

Riktlinje autism 2021



Svenska föreningen för barn- och ungdomspsykiatri

Arbetsgrupp:

Peik Gustafsson, specialist i barn- och ungdomspsykiatri, överläkare, med dr, docent, universitetslektor, Barn- och ungdomspsykiatrisk öppenvård, Region Skåne och Avdelningen för barn- och ungdomspsykiatri, Medicinska fakulteten, Lunds universitet

Sebastian Lundström, leg psykolog, med dr, Barn- och ungdomspsykiatri, Region Skåne och Gillbergcentrum, Institutionen för Neurovetenskap och Fysiologi, Göteborgs Universitet

Eric Zander, leg psykolog, med dr, Cereb AB och Barn- och ungdomspsykiatri, Center of Neurodevelopmental Disorders (KIND), Centrum för psykiatriforskning, Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, Region Stockholm och Karolinska Institutet

För SFBUP

Maria Unenge Hallerbäck, med dr

Anne-Katrin Kantzer, med dr

Innehåll

Syfte.....	3
Klinisk bild.....	4
Diagnostiska termer och koder samt DSM-5-kriterier.....	6
Utredning.....	12
Screening.....	12
Steg I.....	12
Steg II.....	16
Steg III.....	17
Insatser.....	21
Steg I.....	22
Steg II.....	26
Steg III.....	28
Utvärdering och uppföljning.....	31
Utvärdering av insatsers effekt.....	31
Uppföljning.....	31
Kvalitetsindikatorer.....	32
Utredning.....	32
Insatser.....	32
Utvärdering av insatsers effekt.....	32
Referenser.....	32
Diagnos- och KVÅ-koder.....	33

Kliniska riktlinjer för autism

■ SYFTE

Kliniska riktlinjer för utredning av och insatser vid autism har utarbetats på uppdrag av Svenska föreningen för barn- och ungdomspsykiatri (SFBUP). Målsättningen är att ge klinisk vägledning och fördjupad kunskap för utredande och behandlande personal inom BUP. Screening kan även ske vid första linjen. Riktlinjerna avser barn och ungdomar i åldersgruppen 1–17 år.

Riktlinjerna syftar särskilt till att:

1. motverka underdiagnostik genom att barn och ungdomar inom BUP screenas vid bedömningssamtal och under pågående BUP-kontakt för kärnsymptomen vid autism: svårigheter med social ömsesidighet, icke-verbal kommunikation och relationer samt flexibilitet som repetitiva och stereotypa beteenden, motstånd mot förändringar, intensiva intressen och sensoriska avvikelser.
2. främja en vetenskapligt förankrad och patientsäker diagnostisk praktik som innebär

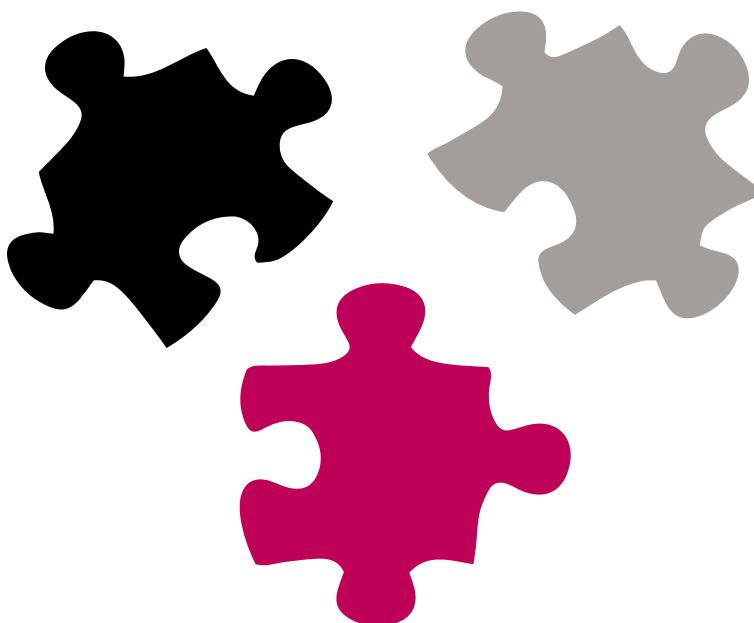
multidisciplinär och systematisk kartläggning av symptomatologi, funktionsförmåga och livskvalitet samt samsjuklighet för kliniska differentialdiagnostiska bedömningar och som grund för lämpliga insatser, samt för att motverka överdiagnostik.

3. främja att barn och ungdomar med autism får evidensbaserade och individuellt anpassade insatser utifrån behov.
4. främja att uppföljningar genomförs, särskilt gällande svårighetsgrad, funktionsförmåga och den vanligt förekommande psykiatriska samsjukligheten vid autism.

Flera nivåer

Riktlinjerna är indelade i nivåer för stegvis vård.

- **Steg I är basnivån och** ska erbjudas alla.
- **Steg II** kan erbjudas många barn och ungdomar när utredning eller behandling enligt basnivån visat sig otillräckliga.
- **Steg III** kan erbjudas enstaka barn och ungdomar när insatser enligt steg I och II visat sig otillräckliga.



■ KLINISK BILD

AUTISM UTGÖR EN HETEROGEN funktionsnedsättning som kännetecknas av svårigheter med ömsesidigt socialt samspel och social kommunikation samt begränsade, repetitiva och stereotypa beteenden och intressen. Autism ingår i gruppen neuropsykiatriska eller utvecklingsrelaterade funktionsnedsättningar (neurodevelopmental disorders). Dessa utmärks av tidig debut, av att olika utvecklingsförmågor påverkas och att samma barn ofta helt eller delvis uppfyller kriterierna för flera tillstånd samtidigt. Det är också vanligt med funktionsnedsättningar och hjälpbehov snarlika dem vid autism utan att kriterierna för någon vedertagen diagnos helt uppfylls. I det sammanhanget talar man ibland om ESSENCE (Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations), ett paraplybegrepp som omfattar även utvecklingsavvikelse utöver de vedertagna diagnoserna där det behövs utvecklingsbefrämjande insatser.

PREVALENSEN FÖR AUTISM uppskattas till 1–2 procent av barn och vuxna även om högre prevalens har rapporterats i en del fall. Sedan den första epidemiologiska studien på 1960-talet har prevalensen ökat minst 20-faldigt. Det hänger bland annat samman med förändringar av diagnoskriterier, att en mindre uttalad autismsymptomatologi än tidigare krävs för diagnos, ökad efterfrågan och tillgång på utredningar samt ökade kunskaper om autism bland både allmänhet och yrkesverksamma.

Autism förekommer vid alla begåvningsnivåer, från särbegåvning till mycket svår intellektuell funktionsnedsättning. Viktigt för den diagnostiska avgränsningen är graden av funktionsnedsättning i vardagen vilken kan variera vid olika åldrar och i olika sammanhang. Även symptomgraden kan variera med ålder och symptomen blir inte sällan mindre manifesterade vid ökad ålder. De flesta har dock kvar funktionsnedsättande symptom och behöver därmed stöd även som vuxna.

SEDAN LÄNGE FÅR FLER POJKAR än flickor autismsdiagnos, i synnerhet bland barn och ungdomar med genomsnittlig begåvning. Det råder en jämnare könsfördelning bland dem som också har en intellektuell funktionsnedsättning. Aktuell forskning visar dock på en jämnare könsfördelning och att autistiska symptom verkar kunna visa sig på ett annat sätt hos flickor med minst genomsnittlig begåvning. Generellt verkar symptom bilden vara subtilare hos flickor och man har lyft fram att en del flickor i högre utsträckning än pojkar kamouflerar autismsymptomen, vilket har beskrivits som ett energikrävande sätt att anpassa sig.

ORSAKERNA TILL AUTISM är påtagligt heterogena och multifaktoriella med såväl genetiska, epigenetiska som miljö- och utvecklingsrelaterade faktorer involverade. Den genetiska komponenten är stark och komplex och heritabiliteten är mellan 70 och 90 procent. Åtminstone 1 000 olika genmarkörer för autism, många samtidigt associerade med andra psykiatriska tillstånd, finns beskrivna. Kända riskgener kan idag identifieras hos 25–35 procent av alla individer med autism medan en specifik genetisk koppling till autism kan identifieras hos cirka 10 procent. Med nya tekniker väntas denna andel öka avsevärt. Även om de underliggande genetiska komponenterna i dagsläget inte påverkar insatserna vid autism efterfrågas ofta denna information av föräldrar. Syskon till barn med autism löper omkring tio gånger ökad risk att få autism. Äldre föräldrar, i synnerhet fäder, löper större risk att få barn med autism på grund av förändringar i arvsmassan.

MILJÖFAKTORER anses idag förklara omkring 10–30 procent av de autistiska symptomens varians och exempel på sådana är

- att vara för tidigt född
- låg födelsevikt
- havandeskapsförgiftning hos modern
- komplikationer vid förlossningen
- infektioner under graviditeten
- moderns hälsotillstånd (t.ex. diabetes, fetma, högt blodtryck)
- fosterexponering för giftiga substanser såsom thalidomid, valproat, tungmetaller eller luftföroreningar.

Vissa föreslagna riskfaktorer, såsom mässlingsvaccin och kvicksilvertillsatser i vacciner har på senare tid helt kunnat avskrivas.

VANLIGA SAMTIDIGA PSYKIATRISKA TILLSTÅND vid autism är ångesttillstånd, depression, adhd, tvångssyndrom och trotssyndrom. 70–95 procent av alla som får en autismsdiagnos uppfyller vid något tillfälle även kriterierna för minst en annan psykiatrisk diagnos. Olika typer av självskadande beteenden är också vanliga liksom aggressivitet och explosivitet. Ätstörningar såsom undvikande/restriktiv ätstörning (ARFID) och anorexia nervosa förekommer också oftare än i den allmänna befolkningen. Olika typer av grov- och finmotoriska avvikelser är överrepresenterade i gruppen men utan att man kunnat beskriva en typisk motorisk profil vid autism. Hos personer som får diagnosen schizofreni verkar upp till 40 procent ha en bakomliggande autism.

Intellektuell funktionsnedsättning förekommer hos åtminstone 20–30 procent och språkstörningar i tidig ålder är vanliga.

Det finns också en ökad förekomst av medicinska tillstånd såsom epilepsi, mag- tarmproblem, sömnrubbning, avvikelser i immunsystemet, synproblem, hörselproblem samt syndrom såsom fragilt-X-syndromet, 22q11-syndromet, Retts syndrom, tuberös skleros, trisomi 21 (Downs syndrom) m.m. I dessa fall förekommer också nästan alltid en intellektuell funktionsnedsättning. Så gott som alla de uppräknade samsjukliga tillstånden kan också vara differentialdiagnoser till autism.

EN NY DIFFERENTIALDIAGNOS i DSM-5 till autism är social (pragmatisk) kommunikationsstörning (315.39) som bland annat tillkom för att täcka upp för de individer som tidigare ibland fick diagnosen autismliknande tillstånd (PDD-NOS).

I ICD-11 (6A01.22 Developmental language disorder with impairment of mainly pragmatic language) är den en specifikation till generell språkstörning. Kriterierna är autistiska svårigheter med socialt samspel och social kommunikation utan kliniskt signifikanta begränsade eller repetitiva beteenden. Diagnosen ingår bland kommunikationsstörningarna i DSM-5 och barn/ungdomar med den diagnosen har troligen inte rätt till vare sig habiliterande insatser eller LSS. Det är oklart om social (pragmatisk) kommunikationsstörning verkligen går att skilja från autism och diagnosen bör därför tills vidare användas med försiktighet. Se kommentar på sidan 11.

VARAKTIGA SVÅRIGHETER med ömsesidigt socialt samspel och ömsesidig social kommunikation utmärker autism. Dessa svårigheter kan visa sig genom nedsatt frekvens av kontakt med andra barn/vuxna eller annorlunda sätt att svara på och ta kontakt och/eller som svårigheter med samlek, fantasilek och lek-koder. Benägenheten att på ett ömsesidigt sätt dela känslor, intressen och upplevelser är nedsatt liksom benägenheten att samtala och småprata på ett ömsesidigt sätt. Ofta är ögonkontakten sparsam och/eller avvikande och inte samordnad med annan kommunikation på ett adekvat sätt.

Mimiken kan vara begränsad, ansiktsuttryck riktas mindre ofta mot andra och gester används mer sällan i kommunikativt syfte. Barn med autism har nedsatt förmåga till men inte alltid nedsatt intresse för att utveckla kamratrelationer.

Autism märks också som svårigheter med flexibilitet. Olika repetitiva och stereotypa beteenden förekommer ofta. Det kan handla om handviftningar, att rada upp och sortera leksaker, upprepa sig mycket i språket eller använda udda uttryck, egna ord eller upprepa vad man hört eller andra sagt. Svårigheter med förändringar av rutiner, övergångar och nya si-

tuationer är också typiska, liksom tvångsmässiga och ritualistiska beteenden som gör att barnet/ungdomen kan fastna i oändamålsenliga beteenden.

Ovanligt intensiva och fokuserade intressen och aktiviteter förekommer ofta. Sensoriska intressen, till exempel att lukta eller slicka på sådant man inte brukar lukta eller slicka på och visuellt inspektera saker eller känna på ytor liksom sensoriska överkänsligheter, till exempel mot vissa ljud, konsistenser eller beröring, är också vanliga.

De autistiska symptomen bör gå att spåra till tidig barndom även om problemen i vardagen inte blir tydliga förrän barnet är äldre och omgivningens krav och förväntningar ökar.

AUTISM INNEBÄR FUNKTIONSNEDSÄTTNINGAR som kan drabba många situationer i vardagen. Bilden mellan de som har samtidig intellektuell funktionsnedsättning och bristfällig språkutveckling och de som har minst genomsnittlig begåvning och/eller välutvecklat språk varierar.

Hög begåvning och tidigt utvecklad och god språkförmåga utgör relativa skyddsfaktorer. Det kan ge möjlighet för barnet att utveckla kompensatoriska strategier men tycks också öka risken för att utveckla sekundära depressiva och/eller ångestrelaterade problem. Även de som har god begåvning kan ha problem i skolan och svårt att prestera utifrån det som förväntas med hänsyn till deras begåvningsnivå. Det kan hänga samman med såväl motivationsproblem, grundläggande svårigheter att förstå vitsen med att gå i skolan eller olika typer av sociala svårigheter som att veta hur man ska vara med sina klasskamrater eller lärare, med konflikter eller mobbing.

Vissa blir så kallade hemmasittare och isolerar sig vilket får negativa konsekvenser för skola och utbildning, samhällsanpassning och psykisk hälsa. Det är också svårt för många att få till en meningsfull fritid.

ÖVERGÅNGEN TILL VUXENLIVET är ofta problematisk även för ungdomar med god begåvning. Risk för psykiatrisk samsjuklighet som depression och ångest är förhöjd, liksom suicidrisken. Många lider av ensamhet och utanförskap och en stor del av gruppen utan intellektuell funktionsnedsättning kommer att behöva stöd och insatser i övergången till, och även fortsatt i, vuxenlivet.

De som har en intellektuell funktionsnedsättning behöver oftast mycket stöd under uppväxten, till exempel tillgång till särskola och assistans. De klarar ofta inte av ett självständigt vuxenliv utan behöver mycket fortsatt stöd från LSS och vuxenhabilitering.

■ DIAGNOSTISKA TERMER OCH KODER

I svensk hälso- och sjukvård ställs sedan länge psykiatriska diagnoser enligt DSM-systemet (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders), i dagsläget DSM-5, men ska kodas i journal och register enligt ICD, (International Classification of Diseases), för närvarande ICD-10-SE.

