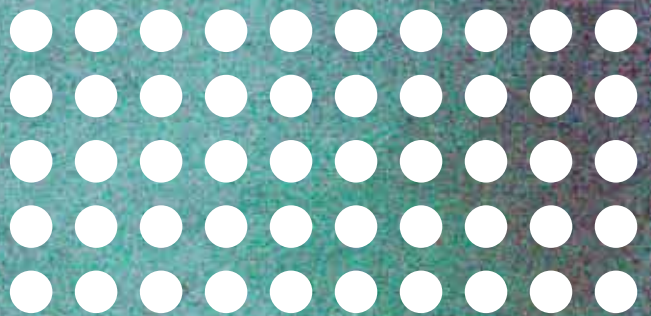


Retningslinjer

for diagnostisering av
autismespekterforstyrrelser
hos voksne

Helse Midt-Norge RHF
Januar 2011





Innhold

Bakgrunn	4
Innledning.....	5
1. Diagnosene.....	6
1.1. Forekomst.....	6
2. Identifisering og henvisning til spesialisthelsetjenesten	7
3. Utredning og diagnostisering	8
4. Anbefalt utredningsprogram.....	9
4.1 Anamnese	9
4.2 Somatisk utredning.....	10
4.3 Kartlegging av sosiale og kommunikative ferdigheter	10
4.4 Kognitiv utredning	12
4.5 Kartlegging av adaptive ferdigheter	13
4.6 Spesialtilpasset utredning	13
5. Differensialdiagnostikk og psykiske tilleggslidelser	14
5.1 Differensialdiagnostikk	14
5.2 Psykiske tilleggslidelser	15
5.3 Psykiske tilleggslidelser – implikasjoner for behandling	16
6. Oppsummering	17
Arbeidsgruppe	18
Utredningsverktøy	19
Referanser	20
Anbefalt litteratur	22

Bakgrunn

Helse Midt-Norge RHF har valgt å bygge opp spisskompetanse på autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi i hvert helseforetak i regionen. Bakgrunnen for dette ligger i regionale utredninger fra 2006/2007. Fagpersoner og brukerrepresentanter fra aktuelle organisasjoner deltok i begge utredningsgruppene. Det er bygd opp nevropsykiatriske team på tvers av habilitering og psykiatri i alle helseforetak, både for voksne og barn, det vil si 8 team i alt. De nevropsykiatriske teamene utgjør, sammen med brukerrepresentanter og koordinator, Helse Midt-Norges kompetansenettverk for autisme, ADHD, Tourette syndrom og narkolepsi.

Et av oppdragene til de regionale fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi er at de skal «bidra til å utvikle, implementere og evaluere faglige standarder, blant annet for å sikre forsvarlig og ensartet diagnostisk utredning» (mandat fra Helse- og omsorgsdepartementet, 2007).

Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourette syndrom og narkolepsi, Helse Sør-Øst RHF, har utviklet *Retningslinjer for diagnostisering av autismspekterforstyrrelser hos barn*. Helse Midt-Norges kompetansenettverk for autisme, ADHD, Tourette syndrom og narkolepsi anbefaler at disse blir gjeldende også i Midt-Norge.

Retningslinjer for diagnostisering av autismspekterforstyrrelser hos barn er ikke direkte overførbare til voksne. Selv om mye er sammenfallende, er det likevel valgt å lage egne retningslinjer for utredning av voksne. *Retningslinjer for diagnostisering av autismspekterforstyrrelser hos voksne* har først vært på høring i Helse Midt-Norges kompetansenettverk for autisme, ADHD, Tourette syndrom og narkolepsi, og deretter til en bredere høring blant annet i de fire helseforetakene i regionen, og Autisimeforeningens fylkeslag i Nord-Trøndelag, Sør-Trøndelag og Møre- og Romsdal.

Retningslinjer for diagnostisering av autismspekterforstyrrelser hos barn og *Retningslinjer for diagnostisering av autismspekterforstyrrelser hos voksne* utgis i to separate hefter. Etter tillatelse fra Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourette syndrom og narkolepsi i Helse Sør-Øst, trykkes retningslinjene for barn med Helse Midt-Norges logo og layout til bruk i Midt-Norge.

Retningslinjene er utarbeidet for å legge grunnlag for god diagnostisk praksis med utgangspunkt i klinisk erfaring og anerkjente metoder. Retningslinjene gir uttrykk for hva som er god praksis på utgivelsestidspunktet og skal være gjenstand for regelmessig evaluering og revidering. Revisjon av retningslinjene vil skje senest om 3 år eller når ICD-10 (World Health Organization 1992) erstattes av ICD-11.

Innledning

Retningslinjene skal være til hjelp for fagpersoner som utreder og diagnostiserer mennesker der det er mistanke om autismspekterforstyrrelser (ASF). De skal bidra til likeverdig og effektiv utredning med god kvalitet. Diagnostisk utredning av personer med ASF gjøres som oftest i spesialisthelsetjenesten, som regel i habiliteringstjenestene eller i psykisk helsevern. Det finnes ingen enkel test eller prøve som avgjør diagnosen. Den gis på bakgrunn av en helhetlig vurdering av personen, inkludert hans/hennes utviklingshistorie.

Utredning og behandling av personer med diagnose innen autismspekteret er et fagfelt i utvikling, både internasjonalt og nasjonalt. Det er stor variasjon på alder på personer som blir henvist med mistanke om ASF. Mange kommer til utredning i voksen alder når symptombildet ofte er komplisert av vansker forårsaket av ASF. Riktig diagnose skal være til hjelp for personen ved utvikling av tiltak for å bidra til god livskvalitet.

Retningslinjene anbefaler en standard utredning, men forutsetter likevel at klinikere gjør selvstendige vurderinger av hvor omfattende utredningen skal være i hvert enkelt tilfelle. Retningslinjene beskriver en prosedyre for utredning og anbefaler noen metoder og verktøy.

Retningslinjene er også veiledende ved utredning av mennesker med sammensatte og alvorlige funksjonshemninger der mistanke om ASF oppstår. I disse tilfellene må utredningen skreddersys i større grad enn retningslinjene tar mål av seg til å dekke.

