HÁSKÓLI ÍSLANDS**

**Greining einhverfurófsraskana á fullorðinsárum**  
***Afturvirk athugun á greiningarsögu nokkurra einstaklinga sem greinst***  
***hafa með röskun á einhverfurófi eftir 18 ára aldur***

Kolbjörg Lilja Benediktsdóttir

Lokaverkefni til BS-gráðu í sálfræði  
Leiðbeinendur: Guðmundur B. Arnkelsson og Baldur Heiðar Sigurðsson

Sálfræðideild  
Heilbrigðisvísindasvið Háskóla Íslands  
Júní 2011

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

© Kolbjörg Lilja Benediktsdóttir 2011

Prentun: Háskólaprent  
Reykjavík, Ísland 2011



Markmið rannsóknarinnar var að varpa ljósi á vanda fólks með röskun á einhverfurófi, en einhverfa hefur lítið verið rannsökuð meðal fullorðinna. Sjúkrskrár einstaklinga sem greinst höfðu með röskun á einhverfurófi eftir 18 ára aldur, með nýju greiningarferli við fullorðinsgeðsvið Landspítalans, voru skoðaðar. Þátttakendur voru fjórir, þar sem þetta voru þeir einu sem uppfylltu skilyrði fyrir þátttöku. Skoðuð var geð- og atferlisgreiningarsaga þátttakenda þ.e. hverjar voru fyrri geð- og atferlisgreiningar, á hvaða aldri greiningarsagan hófst og hversu lengi einstaklingur hefur notið geðheilbrigðisþjónustu Landspítalans. Athugað var hvort hugsanlega sé hægt að útskýra vangreiningu á einhverfurófsröskunum út frá greiningarsögu þátttakendanna.

Úrvinnsla gagna er í mikilvægum atriðum nær því að vera eigindleg en meginlegg, einskonar ferilslysing (e. *case study*). Kannað var hvort einhver mynstur væru til staðar, í geð- og atferlisgreiningarsögu þátttakenda, sem gefa innsýn í eðli hópsins og eiginleika hans. Niðurstöður bentu til að nokkur sameiginleg atriði mætti finna í geð- og atferlisgreiningarsögu þátttakendanna. Flestir greindust með Asperger heilkenni og meðalaldur við greiningu var 25,8 ár. Meðalfjöldi fyrri geð- og atferlisgreininga var 7,8 og lengd greiningarsögu þátttakendanna var frá einu ári upp í tíu ár. Þessir einstaklingar skoruðu að meðaltali hærra en aðrir hópar á skimunarlistum sem notaðir voru í greiningarferlinu og ýmis sameiginleg mynstur voru í þroskasögu þeirra, til dæmis höfðu allir sögu um erfiðleika í fæðingu. Farið var yfir ályktanir sem hægt var að draga af niðurstöðunum og varpað fram spurningum sem hægt væri að kanna frekar í stærri rannsóknum.

## Efnisyfirlit

<b>Inngangur</b> .....	<b>1</b>
Saga einhverfu.....	2
Greining á gagntækum þroskaröskunum .....	3
Orsakir einhverfu .....	9
Algengi.....	10
Batahorfur og meðferð .....	11
Ástæður vangreindra einhverfurófsraskana .....	12
Greiningarferli við fullorðinsgeðsvið Landspítalans .....	15
Samantekt og markmið .....	17
<b>Aðferð</b> .....	<b>19</b>
Þátttakendur .....	19
Siðferðisleg álitamál .....	19
Mælitæki .....	19
Framkvæmd .....	23
Úrvinnsla.....	23
<b>Niðurstöður</b> .....	<b>24</b>
Kyn, einhverfurófsgreining og aldur við greiningu .....	24
Lengd greiningarsögu og fyrri greiningar .....	24
Skimunarlistar .....	26
Samsláttur raskana .....	27
Þroskasaga.....	28
<b>Umræður</b> .....	<b>31</b>
Kyn, einhverfurófsgreining og aldur við greiningu .....	31
Lengd greiningarsögu og fyrri greiningar .....	32
Skimunarlistar .....	33
Samsláttur raskana .....	34
Þroskasaga.....	34
Takmarkanir .....	35
Ályktanir .....	36
<b>Þakkarorð</b> .....	<b>38</b>
<b>Heimildir</b> .....	<b>39</b>
<b>Viðauki I</b> .....	<b>47</b>

Einhverfa er varanleg þroskaröskun sem einkennist af vanhæfni í samskiptum, félagstengslum, endurteknum rútínum auk þröngs áhugasviðs (American Psychiatric Association, 2000; World Health Organization, 1993). Einhverfa er fjölbreytt þar sem einstaklingar með þessa röskun eru mjög mismunandi hvað varðar gerð, gagntæki og alvarleika einkenna auk þess sem alvarleiki hæfnisskorts er mismunandi (Mash og Wolfe, 2009). Einhverfa fellur á vídd og flokkast sem gagntæk þroskaröskun í greiningarkerfum (American Psychiatric Association, 2000; World Health Organization, 1993). Hugtökin gagntækar þroskaraskanir og einhverfurófsraskanir eru oftast notuð jöfnum höndum (Meilleur og Fombonne, 2009)

Áður fyrr var fólk aðeins greint með einhverfu ef það sýndi alvarleg einkenni. Nú beinast rannsóknir einnig að vægari gerðum einhverfu og öðrum einhverfurófsröskunum (Fombonne, 2005). Þar sem raskanir á einhverfurófi, jafnvel meðal einstaklinga með væga hömlun (e. *high functioning*), leiða oftast til ævilangrar vanhæfni í daglegu lífi ættu þær að vera jafn algengar meðal fullorðinna og barna (Nylander og Gillberg, 2001).

Mikilvægt er að þekkja þá eiginleika sem einkenna einstaklinga með vangreinda einhverfurófsröskun til þess að mögulegt sé að greina þessa einstaklinga fyrr. Þannig hefur verið sýnt fram á að því fyrr sem íhlutun hefst þeim mun betri séu batahorfur (Sigman, Spence og Wang, 2006). Greining á röskun á einhverfurófi meðal fullorðinna er nokkrum erfiðleikum háð (Matson og Neal, 2009) en þegar viðeigandi greining fæst geta einstaklingarnir tekið þátt í viðeigandi kennsluáðferðum og atferlismeðferð. Þannig má bæta lífsgæði einstaklinganna (Akande o.fl., 2004).

Markmið rannsóknarinnar var að varpa ljósi á vanda fólks með röskun á einhverfurófi sem greinist á fullorðinsárum. Einhverfa hefur lítið verið rannsökuð meðal fullorðinna. Markmiðið var í raun tvíþætt: Í fyrsta lagi að lýsa þeim fjórum einstaklingum, sem farið hafa í gegnum greiningarferli sem notað er við fullorðinsgeðsvið Landspítalans og greinst með röskun á einhverfurófi, á grundvelli greiningarsögu þeirra. Í öðru lagi að koma með hugmyndir að frekari rannsóknum á þessu sviði sem gætu hjálpað til við að finna ástæður þess að einstaklingarnir greindust ekki fyrr. Hér á eftir verður farið yfir sögu einhverfu, greiningarviðmið gagntækra þroskaraskana, orsakir og algengi þeirra. Farið verður yfir mikilvægi

snemmbærar íhlutunar og ástæður vangreiningar á einhverfurófsröskunum. Jafnframt verður farið yfir það greiningarferli sem notað er við greiningu á einhverfurófsröskunum á fullorðinsgeðsviði Landspítalans.

## **Saga einhverfu**

Einhverfuróf er flokkur taugabroskaraskana sem einkennast af skorti í félagslegri gagnkvæmni, afbrigðilegum tjáskiptum og endurtekinni hegðun (Hyman og Towbin, 2007). Saga einhverfu sem sérstakrar röskunar hófst árið 1943 þegar Dr. Leo Kanner lýsti í ritgerð sinni 11 börnum sem sýndu einkenni sem nú teljast til einkenna einhverfu (Guðmundur Skarphéðinsson, 2008; Kanner, 1943; Mash og Wolfe, 2009). Börnin forðuðust augnsamband, drógu sig til hlés, voru meira fyrir hluti heldur en fólk, skorti félagsvitund, höfðu takmarkað eða ekkert mál og sýndu endurteknar hreyfingar. Einnig leituðu börnin í endurtekið mynstur í daglegum rútínum og athöfnum (Kanner, 1943; Mash og Wolfe, 2009).

Gamlar sagnir benda til að einhverfa hafi verið til staðar í margar aldir (Wing og Potter, 2002). Heitið "einhverfa" var fyrst notað árið 1912 af Bleuler þá yfir ákveðið hugrænt einkenni geðklofasjúklinga (Kuhn og Chan, 2004; Sæmundsen, 2008). Stærstan hluta 20. aldarinnar var talið að einhverfa og barnageðklofi (e. *childhood-onset schizophrenia*) væru sama röskunin, en nú er talið að þetta séu aðgreindar raskanir, með mismunandi fjölskyldusögu, batahorfur og tengda eiginleika (Asarnow og Kernan, 2008).

Ári eftir að Kanner lýsti niðurstöðum sínum lýsti Dr. Hans Asperger vægari gerð einhverfu sem nú er þekkt sem Asperger heilkenni (Guðmundur Skarphéðinsson, 2008; Mash og Wolfe, 2009). Þau einkenni sem Kanner lýsti eru enn talin lýsa kjarnaeykennum einhverfu (Happé, Ronald og Plomin, 2006). Í ritgerð sinni lýsti Kanner ekki aðeins börnunum heldur einnig foreldrum barnanna og sagði þau vera köld, vélræn og fjarlæg í samskiptum (Kanner, 1943). Þeir foreldrar sem sýndu slíka eiginleika voru kallaðir "ísskáps foreldrar" (Mash og Wolfe, 2009). Þessi lýsing ýtti undir það sjónarmið að orsök einhverfu mætti rekja til foreldra en það hefur ekki fengið neinn stuðning (Rutter, 1999). Nú til dags er hins vegar talið að einhverfa sé ævilöng líffræðileg þroskahömlun sem kemur fram á fyrstu árum lífsins (Rutter, 2000).



Árið 1967, 24 árum eftir að Kanner birti ritgerð sína var einhverfa viðurkennd í greiningarkerfi Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar (World Health Organization, 1967). Einvherfa var áður fyrr talin geðrænt ástand en var viðurkennd sem þroskaröskun árið 1980 í 3. útgáfu *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM-III) greiningarkerfi bandarísku geðlæknasamtakanna og samhliða því var yfirflokkurinn gagntækar þroskaraskanir tekinn upp (American Psychiatric Association, 1980). Það var einnig með þessari breytingu sem viðurkennt var að flokkar gagntækra þroskaraskana lágu á vídd eða rófi. Það að röskun teljist sem rófsröskun (e. *spectrum disorder*) þýðir að einkenni, hæfni og eiginleikar hennar birtast í mörgum mismunandi samsetningum og á misalvarlegu stigi (Lord, Cook, Leventhal og Amaral, 2000). Breytingar hafa verið gerðar á greiningarflokkum og skilgreiningum eftir að einhverfa var viðurkennd sem þroskaröskun (American Psychiatric Association, 2000; World Health Organization, 1993) og þó svo að margt hafi skýrst betur í seinni tíð er enn margt óljóst hvað varðar röskunina (Robledo og Ham-Kucharaski, 2008).

## Greining á gagntækum þroskaröskunum

Við greiningu á gagntækum þroskaröskunum á Íslandi er notast við ICD-10 sem er greiningarkerfi Alþjóðaheilbrigðisstofnunarinnar (WHO) en í Bandaríkjunum er hins vegar notast við DSM-IV-TR sem er greiningarkerfi bandarísku geðlæknasamtakanna. Greiningarskilmerkin fyrir einhverfurófsraskanir eru að mestu leyti samsvarandi í þessum tveimur greiningarkerfum (Volkmar og Klin, 2005). Þær raskanir sem falla undir gagntækar þroskaraskanir í ICD-10 má sjá í töflu 1.

**Tafla 1. F84: Flokkar gagntækra þroskaraskana samkvæmt ICD-10 (WHO, 1993)**

Númer röskunar	Heiti röskunar
F84.0	Bernskueinvherfa
F84.1	Ódæmigerð einhverfa
F84.2	Retts heilkenni
F84.3	Önnur sundrunarröskun í bernsku
F84.4	Ofvirkniröskun með þroskahömlun og staglhreyfingum
F84.5	Asperger heilkenni
F84.8	Aðrar gagntækar þroskaraskanir
F84.9	Gagntæk þroskaröskun, ótilgreind

Enn hafa ekki verið þróaðar aðferðir til að reina einhverfu með líffræðilegum prófunum. Því verður greining að byggja á gögnum um hegðun (Volkmar og Klin, 2005). Bæði ICD-10 og DSM-IV-TR byggja á afbrigðileika í þeim þremur megin sviðum sem Kanner benti á. Sviðin byggjast á afbrigðilegum þroska í gagnkvæmum félagslegum samskiptum og tjáskiptum, ásamt þröngu áhugasviði og endurteknum staglhreyfingum (American Psychiatric Association, 2000; World Health Organization, 1993). Til þess að hægt sé að greina einhverfu þurfa að minnsta kosti sex einkenni á sviðunum þremur að vera til staðar. Ekki er sama hvernig afbrigðileiki á þessum sviðum er samsettur þar sem afbrigðileiki í gagnkvæmum félagslegum samskiptum vegur þyngst í greiningarferlinu. Sá afbrigðileiki sem er til staðar er almennur eiginleiki í virkni einstaklinga og er óháður þeim aðstæðum sem einstaklingurinn er í (World Health Organization, 1993).

### **Bernskueinhverfa**

Bernskueinhverfa eða dæmigerð einhverfa er sú gerð gagntækra þroskaraskana sem er hvað líkust þeirri einhverfu sem Kanner lýsti í upphafi. Bernskueinhverfa samsvarar einhverfuröskun (e. *autistic disorder*) í DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000; World Health Organization, 1993). Til að einstaklingur greinist með bernskueinhverfu þarf afbrigðileiki að vera til staðar á öllum þremur sviðum röskunarinnar og einkennin þurfa að vera komin fram fyrir 36 mánaða aldur (World Health Organization, 1993).

Megineinkenni bernskueinhverfu eru óeðlilegur eða skertur þroski í félagslegum tengslum. Til dæmis deila þessi börn ekki reynslu sinni og hafa slakt augnsamband. Þessi börn sýna skort á ímyndunarleikjum eða félagslegum hermíleikjum en þesskonar leikir tengjast ákveðnum þroskastigum barna með eðlilegan þroska. Einnig eru þessi börn með seinkaðan og/eða afbrigðilegan málþroska, bæði hvað varðar tjáningu og skilning. Þriðjungur barna með einhverfu hefur ekki nothæft tungumál (Mash og Wolfe, 2009). Þessir einstaklingar sýna jafnframt árátukennda hegðun og þörf fyrir stöðugleika í umhverfinu. Í töflu 2 má sjá greiningarviðmið bernskueinhverfu samkvæmt ICD-10.