Socialstyrelsen erbjuder inget annat användarstöd för DSM än en konverteringstabell för hur diagnoser ställda enligt DSM-IV-TR (men inte för DSM-5 ännu) ska kodas enligt ICD-10-SE.

Då DSM-5 endast innehåller en diagnostisk term för autismspektrumet, 299.00, medan ICD-10-SE har flera, bland annat Aspergers syndrom, verkar en informell praxis ha utvecklats/antagits att koda alla 299.00 enligt DSM-5 som F84.0, trots att de diagnostiska formuleringarna är strukturerade på olika sätt.

I den nyligen utgivna ICD-11 som ännu inte införts i Sverige används däremot dock endast en term (liksom i DSM-5), autism spectrum disorder (6A02) men med olika underkoder för förekomst av språksvårigheter och/eller intellektuell funktionsnedsättning, vilka i DSM-5 specificeras utan att det påverkar koden.

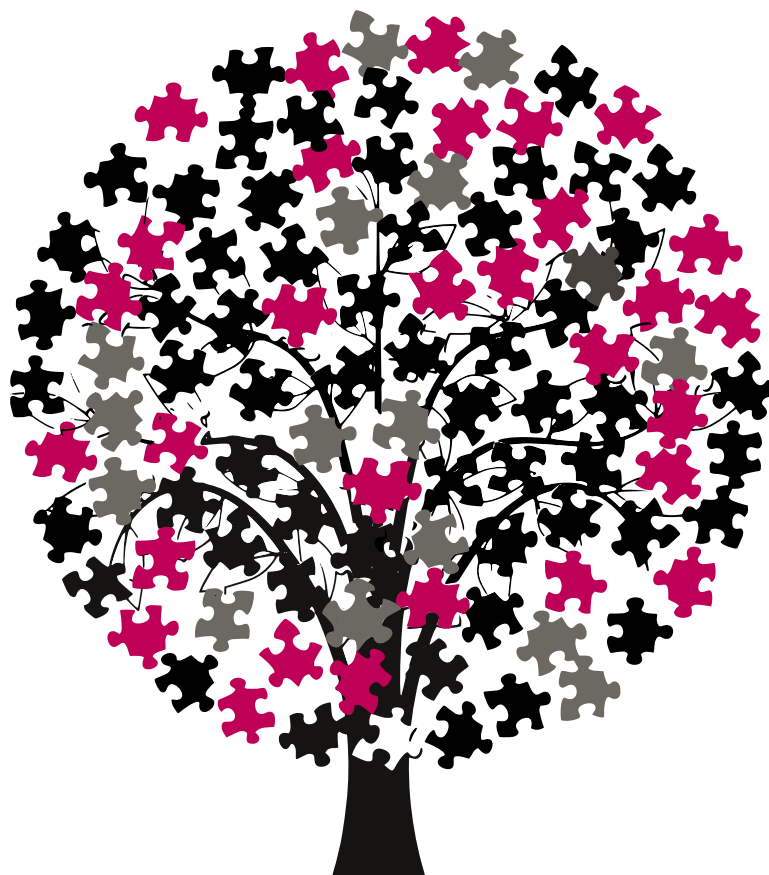
I den svenska versionen av DSM-5 valde översättaren termen ”autism” som översättning för ”autism

spectrum disorder”. Det har dock blivit vanligt att använda den engelska förkortningen för autism spectrum disorder, ASD, utifrån samma logik som adhd används på svenska. I dessa riktlinjer används termen ”autism” som i den svenska översättningen av DSM-5.

På följande sidor finns DSM-kriterier för autism och social kommunikationsstörning samt kommentarer kring tillämpningen av begreppen.

■ ICD-koder

ICD-11 (OCH ICD-10), som svensk hälso- och sjukvård arbetar och kodar efter, saknar svårighetsgradering på DSM-5:s sätt. Där rekommenderas istället att diagnosen kombineras med en bedömning av grad av funktion (-snedsättning) med hjälp av en annan manual, ICF, eller ICF-baserade metoder.



Autism

Kriterier enligt DSM-5 299.00 (F84.0)

A Varaktiga brister i förmågan till social kommunikation och social interaktion i ett flertal olika sammanhang, vilket visar sig i samtliga tre nedanstående kriterier, aktuellt eller anamnestiskt belagt (exemplen är illustrativa, andra yttringar förekommer):

1. Bristande förmåga till social ömsesidighet, alltifrån t ex att personen avviker från det normalt förväntade i sitt sätt att närma sig andra och ger bristande gensvar i samtalet, till att personen endast i begränsad utsträckning delar intressen eller känslor med andra, till att personen inte alls tar initiativ till eller ger gensvar vid sociala interaktioner.
2. Bristande förmåga till icke-verbalt kommunikativt beteende vid sociala interaktioner, alltifrån t ex bristande samstämmighet mellan verbal och icke-verbal kommunikation, till avvikelser i ögonkontakt och kroppsspråk eller bristande förståelse för och bruk av gester, till total frånvaro av ansiktsuttryck och icke-verbal kommunikation.
3. Bristande förmåga att utveckla, bevara och förstå relationer, alltifrån t ex svårigheter att ändamålsenligt anpassa sitt beteende till olika sociala sammanhang, till svårigheter att leka låtsaslekar med andra eller att skaffa vänner, till avsaknad av intresse för jämnåriga.

Specificera aktuell svårighetsgrad:

Svårighetsgraderingen baseras på nedsättningen av förmågan till social kommunikation och på förekomsten av begränsade, repetitiva mönster i beteendet (se Tabell 2).

B Begränsade, repetitiva mönster i beteende, intressen eller aktiviteter vilket visar sig i minst två av följande, aktuellt eller anamnestiskt belagt (exemplen är illustrativa, andra yttringar förekommer):

1. Stereotypa eller repetitiva motoriska rörelser, stereotypiskt eller repetitivt tal eller bruk av föremål (t ex enkla motoriska stereotyper, ekolali, idiosynkratiska fraser, rada upp leksaker eller kasta föremål).

2. Insisterar på att inget ska förändras i vardagen, oflexibel fixering vid rutiner eller ritualiserade mönster i verbala eller icke-verbala beteenden (t ex extremt upprörd vid små förändringar, svårigheter med omställningar, rigida tankemönster, speciella hälsningsritualer, tar samma vägar eller äter samma mat varje dag).
3. Starkt begränsade, fixerade intressen som är abnorma i intensitet eller fokusering (t.ex. starkt fäst vid eller upptagen av speciella föremål, överdrivet inskränkta eller ensidiga intressen).
4. Hyper- eller hyporeaktiv vid sensorisk stimulering, eller säregt intresse för sensoriska aspekter av omgivningen (t ex verkar vara okänslig för smärta/värme/kyla, reagerar starkt på specifika ljud eller ytstrukturer, vidrör eller luktar påfallande överdrivet på föremål, visuellt fascinerad av ljus eller rörelse).

Specificera aktuell svårighetsgrad:

Svårighetsgraderingen baseras på nedsättningen av förmågan till social kommunikation och på förekomsten av begränsade, repetitiva mönster i beteendet (se Tabell 2).

C Symtomen måste ha förelegat under den tidiga utvecklingsperioden (men behöver inte vara tydligt märkbara förrän förväntningarna på social förmåga ligger bortom den faktiska, begränsade förmågan; senare i livet kan symtomen vara maskerade via inlärd strategier).

D Symtomen orsakar kliniskt signifikant nedsättning av den nuvarande funktionsförmågan socialt, i arbete eller inom andra viktiga funktionsområden.

E Dessa störningar förklaras inte bättre med intellektuell funktionsnedsättning eller globalt försenad psykisk utveckling. Intellektuell funktionsnedsättning och autism förekommer ofta samtidigt; för att diagnostisera samsjuklighet av autism och intellektuell funktionsnedsättning ska den sociala kommunikationsförmågan vara klart under den förväntade med hänsyn tagen till den allmänna utvecklingsnivån.

OBS: Personer med en välgrundad, DSM-IV-baserad diagnos av autistiskt syndrom, Aspergers syndrom eller genomgripande störning i utvecklingen UNS ska få diagnosen autism. För personer med påtagliga brister i social kommunikationsförmåga, men där symtomen i övrigt inte uppfyller kriterierna för autism, ska diagnosen social (pragmatisk) kommunikationsstörning övervägas.

Specificera om:

Med eller utan samtidig intellektuell funktionsnedsättning

Med eller utan samtidig nedsatt språklig förmåga

Förenat med känt medicinskt eller genetiskt tillstånd eller känd miljöfaktor (Kodningsanvisning:

Använd tilläggskod för att ange medicinskt eller genetiskt tillstånd.)

Förenat med annan utvecklingsrelaterad funktionsavvikelse, psykisk ohälsa eller beteendestörning (Kodningsanvisning: Använd tilläggskod(-er) för att ange form av utvecklingsrelaterad funktionsavvikelse, psykisk ohälsa eller beteendestörning.)

Med katatoni (se kriterierna för katatoni förenat med annan psykisk ohälsa för definition, sid 52). (Kodningsanvisning: Använd tilläggskod 293.89 katatoni förenat med autism för att ange samtidig förekomst av katatoni.)

Tabell 2 Svårighetsgradering av autism

Svårighetsgrad	Social kommunikation	Begränsade, repetitiva beteenden
Nivå 3 "Kräver mycket omfattande stöd"	Mycket omfattande färdighetsbrister beträffande såväl verbal som icke-verbal social kommunikationsförmåga, vilket leder till uttalade funktions-svårigheter; mycket begränsad förmåga att initiera sociala interaktioner och minimalt gensvar på sociala kontaktförsök från andra. T.ex. en person som i stor utsträckning saknar begripligt tal, som bara reagerar på mycket påtagliga sociala kontaktförsök, som mycket sällan initierar sociala interaktioner, och, när så sker, handlar det enbart om att tillgodose egna behov på ett udda och avvikande sätt.	Oflexibelt beteende, har extremt svårt att hantera förändringar, eller så försvårar andra begränsade, repetitiva beteenden funktionsförmågan i så gott som alla avseenden. Starkt plågad/stora svårigheter vid förändring av fokus eller handlingsplaner.
Nivå 2 "Kräver omfattande stöd"	Omfattande färdighetsbrister beträffande såväl verbal som icke-verbal social kommunikationsförmåga; sociala funktionssvårigheter som är uppenbara även i närvaro av stödperson; begränsad förmåga att initiera sociala interaktioner och begränsat eller avvikande gensvar på sociala kontaktförsök från andra. T.ex. en person som talar i enkla meningar, vars interaktioner enbart handlar om snäva specialintressen och som uppvisar ett påtagligt udda kroppsspråk.	Oflexibelt beteende, har svårt att hantera förändringar, eller så förekommer andra begränsade, repetitiva beteenden som stör funktionsförmågan i ett flertal olika sammanhang så ofta, att en tillfällig betraktare genast lägger märke till det. Plågad och/eller svårigheter vid förändring av fokus eller handlingsplaner.
Nivå 1 "Kräver stöd"	Utan särskilt stöd orsakar de socialt kommunikativa färdighetsbristerna märkbara funktionssvårigheter. Svårigheter att initiera sociala interaktioner och tydliga exempel på avvikande eller misslyckade gensvar på sociala kontaktförsök från andra. Kan förefalla ha begränsat intresse av socialt samspel. T ex en person som har förmågan att tala i kompletta meningar och som engagerar sig i kommunikation, men där ömsesidigheten i samtalen uteblir, och vars försök att skaffa sig vänner ter sig udda och vanligtvis misslyckas.	Oflexibelt beteende medför signifikant störd funktionsförmåga i ett eller flera sammanhang. Svårigheter att växla mellan aktiviteter. Svårigheter med planering och organisation hämmar självständigheten.

Källa: Mini-D-5; Diagnostiska kriterier enligt DSM-5®. © American Psychiatric Publishing 2013. Svensk ensamrätt Pilgrim Press AB. Publicerat med tillstånd av förlaget, eftertryck medges ej.

Svårighetsgradering av autism

DSM-5 och ICD-10/11 består av kategoriska diagnoser vilket något förenklat innebär att en individ endera har en diagnos (uppfyller kriterierna) eller inte.

Samtidigt är det allmänt accepterat att utvecklingsrelaterade och psykiatriska tillstånd uppträder och behöver beskrivas på ett dimensionellt vis, alltså kan förekomma i olika svårighetsgrad.

I DSM-5 definieras svårighetsgrad (severity) i första hand utifrån de diagnostiskt definierade symptomens intensitet, varaktighet eller antal men också i kombination med typ och grad av funktionsnedsättning. I DSM-5 har författarna gjort betydande ansträngningar att skilja begreppen psykiatrisk störning från funktionsnedsättning. Funktionsnedsättning definieras utifrån ICF (Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionsnedsättning och hälsa) vars del "Aktiviteter och delaktighet" liknar det vi känner som adaptiv funktion men som är ett mer omfattande sätt att kartlägga och bedöma funktion hos en individ.

EN UNDERLIGGANDE PRINCIP i DSM-5 är att det är de diagnostiska symptomen som orsakar funktionsnedsättning. Det innebär att symptomets svårighetsgrad antas ha en koppling till graden av funktionsnedsättning. Detta framkommer tydligt i svårighetsgraderingen av adhd (antal symptom och symptomens intensitet eller graden av funktionsnedsättning de förorsakar).

Vid autism är det större fokus på den funktionsnedsättning som de nuvarande socio-kommunikativa färdighetsbristerna och förekomsten av oflexibelt beteende, alltså symptomen, förorsakar individen.

Men, när det gäller svårighetsgraderingen av autism går DSM-5 ett steg längre. Här ska man specificera omfattningen av det stöd som funktionsnedsättningen kräver och som sammanhänger med enbart de socio-kommunikativa bristerna och det oflexibla beteendet. Samtidigt anges att svårighetsgraderingen (också) kan användas för att kortfattat beskriva nuvarande symptomatologi vilken kan falla under nivå 1, alltså nivå 0 eller kräver inte stöd.

Det anges också att de beskrivande kategorierna inte ska användas för att avgöra om individen har rätt till och/eller ska få stöd.

Enligt detta skulle svårighetsgraderingen av autism kunna bygga på symptomatologin eller funktionsnedsättningen och att dessa är, eller borde vara, ekvivalenta ur svårighetsgraderingssynpunkt.

Vi vet dock att det inte råder ett linjärt förhållande mellan symptomatologi och funktionsnedsätt-

ning samt att båda dessa dimensioner påverkas av en mängd olika faktorer som, i det här fallet, inte har med autismen att göra.