1. Diagnosene

Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser er en samlebetegnelse for en gruppe alvorlige utviklingsforstyrrelser. I diagnosemanualen ICD-10 (WHO 1993, Statens Helsetilsyn 1999) er de kategorisert under kapittel F84. Betegnelsen «gjennomgripende utviklingsforstyrrelse» er i fagmiljøene erstattet med autismespekterforstyrrelser (ASF). I retningslinjene har vi valgt å bruke ASF som samlebegrep for diagnoser som inngår i F84.

ASF defineres ved kvalitative avvik i utvikling av

- evne til sosial interaksjon.
- evne til gjensidig kommunikasjon.
- forekomst av begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter.

Avvikene vurderes i forhold til personens mentale modningsnivå. Symptombildet vil være forskjellig avhengig av alder, kjønn og tilstedeværelse av tilleggsvansker. Det er viktig å være oppmerksom på store individuelle forskjeller hos mennesker med en diagnose innen autismespekteret.

ICD-10 betegner diagnosegruppen F84 – Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser - med følgende underkategorier:

F84.0 Barneautisme.

F84.1 Atypisk autisme.

F84.2 Rett syndrom.

F84.3 Annen disintegrativ forstyrrelse i barndommen.

F84.4 Forstyrrelse med overaktivitet assosiert med mental retardasjon og bevegelsesstereotypier.

F84.5 Asperger syndrom.

F84.8 Andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser.

F84.9 Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse, uspesifisert (PDD-NOS).

ASF er lite omtalt i generelle lærebøker i psykiatri. For å utrede personer med ASF, må man være fortrolig med sentrale begreper i autismeteori, for eksempel «central coherence, theory of mind, joint attention og executive planning». Det finnes en liste over anbefalt litteratur på s. 25.

1.1 Forekomst

Vi har ikke sikre tall på forekomst av ASF. I nyere studier estimeres forekomsten til 3 - 6 pr. 1000 innbyggere (Fombonne E 2005), 6 pr. 1000 innbyggere (Scott et al. 2002), 15,7 pr. 1000 innbyggere (Baron-Cohen et al. 2009) og Ghaziuddins funn er at 4-5 av 10.000 barn har autisme og 20-25 av 10.000 barn har autismespektervansker, når Asperger og PDD-NOS er inkludert (Ghaziuddin M 2005). Det er rimelig å anta at økning i forekomst av ASF fortrinnsvis skyldes en økning av diagnostiserte personer i det mildere symptom-spekteret, som Asperger syndrom og PDD-NOS.

2. Identifisering og henvisning til spesialisthelsetjenesten

ASF kategorisert som *gjennomgripende utviklingsforstyrrelser* (F84 i ICD-10) er til stede fra spedbarnsalder. Ved alvorlige avvik stilles diagnosen vanligvis i løpet av barneårene. Ved mildere avvik kan funksjonsvanskene bli avdekket først i voksen alder.

Det er vanligvis fastlegene som henviser til spesialisthelsetjenesten, men henvisninger kan også komme fra andre instanser, eksempelvis NAV's arbeidsrådgivingskontor (ARK) og studenthelsetjenesten.

Noen gjenkjenner trekk hos seg selv, for eksempel etter å ha lest om ASF eller har barn som har fått diagnosen ASF, og kontakter helsevesenet for å bli utredet. Andre henvises til spesialisthelsetjenesten på grunn av ulike psykiske vansker eller uklare funksjonsvansker, der spørsmål om ASF ikke er reist i henvisningen.

Noen ganger kan behandler få inntrykk av grunnleggende sårbarhet eller særtrekk hos personen som gir mistanke om ASF allerede ved vurderingssamtaler. Andre ganger vekkes mistanken først etter at personen har forsøkt ulike typer behandling uten å respondere som forventet.

Når mistanke om ASF oppstår, er det viktig at personen utredes for dette. Avdekking av ASF kan ha prognostisk betydning ved at det gir en bedre forståelse av problematikken, som igjen er viktig for å iverksette adekvate tiltak.

I dagens samfunn er det generelt økt fokus på, og økende krav til, sosial fungering og fleksibilitet. Mange kan ha problemer med dette. Ikke alle har ASF. God diagnostisk utredning har til hensikt å avdekke ASF, og skal samtidig sikre at diagnosen ikke gis til personer med lignende problematikk med andre årsaksforhold.

3. Utredning og diagnostisering

Diagnostisering av ASF krever kunnskap om normalutvikling, utviklingsforstyrrelser og psykiske lidelser. Det er viktig at klinikere har erfaring og kunnskap både om gruppens sentrale karakteristika, og den store variasjonsbredden som finnes både innen autismespekteret og innen de spesifikke diagnosekategoriene. De bør ha erfaring med et bredt spekter av psykiske lidelser og utviklingsvansker for å kunne beherske differensialdiagnostikk på dette området.

ASF blir i noen tilfeller oppdaget og diagnostisert sent. Når diagnosen blir satt i sen ungdomsalder eller hos voksne, kan det være økt risiko for at personen har utviklet psykiske lidelser. Spesielt jenter/kvinner med Asperger syndrom diagnostiseres senere enn gutter/menn. Jenter/kvinner kan ha et mindre tydelig symptombilde (Ehlers S & Gillberg C 1993; Kopp S & Gillberg C 2004).

Det er den kliniske beskrivelsen og forskningskriteriene i ICD-10 som skal anvendes i diagnoseprosessen. Forskningskriteriene inneholder mer spesifiserte definisjoner av de ulike diagnosene. Det anbefales at man følger de formelle kriteriene i ICD-10 med hensyn til skillet mellom de ulike F84-diagnosene. Beskrivelse av de ulike diagnosene i ICD-10 finnes tilgjengelig på <http://finnkode.kith.no>. Forskningskriteriene finnes blant annet på <http://www.who.int/classifications/icd/en/GRNBOOK.pdf> (1993).