**Tafla 2. Greiningarviðmið bernskueinhverfu (F84.0) samkvæmt ICD-10 (World Health Organization, 1993; þýðing Guðmundur Skarphéðinsson, 2008)**

- 
- A. Afbrigði eða skerðing í þroska þurfa að koma fram fyrir 3 ára aldur á a.m.k. einu af þremur eftirtalinn sviða:
1. Málskilningi eða máltjáningu eins og hún birtist í samskiptum við aðra.
  2. Geðtengslum við lykilpersónur eða í gagnkvæmu félagslegu samspili.
  3. Starfrænum leik eða ímyndunarleik.
- B. Til staðar þurfa að vera minnst sex af eftirtöldum einkennum. Þar af minnst tvö úr flokki 1 og að minnst kosti eitt úr hvorum flokki 2 og 3.
1. Eigindleg frávik í hæfni til að eiga gagnkvæm félagsleg samskipti við aðra koma fram á minnst tveimur eftirtalinn sviða:
    - a. Skert hæfni til að nota augntengsl, svipbrigði, líkamsstöðu og látbragð til að stýra samskiptum.
    - b. Leik- og vináttutengsl við jafnaldra, sem fela í sér að deila áhugamálum, virkni og tilfinningum á gagnkvæman máta, þróast ekki með þeim hætti sem búast mætti við samkvæmt aldri og vitsmunapróska (þrátt fyrir næg tækifæri til tengslamyndunar).
    - c. Skortur á félags- og tilfinningalegri gagnkvæmni sem kemur fram í skertum eða afbrigðilegum viðbrögðum við tilfinningum annarra eða í vangetu til að aðlaga hegðun sína félagslegu samhengi eða í skertri samhæfingu félags-, tilfinninga- og tjáskiptahegðunar.
    - d. Vantar á sjálfkvæma viðleitni til að deila gleði, áhugaefnum eða afrekum með öðrum. (Barnið gerir t.d. minna af því að koma með og sýna áhugaverða hluti eða benda á hluti sem því þykir spennandi).
  2. Eigindleg frávik í tjáskiptum koma fram á minnst einu eftirtalinn sviða:
    - a. Seinkun í máltöku eða barnið fer alls ekki að tala. Reynir ekki að bæta það upp með því að nota svipbrigði eða látbragð sem tjáskiptaleið í staðinn (og saga um að vantað hafi hjal með tjáskiptatilgangi).
    - b. Skortir verulega á getuna til að eiga frumkvæði að samræðum og halda þeim gangandi á máta sem felur í sér gagnkvæmni og næmi fyrir viðbrögðum viðmælanda. Geta á þessu sviði í ósamræmi við málþroskastig viðkomandi.
    - c. Stegld málnotkun sem einkennist af endurtekningum eða sérviskuleg notkun orða og orðatiltækja.
    - d. Vantar fjölbreytta sjálfkvæma þykjustuleiki eða (há þeim yngstu) félagslega eftirhermuleiki.
  3. Afmörkuð, endurtekin og stegld mynstur í hegðun, áhugamálum og athöfnum koma fram á minnst einu sviði:
    - a. Yfirþyrmandi áhugi sem hefur steglt yfirbragð og beinist að þröngt afmörkuðu áhugasviði og áhugaefnið óeðlilegt eða óvenjulegt. Eða: Áhuginn beinist að einu eða fleiri hugðarefnum sem eru venjuleg hvað innihald varðar en áhuginn óeðlilegur fyrir það hversu yfirþyrmandi og einstrengingslegur hann verður.
    - b. Þörf fyrir að fylgja ákveðnum föstum venjum og ritúölum á áráttukenndan hátt án þess að hafi starfrænan tilgang.
    - c. Stegldar, síendurteknar hreyfingar sem taka til handa eða fingra (blak eða snúningur) eða stegldar og síendurteknar flóknari hreyfingar sem taka til alls líkamans.
    - d. Upptekin(n) af ákveðnum pörtum hluta eða afmörkuðum eiginleikum þeirra sem ekki hafa starfrænan tilgang (s.s. lykt, áferð eða hljóði eða titringi sem þeir framleiða).
- C. Klínísk einkenni eiga ekki betur við aðra gagntækar þroskaraskanir; málþroskahamlanir með félags- og tilfinningavandamálum, tengslaraskanir, þroskahömlun með félags- og tilfinningavanda, snemmtækan geðklofa eða Retts heilkenni.
-

Margir telja að fólk með einhverfu hafi einhverja sérgáfu eða hæfileika sem er langt fyrir ofan aldursvarandi getu. Það er í raun um 5% fólks með einhverfu sem hefur slíkt og 25% þeirra eru með hæfni á ákveðnu sviði sem er yfir meðalgetu og langt yfir almennri getu þeirra á öðrum sviðum. Vitsmunafroski barna með einhverfuröskun er yfirleitt skertur eða í 70% tilfella, þar af eru 40% barnanna með greind undir 50 stigum og 30% með greind milli 50 og 70 stiga, mæld á stöðluðum prófum (Mash og Wolfe, 2009).

Til viðbótar við þessi sérstöku greiningareinkenni, eru mörg önnur almenn vandamál algeng meðal barna með bernskueinhverfu, s.s. fælmi, svefn- og áttruflanir, skapofsaköst, og ýgi (beinist oft að sjálfum sér – e. *self directed*) (World Health Organization, 1993).

### **Ódæmigerð einhverfa**

Ódæmigerð einhverfa er mjög lík bernskueinhverfu. Tvö atriði tengd ódæmigerðri einhverfu eru frábrugðin bernskueinhverfu. Í fyrsta lagi greinist ódæmigerð einhverfa ef einkenni bernskueinhverfu koma ekki fram fyrr en eftir þriggja ára aldur. Í öðru lagi greinist ódæmigerð einhverfa ef greiningarskilmerkjum meginsviða einhverfu er ekki fullnægt, en hömlun er til staðar (World Health Organization, 1993).

Erfitt þykir að meta nákvæman aldur við upphaf einkenna og hefur því verið stungið upp á því að í stað aldurs við upphaf einkenna ætti að notast við aldur einstaklings þegar grunur um þroskafrávik vaknar (Charwarska, Paul, Klin, Hannigen, Dichtel og Volkmar, 2007). Sérstaklega er erfitt að greina hver aldur var við upphaf einkenna þegar um fullorðna einstaklinga er að ræða þar sem heimildamenn fyrir þroskasögu hafa oft gleymt einhverjum atriðum eða eru ekki lengur til staðar (Matson og Neal, 2009).

Ódæmigerð einhverfa kemur oftast fram hjá fólki með mikla þroskahömlun og fólki með alvarlega sértæka þroskaröskun í málskilningi (WHO, 1993). Hún samsvarar ótilgreindri gagntækri þroskaröskun (*Pervasive Developmental Disorder, Not Otherwise Specified*, PDD-NOS) í DSM-IV-TR og er hún algengasta einhverfuröfsröskunin (Mash og Wolfe, 2009).

## **Retts heilkenni**

Retts heilkenni er mjög óalgeng röskun sem aðeins hefur greinst hjá stúlkum. Einstaklingar virðast þroskast eðlilega í upphafi en einkennin byrja að koma fram milli 7 og 24 mánaða aldurs. Einkennin eru hægur höfuðvöxtur, afturför í málþroska og hreyfingu. Áhuginn fyrir félagslegri virkni er yfirleitt til staðar en félags- og leikþroski staðnar. Afleiðing þessa er nánast alltaf alvarleg þroskahömlun (World Health Organization, 1993).

## **Önnur sundrunarröskun í bernsku**

Börn, sem síðar greinast með sundrunarröskun, þroskast eðlilega fram að tveggja ára aldri hið minnsta. Á nokkrum mánuðum missa þau áunna hæfileika sína á mörgum sviðum þroskans. Þetta leiðir til þess að einhverfulík einkenni koma fram (World Health Organization, 1993) en afturför í þroska kemur fram fyrir 10 ára aldur (Mouridsen, 2003). Röskunin er í raun hrörnunarjúkdómur sem hefur sama klíníska form og einhverfa (Mash og Wolfe, 2009) og samsvarar upplausnarþroskaröskun (*Childhood Disintegrative Disorder, CDD*) í DSM-IV-TR (American Psychiatric Association, 2000; World Health Organization, 1993). Upplausnarþroskaröskun er mjög sjaldgæf röskun þar sem einn af hverjum 50.000 greinast með hana. Við greiningu á sundrunarröskun þarf að huga vel að mismunagreiningu frá geðklofa (Mash og Wolfe, 2009).

## **Asperger heilkenni**

Börn með Asperger heilkenni sýna sömu klínísku mynd og börn með bernskueinhverfu fyrir utan frávík í málþroska. Í töflu 3 má sjá greiningarvið Asperger heilkennis samkvæmt ICD-10. Asperger heilkenni einkennist af vandamálum í félagslegum samskiptum og þröngu, óvenjulegu mynstri áhuga og hegðunar hjá börnum (Klin, Volkmar og Sparrow, 2000). Þó fólk með Asperger heilkenni eigi í vanda með félagsleg samskipti þá sýna þau meiri áhuga á þeim heldur en börn með bernskueinhverfu (Macintosh og Dissanayake, 2004). Skerðing í vitsmunaproska er ekki til staðar hjá börnum með Asperger heilkenni. Væg frávík í hreyfingu, einskonar klunnaháttur, eru oft til staðar þó stegldar (e. *stereotyped*) hreyfingar séu það yfirleitt ekki. Röskunin heldur yfirleitt áfram á unglings- og fullorðinsárum og snemma á fullorðinsárum geta komið fram geðrof (e. *psychotic episodes*; World Health Organization, 1993).

**Tafla 3. Greiningarviðmið Aspergers heilkennis (F84.5) samkvæmt ICD-10 (World Health Organization, 1993; þýðing Guðmundur Skarphéðinsson, 2008)**

- 
- A. Engin klínísk marktæk almenn seinkun í máltjáningu eða málskilningi, né í vitsmunafroska. Til að greiningin sé gerð þarf barnið að hafa notað einstök orð á markvissan hátt ekki síðar en við 2 ára aldur og notað heilar setningar til tjáskipta ekki seinna en við 3 ára aldur. Sjálfshjálparfærni, aðlögunarhegðun og forvitni um umhverfið í samræmi við eðlilegan vitsmunafroska. Hins vegar geta áfangar í hreyfiþroska verið nokkuð á eftir og klaufalegar hreyfingar eru algengar, en ekki skilyrði fyrir greiningunni. Afmarkaðar sérgáfur, sem oft tengjast óvenjulegum áhugamálum, eru algengar en ekki skilyrði fyrir greiningunni.
  - B. Eigindleg frávik í hæfni til að eiga gagnkvæm félagsleg samskipti við aðra (sömu skilmerki og fyrir barnaeinverfu).
  - C. Einstaklingurinn sýnir afmörkuð, endurtekin og stegld mynstur í hegðun, áhugamálum og athöfnum (sömu skilmerki og í barnaeinverfu en samt sjaldgæfara að hér komi fram stegldar hreyfingar og einnig sjaldgæfara að viðkomandi verði upptekin(n) af ákveðnum þörtum hluta eða afmörkuðum eiginleikum þeirra sem ekki hafa starfrænan tilgang)
  - D. Klínísk einkenni eiga ekki betur við aðrar gagntækar þroskaraskanir; einfaldan geðklofa, geðklofagerðarröskun (e. *Schizotypal disorder*), árattu-/þráhyggjuröskun, árattu/þráhyggjupersónuröskun, svörunartengslaröskun eða afhamlaðri tengslaröskun í bernsku.
- 

### **Einhverfa með væga hömlun (*High-functioning autism, HFA*)**

Þó svo að einhverfa með væga hömlun sé ekki greiningarflokkur innan ICD-10 eða DSM-IV-TR verður lítillega rætt um hana hér þar sem að margir telja nauðsynlegt að flokka einhverfu í fleiri undirflokkka (Tsai, 1992). Einnig er mikilvægt að ræða hana því sýnt hefur verið fram á að vægari einhverfa greinist seinna heldur en alvarleg einhverfa (Mandell, Novak og Zubritsky, 2005). Einstaklingar sem greinast á fullorðinsárum eru því líklega með vægari gerðir einhverfu heldur en þeir sem greinast sem börn.

Margir halda að Asperger heilkenni sé það sama og einhverfa með væga hömlun. Einhverfa með væga hömlun og Asperger heilkenni hafa marga sameiginlega eiginleika, svo sem eðlilega greindarvísitölu og tiltölulega óskertan málþroska (Huang og Wheeler, 2006). Hins vegar hafa rannsóknir bent til þess að uppsetning greindar hjá fólki með einhverfu með væga hömlun sé öðruvísi en hjá þeim sem eru með Asperger heilkenni (Tsatsanis, 2004), þannig er fólk með Asperger heilkenni yfirleitt með hærri greindarvísitölu heldur en fólk með einhverfu með væga hömlun (Ehlers, Nydén, Gillberg 1996). Tsatsanis og félagar (2004)

fundu út að fólk með einhverfu með væga hömlun hefur yfirleitt betri munnlega hæfni heldur en verklega á greindarprófum en þetta mynstur er öfugt hjá einstaklingum með Asperger heilkenni. Málþroski barna með einhverfu með væga hömlun og Asperger heilkenni er mismunandi þar sem einstaklingar með Asperger heilkenni virðast hafa færri vandamál í tungumáli heldur en einstaklingar með einhverfu með væga hömlun (Gillberg, 1998). Einnig á fólk með einhverfu með væga hömlun í meiri erfiðleikum við að skilja sjónarmið annarra (e. *theory of mind skills*) heldur en fólk með Asperger heilkenni (Baron-Cohen o.fl., 1985; Frith, 1991).

**Tafla 4. Tillaga af greiningarviðmiðum fyrir einhverfu með væga hömlun (Tsai, 1992)**

- 
- A. Greiningarskilmerkjum A, B og C fyrir bernskueinhverfu í ICD-10 er náð
  - B. Verkleg greindarvísitala, metin með stöðluðu prófi, er 70 eða hærri
  - C. Málskilningur, metinn með stöðluðu prófi, má ekki falla lægra en einu staðarfráviki frá meðaltali fyrir börn yngri en 8 ára, eða tveimur staðalfrávikum fyrir börn 8 ára og eldri.
  - D. Máltjáning, metin með stöðluðu prófi, má ekki falla lægra en einu staðalfráviki frá meðaltali fyrir börn yngri en 8 ára, eða tveimur staðalfrávikum fyrir börn 8 ára og eldri.
  - E. Félagsleg virkni, metin með stöðluðu prófi, má ekki falla lægra en einu staðalfráviki fyrir neðan meðaltal fyrir börn yngri 8 ára, eða tveimur staðalfrávikum fyrir börn 8 ára og eldri.
  - F. Klínísk einkenni eiga ekki betur við aðrar gagntækar þroskaraskanir; sértækar málþroskahamlanir með félags- og tilfinningavandamálum; tengslaraskanir; Asperger heilkenni; árattu- og þráhyggjuröskun; Tourette heilkenni eða snemmtækan geðklofa.
- 

## **Orsakir einhverfu**

Aðalorsakaþáttur einhverfu hefur enn ekki verið greindur en margir þættir hafa verið nefndir til sögunnar (Mash og Wolfe, 2009). Nú til dags er almennt talið að einhverfa sé líffræðileg taugþroskaröskun með margvíslegar orsakir (Dawson og Faja, 2008). Erfðaþættir spila talsverðan þátt í einhverfu en flest tilfelli verða vegna margra samverkandi gena sem verða fyrir áhrifum umhverfisþátta (Rutter, 2005). Dæmi um umhverfisþætti eru þungmálmar, blý í blóði, rauðir hundar í upphafi meðgöngu og sónarmyndataka (Rutter, 2005; Williams og Casanova, 2010) Rannsóknir hafa ekki stutt tengsl milli bólusetninga barna og einhverfu, þó margir haldi því fram að tengsl séu þar á milli (Rutter, 2005).

