



Uit

NORGES
ARKTISKE
UNIVERSITET

Institutt for psykologi – det helsevitenskapelige fakultet

Utredning og oppfølging av barn med autismespekterforstyrrelser i Nord-Norge

En studie av regionale føringer for utredning/diagnostisering og klinisk praksis i oppfølging og intervensjoner.

Oda Synnøve Johnsen

Hovedoppgave ved profesjonsstudiet i psykologi – Mai 2015

Veileder Roald Øien

Biveileder Martin Eisemann



Forord

Etter en lang prosess med mye lesing, skriving, sletting, omskriving og veiledning er endelig min hovedoppgave ferdig. Det har vært en lang og spennende prosess som har gitt meg verdifull kunnskap og erfaring både om autismespekteret og selve skriveprosessen, samt at en del rom, skuffer og skap har blitt rengjort innimellom slagene. Valg av tema var ikke vanskelig, da jeg synes autismespekteret er et meget interessant spekter og som jeg ønsket å lære mer om. Jeg har lært mye om autismespekteret noe som er veldig nyttig for meg i min vei videre inn i arbeidslivet.

Jeg vil takke min flotte veileder Roald Øien som har kommet med mange gode innspill og delt sin kunnskap og erfaring med meg. Han har vært tilgjengelig både på mail og telefon i overraskende store deler av døgnet. Tusen takk!

Sammendrag

Tittel: Utredning og oppfølging av barn med autismspekterforstyrrelser i Nord-Norge

En studie av regionale føringer for utredning/diagnostisering og klinisk praksis i oppfølging og intervensjoner

Formålet med denne studien er å undersøke hvordan den diagnostiske utredningen av barn med mistanke om autismspekterforstyrrelse (ASF) foregår i Nord-Norge og hvilke metoder/verktøy som brukes i utredningen. Følges de regionale retningslinjene for utredning og diagnostisering? Videre skal det undersøkes hvilken oppfølging og intervensjoner barn som blir diagnostisert får tilbud om. Hva er metodevalget for utredning og oppfølging basert på? Ved å sammenligne Helse Nord med Helse Sør- Øst vil det også undersøkes om det er forskjell mellom ulike helseforetak i Norge. Metoden som brukes er kvalitativ metode og problemstillingene besvares ved semistrukturerte intervju med ledere/rådgiver på autismeteam i de ulike helseforetakene. Resultatene fra studien viser at utredningsenhetene baserer utredningen på de regionale retningslinjene for utredning og diagnostisering av ASF. Når det gjelder oppfølging foreligger det en enighet om at det er TIOBA som har best effekt og dermed benyttes mest. Det foreligger få forskjeller mellom de to helseforetakene som sammenlignes i studien og årsaken kan antas å være fordi metodevalget er styrt av hva som har best empirisk støtte.

Innholdsfortegnelse

| | |
|---|----|
| 1. Innledning..... | 1 |
| 1.2. Problemstilling | 2 |
| 2. Teori | 3 |
| 2.1 Autismespekterforstyrrelse..... | 3 |
| 2.1.2 Kjennetegn | 5 |
| 2.1.3 Prevalens og årsak..... | 5 |
| 2.2 Tidlige tegn og screening | 6 |
| 2.3 Diagnostisering..... | 8 |
| 2.4.1 Intervensjoner..... | 10 |
| 2.4.2 Tidlig intensiv opplæring basert på anvendt atferdsanalyse (TIOBA) | 12 |
| 2.4.3 Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped Children (TEACCH) | 14 |
| 2.4.4 Pivotal Response Treatment (PRT)..... | 16 |
| 2.5 Intervensjoner i Norge..... | 17 |
| 3. Metode..... | 18 |
| 3.1 Kvalitativ forskningsmetode | 18 |
| 3.2 Fenomenologisk tilnærming..... | 18 |
| 3.3 Valg av informanter | 19 |
| 3.4 Intervju og gjennomføring | 19 |
| 3.5 Analyseprosessen | 20 |
| 4. Resultat..... | 20 |
| 4.1 Hvordan foregår den diagnostiske utredningen av barn med ASF?..... | 20 |
| 4.2. Følges regionale retningslinjene for utredning og diagnostisering av ASF ? | 21 |
| 4.3 Hvilken oppfølging og intervensjoner blir tilbudt?..... | 22 |
| 4.4 Hva er metodevalget for utredning og oppfølging basert på? | 25 |

