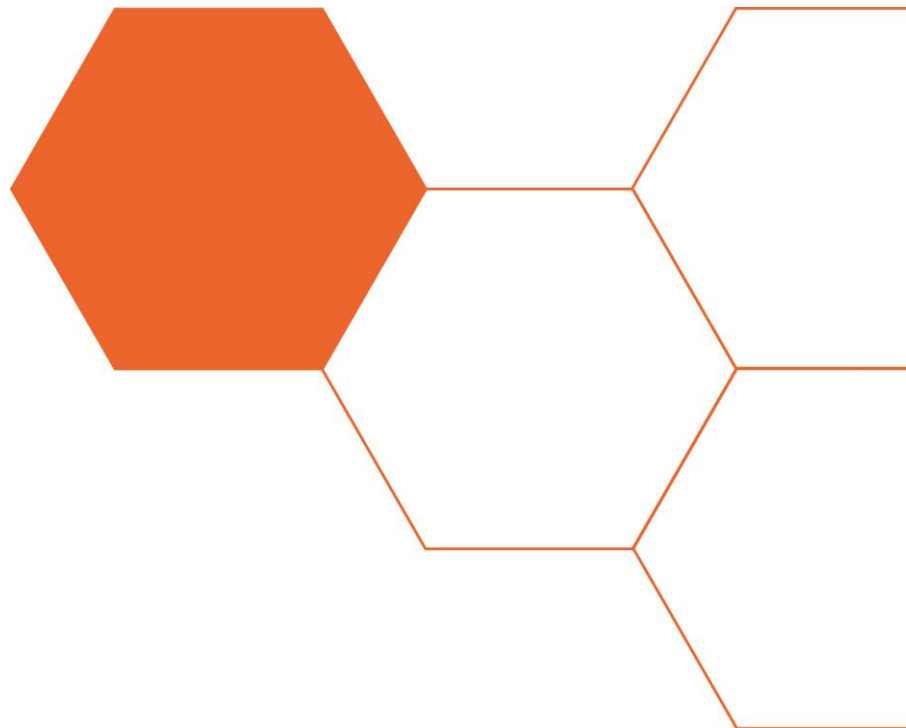


Vårdprogram för Autismspektrumtillstånd

Ett regionalt vårdprogram är ett styrande dokument som utförare av hälso- och sjukvård i Region Skåne ska följa såvida inte särskilda skäl föreligger. Regionala vårdprogram tas fram i nära samverkan med berörda sakkunniggrupper och fastställs av ansvariga för hälso- och sjukvård inom Region Skånes koncernledning.



Dokumentinformation

	Namn	Position	E-postadress
Huvudförfattare	Elisabeth Sandberg Kullenberg	Överläkare	Elisabet.SandbergKullenberg@skane.se
Fastställt av	Regionala ledningsgruppen BUP		
Sakkunniggrupp	Maria Råstam Karin Olafsdottir	Professor Leg psykolog	Maria.RastamBergstrom@skane.se Karin.OlafsdottirJeremiasen@skane.se
Kontaktperson Koncernkontoret	Kerstin Lindell		Kerstin.h.lindell@skane.se
Administrativ kontaktperson			

Giltighet

	Giltigt från och med	Giltigt till och med	Ansvarig/huvudförfattare
Ursprunglig version	Januari 2012	2017-12-16	Elisabet Sandberg Kullenberg
Revidering	Juni 2014	2017-12-16	
Revidering			
Revidering			
Revidering			

Sökord

Innehållsförteckning

Autismspektrumtillstånd	5
<i>Inledning</i>	5
Bakgrund.....	5
Epidemiologi och historik	5
Vad kännetecknar autismspektrumtillstånd?	6
Förekomst	6
Orsaker till autismspektrumtillstånd	6
Neuropsykologisk bakgrund och konsekvenser/kognitiva funktioner	6
Mentalisering.....	7
Central koherens.....	7
Exekutiva funktioner	7
Social stil	7
Differentialdiagnostiska överväganden och samsjuklighet	8
Utredning.....	8
Utredningsteam.....	9
Utredningens innehåll – förslag till struktur	10
Prognos.....	12
Bilaga 1	13
Bilaga 2	14
<i>DSM-5 kriterier</i>	14
Bilaga 3	17
<i>Vad kännetecknar autismspektrumstörningar</i>	17
Bilaga 4	19
<i>Flickor med Autismspektrumtillstånd</i>	19
Bilaga 5	21
<i>Orsaker till AST</i>	21
Bilaga 6	22
<i>Neuropsykologi</i>	22
Automatisering	22
Generalisering.....	22
Bilaga 7	23
<i>Differentialdiagnoser och samsjukligheter</i>	23
Sömnstörning.....	23
Kroppslig sjukdom och hälsa.....	25
Missbruk	25
Medicinsk behandling.....	26
Bilaga 8	27
<i>Tidig diagnos</i>	27
Bilaga 9	28

<i>Medicinsk/neurologisk/psykosocial anamnes och bedömning</i>	28
Bilaga 10	30
<i>Utredningsinstrument</i>	30
Bilaga 11	32
<i>Sammanfattning och återkoppling kan innehålla följande</i>	32
Referenser	33
Författare till vårdprogrammet.....	34

1. Autismspektrumtillstånd

Inledning

Detta är ett vårdprogram för utredning av barn och ungdomar med frågeställning autismspektrum-tillstånd. Det är framtaget av Barn- och Ungdomspsykiatri i Skåne och riktar sig till dem som ska utreda detta tillstånd (kommer i kontakt med dessa barn och ungdomar). Observera att i referenserna hänvisas till hemsidor som kan vara viktiga att följa fortlöpande. Vårdprogrammet är granskat av professor Maria Råstam.

Bakgrund

Medvetenheten om autismspektrumsvårigheter har ökat markant under de senaste åren. Antalet personer som får diagnos inom autismspektrum är runt 1 procent. Termen autismspektrumtillstånd (AST) har introducerats.

AST innefattar hela området Genomgripande störningar i utvecklingen det vill säga ett bredare spektrum av kliniska karakteristika utöver ”klassisk” eller ”typisk” autism. I svensk sjukvård används parallellt diagnoser enligt ICD-10 och DSM-IV-TR; definitionerna är väsentligen desamma men terminologin skiljer sig något. Från 2014 används DSM-5.

Läs mer om detta i [bilaga 1](#).

DSM-5 innehåller förändringar i diagnoskriterierna för AST. Avvikelse i perception ingår i kriterierna. Diagnoserna Aspergers syndrom och PDD-NOS/atypisk autism har utgått för att istället ingå i det övergripande diagnosbegreppet AST.

Anledningen är främst att de olika diagnoserna inte varit stabilt särskiljande över tid men också att de olika diagnoserna inte tillämpats på samma sätt av olika professionella, de har blivit utan större skillnad i praktiken och snarare en källa till förvirring.

Läs mer om DSM-5 i [bilaga 2](#).

Epidemiologi och historik

På 1940-talet beskrevs för första gången på ett systematiskt sätt, det tillstånd vi idag kallar för autism. Det var Leo Kanner (1894-1981) som publicerade en artikel om ”autistiska störningar av förmågan till känslomässig kontakt”.

Detta var en epokgörande text och den blev startskottet till forskning och ökad kunskap om autism. Ett år senare publicerade Hans Asperger (1906-1980) sina iakttagelser av framförallt pojkar med ett avvikande beteendemönster.

När Lorna Wing (f. 1928) 1981 publicerade *Asperger's Syndrome: a Clinical Account*, namngav hon det beteendemönster som Asperger beskrivit 40 år tidigare. I och med Lorna

Wings arbete med symtomtriaden, Social interaktion, Kommunikation o Lek, förändras synen på autism.

Vad kännetecknar autismspektrumtillstånd?

AST är en paraplyterm som innefattar en grupp besläktade men heterogena beteendeavvikelser. Det finns stor variation i symtombild och svårighetsgrad.

I DSM-IV diagnoskriterier för AST beskrivs begränsningar inom tre områden (triaden):

- Nedsatt förmåga till ömsesidig social interaktion
- Nedsatt förmåga till ömsesidig kommunikation
- Begränsade repetitiva beteendemönster

Vid autism i barndomen/autistiskt syndrom finns tydliga avvikelser i utvecklingen inom de tre områdena.

I DSM-5 finns också perceptuella svårigheter/över- eller underreaktion på sinnesstimuli med som kriterium och dessutom ska svårighetsgrad specificeras.

Symtom ska finnas i tidig ålder, för att få diagnos autism, men kan bli tydliga senare.

Läs mer om detta i [bilaga 3](#).

Förekomst

Totalfrekvensen autismspektrumtillstånd (AST) hos barn, uppskattas som nämnts ovan till cirka 1 procent (Fombonne 2003; Baron-Cohen et al 2009). Pojkar är överrepresenterade. Skillnaden jämnas ut en del allteftersom flickorna blir äldre, upptäcks och får diagnos. Detta gäller i huvudsak de flickor vars begåvning ligger inom normalområdet. Troligen finns ett visst mörkertal när det gäller flickor, beroende på att symtomen är svårare att upptäcka.

En anledning är att pojkarna ofta är mer "ADHD-aktiga" och därför upptäcks lättare medan flickor är mer stillsamma varför svårigheter inte blir uppenbara så tidigt. Könsskillnaderna är mindre eller saknas i grupper med autism i kombination med svår utvecklingsstörning (Nicholas et al 2008; Bryson et al 2008).