## Algengi

Tíðni greininga á gagntækum þroskaröskunum hefur aukist síðan 1980 (Bishop, Whitehouse, Watt og Line, 2008) og hefur mest aukning orðið á greiningum á þeim af öllum gerðum þroskaraskana (Fombonne, 2005). Áður fyrr var talið að einhverfa væri mjög sjaldgæf þar sem aðeins 4 af hverjum 10.000 einstaklingum greindust með hana (Tanguay, 2000). Nýlegar rannsóknir benda hins vegar til þess að 1 af hverjum 150 einstaklingum séu með einhverfurófsröskun (Yeargin-Allsopp, Rice, Karapurkar, Doernberg, Boyle og Murphy, 2003). Svipuð tíðni virðist vera á Íslandi þar sem 6 börn af hverjum 1000 greinast með einhverfurófsröskun (Sæmundsen, Magnússon, Sigurðardóttir og Rafnssonar, 2008). Árið 2001 gerðu Páll Magnússon og Evalds Sæmundsen rannsókn á Íslandi þar sem þeir báru saman tvær kynslóðir barna til að kanna hvort tíðni einhverfurófsraskana hefði aukist hér á landi. Börnin í rannsókninni voru fædd á árunum 1974-1983 eða 1984-1993. Í ljós kom að tíðni hafði aukist úr 3,8 börnum af 10.000 í 8,6 börn af 10.000. Tíðni einhverfurófsraskana er mismunandi eftir röskunum þar sem að um það bil 22 af hverjum 10.000 einstaklingum eru með einhverfu, 33 af hverjum 10.000 eru með ódæmigerða einhverfu og 10 af hverjum 10.000 með Asperger heilkenni (Fombonne, Zakarian, Bennett, Meng og McLean-Heywood, 2006).

Aukning í greiningu á einhverfu kemur á óvart þar sem röskunin er þekkt fyrir að hafa sterkar erfðafræðilegar rætur en ástæður hennar eru óþekktar (Akande, Xentidis, Mullender, Roberston og Gorman, 2004). Margar ástæður hafa verið nefndar til sögunnar sem mögulegir áhrifapættir, svo sem bóluefni, kvikasilfur, mataræði, sýklalyf, umhverfismengun, ofnæmi og rafsegulsgeislun, en skortur er á vísindalegum staðfestingum þeirra (Wing og Potter 2002). Honda, Shimizu og Rutter (2005) skoðuðu tíðni einhverfurófsraskana fyrir og eftir að bann var sett við bólusetningum í Japan. Tíðni jókst á milli mælinga sem bendir til þess að bólusetningar hafi ekki áhrif á tíðni einhverfurófsraskana. Ný rannsókn á aukinni tíðni einhverfurófsraskana bendir hins vegar til þess að aukið næmi fyrir einhverfu gæti myndast vegna sónarmyndatöku (Williams og Casanova, 2010).

Wazana, Besnahan og Kline (2007) benda á að líklega megi rekja stærstan hluta þessarar aukningar, ef ekki allan, til aukinnar vitundar meðal foreldra og fagfólks, auk þess sem einhverfuhugtakið hefur verið víkkað út síðastliðin ár. Breytingar á greiningarskilmerkjum og flokkum ásamt betri mælitækjum gætu



einnig haft áhrif til hækkunar. Börnum sem hljóta sérstaka menntun vegna annarra greininga en greininga á einhverfurófsröskunum hefur einnig fækkað eftir að greiningum á röskunum á einhverfurófi hefur fjölgað. Algengara er að borin séu kennsl á vægari gerðir einhverfu og aukning í greiningu á vægari gerðum einhverfurófsraskana nam um 26% á árunum 1989 til 1997 (Baker, 2002). P. Magnússon og E. Sæmundsen (2001) töldu aukningu í tíðni milli kynslóða vera vegna breytinga á greiningarviðmiðum þar sem ICD-9 var notað við greiningu eldri kynslóðarinnar en ICD-10 hjá þeim yngri.

Líkt og í öðrum þroskaröskunum er einhverfa algengari meðal stráka heldur en stelpna. Þó svo að tíðni einhverfurófsraskana hafi aukist þá hefur munurinn haldist frekar stöðugur og er um þrisvar sinnum algengara að strákar greinist heldur en stelpur (Fombonne, 2003). Kynjamunurinn er mestur meðal einstaklinga með greindarvísitölu í eða yfir meðallagi, eða 10 strákar á móti 1 stelpu, en minnkar eftir því sem einhverfan verður alvarlegri (Koenig og Tsatsanis, 2005). Einhverfa greinist um allan heim og er til staðar í öllum þjóðfélagsstéttum (Fombonne, 2003)

## **Batahorfur og meðferð**

Einkenni einstaklinga með einhverfu breytast með tímanum. Flest einkenni minnka með aldrinum, þó svo að mörg vandamál séu áfram til staðar, þá geta sum einkenni geta versnað á unglingsárunum (Mash og Wolfe, 2009). Lotter (1978) sýndi fram á lélegar batahorfur meðal einstaklinga með einhverfu sem fengu takmarkaða hjálp. Að minnsta kosti 70% barna voru ófær um að sjá um sig sjálf á fullorðinsárum. Svipuð útkoma hefur sést í nýlegum rannsóknum (Eaves og Ho, 2008; Howlin, Goode, Hutton og Rutter, 2004). Greindarvísitala og málþroski gefa góða forspá um batahorfur (Mash og Wolfe, 2009) og eru batahorfur einstaklinga með Asperger heilkenni því töluvert betri en fyrir þá sem greinast með bernskueinverfu. Nýleg rannsókn sýndi fram á að útkoma á fullorðinsárum hjá 27% þeirra sem eru með Asperger heilkenni er góð, en 26% hafa þó takmarkaða eða lélega útkomu (Mash og Wolfe, 2009)

Því fyrr sem einhverfa er greind og ígrip hefst, þeim mun betri eru batahorfur einstaklingsins (Sigman, Spence og Wang, 2006). Snemmbúin atferlismeðferð, sem hentar þroska barna og foreldrar taka þátt í, ásamt sérstökum kennsluáðferðum gefur mestan ávinning í meðferð barna með raskanir á

einhverfurófi (Rutter, 2006). Ítarlegt yfirgrip yfir útkomu hjá börnum sem fara í gegnum snemmbúið íhlutun sýnir að mörg þeirra standi sig vel í almennum bekkjum í skólum auk þess sem flest börn sýna aukningu í þroska. Þetta má sjá út frá bættri hegðun, hærri greindarvísitölu, betri frammistöðu á þroskaprófum og beinu áhorfi í bekkjum (Eikeseth, Smith, Jahr og Eldevik, 2007; Howard o.fl., 2005). Þar sem snemmbúin íhlutun hefur jákvæð áhrif á bata einstaklinga með röskun á einhverfurófi er ljóst að það er vandamál þegar fólk greinist á fullorðinsárum því það missir af þeim ábata sem snemmbúin íhlutun hefur í för með sér.

### **Ástæður vangreindra einhverfurófsraskana**

Charwarska og félagar (2007) sýndu að grunur um frávik í þroska sem síðar er lýst sem einkennum einhverfu vaknar í flestum tilfellum fyrir tveggja ára aldur. Þó eru einstaklingar sem greinast seinna og sumir þeirra ekki fyrr en á fullorðinsárum. Hér er farið yfir þær ástæður sem koma til greina fyrir vangreiningu á einhverfurófsröskunum.

#### **Væg einkenni**

Vanalega eru einhverfurófsraskanir greindar fyrir sjö ára aldur en vægari gerðir virðast greinast síðar en alvarlegri gerðir, þannig var meðalaldur við greiningu 3,1 ár fyrir einhverfuröskun, 3,9 ár fyrir ótilgreinda gagntæka þroskaröskun og 7,2 ár fyrir Asperger heilkenni (Mandell, Novak og Zubritsky, 2005). Þannig má búast við því að þeir sem eru að greinast á fullorðinsárum séu almennt með vægari gerðir einhverfurófsraskana.

#### **Víkkuð skilgreining einhverfu og ný greiningarviðmið**

Ein ástæða fyrir því að einstaklingar greinast með röskun á einhverfurófi á fullorðinsárum er hugsanlega sú að í nýjustu útgáfu DSM hafa viðmiðin fyrir einhverfurófsraskanir verið víkkuð út. Þó gert sé ráð fyrir því að greiningar hafi verið nákvæmar, áður en viðmiðin voru víkkuð út, ættu að vera til einstaklingar sem ná nýju viðmiðunum en fóru á mis við greiningu því þeir náðu ekki gömlu viðmiðunum (Matson og Neal, 2009).

Árið 1991 kom út fyrsta bókin á ensku um Asperger heilkennið en hún varð til þess að fleiri greindust með röskunina. Með tilkomu aukinnar þekkingar á

Asperger heilkenninu er fagfólk farið að greina Asperger heilkenni hjá börnum á grunnskólaaldri. Nýr greiningarvandi kemur fram hjá þeim sem fæddir eru áður en byrjað var að greina Asperger heilkennið (Baron-Cohen, Wheelwright, Robinson og Woodbury-Smith, 2005). Þetta vekur upp spurningar um hvort sumir einstaklingar sem nú myndu greinast með einhverfurófsraskanir hafi fengið aðrar greiningar vegna þessa. Til að skoða þetta notuðu Bishop og félagar (2008) núverandi greiningarviðmið fyrir einhverfurófsraskanir til að greina einstaklinga með málþroskaröskun (e. *developmental language disorder*). Átta einstaklingar af þeim 38 sem tóku þátt í rannsókninni, uppfylltu greiningarskilmerki fyrir dæmigerða einhverfu og fjórir uppfylltu greiningarskilmerki fyrir vægari gerðir einhverfurófsraskana. Þetta bendir til þess að sum börn sem áður voru greind með aðra röskun en einhverfurófsraskanir gætu fallið betur undir greiningarskilmerki einhverfurófsraskana eftir að þeim var breytt.

### **Fyrri greiningar og samsláttur raskana**

Ein ástæða fyrir því að einstaklingar með raskanir á einhverfurófi greinast ekki fyrir en á fullorðinsárum getur verið að einhverfurófsraskanir líkist (e. *mimic*) eða séu huldar af öðrum geðröskunum (Kan, Buitelaar og Van Der Gaag, 2008). Til dæmis höfðu 17 af 19 göngudeildarsjúklingum, á geðdeild, sem greindust með röskun á einhverfurófi áður greinst með aðrar geðraskanir þar af flestir með geðklofa (n=5; Nyland og Gillberg, 2001).

Einkenni einhverfu eru algeng meðal fullorðinna með greindarskerðingu (e. *intellectual disabilities*). Sæmundsen, Júlíusson, Hjaltested, Gunnarsdóttir, Halldórsdóttir, Hreiðarsson og Magnússon (2010) könnuðu tíðni einhverfurófsraskana hjá einstaklingum með greindarskerðingu á Íslandi. Niðurstöður rannsóknarinnar bentu til þess að algengi einhverfurófsraskana í þessu þýði væri 21% sem er mun hærri tíðni en í almennu þýði. Erfiðleikar í samskiptum og félagslegri virkni í þessu þýði gætu verið eignaðir undirliggjandi greindarskerðingu í stað einhverfurófsröskunar og getur það valdið vangreiningu (Matson og Neal, 2009). Þetta getur þó ekki átt við þegar einstaklingar greinast með Asperger heilkenni þar sem greiningarskilmerki þess fela í sér að greindarskerðing sé ekki til staðar (American Psychiatric Association, 2000; World Health Organization, 1993).

Mörg einkenni tengd röskunum á einhverfurófi geta einnig talist einkenni geðklofa. Þar má nefna skert félagsleg samskipti, vanhæfni í tjáskiptum, þröngt áhugasvið og ranghugmyndir um ofsóknir (Da Fonseca, Viellard, Fakra, Bastard-Rosset, Deruelle og Poinso, 2008; Dossetor, 2007). Þannig geta einkenni einhverfurófsraskana sem birtast á fullorðinsárum verið mistúlkuð sem geðklofi ef greining á einhverfurófsröskun er ekki til staðar. Þetta á sérstaklega við þegar birtingarmynd einhverfunnar er ódæmigerð (e. *atypical*; Akande o.fl., 2004). Samkvæmt DSM-IV-TR er ekki hægt að gefa samtímagreiningu á geðklofa og einhverfu nema að einhverfa hafi komið fram á undan. Ef ofskynjanir og ranghugmyndir eru til staðar í upphafi á ekki að greina fólk með einhverfurófsröskun heldur með geðklofa (American Psychiatric Association, 2000). Samkvæmt DSM-IV-TR eru einhverfurófsraskanir aðgreinanlegar frá geðklofa en nýleg gögn benda í auknum mæli til klíníks svæðis sem er þarna mitt á milli (e. *intermediate*) og þarfnast nánari athugunar (Raja og Azzoni, 2010).

Raja og Azonni (2010) greindu 26 einstaklinga með röskun á einhverfurófi. Af þeim fengu 16 samtímis greiningu á geðklofa og sex á lyndisröskunum. Hins vegar hefði enginn greinst með geðklofa ef ofskynjanir og ranghugmyndir hefðu talist sem hugsanleg einkenni einhverfurófsraskana. Nokkur einkenni einhverfu gætu ranglega verið túlkuð sem ranghugmyndir. Þar má meðal annars nefna lélega félagslega aðlögun og skort á skilningi á mismunandi sjónarhornum (e. *theory of mind skills*; Deprey og Qzonoff, 2009). Einnig er mikið ímyndunarafli og mikill frumleiki algengur á meðal þeirra sem eru með Asperger heilkenni og það gæti greinst ranglega sem ranghugmyndir. Auðveldara er að greina ofskynjanir heldur en ranghugmyndir og því virðist sem að um geðklofa sé að ræða þegar ofskynjanir eru til staðar. Samsláttur geðklofa og einhverfurófsraskana er hins vegar meiri en mögulegt er að gera ráð fyrir vegna tilviljunar einnar og sér. Þrjár líklegar ástæður eru fyrir þessu: Í fyrsta lagi geta einhverfurófsraskanir og geðklofi deilt mögulegum orsaka og/eða erfðafræðilegum (e. *pathogenetic*) þáttum. Í öðru lagi geta geðrofseinkenni (e. *psychotic*) tilheyrt einkennarófi einhverfurófsraskana og gæti því verið óþarfi að bæta við greiningu á geðklofa þegar ofskynjanir eða ranghugmyndir eru til staðar. Í þriðja lagi geta geðrofseinkenni tengst því að unglingar og ungir fullorðnir sýna almennt meiri geðrofseinkenni heldur en fólk á öðrum þroskastigum (Raja og Azzoni, 2010).

Einkenni fleiri geðsjúkdóma skarast á við einkenni einhverfu. Hluttekningarskortur (e. *empathic deficit*), það er að einstaklinga skorti hæfni til að skilja sjónarmið annarra, er kjarna-einkenni bæði meðal einstaklinga með einhverfurófsraskanir og siðblindu (e. *psychopathy*). Hins vegar virðist hluttekningarskorturinn vera mismunandi hjá þessum hópum. Þannig hafa einstaklingar með siðblindu tilfinningalegan hluttekningarskort, það er þeir finna ekki til með öðrum. Hins vegar hafa einstaklingar með einhverfurófsröskun hugrænan hluttekningarskort þar sem þeir skilja ekki sjónarmið annarra. Til að greina á milli þessara raskana þarf að greina nákvæmlega gerð hluttekningarskortsins en engin góð mælitæki eru þekkt til þess konar greiningar (Hansman-Wijnands og Hummelen, 2006).