DENNA RIKTLINJE vill därför göra läsaren uppmärksam på följande problem med svårighetsgraderingen av autism enligt DSM-5. Det saknas i dagsläget forskning och riktlinjer om:

- Hur svårighetsgraden enligt DSM-5 ska mätas, alltså vilken eller vilka dimensioner eller mått som skulle kunna understödja och vara associerade med DSM-5:s svårighetsgradering. Svårighetsgradering av autism i forskningssammanhang har företrädesvis använt sig av resultat från en mängd olika diagnostiska instrument som ADOS-2, ADI-R, DISCO, SRS-2, CARS för att nämna några, men också av IK, språknivå osv. Den forskning som finns visar att symptomsvårighetsgrad, mätt med exempelvis de tidigare nämnda metoderna, dels påverkas av andra faktorer, dels har ett svagt samband med grad av funktionsnedsättning och därmed stödbehov.
- Hur den funktionsnedsättning som förorsakas av enbart de socio-kommunikativa svårigheterna respektive det oflexibla beteendet oberoende av eventuella andra potentiellt funktionsnedsättande faktorer skulle kunna separeras från barnets/ungdomens globala funktionsnivå. Att i förlängningen ens försöka skilja ut stödbehovet orsakat av enbart de autistiska symptomen till exempel skilt från intellektuell funktionsnedsättning verkar omöjligt, meningslöst, missvisande och i värsta fall patientsäkert. Detta gäller särskilt för de barn/ungdomar som uppvisar en lägre grad av autistiska symptom men en hög grad av funktionsnedsättning eller vice versa. Om inte stödbehovet för autismen då självklart överensstämmer med barnets/ungdomens reella stödbehov finns det risk att barnet inte får rätt stöd och/eller att vården slösar med resurser. I de förberedande kunskapsöversikterna som gjordes inför framtagandet av DSM-5 betonades vikten av att hålla isär symptomatologi och funktionsnedsättning eftersom vår kunskap är otillräcklig om hur dessa dimensioner samvarierar. Vi vet dock att det troligen inte råder ett linjärt samband mellan dem.

Referenser

- Bernier, R. (2012, July 2012). How do we measure autism severity? SFARI Viewpoints. Retrieved from <http://sfari.org/news-and-opinion/viewpoint/2012/how-do-we-measure-autism-severity>.
- Kanne, S. M., Gerber, A. J., Quirnbach, L. M., Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Saulnier, C. A. (2011). The role of adaptive behavior in autism spectrum disorders: implications for functional outcome. *J Autism Dev Disord*, 41(8), 1007-1018. doi:10.1007/s10803-010-1126-4
- Kupfer, D. J., Regier, D. A., & Kuhl, E. A. (2008). On the road to DSM-V and ICD-11. *Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci*, 258 Suppl 5, 2-6. doi:10.1007/s00406-008-5002-6
- Lehman, A. F., Alexopoulos, G. S., Goldman, H., Jeste, D., & Üstün, B. (2002). Mental Disorders and Disability: Time to Reevaluate the Relationship? In D. J. Kupfer, M. B. First, & D. A. Regier (Eds.), *A Research Agenda for DSM-V* (pp. 201-218). Washington, D.C.: American Psychiatric Association
- Mazurek, M. O., Lu, F., Macklin, E. A., & Handen, B. L. (2019). Factors associated with DSM-5 severity level ratings for autism spectrum disorder. *Autism*, 23(2), 468-476. doi:10.1177/1362361318755318
- Mehling, M. H., & Tassé, M. J. (2016). Severity of Autism Spectrum Disorders: Current Conceptualization, and Transition to DSM-5. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(6), 2000-2016. doi:10.1007/s10803-016-2731-7
- Weitlauf, A. S., Gotham, K. O., Vehorn, A. C., & Warren, Z. E. (2014). Brief report: DSM-5 "levels of support:" a comment on discrepant conceptualizations of severity in ASD. *J Autism Dev Disord*, 44(2), 471-476. doi:10.1007/s10803-013-1882-z
- World Health Organization (WHO). (2007). Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Barn- och ungdomsversion (ICF-CY).
- Zander, E., & Bölte, S. (2015). The New DSM-5 Impairment Criterion: A Challenge to Early Autism Spectrum Disorder Diagnosis? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45(11), 3634-3643. doi:10.1007/s10803-015-2512-8

Social (pragmatisk) kommunikationsstörning

Kriterier enligt DSM-5 315.39 (F80.8)

A Varaktiga svårigheter med social tillämpning av verbal och icke-verbal kommunikation vilket visar sig på samtliga följande sätt:

1. Bristande förmåga att använda kommunikation för sociala syften på ett sätt som är adekvat med hänsyn till den sociala kontexten, t ex genom att hälsa och utbyta information.
2. Bristande förmåga att anpassa kommunikationen för att vara följsam mot sammanhanget eller lyssnarens behov genom att t ex tala annorlunda i klassrummet än på lekplatsen, tala annorlunda till ett barn än till en vuxen eller undvika att använda ett naturligt formellt språk.
3. Svårigheter att följa förväntade principer för samtal och berättande, såsom turtagningsprincipen under ett samtal, att försöka omformulera sig för att klara ut missförstånd och att hantera samspel med hjälp av verbala och ickeverbala signaler.
4. Svårigheter att förstå sådant som inte är

tydligt utsagt (har t ex svårt att uppfatta underförstådda budskap), liksom symboliska eller mångtydiga budskap (t ex idiomatiska uttryck, humor, metaforer, mångtydiga formuleringar vars uttolkning beror på situationen).

B Bristerna leder till funktionella begränsningar i ett eller flera av följande avseenden: effektiv kommunikation, social delaktighet, studier eller arbete.

C Symtomen visar sig tidigt i utvecklingsperioden (men bristerna behöver inte vara tydligt märkbara förrän förväntningarna på social kommunikationsförmåga ligger bortom den faktiska, begränsade förmågan).

D Svårigheterna kan inte tillskrivas något annat medicinskt eller neurologiskt tillstånd eller bristande förmåga med avseende på ordförståelse och grammatik, och de förklaras inte bättre med autism, intellektuell funktionsnedsättning, globalt försenad psykisk utveckling eller någon annan form av psykisk ohälsa.

☛ **Kommentar: Differentialdiagnos**

Social (pragmatisk) kommunikationsstörning är en differentialdiagnos till autism (och språkstörning) och kan inte ställas om kriterierna för autism eller störd språkutveckling uppfylls. Definitionen är varaktiga svårigheter med den sociala tillämpningen av verbal och ickeverbal kommunikation som inte beror på bristande strukturell språklig kompetens, och kan antagligen ställas tidigast från 4-5-årsåldern.

Det saknas i dagsläget användbar operationalisering av kriterierna, specifika diagnostiska instrument och metoder men också vetenskapligt stöd för att skilja social (pragmatisk) kommunikationsstörning från autism. Dessa diagnostiska kategorier överlappar varandra och det finns visst vetenskapligt stöd för att social (pragmatisk) kommunikationsstörning, snarare än vara ett separat tillstånd skilt från autism, ligger i den mildare änden av ett kontinuum med autism i den andra änden, och liknar det som kallas broader autism phenotype (BAP) i vissa sammanhang.

Det har visat sig vara extremt ovanligt att en person har sociala samspelssvårigheter eller pragmatiska svårigheter utan att också ha eller ha haft begränsade och repetitiva beteenden. Social (pragmatisk) språkstörning har kritiserats av många för att sakna validitet och klinisk användbarhet både därför att det är oklart hur den ska skiljas från autism och att personer med den diagnosen har ett hjälpbehov som de riskerar att inte få tillgodosett jämfört med om de hade fått en autismdiagnos.

Referenser:

- Baird, G., & Norbury, C. F. (2016). Social (pragmatic) communication disorders and autism spectrum disorder. *Arch Dis Child*, 101(8), 745-751. doi:10.1136/archdischild-2014-306944
- Brukner-Wertman, Y., Laor, N., & Golan, O. (2016). Social (Pragmatic) Communication Disorder and Its Relation to the Autism Spectrum: Dilemmas Arising From the DSM-5 Classification. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46(8), 2821-2829. doi:10.1007/s10803-016-2814-5
- Flax, J., Gwin, C., Wilson, S., Fradkin, Y., Buyske, S., & Brzustowicz, L. (2019). Social (Pragmatic) Communication Disorder: Another name for the Broad Autism Phenotype? *Autism*, 23(8), 1982-1992. doi:10.1177/1362361318822503
- Kim, Y. S., Fombonne, E., Koh, Y. J., Kim, S. J., Cheon, K. A., & Leventhal, B. L. (2014). A Comparison of DSM-IV Pervasive Developmental Disorder and DSM-5 Autism Spectrum Disorder Prevalence in an Epidemiologic Sample. *Journal of American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 53(5), 500-508. doi:10.1016/j.jaac.2013.12.021
- Lord, C., & Bishop, S. L. (2015). Recent advances in autism research as reflected in DSM-5 criteria for autism spectrum disorder. *Annu Rev Clin Psychol*, 11, 53-70. doi:10.1146/annurev-clinpsy-032814-112745
- Mandy, W., Wang, A., Lee, I., & Skuse, D. (2017). Evaluating social (pragmatic) communication disorder. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 58(10), 1166-1175. doi:10.1111/jcpp.12785
- Norbury, C. F. (2014). Practitioner review: Social (pragmatic) communication disorder conceptualization, evidence and clinical implications. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 55(3), 204-216. doi:10.1111/jcpp.12154
- Visser, S., & Tops, W. (2017). Social Pragmatic Communication Disorder and Autism Spectrum Disorder: Two of a Kind? A Narrative Review. *Ann Psychiatry Ment Health*, 5(6), 1121. Retrieved from <https://www.jscimedcentral.com/Psychiatry/psychiatry-5-1121.pdf>
- Swineford, L. B., Thurm, A., Baird, G., Wetherby, A. M., & Swedo, S. (2014). Social (pragmatic) communication disorder: a research review of this new DSM-5 diagnostic category. *J Neurodev Disord*, 6(1), 41. doi:10.1186/1866-1955-6-41
- Yuan, H., & Dollaghan, C. (2018). Measuring the Diagnostic Features of Social (Pragmatic) Communication Disorder: An Exploratory Study. *Am J Speech Lang Pathol*, 27(2), 647-656. doi:10.1044/2018_ajslp-16-0219

☛ **Kommentar: Neurodiversitet**

Bland vissa äldre ungdomar, och senare vuxna, med autism, deras föräldrar och andra förekommer ståndpunkten att autism (eller adhd och andra neuropsykiatriska funktionsnedsättningar) inte är ett psykiatriskt tillstånd som behöver diagnostiseras eller behandlas. De menar istället att det är en aspekt av naturlig mänsklig variation

som behöver tolerans och accepteras och att det inte nödvändigtvis är personerna med autism som ska ändra sig utan att det snarare är samhället som behöver ändras. Man talar om neurodiversitet liksom om autismrättigheter, -kultur och -stolthet på liknande sätt. De personer som inte har autism benämns ibland som neurotypiska.

■ UTREDNING

En patientsäker autismdiagnos fastställs genom en klinisk konsensusbedömning av åtminstone läkare och psykolog med omfattande barnpsykiatrisk kompetens och erfarenhet och expertis avseende utvecklingsrelaterade svårigheter utifrån en sammanvägd bedömning av information från olika informanter och miljöer, insamlad med olika metoder.

Tillgång till logoped, barnneurolog, specialpedagog, arbetsterapeut och fysioterapeut behövs i eller utanför den egna verksamheten. Det finns ingen enskild metod för att fastställa om autism föreligger men det finns standardiserade diagnostiska metoder som effektiviserar informationsinhämtningen och förbättrar reliabiliteten och validiteten i bedömningen.

Utredningen ska både ge en förklaring till de besvär som barnet/ungdomen söker för och utgöra underlag för lämpliga insatser. Utredningen kan dock behöva utföras i flera steg och ytterligare moment kan tillkomma under pågående insatser allt eftersom barnet/ungdomen utvecklas och/eller ställs inför nya utmaningar.

Med andra ord syftar utredningen till att bedöma såväl om en autistisk symptomatologi och eventuellt andra diagnoser föreligger som att kartlägga barnets/ungdomens funktion och livskvalitet.

Autism påverkar utvecklingen samtidigt som utvecklingen påverkar hur autisten tar sig uttryck. Autism förekommer sällan som enda utmaning och samtidigt förekommande utvecklingsrelaterade och/eller psykiatriska tillstånd kan påverka hur autisten kommer till uttryck hos den enskilda individen. Barn och ungdomar med autism har inte sällan en ojämn begåvnings- och funktionsprofil. Därför behöver en utredning av barn med misstänkt autism vara allsidig i det att den noggrant kartlägger och beskriver symptomatologi, olika aspekter av funktion (begåvning, adaptiv funktion, språk, etc.) och livskvalitet.

Det är viktigt att ta ställning till om andra tillstånd bör omhändertas först. Det kan till exempel handla om suicidalitet, skadligt substansbruk, sviter av allvarliga traumatiska händelser, livshotande ätstörningar, psykotiska tillstånd eller genomgripande psykosocial svikt.

Samtidigt är så tidig diagnos som möjligt eftersträvningsvärd då tidiga insatser för yngre barn anses förbättra prognosen. Dessutom är oidentifierad autism i alla åldrar en riskfaktor för negativa pålagringar och försämrad livskvalitet liksom för försämrad respons på insatser för andra barnpsykiatriska tillstånd.

Screening

REKOMMENDATION

1. Beakta social samspelsförmåga och flexibilitet vid samtliga bedömningar hos BUP. Screena för autism vid behov.

Samtliga bedömningar vid BUP bör innefatta frågor om barnet under uppväxten haft och/eller i dagsläget har svårigheter med ömsesidigt socialt samspel, kommunikation och flexibilitet. Om vårdnadshavare eller ungdomen själv rapporterar eller det på annat sätt framkommer indikationer på sådana svårigheter ska screening genomföras. Diagnos kan i vissa fall ställas redan från barnets andra levnadsår.

Områden för screening:

1. Brister i åldersförväntat, ömsesidigt samspel i lek, samtal och/eller umgänge med andra
2. Brister i användning av ickeverbal kommunikation som ögonkontakt, ansiktsuttryck och gester
3. Brister när det gäller åldersförväntade vänskapsrelationer och relationer till andra
4. Udda språkbruk, repetitiva beteenden, manér (hand- och fingerviftningar eller underliga, repetitiva kroppsrörelser)
5. Svårigheter med förändringar/övergångar, ritualistiska beteenden eller tvångsmässighet
6. Intensiva intressen
7. Sensoriska intressen eller överkänsligheter

Standardiserade frågeformulär kan också användas vid behov.

Steg I

REKOMMENDATION

1. Upprätta en vårdplan.

Vid varje utredning av utvecklingsrelaterade eller psykiska besvär är det viktigt att det finns en gemensamt formulerad frågeställning som utgår från de problem som barnet/ungdomen och vårdnadshavare önskar få hjälp med.

Var särskilt noga med att lyssna in barnets/ungdomens och/eller vårdnadshavares beskrivning av svårigheterna, av livsomständigheter och

de förklaringar som de som söker vård själva har. Om vårdnadshavare och/eller barn/ungdom söker för andra besvär än svårigheter med socialt samspel och flexibilitet krävs en tydlig motivering till varför misstänkt autism ska utredas och även samtycke från vårdnadshavare och barn/ungdom. Det är viktigt att vårdnadshavare och ungdomar/barn utifrån mognadsnivå får information på sin nivå och möjlighet att säga sin mening, se faktaruta ”barnkonventionen”.

Det är viktigt att gå igenom hur utredningen av besvaren kommer att gå till, vilka moment som ingår och varför – samt vad utredningen kan och förväntas leda till, exempelvis diagnostiskt.

Allt detta dokumenteras lämpligen i en formell vårdplan.

Om vårdnadshavare och/eller barn/ungdom motsätter sig utredning trots indikationer på autism behöver det bedömas i vilken grad detta skulle kunna vara till men för barnet/ungdomen och vilka lämpliga åtgärder som kan vidtas.

Strävan är att uppnå samsyn och konsensus kring frågeställning och utredning och dokumentera detta i vårdplanen. I de fall där en samsyn inte uppnås direkt kan, om adekvat stöd finns och/eller låg grad av funktionsnedsättning föreligger, ett uppföljande besök planeras in. I andra fall kan en fortsatt kontakt för att ge stöd och motivera för utredning inledas.