Läs mer om flickor med autismspektrumtillstånd i [bilaga 4](#).

Orsaker till autismspektrumtillstånd

AST är utvecklingsavvikelser med neurobiologisk grund. I många fall finns en stark genetisk komponent men också skade- eller omgivningsfaktorer kan inverka. Den exakta orsaken är ofta okänd i det enskilda fallet. Att finna orsakssamband har varit en utmaning på grund av den genetiska komplexiteten och den breda symtombilden.

Tvillingstudier har visat betydligt högre konkordans i par av enäggstvillingar än hos tvåäggstvillingar (Rosenberg et al 2009). Finns ett barn med autism i familjen är det cirka 5-6 procents risk att också ett syskon drabbas.

Läs mer om detta i [bilaga 5](#).

Neuropsykologisk bakgrund och konsekvenser/kognitiva funktioner

Personer med AST har ett mer konkret sätt att tänka. Detta kommer till uttryck på olika sätt. Forskargrupper har utvecklat tre teorier, som inte utesluter varandra utan som var och en verkar vara viktiga för förståelsen av autism.

De handlar om svårigheter med, eller bristande utveckling av mentalisering, central koherens respektive exekutiva funktioner. Det konkreta tänkandet försvårar personens möjligheter att överblicka situationer, att se sin roll i ett skeende, att finna alternativ när något blir fel eller när någon säger ”nej”.

Mentalisering

Mentalisering är en benämning på det som på engelska har kallats ”theory of mind”. Med detta menas förmågan att förstå att andra personer har tankar, känslor, avsikter och önsknings och vad dessa kan röra sig om. Mentalisering, eller kognitiv empati, är en förutsättning för affektiv empati, medkänsla, och för hänsynsfullt beteende. Vid autismspektrumtillstånd är mentaliseringen bristfälligt utvecklad, vilket ger sämre förutsättningar för spontan medkänsla och för smidigt intuitivt socialt samspel.

Central koherens

Central koherens är ett begrepp som brukar användas för en viss kognitiv stil, det vill säga ett sätt att bearbeta information. Stark central koherens är den kognitiva stil som de flesta har. Det innebär att man utgår från helheten och sammanhanget. Att börja med helheten, det vill säga att använda en global strategi för informationsbearbetning är i de flesta fall i det dagliga livet mycket mer effektivt än motsatsen.

Svag central koherens innebär en detaljorienterad, sekventiell informationsbearbetning – man går från detalj till detalj och bygger så småningom upp en bild av vad det hela handlar om vilket är omständligt och tar längre tid.

Välbegåvade personer med autismspektrumtillstånd kan ibland genom att anstränga sig använda en helhetsstrategi, men deras kognitiva preferens är att först titta på detaljerna. Central koherens är viktigt inte bara för att få sammanhang i sådant vi ser, till exempel en bild, utan i hög utsträckning för att få mening i språket. För att uppfatta mening på en högre abstrakt nivå behöver man central koherens.

Exekutiva funktioner

Exekutiva funktioner är en så kallad paraplyterm för alla de delfunktioner som behövs för att vi ska kunna styra vårt beteende på ett ändamålsenligt sätt, kunna möta och hantera nya situationer, fatta beslut och lösa problem.

Att använda sig av exekutiva funktioner är till exempel att inför en situation eller ett problem välja en strategi och sedan tillämpa denna på ett sätt som leder till det tänkta målet, samtidigt som man är beredd att vara flexibel, att ändra strategin då förutsättningarna förändras.

Man behöver kunna kontrollera sina impulser och undertrycka beteenden som inte är i linje med strategin. Man behöver vara uthållig och man behöver kunna bedöma sin egen prestation.

Man behöver kunna föreställa sig vad målet är och kunna bortse från distraherande oväsentligheter. Man behöver kunna använda tidigare gjorda erfarenheter och kunna planera framåt. Man behöver ett fungerande arbetsminne.

Social stil

Den gängse bilden av en person med autism är att personen är svårkontaktbar och tillbakadragen. Den engelska forskaren Lorna Wing menar att det finns fyra grupper av personer med autism som har sinsemellan något olika ”social stil”. Gemensamt för de fyra grupperna är, att alla har svårigheter i det sociala samspelet.

Den minsta gruppen har ett klassiskt avskärmat beteende och drar sig aktivt undan från social kontakt. En annan grupp är, åtminstone i barndomen, passiv men inte undandragande, och kan ledas in i sociala situationer. Dessa två sociala stilar är sannolikt vanligare bland dem som har utvecklingsstörning. De som har normal begåvningsnivå kan ibland vara ”aktiva men udda” eller ha en rigid, överformell social stil. Läs mer om detta i [bilaga 6](#).

Differentialdiagnostiska överväganden och samsjuklighet

Autistiska svårigheter kan förekomma samtidigt med olika psykiatriska tillstånd såsom affektiva sjukdomar, ångest, tvångssyndrom, ätstörningar och missbruk.

AST kan finnas vid alla nivåer av begåvning och samtidigt med i princip alla andra funktionsnedsättningar och sjukdomar/syndrom inklusive psykiatriska sjukdomar (se Bejerot och Wetterberg med flera i temanummer av Clinical Neuropsychiatry 2008;5).

När det gäller såväl barn som vuxna är det viktigt att försöka särskilja diagnoser som kan innebära skillnader i insatser och prognos. Därför är det viktigt med tidig utvecklingsanamnes också vid andra psykiatriska sjukdomstillstånd hos ungdomar och vuxna.

Läs mer om detta i [bilaga 7](#).

Utredning

Det är viktigt att ha med omgivningsfaktorer vid diskussion om utvecklingsproblem hos barn. Otrygghet och/eller bristande stimulans efter traumatiserande händelser, förflyttningar, flyktenskap med mera kan ibland vara tillräcklig orsak till att ett barn kommer efter i sin utveckling eller får svårigheter.

Ofta är bilden blandad – det finns både social problematik och specifika svårigheter hos det enskilda barnet. Om en eller flera personer i en familj har genetiskt betingade utvecklingsavvikelser kan ett dysfunktionellt samspel addera till barnets svårigheter. Barnet måste emellertid få möjlighet till utredning också när det finns andra sociala problem i familjen.

Utgångspunkten för och anledningen till att man utreder med misstanke om AST är att man börjar tänka att barnet/ungdomen har egna samspelsvårigheter och beteende som vid autism.

Misstankar om att ett barn har problem i sin utveckling kan uppkomma

- hos föräldrar
- hos en tonåring själv
- hos personal i skola/förskola
- vid kontroller på BVC eller i skolhälsovården
- hos socialtjänsten i anslutning till behandling inom barnmedicin, logopedi, barnpsykiatri, barn- och ungdomshabilitering

Det är oftast dessa som remitterar till eller kontaktar BUP för vidare utredning.

Eftersom kunskapen om AST har ökat, har inflödet av remisser för utredning ökat och det finns ett stort intresse av att utveckla metodiken för tidig diagnostik. Viktigt är att kunskap om autism och andra utvecklingsavvikelser finns hos alla som möter barn inom hälso- och sjukvård, samt skola.

Varför ska man utreda – så tidigt som möjligt?

Problemen försvinner inte – det blir svårare för barnet. Det här gäller svårigheter som barnet utvecklas med. Skillnaden ökar med åldern gentemot de barn/ungdomar, som inte har dessa svårigheter. De andra mognar och blir mer resonabla, mer självständiga, utför allt fler uppgifter och tar ansvar.

Det är på ett annat sätt för barn med autistiska svårigheter. Det är lätt att de utvecklar negativa förväntningar på sig själva, pålagringar. Det är viktigt att klarlägga vad som förorsakar barnets avvikande beteende för att vi ska kunna hjälpa det.

Upptäckt påverkar funktionsnivån

Ju gravare svårigheter barnet har, desto tidigare uppkommer misstanken om att barnet har en utvecklingssvårighet. Men det är också så att tidigare träning/medvetenhet och rätt bemötande, anpassning i miljön, påverkar vad barnet kan utveckla, exempelvis genom kommunikationsträning, genom tydligare struktur eller genom social träning. Man kan inte bota autism, men man kan med omgivningens förståelse och stödinsatser avsevärt förbättra för barnet och familjen.

I äldre ålder är det viktigt att man förstår sina svårigheter och söker finna strategier för att få det att fungera bättre. För ungdomar, som märker att de är annorlunda, kan bedömningen innebära en lättnad på grund av att de förstår att andra också kan ha det så här och att svårigheterna kan konkretiseras, bli hanterbara och de kan själva söka kunskap och fundera ut strategier som kan hjälpa.

Både barn och föräldrar lider utan rätt förklaring och stöd

Både barn och föräldrar får lätt klagomål på sig – han/hon kunde/ville inte; ni har varit för släpphänta och skämt bort honom/henne för mycket etc. Föräldrarna känner sig lätt ifrågasatta och misslyckade som föräldrar, besvikna på familjelyckan.

Läs mer om tidig diagnostisering i [bilaga 8](#).

Utredningsteam

Det är viktigt att utredning sker av ett team där medarbetarna har god kunskap och erfarenhet kring neuropsykiatriska funktionsnedsättningar/störningar samt god kunskap kring barns normala utveckling.

Målet ska vara att upptäcka så många som möjligt av de barn som har svårigheter inom detta område under förskoleåren. Det är därför angeläget att utredningen av förskolebarn sker i team som är specialiserade på just den utvecklingsperioden.