Klinikere vil av og til møte personer med et sammensatt symptombilde hvor man er usikker på hva som er korrekt diagnose. Ved kompliserte differensialdiagnostiske vurderinger anbefales det å konsultere andre spesialister om bruk av kartleggingsverktøy, samt tolkning og praktisering av diagnosekriteriene. Det kan blant annet være aktuelt å konsultere lokalt nevropsykiatrisk team for drøfting og vurdering. ICD-10 er standard diagnosesystem i Norge. DSM-IV (det amerikanske diagnosesystemet som tilsvarer ICD-10) brukes til forskningsformål og av og til i klinikken.

Retningslinjene er en anbefaling om hva utredningen i spesialisthelsetjenesten skal inneholde. Utredning og diagnostikk utføres tverrfaglig. Samarbeidet mellom faggrupper og avdelinger er forskjellig oppbygd i ulike helseforetak. Arbeids – og ansvarsfordeling bør beskrives i lokalt kvalitetssystem.

Diagnostikken bygger primært på anamnesticke opplysninger fra pasienten, pårørende eller andre nøkkelpersoner, samt kliniske observasjoner. Opplysninger om utviklingshistorie er en forutsetning for diagnostisering av ASF, og en bør tilstrebe innhenting av så komplett informasjon som mulig.

4. Anbefalt utredningsprogram

For å kunne bekrefte eller avkrefte en diagnose innen autismespekteret må vurderingen bygge på en grundig utredning av personen. Medisinske, kognitive, sosiale, kommunikative og adaptive funksjoner bør kartlegges, og en må få kjennskap til personens utviklingshistorie for å skille mellom medfødt og ervervet problematikk. I utredningen er det en fordel å se personen i flere ulike situasjoner og på flere arenaer. Ofte vil det være et omfattende og ressurskrevende arbeid som involverer ulike faggrupper.

4.1 Anamnese

For voksne vil anamnese og klinisk observasjon i intervjusituasjonen ofte være utløsende for at mistanke om ASF vekkes, og utløse behov for supplerende utredning. Også for personer der mistanken allerede er vakt, er det sentrale i en diagnostisk utredning å kartlegge grundig hvordan personen fungerer, nå og i oppveksten, for å identifisere om personen har de symptomer som definerer diagnosen.

Anamnesen, gjennom intervju med personen som skal utredes og evt. komparenter, er sentral i utredningen, og utgjør grunnlaget for videre utredning.

Intervjuet gjennomføres som ved et ordinært psykiatrisk anamneseopptak. Et ordinært anamneseopptak skal innhente informasjon om bakgrunn for henvisning, aktuelt problem, personens beskrivelse av seg selv, oppvekst, utdanning/arbeid, sosialt/samliv, tidligere psykisk helse, tidligere og aktuell somatisk helse, medikamenter/stimulantia, rus, status presens, oppsummering/vurdering og eventuelt behov for videre utredning og tiltak.

Det finnes gode utfyllende beskrivelser av ordinært psykiatrisk intervju/anamneseopptak i mange lærebøker i psykiatri (Malt O, Retterstøl N, & Dahl AA 2003), (Mors O, Kragh-Sørensen P, & Parnas J 2009). Det forutsettes at alle som arbeider med utredning av psykisk lidelse har opplæring i dette. De fleste som arbeider innen psykisk helsevern i dag bruker elektronisk pasientjournal. I disse har man vanligvis tilgang på journalmaler som bygger på intervju-/anamnesemaler som finnes i lærebøkene. Disse representerer gode «sjekklistor» ved anamneseopptak. Det er viktig å gjennomgå full anamnese også der det foreligger mistanke om ASF, da dette er utgangspunkt for videre utredning, både av ASF og for differensialdiagnostiske vurderinger.

For personer med mistanke om ASF minner vi om å legge spesiell vekt på barndommen. Det innebærer å kartlegge om personen under oppveksten har hatt tegn på ASF, og også forhold som taler mot dette. Av spesiell interesse er psykomotorisk utvikling, personens psykososiale forhold under oppveksten, hvordan han/hun har hatt det på skolen med vennerelasjoner, forekomst av mobbing, spesielle interesser, motstand mot forandringer eller å lære nytt, kommunikative eller språklige problemer, spesielle evner, innlæringsproblemer og spesialundervisning.

Som ved andre utredninger skal utrederen også være oppmerksom på personens psykiske status, dvs. hvordan personen ter seg i undersøkelsessituasjonen. I forhold til vurdering av ASF noteres hvordan personen interagerer med andre i rommet, hvordan han/hun

bruker gester og mimikk for å forsterke kommunikasjonen, blikkontakt, hvordan han/hun bruker stemme, ordvalg og språkmelodi, personens evne til å opprettholde og samspille i en konversasjon, å forstå og resonnere om utrederens spørsmål, fokus på helhet eller detaljer, og konkret versus abstrakt tenking.

For å intervju en person med ASF kreves det at intervjueren forstår hvordan personer med denne problematikken ofte uttrykker seg eller tolker spørsmål. De fleste har for eksempel problemer med å svare på åpne spørsmål som «hva trenger du hjelp med?». Som utreder bør man være tydelig i sin kommunikasjon og så konkret og spesifikk som mulig i sine spørsmålsstillinger, for å hjelpe personen med å forstå og uttrykke sin oppfatning.

4.2 Somatisk utredning

Det finnes ingen somatiske funn som er spesifikke for ASF.

Somatisk undersøkelse foretas der det vurderes nødvendig for å utelukke andre årsaker til ASF-suspekterte symptomer og/eller ved komorbiditet.

For voksne nevnes spesielt

- Syn, hørsel.
- Russcreening.
- Orienterende nevrologisk undersøkelse ved mistanke om avvik.
- EEG ved kramper eller absenser.
- Cerebral MR ved hodetraumer eller uklare tilstander.
- Endokrinologisk utredning på mistanke.
- Metabolsk status på mistanke.
- Kromosomundersøkelse på mistanke.

For mer utfyllende somatisk utredning, se *Retningslinjer for diagnostisering av autismespekterforstyrrelser hos barn*.

4.3 Kartlegging av sosiale og kommunikative ferdigheter

Personer med ASF vil ha grunnleggende vansker innen gjensidig kommunikasjon, og vansker med gjensidighet i sosial samhandling. Vansker med spontanitet, fleksibilitet samt stereotyp, og repeterende atferd eller begrenset interessefelt er også en del av bildet.