Om adekvat stöd saknas och barnet/ungdomen bedöms fara illa på grund av misstänkt autism görs en orosanmälan till socialtjänsten.

• **Kommentar: Barnkonventionen**

I Sverige gäller Barnkonventionen som svensk lag. Det är viktigt att ta reda på barnets bästa och se till att barnet får sin röst hörd. Vid alla beslut som tas, såväl när det gäller utredning och insatser som uppföljning måste man ta ställning till vad som är barnets bästa. Därför är det viktigt att lyssna aktivt och ha dialog med patienten i resonemang kring utredning och insatser.

REKOMMENDATION

2. Utredningen ska kartlägga symptomkriterier inklusive övriga kriterier för autism över livsloppet.

Kartlägg i vilken utsträckning symptom på autism förelegat över tid och i olika miljöer. Information ska insamlas av flera yrkesverksamma personer genom olika metoder och från olika informanter.

Utifrån mognadsnivå inhämtas lämpligen information även i samtal eller intervju med barnet/ungdomen själv eller genom självskattningsformulär.

Kartlägg hur barnets/ungdomens kontakt, kommunikation, språk och samspel samt flexibilitet och anpassningsförmåga över tid tagit sig uttryck i för åldern typiska situationer.

Undersök de funktionella konsekvenserna av eventuella svårigheter inom dessa områden för barnet/ungdomen och dennes omgivning.

Det finns standardiserade intervjuer, frågeformulär och observationsmetoder som underlättar informationsinsamlandet och som tillsammans med en grundlig utvecklingsanamnes, information från förskole- eller skolpersonal samt observation av barnet/ungdomen vid besök och testning ger det mest tillförlitliga och fylligaste underlaget (se sammanställningen av instrument på sidan 18–19).

Autistiska svårigheter med socialt samspel och social kommunikation måste föreligga i dagsläget och ha funnits över tid men de specifika symptomkriterierna (A) kan föreligga aktuellt eller ha förelegat anamnestiskt. Autistiska svårigheter med flexibilitet (B) kan föreligga aktuellt eller ha förelegat anamnestiskt. Symptom ska ha funnits i den tidiga utvecklingsåldern (C) men eventuellt utan en uppenbar kliniskt signifikant funktionsnedsättning. Symptomen måste förorsaka en kliniskt signifikant funktionsnedsättning i dagsläget (D). Frånvaro eller närvaro av intellektuell och språklig funktionsnedsättning måste specificeras.

Värderingen av symptomatologin måste göras utifrån barnets/ungdomens funktionsnivå och övriga svårigheter. Symptomatologin kan variera avsevärt hos exempelvis individer med signifikant försenad utveckling, särskilt vid mycket ung utvecklingsålder, eller hos välbegåvade barn/ungdomar. Diagnos kan i vissa fall ställas från 18 månaders ålder.

Autismsvårighetsgraden ska enligt DSM-5 specificeras. Den är operationaliserad utifrån hur omfattande stödbehovet bedöms vara baserat på nedsättningen av förmågan till social kommunikation och förekomsten av begränsade, repetitiva mönster i beteendet var för sig. Det är dock oklart vilken

betydelse symptomatologi respektive funktionsnedsättning har i detta, hur dessa två dimensioner hänger samman samt hur funktionsnedsättning och stödbehov baserat på enbart den autistiska symptomatologin skulle kunna separeras från det totala stödbehovet. Svårighetsgradering vid autism enligt DSM-5 kan därför bli missvisande och bör därför undvikas. Stödbehovet ska inte bedömas enbart utifrån de autistiska svårigheterna. Eventuell förekomst av samtidigt föreliggande medicinskt eller genetiskt tillstånd, kända miljöfaktorer liksom katatoni ska också specificeras.

Det är framför allt i situationer med jämnåriga med låg grad av, eller ingen, struktur som de sociala samspelssvårigheterna brukar komma till tydligast uttryck. Svårigheter med flexibilitet kan märkas vid övergångar och förändringar. Exempel är tvångsmässighet när det gäller att inordna sig och följa det som andra gör samt överdrivet intensiva intressen eller sensoriska intressen och/eller överkänsligheter. Många informanter är förhållandevis omedvetna om udda språkliga och beteendemässiga yttringar som manér, stereotyp språk och sensoriska intressen.

Barnets/ungdomens beteende vid besök och kognitiv testning kan ge stöd för diagnos men det förekommer att välbegåvade äldre barn och ungdomar utan tilläggsproblematik kan fungera väl tillsammans med en vuxen.

REKOMMENDATION

3. Utredningen ska kartlägga funktionsförmågan inom viktiga utvecklingsområden.

Barnets/ungdomens verbala och ickeverbala kognitiva funktion eller begåvning, språkfunktion, adaptiva funktionsförmåga, uppmärksamhet och hantering av aktivitetsnivå och impulser, särskilda styrkor och utmaningar, osv. behöver kartläggas. Funktionsförmåga kartläggs lämpligen utifrån ett ICF-baserat synsätt (Internationell klassifikation av funktionstillstånd, funktionsnedsättning och hälsa) där områden som kroppsfunktioner, aktiviteter och delaktighet samt omgivningsfaktorer beaktas. Ur detta perspektiv ses exempelvis kognitiv funktion, personlighet, temperament, sömn och liknande som kroppsfunktioner medan ADL, kommunikation och samspel, lärande och tillämpa kunskap och att klara sig i samhället som aktiviteter och delaktighet.

Utöver att barnets/ungdomens generella funktion är avhängig begåvningsnivån så måste också symptomatologi och beteende bedömas i relation till begåvningsnivån. Detta bör om möjligt göras med

hjälp av lämpliga standardiserade tester. Det är inte tillräckligt att endast konstatera att ingen misstanke om intellektuell funktionsnedsättning föreligger, till exempel utifrån skolprestation eller allmänt intryck. Det är inte heller möjligt att dra slutsatsen att en intellektuell nedsättning föreligger utifrån ett ej åldersadekvat fungerande i vardagen.

För de allra yngsta med en tydligt försenad utveckling är en standardiserad bedömning av kognitiv nivå viktig eftersom symptomen vid en mycket låg utvecklingsnivå kan vara svåra att skilja från autism liksom göra resultat från diagnostiska instrument osäkra. För barn/ungdomar utan språk eller med tydlig språkförsening behöver såväl ickeverbal som verbal nivå mätas då båda påverkar hur den autistiska symptomatologin kommer till uttryck.

Även för välbegåvade eller mycket välbegåvade barn/ungdomar är det viktigt att bedöma begåvningen. Ojämn begåvning är vanlig och inte alltid lätt att upptäcka utan att kognitiv testning genomförs. Hög begåvning kan döljas av autism men kan också dölja en del av de autistiska symptomen genom att man kunnat skapa kompensatoriska strategier. Begåvningsnivå mätt med test, även vid mycket låga åldrar, har visat sig ha en prognostisk betydelse.

Vardagsfungerande eller adaptiv funktionsförmåga handlar om hur barnet/ungdomen hanterar och klarar vardagens krav när det gäller kommunikation, ADL (aktiviteter i det dagliga livet) och socialt samspel och motsvarar delar av aktiviteter och delaktighet enligt ICF. Adaptiv funktionsförmåga handlar om utförande och alltså inte vad ett barn/ungdom kan. Den adaptiva funktionsförmågan kartläggs med hjälp av standardiserade och normerade metoder som täcker de viktigaste områdena på ett systematiskt sätt och tar hänsyn till ålder. Det rekommenderas att information inhämtas från olika miljöer och från olika informanter. Nedsatt adaptiv funktionsförmåga eller funktionsnedsättning ”socialt, i arbete eller andra viktiga funktionsområden” är också ett diagnoskriterium enligt DSM-5. För vissa barn/ungdomar kan en mer detaljerad och fördjupad kartläggning av förmågan att utföra ADL-aktiviteter behövas, se steg II, rekommendation 4, sid 17.

Språkfunktionen ska kartläggas åtminstone i grova drag med hjälp av verbal kognitiv och adaptiv språknivå, anamnes, observationer och information från olika informanter, till exempel tidigare logopedutredningar. Kartläggningen ska ge en beskrivning av tidig språkutveckling, språknivå, pragmatisk användning och eventuella avvikelser som stereotyp eller repetitiv språkanvändning. Om mer omfattande formella språksvårigheter föreligger, gå vidare till steg II, rekommendation 2 sid 17.

Uppmärksamhet och hantering av aktivitetsnivå och impulser behöver också kartläggas ur ett funktionsperspektiv. Det kan göras med hjälp av observation, test, frågeformulär och rapport från olika informanter. Detsamma gäller exekutiva funktioner och motorik. Om fördjupad neuromotorisk bedömning behövs, se steg II, rekommendation 3, sid 17.

Kartlägg särskilda funktionella styrkor och utmaningar. Styrkor kan vara viktiga att bygga på och använda vid insatser och anpassningar. Det är viktigt att identifiera och kartlägga utmaningar som kan vara hindrande och mer eller mindre förknippade med autism och därför viktiga att adressera vid insatser.

REKOMMENDATION

4. Utredningen ska kartlägga förekommande symptom på andra utvecklingsrelaterade och psykiatriska tillstånd (samsjuklighet och differentialdiagnostik).

De flesta barn/ungdomar med autism uppfyller någon gång under livet kriterierna för ytterligare minst ett tillstånd och en substantiell del för två eller flera tillstånd. Screena alltid i samtal och/eller med frågeformulär för eventuellt samtidigt förekommande utvecklingsrelaterad och psykiatrisk symptomatologi. Ta ställning till om barnets/ungdomens besvär bättre förstås som yttringarna av en eller flera samtidigt förekommande utvecklingsrelaterade och/eller psykiatriska tillstånd. Vid behov av fördjupad undersökning av detta, gå vidare till steg II, rekommendation 1, sid 16.

Hos yngre barn med autism är det särskilt vanligt med samtidig språkförseening och intellektuell funktionsnedsättning men också med adhd. Hos äldre barn och ungdomar kan i princip alla utvecklingsrelaterade och barnpsykiatriska tillstånd förekomma tillsammans med autism och behöver uppmärksammas, diagnostiseras och behandlas. Särskilt vanliga är samtidig adhd, motorisk klumpighet, depression och ångeststörningar såsom social fobi och tvångssyndrom samt olika sömn- och ätstörningar. Depression och ångest kan ta sig atypiska uttryck hos barn och ungdomar med autism och behöver ofta kartläggas med olika metoder. Särskilt viktigt är att uppmärksamma och kartlägga olika typer av självskadebeteenden som även kan förekomma hos de yngsta barnen, liksom suicidala tankar och handlingar.

Även eventuell förekomst av aggressivt och våldsam beteende som också är vanligt förekommande behöver efterfrågas och kartläggas. Psykotiska

tillstånd kan också förekomma, både som samsjuklighet och differentialdiagnos. Vid behov, screena för bruk av substanser.

Differentialdiagnostiskt kan alla tillstånd som förekommer samtidigt med autism också ibland bättre förklara barnets/ungdomens besvär. Utvecklingsanamnesens betydelse för differentialdiagnostiska överväganden kan inte nog understrykas. Hos yngre barn kan olika typer av trauma och deprivation ge ett stort och/eller avstängt kontaktbeteende och behöva behandlas först innan man kan ta ställning till en autismdiagnos. Barn/ungdomar med svår adhd, beteendestörningar och t.ex. språksvårigheter kan uppvisa många autistiska symptom utan att ha autism. Barn/ungdomar med sensoriska funktionsnedsättningar (syn, hörsel, motoriska) kan också uppvisa autistiska symptom som snarare beror på de sensoriska svårigheterna än autism. Barn/ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning, särskilt måttlig eller svår, kan också uppvisa autismliknande svårigheter men som bättre förklaras av låg generell utvecklingsnivå.

Vid oklar och/eller komplex symptombild, gå vidare till steg II, rekommendation 1, sid 16.

REKOMMENDATION

5. Utredningen ska kartlägga ärftlighet och eventuella somatiska besvär.

Vid autism och samtidig intellektuell funktionsnedsättning liksom när stigmata förekommer och vid tillbakagång i utvecklingen är olika syndrom, epilepsi, hjärntumörer och neurodegenerativa sjukdomar vanligt förekommande. Även om dessa är mindre vanligt förekommande hos individer utan intellektuell funktionsnedsättning bör somatisk-neurologisk bedömning alltid genomföras även i denna grupp. Överväg om besvären bättre skulle kunna förstås som en somatisk sjukdom. Vid positiva fynd, gå vidare till steg II, rekommendation 3, sid 17.

Autism har en starkt ärftlig komponent. Det förekommer såväl specifik ärftlighet där någon nära släkting har autism som ospecifik ärftlighet där adhd, psykossjukdom, bipolär sjukdom, depression, intellektuell funktionsnedsättning, Tourettes syndrom, tvångssyndrom osv. föreligger. Förekomst av någon psykiatrisk problematik hos en förstagsläkting ökar risken för att barnet/ungdomen också har autism. Efterfråga därför om autism, sociala samspelssvårigheter och/eller avvikande beteende förekommer hos samtliga första- och andragsläktingar.

REKOMMENDATION

6. Utredningen ska kartlägga den psykosociala miljön och förekomst av psykosociala stressorer.

Den psykosociala miljön har stor betydelse för alla barn och ungdomar. Barn och ungdomar med autism är ofta stresskänsliga. Ogynnsamma omgivningsfaktorer kan förvärra symptom och utlösa beteendestörningar och även depressiva besvär och ångest. I en "autismvänlig" miljö som utmärks av lugn och förutsägbarhet, struktur och fasta rutiner som efterlevs kanske inte symptomen är så tydliga.

Kartlägg förekomst av konflikter eller våld, pågående psykisk störning och missbruk i familjen, ekonomisk utsatthet och andra tecken på hög familjestress. Förekomst av autism eller annan psykiatrisk problematik hos vårdnadshavare kan vara viktig information för planering av insatser och även leda till att vårdnadshavaren hänvisas till lämplig vårdnivå.

Kartlägg även stödjande faktorer som grad av värme och stöd i uppfostran, förekomst av rutiner och struktur i vardagen, fritidsaktiviteter, socialt nätverk och förhållanden i bostadsområdet. Kartlägg upplevd livskvalitet, såväl utifrån barnets/ungdomens som vårdnadshavarnas perspektiv inom exempelvis områdena fysiskt och psykiskt välbefinnande, självkänsla, familj, vänner och skola. Det finns ett flertal standardiserade och kortfattade metoder på svenska för detta ändamål. Se Instrument – ett urval (sidan 18–19).

Vid misstanke om att barn far illa ska en oros-anmälan enligt socialtjänstlagen göras. Om familjen har en pågående kontakt med socialtjänsten bör ett samarbete inledas.

REKOMMENDATION

7. Inhämta information från förskola/skola om symptomatologi, funktion och hur patienten fungerar i skolmiljö.

Intervju av förskole-/skolpersonal och/eller observation av barnet/ungdomen måste genomföras då svårigheter med socialt samspel ska förekomma oberoende av miljö. Frågeformulär avseende symptomatologi och funktion kan komplettera intervjun/observationen. Det finns flera frågeformulär som kartlägger t.ex. socialt fungerande, uppmärksamhet och andra symptom samt adaptiv funktion och som är standardiserade för användning i förskola och skola.