Þó svo að stelpur greinist yfirleitt fyrr með einhverfurófsraskanir heldur en strákar vegna þess að þær hafa yfirleitt alvarlegri einkenni (Mash og Wolfe, 2009) þá virðist kynjamunur í fyrri greiningum verða til þess að stúlkur á aldrinum 7-17 ára greinast yfirleitt seinna heldur en strákar á sama aldri. Niðurstöður benda til þess að stúlkur á aldrinum 7-17 ára hafi almennt alvarlegri samsláttar raskanir en drengir sem hylja einkenni einhverfurófsraskana og því greinast þær seinna (Erlendur Egilsson, 2010)

## **Greiningarferli við fullorðinsgeðsvið Landspítalans**

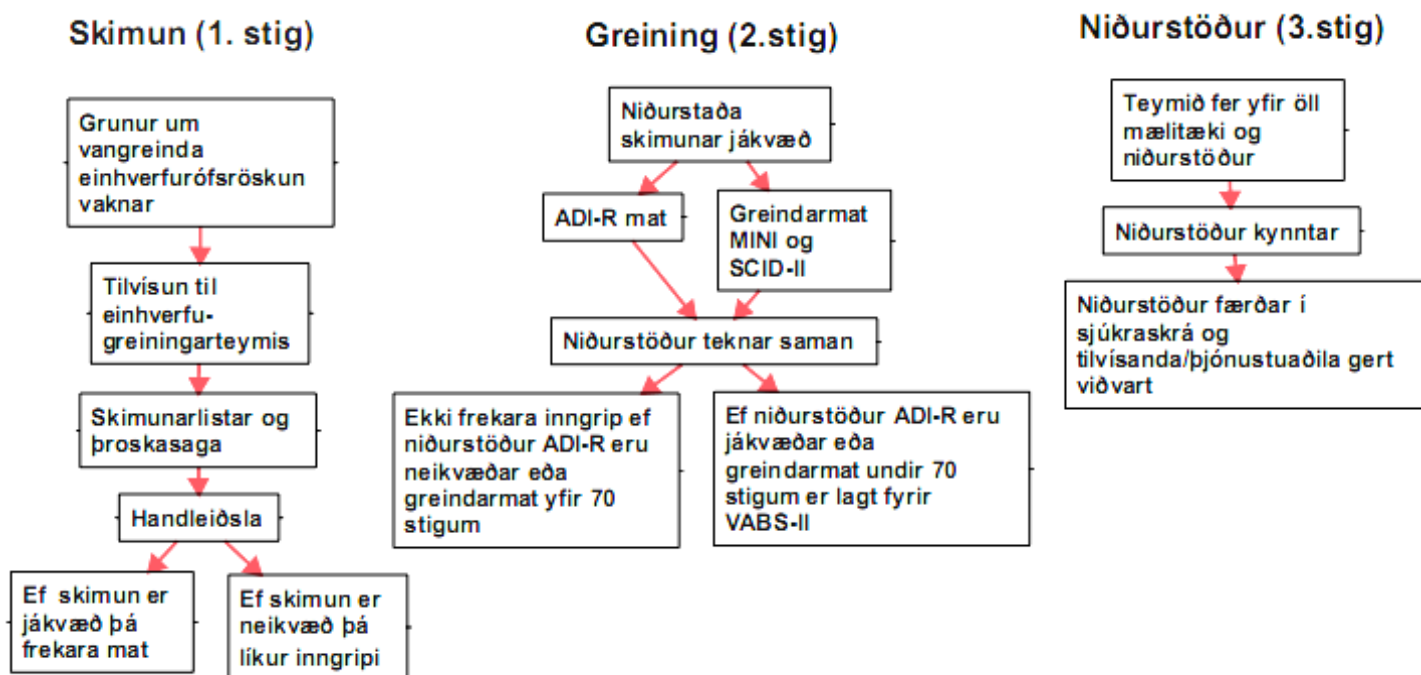
Haustið 2009 var stofnað teymi sálfræðinga á fullorðinsgeðsviði Landspítalans sem sér um að greina einhverfurófsraskanir meðal fullorðinna. Mikilvægi þess að koma á stofn slíku einhverfugreiningarteymi var tvíþætt: Í fyrsta lagi vegna þess að ekkert greiningarverklag var til staðar á Íslandi fyrir fullorðna einstaklinga sem grunaðir eru um að hafa vandgreinda röskun á einhverfurófi en aukin eftirspurn hefur verið eftir greiningu af þessu tagi. Í öðru lagi er æskilegt að einstaklingar með slíkar raskanir fái viðeigandi íhlutun. Teymið samanstendur af fjórum sálfræðingum á fullorðinsgeðsviði og einum sálfræðingi á Barna- og unglingsgeðsviði (Magnús Blöndhal Sighvatsson, Baldur Heiðar Sigurðsson, Magnús Jóhannsson, Páll Magnússon og Sólveig Erna Jónsdóttir, 2010)

Einhverfurófsgreiningarteymið setti saman sérstakt greiningarferli á fullorðinsgeðsviði Landspítalans (sjá mynd 1). Ferlið fer þannig fram að í upphafi er einstakling vísað til teymisins ef grunur leikur á vangeindri einhverfurófsröskun.

Einn einstaklingur úr teyminu fær málinu úthlutað og sér hann um skimun. Þegar skimað er fyrir einhverfurófsröskun er þroskasaga einstaklingsins tekin og lagðir fyrir þrjár spurningalistar. Listarnir sem notast er við eru: *Þroski, samskipti, líðan* sem er íslenskur listi sem nýlega var tekinn í notkun. Auk þess er notast við tvo erlenda lista *Social responsiveness scale – adult research version (SRS-ARV)* og *Social communication questionnaire – life-time version (SCQ-LV)*. Þegar skimunarferlinu er lokið hittist teymið og fer yfir niðurstöður og ákvarðar út frá þeim hvort einstaklingurinn haldi áfram í greiningarferlinu (Magnús Blöndhal Sighvatsson o.fl, 2010).

Í næsta skrefi fara einstaklingar í þrjú greiningarviðtöl sem notuð eru til að meta mismunandi þætti. Það greiningarviðtal sem notað er fyrir einhverfurófsraskanir er *Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI- R)*. Einnig er lagt fyrir *Mini-International Neuropsychiatric Interview (MINI)* sem er almennt geðgreiningarviðtal sem greinir algengustu geðraskanirnar og *Structured clinical interview for DSM-IV axis II personality disorders (SCID-II)* sem er greiningarviðtal fyrir persónuleikaraskanir. Þessi viðtöl eru notuð til að kanna hvort samsláttur raskana sé til staðar og til að athuga hvort hægt sé að útskýra einhverfueinkenni með einkennum annarra raskana eða hvort hægt sé að útskýra einkenni annarra raskana með einhverfueinkennum. Þar að auki leggur teymið fyrir greindarpróf og notast við *Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS-II)*. Ef útkoman úr ADI-R er jákvæð og/eða greindarmatið er undir 70 stigum er *Vineland adaptive behavior scale-II (VABS-II)* lagt fyrir en það er greiningarviðtal sem metur aðlögunarfærni einstaklinga (Magnús Blöndhal Sighvatsson o.fl, 2010).

Í þriðja og seinasta skrefinu í greiningarferlinu hittist teymið aftur og fer yfir niðurstöður allra mælitækja. Hér kemur í ljós hvort einstaklingur greinist með einhverfurófsröskun og þá hvaða röskun hann fær. Jafnframt er farið yfir samslátt raskana. Niðurstöður eru að lokum færðar í sjúkraskrá og þær kynntar viðeignandi aðilum (Magnús Blöndhal Sighvatsson o.fl, 2010).



**Mynd 1. Greiningarferli fyrir einhverfurófsraskanir sem sett var saman af einhverfugreiningarteymi við fullorðinsgeðsvið Landspítalans (Magnús Blöndhal Sighvatsson o.fl, 2010)**

Það sem talið var upp hér að ofan er upphafið á stærra verkefni. Fyrirhugað er að bæta greiningarferlið með því að bæta inn öðru greiningarviðtali fyrir einhverfurófsraskanir sem heitir *The Autism Diagnostic Observation Schedule* (ADOS). ADI-R og ADOS gefa réttmætustu greininguna ef þau eru notuð saman og því yfirleitt mælt til þess að það sé gert (Couteur, Haden, Hammal og McConachie, 2007). Gera þarf rannsóknir á þessu greiningaferli, það er próffræðilega úttekt á þeim matstækjum sem notuð eru í ferlinu og hugsanlega íhuga einhverja sérstaka íhlutun fyrir þá einstaklinga sem greinast með einhverfurófsröskun á fullorðinsárum (Magnús Blöndhal Sighvatsson o.fl, 2010).

## Samantekt og markmið

Þeir erfiðleikar sem eru til staðar við að greina einhverfurófsraskanir í þýði fullorðinna eru nokkrir. Algengt er að greiningarmörk náist ekki á öllum þremur víddum einhverfurófsins auk þess sem erfitt getur reynst að fá nákvæma þroskasögu frá umönnunaraðilum. Hins vegar þegar búið er að greina réttilega þessa

einstaklinga geta þeir tekið þátt í viðeigandi kennslu- og atferlismeðferð sem getur aukið lífsgæði þeirra (Akande o.fl., 2004).

Í ljósi fyrrnefndra atriða er ljóst að mikilvægt er að læra um greiningarsögu þeirra sem greinast seint með röskun á einhverfurófi, þar sem það getur auðveldað snemmbærari greiningu á samskonar eða svipuðum tilfellum. Rydén og Bejerot (2008) skoðuðu hvað einkenndi þann hóp sem greinist með einhverfurófsröskun á fullorðinsárum. Fullorðnu fólki með geðraskanir, þar sem grunur lék á einhverfurófsröskun eða athyglisbrest með ofvirkni (ADHD), var vísað til þriðja aðila í Stokkhólmi á árunum 2001-2006 til greiningar á einhverfurófsröskun og athyglisbrests með ofvirkni. Af þeim sem vísað var til greiningar greindust 84 með röskun á einhverfurófi og voru þeir bornir saman við þá 46 einstaklinga sem ekki greindust með einhverfurófsröskun eða athyglisbrest með ofvirkni. Í ljós kom að einstaklingarnir með einhverfurófsröskun höfðu að meðaltali jafnt menntunarstig og þeir sem ekki fengu greiningu en lægri félagslega- og atvinnuvirkni. Þær raskanir sem flestir voru með sem fyrri greiningu voru þunglyndi og árátta-þráhyggju röskun. Einstaklingar sem greindust með einhverfurófsröskun höfðu einnig marktækt fleiri einkenni geðklofagerðar (e. *schizotypal*) og einkenni hliðrunarpersónuleika (e. *avoidant*). Einstaklingar sem greindust með einhverfurófsröskun mátu sig marktækt hærrí í streitu-næmni (e. *stress-susceptibility*), biturleika (e. *embitterment*), hlutleysi/aðskilnaðir (e. *detachment*), bráðlyndi (e. *irritability*) og skort á ákveðni/staðfestu (e. *lack of assertiveness*) heldur en samanburðarhópurinn.

Rannsókn þessi var gerð til þess að varpa ljósi á áður lítið þekktan hóp í geðheilbrigðisþjónustu. Þessi hópur hefur lítið verið rannsakaður erlendis og ekkert hér á landi. Þar sem aðeins fjórir fullorðnir hafa farið í gegnum og fengið greiningu á einhverfurófsröskun eftir skilgreindum verkferlum sem einhverfugreiningarteymið notast við var erfitt að reyna að svara spurningum á mjög staðfestandi hátt. Með þessum fáu einstaklingum var reynt að bera fram spurningar sem síðar væri hægt að skoða með stærri úrtökum. Mikilvægt er að skoða þennan hóp til að fá upplýsingar um af hverju þessir einstaklingar greinast svo seint. Ef mögulegt verður að greina þessa einstaklinga fyrr en nú er gert hlýst af því talsverður ávinningur. Einstaklingarnir njóta þess þannig fyrr að fá viðeignandi þjónustu og geta þannig notið góðs af snemmbúinni íhlutun.



## **Aðferð**

### ***Þátttakendur***

Þátttakendur voru allir þeir einstaklingar á Íslandi sem greinst hafa með röskun á einhverfurófi (ASD), eftir 18 ára aldur. Greiningarnar voru gerðar við fullorðinsgeðsvið Landspítalans, frá því að tiltekið greiningarferli var tekið í gagnid í byrjun árs 2010. Þar til í lok apríl 2011 höfðu fjórir einstaklingar greinst með raskanir á einhverfurófi eftir þessu greiningarferli. Þessum einstaklingum var vísað til greiningar hjá nýstofnuðu einhverfugreiningarteymi við fullorðinssvið geðsviðs Landspítala. Skilyrði fyrir vali þátttakenda í rannsókninni voru að formleg greining á einhverfurófsröskun hafi verið framkvæmd af einhverfugreiningarteyminu á ofangreindu tímabili og að einstaklingur hafi verið orðinn 18 ára áður en hann fékk greiningu á einhverfurófsröskun. Þátttakendur voru því þeir fjórir einstaklingar sem uppfylltu skilyrðin fyrir þátttöku í rannsókninni.

### ***Siðferðisleg álitamál***

Þar sem rannsóknin var afturvirk og notast við upplýsingar úr sjúkraskráum einstaklinga þurfti að sækja um leyfi til að fá aðgang að sjúkraskránum. Framkvæmdastjóri lækninga við Landspítalann, sem er umsjónamaður sjúkraskráa, og yfirlæknir gáfu leyfi fyrir aðgangi að sjúkraskráum. Að því loknu var sótt um og leyfi fengið hjá Persónuvernd. Aðgangur að sjúkraskráum er háður leyfi Persónuverndar og byggir það leyfi á öðru leyfi frá umsjónamanni sjúkraskráa. Jafnframt fékkst leyfi frá Vísindasiðanefnd Landspítalans en hún veitir leyfi fyrir leyfisskyldum rannsóknum innan Landspítalans.

### ***Mælitæki***

Fjöldi mælitækja eru notuð við greiningu á röskun á einhverfurófi hjá nýstofnuðu einhverfugreiningarteymi við fullorðinsgeðdeild Landspítalans. Þessum mælitækjum verður stuttlega lýst hér að neðan.

### **Skimunarlistar**

#### ***Þroski, samskipti og líðan***

Íslenskur listi sem verið er að hanna. Listinn metur þroska, samskipti og líðan þeirra sem svara spurningalistanum. Einstaklingar með væga einhverfu skora hærra á listanum heldur en stúdentar og ættingjar óháð kyni. Konur með væga einhverfu skora hærra á listanum heldur en karlar með væga einhverfu en í hinum tveimur

hópunum skora karlar hærra. (Páll Magnússon, Evald Sæmundsen og rannsóknahópur um erfðafræði einhverfu, 2010)

#### *Social responsiveness scale-adult research version (SRS-ARV)*

SRS-ARV byggir á SRS listanum sem notaður er til að skima fyrir röskunum á einhverfurófi meðal barna. SRS skimar fyrir einkennum einhverfurófsraskana óháð alvarleika. Spurningarnar beinast að tjáningarhæfni, félagslegri svörun, stegldu mynstri í hegðun og áhuga. Það tekur um 15-20 mínútur að fylla út listann (Magnús F. Ólafsson, 2006). Rannsóknir hafa sýnt að próffræðilegir eiginleikar SRS listans eru almennt góðir og að SRS listinn sé réttmætt mælitæki til að meta einhverfurófseinkenni (Constantino o.fl., 2000). Upplýsingar um próffræðilega eiginleika SRS-ARV eru ekki til. Einstaklingar á aldrinum 4-18 ára sem greindir eru með röskun á einhverfurófi skora hærra á listanum heldur en börn úr almennu þýði og ættingjar barna með einhverfurófsröskun (Páll Magnússon, Evald Sæmundsen og rannsóknahópur um erfðafræði einhverfu, 2010)

#### *Social communication questionnaire-lifetime version (SCQ-LV)*

SCQ-LV byggir á SCQ listanum sem notaður er til að skima fyrir röskunum á einhverfurófi hjá börnum. Atriði SCQ listans byggja að hluta til á *Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R; Volkmar, Lord, Bailey, Schultz og Klin, 2004). Það virðist vera erfitt að greina vægari einkenni einhverfurófsraskana með SCQ þó próffræðilegir eiginleikar séu almennt góðir (Conrod og Stone, 2005).

### Greiningarviðtöl

#### *The Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)*

*Autism Diagnostic Interview-Revised* (ADI-R) er hálfstaðlað greiningarviðtal sem lagt er fyrir umönnunaraðila barna og unglunga þegar grunur leikur á að barn eða unglingur sé með röskun á einhverfurófi. Mælitækið nær yfir þær þrjár víddir sem raskanir á einhverfurófi fela í sér og hefur hver vídd sérstaka viðmiðunareinkunn fyrir greiningu (Lord, Rutter og Le Couteur, 1994). Viðtalið inniheldur 111 spurningar og tekur upp undir þrjá tíma. ADI-R er framkvæmt af þjálfuðum greiningaraðila. Mælitækið er ekki sérstaklega hannað til þess að skoða einkenni fullorðinna en notkun þess hefur verið víkkuð út fyrir þýði fullorðinna (Matson og Neal, 2009).