De mest anerkjente diagnostiske hjelpemidlene ved utredning av ASF er:

- Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS). ADOS er en semistrukturert observasjon og intervju for barn, ungdom og voksne. ADOS består av fire moduler, der man velger modul ut fra personens modenhet og språklige utviklingsnivå. For utredning av voksne vil derfor bruk av modul 4 som oftest være mest aktuelt. Ved utredning av ASF hos voksne som har utviklingshemning, vil lavere moduler være aktuelle å bruke, antydningssvis modul 2 ved moderat grad av utviklingshemning. ADOS gir en målrettet observasjon av personens funksjon sosialt og kommunikativt, med utgangspunkt i at

personen gis særlige utfordringer i å ta i bruk denne typen ferdigheter. ADOS gir et bilde av sosial funksjon «her og nå». En skår over autismspekter-cut-off på ADOS sannsynliggjør autismspektervansker, men det er gjort lite forskning med tanke på å skille dette fra sosiale og kommunikative vansker som henger sammen med psykiske lidelser som for eksempel depresjon og schizofreni. ADOS kan derfor ikke brukes alene for å stille diagnose.

- Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R) er et semistrukturert diagnostisk intervju som kan brukes på alle aldersgrupper. Intervjuet er rettet mot pasientens utviklingshistorie, med særlig vekt på utvikling av kontakt, språk, kommunikasjon og sosial fungering. De beste informantene vil dermed være personens foreldre, eller andre nære omsorgspersoner som fulgte personens utvikling som barn.

Begge verktøyene forhandles gjennom Dansk Psykologisk Forlag og skåringsskjema er oversatt til norsk. Det anbefales opplæring for bruk av verktøyene.

Skårene på ADOS og ADI-R er korrelert med diagnosekriteriene for autisme. Samtidig bruk vil øke muligheten for å gjøre en mest mulig korrekt vurdering. Verktøyene er konstruert slik at poengsum over angitte grenseverdier betyr en relativt høy sannsynlighet for at det foreligger en tilstand innen autismspekteret. Imidlertid må dette kun oppfattes som veiledende og ikke noen fasit. Resultatene må suppleres med klinisk informasjon og sammenholdes med annen informasjon fra anamnese og fungering i dag før man konkluderer.

- DISCO (Diagnostic Intervju for Social and Communication Disorders) (Wing et al. 2002) kan være et alternativ til ADI-R. Dette er et verktøy som kun er tilgjengelig gjennom at man deltar i opplæring for bruk. Det tilbys kurs i Sverige. DISCO er et semistrukturert, detaljert intervju med en informant som har kjent pasienten godt siden spedbarnsalder. DISCO vektlegger en dimensjonell tilnærming til ASF. Det legges vekt på å få fram et helhetlig bilde av personen gjennom beskrivelser av utvikling og atferd fra spedbarnsalder og framover. DISCO kan anvendes for både voksne og barn, uavhengig av evnenivå. DISCO er egnet også ved diagnostisering av de høyest fungerende innen gruppen voksne med ASF.
- SCQ (Social Communication Questionnaire) er et kortere, enklere intervju/spørreskjema som bygger på ADI-R og som kan være enklere å gjennomføre, men som samtidig er mindre grundig og mindre pålitelig. SCQ er ikke laget for å være et diagnostisk hjelpemiddel, men som screening. SCQ tar for seg de samme hovedområdene som ADI-R. SCQ er tilgjengelig gjennom Dansk Psykologisk Forlag.

Ved utredning av voksne kan det av ulike grunner være vanskelig å få opplysninger fra nære omsorgspersoner som foreldre, og om foreldre er tilgjengelige kan de ha problemer med å huske adekvat informasjon langt tilbake i tid. Det å ta kontakt med for eksempel søsken, tidligere lærere og innhente rapporter fra helsestasjon, barnehage, skole, arbeidsgivere, PPT og/eller BUP skal gjøres når det er mulig, både for å supplere informasjon fra

omsorgspersoner og i noen tilfeller som en erstatning for manglende opplysninger fra omsorgspersoner. NAV arbeidsrådgiving har noen ganger gjort utredninger av pasientene, og NAV kan noen ganger ha informasjon om forsøk på arbeidsutprøving som kan gi relevant informasjon.

Når en voksen person skal utredes for autismespektervansker, vil det være viktig å supplere inntrykket fra for eksempel ADOS og fra samtalekontakt med informasjon om hvordan personen fungerer i sitt daglige miljø. I enkelte situasjoner kan det la seg gjøre å observere pasienten i hjemmemiljø eller arbeidsmiljø. Ofte vil det være mer aktuelt å innhente komparentopplysninger fra for eksempel ektefelle, andre familiemedlemmer, arbeidsgiver eller andre. Opphold i dag- eller døgnavdeling gir i noen tilfeller nyttig informasjon.

I utredningen skal det etterstrebtes å innhente informasjon som dekker hovedområdene fra ADOS/ADI-R. Det vil bl.a. si detaljert informasjon om symptomstart, ulike sider ved pasientens verbale og non-verbale kommunikasjonsutvikling og fungering på dette området i dag, utvikling av leik og sosiale ferdigheter med særlig vekt på gjensidighet i sosial samhandling, sosial fungering i dag, interesser og atferd m.m. Dersom ADI-R eller tilsvarende ikke lar seg gjennomføre, bør man ha hovedområdene fra disse redskapene i tankene under annen informasjonsinnhenting og i kontakt med personen, sammen med bruk av enklere sjekklister/intervjuskjema. Disse kan være gode hjelpemidler i informasjons-innhenting.

Eksempler:

- ASQ (Autism-Spectrum Quotient).
 - EQ (Empathy Quotient).
 - ASDI (Asperger Syndrome Diagnostic Interview).
- Semistrukturert intervju + observasjon.

4.4 Kognitiv utredning

Det er viktig å gjøre en vurdering av personens kognitive funksjonsnivå. Kognitiv fungering har stor betydning for hvordan pasienten framstår i kommunikasjon og sosial fungering. Verbalt og non verbalt evnenivå, språkfunksjoner, lærevansker og oppmerksomhets- og hukommelsesfunksjoner er viktige områder. I utredningen må vansker med kommunikasjon og sosial fungering vurderes i forhold til kognitiv funksjon. Vurderingen av kognitivt funksjonsnivå er også viktig som grunnlag for vurdering av tiltak og tilrettelegging.