De barn som upptäcks tidigt är sannolikt mer avvikande i sin utveckling och föräldrar till förskolebarn är oftast mer sårbara än vad föräldrarna till skolbarn är. Föräldrarna till förskolebarn behöver ofta mycket stöd i utredningsskedet. Det är också viktigt att förskolebarnen inte riskerar att bli bortprioriterade för äldre barn som i stunden ter sig mer akuta. Det är värre att inte få diagnos, stöd och hjälp än att få en utredning.

Ett specialiserat team ska kunna följa den kunskapsutveckling som sker inom området inklusive vad gäller tidig diagnostik, kunna leda kunskapsutvecklingen inom det geografiska området samt utveckla samarbete med vårdgrannar.

Läkare med barnmedicinsk/barnpsykiatrisk kompetens och psykolog, utgör basen i team som utreder autismspektrumsvårigheter. Vid utredning av förskolebarn är det en stor fördel om teamet utökas med en förskolepedagog. Denna kan hålla i kontakten och också initiera

förändringsarbetet för barnet på förskolan, som ju är en central plats för barn och föräldrar under förskoleperioden.

Det är angeläget att teamets storlek hålls nere för att underlätta samordning, men kurator, logoped och sjukgymnast kan, med fördel, också ingå i utredningen. Utredningen bör vara sammanhållen i tid och det är viktigt att föräldrarna är införstådda med varför utredning görs.

Utredningens innehåll – förslag till struktur

Bedömningssamtal

Utredningen startas bäst genom att man har ett bedömningssamtal där alla de som ingår i utredningen är med. Inför bedömningssamtalet kan föräldrarna redan ha fått skattningsformulär

5-15, SNAP-IV, så att man har dessa resultat tillgängliga vid samtalet.

I de fall där tydliga svårigheter med ADHD-problematik beskrivs, bör bedömning avseende ADHD göras först och om så behövs, stödinsatser och eventuell medicinering inledas utifrån den problematiken. Om misstanke om autismspektrumsvårigheter efter det kvarstår går man vidare med utredning av dessa.

Redan i bedömningssamtalet bör man diskutera hur föräldrarna ser på frågeställningen om eventuella autismspektrumsvårigheter. Är patienten i skolålder bör man överväga att redan i bedömningssamtalet också informera honom/henne om vad man avser att utreda och höra vad han/hon tycker.

Förutom att informera sig om den aktuella situationen, bör man också ta en gedigen anamnes avseende den tidiga utvecklingen och hur den sociala förmågan utvecklats upp genom åren.

Ibland behövs ytterligare beskrivning och insatser från specialpedagog, socionom, logoped, sjukgymnast eller arbetsterapeut.

Medicinsk/neurologisk utredning och status

Detta görs företrädesvis i samband med bedömningssamtal.

Syftet med den somatiska delen av utredningen är

- att söka efter ledtrådar avseende etiologi där i vissa fall behandling är möjlig
- hitta utvecklingsrelaterade problem med motoriken
- hitta andra samtidiga sjukdomar eller syndrom hitta annan orsak till funktionsnedsättning som till exempel syn-, hörsel-, viktproblem
- utesluta andra tillstånd som orsak till symtomen
- öka möjligheterna till genetisk rådgivning

Läs mer i [bilaga 9](#).

Information från förskola/skola

Om information från förskola/skola inte inhämtats tidigare, bör det göras tidigt i utredningen. När det gäller förskolebarn är det bra om någon i teamet (företrädesvis specialpedagogen), kan göra en observation i förskolan och sedan tillsammans med föräldrarna inhämta information från personalen.

Om barnet är skolbarn kan man förutom att prata med barnets lärare också med fördel be föräldrarna om att få kontakta personalen i barnets/ungdomens tidigare förskola för att få information kring samvaro och lek under förskoletiden.

Utredningsinstrument

Man kan på ett strukturerat sätt inhämta information kring autismspektrumsvårigheter genom att använda ADI-R (Autism Diagnostic Interview - Revised), en intervju, som man gör med föräldrar/vårdnadshavare och ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule), en observationsskala som man gör med patienten. Dessa båda instrument anses internationellt som "Gold Standard" när det gäller att fastställa diagnoser inom autismspektrum.

En annan intervjumetod är DISCO (Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders, Diagnostisk intervju för störningar i socialt samspel och kommunikation). En fördel är att sensoriska avvikelser undersöks.

En aktuell begåvningsutredning bör också göras. Även om Wechsler-skalorna inte alltid speglar barnets begåvning på ett relevant sätt, så är dessa de mest använda begåvningsstesten, men även andra test som mäter begåvning kan vara användas.

Läs mer om utredningsinstrumenten i [bilaga 10](#).

Ibland behöver utredningen kompletteras med neuropsykologisk utredning. Det finns inga sådana instrument som bidrar till själva diagnosen. De kan däremot testmässigt belägga svårigheter som uppmärksammats i vardagen.

Sammanfattning i teamet

Efter att allt utredningsmaterial samlats in förs en diagnosdiskussion inom utredningsteamet.

Vid denna tas ställning till

- art och grad av symptom och funktionsnedsättning inom olika områden
- om dessa motsvarar kriterierna för en eller flera diagnoser
- eventuell tilläggsproblematik/andra psykiatriska diagnoser
- eventuellt behov av kompletterande undersökningar
- preliminär åtgärdsplan att diskutera med barn, föräldrar och eventuellt förskola/skola
- behov av ytterligare medicinsk utredning (remisser skrivs)

Återföring till föräldrar + barnet/ungdomen

Om barnet är yngre kan det vara en fördel att informera föräldrarna först om de bedömningar som vi gjort. Föräldrarna får då tillfälle att ställa sina frågor utan att behöva riskera att tala över huvudet på barnet och barnet behöver inte vara med på det besöket, som kan bli svårbegripligt.

Det kan vara bra att inleda det samtalet med att informera föräldrarna om bedömningen och sedan fråga dem om de är förvånade över den. I återföringen bör det ingå rekommendation att vi får initiera kontakt med Barn- och ungdomshabiliteringen, som kan ge familjen råd, stöd och utbildning och i vissa fall också träning. Samhället ger också andra stödinsatser. Dessa beskrivs i [bilaga 11](#).

Barnet kan man informera vid ett annat tillfälle och då behöver inte alla i teamet vara med, utan kanske bara psykologen. Föräldrarna är då med och de kan hjälpa till att konkretisera för barnet.

Det är viktigt att man försöker att informera barnet om det inte är för litet. Föräldrarna bör avgöra om och hur. Är patienten i tonåren bör han/hon vara med vid första samtalet och föräldrarna kan i så fall komma tillbaka vid ett senare tillfälle.

Vad en återföring bör innehålla se [bilaga 11](#).

Prognos

Många olika faktorer har betydelse för utvecklingen hos personer med AST. I allmänhet ökar förmågan till kommunikation och socialt samspel under uppväxten men med stor variation vad gäller den adaptiva förmågan, det vill säga i vilken utsträckning man kan klara sig självständigt.

När man läser rapporter är det viktigt att tänka på de förändringar som skett runt diagnoser inom autismspektrum det vill säga att det tidigare var personer med mer uttalade symtom som bedömdes ha dessa svårigheter och nästan alltid i kombination med intellektuell funktionsnedsättning. Det är viktigt att tänka på att de uppföljningar, där personerna fått diagnos på mitten av 1980-talet, inte är relevanta för alla de personer som idag får en autismspektrumdiagnos, eftersom spektrat vidgats.

- Uppföljning av personer med så kallad klassisk autism har visat att nästan alla har fortsatt stort behov av stöd som vuxna. De flesta har också utvecklingsstörning som i sig ger begränsningar (se särskilt avsnitt). Ett bakomliggande syndrom eller samtidig sjukdom kan försvåra situationen, som till exempel vid svår epilepsi (Danielsson et al 2005).
- Normal begåvning kan vara en positiv faktor men det finns inte någon absolut korrelation mellan intelligens och adaptiv förmåga. Vid uppföljning av en grupp pojkar som fått diagnosen Aspergers syndrom hade bara en av fyra någorlunda god funktion i vuxen ålder och de övriga hade ett begränsat liv utan arbete och vänner (Cederlund et al 2008).
- Vid sidan om begåvning är användbart språk vid 6 års ålder en prognostiskt gynnsam faktor (Szatmari et al 2009).
- Tidig och intensiv intervention har visat sig ha positiv effekt för gruppen barn med AST men med tydlig individuell variation (Howlin et al 2009).
- Samtidig psykiatrisk sjukdom ger försämrad prognos. Beteendeproblem och till exempel ångesttillstånd kan också uppkomma i situationer med stress (kommunikationssvårigheter, överkrav med mera). Det finns stor praktisk erfarenhet av att anpassad miljö med rätt hjälpmedel bidrar till god livskvalitet.

Vid uppföljning bör livskvalitet bedömas ur individens perspektiv – och inte enbart utifrån standardmått på till exempel grad av självständighet.

2. Bilaga 1

ICD-10	DSM-IV	Kommentar
Autism i barndomen F84.0	Autistiskt syndrom 299.00	Utvecklingsstörning hos cirka 70 %. Finns också vid normal begåvning. Svårigheter har funnits tydligt redan före tre års ålder. Kallas ibland Klassisk autism eller Kannerautism
Aspergers syndrom F84.5	Aspergers syndrom 299.80	Begåvning inom normalområdet. Mindre avvikande tidig språkutveckling och adaptiv utveckling. I övrigt som vid Autism i barndomen/ Autistiskt syndrom.
Atypisk autism F84.1 Genomgripande störning i utvecklingen ospecificerad F84.9	Genomgripande störning i utvecklingen utan närmare specifikation, PDD NOS inkl. Atypisk autism 299.80	Ofta används benämningen Autismliknande tillstånd om denna grupp – se nedan*.
Desintegrativ störning F84.3	Desintegrativ störning 299.10	Sällsynt tillstånd. Svår tillbakagång i utvecklingen efter 2 års ålder. Sedan som Autism i barndomen.

* Lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade (LSS), ger personer med ”autism och autismliknande tillstånd” rätt till vissa insatser om de har behov av dem. För att juridiskt klargöra rättigheterna för en person används därför ofta benämningen ”autismliknande tillstånd” om de övriga tillstånden inom autismspektrum förutom autism i barndomen/autistiskt syndrom.

3. Bilaga 2

DSM-5 kriterier

Autismspektrumstörning 299.00 (F84.0)

Diagnoskriterier

- A. Bestående brister i social kommunikation och social interaktion i flera olika sammanhang, manifesterade genom följande symtom – nuvarande eller tidigare (exempel är belysande, inte fullkomliga, se text):
1. Nedsatt social-emotionell ömsesidighet som visar sig som t.ex. avvikande social kontaktförmåga; bristande ömsesidighet i samtal; nedsatt intresse att dela med sig av intressen eller känslor; bristande initiativförmåga eller respons på social ömsesidighet.
 2. Nedsatt förmåga till icke-verbal kommunikation i social interaktion som sträcker sig från till exempel dåligt integrerad verbal och icke-verbal kommunikation; avvikande beteende vad gäller ögonkontakt och kroppsspråk; bristande förståelse för och användande av gester; till total mimiklöshet och total brist på icke-verbal kommunikation.
 3. Nedsatt förmåga att inleda, bibehålla och förstå vänskap och relationer, från till exempel svårigheter att anpassa sitt beteende till olika sociala situationer; svårigheter att dela fantasilek och skaffa vänner; till avsaknad av intresse för vänskapsrelationer.

Specificera nuvarande svårighetsgrad:

Specificering av svårighetsgrad baseras på nedsatt social och kommunikativ förmåga samt begränsat repetitivt beteendemönster (se nedan).

- B. Begränsat repetitivt beteendemönster, begränsade intressen eller aktiviteter inom minst två av följande, nuvarande eller tidigare (exempel är belysande, inte fullkomliga, se text):
1. Stereotypa eller repetitiva rörelsemönster, användande av föremål eller tal (till exempel enkla rörelsestereotyper, rada upp leksaker eller snurra föremål, ekolali, idiosynkrona fraser).
 2. Inte flexibel, rutinbunden, ritualiserade mönster eller verbala/icke-verbala beteenden (till exempel extremt svårt med även små förändringar, svårt med övergångar, rigid i tankemönster, hälsningsritualer, behov av att följa samma väg varje dag, selektivt ätande).
 3. Mycket begränsade, fixerade intressen som är ovanliga i intensitet eller område (till exempel starkt bunden till vissa föremål, överdrivet upptagen av specifikt ämnesområde).
 4. Över- eller underreaktion på sinnesstimuli eller ovanligt intresse för stimuli i omgivningen (till exempel avvikande värme/köldkänslighet, annorlunda reaktion på ljud, material, lukta eller känna på saker överdrivet mycket, fascination för ljusfenomen eller rörelser).

Specificera nuvarande svårighetsgrad:

Svårighetsgrad baseras på sociala kommunikationssvårigheter or begränsade, repetitiva beteendemönster (se Tabell 2).

- C. Symtom måste finnas i de tidiga utvecklingsåren (full manifestation kan uppkomma senare, när sociala krav överskrider begränsad förmåga. Symtom kan också döljas av inlärd strategier senare i livet).
- D. Symtomen måste förorsaka signifikant funktionsnedsättning inom flera områden: socialt, arbete/skola eller andra viktiga funktionsområden.
- E. Svårigheterna kan inte förklaras bättre av utvecklingsstörning. Utvecklingsstörning och autism förekommer ofta samtidigt. För att ha båda diagnoserna måste den sociala ömsesidigheten vara nedsatt i förhållande till den förväntade för utvecklingsnivån.

OBS: De som har DSM-IV diagnos Autism, Aspergers syndrom eller PDD-NOS (atypisk autism), skall få diagnos Autismspektrumstörning. De som har tydliga svårigheter i social kommunikation men i övrigt inte möter kriterier för autismspektrumstörning, skall bedömas för pragmatisk kommunikationsstörning.

Specificera om:

Med eller utan medföljande utvecklingsstörning

Med eller utan medföljande språkstörning

Med känd medicinsk eller genetisk avvikelse eller omgivningsfaktorer

(Notera för kodning: Använd tilläggskod för att identifiera associerat medicinskt eller genetiskt tillstånd.)

Associerad med annan neuroutvecklings-, mental, eller beteendestörning

(Notera för kodning: Använd tilläggskod(er) för att identifiera associerad(e) neuro/utvecklings-, mental, eller beteendestörning(ar).)

Med katatoni (se kriterier för katatoni associerad med annan mental störning, sidan 119-120 för definition) (Notera för kodning: Använd tilläggskod 293,89[F06.1] katatoni associerad med Autismspektrumstörning, för att indikera förekomst av komorbid katatoni.)

Svårighetsgrader för Autismspektrumstörning

Svårighetsgrad	Social kommunikation	Begränsade, repetitiva beteenden
Nivå 3 "Behov av mycket omfattande stödinsatser"	Stora brister i verbal och ickeverbal kommunikativa färdigheter som orsakar svår funktionsnedsättning, mycket begränsade initiativ till social interaktion och minimal respons till sociala kontakter från andra. T.ex. en person med begränsat språk som sällan tar initiativ till interaktion och när han/hon gör det, gör ovanliga försök att bemöta och svarar enbart på mycket direkta sociala kontaktförsök.	Oflexibelt beteende, extremt svårt att klara förändringar, eller andra begränsade/repetitiva beteenden som påtagligt försvårar funktionen inom alla områden. Mycket stora svårigheter att byta fokus eller aktivitet.
Nivå 2 "Behov av omfattande stödinsatser"	Tydliga brister i verbal och ickeverbal kommunikativa färdigheter; sociala svårigheter finns även med stödinsatser; begränsade initiativ till social interaktion; och nedsatt eller avvikande respons på sociala	Oflexibelt beteende, svårt att klara förändringar eller andra begränsade/repetitiva beteenden framkommer tillräckligt frekvent för att vara tydliga för omgivningen även vid tillfällig observation och påverka

kontakter från andra. T.ex. en person som talar enkla meningar, vars interaktion är begränsad till specialintressen och som har tydlig avvikande ickeverbal kommunikation.

funktionen i flera olika sammanhang. Svårigheter att byta fokus eller aktivitet.

Nivå 1
"Behov av stödinsatser"

Då stödinsatser inte är närvarande, orsakar brister i social kommunikation synbara begränsningar. Svårighet att ta initiativ till social interaktion, och tydliga exempel på atypisk eller icke framgångsrik respons på sociala initiativ från andra. Kan verka ha nedsatt intresse för social interaktion. T.ex. en person som kan tala i hela meningar och som och bryr sig om kommunikation men vars ömsesidighet i samtal med andra misslyckas och vars försök att få vänner är avvikande och utan framgång

Oflexibelt beteende som påtagligt försvårar funktion i ett eller flera sammanhang. Svårigheter att byta aktivitet. Svårigheter att organisera och planera vilket hämmar självständigheten.

4. Bilaga 3

Vad kännetecknar autismspektrumstörningar

De tidiga symtomen på autismspektrumsvårigheter kan indelas i två grupper:

- Den ena gruppen består av att vissa utvecklingssteg saknas medan annat utvecklas normalt, så kallad avvikande utveckling. Hit hör moment i social mognad och kommunikation.
- I den andra gruppen finns beteenden som inte alls hör hemma i normal utveckling eller bara uppträder tillfälligt, som stereotypa beteendemönster.

Den neurobiologiska bakgrunden till AST finns från födelsen. Symtomen kan visa sig vid varierande ålder. Ibland noterar föräldrarna problem redan i nyföddhetsperioden. Det rör sig då om ospecifika symtom som också kan höra samman med annan form av utvecklingsavvikelse. De ospecifika symtomen kan emellertid även vara en variant av normalutveckling.

För många barn som senare visar sig ha en AST har försenad språkutveckling varit ett tidigt tecken, som tydligt väckt föräldrarnas eller BVC:s oro. Det är ett symtom, som kan tyda på autism framför allt om den motoriska utvecklingen varit normal, men även generellt försenad tidig utveckling kan ibland efterhand visa sig vara ett tidigt tecken på AST.

Vid analys av videoinspelningar, som familjer gjort tidigare, till exempel på barnets 1-årsdag, har man sett svårigheter med icke-verbal kommunikation som ögonkontakt, att reagera på sitt namn och att dela intresse hos de barn, som senare får tydliga tecken på AST. Dessa tecken ter sig emellertid inte särskilt dramatiska, varför någon oro ofta inte väcks då. Svårigheter med utvecklingen av det expressiva språket är en tydligare indikator på utvecklingssvårigheter.

The American Academy of Neurology and Child Neurology Society föreslår följande varningsflaggor som ger anledning till omedelbar utredning med avseende på autism:

- Inget joller, pekande eller andra gester vid 12 månaders ålder
- Inga enstaka ord vid 16 månaders ålder
- Inga spontana 2-ordsmeningar vid 24 månaders ålder
- Förlust av språkliga och sociala förmågor vid varje ålder

Hos en del av alla barn med tidiga tecken på AST finns en period med förlust av färdigheter, oftast mot slutet av andra levnadsåret.