REKOMMENDATION

8. Utredningen ska sammanfattas och redovisas muntligt och skriftligt.

Det är viktigt att en samlad bedömning av utredningen dokumenteras på ett sådant sätt att barnets/ungdomens styrkor, utmaningar, funktion, hjälpbehov och diagnos samt rekommenderade behandlingsinsatser tydligt framkommer. Bedömningen delges vårdnadshavare och barnet/ungdomen utifrån mognadsnivå muntligt och skriftligt i form av skriftliga utlåtanden.

Tänk på att återgivningen behöver anpassas efter individen. Idealet är att barnet/ungdomen och vårdnadshavare känner igen sig i beskrivningen och får den förklarad för sig. Det kan behövas flera besök för att processa detta, särskilt med ungdomar.

Ibland kan även den utökade familjen behöva få den här informationen liksom förskole-/skolpersonal. Ofta har förskola och skola också nytta av att få ett skriftligt utlåtande för att på bästa sätt kunna tillgodogöra barnets/ungdomens behov i förskolan/skolan. En skriftlig beskrivning behövs också som underlag för dem som ska ge insatser.

Steg II

REKOMMENDATION

1. Överväg fördjupad psykiatrisk diagnostik om symptombilden inte är typisk för autism eller om samsjuklighet verkar föreligga.

Misstänkt psykiatrisk samsjuklighet kan innebära att den diagnostiska utredningen behöver breddas. Samtidigt förekommande adhd-symptom är mycket vanliga och kan ge ett beteende som påminner om autism, särskilt om även språksvårigheter föreligger, men också medföra att den autistiska symptombilden döljs eller blir mer svårtolkad. Ibland får förloppet och svaret på behandling av adhd ge vidare vägledning.

Utvecklingen av andra störningar såsom personlighetsyndrom eller psykossjukdom kan ge symptom som påminner om autism men då med en tydlig försämring i tonåren. Bedömningen bör här göras av erfaren person och med hjälp av standardiserade instrument. All psykopatologi behöver kartläggas, gärna med hjälp av standardiserade metoder som frågeformulär och/eller diagnostiska intervjuer i kombination med gängse kliniska metoder. Om symptombild och/eller samsjuklighet fortfarande är oklar, gå vidare till steg III, rekommendation 1, sid 17.

REKOMMENDATION

2. Överväg om logoped ska göra fördjupad språkbedömning.

Om barnet/ungdomen misstänks ha någon form av odiagnostiserade, specifika språkliga svårigheter som generell språkstörning i förhållande till sin ickeverbala utvecklingsnivå, impressiva, expressiva, fonologiska, oralmotoriska eller grammatiska svårigheter kan en logopedbedömning behövas. Om logoped inte finns inom den egna verksamheten, skickas remiss. Den fördjupade språkbedömningen kan vara en del av den pågående utredningen eller göras som en kompletterande, separat del.

REKOMMENDATION

3. Överväg fördjupad somatisk diagnostik, inklusive eventuell genetisk och neuromotorisk diagnostik.

Somatisk utredning kan vara motiverad vid intellektuell funktionsnedsättning, påtagliga dysmorfa drag och medicinska/neurologiska avvikelser.

Det är viktigt att utredningen genomförs med erforderlig kompetens för området, vanligen genom samverkan med eller av neuropediatriken. I utredningen bör labprover tas, i första hand hb, ferritin, TSH, T4, kreatinin, CK, homocystein, D-vitamin, transglutaminas.

Genetiska analyser kan övervägas vid syndrommisstanke, i första hand fragilt-X och eventuellt array-CGH.

Vid speciella symptom kan annan provtagning bli aktuell.

Vid regress i utvecklingen bör man undersöka organiska syror i urin, laktat och aminosyror i blodet mm.

Vid epilepsimisstanke görs sömn-EEG. MRT bör göras vid fokalneurologiska fynd eller regress i utvecklingen och vissa former av epilepsi. PANS/PANDAS kan misstänkas vid plötsligt, dramatiskt insjuknande/försämring, med eller utan anamnes på infektion och då kan immunologiska prover, eventuellt LP vara indicerade. Utredningen bör följa neuropediatrika föreningens riktlinjer.

Neuromotorisk bedömning bör göras och i vissa fall kompletteras med bedömning av fysioterapeut vid i vardagen funktionsnedsättande motoriska svårigheter.

REKOMMENDATION

4. Överväg en arbetsterapeutisk bedömning vid synnerliga svårigheter att utföra ADL-aktiviteter.

Vid stora eller avvikande svårigheter med själva utförandet av ADL-färdigheter kan en kompletterande bedömning av detta område genomföras av arbetsterapeut. Detta behov uppstår dock oftast inför eller inom ramen för pågående insatser snarare än under utredningsfasen.

Steg III**REKOMMENDATION**

1. Överväg att följa utvecklingen över tid vid diagnostiska oklarheter.

Om diagnostiska oklarheter kvarstår även efter breddade och/eller fördjupade utredningsinsatser kan utveckling över tid ge viktig information. Det kan handla om att symptombilden fortfarande är oklar, svårtolkad samsjuklighet verkar föreligga, stora funktionsskillnader verkar föreligga i olika sammanhang eller vid plötsliga förändringar/försämringar.

Det är dock viktigt att adekvata behandlings- och stödinsatser ges vid identifierade beteendesvårigheter och funktionsnedsättningar, även utan diagnos.

Det är också viktigt att utvärdera barnets utveckling och svar på stöd eller insatser så att resultatet kan användas vid uppföljningen. Dokumentera planering för uppföljningen i vårdplanen.

Några exempel på sådana fall kan vara att andra svårigheter gör värderingen av en autistisk symptomatologi svårbedömd, till exempel hos ett barn/en ungdom med påtaglig ouppmärksamhet, överaktivitet och impulsivitet, depressivitet, stark ångest, utagerande eller låg ålder. Andra exempel är stora förändringar som traumatiska upplevelser, skolbyte, flytt eller föräldrars skilsmässa.

Instrument - ett urval

	Område	Ålder	Behörighet	Kommentar
DIAGNOSTISKA INSTRUMENT				
Autismdiagnostisk intervju reviderad (ADI-R)	Autism	12 månader (10 månader ickeverbal mental ålder) till vuxna	Kräver utbildning; läkare och psykolog	Har visst vetenskapligt stöd enligt SBU
Autismdiagnostiskt observationsschema (ADOS-2)	Autism	12 månaders mental ålder (måste kunna gå) till vuxna	Kräver utbildning; psykolog	Har visst vetenskapligt stöd enligt SBU
DISCO	Autism		Kräver utbildning	
M.I.N.I.-kid	Generell	4-17 år		
Kiddie-SADS	Generell	6-18 år	Kräver utbildning	
KOGNITIV FUNKTION				
WPPSI-IV	Begåvningsstest	2:6-7:7 år	Psykolog	Standardiserad och normerad i Skandinavien
WISC-V	Begåvningsstest	6-16:11 år	Psykolog	Standardiserad och normerad i Skandinavien
WAIS-IV	Begåvnings-test	16-90 år	Psykolog	Standardiserad och normerad i Skandinavien
Leiter-3	Ickeverbalt	3-75+ år	Psykolog	Amerikanska normer
SON-R	Ickeverbalt	2-8 år 6-40 år	Psykolog	Brittiska normer
Wechsler Nonverbal Scale of Ability (WNV)	Ickeverbalt	4-21 år	Psykolog	Amerikanska normer
Mullen Scales of Early Learning	Utvecklingsskala	0-68 månader	Psykolog	Amerikanska normer; används internationellt för små barn med misstänkt autism
Griffiths-III	Utvecklingsskala	0-72 månader	Psykolog	Brittiska normer
Bayley-III	Utvecklingsskala	0-42 månader	Arbetsterapeut, logoped, läkare, psykolog, sjukgymnast	Amerikanska normer

Instrument - ett urval

	Område	Ålder	Behörighet	Kommentar
FRÅGEFORMULÄR				
Social Responsiveness Scale, Second Edition (SRS-2)	Autism	2 ½ år-vuxen	Psykolog	Standardiserad och normerad i Sverige
Social Communication Questionnaire (SCQ)	Autism	Lämplig från 4 år (minst 2 års ickeverbalt mental ålder)	Psykolog, läkare, socionom, sjuksköterska, logoped, arbetsterapeut, sjukgymnast, specialpedagog	Har visst vetenskapligt stöd enligt SBU
Conners-3	Adhd Trottsyndrom, uppförandestörning	6-17	Psykolog	Standardiserad och normerad i Sverige
CBCL (ASEBA)	Generellt	1 ½-5 år 6-18 år		Delvis standardiserad och normerad i Sverige
ADAPTIV FUNKTION				
Vineland-II - intervju		2-21 år	Arbetsterapeut, logoped, psykolog, sjukgymnast, socionom	Standardiserad och normerad i Skandinavien
Adaptive Behavior Assessment System, Third Edition (ABAS-3) - frågeformulär		0-89 år	Psykolog	Delvis standardiserad och normerad i Skandinavien
Developmental Profile 3 (DP-3) - frågeformulär		0-12 år	Psykolog, läkare, sjuksköterska	Amerikanska normer
LIVSKVALITET (QOL)				
Jag tycker jag är		7-18 år	Psykolog	Standardiserad och normerad i Sverige
KINDL		3-17 år		Tyska normer
DISABKIDS		4-7 år		

Utredning

Utredningsmoment	Syfte	Kommentar
Inledande besök	<ul style="list-style-type: none"> • Problemformulering • Grundläggande anamnes • Upprättande av vårdplan för utredning • Presentation av hur utredningen går till och vad som kan komma ut av den 	Kan med fördel utföras av läkare och kombineras med läkardelen; det inledande besöket kan leda till att ingen utredning genomförs
Läkardel	<ul style="list-style-type: none"> • Somatiskt-neurologiskt status • Anamnes 	
Psykologdel	<ul style="list-style-type: none"> • Kognitiv utveckling • Interaktiv beteendeobservation • Adaptiv funktion • Språk • Psykopatologi • Livskvalitet (QoL) 	Standardiserade metoder finns; psykologen ofta sammanhållande i utredningen, utvärderar frågeformulär etc. Testning och observation kan utföras vid ett eller flera besök
Fördjupad och/eller breddad anamnes	<ul style="list-style-type: none"> • Intervjuer med vårdnadshavare och ungdom • Frågeformulär 	Psykolog eller läkare, standardiserade metoder finns
Information från förskola/skola	<ul style="list-style-type: none"> • Intervju av förskole-/skolpersonal eller observation i förskole-/skolmiljön Frågeformulär om beteende och adaptiv funktion 	Standardiserade metoder finns
Diagnosdiskussion	<p>Teamets samlade och gemensamma analys av all information</p> <p>Formulera och dokumentera diagnostiska ställningstaganden och bedömning av funktionsnedsättningen utifrån klinisk konsensus</p>	
Återlämning av utredningsresultatet	<p>Först till vårdnadshavare och barn/ungdom</p> <p>Sedan till förskole-/skolpersonal tillsammans med vårdnadshavare och om lämpligt barn/ungdom</p> <p>Första delen av psykoedukation</p>	
Utlåtande	<p>Samlad, detaljerad och koncis beskrivning av symptomatologi och diagnostiskt ställningstagande, funktion (kognitivt, adaptivt, språkligt, etc), livskvalitet samt rekommendationer avseende insatser och stöd</p>	<p>Till vårdnadshavare</p> <p>Egen version till äldre barn/ungdomar</p> <p>Underlag för insatser</p> <p>Undvik presentation av specifika testresultat utan beskriv funktion</p>

■ INSATSER

Insatser för barn och ungdomar med autism syftar till att mildra kärnsvarigheterna avseende socialt samspel och flexibilitet men också att förbättra funktion och vardagsfunderande, livskvalitet och befrämja självständighet. De kan också syfta till att förebygga och åtgärda beteendeproblem, ångest och depression och andra samtidiga problem.

Många barn och ungdomar kan behöva flera insatser, samtidiga eller i följd, för olika problem.

Forskning ger visst stöd för, och det råder konsensus om, att det finns behandlingsinsatser som förbättrar prognosen även om det vetenskapliga stödet för behandling av autism generellt fortfarande är ”otillräckligt”. Det finns inte heller vare sig någon botande behandling eller standardbehandling som passar alla barn/ungdomar då autism är ett extremt heterogent tillstånd som tar sig många olika uttryck, beroende på faktorer som ålder, begåvnings- och språknivå och samtidiga svårigheter. Det finns ännu inte någon evidensbaserad farmakologisk behandling av de grundläggande autistiska symptomen.

Planeringen av insatser utgår från en behovsinventering där barnets/ungdomens och vårdnadshavarnas önskemål är centrala samt från en detaljerad funktionsbeskrivning som inkluderar styrkor och utmaningar, symptombild, förekomst av samsjuklighet samt risk- och skyddsfaktorer i familjen, skolan och den sociala miljön.

Behandling av autism består vanligen av flera kompletterande insatser som planeras och utförs av berörda aktörer, oftast sjukvården och förskola/skolan, i samverkan.

Insatserna är till stor del av habiliterande natur och handlar alltså om pedagogik och träning, stöd och anpassningar. Autism är en livslång funktionsnedsättning och behovet av insatser och stöd varierar ofta under olika skeden i livet men bör för många barn/ungdomar vara kontinuerliga. Viktiga principer för insatser vid autism är att de utförs i nära samarbete med de människor som omger barnet/ungdomen, att beteendinriktade metoder används, att målbeteendena tränas intensivt i de miljöer där de ska användas och att insatserna är strukturerade, begripliga och förutsägbara.

Den personal som ger insatser och arbetar med anpassningar till barn/ungdomar med autism behöver vara särskilt utbildad och ha en hög kunskapsnivå om autism och olika behandlingsmetoder och -upplägg. Det behöver åtminstone finnas tillgång till barnpsykiater, barnneurolog, psykolog, logoped, arbetsterapeut, socionom, fysioterapeut, specialpedagog och dietist.

Formerna för insatser kan variera och handla

om allt från direkta insatser riktade till barnet/ungdomen själv, psykologiska och farmakologiska insatser, psykoedukativa och utbildande insatser till vårdnadshavare, andra och barnet/ungdomen själv, konsultativa och handledande insatser, råd och stöd och liknande. Insatser kan erbjudas individuellt, i grupp eller vara webbaserade. Flera former av insatser, utifrån utbud och behov, kan förekomma för samma behovsområde.

I vissa regioner ligger huvudansvaret för behandlingsinsatser vid autism på andra verksamheter än barn- och ungdomspsykiatri vilken fordrar en tydlig plan och gärna formella överenskommelser för hur samverkan i praktiken ska gå till och vem som ansvarar för vad.

Ansvar för behandlingsinsatser vid psykiatrisk samsjuklighet ligger vanligen på barn- och ungdomspsykiatri, se rekommendationer under steg II och III. Det är viktigt att alla aktörer har god kännedom om vilka insatser andra aktörer erbjuder.

REKOMMENDATION

1. Behandlingsinsatser förutsätter en vårdplan.

En vårdplan upprättas av vårdgivaren och bygger på en överenskommelse mellan barnet/ungdomen och dennes vårdnadshavare å ena sidan och vårdgivaren å den andra. Inventera problem och behov tillsammans med familjen och ge information om de behandlingsalternativ som finns. Delge din bedömning av lämpliga insatser och beskriv skälen till den men fatta gemensamt beslut med familjen om vilka insatser som ska erbjudas.

Insatserna bör individualiseras utifrån barnets/ungdomens och familjens behov. Intensitet, varaktighet och utformning av insatserna kan variera under barnets uppväxt. Habiliterande insatser har ofta lång varaktighet och kan fortgå kontinuerligt under barnets uppväxt, om än med olika intensitet, utformning och innehåll.