### *Mini-International Neuropsychiatric Interview (MINI)*

Stutt staðlað geðgreiningarviðtal sem greinir helstu geðraskanirnar. MINI er hannað fyrir bæði DSM-IV og ICD-10. Það tekur um 15 mínútur að leggja það fyrir og er hannað til að ná fram samræmi milli skammleika (e. *brevity*) og einfaldleika annars vegar og nákvæmni hins vegar. Spurningum um fötlun, veikindi og lyf er sleppt en þær eru almennt notaðar til að útiloka þá þætti sem orsakir fyrir röskuninni. Í viðtalinu er athyglinni einungis beint að núverandi einkennum nema í tilfelli geðhvarfasýki. Viðtalið skiptist í einingar eftir röskunum og tekur til 19 raskana sem, samkvæmt faraldsfræðilegum rannsóknum, eru algengustu geðraskanirnar. Próffræðilegir eiginleikar koma vel út þegar viðtalið er borið saman við önnur geðgreiningarviðtöl (Sheehan, Lecrubier, Sheehan, Amorim, Janavs, Weiller o.fl., 1998).

### *Structured clinical interview for DSM-IV Axis II Personality disorders (SCID-II) version 2.0*

SCID-II 2.0 er ný útgáfa af SCID-II, hannað til að meta persónuleikaraskanir út frá DSM-IV-TR. Útgáfa tvö er svipuð upprunalegu útgáfunni, sem hönnuð var út frá DSM-III, hvað varðar upplýsingar, fyrirlögn, og einkunnagjöf atriða. Rannsóknir gefa til kynna að próffræðilegir eiginleikar SCID-II 2.0 séu fullnægjandi (Maffei, Fossati, Agostoni, Barraco, Bagnato, Deborah o.fl., 1997). Viðtalið er hálfstaðlað og metur allar þær raskanir sem falla á ás tvö í DSM. Viðtalið er hannað fyrir skjótt mat á persónuleikaröskun án þess að missa próffræðilega eiginleika. Viðtalið byrjar á stuttu yfirliti og á eftir fylgja opnar spurningar til að meta almenn persónuleikaeinkenni. Að lokum er farið yfir persónuleikaraskanirnar, hverja fyrir sig (First, Spitzer, Gibbon og Williams, 1995).

SCID-II er frábrugðið öðrum stöðluðum viðtölum fyrir persónuleikaraskanir á þrjá mikilvæga vegu. Í fyrsta lagi er röðunin á persónuleikaröskunum ruglað frá DSM röðuninni til að byrja ekki á "undarlegu" röskununum. Í öðru lagi inniheldur það yfirlitshluta eftir spurningar fyrir hvert atriði og í síðasta lagi er notast við skimunarlista í upphafi viðtals til að stytta tíma fyrirlagnar. Fyrirlögn viðtalsins tekur 30-45 mínútur ef það er notað með skimunarlista. Áður en SCID-II er lagt fyrir ætti að vera búið að meta raskanir á ási eitt í DSM (First, Spitzer, Gibbon og Williams, 1995).

### *Wechsler Adult Intelligence Scale (WAIS-III)*

WAIS-III er notað til að meta vitsmunþroska einstaklinga á aldrinum 16-89 ára. Greindarvísitala er reiknuð úr prófinu í heild þar sem meðaltalið er 100 stig og staðalfrávik 15. Prófið samanstendur af 14 undirprófum, sem yfirleitt eru flokkuð í munnlegan hluta og verklegan hluta. Einnig er hægt að flokka undirprófin í fjóra vísiskala (e. *index scales*) sem byggja á þrengri sviðum vitrænnar getur. Í töflu 4 má sjá vísiskalana og hvaða undirpróf falla undir hvern og einn.

**Tafla 5. Vísiskalar WAIS-III og undirpróf<sup>1</sup>**

Munnlegur skilningur	Skynrænt skipulag	Vinnsluminni	Vinnsluhraði
Orðaforði (2)	Ókláraðar myndir (1)	Reikningur (6)	Talnatákn (3)
Líkingar (4)	Samstæðuhönnun (5)	Minnisspönn (8)	Táknaleit (12)
Þekking (9)	Rökleiðsla móta (7)	Stafa-tölu raðir (13)	

<sup>1</sup> Myndaröðun, skilningur og samsetning hluta eru ekki hluti af einkunn vísiskalanna.

Yfirleitt er notast við þessa flokkun þegar WAIS-II er notað í mismunagreiningu á tauga- og geðröskunum sem hafa áhrif á vitræna getu (Wechsler, 1997). Prófið hefur ekki verið staðlað á Íslandi og því er notast við breska stöðlun (Baldur Heiðar Sigurðsson munnleg heimild, apríl 2011).

### *Vineland adaptive behavior scale-II (VABS-II)*

VABS-II er best þekkt og mest notaða mælitækið til að mæla aðlögunarfærni (Matson og Neal, 2009). Aðlögunarfærni er skilgreind sem geta einstaklings til að sinna daglegum störfum. VABS-II er hálfstaðlað viðtal sem lagt er fyrir einhvern nákominn einstaklingum sem verið er að greina, til dæmis foreldra eða maka. Viðtalið metur þrjú kjarna svið: samskipti og tungumál, færni í daglegum athöfnum og félagsleg aðlögun. Aukalega mælir VABS-II hreyfifærni. Meðaleinkunn viðtalsins er 100 með staðalfrávik 15. VABS-II hentar fyrir flesta einstaklinga en fyrir einstaklinga með verulega greindarskerðingu, er mælt með öðrum mælitækjum sem eru aðlöguð sérstaklega (Sparrow, Cicchetti og Balla, 2005). Mælitækið hefur

ekki verið staðlað á Íslandi og því er notast við bandaríska stöðlun (Baldur Heiðar Sigurðsson munnleg heimild, apríl 2011).

### ***Framkvæmd***

Rannsóknin var afturvirk þar sem gögnum um þátttakendur var safnað úr sjúkraskrá Landspítalans. Safnað var upplýsingum um aldur, kyn, fyrri geðgreiningar þátttakanda og hversu lengi viðkomandi hefur notið geðheilbrigðisþjónustu Landspítalans. Þar að auki voru teknar saman niðurstöður úr þroska- og félagssögu og skimunarlistum sem einhverfugreiningarteymið notar í greiningarferlinu sínu. Einnig var farið yfir niðurstöður úr einhverfurófsgreiningu sem byggir á ADI-R, VABS-II og WAIS-III. Jafnframt var farið yfir niðurstöður almenns geðgreiningarviðtals sem greinir algengustu geðraskanirnar (MINI) og greiningarviðtals fyrir persónuleikaraskanir (SCID-II).

Þegar tilskilin leyfi fengust voru upplýsingar sóttar úr sjúkraskrá af sálfræðingi í einhverfugreiningarteyminu, skráðar og kóðaðar þannig að fyllstu nafnleyndar væri gætt.

### ***Úrvinnsla***

Úrvinnsla gagna er í mikilvægum atriðum nær því að vera eigindleg en meginleg, eins konar ferilsathugun (e. *case study*). Leitast var við að fá yfirlit yfir greiningarsögu þátttakanda og kanna hvort þar væru einhver mynstur sem gæfu innsýn í eðli hópsins og eiginleika hans. Vegna þess hversu stutt er síðan teymið tók til starfa við að greina raskanir á einhverfurófi hjá fullorðnum með tilteknu greiningarferli, voru þátttakendur í rannsókninni fáir. Þetta gerði það að verkum að ekki var hægt að notast við ýmsa tölfræðilega úrvinnslu sem annars gæti þótt ákjósanleg. Hins vegar var talið mikilvægt að skoða einstaklingana sem höfðu farið í gegnum ferlið í ljósi þess hversu lítið rannsakaður þessi málaflokkur er og mikilvægt er að koma til móts við þessa einstaklinga.

## Niðurstöður

### Kyn, einhverfurófsgreining og aldur við greiningu

Af þeim sem greinst hafa með röskun á einhverfurófi af einhverfurófsgreiningarteymi fullorðinsgeðdeildar Landspítalans eru þrír karlmenn og ein kona (sjá töflu 6).

**Tafla 6. Kyn og einhverfurófsgreining þátttakanda**

	Kyn	Greining
Tilfelli 1	Kk	Ódæmigerð einhverfa (F84.1)
Tilfelli 2	Kk	Asperger heilkenni (F84.5)
Tilfelli 3	Kvk	Asperger heilkenni (F84.5)
Tilfelli 4	Kk	Asperger heilkenni (F84.5)

Tafla 6 sýnir einnig þá einhverfurófsröskun sem þátttakendurnir greindust með. Asperger heilkenni greindist hjá þremur af fjórum tilfellum. Meðalaldur við greiningu var 25,75 ára og aldursþönnin 21 til 33 ár. Konan í rannsókninni greindist fyrir en karlarnir. Þátttakendur greindust þannig með vægar gerðir einhverfurófsraskana og kynjahlutfallið er eins og búast má við.

### Lengd greiningarsögu og fyrri greiningar

Meðallengd geð- og atferlisgreiningarsögu einstaklinganna var fimm ár. Tveir einstaklingar höfðu eins árs geð- og atferlisgreiningarsögu en hin tvö höfðu geð- og atferlisgreiningarsögu upp á 8 ár annars vegar og 10 ár hins vegar. Allir einstaklingarnir höfðu fyrri geð- og atferlisgreiningar. Tveir þátttakendur af fjórum höfðu fyrri greiningar á einhverfurófsröskun. Einstaklingarnir voru að meðaltali með 7,8 geð- og atferlisgreiningar fyrir, frá einni greiningu upp í 15. Aðrar greiningar en geð- og atferlisgreiningar voru til staðar hjá tveimur einstaklingum. Einn þátttakandinn hafði meðfædda heilalömun (CP). Í töflu 7 má sjá þær geð- og atferlisgreiningar sem hver þátttakandi hafði.

**Tafla 7. Fyrri greiningar þátttakenda<sup>2</sup>. ÓE stendur fyrir ódæmigerð einhverfa og AS fyrir Asperger heilkenni.**

	Tilfelli 1 (F84.1/ÓE)	Tilfelli 3 (F84.4/AS)	Tilfelli 4 (F84.4/AS)	Tilfelli 2 (F84.4/AS)
Lyfjafíkn (F19.2)	X			
Félagsfælni (F40.1)	X			
Svörun við mikilli streitu, ótilgreind (F43.9)	X			
Þunglyndi (F32.x/F33.x)	X	X		
Truflun á virkni og athygli (F90.0)	X	X		
Aðrar kvíðaraskanir (F41.x)	X		X	
Gagntækar þroskaraskanir (F84.x)		X	X	
Blandaðar þráhyggjuhugsanir og -athafnir (F42.2)		X		
Átröskun (F50.x)		X		
Persónuleikaröskun (F60.x)		X		
Blandnar sértækar þroskaraskanir (F83.0)		X		
Blandnar raskanir hegðunar og geðbrigða (F92.8)		X		
Geðrof (F23.x)			X	
Geðröskun, ekki nánar tilgreind (F99)				X

<sup>2</sup> Fjöldi krossa gefur ekki rétta mynd af fjölda fyrri greininga þar sem sumir einstaklingar greindust með sömu röskun oftast en einu sinni. Einnig falla nokkrar raskanir undir flokkinn aðrar kvíðaraskanir. Tilfellum er ekki raðað upp í númeraröð.

Nokkur mynstur voru að finna á meðal fyrri greininga þátttakanda. Þunglyndi greinist áður hjá tveimur af fjórum einstaklingum. Þrír einstaklingar af fjórum höfðu fyrri greiningu á kvíðaröskunum, þó þau hafi greinst með mismunandi kvíðaraskanir. Jafnframt voru tveir einstaklingar með fyrri greiningu um truflun á virkni og athygli.

Ef fyrri greiningar og lengd geð- og atferlisgreiningarsögu er borið saman við kyn má sjá að konan í rannsókninni var með fleiri fyrri geð- og atferlisgreiningar og lengri greiningarsögu heldur en karlarnir. Einnig virðist aldur við greiningu á einhverfurófsröskun tengjast fjölda greininga og lengd geð- og atferlisgreiningarsögu. Einstaklingurinn sem greindist seinast hafði fæstar fyrri geð- og atferlisgreiningar og stystu greiningarsöguna og einstaklingurinn sem greindist fyrst var með lengstu greiningarsöguna og flestar geð- og atferlisgreiningar. Hinir tveir þátttakendurnir höfðu þó báðir mjög svipaðan fjölda fyrri greininga og greinast með einhverfurófsröskun á mjög svipuðum aldri. Hins vegar hafa þeir mismanga greiningarsögu. Þannig benda niðurstöður fyrir þessa einstaklingar ekki endilega til þess að aldur við greiningu á einhverfurófsröskun tengist fjölda fyrri geð- og atferlisgreininga eða lengd greiningarsögu.

Mikil breidd var í lengd geð- og atferlisgreiningarsögu þátttakenda og var hún mjög stutt hjá tveimur þátttakendum. Enginn þátttakandi hafði sögu af geð- og atferlisgreiningum frá unga aldri. Fjöldi fyrri geð- og atferlisgreininga var einnig mjög mismunandi á milli þátttakenda. Flestir höfðu sögu af kvíðaröskunum en einnig höfðu fleiri en einn greinst með þunglyndi og truflun á virkni og athygli. Kynjamunur var á fjölda fyrri geð- og atferlisgreininga og lengd geð- og atferlisgreiningarsögu. Jafnframt virtist lengri geð- og atferlisgreiningarsaga og fleiri fyrri geð- og atferlisgreiningar verða til þess að tilfelli greindust fyrir með einhverfurófsröskun.

### Skimunarlistar

Niðurstöður skimunarlista sem lagðir voru fyrir í upphafi greiningarferlisins má sjá í töflu 8.

**Tafla 8. Niðurstöður úr skimunarlistum sem lagðir voru fyrir tilfelli í skimunarferlinu auk meðaleinkunn, fjölda geð- og atferlisgreininga og lengd geð- og atferlisgreiningarsögu**

	Tilfelli 1	Tilfelli 2	Tilfelli 3	Tilfelli 4	Meðaleinkunn
Samskipti, þroski og líðan	75	-	77	56	69,33
SCQ-LV	21	13	18	21	18,25
SRS-ARV	119	132	160	89	125
Fjöldi fyrri geð- og atferlisgreininga	8	1	15	7	
Lengd geð- og atferlisgreiningarsögu í árum	8	1	10	1	



Skoðuð voru tengsl milli einkunna á skimunarlistum, fjölda fyrri greininga og lengdar greiningarsögu. Þátttakendur 1 og 3 höfðu lengstu geð- og atferlisgreiningarsöguna og skoruðu þau jafnframt hæst á listanum *Samskipti, þroski og líðan* sem bendir til meiri hömlunar. Ekki er hægt að sjá viðlíka mynstur tengt einkunnum á hinum skimunarlistunum.

Tengsl milli aldurs við greiningu á einhverfurófsröskun við einkunn á skimunarlistum voru einnig skoðuð. Engin tengsl fundust þar á milli.

Mismunur er á milli skimunarlistana hvað varðar tengsl milli fjölda fyrri geð- og atferlisgreiningar og lengdar geð- og atferlisgreiningarsögunnar og einkunna á listanum.

### Samsláttur raskana

Aðrar raskanir en raskanir á einhverfurófi voru aðeins greindar hjá tveimur tilfellum af fjórum. Greiningarviðtölin SCID-II og MINI voru ekki lögð fyrir tilfelli 2. Tilfelli 4 á eftir að fara í gegnum greiningu á öðrum röskunum.