Ved utredning av voksne vil man noen ganger ha god informasjon om personens kognitive fungering basert på anamneseopplysninger om for eksempel utdanningsnivå eller ut fra tidligere utredninger. Det må derfor vurderes i den enkelte sak hvor mye utredning av kognitive funksjoner som er nødvendig.

Som en start kan det være aktuelt å utrede pasienten ved hjelp av WASI/WAIS III/WISC IV. Gjennom bruk av disse testene får man et bilde av evnenivå verbalt og non-verbalt samt noe informasjon om oppmerksomhets- og hukommelsesfunksjoner. På indikasjon

gjøres en bredere nevropsykologisk kartlegging. Non-verbale tester som Leiter-R og Ravens progressive matriser kan brukes for å få et bilde av evnenivå dersom språkvansker gjør gjennomføring av WASI/WAIS III /WISC IV vanskelig.

4.5 Kartlegging av adaptive ferdigheter

Adaptive ferdigheter beskriver i hvor stor grad personen klarer å tilpasse seg sitt miljø og ivareta egne behov. Vurderingen av disse ferdighetene er en viktig del av utredningen, spesielt med tanke på videre tiltak. Noen personer kan selv godt beskrive sitt funksjonsnivå. Andre ganger blir det viktig å innhente komparentopplysninger. Vineland Adaptive Behavior Scales II er det mest brukte kartleggingsverktøyet på dette området. Vineland II gir en aldersnormbasert vurdering av informasjon om personens faktiske fungering i dagliglivet innen områdene kommunikasjon, sosiale ferdigheter og selvhjelpsferdigheter. Vineland II kan brukes i alle aldre. Det finnes ingen offisiell norsk oversettelse (amerikanske normer). Det semi-strukturerte intervjuet, som utføres med en nærpersone med god kjennskap til pasientens fungering i det daglige, gir mye informasjon om pasientens fungering og eventuelle hjelpebehov i hverdagslivet. Diagnostisk er informasjonen relevant når funksjonsnivået kan sammenholdes med kognitiv fungering, og når man ser på profilen av ferdigheter mellom de ulike delområdene.

Eksekutive vansker er vanlig hos personer med autismevansker. Funksjonsvanskene kan i stor grad påvirke prestasjoner hos personer som ellers har et godt evnenivå. Ofte vil disse vanskene komme tydeligere til uttrykk i situasjoner som er mindre strukturerte enn testsituasjoner, som nettopp i ulike dagligsaktiviteter.

Kartlegging av stressfaktorer i dagliglivet for personen er nyttig, spesielt med tanke på tilrettelegging. (Steindal K et al. 2010) «Sjekkliste ved stress» i samme referanse, er ment som et utgangspunkt for samtale, og ikke som selvutfyllingsskjema.

4.6 Spesialtilpasset utredning

ASF hos mennesker med ulik grad av utviklingshemning, multifunksjonshemninger, syns- og hørselsvansker og begrenset eller manglende verbalt språk kan lett overskygges av andre vansker. I noen tilfeller vil mennesker med sammensatte og alvorlige funksjonshemninger ha blitt diagnostisert som barn. Likevel sees eksempler på at personer med sammensatte funksjonshemninger, og følgelig flere diagnoser, ikke har fått diagnostisert sin autisme før et godt stykke ut i livsløpet. Personer som flytter til Norge fra andre land kan også ha en udiagnostisert ASF. Hovedtemaene i utredningskapitlet skal dekkes også for disse menneskene, men spesialkunnskap, kreativitet og spesialtilpasning av utredningen kreves. I slike tilfeller kreves at det settes sammen team med håndplukket kompetanse, gjerne over grensene mellom habilitering og psykisk helsevern. Deler av utredningen bør eventuelt gjøres i samarbeid med andre etater, for eksempel Statlig pedagogisk støttesystem.

5. Differensialdiagnostikk og psykiske tilleggslidelser

Det kan være en utfordring å skille mellom symptomer på psykisk lidelse og autisme. Dette kompliserer både differensialdiagnostikk og identifisering av psykiske lidelser hos mennesker med ASF. Kapitlet vil gi retningslinjer for dette arbeidet. Se også Anbefalt litteratur s.25

Diagnostikk av ASF og psykiske lidelser hos voksne med ASF, vil i de fleste tilfeller være en oppgave for Psykisk Helsevern og Habiliteringstjenesten for voksne i spesialisthelsetjenesten. Fagfolk i forskjellige enheter av spesialisthelsetjenesten vil møte forskjellige undergrupper av pasienter. Dette vil prege hvilke særlige diagnostiske problemstillinger som i hovedsak er relevante. Psykiatriske døgnavdelinger møter pasienter med alvorlige psykiske lidelser, hjerneorganiske og andre komplekse, sjeldne tilstander med store funksjonsvansker. Allmennpoliklinikkene i distriktpsikiatriske sentre (DPS) møter personer med ASF og symptomlidelser, vanligvis lettere grad av funksjonsvansker eller differensialdiagnostikk mot personlighetsforstyrrelser og andre nevropsykiatriske tilstander. Habiliteringstjenesten for voksne møter hele autismespekteret, også de med psykiske tilleggslidelser, ulik grad av utviklingshemning, multifunksjonshemning, syns- og hørselshemning og begrenset eller manglende verbalt språk. For disse kompliseres diagnostikken, utredningen må tilpasses den enkelte i enda større grad og det kreves spesiell kompetanse.

5.1 Differensialdiagnostikk

En hierarkisk strukturert diagnostiseringsprosess innebærer at en tar utgangspunkt i kartlegging og eventuelt utelukking av de organiske og psykotiske lidelsene, differensiering av andre gjennomgripende eller varige tilstander, og til slutt episodiske eller tilbakevendende tilstander. Noen diagnostiske grenseoppganger er spesielt vanskelige å trekke. Dette gjelder spesielt overlappende symptombilder hos mennesker med autisme og hos mennesker med schizofreni (Ghaziuddin M 2005). Flere sentrale symptomer ved psykoselidelser kan forveksles med ASF (Bakken TL et al. 2004).