| | |
|---|----|
| 5. Diskusjon..... | 25 |
| 5.1.1 Utredning..... | 25 |
| 5.1.2 Kognitiv testing | 26 |
| 5.1.3 ADI-R og ADOS | 28 |
| 5.1.4 Regionale retningslinjer | 30 |
| 5.2.1 Tiltak/intervensjon. | 31 |
| 5.2.2 TIOBA..... | 31 |
| 5.3.1 Utredning og behandling i Helse Nord vs Helse Sør-Øst | 32 |
| 5.4 Studiens begrensninger | 32 |
| 5.5 Konklusjon | 33 |
| Referanser..... | 35 |
| Appendiks..... | 47 |
| Intervjuguid..... | 47 |

1. Innledning

Autismespekterforstyrrelser (ASF) er en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som kjennetegnes ved kvalitative avvik i sosialt samspill og kommunikasjonsmønstre, og ved et begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter (WHO, 1992). Det forekommer store individuelle forskjeller hos personer med ASF og forskjellene vil være avhengig av alder, kjønn, evnenivå og eventuelle tilleggsvansker. Vanskene manifesterer seg vanligvis i løpet av barnets tre første leveår og det er derfor viktig med tidlig screening og diagnostikk (Oslo universitetssykehus HF, 2012a). Antallet personer som får en diagnose innen autismespekteret har steget de siste årene (Folkehelseinstituttet, 2006). Hovedårsaken til dette antas å være økende kunnskap om lidelsen og at flere yrkesgrupper har kjennskap til hvilke symptomer de skal se etter. Autismespekterforstyrrelse er et fagfelt i stadig utvikling og interessen for utredning og behandling har økt både nasjonalt og internasjonalt.

Den diagnostiske utredningen av personer med ASF gjøres vanligvis i spesialisthelsetjenesten ved autismeteams i barnehabilitering eller innenfor barne- og ungdomspsykiatriske enheter. Det er ingen enkel test eller prøve som kan avdekke om en person har ASF. Diagnosen settes på bakgrunn av en helhetlig vurdering av personens utviklingshistorie og atferd i ulike situasjoner. Hensikten med en omfattende utredning er å stille riktig diagnose for å kunne gi personen tilpasset tilrettelegging og igangsette tiltak som kan bidra til bedre fungering og livskvalitet.

Det finnes ingen behandling eller intervensjon som kan kurere autismespekterforstyrrelser. Dette gjør at ASF innebærer en livslang funksjonshemming. Det er utviklet ulike intervensjoner som har til hensikt å redusere symptomer og forbedre utviklingen hos personer med ASF (Wilkinson, 2010). Forskning viser at den mest effektive behandlingen innebærer et omfattende og intensivt program som består av pedagogiske intervensjoner, utviklingsterapi og atferdsbehandling. Slike intervensjoner retter seg mot å forbedre personenes læringsevne, kommunikasjon og sosiale ferdigheter, samt å styrke og opprettholde etablerte ferdigheter og styrker hos personen.

I Norge eksisterer det ingen offisiell nasjonal retningslinje for utredning og behandling av autismespekterforstyrrelser, men det foreligger regionale retningslinjer for utredning og diagnostisering som brukes i ulike helseforetak. De regionale retningslinjene ble utviklet i Helse Sør-Øst i 2009 og senere revidert (Oslo universitetssykehus HF, 2012a). Disse er tatt i bruk i flere helseforetak i landet. Retningslinjene er ment å være til hjelp for fagpersoner som utreder og diagnostiserer barn og voksne med mistanke om ASF. Innholdet i retningslinjene

er en anbefalt prosedyre for utredning og inneholder flere forslag til metode og verktøy. Det foreligger ingen retningslinje eller anbefalte prosedyrer for intervensjon og tiltak etter at diagnosen blir satt. Dette vil kunne føre til ulik praksis og lite kvalitetssikring for behandling. Det vil derfor være interessant å undersøke hvilke metoder som brukes i Norge og hvorfor akkurat disse metodene er valgt. Det vil også være interessant å undersøke om de regionale retningslinjene for utredning og diagnostisering blir fulgt.