**Tafla 9. Þær raskanir sem greindust samhliða röskun á einhverfurófi með greiningarviðtölunum SCID-II og MINI**

	Tilfelli 1	Tilfelli 3
Þunglyndi (F32.x/F33.x)	X	X
Félagsfælni (F40.1)	X	X
Geðrof einhvern tímann á lífsleiðinni, ekki nánar tilgreint (F20.x)	X	
Jaðarpersónuleikaröskun (F60.2)		X

Tilfelli 1 og 3 greindust bæði með 3 samtímaraskanir (sjá töflu 9). Samræmi var í greiningum þeirra tveggja sem bæði tilfelli greindust með alvarlega geðlæðarlotu og félagsfælni.

Þessir einstaklingar voru þeir sem höfðu lengstu geð- og atferlisgreiningarsöguna og því hugsanlegt að annað mynstur væri til staðar ef niðurstöður væru til staðar fyrir hina tvo einstaklingana sem höfðu styttri geð- og atferlisgreiningarsögu.

## **Þroskasaga**

Upplýsingar úr þroskasögu þátttakenda 1 voru ekki nákvæmlega tímasettar og hentuðu því ekki í þá greiningu sem gera átti á þroskasögunni í rannsókninni. Upplýsingarnar voru því ekki nýttar í rannsóknina. Svo virðist sem að sniðmát þroskasögunnar hafi ekki verið að fullu hannað þegar greining átti sér stað hjá þátttakenda 2 og því mikið af upplýsingum sem vantar hjá þeim einstaklingi. Spurningar í þroskasögunni skiptast upp í sex mismunandi stig, að mestu leyti út frá aldri. Þessi stig eru: Meðganga og fæðing, 0-36 mánaða, 4-5 ára, 6-12 ára, 13-18 ára og sérstök einkenni í hegðun. Í viðauka I má sjá hvaða spurninga er spurt og hvernig þær skiptast eftir stigum.

### *Meðganga og fæðing*

Þegar skoðaðar voru upplýsingar um meðgöngu og fæðingu kom í ljós að hjá öllum þremur einstaklingunum sem upplýsingar voru til um voru erfiðleikar í fæðingu. Önnur sameiginleg mynstur meðal þátttakenda fundust ekki á þessu stigi.

### *Fyrstu þrjú árin*

Enginn þátttakandi, þar sem upplýsingar voru til staðar, hafði verið heilsuhraustur fyrstu þrjú ár ævinnar. Einnig voru áhyggjur af hegðun barnsins eða þroska á fyrstu 36 mánuðunum til staðar hjá þessum þremur einstaklingum. Í öðrum atriðum var ekkert mynstur til staðar eða upplýsingar vantaði. Einn einstaklingurinn fór illa í fangi og horfði ekki í augu þess sem það átti samskipti við.

### *Leikskólaaldur (4-5 ára)*

Áhyggjur af málþroska þátttakandanna þegar þeir voru 4-5 ára voru ekki til staðar í neinu tilfalli. Einn þátttakandinn hafði þó talgalla fram eftir aldri en upplýsingar vantaði um hvort einhverjar sérstakar áhyggjur voru til staðar á þeim tíma. Ókunnugir áttu erfitt með að skilja tal tveggja einstaklinga af þeim þremur þar sem upplýsingar eru til staðar.

Upplýsingar um leikfélaga í leikskóla voru aðeins til staðar hjá tveimur þátttakendum. Báðir þátttakendurnir eignuðust hvorki leikfélaga í leikskóla né léku fremur við sum börn en önnur. Upplýsingar um leik á aldrinum 4-5 ára eru aðeins til staðar hjá einum þátttakenda. Á þeim aldri tók þátttakandinn ekki þátt í hópleikjum, lék ekki ímyndunarleiki/þykjustuleiki, gat ekki farið eftir reglum í leikjum eða gert málamiðlanir í leikjum.

Hjá þeim tveimur þátttakendum sem upplýsingar voru til staðar um hreyfingu, það er fínhreyfingar og samhæfingu hreyfinga, má sjá að þeir áttu í erfiðleikum með fínhreyfingar og samhæfingu hreyfinga á leikskólaaldri. Skapferli þeirra var lýst sem frekar slæmu hjá tveimur af þremur þátttakendum þar sem upplýsingar voru til staðar. Jafnframt voru áhyggjur af hegðun eða þroska þessara tveggja einstaklinga til staðar á leikskólaaldri.

#### *Upphaf grunnskóla*

Lestur, skrift og reikningur gekk illa hjá þeim tveimur þátttakendum þar sem upplýsingar eru til staðar. Þessir tveir þátttakendur nutu báðir sérkennslu í byrjun grunnskóla. Enginn þeirra þriggja einstaklinga sem upplýsingar voru til staðar um átti vini eða leikfélaga sem þeir hittu utan skólatíma. Mynstur í öðrum atriðum á þessu stigi var ekki greinanlegt þar sem upplýsingar vantaði hjá þremur af fjórum þátttakendum.

#### *Unglingsárin*

Félagslega gekk þeim tveimur einstaklingum, þar sem upplýsingar voru til staðar, illa á aldrinum 13-18 ára og áttu ekki besta vin/vinkonu. Námsárangur, hjá þeim þremur einstaklingum þar sem upplýsingar voru til staðar, var undir meðallagi á þessum árum. Einnig benti vinnusaga tveggja þátttakenda til þess að þeir hafi ekki staðið sig vel í vinnu. Einn einstaklingur hafði undaleg áhugamál en hinn einstaklingurinn þar sem upplýsingar voru til staðar hafði eðlileg áhugamál. Engar upplýsingar voru um það hve mikill áhuginn var hjá þessum tilfellum, það er hvort hann var óvenjulega mikill.

#### *Sérstök einkenni í hegðun*

Í lok þroskasögunnar var farið yfir sérstök einkenni í hegðun sem ekki tengjast vissum aldurstigum. Sérkennilegar, staglkenndar hreyfingar voru til staðar hjá þeim tveimur þátttakendum sem upplýsingar voru til um. Einnig hafði komið fram helgisiðabundin áráttukennd hegðun eða sterk þörf fyrir að gera ákveðna hluti í óvenju fastmótaðri röð án þess að aðrir sjái skiljanlegan eða skynsamlegan tilgang í því. Þátttakendurnir sýndu jafnframt óvenju mikla tilhneigingu til að endurtaka staglkennd orð eða setningar. Þeir áttu einnig erfitt með að lesa í tilfinningar og líðan annarra og þar með setja sig í spor annarra.

### *Samantekt*

Þegar greiningarsaga þátttakenda var skoðuð komu í ljós nokkur mynstur meðal þátttakenda. Upplýsingar voru aðeins til staðar hjá þremur einstaklingum en hjá þeim voru erfiðleikar byrjaðir strax við fæðingu. Þannig hafa vandamál verið til staðar í allt að 33 ár áður en einstaklingur greinist með röskun á einhverfurófi. Vandamálin sem komu fram eru öll tengd þeim einkennum sem greiningarskilmerki einhverfurófsraskana byggja á.

## Umræða

Niðurstöður rannsóknarinnar benda til þess að þeir sem greinast með röskun á einhverfurófi á fullorðinsaldri séu almennt með vægar gerðir einhverfu, oftast Asperger heilkenni. Jafnframt var kynjahlutfallið í samræmi við það sem búist var við hjá einstaklingum með væga einhverfurófsröskun, það er að fleiri karlar en konur séu að greinast.

Lengd geð- og atferlisgreiningarsögu þátttakandanna var styttri en búist var við og höfðu tveir þátttakendur einungis eins árs sögu af geð- og atferlisgreiningum. Lengd geð- og atferlisgreiningarsögu allra þátttakandanna var sérstaklega stutt ef tekið er tillit til þess að áhyggjur af þroska og hegðun allra einstaklinganna hófust fyrir þriggja ára aldur. Mikil breidd var meðal þátttakanda þegar skoðaðar voru fyrri geð- og atferlisgreiningar. Áhugavert þótti að konan í rannsókninni var með lengstu geð- og atferlisgreiningarsöguna og flestar fyrri geð- og atferlisgreiningar.

Þegar skoðuð var þroskasaga einstaklingana komu í ljós nokkur sameiginleg mynstur meðal þátttakandanna þannig höfðu allir sögu um erfiðleika í fæðingu. Einkennin sem komu fram í þroskasögunni voru öll einkenni sem hægt er að tengja við greiningarskilmerki fyrir einhverfurófsraskanir (American Psychiatric Association, 2000; World Health Organization, 1993).

### **Kyn, einhverfurófsgreining og aldur við greiningu**

Kynjahlutfall í rannsókninni var í samræmi við fyrri rannsóknir á börnum með einhverfurófsraskanir (Fombonne, 2003). Það að stúlkur greinast yfirleitt fyrr, vegna þess að einhverfan hjá þeim er oft alvarlegri, passar jafnframt við þetta hlutfall. Þar sem þátttakendur voru fáir þyrfti að kanna þetta atriði frekar með stærra úrtaki og fróðlegt yrði að sjá hvort hlutföllin myndu á einhvern hátt breytast. Komi í ljós að yfirleitt eru það karlmenn sem greinast á fullorðinsárum, þarf að auka vitund fagfólks á þeim eiginleikum einhverfurófsraskana sem eru mismunandi á milli kynja.

Eini þátttakandinn í rannsókninni sem var kona, greindist fyrr en hinir þátttakendurnir. Þetta er í samræmi við að konur með einhverfurófsröskun séu með alvarlegri einkenni. Þetta er hins vegar í ósamræmi við að stúlkur á aldrinum 7-17 greinast yfirleitt seinna heldur en strákar á sama aldri. Þar benda niðurstöður til þess að stúlkur hafi almennt alvarlegri samsláttarraskanir en drengir sem hylja einkenni

einhverfurófsraskana og því greinast þær seinna (Erlendur Egilsson, 2010). Mögulegt er að þessi þáttur sé mismunandi á milli aldurstiga og hann þurfi að kanna nánar með stærra úrtaki.

Flestir greinast með Asperger heilkenni og því virðist hlutfall alvarlegra raskana vera lægra meðal þeirra sem greinast seint en hjá þeim sem greinast snemma. Þetta er í samræmi við fyrri rannsóknir á börnum með einhverfurófsraskanir en þar kom fram að vægari gerðir einhverfu greinast að meðaltali seinna en alvarlegri gerðir (Mandalell, Novak og Zubritsky, 2005)

### **Lengd greiningarsögu og fyrri greiningar**

Sé litið til þeirrar skýringar að einhverfurófsraskanir greinist seint vegna þess að aðrar geð- og atferlisraskanir hylja einkenni einhverfurófsrakana ætti að sjást mynstur í þá veru að einstaklingarnar sem greinast seint hafa langa geð- og atferlisgreiningarsögu. Þegar skoðuð var lengd geð- og atferlisgreiningarsögu kom í ljós að tveir af fjórum þátttakendum höfðu aðeins eins árs geð- og atferlisgreiningasögu. Hinar geð- og atferlisgreiningarsögurnar voru tiltölulegar langar. Þegar tillit er tekið til þess að einkenni einhverfurófsraskana komu yfirleitt fram fyrir 36 mánaðar aldur byrjuðu geð- og atferlisgreiningar allra þátttakendann tiltölulega seint (American Psychiatric Association, 2000; World Health Organization, 1993). Þetta getur skýrst af því að þó svo að einkenni hafi hugsanlega komið fram fyrr, þá hafi þau verið væg og ekki valdið verulegum truflunum fyrr en dagleg verkefni hafi orðið meira krefjandi á unglinsárunum.

Einn þátttakandinn hafði stutta sögu af geð- og atferlisgreiningu en var með langa greiningarsögu á öðrum kvillum þar sem þátttakandinn hafði meðfædda heilalömun (CP). Heilalömun er algengasta tegund hreyfihamlana meðal barna og einkennist af seinkuðum og afbrigðilegum hreyfiþroska. Miðtaugakerfi barna með heilalömun er laskað og því er algengt að viðbótarfatlanir séu til staðar hjá einstaklingum með heilalömun. Um helmingur barna með heilalömun greinast með þroskahömlun. Einnig má búast við sértækum námserfiðleikum eða greind undir meðallagi hjá 25-30% einstaklinga með heilalömun. Yfirleitt eru einnig til staðar truflanir í skynjun, flogaveiki, erfiðleikar við stjórnun talfæra, óvæð og ýmsar hegðunarraskanir (Sólveig Sigurðardóttir, 2003). Slík greining hylur hugsanlega einkenni einhverfurófsraskana þó svo hún sé ekki geð- og atferlisröskun. Áhugavert

væri að kanna hvort einhverfurófsraskanir séu vangreindar meðal einstaklinga með hreyfihömlun eða álíka hamlanir.

Fleiri fyrri greiningar og lengri geð- og atferlisgreiningarsaga voru hjá konunni í rannsókninni, einnig greindist hún fyrr með einhverfurófsraskanir en hin tilfellin. Þannig virðist sem konan hafi alvarlegri "hulu" yfir einkennum einhverfurófsrökunarinnar líkt og virðist vera í hópi þeirra sem greinast á aldrinum 7-17 ára (Erlundur Egilsson, 2010). Hins vegar getur verið að fjöldi fyrri geð- og atferlisgreininga hafi leitt til þess að einstaklingurinn greindist fyrr heldur en aðrir einstaklingar í rannsókninni vegna þess að hann er í nánara sambandi við fagfólk. Þannig væri hægt að kanna betur tengsl milli aldurs við greiningu, kyns og alvarleika "hulunnar", þar sem ósamræmi virðist vera á milli aldurhópa í hvort alvarleiki hulu verði til þess að einstakling greinist fyrr en aðrir.

Mynstur meðal fyrri greininga gætu bent til þess að skoða þurfi sérstaklega möguleika á vangreiningu innan ákveðinna þýða. Sé litið til niðurstaðna þessarar rannsóknar eru þýði einstaklinga sem greinst hafa með þunglyndi, kvíðaraskanir og truflun á virkni og athygli áhugaverð þýði þegar kemur að mögulegum vangreiningum.

### **Skimunarlistar**

Þegar meðaleinkunn þátttakandanna á skimunarlistunum *Proski*, *samskipti líðan* og *SRS-AR* var borin saman við meðaleinkunn annarra hópa kemur í ljós að meðaleinkunn tilfellanna í þessari rannsókn var hærri en hjá öðrum hópum, þar með talið hóp einstaklinga með einhverfurófsraskanir á aldrinum 4-18 ára. Áhugavert væri að skoða þetta nánar en þar sem að einkunnin var hærri en hjá öðrum hópum ætti þessi hópur einstaklinga ekki að vangreinast þegar þessir listar eru notaðir til skimunar. Út frá þessu má áætla að ástæða vangreiningar hjá þessum einstaklingum sé í raun þær breytingar sem gerðar hafa verið á greiningarskilmerkjum og koma fram á nýrri skimunarlistum. Lýsandi tölfræði var ekki til staðar fyrir skimunarlistann *SCQ-LV* og því ekki hægt að bera einkunn þessa hóps saman við einkunn annarra hópa á þessum lista, en áhugavert væri að skoða hvort það sama eigi við um hann.

Áhugavert væri að rannsaka nánar hvort og þá hver tengslin á milli skimunarlistanna, fjölda greininga, lengdar greiningarsögu og aldurs við greiningu

eru. Svo virðist sem einhver tengsl kunni að vera þarna á milli, þótt mynstrið í rannsókninni sé óljóst. Einstaklingarnir sem höfðu lengstu geð- og atferlisgreiningarsöguna og flestu fyrri geð- og atferlisgreiningarnar voru einnig þeir sem skoruðu hæst á listanum *Samskipti, þroski og líðan*. Hugsanlega er þessi listi að mæla eitthvað sem hinir listarnir mæla ekki og þyrfti að huga að því þegar próffræðilegir eiginleikar skimunarlistanna verða skoðaðir. Þó er einnig hugsanlegt að þetta mynstur hafi aðeins myndast vegna þess að upplýsingar um einkunn frá þátttakanda tvö vantaði fyrir þennan lista en ekki hina listana.