Særlig aktuelle differensialdiagnoser til ASF kan være:

- Organiske: hjerneorganiske, psykisk utviklingshemning, spesifikke lærevansker.
- Rus: psykiske lidelser og atferdsforstyrrelser som skyldes bruk av psykoaktive stoffer.
- Nevropsykiatriske: ADHD, Tourette syndrom.
- Alvorlig psykisk lidelse: Schizofrenispekter, affektive og andre psykotiske lidelser.
- Personlighetsforstyrrelser: Schizoid, engstelig/unnnvikende, tvangspreget, dyssosial.
- Symptomlidelser: Depresjon, angst.
- ASF kan være aktuell differensialdiagnose ved OCD, spiseforstyrrelse og dissosiative lidelser.

Eksempler på symptomoverlapp som kan gi forveksling:

- Dårlig eksekutiv fungering, sosial tilbaketrekking og affektavflating forekommer både ved schizofreni og ASF.
- Idiosynkrasier ved ASF kan forveksles med psykotiske vrangforestillinger.

- Depresjon kan vise seg ved for eksempel tilbaketrekking, affektavflating og redusert mimikk.
- Personer med angst kan reagere med taleflom i utrygge situasjoner, eventuelt unngå sosiale situasjoner som gjør at personen framstår med sosiale vansker.
- Repeterende adferd og ritualer ved ASF kan ligne tvangshandlinger ved OCD eller desorganisert atferd ved psykose.
- Langvarig bruk av cannabis og andre rusmidler kan gi passivitet og atferdsavvik som kan ligne ASF.
- Motorisk høy aktivitet hos barn og unge med ASF kan forveksles med ADHD, mens for eksempel jenter/voksne kvinner med ADD kan ha vansker med å mestre sosiale situasjoner pga oppmerksomhetsvansker.
- Uvanlig språk og væremåte, unnvikende sosial væremåte, samt omfattende forståelsesvansker kan forveksles med personlighetsproblematikk, særlig for diagnosene schizoid, engstelig/unnvikende, tvangspreget og dyssosial personlighetsforstyrrelse.
- Problemer med delt oppmerksomhet og generell sosial «fjernhet» hos mennesker med ASF kan forveksles med dissosiasjonsfenomener hos personer med PTSD eller annen belastningslidelse.
- Personer med ASF kan ha svært uvanlige spisemønstre, noe som kan forveksles med spiseforstyrrelse.

Klinisk skjønn og helhetlig forståelse av enkeltmennesket må være retningsgivende for differensialdiagnostisk konklusjon. I særlig sammensatte saker bør flere spesialister fra ulike fagområder samarbeide, blant annet kan lokalt nevropsykiatrisk team konsulteres.

5.2 Psykiske tilleggslidelser

Forståelsen av at mennesker med ASF kan ha en psykisk lidelse i tillegg til autisme har økt betraktelig de siste tiår. Tidligere ble psykiske vansker hos denne gruppen ofte feilattribuert til autisme. Det kan være en utfordring å oppdage og behandle disse symptomene, som ikke er direkte relatert til diagnose innen autismspekteret. Det er også lett å overse tilleggslidelser eller oppfatte dette som del av selve autismspekterforstyrrelsen.

Her kan kartleggingsverktøy som MINI pluss, SCL 90, SCID II, BAI, BDI II, MADRS med flere, være til hjelp.

Generelt synes forekomst av angst og angstsymptomer å være høy hos mennesker med autismspekter lidelser (Helveschou SB 2006). Angst er også assosiert med de fleste psykiske lidelser (Helveschou SB, Bakken TL, & Martinsen H 2009). Forekomst av psykoser, depresjon og tvang hos personer med ASF viser seg å være høyere enn i normalbefolkningen. Det pekes spesielt på betydelig økt forekomst av de affektive psykosene (Howlin P 2003). Prevalenstillene for psykisk sykdom ved ASF spriker, man ser alt fra ni til 89 % (Howlin P 2003; Lainhart JE 1999). Det pekes på ulike årsaker til dette spriket i prevalenstill: først og fremst bruk av ulike diagnosekriterier og kommunikasjonsvake personer, men også svakheter ved instrumentene som er blitt brukt.

Andre nevropsykiatriske tilstander opptrer ofte i kombinasjon med ASF. Da spesielt hyperkinetiske forstyrrelser og Tourettes syndrom. Disse tilstandene kan overlappe noe i sitt symptom-bilde, men vil være viktig å skille da de vil ha ulik behandling. For hyperkinetiske forstyrrelser finnes som kjent spesifikk medikasjon.

De alvorligste av de psykiske lidelsene er psykosene, da spesielt schizofreniene. Forekomsten antas å være som i befolkningen for øvrig, dvs. omkring en prosent.

5.3 Psykiske tilleggslidelser – implikasjoner for behandling

Det finnes ingen spesifikk medikasjon for ASF. Dersom pasienten har psykiske lidelser der det er kjent effekt av medikamentell behandling og/eller annen terapi, skal behandling vurderes som hos andre personer med slik lidelse. Hvis autismediagnosen er usikker kan det være nyttig å gjennomføre behandling av de andre lidelsene før eller i løpet av utredningen. Det kan også i noen tilfeller være aktuelt å revurdere etablerte autisme-spekterdiagnoser hvis behandling av tilleggslidelser gir vesentlig funksjonsendring.

6. Oppsummering

Målet med å utarbeide retningslinjer for utredning er at de skal være til hjelp i det diagnostiske arbeidet og sikre lik praksis i regionen. En god utredning er nødvendig for å planlegge god behandling og gode tiltak rundt personen og eventuelt familien for å sikre best mulig livskvalitet. Det er viktig med god dialog mellom utredere, personen, hans/hennes pårørende og de som skal planlegge og gjennomføre tiltakene.

Diagnostisk utredning innebærer:

- Anamnese s.9.
- Somatisk utredning s.10.
- Kartlegging av sosiale og kommunikative ferdigheter s.11.
- Kognitiv utredning s.12.
- Kartlegging av adaptive ferdigheter s.13.
- Spesialtilpasset utredning for spesielle grupper s.13.
- Vurdering av differensialdiagnostikk og eventuelle psykiske tilleggslidelser s.14.