Om den språkliga utvecklingen upplevts normal, kan misstankar på autismspektrumsvårigheter uppkomma, när omgivningens förväntningar ökar på att barnet ska vilja/kunna leka tillsammans med andra barn. Det blir då tydligare att barnet har svårt att samspela och visar kanske inte heller intresse för det.

Fantasileken blir begränsad eller avvikande och man får svårt att förstå de andra barnens fantasier. Barnet kan fastna i enahanda, repetitiva aktiviteter med föremål, lekar som upprepas och som ska lekas på ett visst sätt.

Det är vanligt att det blir bråk om barnet "tvingas" leka fantasilekar med andra. Om leken mest består i att barnet hellre gör andra saker som pussel, lego och dataspel, så är det inte säkert att avsaknaden av fantasilek med andra uppfattas som svårigheter och det är inte säkert att det alltid är ett tecken på autistiska svårigheter, men bristande fantasilek kan vara ett tecken på AST.

Intensivt intresse för specifika områden, ofta med mycket fakta som man sköter själv, hellre än att man utvecklar kunskap och intressen i gemenskap med andra. En del barn utvecklar efterhand egna rutiner, får utbrott när det inte blir så som de tänkt eller kan bli extremt beroende av de rutiner som finns i familjen.

Om barnet kommer tidigt till utredning är det oftast försenad språkutveckling eller mycket bråk i samvaro med andra, såväl barn på dagis som i hemmet med familjen.

Många barn med AST är tidigt duktiga på dator. Det är naturligtvis ett stort plus i många avseenden också socialt, eftersom det ger ungdomen en social nisch där den har auktoritet och pondus. Datorintresset kan emellertid också innebära ett stort problem såväl för barnet/ungdomen som för familjen, eftersom barnet/ungdomen kan blir fixerad vid datorn och utbrotten kan bli stora när den måste stängas av.

Barn som kan ha haft olika ospecifika svårigheter som små kan utveckla en mer tydlig bild i skolåldern och vid utredning få en diagnos inom autismspektrum med normal begåvningsnivå. Tyvärr kan det vara så att man inte förstår att barnet har en autismspektrumstörning förrän han/hon är uppe i gymnasiet. Detta trots att familjen kanske kan ha haft kontakt med BUP under lång tid, utifrån svårigheter att fungera i vardagen eller utifrån andra frågeställningar.

Ibland kan god begåvning och till synes adaptiva förmågor kamouflera de autistiska svårigheterna. Det sistnämnda kan ofta gälla flickor, se [bilaga 4](#). Ibland kan ungdomen ha så stora "beteendeproblem" i nusetituationen, att man inte tänker på att han/hon faktiskt har en bristande social förmåga. Det som krävs för att förstå hur grundläggande ungdomens problematik är, är en gedigen utvecklingsanamnes.

Ur Svenny Kopps avhandling:

"The acronym ESSENCE was recently coined by Gillberg (2010, in press) to refer to Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations. ESSENCE is introduced with a view to attracting attention to the reality of girls and boys presenting in clinical settings before the age of 3 (-5) years with symptoms of delay or deviance as regards (a) general development (b) communication and language (c) social interaction (d) motor coordination (e) attention (f) activity level (g) behaviour (h) mood, and/or persistent sleep/feeding.

Parents need to be taken seriously whenever they raise the issue of a worrying problem, such as in respect of longstanding severe sleep problems, excessive crying, frequent and severe temper tantrums or hyperactivity, in the girl before school age."

De barn, som har andra egenskaper som gör alla bedömningar svåra, får ibland AST diagnos senare, till exempel adopterade barn, barn till invandrare, barn som också har andra funktionsnedsättningar.

5. Bilaga 4

Flickor med Autismspektrumtillstånd

Olika forskningsrapporter visar olika förhållanden mellan frekvensen AST mellan pojkar och flickor. Gemensamt för dem är att flickor alltid ligger lägre i frekvens även om skillnaden blir mindre ju högre upp i åldrarna man mäter. Man är osäker på om denna skillnad i frekvens är faktiskt "sann", det vill säga att frekvensen flickor som har AST faktiskt är lägre.

Man spekulerar i att flickor generellt har en större social förmåga och att detta ibland skulle kunna kompensera för en grundläggande autistisk problematik. Det många rapporterar är att många missas eller får andra diagnoser.

Också flickor, som har AST, kan ha försenad språkutveckling och andra tydliga tecken på att utvecklingen är avvikande, men det är flickor som är på en högre funktionsnivå, med begåvning inom normalområdet, som kan vara svåra att identifiera. En ytlig, till synes god social förmåga kan kamouflera mer grundläggande svårigheter.

Eftersom dessa flickor med AST ofta inte ställer till besvär, så remitteras de senare till BUP, när svårigheterna att klara skolan eller depressivitet väcker oro hos föräldrarna. Ofta får de andra diagnoser, som mutism, ångest eller depression, när de söker BUP för att vardagen inte fungerar för dem. Svenny Kopp, med dr, har intresserat sig för att vi ska finna flickorna som har dessa bekymmer. I sin avhandling 2010 fann hon att:

Utdrag från hennes avhandling:

"Most girls with clinically relevant social and/or attention deficits (presenting at clinics before adult age) usually have ASD, ADHD or a combination of the two. Taking into account the early (or very early) onset of a variety of symptoms and the severe consequences of them, every girl assessed for such problems or "unexplained" low global functioning should promptly be worked up from the point of view of confirming or refuting diagnoses of these disorders.

In addition, once the ASD and/or ADHD has been identified, it is essential to continue with a broad assessment battery including motor control tests, reading and writing tests, and interview and observation with a view to identifying co-existing psychiatric disorders such as oppositional defiant disorder, anxiety disorder, depressive states, obsessive-compulsive disorders and sleep disorder.

These gender-differences probably contribute to some confounding in clinical diagnostic practice so that, unless systematically targeted and explored in detail, the ASD in girls will be overlooked and misdiagnosed as ADHD only."

En del flickor med AST kan vara mycket styrande och förorsaka stora problem i såväl hem som skola, vilket gör att de aktualiseras till BUP. Vanligt är att de tycker om att pyssla för sig själv, de läser i hög utsträckning, i skolan håller de sig undan och följer andra. Intressen som Manga och Sims är inte ovanligt. Det viktiga är hur intresset dominerar och hur ensam man är i det.

Flickorna är ofta mer följsamma än pojkarna, men det som är svårare för båda könen är att initiera kontakt med andra. Dator och SMS kan ofta hjälpa dem i detta.

6. Bilaga 5

Orsaker till AST

Omkring 10 procent av personer med AST har ytterligare ett identifierbart syndrom. De nya molekylärgenetiska metoderna, till exempel CGH-array, tillåter upptäckten av små submikroskopiska förändringar som har visat sig förekomma i ökad utsträckning hos individer med ASTd. Detta innebär att den genetiska orsaken kan fastställas hos allt fler individer och att antalet etiologiska identifierbara syndrom kommer att öka (Abrahams och Geschwind 2008).

De genetiska syndromen är ofta kombinerade med utvecklingsstörning. AST är mycket vanligare bland personer med utvecklingsstörning än i befolkningen som helhet och förekomsten av autism är högre vid svår utvecklingsstörning än vid lindrig (Wing och Gould 1979).

En studie av barn med Downs syndrom har visat att den undergrupp på cirka 10 procent som också har AST har mer uttalad utvecklingsstörning i jämförelse med övriga barn med Downs syndrom (Molloy et al 2009). Vid många genetiska syndrom finns autism inte i högre utsträckning än i hela gruppen med utvecklingsstörning. Några syndrom är mer specifikt förknippade med autism (Moss och Howlin 2009).

Även om bakgrunden till AST bedöms vara huvudsakligen genetisk, kan miljöfaktorer också ha betydelse. Prenatala, icke genetiska faktorer finns beskrivna, till exempel exponering för alkohol och vissa läkemedel som valproat och thalidomid under fosterstadiet (Kienlinen et al 2004; Arndt et al 2005; Miller et al 2005).

Högre ålder hos modern och fadern har visat sig associerat till en ökad risk för utveckling av AST hos barnen (Grether et al 2009). Epigenetiska mekanismer (förändringar i hur generna uttrycks utan att själva DNA-sekvensen är förändrad) har sannolikt betydelse för uppkomst av AST.

Perinatala faktorer, komplikationer runt födelsen, kan också vara orsak till AST. Det finns särskilda risker förknippade med att födas extremt tidigt med omogen hjärna (Limperopoulos et al 2008).

Det finns ännu inga biologiska markörer för AST som är användbara i klinisk diagnostik, utan diagnosen grundas på utveckling och beteende.

7. Bilaga 6

Neuropsykologi

Personer med autismspektrumtillstånd har brister i sina exekutiva funktioner, mer påtagliga ju lägre begåvningsnivån är. Många har problem med arbetsminnet. Samma personer kan ha ett förbluffande gott långtidsminne.

En exekutiv brist som brukar vara mycket tydlig vid autismspektrumtillstånd är bristande simultankapacitet, man klarar inte alls att ha flera bollar i luften. Det innebär att man behöver få instruktioner nedbrutna i små steg, för att ha en chans att kunna följa dem.