### **Samsláttur raskanna**

Þar sem aðeins tveir einstaklingar voru búnir að fara í gegnum greiningu á öðrum röskunum en einhverfurófsröskunum var erfitt að taka saman sérstakt mynstur sem gæti verið til staðar hjá öðrum einstaklingum sem greinast með einhverfurófsröskun á fullorðinsárum. Hins vegar var mynstrið meðal þessara tveggja einstaklinga greinilegt. Þær tvær raskanir sem eru sameiginlegar meðal einstaklinganna voru þunglyndi og félagsfælni. Þar sem félagsleg hæfni þessara einstaklinga er skert sökum einhverfurófsraskana er eðlilegt að þau kvíði fyrir félagslegum samskiptum og líði illa yfir þeim brestum sem verða í þeim, þar sem þessir einstaklingar eru alltaf í umhverfi sem þeir ráða ekki við.

### **Þroskasaga**

Í rannsókninni voru greinilega nokkur mynstur til staðar í þroskasögunni. Mikilvægt er að skoða nánar mynstur í þroskasögu einstaklinga sem greinast á fullorðinsárum til að auka þekkingu á þeim einkennum sem koma fram á fyrstu ævírum einstaklinganna. Jafnframt væri áhugavert að bera þroskasögu einstaklinga sem greinast á fullorðinsárum saman við þroskasögu einstaklinga sem greinast fyrr. Þannig væri hægt að reyna að finna út hvað, ef eitthvað, er mismunandi í þroskasögu þeirra sem greinast á mismunandi aldri og auka vitund á þessum eiginleikum meðal fagfólks. Athyglisvert þykir að þau þrjú tilfelli þar sem upplýsingar voru til staðar áttu það sameiginlegt að erfiðleikar komu upp í fæðingu þessara einstaklinga. Hugsanlegt er að erfiðleikar í fæðingu séu algengari meðal einstaklinga sem greinast með einhverfurófsröskun á fullorðinsárum heldur en meðal þeirra sem greinast fyrr. Erfiðleikar í fæðingu gætu því verið stærri áhættuþáttur fyrir einhverfurófsraskanir en talið hefur verið vegna þess að ekki er vitað um áhættuþætti hjá einstaklingum með vangreinda einhverfurófsröskun.



Áhyggjur af hegðun og/eða þroska höfðu komið fram á fyrstu 36 mánuðum hjá öllum þeim einstaklingum sem upplýsingar voru til um. Þessar áhyggjur héldu áfram á leikskólaaldri. Þannig höfðu áhyggjur af þroska verið til staðar í 18-30 ár áður en einhverfurófsröskun greindist.

Út frá þeim mynstrum sem sást í þroskasögu einstaklinganna væri hægt að skoða nánar málþroska einstaklinga sem greinast með einhverfurófsröskun á fullorðinsárum og athuga hvort hann sé frábrugðinn málþroska þeirra sem greinast fyrr. Einnig væri hægt að skoða nánar hvort að leikur barna sé mismunandi eftir því hvenær einstaklingar greinast með einhverfurófsröskun.

Námsárangur var undir meðallagi hjá þeim einstaklingum sem upplýsingar fengust um. Þar sem báðir þeirra voru greindir með Asperger heilkenni getur greindarskerðing ekki verið ástæða námserfiðleikana, vegna þess að greiningarskilmerki Asperger heilkennisins fela það í sér að greindarskerðing sé ekki til staðar (American Psychiatric Association, 2000; World Health Organization, 1993). Þetta mynstur meðal þátttakendanna gæti bent til þess að vangreining sé á einhverfurófsröskun á meðal barna sem hafa almenna, en ekki sértæka, námserfiðleika.

Sérstök einkenni í hegðun sem tengjast einkennum einhverfu voru til staðar hjá þeim tveimur einstaklingum sem upplýsingar eru til um. Sérkennilegar, staglkenndar hreyfingar, helgisiðabundin árátukennd hegðun, endurtekning á staglkenndum orðum eða setningum og erfiðleikar með að lesa í tilfinningar eru þau sérstöku einkenni sem komu fram hjá þátttakendunum í rannsókninni. Þessi sérstöku einkenni í hegðun eru öll tengd einkennum sem falla undir greiningarskilmerki fyrir einhverfurófsraskanir (American Psychiatric Association, 2000; Guðmundur Skarphéðinsson, 2008; World Health Organization, 1993). Hægt væri að skoða betur hvort einhver sérstakur munur sé á þessum sérstöku einkennum meðal einstaklinga sem greinast með einhverfurófsraskanir á mismunandi aldurstigum.

### **Takmarkanir**

Nokkrar takmarkanir voru á þessari rannsókn. Í fyrst lagi var rannsóknin ekki meginndleg vegna fæðar þátttakenda. Þótt fjöldi þátttakenda hafi verið lítill var úrtaksstærðin í sjálfu sér ekki takmörkun á rannsókninni heldur ályktunargildi

hennar. Markmið þessarar rannsóknar var ekki að leiða út niðurstöður um einstaklinga sem greinast með einhverfurófsröskun á fullorðinsárum heldur að fá hugmyndir um spurningar sem skoða mætti síðar.

Í öðru lagi eru erfiðleikar við greiningu á einhverfurófsröskun á fullorðinsárum sérstaklega vegna þess að oft er erfitt að setja niður hvenær áhyggjur, um afbrigðilegan þroska vöknudu hjá umönnunaraðilum.

### **Ályktanir**

Sú aukning sem orðið hefur á seinustu árum á eftirspurn fyrir greiningu á einhverfurófsröskun hjá fullorðnum einstaklingum bendir til mikilvægi þess að skoða þurfi þann hóp einstaklinga frekar. Stórt skref var stigið með því að hanna sérstakan verkferil í þeim tilgangi að greina raskanir á einhverfurofi meðal fullorðinna einstaklinga. Í ferlinu er notast við marga spurningarlista og viðtöl sem ekki hafa verið stöðluð á Íslandi og því mikilvægt að skoða próffræðilega eiginleika mælitækjanna í framtíðinni. Jafnframt væri áhugavert að skoða svör úr ADI-R, WAIS-III og VABS-II, sem eru greiningartækin sem einhverfurófsgreiningin byggir á, til að athuga hvort hægt er að leiða út rannsóknarspurningar tengdar sameiginlegu mynstri í niðurstöðum þessara greiningartækja.

Nokkur atriði komu fram í rannsókninni sem athyglisvert væri að kanna betur þegar fleiri einstaklingar hafa greinst með einhverfurófsröskun eftir þessu greiningarferli. Þær spurningar sem hægt er að leiða út frá niðurstöðum rannsóknarinnar eru:

- Hvort greinast fullorðnar konur eða fullorðnir karla fyrr með einhverfurófsröskun? Hver er ástæðan fyrir þeim mun, ef einhver er?
- Er munur á lengd geð- og atferlisgreiningarsögu einstaklinga sem greinast með einhverfurófsröskun á fullorðinsárum og þeim sem greinast fyrr? Ef svo er, hver er munurinn?
- Eru tengsl á milli fjölda fyrri greininga og aldurs við greiningu á einhverfurófsröskun? Er svo er, hver eru tengslin?
- Hefur fjöldi fyrri geð- og atferlisgreininga, lengd geð- og atferlisgreiningarsögu og/eða aldur við greiningu á einhverfurófsröskunum áhrif á frammistöðu einstaklinga á skimunarlistum?

- Er algengi erfiðleika við fæðingu mismunandi eftir því hvort einstaklingar greinast með einhverfurófsröskun á fullorðinsárum eða fyrr?
- Er munur á málþroska einstaklinga sem greinast með einhverfu á fullorðinsárum og þeirra sem greinast fyrr? Ef svo er, hver er munurinn?
- Eru sérstök einkenni í hegðun hjá einstaklingum sem greinast með einhverfurófsröskun á fullorðinsárum frábrugðin einkennum þeirra sem greinast fyrr? Ef svo er, hver er munurinn?

Þannig er hægt að notast við þessa rannsókn til að byggja síðari rannsóknir á. Upplýsingar úr síðari rannsóknum væri hægt að nota til að auka vitund fagfólks og umönnunaraðila barna fyrir þeim einkennum sem hugsanlega einkenna þennan hóp einstaklinga með einhverfurófsröskun. Einkum myndu slíkar rannsóknir henta leikskólakennurum, grunnskólakennurum, félagsráðgjöfum, sálfræðingum og barna- og geðlæknum. Einnig væri hægt að rannsaka hvaða ígrip hentar best fólki sem greinist seint með einhverfurófsröskun.

Svo virðist sem ástæðan fyrir því að einstaklingar greinast með einhverfurófsröskun á fullorðinsárum sé að greiningarskilmerki hafi breyst og/eða vankunnátta sé almennt til staðar meðal fagfólks þar sem að einkenni einhverfurófsraskana (American Psychiatric Association, 2000; World Health Organization, 1993) koma snemma fram sé litið til þroskasögu einstaklinganna. Hugsanlegt er að einstaklingum hafi til að byrja með verið vísað til rangra aðila en engar upplýsingar voru til staðar um til hverja var vísað þegar grunur um frávik vaknaði hjá einstaklingnum. Einnig gæti verið að þar sem allir greinast með væga gerð af einhverfurófsröskun að hömlur séu ekki að koma fram fyrr en á fullorðinsárum og því þurfi jafnvel að leggja minni áherslu á að hömlur séu til staðar þegar verið er að greina börn með einhverfurófsröskun.

## **Þakkarorð**

Ég vil þakka öllum þeim sem á einn eða annan hátt aðstoðuðu mig við verkefnið.

Sérstakar þakkir vil ég færa:

Leiðbeinendum mínum: Guðmundi B. Arkelssyni fyrir gott samstarf og leiðsögn og Baldri Heiðari Sigurðssyni fyrir gott samstarf, leiðsögn og störf sín við gagnasöfnun.

Meðlimum einhverfugreiningarteymisins: Magnúsi Blöndahl Sighvatssyni, Magnúsi Jóhannssyni, Páli Magnússyni og Sólveigu Ernu Jónsdóttur fyrir störf sín við gagnasöfnun.

Jóni Friðriki Sigurðssyni fyrir leiðsögn í umsóknarferlinu.

Bjarka Þorvaldi Sigurbjartssyni fyrir stuðning, yfirllestur og gagnlegar ábendingar

Elínu Sigríði Arnórsdóttur fyrir yfirllestur og gagnlegar ábendingar.

## Heimildir

- Akande, E., Xentidis, K., Mullender, S., Roberston, D. og Gorman, J. M. (2004). Autism or Schizophrenia: A diagnostic dilemma in adults with intellectual disabilities. *Journal of Psychiatric Practice*, 10(3), 190-195.
- American Psychiatric Association. (1980). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4.útgáfa). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- American Psychiatric Association. (2000). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (4.útgáfa, endurskoðaður texti). Washington, DC: American Psychiatric Association.
- Asarnow, R. F. og Kernan, C. L. (2008). Childhood schizophrenia. Í T. P. Beauchaine og S. P. Hinshaw (ritstj.), *Child and Adolescent Psychopathology* (bls. 614-642). New York: Wiley.
- Baker, H. C. (2002). A Comparison Study of Autism Spectrum Disorders Referrals 1997 and 1989. *Journal of Autism Developmental Disorders*, 32(2), 121-125.
- Baron-Cohen, S., Leslie, A.M. og Frith, U. (1985). Does the autistic child have a “theory of mind”? *Cognition*, 21, 37-46.
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Robinson, J. og Woodbury-Smith, M. (2005). The Adult Asperger Assessment (AAA): A Diagnostic Method. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35(6), 807-819.
- Bastiaansen, J. A., Meffert, H., Hein, S., Huizinga, P., Ketelaars, C., Pijnenborg, M. o.fl. (2010). Diagnosing autism spectrum disorders in adults: the use of autism diagnostic observation schedule (ADOS) module 4. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. Sótt 7. febrúar 2011 af <http://www.springerlink.com/content/m3062124hhq14208/>
- Bishop, D. V. M., Whitehouse, A. J. O., Watt, H. J. og Line, E. A. (2008). Autism and diagnostic substitution: evidence from a study of adults with a history of developmental language disorder. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(5), 341-345.
- Charwarska, K., Paul, R., Klin, A., Hannigen, S., Dichtel, L. E. og Volkmar, F. (2007). Parental recognition of developmental problems in toddlers with

- autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(1), 62-72.
- Conrood, E. E. og Stone, W. L. (2005). Screening for Autism in Young Children. Í F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin og D. Cohen (Ritstj.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders Volume Two* (3.útgáfa; bls. 707-729). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Constantino, J. N., Davis, S. A., Todd, R. D., Schindler, M. K., Gross, M. M., Brophy, S. L. o.fl. (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*, 3(4), 427-433. [rafræn útgáfa]
- Couteur, A. L., Haden, G., Hammal, D. og McConachie, H. (2007). Diagnosing Autism Spectrum Disorders in Pre-School Children Using Two Standardized Assessment Instruments: The ADI-R and the ADOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 362-372. [rafræn útgáfa]
- Da Fonseca, D., Viellard, M., Fakra, E., Bastard-Rosset, D., Deruelle, C. og Poinso, F. (2008). Schizophrenia or Asperger syndrome [útdráttur]. *La Presse Médicale*, 37(9), 1268-1273.
- Dawson, G. og Faja, S. (2008). Autism spectrum disorders: A developmental perspective. Í T. T. P. Beauchaine og S. P. Hinshaw (Ritstj.), *Child and Adolescent Psychopathology* (bls. 575-613). New York: Wiley.
- Deprey, L. og Ozonoff, S. (2009). Assessment of co-morbid psychiatric conditions in Autism spectrum disorders. Í S. Goldstein, J. A. Naglieri og S. Ozonoff (ritstj.), *Assessment of Autism Spectrum Disorders* (bls. 290-317). New York: The Guilford Press.
- Dossetor, D. R. (2007). All that glitters is not gold: Misdiagnosis of psychosis in Pervasive Developmental Disorders – A case series. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 12(4), 537-548.
- Eaves, L. C. og Ho, H. H. (2008). Young adult outcome of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38, 739-747.
- Evald Sæmundsen (2008). *Autism in Iceland: Prevalence, diagnostic instruments, development, and association of autism with seizures in infancy*. Reykjavík: Háskóli Ísland.

- Eikeseth, S., Smith, T., Jahr, E. og Eldevik, S. (2007). Outcome for children with autism who began behavioral treatment between ages 4 and 7: A comparison controlled study. *Behavior Modification*, 31, 264-278.
- Ehlers, S., Nydén, A., Gillberg, C. o.fl. (1996). Asperger syndrome, autism and attention disorders: A comparative study of cognitive profile of 120 children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 38, 207-217.
- Erlendur Egilsson. (2010). *Autism Spectrum Disorders in 7 to 17 year old children: Diagnostic history, symptoms, development & comorbidity*. Háskólinn í Árósum, óbirt Cand.psych ritgerð.
- First, M. B., Spitzer, R. L., Gibbon, M. og Williams, J. B. W. (1995). The Structured clinical interview for DSM-III-R personality disorders (SCID-II). Part I: Description. *Journal of Personality Disorders*, 9(2), 83-91.
- Fombonne, E. (2003). Modern views of autism. *The Canadian Journal of Psychiatry*, 48, 503-505.
- Fombonne, E. (2005). Epidemiological Studies of Pervasive Developmental Disorders. Í F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin og D. Cohen (Ritsj.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders Volume One* (3.útgáfa; bls. 42-69). New Jersey: John Wiley & Sons, Inc.
- Fombonne, E., Zakarian, R., Bennett, A., Meng, L. og McLean-Heywood, D. (2006). Pervasive developmental disorder in Montreal, Quebec, Canada: Prevalence and links with immunizations. *Pediatrics*, 118, 139-150.
- Frith, U. (1991). Autism and “theory of mind”. Í C. Gillberg (ritstj.), *Diagnosis and Treatment of Autism* (bls. 33-52). New York: Plenum Press.
- Gillberg, C. (1998). Asperger syndrome and high-functioning autism. *British Journal of Psychiatry*, 172, 200-209.
- Guðmundur Skarphéðinsson. (2008). *Skimunarlisti einhverfurófs; Autism Spectrum Screening Questionnaire*. Reykjavík: Landspítali.
- Hansman-Wijnands, M. A. og Hummelen, J. W. (2006). Differential diagnosis of psychopathy and autism spectrum disorders in adults. Empathic deficit as a core symptom [útdráttur]. *Tijdschrift voor Psychiatrie*, 48(8), 627-636.
- Happé, F., Ronald, A. og Plomin, R. (2006). Time to give up on a single explanation for autism. *Nature Neuroscience*, 9, 1218-1220.