På bakgrunn av utredningen gjøres en helhetlig vurdering i henhold til diagnosemal, det vil si:

- personen har de symptomer som defineres innenfor ASF.
- problemene har vært tilstede siden barndommen.
- symptomene medfører en betydningsfull funksjonsnedsettelse.
- det finnes ikke noen annen tilstand som bedre forklarer symptomene.

Diagnose stilles på bakgrunn av en helhetsvurdering i henhold til ICD-10.

Det er viktig at pasienten får adekvat informasjon om diagnosen, relevante hjelpetiltak og rettigheter. Informasjon til pårørende og andre nøkkelpersoner (skole, arbeidsgiver, NAV) er viktig for å tilrettelegge slik at pasienten kan fungere best mulig og ha best mulig livskvalitet.

Personer med diagnose innen autismespekteret vil ha behov for og rett til individuell plan (IP). IP beskriver målsettinger og satsingsområder for hjelp, støtte og tiltak som skal bidra til bedret funksjon og livskvalitet. IP skal også klargjøre ansvarsforhold. Hvis personen ikke allerede har IP, har spesialisthelsetjenesten ansvar for å initiere det og bidra sammen med kommunal koordinator slik at personen sikres tjenester fra nødvendige instanser.

Arbeidsgruppe

Anne Marit Stokke Anne-Marit.Stokke@stolav.no	Psykologspesialist	Habiliteringstjenesten for voksne, St.Olavs Hospital HF
Ragnhild Johansen Ragnhild.Johansen@stolav.no	Psykologspesialist	Psykisk Helsevern, avd. Østmarka, St.Olavs Hospital HF
Marit Sødal Marit.Sodal@stolav.no	Psykiater	Psykisk Helsevern, Tiller DPS, St.Olavs Hospital HF
Astrid Prestmo Astrid.Prestmo@stolav.no	Barne- og ungdomspsykiater	Psykisk Helsevern, Barne- og ung- domspsykiatri, St.Olavs Hospital HF
Alexander Mogstad Alexander.Mogstad@stolav.no	Psykologspesialist	Habiliteringstjenesten for voksne, St.Olavs Hospital HF
Sigrid Aas Sigrid.Aas@helse-midt.no	Rådgiver Leder og sekretær for arbeidsgruppen	Helse Midt-Norge RHF

Utredningsverktøy

Dette er referanser til et utvalg av de mest kjente og brukte utredningsverktøy. De fleste finnes i norsk oversettelse.

Gillberg C, Gillberg C, Råstam M, Wentz E. *The Asperger Syndrome (and High-Functioning Autism) Diagnostic Interview(ASDI): A Preliminary Study of a New Structured Clinical Interview*. Autism 2001, 5, 57-66. Norsk versjon ved Irion, Urnes og Pedersen 2006.
http://www.dagbehandlingsnettverk.no/kvalsikr/skjemaer/mini_mod/asdi.pdf.

Lawrence, E. J., et al. *Measuring empathy: reliability and validity of the Empathy Quotient*. Psychol.Med. 34.5 (2004): 911-19.

Baron-Cohen, S. and S. Wheelwright. *The empathy quotient: an investigation of adults with Asperger syndrome or high functioning autism, and normal sex differences*. J.Autism Dev. Disord. 34.2 (2004): 163-75.

Woodbury-Smith, M. R., et al. *Screening adults for Asperger Syndrome using the AQ: a preliminary study of its diagnostic validity in clinical practice*. J.Autism Dev.Disord. 35.3 (2005): 331-35.

Le Couteur, A., Lord, C., og Rutter, M. (2003). *Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)*. Los Angeles: Western Psychological Services. Norsk utgave ved Dansk psykologisk forlag, 2009. www.hogrefe.dk.

Lord, C., Rutter, M., DiLavore P.C. og Risi, S. (1990, 2001). *Autisme Diagnostic Observation Schedule*. Los Angeles: Western Psychological Services. Norsk utgave ved Dansk psykologisk forlag, 2009. www.hogrefe.dk.

Rutter M, Bailey A, Lord C. *Social Communication Questionnaire (SCQ)*. Western Psychological Services. Norsk utgave v/Dansk Psykologisk Forlag. www.hogrefe.dk.

Wing L, Leekam SR, Libby SJ, Gould J, Larcombe M. *The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO)*, J of Child Psychology and Psychiatry (2002), Blackwell Publishing.

Leekam SR, Libby SJ, Wing L, Gould J, Taylor C. *The Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders: Algorithms for ICD – 10 Childhood Autism and Wing and Gould Autistic Spectrum Disorder*. J of Child Psychology and Psychiatry (2002), Blackwell Publishing.

Wechsler, D. (1999). *Wechsler Adult Intelligence Scale – third edition (WAIS III)*. Stockholm: Pearson Assessment, Norsk versjon, 2003. Dekker alderstrinnene 16 - 89 år.

Roid, G.H. og Miller, L.J. (1997) *LEITER-R*. Wood Dale, USA: Stoelting Co. For informasjon og bestilling <http://www.stoeltingeurope.com/> dekker alderstrinnene 2 – 21 år.

Sparrow S, Cicchetti DV, Balla DA (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition. Survey forms manual*. Circle Pines: AGS Publishing. Kan bestilles hos Pearsons Assessments.

Steindal K, Fossum B, Olausen HU, & Bergersen B 2010, *Sjekkliste ved stress i Arbeidssøkere med Asperger syndrom. Veiledningshefte for arbeidssøkers støttespillere i NAV*. Arbeids- og velferdsdirektoratet, Oslo. <http://www.autismeenheten.no/publikasjoner/prosjekt-publikasjoner/arbeidssokere-med-asperger-syndrom>

MINI pluss (Leiknes KA et al. 2005;Sheehan D et al. 2002)
<http://www.helsebiblioteket.no/Psykisk+helse/Felles/Sk%C3%A5ringsverkt%C3%B8y>
SCL 90
SCID II
<http://www.dagbehandlingsnettverk.no/kvalsikr/skjemaer/scid2.pdf>
BAI
BDI II (Beck A, Steer R, & Garbin M 1988;Beck et al. 1961)
PM:13688369
MADRS (Montgomery SA & Åsberg M 1979)
<http://nhi.no/forside/skjema-og-kalkulatorer/kalkulatorer/montgomery-and-aasberg-depression-rating-scale-madrs-3271.html>

Referanser

Bakken TL, Helsenouchou SB, Eknes J, Kalvenes G, Bjella H, Eilertsen DE, & Martinsen H, 2004, *Psykiske lidelser hos voksne med autisme og utviklingshemning - Begrepsanalyse*, Autismeenheten, Oslo, 1.