Utvecklingströsklar som pubertet och vuxenblivande liksom yttre stressorer och övergångar i livet som skolstart, stadietyten och föräldrars skilsmässa behöver ofta adresseras och kan kräva särskild utformning och ökad intensitet av insatser.

Vid kriser av olika slag kan det också finnas behov av akuta insatser som exempelvis stödande samtal, habiliterande insatser och medicinering.

Då vårdnadshavare ofta har en aktiv roll i insatser för barn och ungdomar med autism är det viktigt att målen för insatserna upplevs som meningsfulla såväl

för barn/ungdom som vårdnadshavarna. Många barn har växelvis boende och behoven kan se olika ut i respektive familj.

I vårdplanen anges mål och delmål med utgångspunkt i aktuell problematik. I vårdplanen tydliggörs hur uppföljning och utvärdering ska ske.

REKOMMENDATION

2. Utse en fast vårdkontakt.

När insatser ska ges är det viktigt med en samordnande funktion då barn och ungdomar med autism ofta behöver insatser från flera aktörer. En fast vårdkontakt förbättrar också förutsättningarna för ett långsiktigt perspektiv och en kontinuitet i samarbetet med familjen. En fast vårdkontakt ska fungera som spindeln i nätet.

Varje barn/ungdom behöver också ha tillgång till en (helst fast) läkarkontakt, bland annat för intyg och eventuell medicinering.

REKOMMENDATION

3. Samsjuklighet kan kräva samtidiga behandlingsinsatser eller vara huvudfokus.

Samsjuklighet är oftare regel än undantag vid autism. Det krävs en bedömning av hur samsjukligheten förhåller sig till autismen och hur den ska adresseras.

Grundprincipen är att det är nödvändigt med lämpliga insatser för att minimera de svårigheter som autismen orsakar för att andra insatser ska vara verksamma.

I vissa fall kan sekundärt uppkommen samsjuklighet, till exempel ångestproblem eller utagerande, mildras eller avhjälpas av sådana insatser. I andra fall, som exempelvis samtidig adhd, tvångssyndrom, självskadande eller allvarlig ätstörning, behövs vanligen samtidiga, specifikt avsedda insatser för respektive problem.

Även om insatser för allvarligare och eventuellt livshotande samsjuklighet behöver prioriteras och vara huvudfokus, vare sig den bedöms vara sekundär eller inte, krävs vanligen ändå att autismen samtidigt adresseras på lämpligt sätt med insatser och stödåtgärder. Adekvata insatser riktade mot autismen minskar risken för sekundära pålagringar.

REKOMMENDATION

4. När flera verksamheter är inblandade behöver samverkan och samordning av insatser formaliseras.

Upprättandet av en samordnad individuell planering (SIP) bör övervägas när flera aktörer är involverade i att ge stöd och insatser. Samverkan med andra aktörer, som förskola, skola och socialtjänst, är ofta angelägen och ställer krav på att samarbete och samordning av insatser fungerar.

En SIP upprättas enligt gängse regelverk för att bidra till att integrera insatser, att tydliggöra ansvarsfördelningen och de delmål och mål som eftersträvas.

Steg I

REKOMMENDATION

1. Grundläggande psykopedagogiska insatser ska erbjudas skyndsamt.

Psykopedagogik utgör basen i behandlingen vid autism och är en grundläggande och nödvändig förutsättning för att vidare insatser ska vara effektiva. Den syftar till att ge kunskap om diagnosen, orsaker, prognos och vad i miljön som kan försämra och driva fram symptom men också vad som kan förbättra barnets/ungdomens funktion. Psykopedagogik ges till såväl barnet/ungdomen utifrån mognadsnivå som till vårdnadshavarna, andra nära anhöriga samt förskole-/skolpersonal. Därför bör denna insats erbjudas initialt. Se faktaruta psyko-
edukation (sidan 23).

Kunskap om hur autism påverkar barnets/ungdomens tänkande och beteende kan ses som en viktig anpassning av (den sociala) miljön som förbättrar förutsättningarna för effektiv kommunikation mellan barn/ungdom och hans/hennes omgivning och minskar därmed risken för negativa reaktioner och negativa samspelsmönster.

Informationen ska anpassas till barnets/ungdomens mognadsnivå och vårdnadshavarens och lärares förkunskaper, utgå från barnets/ungdomens styrkor och svårigheter och kan behöva ges i flera steg. Informationstillfällen i grupp har flera fördelar, exempelvis att gruppdeltagarna har möjlighet att dela erfarenheter med varandra vilket kan minska känslan av utanförskap och stigmatisering men också vara ett kostnadseffektivt alternativ.

Tänk på att anpassa grupsammansättningen på lämpligt sätt, exempelvis utifrån barnets/ungdomarnas ålder och funktionsprofiler. Information el-

ler delar av den kan erbjudas i webbaserad form. Det kan i vissa fall behövas kompletterande individuella upplägg såväl för barnet/ungdomen som för anhöriga. Syskons roll kan behöva lyftas specifikt och syster kan med fördel erbjudas psykopedagogik i ett eget forum. Kombinera alltid muntlig information med skriftligt underlag om diagnosen. Återgivning av utredningsresultatet och det skriftliga utlåtandet kan tjäna som det första steget av denna process.

Hänvisa till webblänkar och patient- och anhörigföreningar, till exempel:

www.attention.se

www.autism.se

www.autismforum.se

■ Psykoedukation

Inledande psykoedukation bör innehålla följande inslag:

- ✓ Om vad autism är och skillnader mot typisk utveckling
- ✓ Samtidigt förekommande diagnoser
- ✓ Samspel och kommunikation
- ✓ Lek
- ✓ Sinnesintryck
- ✓ Utmanande beteende
- ✓ Annorlunda tänkande
- ✓ Energi och tydlighet
- ✓ Mat och sömn
- ✓ Fysisk aktivitet
- ✓ Toaträning
- ✓ Påverkan på familjen
- ✓ Tillgängliga insatser
- ✓ Övergångar mellan olika utvecklingsstadier och livsskeden

REKOMMENDATION

2. Barnet/ungdomen behöver ha tillgång till fungerande kommunikation.

Barn och ungdomar med autism kan ha en mycket varierad språkförmåga från välutvecklat tal och förståelse till inget talat språk och liten eller ingen

språkförståelse. Det är en prioritet att med träning och anpassningar optimera barnets/ungdomens språk- och kommunikationsförmåga då denna utgör grunden för att uttrycka sina behov, förstå omgivningens krav och förväntningar samt för att lära nytt.

Yngre barn i förskoleåldern kan träna språk på lämpligt sätt med utgångspunkt i barnets befintliga kommunikationsförmåga. Träningen kan vid behov kombineras med olika former av förstärkt och kompletterande kommunikation. För yngre barn kan detta både vara en riktad insats, se steg II, rekommendation 3 (sidan 28) eller en del i ett mångsidigt intensivt program, se steg II, rekommendation 2 (sidan 27).

Träningsupplägg och anpassningar måste utformas utifrån varje barns/ungdoms behov. Barn med den mest konkreta kommunikationsförmågan kan behöva lära sig kommunikation med hjälp av konkreta föremål. Olika former av bildstöd och teckenstöd som modifieras vartefter kommunikationsförmågan utvecklas är användbara, liksom prattapparater – i vissa fall.

Picture Exchange Communication System (PECS) är en metod med vetenskapligt stöd. För barn/ungdomar med tal, även de äldre med välutvecklat tal och som inte sällan har en mindre välutvecklad språkförståelse, kan olika former av visuellt stöd förstärka i synnerhet språkförståelsen, till exempel vid förberedelse och inläringssituationer.

Bildschema, sociala berättelser och seriesamtal är användbara hjälpmedel för att förstärka förståelse och inläring i olika situationer, även för dem med mest välutvecklat tal.

REKOMMENDATION

3. Barnet/ungdomen behöver en fungerande vardag.

Barn och ungdomar med autism har ofta funktionella brister när det gäller åldersförväntade vardagsfärdigheter eller adaptiva färdigheter som av- och påklädning för de yngre, hygien, bordsskick, utföra olika hushållsgöromål, klara sig ute i trafiken och samhället och liknande. Variationen mellan individer är avsevärd och insatser måste bygga på individuella behov.

En grundläggande förutsättning är att miljö, förväntningar och krav är begripliga för barnet/ungdomen. Närstående vuxna behöver vara bekanta med hur barn med autism tänker och reagerar, både i allmänhet och just i det specifika fallet samt veta hur de ska hantera detta. Viktiga principer är visuellt stöd, struktur, tydliggörande och förutsägbarhet.

Det innebär att den fysiska miljön anpassas efter behov så att det till exempel blir tydligt vad som ska göras på vilka ställen och att störande sensoriska stimuli elimineras. Det är bra att använda scheman som är lämpligt utformade för individen. De tydliggör visuellt sekvenserna för det som ska hända och göras. Det är också bra om det finns ändamålsenliga rutiner. Detta sammanfattas väl av TEACCH-programmets upplägg, som har ett visst vetenskapligt stöd (se faktaruta TEACCH längst ner på sidan).

För yngre barn kan detta tränas och anpassas separat med hjälp av riktade insatser eller som del av ett mångsidigt, intensivt program, se steg II rekommendation 2, sid 27.

Insatser bygger på principer för tillämplad beteendeanalys. Det är viktigt att bygga på styrkor och intressen. För äldre barn och ungdomar, beroende på funktionsförmåga och inlärningsstil, kan scheman vara till stor nytta då barn/ungdomar med autism inte alltid har åldersförväntade exekutiva förmågor. Även sociala berättelser kan komma till användning för att ge en rational till varför det är viktigt att t.ex. sköta sin hygien och hälsa och liknande samt hur man gör det.

■ TEACCH

Tydliggörande pedagogik (structured teaching) enligt TEACCH-filosofin bygger på ett antal principer som ska befrämja inläring och förutsägbarhet:

- Individualiserar utifrån varje barns/ungdoms funktionsprofil och inlärningsstil.
- Använder styrkor och förmågor för att underlätta inläring av adaptiva färdigheter.
- Involverar familjen.
- Generalistmodellen. Alla som har med barnet/ungdomen med autism att göra ska ha kunskaper och kompetens om autism.
- Den fysiska miljöns organisering: var sak och varje aktivitet har sin plats samt att miljön är tydliggjord, visuellt och på andra sätt.
- Visuella scheman som synliggör exempelvis aktivitets- eller inlärningssekvensen.
- Lär ut ändamålsenliga rutiner.
- Arbetssystem tydliggör, ofta visuellt, hur en uppgift ska utföras.
- Hur uppgifter och material är organiserade.

Barn och ungdomar med autism kan behöva hjälp att utveckla olika former av meningsfulla fritidsaktiviteter. Det är inte ovanligt att barnen/ungdomarna kan ha ett initialt motstånd att prova på nya saker och därför behöver introduktionen av aktiviteterna kommuniceras enligt gängse principer med tydlighet och struktur på lämplig nivå och med hänsyn till och anpassningar för att kompensera för sociala samspelssvårigheter. Det är bra om ordnade möjligheter att få prova på olika aktiviteter finns liksom tillgång till anpassade aktiviteter. Idrottsaktiviteter och andra fysiska aktiviteter kan vara särskilt betydelsefulla.

Studier av olika typer av fysiska aktiviteter som kampsport, ridning och jogging men också yoga och dans, simning och promenader har visat positiva effekter på flera funktionella områden. Det finns visst stöd för att stereotyp beteende kan minska och sociala färdigheter förbättras av fysisk aktivitet.

REKOMMENDATION

4. Barnet/ungdomen behöver en fungerande förskole-/skolgång.

Förskole-/skolgången och pedagogik för barn/ungdomar med autism är primärt förskolans/skolans ansvar. Barns/ungdomars rätt till stöd regleras bland annat i skollagen (3:e kapitlet).

Vid behov har BUP en viktig roll som samverkanspart men det är viktigt att tänka på ansvarsfördelningen. BUP är expert på autism i allmänhet och hur den tar sig uttryck hos den enskilda individen.

Utredningsresultatet bör redan ha kommunicerats till barnets förskola/skola i samband med utredningens avslutning. Alla som ger stöd och hjälp åt barnet behöver känna till de olika behoven hos barn/ungdomar med autism. I de fall där förskole-/skolgången kompliceras av att skolpersonalen är omedveten om eller förbiser effekterna av autism (eller andra barnpsykiatriska tillstånd) på barnets/ungdomens sätt fungera kan ytterligare genomgångar av barnets/ungdomens funktionsprofil behövas. Efter uppföljande bedömningar behöver resultatet från dessa kommuniceras.

Vid stadiemyten, lärarbyten och andra övergångar kan det finnas behov av att BUP återigen kommunicerar information om barnets/ungdomens funktionsprofil och att den fasta vårdkontakten stöder vårdnadshavare och överlämnande förskole-/skolpersonal i att uttrycka barnets/ungdomens stödbehov med syfte att förhindra att barnet går miste om behövligt stöd och anpassning.

Ibland finns en benägenhet att tänka att barnet/ungdomen efter en tid av anpassningar och stöd

”borde ha lärt sig” varpå stödet tas bort och problemen ökar. Då är det viktigt att påminna om barnets/ungdomens funktionsprofil och stödbehov. Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) kan anlitas av skolor som behöver specialpedagogiskt stöd. SPSM har mycket information och webbutbildningar på sin hemsida samt en funktion som heter ”fråga en rådgivare” dit även föräldrar kan vända sig.

Det kan behövas en fast mötesstruktur där vårdnadshavare och skola träffas tillsammans med den fasta vårdkontakten för att konstruktivt följa upp barnets/ungdomens skolutveckling och att stödbehovet är tillgodosett på ett adekvat sätt.

Vid samverkansmöten är det viktigt att tydliggöra förväntningarna inför mötet och vilket uppdrag de olika deltagarna har. När det gäller förskolebarn kan färdighetsträning och anpassningar behöva samordnas mellan förskola och hem.

När kommunikationen runt barnet mellan vårdnadshavare och för-/skola inte fungerar optimalt kan BUP behöva bidra till att främja denna. Samarbetet mellan förskola/skola och vårdnadshavare är centralt för barnet/ungdomen. Genomförd skolgång är en viktig prognostisk faktor.

REKOMMENDATION

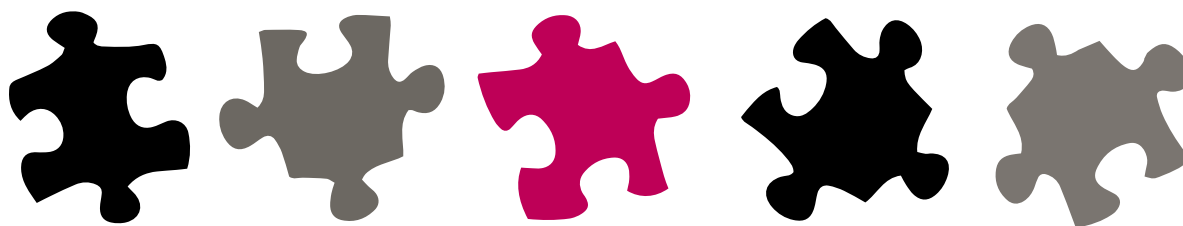
5. Barnet/ungdomen behöver lämpliga insatser för att hantera sociala samspelssituationer.