Automatisering

En förmåga som kan räknas till exekutiva funktioner är automatisering, förmågan att lära sig sekvenser av handlingar eller samordnade beteenden så att man efter en tid inte behöver tänka på hur man gör – det hela går automatiskt. Ett bra exempel är när man lär sig cykla. Vardagslivet är fullt av sådana automatiserade funktioner, ett annat exempel är språket. De flesta behöver inte tänka ut en hel mening åt gången innan de talar, utan talet följer automatiskt tanken.

Ett dåligt automatiserat tal kan medföra att det tar mycket lång tid att svara på en fråga, eller att ordföljden blir fel - orden kommer ut huller om buller. Det verkar som om automatiseringen är "ojämn" hos många med autismspektrumtillstånd – vissa funktioner är automatiserade hos en individ men inte hos en annan, och tvärtom. Det är alltså mycket individuellt vad man klarar respektive inte klarar utan stöd.

Generalisering

Generalisering är också en exekutiv funktion som brister hos personer med autismspektrumtillstånd. Generalisering innebär att man kan använda kunskaper och erfarenheter, oftast i mer eller mindre modifierad form, i andra sammanhang än där man lärt sig dem.

Att ha svårt för att generalisera kan medföra att man betar sig på olika sätt och kan olika saker på olika platser och i olika sammanhang. Man kan inte räkna med att det en person med AST har lärt sig i en viss situation kan användas flexibelt i andra situationer. Sannolikt ligger bristen i förmåga till generalisering också bakom att personer med AST har svårt att bearbeta besvärliga upplevelser.

Alla de ovan nämnda kognitiva funktionerna utvecklas efter hand under den normala utvecklingen från spädbarn till vuxen.

De olika funktionerna påverkar varandra och påverkas, förutom av var personen befinner sig i utvecklingen, förstås också av personens allmänna begåvningsnivå (kognitiva prestationer i förhållande till åldern).

8. Bilaga 7

Differentialdiagnoser och samsjukligheter

Uppmärksamhetstörning finns ofta hos personer med autismspektrumtillstånd. Vid AST brukar det inte handla om en allmän brist på uppmärksamhet, utan om en benägenhet att fastna vid en detalj eller att rikta sin uppmärksamhet mot något andra uppfattar vara underordnat, eller svårigheter med att kunna skifta fokus för sin uppmärksamhet.

I nu gällande diagnoskriterier anges att ADHD-diagnos inte ska ställas om individen har ett tillstånd inom autismspektrum. I kliniskt arbete ställs båda diagnoserna eftersom det är angeläget att påvisa tecken på båda tillstånden för att ge barnet/ungdomen optimala insatser, inklusive farmakologisk behandling.

Det händer att en person som barn fått ADHD-diagnos och först senare har AST uppmärksammas. Det finns också beskrivningar av barn som haft tydliga tecken på både ADHD och autism, men där behandling riktad mot ADHD haft så positiv effekt att det inte blivit relevant att längre diskutera autismspektrumproblem. Det kan också vara tvärt om att de autistiska dragen blir tydligare efter medicinering för ADHD.

Vid utvecklingsstörning är AST betydligt vanligare än vid normal begåvning. Vid låga utvecklingsnivåer kan det vara svårt att urskilja om autism finns eller inte. Utvecklingsstörning medför att hela den generella utvecklingen ligger på en lägre nivå vilket innebär att även de autismrelaterade grundfunktionerna ligger lägre än normalt.

För att AST ska kunna diagnostiseras ska de autismrelaterade funktionerna ligga väsentligt lägre än utvecklingen i övrigt. Omkring 15 procent av alla med AST beräknas ha utvecklingsstörning, andelen är högre i gruppen med klassisk autism/autistiskt syndrom. I vissa studier har man funnit att 10-30 procent av barn och ungdomar med utvecklingsstörning har AST (Bryson et al 2008; Matson och Schoemaker 2009). Autismspektrumtillstånd är vanligare ju lägre kognitiv nivå personen har (Wing and Gould 1979).

Sömnstörning

Det är mycket vanligt med sömnstörning hos barn och ungdomar med AST. I sömnanamnes ingår att ta reda på kvällsrutiner och rutiner kring sänggåendet. Tidpunkt för läggdags och när sömnen infinner sig. Är sömnen lugn eller orolig. Ostörd nattsömn eller många uppvaknande. Vaknar tidigt eller morgontrött. Dagtrötthet. Tupplur dagtid? Påverkar sömnproblemet funktionsnivån dagtid? Hur länge har sömnproblemen funnits? Sömn dagbok.

Behandling av sömnstörning:

- Regelbundna rutiner kring sängdags
- Regelbundna tider för sängdags och uppstigning
- Lära sig känna igen sömnsignaler och gå till sängs då
- Undvik koffeinhaltiga drycker på kvällen
- Bekväm säng, lagom temperatur
- Mörklagt, lugnt och tyst rum
- Sömn ska vara en positiv upplevelse

Det är viktigt att varva ner innan man ska lägga sig. Det tar minst 1 timme för hjärnan att varva ner och kroppen att få metabolism och temperatur att sänkas till rätt sömnnivå.

Hjälpmiddel som bolltäcke, kedjetäcke och tidshjälpmiddel ordineras och utprovas av arbetsterapeut.

Affektiva sjukdomar – depression och bipolär sjukdom, är förhållandevis vanliga i denna grupp. Såväl depressionssjukdom som bipolär sjukdom har också visats vara vanligare bland anhöriga till personer med AST än i befolkningen. Depressioner är ofta atypiska eller av typen dystymi, men även depressiva psykoser finns beskrivna.

Ökad rutinbundenhet, självskadande och annat stereotypt beteende är vanligt förekommande symtom på depression hos personer med AST. Skattningsskalor för depression kan lämpa sig mindre väl i vissa fall, då innebörden av abstrakta begrepp såsom skuld känslor kan vara svåra att förstå.

Personer med AST kan ha stora svårigheter att skapa en meningsfull tillvaro varför eventuella depressiva symtom kan vara sekundära till AST. Sociala svårigheter ger besvikelser och konflikter i relation till andra. Det händer också att personer med AST felaktigt tros ha depression på grund av mimikfattigdom, monotont röstläge och svårigheter att beskriva känslor.

Ångesttillstånd förekommer ganska ofta hos personer med AST. Innan behandling övervägs bör man kartlägga patientens livssituation. Social ångest och socialt undvikande beteende kan bero på överkrav på socialt samspel, och krav på ömsesidig kommunikation kan framkalla stress, som i sin tur försämrar kommunikationsförmågan.

Tvångssyndrom (OCD), särskilt i form av symmetrivång och samlande, förekommer hos personer med AST. Tvångssymtom kan också förväxlas med autistiska beteenden. Ett viktigt diagnoskriterium för OCD är att symtomen ska uppfattas som besvärande av patienten, och att han/hon ska vilja bli av med symtomen. Tvångsmässighet i form av upprepning och stereotypa beteenden uppfattas däremot oftast av personen med AST som positiva och inte som sjukdomssymtom, och är då snarare att betrakta som autistiska ritualer.

Det finns en viss ökad frekvens av motoriska tics och ibland också av vokala tics så att diagnosen Tourettes syndrom kan övervägas.

Katatoni - svårigheter med den viljemässigt styrda motoriken - vid autism ses som förlångsammade rörelser, ökad svarslatens, svårigheter att starta och stoppa, beroende av "prompting" ("hjälp på traven"), ökad passivitet och försämrad motivation. Katatoni framträder hos en del individer särskilt vid stress och debuterar ofta i sena tonåren/ung vuxenålder.

Ätstörningar i form av selektivt val av föda och ospecifikt stort ätbeteende är mycket vanligt vid AST. Problemen startar oftast i barndomen. De kliniska ätstörningarna, särskilt anorexia nervosa, är överrepresenterade. Autistiska drag förstärks av svälten vid anorexia nervosa och för definitiv diagnos inom autismspektrum hos en person med anorexi bör man avvakta att vikten normaliserats,

Läs mer på www.autismforum.se Fakta om -> Problem med mat och ätande, av professor Maria Råstam.

Schizofreni är en viktig differentialdiagnos till AST, men är också en sjukdom som i enstaka fall kan drabba personer med AST. Personer med schizofreni har, liksom personer med AST, svårigheter med mentalisering och brister i de exekutiva funktionerna. Typiska symtom vid schizofreni är hallucinationer och/eller vanföreställningar.

Vissa typer av tankestörningar kan finnas vid AST liksom vid schizofreni, och motoriska och så kallade negativa symtom kan finnas vid båda tillstånden. Den viktigaste skillnaden, förutom schizofreni-symtomen som nämnts ovan, är anamnestisk – vid schizofreni finns oftast

en tydlig debut i tonår eller vuxen ålder, medan de för AST typiska symtomen funnits sedan tidig barndom.

Andra psykoser och psykosliknande tillstånd förekommer. Övergående psykosliknande tillstånd hos personer med AST kan ibland utlösas av svår stress, oftast i samband med förändringar i livssituationen, och medföra kontakter med psykiatrin.

Schizotypi är en personlighetsavvikelse som i ICD-10 räknas till schizofrenispektrum, i DSM-IV till personlighetsstörningarna, och som kan vara svår att skilja från AST. Kriterierna för andra personlighetsstörningar är ofta uppfyllda hos personer med AST. Det är emellertid oftast inte till någon praktisk nytta med en personlighetsstörningsdiagnos i dessa fall.