1.2. Problemstilling

Formålet med denne studien er å undersøke hvilke utrednings- og behandlingstilbud barn med autismespekterforstyrrelser har i Nord-Norge. Videre har studien til hensikt å undersøke grunnlaget for metodevalget.

Problemstillingene som vil bli besvart i denne oppgaven er som følgende:

«Hvordan foregår den diagnostiske utredningen av barn med ASF?»

«Følges regionale retningslinjer for utredning og diagnostisering av ASF hos de lokale utregningsenhetene?»

«Er utredningen av barn med mistanke om ASF tilstrekkelig/god nok?»

«Hvilken oppfølging og intervensjoner får barn som blir diagnostisert med ASF tilbud om?»

«Hva er metodevalget for utredning og oppfølging basert på?»

«Er det forskjell mellom utredning og behandling mellom ulike helseforetak?»

Ettersom dette er et felt som er forsket lite på, vil det være hensiktsmessig å benytte kvalitativ metode for å gå i dybden på fenomenet. Problemstillingene vil besvares ved semistrukturert intervju med ledere på to utredningsenheter i Helse Nord og en i Helse Sør-Øst. Årsaken til at Helse Sør-Øst er inkludert, er for å få større bredde og sammenligne Helse Nord med et av de største helseforetakene i Norge. Dette vil nødvendigvis ikke gi et svar som kan generaliseres til alle utredningsenhetene i Norge, men det vil kunne gi en pekepinn på hvilke og hvorfor noen velger de metodene de gjør. Dette vil kunne føre til en større bevissthet over metodevalg, samt kaste lys over eventuelle hindringer for å implementere nye metoder. Ettersom autismespekteret er et variert og omfattende spekter vil denne oppgaven begrense seg til diagnosene barneautisme og atypisk autisme. Dette er gjort for å begrense oppgavens omfang og for å redusere variasjonsbredden i spekteret. Eksempelvis vil personer med Aspergers syndrom ikke trenge like stor støtte og behandling som personer med barneautisme/atypisk autisme og derfor uhensiktsmessig å sammenligne i denne oppgaven.

Videre er oppgaven begrenset til barn og unge med ASF og ikke inkludere utredning og behandling av voksne med ASF. Barn og voksne med ASF vil trenge forskjellige

behandlinger og det er derfor nødvendig å begrense aldersspennet. ASF oppdages og diagnostiseres som oftest tidlig og det er viktig å ha kunnskap om tidlige intervensjoner for å kunne plassere barnet i et riktig utviklingsspor. Når oppgaven refererer til personer med ASF, er det først og fremst barn med ASF som beskrives.

2. Teori

2.1 Autismespekterforstyrrelse

Autismespekterforstyrrelse (ASF) er en samlebetegnelse på en gruppe alvorlige utviklingsforstyrrelser som omfatter avvik i utviklingen av evnen til gjensidig sosialt samspill og evne til kommunikasjon (WHO, 1992). Atferden hos personer med ASF kjennetegnes av gjentakelser og ritualer, ofte med et begrenset interesseområde. De kvalitative avvikene er gjennomgripende trekk i individets fungering ved alle typer situasjoner og vedvarer hele livet. Det er store individuelle forskjeller hos personer med ASF og det er derfor autisme betegnes som en spekterforstyrrelse (Hall, 2009). Variasjonsbredden i spekteret varierer fra alvorlig psykisk utviklingshemming med lite eller ingen språk til personer med normalt språk og gode intellektuelle evner

I diagnosemanualen ICD-10, blir ASF kategorisert under kapittelet F84 Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser og inneholder følgende underkategorier (WHO, 1992):

F84.0 Barneautisme

F84.1 Atypiske autisme

F84.2 Rett syndrom

F84.3 Annen dis integrativ forstyrrelse i barndommen

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

F84.5 Aspergers syndrom

F84.6 Andre gjennomgripende utviklingsforstyrrelser

F84.9 Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, uspesifisert.