Ett av de diagnosgrundande kärnproblemen vid autism är svårigheter med ömsesidigt socialt samspel och social kommunikation. Därför är det viktigt att prioritera detta med träning och anpassningar. Insatserna kan skilja sig mycket åt beroende på ålder

och funktionsnivå men syftar till att lära ut grundläggande åldersförväntade sociala samspelsfärdigheter för att förbättra den sociala samspelsförmågan och minska de negativa konsekvenserna av dessa svårigheter. Anpassningar, omgivningens förståelse av barnets/ungdomens sätt att samspela och realistiska krav är viktiga.

För yngre barn behövs lekbaserade insatser i olika former. De kan ingå i ordinarie förskoleaktiviteter. Det är en viktig princip att fokusera på att lära ut enkla, i vardagen vanligt förekommande beteenden som att hälsa, säga tack, hur man kommer in i pågående lek eller att dela med sig av en leksak. Många barn behöver lära sig detta utifrån sin speciella inlärningsstil och kan därför behöva insatser initierade av vården i form av separata insatser eller som en del av ett mångsidigt program, se steg II, rekommendation 2, sid 27.

Äldre barn och ungdomar behöver ofta kontinuerligt förklaringar till varför andra gör och säger som de gör i sociala situationer, varför man ska göra och säga saker på ett visst sätt och hur barnets/ungdomens eget beteende förstås av andra samt råd och vägledning i hur de kan hantera och agera i olika situationer. Vårdnadshavare och skolpersonal tillhandahåller ofta detta i vardagen som en naturlig del av sina respektive roller. Användningen av förstärkande kommunikativa strategier som olika former av visuellt stöd, sociala berättelser och seriesamtal kan underlätta barnets/ungdomens förståelse. Kännedom om och undervisning i dessa metoder bör ingå i de grundläggande och efterföljande psyko-educativa insatserna för vårdnadshavare. Många barn och ungdomar behöver mer omfattande insatser individuellt eller i grupp, se steg II, rekommendation 3, sid 28.



■ Läkemedel

Farmaka rekommenderas inte som förstahandsbehandling vid autism. Evidensbaserad specifik behandling av kärnsymptomen vid autism saknas. Samsjukliga symptom såsom adhd, depression, ångest, OCD och sömnstörningar kan dock behandlas med farmaka. Det rör sig då om behandling med de farmaka som rekommenderas vid dessa tillstånd.

- Vid aggressivitet och irritabilitet kan neuroleptikabehandling övervägas, speciellt vid svår autism med intellektuell funktionsnedsättning. Försiktighet bör dock alltid iakttagas p.g.a. biverkningarna med negativ metabol påverkan. Vid längre tids behandling bör man regelbundet följa upp behandlingen och ta ställning till om den behöver fortsätta. Se Läkemedelsverkets översikt med rekommendationer gällande provtagning vid neuroleptikabehandling.
- Risperidon är indicerat för symptomatisk korttidsbehandling (upp till 6 veckor) av ihållande aggressivitet vid uppförandestörning hos barn från 5 år och hos ungdomar med

intellektuell funktionsnedsättning. Risperidon används ofta vid irritabilitet, oro, aggressivitet och beteendevikelser inklusive självskadande beteende vid autism.

- Aripiprazol: Studier, dock ej lika många som för risperidon, har visat effekter som varit jämförbara med effekterna vid risperidonbehandling.
- Haloperidol: Det finns indikation för behandling med haloperidol av ihållande, svår aggressivitet hos barn och ungdomar i åldern 6 till 17 år med autism, när andra behandlingar inte visar tillräcklig effekt eller inte tolereras. Dock visar flera studier sämre effekt och mer biverkningar jämfört med risperidon. Läkemedelsverket rekommenderar därför i första hand andra och tredje generationens neuroleptika framför haloperidol på grund av gynnsammare biverkningsprofil.
- Olanzapin: Liknande effekter som för risperidon och aripiprazol rapporteras. Den höga frekvensen av stark viktuppgång utgör dock ett problem vid behandling med olanzapin.

Steg II

REKOMMENDATION

1. Vid samsjuklighet ska barnet/ungdomen erbjudas gängse behandling, vid behov lämpligt anpassad efter sin egen funktionsprofil.

Grundprincipen vid samsjuklighet är att erbjuda gängse insatser för respektive tillstånd utifrån befintliga behandlingsriktlinjer men vid behov anpassade utifrån hur autismen påverkar barnet/ungdomen kombinerat med lämpliga habiliterande insatser som hjälper barnet/ungdomen att få tillgång till en fungerande vardag och skolgång, alltså struktur, förutsägbarhet, begriplighet och tydlighet. Såväl psykologisk som farmakologisk behandling kan komma ifråga.

Hur insatserna prioriteras måste bedömas från fall till fall men givetvis måste livshotande tillstånd som kan uppstå som följd av till exempel allvarliga åttörningar, självska- och suicidalt beteende prioriteras.

NÄR DET GÄLLER ADHD: Se SFBUP:s riktlinje för adhd. Många av de pedagogiska inslagen i rekom-

mendationerna är gemensamma vid autism och adhd. Rekommendationerna för farmakologisk behandling gäller, med medicinering av i första hand centralstimulantia, atomoxetin eller guanfacin.

ÅNGESTSTÖRNINGAR, TVÅNGSSYNDROM OCH SELEKTIV MUTISM: se SFBUP:s, Läkemedelsverkets och Socialstyrelsens riktlinjer.

Förstahandsinsatsen är KBT. Det finns flera manualbaserade KBT-metoder i individuellt och gruppformat särskilt avsedda för barn och ungdomar med autism med samtidiga ångestproblem som har visat sig effektiva, bland annat Cool Kids för barn med autism.

VID TVÅNGSSYNDROM rekommenderas KBT med exponering och responsprevention som centrala komponenter men med modifieringar utifrån autismen. Till exempel förstärkt föräldramedverkan, visuellt stöd, mindre fokus på de kognitiva delarna och mer fokus på beteendenivån, positiv förstärkning och användning av anpassat och tydligt språk och tydliga instruktioner. Det finns inga särskilda anpassade insatser vid autism och samtidig **selektiv mutism** utan här rekommenderas gängse upplägg modifierade utifrån autismen. Vid social fobi rekommenderas insatser riktade mot ångesten kombinerat med social färdighetsträning.

Medicinering kan övervägas med farmaka som

används vid ångest och tvångssyndrom för barn/ungdomar utan autism, det vill säga främst SSRI-preparat. Vid svår ångest eller aggressivt beteende använder man ibland även neuroleptika, men detta bör göras försiktigt med tanke på biverkningarna vid denna typ av farmaka. Det finns en ökad förekomst av paradoxala reaktioner eller bristfällig behandlingseffekt vid autism i synnerhet hos barn/ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning.

DEPRESSION. Se SFBUP:s, Läkemedelsverkets och Socialstyrelsens riktlinjer. Psykoedukation och KBT är förstahandsinsatser. Det finns KBT-metoder som är anpassade för ungdomar med autism genom att de psykoedukativa inslagen anpassats, visuellt stöd, konkreta arbetsmetoder som rollspel, förstärkt föräldradragedverkan och kontinuerlig kontakt mellan behandlare och ungdom via telefon och it.

Medicinering vid autism och depression: Börja med sedvanlig farmakologisk behandling med i första hand SSRI-preparat. Iaktta viss försiktighet med låga doser och försiktig dosökning. Det finns beskrivet en ökad förekomst av biverkningar och bristfällig behandlingseffekt vid autism i synnerhet hos barn/ungdomar med intellektuell funktionsnedsättning, även om det finns ganska få studier.

TOURETTES SYNDROM. Gångse beteendeinriktade och farmakologiska insatser.

ALLVARLIGA ÄTSTÖRNINGAR. Följ befintliga vårdprogram men eventuellt med särskilt fokus på tvångsmässighet, intensiva intressen, perfektionism, alexitymi och sensoriska avvikelser och mindre fokus på vikt och utseende. Insatserna behöver vara individuellt anpassade utifrån barnets/ungdomens förståelse och använda sig av visuellt stöd osv. som vid ångest- och depressionsuppläggen.

SJÄLVSKADEBETEENDE. För alla självskadebeteenden som innebär risk för allvarlig kroppsskada eller har suicidala inslag, se steg III, rekommendation 2, sid 29.

SELEKTIVA MATVANOR. Det är vanligt bland barn med autism att de utvecklar selektiva matvanor. Ibland i sådan grad att barnet inte får i sig tillräckligt med energi och näring eller utvecklar olika former av brister. Orsakerna kan vara känslighet för temperatur, konsistens, typ, form eller färg. Det kan också förekomma total matvägran, vägran att dricka, idisslande, stoppa munnen full av mat eller pica. Andra barn kan ha oralmotoriska svårigheter med att svälja och tugga. Det är viktigt att utvärdera om barnet inte vill äta eller inte kan. Eventuella somatiska orsaker behöver utredas, till exempel förstopning, reflux och oralmotoriska hinder. Om det har klarlagts att barnet kan äta rekommenderas en beteendeinriktad insats som vanligen läggs upp av en beteendeterapeut men som senare utförs av vård-

nadshavare eller förskolepersonal eller liknande.

Upplägget bygger på att man identifierar orsakerna till att barnet inte vill äta (antecedenterna) som kan finnas i miljön eller i barnets biologi, vara en biverkan av dålig sömn, medicinering eller möjlighet till att småäta mellan måltiderna. En vanlig och ofta effektiv komponent är ”fading”, alltså att man undan för undan lägger till och drar ifrån födoämnen för att barnet ska få ett mer balanserat kostintag.

SÖMNSTÖRNINGAR bland barn/ungdomar med autism är vanliga. Svårigheter att somna och att sova hela nätter tillhör de vanligaste rapporterade sömnbesvären och som i forskning visat ett samband med melatoninbrist. Även andra sömnstörningar förekommer hos barn/ungdomar med autism och behöver utredas på vederbörligt sätt. För sömnlöshet rekommenderas multimodala upplägg bestående av beteendeinriktade och pedagogiska samt farmakologiska insatser. Tyngdtäcke kan också övervägas.

Där ingår undervisning om sömnhygien, att etablera goda rutiner och regelbundna tider för sänggående och väckning som bygger på barnets dygnsrytm och sömnbehov. Detta kan kompletteras med olika beteendeinterventioner för att minska motståndet mot att vilja gå och lägga sig och hur föräldrarna agerar när barnet vaknar på nätterna. Farmakologiska insatser ska ges i kombination med de beteendeinriktade insatserna. I första hand prövas melatonin, snabbverkande respektive med fördröjd utsöndring. Andra farmaka kan komma i fråga för att bryta destruktiva mönster men bör inte ges under längre tid. Beroendeframkallande medel bör undvikas.

MOTORISKA SVÅRIGHETER är vanliga vid autism och behöver adresseras om de påverkar barnets/ungdomens funktion negativt, lämpligen utifrån en gångse fysioterapeutisk bedömning.

REKOMMENDATION

2. Erbjud vid behov mångsidiga intensiva insatser för yngre förskolebarn.

Förskolebarn som behöver tillägna sig många olika färdigheter och där lämpliga förutsättningar finns hos barnet, i hemmet och i förskolan bör erbjudas ett mångsidigt intensivt behandlingsprogram.

Eftersom barn med autism inte alltid lär sig av andra och spontant lika lätt som andra barn syftar ett mångsidigt program till att skapa en anpassad lärmiljö som bygger på mycket vuxenstöd, struktur, tydlighet, förutsägbarhet och systematisk inläring av färdigheter del för del.

Sådana program kräver att det finns organisatoriska förutsättningar i form av formella överenskommelser för samverkan och ansvarsfördelning mellan kommun och region, en detaljerad ”läroplan” som kan individualiseras för varje barn, utbildning och handledning av förskolepersonal och vårdnadshavare samt möjlighet för barnet med autism att vistas i en vanlig förskolemiljö.

Viktiga komponenter är tidig start, hög intensitet (minst 25 timmar per vecka under minst två år), planerade och systematiskt upplagda inlärningsstillfällena i starkt understödjande miljöer där inlärningspsykologiska metoder som ”discrete trial training” och mycket positiv förstärkning. Individualisering och kontinuerlig utvärdering av barnets framsteg och utveckling används för att forma det fortsatta upplägget. Det är viktigt med föräldramedverkan och noggrann planering av övergången från det mångsidiga programmet till nästa stadium av stöd och/eller insatser.

I ett mångsidigt program adresseras sådant som barnet med autism har svårt för, som socialt samspel, lek, funktionell spontan kommunikation, kognitiva och adaptiva färdigheter samt eventuella problembeteenden.

I Föreningen Sveriges habiliteringscheferas rapport Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern, beskrivs upplägg och forskningsstöd mer i detalj.

http://habiliteringsverige.se/arkiv/ebh_report/mangsidiga-intensiva-insatser-for-barn-med-autism-i-forskolealdern

REKOMMENDATION

3. Social färdighetsträning bör erbjudas vid behov.

För yngre barn är leken huvudfokus när det gäller samspel med jämnåriga. Lekbaserade insatser behöver läggas upp med utgångspunkt i barnets styrkor och hindrande faktorer. Barnet behöver lära sig hur lek går till, ofta uppdelat i olika moment och kanske först med en vuxen.

Det finns upplägg som på olika sätt involverar jämnåriga, till exempel som ”dragarbarn”. Viktigt är att göra en planering där det går att utvärdera effekten av det som görs. För mångsidiga, intensiva program, se ovanstående rekommendation.

För äldre barn och ungdomar finns olika upplägg för social färdighetsträning i gruppformat som kan vara av olika längd.

I dagsläget rekommenderas dessa program i första hand till barn/ungdomar utan samtidig intellektuell funktionsnedsättning då det saknas forskning för

dem med lindrig intellektuell funktionsnedsättning. För vissa är ett individuellt format lämpligare.

Fokus är tillägnandet av specifika, åldersanpassade färdigheter genom undervisning av och träning på scripts, rollspel, modellinläring från video och liknande. Målet är att öka barnets/ungdomens sociala förmåga och kompetens, lära sig konstruktiv konfliktlösning, öka sin självkännet och stärka sitt självförtroende. Det finns vetenskapligt utprovade program för social färdighetsträning i svenska förhållanden.

Steg III

REKOMMENDATION

1. Vid allvarliga anpassnings- eller beteendeproblem ska barnet/ungdomen omgående erbjudas lämpliga insatser.

Det är inte ovanligt att barn/ungdomar med autism i olika åldrar och på olika funktionsnivå utvecklar trots, motstånd mot krav, ett negativistiskt, starkt aggressivt eller självskadande beteende som en följd av de definierande svårigheterna med kommunikation, socialt samspel och flexibilitet som sensoriska över- och underkänsligheter. På den här nivån är multimodala insatser och samarbete mellan olika vårdgivare och aktörer nästan alltid nödvändiga. BUP behöver ta ansvar för kartläggning och diagnostisering av problemet samt föreslå och ta ansvar för implementering och utvärdering av de föreslagna insatserna men andra aktörer behöver medverka aktivt.

Utgångspunkten vid intervention är att analysera vad som utlöser det oönskade beteendet och att förstå dess funktion. Prevention eller att förhindra beteendet genom att adressera mindre problem innan de hinner eskalera till något ohanterligt eller genom att göra olika typer av miljöanpassningar är ett grundläggande tillvägagångssätt.

I andra fall behövs pedagogiska eller beteendeariktade insatser för att minska de oönskade beteendena.

God struktur, visuellt stöd, förberedelser och förutsägbarhet liksom hjälpmedel som hörselskydd och liknande kan vara användbara.