Psykopati innebär en normal förmåga till kognitiv empati, alltså förmåga att förstå hur andra reagerar, men att den affektiva empatin, alltså medkänslan, uppvisar stora brister. Detta i sin tur medför att personer med psykopati kan vara mer eller mindre skickliga i att föra omgivningen bakom ljuset, till skillnad från personer med AST som oftast är mycket sanningsenliga och dåliga på att manipulera andra.

De flesta med psykopatisk personlighet är inte kriminella, och har inte kontakt med rättspsykiatrin eller med psykiatrin, men det förekommer att de söker psykiatrin om de har något att vinna på det. Vägledning för diagnostik ger framför allt den objektiva anamnesen, alltså anhörigas berättelse och journaluppgifterna men också observation av kroppsspråk, mimik och beteende.

Kroppslig sjukdom och hälsa

Personer med AST har inte sällan somatiska hälsoproblem som de på grund av sitt funktionshinder har svårt ta initiativ till att få hjälp med. En del har annorlunda uppfattning av temperatur, smärta eller känsel och har svårt att beskriva symtom. Många har allergier, gastrointestinala besvär, smärttillstånd eller hudåkommor.

De som har ett medfött syndrom (genetiskt eller sekundärt till skada) behöver ofta följas på grund av kroppsliga manifestationer som åtföljer syndromet, till exempel hjärt/kärlsjukdom och njursjukdom. En del personer med AST är lätt uttröttbara, energifattiga och starkt beroende av möjligheter till återhämtning och vila.

Missbruk

Det finns få publicerade undersökningar om alkohol- och narkotikamissbruk hos personer med AST. I en ny holländsk studie undersökte man förekomsten av aktuellt eller tidigare missbruk hos 123 vårdsökande personer med ADHD eller autismspektrumtillstånd (Sizoo et al 2009).

Det framkom att missbruk och beroende var mindre vanligt i gruppen med autismspektrumtillstånd än vid ADHD, men lika vanligt som vid andra psykiatriska tillstånd. En annan ny studie av 122 vuxna med AST i Sverige och Frankrike visade att 16 procent uppfyllde kriterier för missbruk/beroende, i de flesta fall av alkohol.

Missbruk/beroende var vanligast förekommande i gruppen med Atypisk autism och minst vanligt bland personer med Aspergers syndrom (Hofvander et al 2009). Kliniska erfarenheter talar för att missbruk ibland kan vara relativt lätt att bryta i denna grupp, om personen med AST kan erbjudas stöd och hjälp till ett begripligt och meningsfullt sammanhang.

Kvalitativa avvikelser i kommunikationen hör till kriterierna på AST, nämligen pragmatisk språkstörning och svårigheter att kompensera brister i talat språk med annan kommunikation. Barn med AST kan visa också andra typer av störning i språkutvecklingen.

Specifika inlärningsproblem som dyslexi och dyskalkyli kan förekomma vid autismspektrumtillstånd.

Perceptionsavvikelser i form av annorlunda varseblivning och tolkning av sinnesintryck är vanliga vid AST, men är inte diagnostiska i DSM-IV. De är emellertid diagnostiska i DSM-5. De kan emellertid också förekomma hos personer som inte har AST. Det kan handla om vilka sinnesintryck som helst, men vanligast verkar det vara med över- och underkänslighet vad gäller hörsel- och känselintryck.

Perceptionsavvikelser kan ge upphov till problemskapande beteenden av olika slag, och bör kartläggas som led i planeringen av insatser. De kan ge upphov till stark stress och obehag men någon gång till lustupplevelser och särskilda förmågor.

Medicinsk behandling

Sömnstörning: Melatonin i form av depottablett Circadin 2 mg, 1-2 tabletter till natten. Melatonin i annan beredningsform kan sökas på licens.

Lergigan och Atarax kan också vara bra vid sömnstörning. Doserar enligt FASS.

Vid samtidig ADHD: medicinering enligt vårdprogram ADHD.

Vid samtidig depression: se vårdprogram Depression.

Vid samtidig OCD/Ångest: se vårdprogram OCD/Ångest

Vid utåtagerande: Risperidon eller Abilify, individuell dosering.

Övrig samsjuklighet: behandling enligt vedertagna rekommendationer.

9. Bilaga 8

Tidig diagnos

Det har på flera håll utarbetats riktlinjer för tidig screening, exempelvis rekommenderar American Academy of Pediatrics (AAP) screening vid 18 och 24 månaders ålder (Johnson och Myers 2007). Vid en nyligen avslutad studie i Stockholm fick barn inom ett geografiskt område delta i screening i samband med BVC-kontrollen vid 18 månaders ålder. Studien har haft positiva effekter genom att öka medvetenheten om autism bland personal i barnhälsovården. Antalet barn som fått en tidig autismdiagnos har emellertid inte blivit högre i detta område än i område utan screening.

Flera forskargrupper arbetar med att hitta instrument som gör att man kan ställa diagnos tidigare än vad som går med de instrument, som finns idag. De har följt nyfödda barn i familjer, där det finns ett syskon med en redan konstaterad autismspektrumstörning, så kallade "högriskbarn".

I artikeln "Behavioral manifestations of autism in the first year of life, Zwaigenbaum m fl, International Journal of Developmental Neuroscience 23 (2005) 143-152, beskrivs att det finns goda möjligheter att från det att barnet är 6 månader gammalt, ställa en diagnos inom autismspektrum, som också i majoriteten av fallen blir bestående. Det arbetet innebar att man utvecklade AOSI, (The Autism Observation Scale for Infants: Scale Development and Reliability Data, Susan E. Bryson, Lonnie Zwaigenbaum m fl, Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol 38, nr 4, 731-738.)

Med ADOS-T Autism Diagnostic Observation Schedule - Toddler Module, (Luyster, Lord et al, Journal of Autism and Developmental Disorders (2009) Volym 39:1305-1320) ska man kunna identifiera autism från det att barnet kan gå. Flera forskargrupper internationellt och här i Sverige undersöker huruvida det lilla barnets ögonrörelser kan avspegla autismspektrumproblematik. Detta innebär emellertid inte att man för nuvarande tror att man på dessa sätt ska kunna identifiera alla personer som har autismspektrumstörningar så tidigt.

10. Bilaga 9

Medicinsk/neurologisk/psykosocial anamnes och bedömning

En eller flera intervjuer genomförs med föräldrar (och barn/ungdom när detta är tillämpligt) och/eller annan person som känner barnet väl. Denna del av utredningen kan genomföras av olika personalkategorier sammanhållet eller uppdelat.

Klinisk bedömning av barnet/ungdomen

- Ärftlighet enligt strukturerad intervju, eventuellt med släktträd; fråga speciellt noggrant om syskon.
- Släktskap mellan föräldrarna.
- Utveckling under spädbarnsperioden av förmåga att äta/suga, hitta sömn/vakenhetsmönster, låta sig tröstas.
- Utveckling av kommunikation/språk/tal (inklusive oralmotorik).
- Motorisk utveckling.
- Ömsesidighet i kommunikation och social interaktion.
- Lek och intresse-mönster.
- Uppmärksamhets-/koncentrationsförmåga, aktivitetsreglering, impuls-kontroll.
- Motoriska funktioner, ofrivilliga rörelser, tics, motoriska stereotypier.
- Matvanor, ätbeteende.
- Olika beteendemässiga symtom; oro, ångslan, rutinberoende, fixeringar.
- Temperament, reglering av känslolägen.
- Eventuell period med förlust av färdigheter.
- Epilepsi, andra neurologiska sjukdomar/funktionshinder/syndrom, feberkramper.
- Psykiatriska sjukdomar, missbruk.
- Sköldkörtelsjukdomar, reumatiska sjukdomar, andra immunologiska sjukdomar.
- Syn och hörsel.
- Sömn, dygnsrytm, sönmönster.
- Läkemedelsbehandling, tidigare och nuvarande.
- Graviditet: tidigare graviditeter, missfall och aborter.
- Typ av graviditet (till exempel provrörsbefruktning).
- Sjukdomar, hög feber, medicinering, droger, alkohol, rökning.
- Migration, trauma/stress (med till exempel hormonella förändringar).
- Förlossning och nyföddhetsperiod.
- Med föräldrarnas tillstånd ta del av förlossningsjournalen – ur denna noteras födelsevikt, -längd, -huvudomfång, Apgar-poäng, tecken på asfyxi, hypoglykemi, krampanfall, meningit med mera.

För bedömningen behövs information om barnets förmågor i olika miljöer och med olika personer - syskon, jämnåriga (också i grupp), okända vuxna, i stimulerad miljö.

Status/läkarundersökning

Utöver den information som läkaren har från anamnes och observation bör han/hon också bedöma:

- **Kroppsbyggnad**, yttre stigmata/dysmorfa drag (gärna foto).
- **Hud**: Fibrom, pigmenterade eller depigmenterade områden (vid behov hudkonsult).
- **Neurologi**: Enligt vanliga rutiner (anpassas efter behov); som minimum om barnet har svårt att medverka – notera ögonmotorik (eventuell skelning, följ rörelser, sackader), ansiktsmotorik (mimik, eventuell dregling, artikulation), rörelsemönster vid spontan aktivitet (eventuell klumpighet, balansstörning, tonusförändringar, svårigheter att starta rörelser som vid apraxi eller katatoni).
- **Övrig status**: Enligt vanliga rutiner och efter behov.
- Vid behov remiss för EEG, hörselundersökning, synundersökning etc.