I DSM-5 klassifiseres ASF på omtrent samme kriterier, men skiller ikke mellom ulike diagnoser innenfor spekteret (American Psychiatric Association, 2013). DSM-5 graderer autismespekteret inn i tre nivåer basert på sosiale samspill og begrenset, repeterende atferd. Nivå en er den mildeste formen og krever noe støtte og nivå tre er den mest uttalte formen og krever svært omfattende støtte. Skillet mellom ICD-10 og DMS-5 vil nok bli mindre når ICD-

10 revideres til ICD-11. Da vil nok også ICD-11 dele spekteret inn i dimensjoner eller nivåer og supplere med ytterligere diagnoser som tillegg til ASF-diagnosen

De vanligste diagnosene i autismespekteret er barneautisme, atypisk autisme og Aspergers syndrom (Folkehelseinstituttet, 2006). Se tabell 1 for diagnosekriterier.

Tabell 1. Diagnosekriterier i ICD-10 (WHO, 1992)

F84 Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser

Gruppe lidelser kjennetegnet ved kvalitative avvik i sosialt samspill og kommunikasjonsmønster, og ved et begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter. Disse kvalitative avvikene er gjennomgripende trekk i individets fungering ved alle typer situasjoner.

F84.0 Barneautisme

Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som defineres ved: a) avvikende eller forstyrret utvikling som er manifest før tre års alder, og b) karakteristisk unormal fungering som ytrer seg ved forstyrrelser i sosialt samspill og kommunikasjon samt begrenset, stereotyp, repetitiv atferd. I tillegg til disse spesifikke diagnostiske trekkene er det vanlig med en rekke andre ikke-spesifikke problemer, som fobier, søvn- og spiseforstyrrelser, raserianfall og selvdestruktiv atferd.

84.1 Atypisk autisme

Gjennomgripende utviklingsforstyrrelse som atskiller seg fra barneautisme ved senere debut eller ved at den ikke oppfyller alle de tre settene av diagnostiske kriterier på infantil autisme. Denne koden skal brukes når avvikende eller forstyrret utvikling er til stede først etter tre års alder, og der det mangler tilstrekkelige avvik på ett eller to av de tre områdene som er karakteristisk for barneautisme (forstyrrelse i sosialt samspill, kommunikasjon og begrenset, stereotyp og repetitiv atferd), til tross for karakteristiske forstyrrelser på de resterende av disse områdene. Atypisk autisme forekommer oftest hos dypt psykisk utviklingshemmede eller hos personer med alvorlig impressiv språkforstyrrelse.

F84.5 Aspergers syndrom

Tilstand med usikker nosologisk validitet, kjennetegnet ved kvalitative forstyrrelser av gjensidig sosialt samspill som ved barneautisme, sammen med et begrenset, stereotyp, repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter. Syndromet skiller seg fra autisme ved at det ikke foreligger generell forsinkelse, hemming av språket eller kognitiv utvikling. Tilstanden er ofte forbundet med uttalt klossethet. Det er tydelig tendens til at tilstanden vedvarer gjennom ungdomsalderen og inn i voksenalderen. Psykotiske episoder kan opptre tidlig i voksen alder.

2.1.2 Kjennetegn

De tre sentrale kjennetegnene ved ASF er avvik i sosial interaksjon, kommunikasjon og atferd. Personer med ASF har vansker med samhandling med andre da de har en begrenset evne til å forstå sosiale normer og vansker med å sette seg inn i andres perspektiv (Volkmar, Paul, Klin & Cohen, 2013). De har problemer med imitasjon av andres atferd og har vansker med å tilpasse egen atferd til den sosiale situasjonen. Ofte kan barn med ASF oppfattes som sosialt uinteresserte (Rozga, Hutman, Young, Rogers, Ozonoff, Dapretto & Sigman, 2010). Årsaken er blant annet fordi de tar lite initiativ til samspill, har vansker med felles oppmerksomhet, gir dårlig blikk-kontakt og de virker ofte fornøyde med å være alene. Dette er ofte noen av tidligste tegnene på ASF (Dawson, Toth, Abbott, Osterling, Munson, Ester & Liaw, 2004; Zwaigenbaum, Bryson, Rogers, Roberts, Brian, & Szatmari, 2004; Jones & Klin, 2013). For eksempel reagerer ikke barnet på sitt eget navn, er vanskelig å roe ned når de gråter, blir stive og avvisende når de blir tatt opp og stropper å gråte når de får være for seg selv.