- 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), 572-576.
- Howard, M. A., Cowell, P. E., Boucher, J., Broks, P., Mayes, A., Farrant, A. og Roberts, N. (2000). Convergent neuroanatomical and behavioural evidence of an amygdale hypothesis. *Neuroreport*, 11, 2931-2935.
- Howlin, P. (1997). Prognosis in Autism: Do Specialist Treatments Affect Long-Term Outcome? *European Child and Adolescent Psychiatry*, 6, 55-72.
- Howlin, P., Goode, S., Hutton, J. og Rutter, M. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 212-229.
- Huang, A. X. og Wheeler J. J. (2006). High-functional autism: An overview of characteristics and related issues. *International Journal of Special Education*, 21(2), 109-123
- Hyman, S. L. og Towbin, K. E. (2007). Autism Spectrum Disorders. Í M. L. Batshaw, L. Pellegrino og N. J. Roizen (Ritstj.), *Children with Disabilities* (6.útgáfa; bls. 325-343). Baltimore: Paul H. Brookes Pub. Co.
- Kan, C. C., Buitelaar, J. K. og Van Der Gaag, R. J. (2008). Autism spectrum disorders in adults [útdráttur]. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde*, 152(24), 1365-1369.
- Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217-250.
- Klin, A., Volkmar, F. R. og Sparrow, S. S.(ritst.; 2000). *Asperger syndrome*. New York: Guilford Press.
- Koenig, A. L. og Tsatsanis, K. D. (2005). Pervasive developmental disorders in girls. Í D. Bell, S. L. Foster og E. J. Mash (Ritstj.), *Handbook of behavioral and emotional problems in girls* (bls. 211-237). New York: Kluwer.
- Kuhn, R. og Chan, C. H. (2004). Eugen Bleuler's concepts of psychopathology. *History of Psychiatry*, 15(59), 361-366.
- Lord, C., Cook, E. H., Leventhal, B. L., og Amaral, D. G. (2000). Autism spectrum disorders. *Neuron*, 28, 355-363.
- Lord, C., Risi, S., Lambrecht, L., Cook, E.H, Leventhal, B. L., DiLavore, P. C. o.fl (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.
- Lord, C., Rutter, M. og La Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: A revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *Journal of Autisms and Developmental Disorders*, 24(5), 659-685.
- Lotter, V. (1978). Follow-up studies. Í M. Rutter og E. Schopler (Ritstj.), *Autism: A reappraisal of concepts and treatment* (bls. 475-495). New York: Plenum Press.
- Macintosh, K. E. og Dissanayake, C. (2004). Annotation: The similarities and differences between autistic disorder and Asperger's disorder: A review of the empirical evidence. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45, 421-434.
- Maffei, C., Fossati, A., Agostoni, I., Barraco, A., Bagnato, M., Deborah, D., o.fl. (1997). Interrater reliability and internal consistency of the structured clinical interview for DSM-IV axis II personality disorders (SCID-II), version 2.0. *Journal of Personality Disorders*, 11(3), 279-284.
- Magnús Blöndhal Sighvatsson, Baldur Heiðar Sigurðsson, Magnús Jóhannsson, Páll Magnússon og Sólveig Erna Jónsdóttir. (2010, október). *Greining einhverfurrófsraskana hjá fullorðnum á Landspítala-háskólasjúkrahúsi*. Fyrirlestur fluttur á Vísindadegi sálfræðinga við geðsvið Landspítalans, Reykjavík.
- Magnús F. Ólafsson (2006). *Einhverfurófseinkenni meðal íslenskra barna: Próffræðilegir eiginleikar (SRS)*. Háskóli Íslands, óbirt Cand.psych ritgerð.
- Magnússon, P. og Sæmundssen, E. (2001). Prevalence of Autism in Iceland. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31(2), 153-163.
- 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, 1480-1486.
- Mash, E. J. og Wolfe, D. A. (2009). *Abnormal child psychology* (4.útgáfa). Belmont: Wadsworth.

- Matson, J. L. og Neal, D. (2009). Diagnosing high incidence autism spectrum disorders in adults. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 3, 581-589.
- Meilleur, A. A. S. og Fombonne, E. (2009). Regression of language and non-language skills in pervasive developmental skills. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53(2), 115-124.
- Mouridsen, S. E. (2003). Childhood disintegrative disorder. *Brain & Development*, 25, 225-228.
- Nylander, L. og Gillberg, C. (2001). Screening for autism spectrum disorders in adult psychiatric out-patients: a preliminary report. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 103, 428-434.
- Páll Magnússon, Evald Sæmundsen og rannsóknahópur um erfðafræði einhverfu. (2010). *Lýsandi tölfræði um skimunarlista*. Óútgefin gögn.
- Raja, M. og Azzoni, A. (2010). Autistic spectrum disorders and schizophrenia in the adult psychiatric setting: Diagnosis and Comorbidity. *Psychiatria Danubina*, 22(4), 514-521.
- Robledo, S. J. og Ham-Kurcharski, D. (2008). *Bókin um einhverfu* (Eiríkur Þorláksson þýddi). Garðabær: Græna Húsið.
- Rogers, S. (1998). Brief Report: Early Intervention in Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 243-246.
- Rutter, M. (1999). Psychosocial adversity and child psychopathology. *British Journal of Psychiatry*, 174, 480-493.
- Rutter, M. (2000). Genetic studies of autism: From the 1970s into the millennium. *Journal of Abnormal Child Psychiatry*, 59, 996-1000.
- Rutter, M. (2006). Autism: Its recognition, early diagnosis, and service implications. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 27, 54-58.
- Rutter, M. (2005). *Genetic Influences and Autism*. Í F. R. Volkmar, R. Paul, A. Klin og D. Cohen (Ritstj.), *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders: Volume 1: Diagnosis, Development, Neurobiology, and Behavior* (3.útgáfa; bls. 425-452). New Jersey: John Wiley & sons, inc.

- Rydén, E. og Bejerot, S. (2008). Autism spectrum disorders in an adult psychiatric population. A naturalistic cross-sectional controlled study. *Clinical Neuropsychiatry*, 5(1), 13-21
- Sheehan, D. V., Lecrubier, Y., Sheehan, H., Amorim, P., Janavs, J., Weiller, E., o.fl. (1998). The Mini-International Neuropsychiatric Interview (M.I.N.I): The Development and Validation of a Structured Diagnostic Psychiatric Interview for DSM-IV and ICD-10. *Journal of Clinical Psychiatry*, 59, 22-33.
- Sigman, M., Spence, S. J. og Wang, A. T. (2006). Autism from developmental and neuropsychological perspectives. *Annual Review of Clinical Psychology*, 2, 327-355.
- Sólveig Sigurðardóttir. (2003, ágúst). Heilalömun (CP). Sótt 26. Apríl 2011 af <http://www.greining.is/fagsvid/fagsvid-hreyfi--og-skynhamlana/um-hreyfihomlun-og-blindu/heilalomun-cp/>
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V. og Balla, D. A. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales: Second Edition (VABS-II), Survey Interview Form/Caregiver Rating Form*. Livonia, Minnesota: Pearson Assessment.
- Sæmundsen, E., Júlíusson, H., Hjaltested, S., Gunnarsdóttir, T., Halldórsdóttir, T., Hreiðarsson, S. og Magnússon, P. (2010). Prevalence of autism in an urban population of adults with severe intellectual disabilities – a preliminary study. *Journal of Intellectual Disability Research*, 54(8), 727-735.
- Sæmundsen, E. Magnússon, P., Sigurðardóttir, S. og Rafnsson, V. (2008). Prevalence of Pervasive Developmental Disorders in Iceland in a Cohort Born 1994-1998. Óútgefið.
- Tanguay, P. E. (2000). Pervasive developmental disorders: A 10-year review. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 39, 1079-1095.
- Tsatsanis, K.D. (2004). Heterogeneity in learning style in Asperger syndrome and high-functioning autism. *Topics in Language Disorder*, 24(4), 260-270.
- Tsai, L.Y. (1992). Diagnostic issues in high-functioning autism. Í E. Schopler og G. B. Mesibov (Ritstj.), *High-functioning individuals with autism* (bls. 11-40). New York: The Plenum Press.

- 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. Cohen (Ritstj.) *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders: Volume 1: Diagnosis, Development, Neurobiology, and Behavior* (3.útgáfa; bls. 5-41). New Jersey: John Wiley & sons, inc.
- Volkmar, F. R., Lord, C., Bailey, A., Schultz, R. T. og Klin, A. (2004). Autism and Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 45(1), 125-170.
- Wechsler, D. (1997). *Wechsler Adult Intelligence Scale-III (WAIS-III)*. The Psychological Corporation.
- Wazana, A., Besnahan, M. og Kline, J. (2007). The autism epidemic: Fact or artifact? *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 46, 721-730.
- Williams, E. L. og Casanova, M. F. (2010). Potential teratogenic effects of ultrasound on corticogenesis: Implications for autism. *Medical Hypothesis*, 75, 53-58.
- Wing, L. og Potter, D. (2002). The epidemiology of autistic spectrum disorders: Is the prevalence rising? *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews*, 8, 151-161.
- World Health Organization (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioral Disorders: diagnostic criteria for research* (10.útgáfa). Genf: Höfundur.
- World Health Organization (1967). *International classification of mental and behavioral disorders* (8.útgáfa). Genf: Höfundur.
- Yeargin-Allsopp, M., Rice, C., Karapurkar, T., Doernberg, N., Boyle, C. og Murphy, C. (2003). Prevalence of autism in a US-metropolitan area. *JAMA: Journal of the American Medical Association*, 289, 49-55.

## Viðauki I – Þroska- og félagssaga

Meðganga og fæðing	<p>Var móðir hraust?</p> <p>Var fæðing vandkvæðalaus?</p> <p>Var barnið fyrirburi?</p>
0-36 mánaða	<p>Var barið heilsuhraust á fyrstu þremur æviárunum?</p> <p>Hvað var barnið gamalt þegar það gekk á stuðnings?</p> <p>Hve gamalt var barnið þegar það var farið að tala í 2-3 orða setningum?</p> <p>Sýndi barnið á þessum aldri venjulegan áhuga á umhverfinu og forvitni um það?</p> <p>Fór barnið vel í fangi – lagði sig að líkama þess sem hélt á því?</p> <p>Horfði það í augu þess sem það átti samskipti við?</p> <p>Sótti barnið eftir huggun ef því leið illa?</p> <p>Voru einhverjar áhyggjur af hegðun barnsins eða þroska á fyrstu 36 mánuðunum?</p>
4-5 ára	<p>Voru einhverjar áhyggjur af málþroska á leikskólaaldri?</p> <p>Hafði barnið talgalla (vantaði t.d. einhver hljóð) sem þurfti talkennslu?</p> <p>Var auðvelt fyrir ókunnuga að skilja tal barnsins þegar það var 5 ára?</p> <p>Eignaðist barnið leikfélaga í leikskóla, valdi tiltekin börn til að leika við fremur en önnur og þekkti nöfn þeirra?</p> <p>Gat barnið tekið þátt í hópleikjum/hópstarfi í leikskólanum?</p> <p>Lék barnið ímyndunarleiki/þykjustuleiki?</p> <p>Lék það ímyndunarleiki/þykjustuleiki með öðrum börnum <i>á sama aldri</i>?</p> <p>Gat barnið á þessum aldri leikið hópleiki með tveimur eða fleiri börnum þar sem fara þurfti eftir reglum og skipta um hlutverk (dæmi: feluleikur)?</p> <p>Gat barnið sýnt sveigjanleika í leik, t.d. gert málamiðlanir varðandi reglur þegar nauðsynlegt var?</p> <p>Horfði barnið í augu þess sem það átti samskipti við eða þurfti oft að minna það á að horfa í augu?</p> <p>Hvernig gekk barninu við verkefni sem gerðu kröfur til fínhyfinga, t.d. að klippa eða teikna?</p> <p>Hvað með það sem krafðist samhæfingar hreyfinga, t.d. að grípa bolta eða læra að hjóla?</p> <p>Hvernig myndir þú lýsa skapferli barnsins á þessum aldri?</p> <p>Voru einhverjar áhyggjur af hegðun eða þroska barnsins á leikskólaaldrinum?</p> <p>Var leitað aðstoðar fagfólks vegna einhvers í hegðun, líðan eða þroska barnsins á þessum árum? Greiningar?</p>
6-12 ára Fyrri hlut grunnskólans	<p>Hvernig gekk að læra að lesa/skrifa/reikna?</p> <p>Þurfti barnið sérkennslu eða aðra sértæka aðstoð í skóla á þessum aldri?</p> <p>Átti barnið vini/leikfélaga sem það hitti utan skólatíma?</p> <p>Þátttaka í félagslífi?</p> <p>Einelti?</p> <p>Leið barninu vel í skóla eða kveið það skólagöngunni?</p> <p>Hvernig myndir þú lýsa líðan og skapferli barnsins á þessum aldri?</p> <p>Hafði skólinn eða foreldrar áhyggjur af einhverju í hegðun, líðan eða þroska barnsins?</p>

<p>13-18 ára</p>	<p>Hvernig gekk barninu félagslega á þessum aldri?  Átti barnið besta vin/vinkonu?  Hóp kunningja frekar en vini?  Eignaðist hann/hún kærustu/kærasta?  Tók hann/hún þátt í félagslífi t.d. í skóla?  Námsárangur – undir, í eða yfir meðallagi?  Skólaferill á þessu aldursbili?  Vinna með eða eftir skólagöngu?  Áhugamál?  Stundaði hann/hún íþróttir eða annað sem krafðist reglulegra æfinga?  Urðu einhverjar óvenjulega breytingar á hegðun eða líðan unglingsins á þessum aldri?  Reykingar?  Áfengi eða önnur fíkniefni?  Afskipti lögreglu?  Hvernig myndir þú lýsa skapferli hans/hennar á þessum aldri?  Var leitað aðstoðar fagfólks vegna einhvers í hegðun, líðan eða þroska barnsins á þessum árum? Greiningar?</p>
<p>Sérstök einkenni í hegðun</p>	<p>Hefur á einhverjum tíma orðið vart við eitthvað af eftirtöldum einkennum í fari viðkomandi?</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Óvenjulega bóklegt, formlegt málfar?</li> <li>• Sérkennilegar, staglkenndar hreyfingar?</li> <li>• Ritúalbundna, árátukennda hegðun eða sterka þörf fyrir að gera ákveðna hluti í óvenjufastmótaðri röð án þess að aðrir sjá skiljanlegan eða skynsamlegan tilgang í því?</li> <li>• Óvenjulega tilhneigingu til að endurtaka staglkennt orð eða setningar?</li> <li>• Óvenjulega bókstaflegur málskilningur og erfitt að skilja tvíræðni?</li> <li>• Óvenjuleg áhugamál eða venjulegri áhugamál sem viðkomandi sökkvið sér niður í af yfirþyrmandi ákafa?</li> <li>• Erfitt með að lesa í tilfinningar og líðan annarra – setja sig í spor þeirra?</li> <li>• Sérkennileg, staglkennd meðhöndlun leikfanga eða annarra hluta, t.d. að raða leikfangabílum í stað þess að láta þá keyra?</li> </ul>