Inlärningspsykologiska interventioner som bygger på funktionell beteendeanalys kan behövas där de biologiska, sociala, emotionella och miljöfaktorer som leder till beteendet kartläggs och analyseras. Interventionen utgår från dessa analyser och använder sig av positiv förstärkning, att lära ut alternativa beteenden, att ge positiva instruktioner istället för negativa, belöningsystem och liknande.

Det behövs en noggrann plan för hur barnet/ungdomen ska få hjälp att undvika de oönskade beteendena. Det krävs att utlösande stimuli beskrivs liksom på vilket sätt omgivningen ska gå till väga. Samarbete mellan hem och skola är viktigt.

Farmakologiska interventioner kan behövas i vissa fall, men utgör inte förstahandsåtgärd. De kan övervägas då åtgärder för att förbättra omgivningsfaktorer och bemötande inte gett önskat resultat. Se faktaruta för läkemedelsbehandling vid svåra beteendeproblem, sidan 26.

Vissa ungdomar kan också utveckla asociala beteenden, hamna i olämpliga miljöer, begå kriminella handlingar och hamna i missbruk.

Sedvanliga insatser och åtgärder vid dessa problem behövs men det är viktigt att dessa genomförs av ett autismsperspektiv om de ska hjälpa ungdomarna.

Ett formellt handlingsprogram och en överenskomst mellan de viktigaste aktörerna där ansvarsfördelningen tydligt regleras kan underlätta handläggning av den här typen av ärenden.

Inläggning och/eller placering på institution eller i familjehem kan ibland vara nödvändiga åtgärder. Tillämpa Nationella självskadeprojektets rekommendationer för barn/ungdomar som uppvisar självskadebeteenden där det också finns en medveten och avsiktlig vilja att skada sig eller försöka ta sitt liv, som att skära och bränna sig, hoppa från höga höjder, svälja farliga föremål och så vidare. Dessa rekommendationer anpassas individuellt utifrån individens kognitiva funktion och autismproblematik.

I dessa fall kan inläggning och placering på institution eller i familjehem ibland vara nödvändiga.

REKOMMENDATION

2. Vid självskadebeteende med avsiktlig vilja att skada sig själv och/eller suicidalt beteende ska barnet/ungdomen omgående erbjudas lämpliga insatser.

För barn/ungdomar med suicidtankar och/eller suicidalt beteende gäller rådande riktlinjer för detta, med nödvändiga anpassningar utifrån den specifika individen. En särskild svårighet bland barn/ungdomar med autism och suicidala tankar/beteende är att de mer sällan än andra signalerar till omgivningen att de har sådana tankar. Suicidaliteten kan alltså vara svårare att upptäcka och kräver skärpt uppmärksamhet från omgivningen och från behandlarna.

REKOMMENDATION

3. När barnet/ungdomen inte går till skolan ska lämpliga insatser erbjudas omgående.

Barn och ungdomar som inte längre går till skolan behöver skyndsamt erbjudas lämpliga insatser för att så snart som möjligt få tillgång till en fungerande skolgång igen.

Nödvändiga utgångspunkter för insatserna är ett nära samarbete mellan åtminstone barn/ungdom, vårdnadshavare, skola och BUP och, i förekommande fall, habiliteringen. Vid behov krävs även kontakt med socialtjänsten och andra aktörer. Det behövs en noggrann kartläggning och analys av individens styrkor och utmaningar samt sociala och miljömässiga omgivningsfaktorer.

Den fasta vårdkontakten inom BUP behöver ta särskilt ansvar för barnet/ungdomen ur ett barnpsykiatriskt perspektiv. I det här fallet innebär det att på ett kontinuerligt sätt understödja barnet/ungdomen och vårdnadshavarna i förhållande till övriga aktörer, tillhandahålla lämpliga barnpsykiatriska insatser och en uppdaterad funktionsbeskrivning av barnet/ungdomen. Det ingår också att föra ut kunskap till de andra aktörerna – om autism i allmänhet och det specifika barnets/ungdomens funktions- och behovsprofil i synnerhet.

Det behövs också ett habiliterande perspektiv vilket innebär att se till att barnet/ungdomen har tillgång till en autismvänlig miljö.

Orsakerna till att barnet/ungdomen inte går till skolan är ofta att barnets/ungdomens sätt att fungera och skolmiljön inte passar ihop. Skoldagen blir då obegriplig och uppfattas som meningslös och/eller plågsam. Syftet med insatserna blir att hjälpa barnet/ungdomen till en meningsfull, stimulerande och trygg skolsituation. Detta genom anpassningar av miljön och, vid behov, olika riktade individuella insatser.

Särskild hänsyn behöver tas till de definitions- mässiga svårigheterna med kommunikation, socialt samspel och flexibilitet. Dessa kan göra att barnet/ungdomen uppfattar den sociala situation i en vanlig skoldag på ett annorlunda sätt vilket medför ständig stress, oro och hög energiåtgång utan att barnet/ungdomen säger eller visar något innan han/hon en dag slutar gå till skolan.

Det är vanligt att barn/ungdomar med autism också störs eller plågas av sensoriska stimuli och har betydande svårigheter med förändringar och oförutsedda händelser under skoldagen. För många är rasterna särskilt besvärliga. Mobbning kan förekomma.

För vissa barn/ungdomar fordras omfattande anpassningar och insatser vilka kanske inte är möjliga att åstadkomma inom ramen för skolgång i vanlig grund- eller grundsärskoleklass.

BUP och övriga aktörer behöver lokalt dels verka för att en formell överenskommelse mellan de olika aktörerna görs där var och ens ansvar tydliggörs liksom att ta fram en grundläggande handlingsplan för vad vem gör och hur, så snart ett barn/en ungdom med autism har börjat stanna hemma från skolan.

REKOMMENDATION

4. Vid allvarlig psykiatrisk samsjuklighet behövs kraftfulla insatser från BUP i samarbete med andra aktörer.

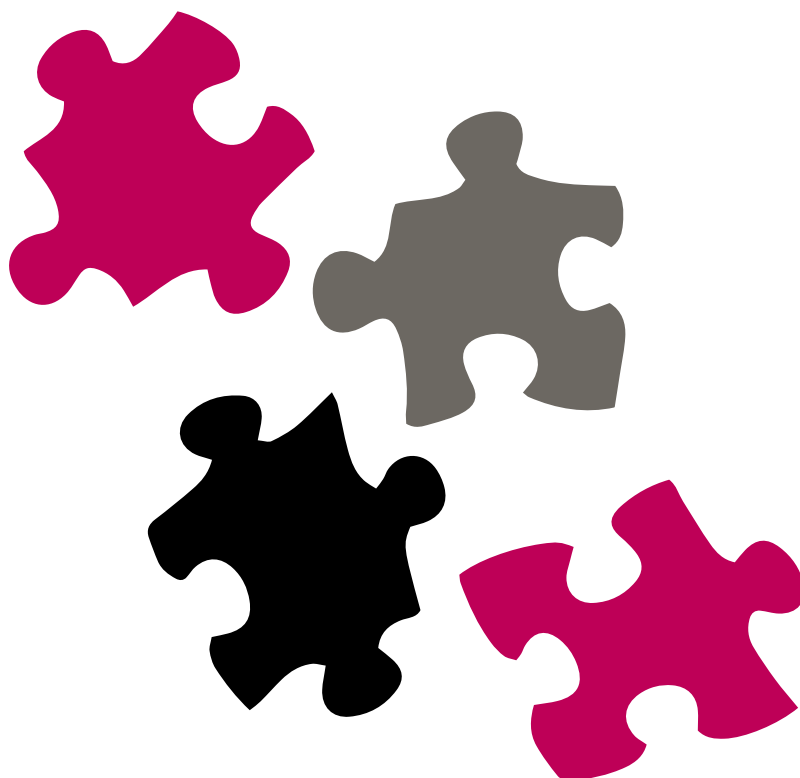
Allvarliga psykiatriska tillstånd som psykoser (schizofreni eller bipolära tillstånd), svår depression, svårt tvångssyndrom, svår ätstörning eller svår personlighetsstörning förekommer i ökad omfatt-

ning vid autism med eller utan intellektuell funktionsnedsättning. Vid sådana fall bör riktlinjerna för de samsjukliga tillstånden följas men också, som tidigare nämnts, hänsyn tas till autismen.

I många fall medför samtidig autism att tillstånden blir svårare att behandla på grund av nedsatt mentalisering, svårigheter att skapa behandlingsmotivation och interaktion mellan autismsymptomen och symptomen vid de samsjukliga tillstånden.

Många anser att dessa patienter utgör de allra svåraste i hela barn- och ungdomspsykiatrin. Det krävs särskild omsorg och flexibelt tänkande i dessa fall – och någon med stor kompetens och erfarenhet av utredning och behandling av autism bör ingå i behandlingsteamet.

Ofta behövs mycket samarbete med LSS, socialtjänst, polis och skola och i förekommande fall habiliteringen. I vissa fall vid allvarlig psykiatrisk samsjuklighet kan vård enligt LPT bli aktuell. Placeringar på behandlingshem och SIS-institutioner kan förekomma liksom vård på somatisk klinik.



■ UTVÄRDERING OCH UPPFÖLJNING

Utvärdering av insatsers effekt

REKOMMENDATION

1. Varje insats ska dokumenteras i en vårdplan och ha en tidplan samt mätbara och utvärderingsbara mål.

För varje planerad insats behöver mål, behandlingslängd och hur och när målen ska utvärderas slås fast och dokumenteras. För många insatser behövs kontinuerliga utvärderingar. Där så är lämpligt används standardiserade eller andra mått, t.ex. beteendeobservationer, före och efter insatsen, och i vissa fall även under insatsens gång.

Om planerad effekt av en insats uteblir analyseras orsakerna och nya beslut fattas om insatser.

Orsakerna till utebliven effekt kan vara många och avgör hur man ska gå vidare. Det kan handla om för låg intensitet, att fel område adresseras, att man provat fel metod för just den här individen, att det egentligen är något annat som behöver åtgärdas först, etcetera.

Uppföljning

Autism är ett utvecklingsrelaterat tillstånd vilket innebär att autismen påverkar utvecklingen men också att autismen påverkas av utvecklingen.

Psykopatologi, funktion och livskvalitet förändras som regel med utvecklingen och kan både mildras och förvärras. Det kan också tillkomma nya svårigheter. För att säkerställa att barnet/ungdomen får rätt förståelse för sitt sätt att fungera i olika sammanhang samt adekvat stöd och lämpliga insatser behövs uppföljande bedömningar.

Adekvat stöd och lämpliga anpassningar kan minska det psykopatologiska uttrycket och öka funktionsförmågan mer eller mindre utan att de underliggande svårigheterna för den skull försvunnit. Det är därför viktigt att kunna skilja på när symptomreduktion och funktionsförbättring sammanhänger med stöd och anpassningar och när den representerar en reell förbättring hos individen. Det är givetvis mycket ogynnsamt om stöd och anpassningar tas bort på felaktig grund och medför en funktionsförsämring.

REKOMMENDATION

1. Alla barn/ungdomar ska följas upp vid behov under sin uppväxt.

Det behövs en beredskap för uppföljande bedömningar, åtminstone av barnets/ungdomens funktionella utveckling, under uppväxten. I många fall också av psykopatologin. Barn som fått diagnos under förskoletiden behöver vanligen följas upp inför skolstart och sedan någon eller några gånger under sin skoltid, t.ex. vid stadiebyten, för att funktionsbeskrivningen som grund för stödinsatser ska vara aktuell. Inför skolstart är det viktigt att kartlägga intellektuell funktion för att barnet ska få möjlighet till rätt skolform.

Det kan också finnas behov av en kompletterande bedömning på grund av en misstänkt ytterligare psykopatologi. Om symptomen minskat och funktionen förbättrats i sådan grad att man misstänker att barnet/ungdomen inte längre behöver hjälp är det också viktigt att göra en uppföljande bedömning.

Uppföljande bedömningar kan också behövas och ge viktig information exempelvis när insatser och anpassningar inte längre ger önskad effekt.

Det är av särskild vikt att barn som tar tydliga utvecklingssteg eller går bakåt i delar av sin utveckling bedöms på nytt.

En uppföljande bedömning kan vara en komplett, förnyad utredning enligt föreliggande riktlinjer, bedömning av intellektuell funktion, språkfunktion och/eller adaptiv funktion. Den kan också vara en kompletterande utredning av någon misstänkt ytterligare psykopatologi.

Tänk på att någon form av bedömning av ursprungspatologin är obligatorisk vid kompletterande utredningar för att korrekt kunna värdera den eventuella samsjukligheten.

■ KVALITETSINDIKATORER

REKOMMENDATION

1. Följande parametrar bör kunna identifieras i journal och stöder vård enligt riktlinjer.

Utredning

- Diagnos(-er) grundar sig på en sammanvägd klinisk konsensusbedömning av att diagnoskriterierna uppfylls.
- Multidisciplinärt utredningsteam med minst läkare och psykolog.
- Användning av standardiserade diagnostiska instrument.
- Detaljerad funktionsbeskrivning som åtminstone består av bedömningar av begåvning, språknivå och adaptiv funktionsförmåga med standardiserade instrument.
- Bedömning av livskvalitet (QoL), helst med standardiserade instrument
- Strukturerad bedömning av samsjuklighet
- Ärftlighet

Insatser

- Psykopedagogisk genomgång
- Ställningstagande och/eller insatser enligt steg I:s rekommendationer

Utvärdering av insatsers effekt

- Att alla beslutade insatser utvärderas som fastslagits i vårdplan.

Uppföljning

- Ställningstagande till/genomförd uppföljning/-ar.

Referenser

American Psychiatric Association [APA]. (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5 (5 ed.). Arlington, VA: American Psychiatric Association.

World Health Organization [WHO]. (1992). The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders : clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva: Geneva : WHO.

World Health Organisation (WHO). (2018). International Classification of Diseases, Eleventh Edition (ICD-11). Retrieved from <https://icd.who.int>

World Health Organization [WHO]. (2001). The International Classification of Functioning, disability and health: ICF. Geneva: World Health Organization,.

NICE Clinical Guidelines. (2011). Autism: Recognition, Referral, Diagnosis and Management of Children and Young People on the Autism Spectrum. Leicester UK: The British Psychological Society & The Royal College of Psychiatrists, 2011.

Swedish Council on Health Technology Assessment [SBU]. (2013). Autism Spectrum Disorder. Diagnostic Assessment and Interventions, Organization of Services and Participation – A Systematic Review. Retrieved from Swedish Council on Health Technology Assessment

Diagnos- och KVÅ-koder

DIAGNOSOMRÅDE KOD ENLIGT	DSM-5	ICD-10
Autism	299.00	F84.0

KLASSIFIKATION AV VÅRDÅTGÄRD ENLIGT SOCIALSTYRELSEN	kod
Klinisk undersökning av nervsystemet, neurologstatus	AA039
Undersökning med psykologiska och psykometriska instrument	AA085
Standardiserad intervju för psykiatrisk syndromdiagnostik (t.ex. K-SADS)	AA006
Upprättande av strukturerad vård- och omsorgsplan	AU120
SIP	AU124
Bedömning av levnadsomständigheter genom fördjupad kartläggning och analys	
GD008 Anmälan enligt SoL, orosanmälan	AV115
Bedömning av funktionsförmåga eller Bedömning av funktionsförmåga med standardiserade bedömningsinstrument/metoder	AV130/AV131
Psykopedagogiska insatser	DU023 eller GB009
Anmälan enligt SoL, orosanmälan	GD008



Svenska föreningen för barn- och ungdomspsykiatri

www.sfbup.se

info@sfbup.se