I tillegg til problemer med å delta og forstå sosiale samspill, er det også svikt i kommunikasjonsferdigheter. Det reseptive og ekspressive språket er svært varierende innen spekteret (Rapin, 2003). Noen både prater og forstår mye, mens andre har lite eller ingen språk, eller mangler evne til å bruke språket i gjensidig kommunikasjon. Personer med ASF har vansker med å forstå ironi og oppfatter ofte ting som blir sagt veldig bokstavelig (Happé, 1995). Ofte er talen monoton med lite bruk av mimikk, gester eller kroppsspråk. Ekkolali også kalt ekkotale er vanlig (Martinsen, Piros, Rime & Aasen, 2008; Prizant & Duchan, 1981). Det vil si at personen gjentar mekanisk det andre sier uten at det virker meningsfylt i sammenhengen, et "papegøyespråk".

Atferden hos personer med ASF kjennetegnes ved et begrenset, stereotyp og repetitivt repertoar av interesser og aktiviteter. Dette inkluderer (Militeri, Bravaccio, Falco, Fico & Palermo, 2002; Richler, Bishop, Kleinke & Lord, 2007) gjentatte motoriske bevegelser (eks svingende handbevegelser eller rugging), overopptatthet av detaljer og deler av objekt (eks snurre hjulene på lekebilene), altomfattende og begrenset mønster av interesser (eks intens interesse for tog), og uflexibel og fokusert på ikke-funksjonelle rutiner/ritualer (eks insistere på at maten skal plasseres på bordet på en spesiell måte). Dette mønstret av atferd kan være et hinder for læring og sosiale samspill da det opptar mye av tiden for barnet (Leekam, Prior & Uljarevic, 2011). Grad av aktivitet er også noe som varierer hos personer med ASF. Noen er svært urolig og aktive, mens andre er mer passive. Mange blir urolige ved endringer i rutiner

og har et stort behov forutsigbarhet. I tillegg er mange ekstremt sensorisk sensitiv, eks sensitiv for spesielle lyder, lys eller lukt (Myles, Hagiwara, Dunn, Rinner, Reese, Huggins, & Becker, 2004; Talay-Ongan & Kara Wood, 2000).

2.1.3 Prevalens og årsak

Forskning viser at forekomsten av autismespekterforstyrrelse har økt de siste tiårene (Hall, 2009). Årsaken til økningen antas å være påvirket av følgende faktorer (Hall, 2009; Folkehelseinstituttet, 2006): a) økt bevissthet og kunnskap om diagnosen hos leger og psykologer, samt hos andre fagpersoner som jobber med barn b) Endring av diagnostiske kriterier, c) andre metoder for screening og diagnostisering, d) tilgjengelighet av helsehjelp. Tall fra 2005 viser en prevalens på barne- og atypisk autisme på 13 per 10 000 innbyggere, mens prevalensen på gjennomgripende utviklingsforstyrrelse er 60 per 10 000 (Fombonne, 2005). Se tabell 2 for mer informasjon. En studie utført i Norge viser at forekomsten på landsbasis er 0,6 for ASF i aldersgruppen 6-12 år (Surén et al., 2013). På fylkesnivå varierte forekomsten fra 0,3 % til 1,5 %. AFS er mer vanlig blant gutter enn hos jenter, noe som også bekreftes i den norske studien (Kim et al, 2011). Når det gjelder kjønnsforskjeller, viser studien en gutt-jente-ratio på 4,5.

Tabell 2. Estimerte prevalenstall basert på en metastudie i 2005 (Fombonne, 2005).

| Diagnose | Estimert forekomst |
|---|-----------------------------------|
| Barne-og atypisk autisme | 13 pr. 10 000 |
| Asperger's Syndrom | 2,6 pr 10 000 (mye usikkerhet) |
| Gjennomgripende utviklingsforstyrrelser | 60-65 pr. 10 000 (stor variasjon) |

Årsaken til AFS er ikke kjent, men den antas å være multidimensjonal og påvirket av både genetiske, biologiske og miljømessige faktorer (Deth, Muratore, Benzecry, Power-Charnitsky & Waly, 2008). Tvilling- og familiestudier viser en genetisk predisposisjon, men ingen har klart å avdekke nøyaktig hvilke gener og prosesser som er involvert i utviklingen av ASF (Newschaffer et al., 2007).