Bakken TL & Helverschou SB, 2008, «Utredning av psykisk lidelse hos mennesker med autisme og utviklingshemning,» i *Diagnostisering og funksjonell utredning. Utviklingshemning og psykisk helse*, Eknes J et al., red., Universitetsforlaget, Oslo.

Baron-Cohen S, Scott FJ, Allison C, Williams J, Bolton P, Matthews FE, & Brayne C, 2009, *Prevalence of autism-spectrum conditions: UK school-based population study*, Br.J.Psychiatry, vol. 194, no. 6, pp. 500-509.

Ehlers S & Gillberg C, 1993, *The epidemiology of Asperger syndrom. A Total Population Study*, J Child Psychol.Psychiatry, vol. 34, no. 8, pp. 1327-1350.

Fombonne E, 2005, Epidemiological studies of Pervasive Developmental Disorders, i *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders*, 3 utg., Volkmar F et al., red., John Wiley & Sons Inc., pp. 42-70.

Ghaziuddin M, 2005, *Mental health aspects of autism and Asperger syndrome*, Jessica Kingsley, London.

Gillberg C, 1998, *Barn, ungdom og voksne med Asperger syndrom*, Ad Notam Gyldendal, Oslo.

Helserschou SB & Steindal K, 2008, Diagnostisering av autisme, i *Utredning og diagnostisering utviklingshemning, psykiske lidelser og atferdsvansker*, Eknes J et al., red., Universitetsforlaget, Oslo, pp. 51-58.

Helverschou SB, 2006, Struktur, forutsigbarhet og tegnopplæring som emosjonsregulerende og angstregulerende strategier, i *Biologiske forutsetninger for kulturalisering*, Tetzchner Sv et al., red., Autismeforeningen og Universitetet i Oslo, Oslo.

Helverschou SB, Bakken TL, & Martinsen H, 2009, *The psychopathology in Autism Checklist (PAC): a pilot study*, Research in Autism Spectrum Disorders, vol. 3, pp. 179-195.

Howlin P, 2003, Autistic disorders, i *Outcomes in neurodevelopmental and genetic disorders*, Howlin P & Udwin O, red., Cambridge University Press.

Kopp S & Gillberg C, 2004, *Piger med neuropsykiatriske problemer*, Autismebladet, vol.1, pp. 5-13.

Lainhart JE, 1999, *Psychiatric problems in individuals with autism, their parents and siblings*, International Review of Psychiatry, vol. 1, pp. 278-298.

Malt O, Retterstøl N, & Dahl AA, 2003, *Lærebok i psykiatri*, 1 utg., Gyldendal, Oslo.

Mors O, Kragh-Sørensen P, & Parnas J, 2009, *Klinisk psykiatri*, 3 utg., Munksgaard Danmark, København.

Scott FJ, Baron-Cohen S, Bolton P, & Brayne C, 2002, *Brief report: prevalence of autism spectrum conditions in children aged 5-11 years in Cambridgeshire, UK*, Autism, vol. 6, no. 3, pp. 231-237.

Steindal K, Fossum B, Olausen HU, & Bergersen B, 2010, *Arbeidssøkere med Asperger syndrom. Veiledningshefte for arbeidssøkers støttespillere i NAV*, Arbeids- og velferdsdirektoratet, Oslo.

World Health Organization 1992, *The ICD-10 Classification of Diseases Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines*, WHO, Geneva.

Anbefalt litteratur

Arbeidsgruppen har utarbeidet en liste med anbefalt litteratur. På listen finnes en del litteratur som omhandler barn, fordi dette er nyttig lesning og fordi litteratur som omhandler voksne er mindre omfattende. Det finnes mye annet, blant annet noen selvbiografier, som er nyttig lesning.

Attwood T, 2006. *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*, 1 utg., Jessica Kingsley Publishers, London.

Bakken TL, Helverschou SB, 2008, Utredning av psykiske lidelse hos mennesker med autisme og utviklingshemning, i *Diagnostisering og funksjonell utredning. Utviklingshemning og psykisk helse*, Eknes J, Bakken TL, Løkke JA og Mæhle IR (red). Universitetsforlaget, Oslo.

Helverschou SB, Steindal K, 2008. *Diagnostisering av autisme*, i *Diagnostisering og funksjonell utredning. Utviklingshemning og psykisk helse*, Eknes J, Bakken TL, Løkke JA og Mæhle IR (red). Universitetsforlaget, Oslo.

Gillberg C, 1998, *Barn, ungdom og voksne med Asperger syndrom*. Ad Notam Gyldendal, Oslo.

Ghaziuddin M, 2005, *Mental health aspects of autism and Asperger syndrome*, Jessica Kingsley, London.

Martinsen H, von Tezchner S (red), 2007, *Barn og ungdommer med Asperger-syndrom II. Perspektiver på språk, kognisjon, sosial kompetanse og tilpasning*, Gyldendal Akademisk, Oslo.

Martinsen H, Nærland T, Steindal K, & von Tetschner S, 2006, *Barn og unge med Asperger syndrom I. Prinsipper for undervisning og tilrettelegging av skoletilbudet*. Gyldendal Akademisk, Oslo.

Frith U, 2003, *Autism Explaining the Enigma*, 2 utg., Blackwell Publishing.

Wing L 1997, *Det autistiske spektrum. En veiledning for foreldre og fagfolk*. Hans Reizels forlag, København.



Kontaktinformasjon

Helse Midt-Norge RHF

v/Sigrid Aas, rådgiver

Sigrid.Aas@helse-midt.no