Specialpedagog

Inhämta information från förskola/skola:

Specialpedagog är ofta ansvarig för observationer och insamlande av fakta kring barnets vistelse i förskola/skola. I vissa fall finns behov av och möjlighet att utföra en mer riktad pedagogisk bedömning

Socionom/kurator

För att få svårigheterna belysta också ur ett familjeperspektiv kan en familjeanamnes inhämtas av socionom/kurator. Det är välkänt att familjemedlemmar (syskon, föräldrar) kan ha samma typ av svårigheter. I vissa ärenden kan föräldrar behöva stöd i utredningssituationen och inför att ta emot en diagnos för sitt barn.

Logoped

För barn med en svårbedömd bild med kommunikations- och inlärningssvårigheter är det nödvändigt att logoped deltar i teamarbetet med en aktuell bedömning av kommunikation, språk och vid behov läs- och skrivförmåga.

Sjukgymnast

Deltar vid behov av noggrannare bedömning av grov- och finmotorik. Lämpliga metoder väljs av den enskilde bedömaren.

11. Bilaga 10

Utredningsinstrument

ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) och ADI-R (Autism Diagnostic Interview-Revised) utvecklades för att utgöra inklusionskriterier vid den genetiska forskningen som gjordes i slutet av förra seklet. Efterhand blev tycket från kliniska verksamheter så stort att man utvecklade dem så att de blev bättre anpassade till den kliniska verkligheten.

ADOS är indelad i fyra delar, kallade moduler, där varje modul är riktad till personer på olika utvecklings- och språkliga nivåer. De två första modulerna riktar sig till barn som inte talar alls respektive till barn, som kan använda 3-ordsfraser, men ännu inte kan binda ihop dessa till sammansatta meningar. Modul 3 och 4 används med patienter som har ett flytande tal.

Genom hela observationen bedöms personens olika reaktioner och svar utifrån ett schema. En sammanställning av dessa bedömningar i en så kallad algoritm, ger underlag för bedömningar angående autismspektrumtillstånd.

ADI-R (Autism Diagnostic Interview - Revised) är en intervju, som är inriktad på de nyckelområden i barns utveckling, som är avvikande vid autism. Resultatet sammanställs i en så kallad algoritm, där de diagnostiska algoritmerna gäller 2:0 år – 3:11 år eller 4 år och däröver. Såväl ADOS som ADI beställs hos Hogrefe.

DISCO (Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders, Diagnostisk intervju för störningar i socialt samspel och kommunikation) är en semistrukturerad föräldraintervju, avsedd att användas i utredning av autismspektrumtillstånd.

Författare till instrumentet är dr Lorna Wing och dr Judith Gould, båda ledande auktoriteter när det gäller autismspektrum-diagnostik vid The Lorna Wing Centre for Autism i London.

DISCO har ett brett indikationsområde både i kliniskt arbete och forskning, täcker in symptom inom hela autismspektrum och kan användas i alla åldersgrupper.

Eftersom Wechslers begåvningsstest, WIPPSI, WISC och WAIS, är de mest använda, bör man använda något av dem i utredningen. Det är emellertid inte ovanligt att de inte på ett adekvat sätt speglar den begåvning som personer med autismspektrumstörningar faktiskt har. Man behöver se hur de olika faktorerna ligger.

Ofta förekommer statistiskt säkerställda skillnader mellan de olika faktorerna och ibland också inom faktorerna. Ibland kan låga resultat på *Snabbhetsindex* dra ner resultatet på *Hela skalan*, ibland gäller det också resultatet på *Arbetsminnesindex*. General Ability Index (GAI) kan därför bli mer relevant.

Resultatet kan vara svårt att tolka och man måste mer än vanligt också analysera hur resultaten förhåller sig till hur begåvningen tar sig uttryck i anamnes och den aktuella vardagen. Wechslerskalorna beställs hos Pearson Assessment.

Det finns olika instrument som man kan använda för att klarlägga patientens funktionsnivå: Vineland Adaptive Behavior Scales är en intervju, som man gör med föräldrarna. ABAS - Adaptive Behavior Assessment System är skattningsskalor till föräldrar och lärare. Dessa båda instrument beställs hos Pearson Assessment.

- **PEP Psychoeducational Profile är ett test, som man gör med barnet. PEP beställs hos PRO-ED Inc i USA.**

12. Bilaga 11

Sammanfattning och återkoppling kan innehålla följande

Efter utredningen presenteras resultatet för föräldrarna och barnet, av utredande psykolog och läkare. Återkoppling till skola/förskola sker därefter tillsammans med föräldrarna. Syftet med återföringen är att förmedla en sammanhållen beskrivning av barnets styrkor och svagheter och ge en förklaring till barnets svårigheter mot bakgrund av den problembeskrivning som fanns före utredningen. Remiss till Barn- och ungdomshabiliteringen utfärdas och vårdbidragsintyg skrivs.

Sammanfattningen kan innehålla följande delar:

- Undersökningar/andra åtgärder som har gjorts.
- Styrkor som framkommit och hur dessa kan tillvaratas.
- Barnets dominerande problematik.
- Eventuell diagnos/diagnoser och innebörden av dessa; generellt och för just detta barn.
- Åtgärder som kan vara aktuella; möjligheter till behandling och stöd.

Om det är så att utredningen leder till en diagnos inom autismspektrum behöver man ofta träffa föräldrarna vid mer än ett tillfälle, separat eller tillsammans med barnet, beroende på barnets ålder och föräldrarnas önskemål. Samtalet bör ha en bearbetande karaktär, där föräldrarna ges utrymme att ställa frågor, formulera sina reaktioner på utredningen och resultatet samt behov av behandling och stöd för både sig själva och sitt barn.

Återföring till barnet sker ofta bäst av psykologen som träffat barnet flera gånger och som kan hänvisa konkret till det arbete de gjort tillsammans när han/hon beskriver barnets styrkor och svagheter. Många barn i skolåldern och ungdomar behöver också få veta namnet (diagnosen).

Information ges om:

- Samhällets stödinsatser
- Barn- och ungdomshabiliteringen

Information bör gå till förskola och skola samt eventuellt socialtjänst

Med föräldrarnas medgivande och oftast tillsammans med dem förmedlas utredningsresultatet till förskola/skola. Det är förskolans/skolans uppgift att omsätta utredningsresultatet i lämpliga stödåtgärder och lämplig pedagogik. Förutom de pedagoger som dagligen arbetar med barnet är det lämpligt att specialpedagog och förskolechef/rektorer bjuds in till återföringen.

Barn där utredningen inte resulterar i diagnos kan ha stora behov av uppföljning, inte minst i skolan. Detta gäller till exempel barn med språkstörning och/eller svag begåvning.

För att barn i familjer med samtidig psykosocial problematik ska få adekvat stöd kan återföring och uppföljning behöva ske i samarbete med socialförvaltningen. I de fall socialtjänsten är remittent är det socialtjänstens ansvar att erbjuda stödåtgärder inom sitt ansvarsområde.

13. Referenser

- Regionalt vårdprogram ADHD, lindrig utvecklingsstörning och autismspektrumtillstånd hos barn, ungdomar och vuxna. 2010 Stockholms läns landsting
- Vårdprogram för barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd. Landstinget i Östergötland
- Bejerot och Wetterberg et.al. Clinical Neuropsychiatry 2008:5
- Harrison, P, Oakland, T (2003), Adaptive Behavior Assessment System – Second edition
- Kopp, S, 2010, Girls with social and/or attention impairments <http://gupea.ub.gu.se/handle/2077/23134>
- Lord et al, Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol. 30, No.3, 2000 The Autism Diagnostic Observation Schedule
- Luyster, Lord et al, Journal of Autism and Developmental Disorders (2009) Volym 39:1305-1320, ADOS-T Autism Diagnostic Observation Schedule - Toddler Module,
- Rutter, Lord et al, Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol. 24, No. 5, 1994, The Autism Diagnostic Interview - Revised
- Sparrow, S, Cicchetti, D (1989) Vineland Adaptive Behavior Scale
- Schopler, E (1976) Psychoeducational Profile
- Wechsler, D. (2002b). Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence – Third Edition, San Antonio TX, Harcourt Assessment
- Wechsler, D. (2003) Wechsler Intelligence Scale for Children – Fourth Edition, San Antonio TX, Harcourt Assessment
- Wechsler, D. (2003) Wechsler Adult Intelligence Scale – Fourth Edition, San Antonio TX, Harcourt Assessment
- Zwaigenbaum m fl, International Journal of Developmental Neuroscience 23 (2005) 143-152, Behavioral manifestations of autism in the first year of life
- DSM-5
- Nygren G, Billstedt E, Hagberg B, Gillberg C, Johansson M. (2009). The Swedish version of the Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO 10) in patients with autism spectrum conditions: psychometric properties. J Autism Dev Disord; 39(5):730-41.
- Socialstyrelsen (2010), Barn som tänker annorlunda, Barn med autism, Aspergers syndrom och andra autismspektrumtillstånd
- Socialstyrelsen kunskapsöversikt (2013), Upptäcka utvecklingsavvikelser hos barn och ungdomar – En sammanställning av systematiska kunskapsöversikter
- Autismforum www.autismforum.se
- Riksförbundet Attention www.attention-riks.se
- Autism- och Aspergerförbundet <http://www.autism.se/>

14. Författare till vårdprogrammet

Karin Olafsdottir, leg. psykolog, BUP Lund

Elisabeth S Kullenberg, barnläkare, BUP Ängelholm/Helsingborg

Maria Råstam, professor i barn- och ungdomspsykiatri, Lunds universitet