2.2 Tidlige tegn og screening

Mye av forskningen på ASF dreier seg om hvordan oppdage ASF på et tidlig tidspunkt i barnets liv. Tidlig identifisering av ASF vil kunne ha mange fordeler, inkludert tidligere behandling, spesialundervisning og støtte til familien (Filipek et al., 1999). Forskning viser at dette er svært gunstig, da potensialet for endring er størst i tidlig alder (Volkmar, 2014). Jo

større barnet blir før diagnostisering og behandling, jo mer kan symptomene på ASF interferere med den normale utviklingen. Intervensjoner har vist seg å ha signifikant påvirkning på den generelle utviklingen og på reduksjon av ASF symptomer. Det er også påvist endringer i sosiale deler av hjernen ved bruk av EEG og fMRI teknologi (Voos, Pelphrey, & Kaiser, 2012). Tidlig identifisering blir derfor veldig viktig.

For å identifisere ASF tidlig i barnets alder er det viktig å vite hvilke avvik man skal se etter. Forskning indikerer at det vil være mulig å avdekke en avvikende utvikling hos de fleste barn med ASF i alderen 12-18 måneder (Bryson, Zwaigenbaum, Brian, Roberts, Szatmari, Rombough, & McDermott, 2007; Ozonoff, 2009). Foreldre rapporterer ofte om bekymringer også før ett år. Vanlige bekymringene er at barnet har vansker med felles oppmerksomhet, sosial bevissthet og gir dårlig blikk-kontakt. (Young, Brewer, & Pattison, 2003). Andre tidlige tegn på ASF kan være (Felipek et al., 1999):

- Ingen babbling ved 12 måneder
- Ingen bruk av gester (peke, vinke og lignede) ved 12 måneder.
- Ingen enkeltord ved 16 måneder.
- Ingen spontane to-ords setninger (utover herming) ved 24 måneder.
- Enhver tilbakegang/stagnasjon av språk og/eller sosiale ferdigheter uavhengig av alder.

Forskning viser også at barn med ASF bruker mindre tid på å se på ansikt ved ett års alderen (Osterling & Dawson, 1994), viser færre ansiktsuttrykk (Watson, Baranek & DiLavore, 2003), vansker med motorisk kontroll, temperament og emosjonsregulering (Brian, Bryon, Garon, Roberts, Smith, Szatmari, & Zwaigenbaum, 2008). Fokus på tidlig identifisering har gjort at screening av spedbarn også er blitt viktig. Hensikten med screening er å identifisere barn som er i risiko eller mistenkes å ha ASF for å igangsette en full utredning. Det anbefales at barn regelmessig screenes for ASF (Pediatrics, 2006). I noen land tilrås ASF-screening ved 9-, 18,- og 24 måneders kontrollen som gjøres på helsestasjonen. Det foreligger ingen slike anbefalinger i Norge. Ved å screene regelmessig vil man også kunne fange opp regresjon i utvikling (Barton, Dumont-Mathieu & Fein, 2012). I denne sammenhengen er det utviklet en rekke screeningsverktøy. Verktøyene er i hovedsak i form av foreldrerapporterte sjekklister. The Checklist for Autism in Toddlers (CHAT) og The Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT) er blant de mest kjente og ofte brukte screeningsverktøyene for barn.

The Checklist for Autism in Toddlers (CHAT). CHAT er et screeningsinstrument som identifiserer barn fra 18 til 24 måneder som er i risiko for ASF (Baron-Cohen et al., 2000). Spørsmålene i CHAT fokuserer på vansker innen felles oppmerksomhet og fantasilek. Instrumentet tar 5-10 minutter å administrere og er enkelt å skåre. Første del av CHAT består av ni spørsmål til foreldrene, mens den andre delen fylles ut av administrator etter direkte observasjon av barnet. Siste del er ment for å kryssjekke foreldrenes svar og består av fem items.

The Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT). M-CHAT er en utvidelse av CHAT og består av de ni første items fra CHAT, samt 14 nye items (Robins, Fein, Barton, & Green, 2001). M-CHAT er validert for screening av barn mellom 16 og 30 måneder. Flere studier har vist at M-CHAT har god spesifisitet og sensitivitet for å oppdage ASF tidlig. (Robins, Fein, Barton, & Green, 2001; Kleinman et al. 2007). En norsk studie gjennomført på barn i 18 måneders alderen viser at M-CHAT hadde en spesifisitet på mellom 92,7 % og 97,9 % og en sensitivitet på mellom 20,8 % og 34,1 %. (Stenberg et al., 2014). Dette betyr at ca en tredjedel av barna som senere ble diagnostisert innen autismespekteret ble identifisert ved screeningen, mens majoriteten ikke nådde opp til cut-off ved 18 måneders alder. Screening i tidlig alder vil derfor kunne fange om noen, men ikke alle barn som senere blir diagnostisert med ASF.

Andre vanlige screeningsinstrumenter er Quantitative Checklist for Autism in Toddlers (Q-CHAT), First Year Inventory (FYI), Infant Toddler Checklist (ITC), Early Screen for Autistic Traits (ESAT) Pervasive Developmental Disorders Screening Test-II Primary Care Screener (PDDST-II PCS) og Social Communication Questionnaire (SCQ).

I tillegg til screeningsinstrument er det forsket mye på biologiske markører for ASF (Hewitson, 2013). Å kunne predikere ASF med en mer objektiv og universell metode vil revolusjonere autismefeltet. Til dags dato er det ingen biologiske markører som kan dette.

2.3 Diagnostisering

En autismespekterdiagnose kan settes når kriteriene i ICD-10 er oppfylt (se tabell 1). Diagnosen settes i spesialisthelsetjenesten av et tverrfaglig team bestående av psykolog og lege (Oslo universitetssykehus HF, 2012a). For å stille en diagnose innen autismespekteret kreves det god kunnskap om både utviklingsforstyrrelser og normalutvikling. Dette innebærer god forståelse av variasjonsbredden i spekteret, samt kunnskap om differensialdiagnostikk. Den kliniske vurderingen må derfor bygge på en grundig og tverrfaglig utredning av personen. Dette innbefatter å kartlegge personens medisinske, kognitive, sosiale,

kommunikative og adaptive funksjoner. Det er også viktig å se personen i flere ulike situasjoner og arenaer over tid.

Det foreligger ingen nasjonale retningslinjer for utredning og diagnostisering av ASF. Dette feltet er i stadig utvikling og enkelte fagmiljø og helseregioner har utviklet egne retningslinjer og fagstandarder (Oslo universitetssykehus HF, 2012a; Universitetssykehuset Nord-Norge, 2013). I følge slike retningslinjer bør en diagnostisk utredning omfatte:

- Informasjon om personens utviklingshistorie (anamnese).
- Medisinsk undersøkelse.
- Kartlegging av sosiale- og kommunikative ferdigheter.
- Kognitiv utredning.
- Kartlegging av lek og kreativitet.
- Kartlegging av adaptiv fungering

Diagnostiseringen inkluderer bruk av ulike tester og diagnostiske verktøy. I Norge er det spesielt to verktøy som brukes spesifikt for autismespekteret og som er anbefalt i retningslinjene: Autism Diagnostic Interview (ADI-R) og Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS).

Autism Diagnostic Interview (ADI-R). ADI-R er et semistrukturert intervju for vurdering av atferd relatert til autismespekteret og omfatter alle tre kjernesymptomer (Lord, Rutter & Le Couteur, 1994). Intervjuet besvares av omsorgsgiver og er beregnet for å vurdere atferd hos barn og voksne med en mental alder over 18 måneder. ADI-R består av 93 item som er basert på DSM-IV og ICD-10's kriterier og tar mellom 90 og 180 minutter å gjennomføre (Hall, 2009). ADI-R regnes som et av de mest reliable og validerte standardinstrumentene for diagnostisering av ASF og er oversatt til 11 språk (Volmar, Paul, Klin, Cohen, 2005).

Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS). ADOS er en semistrukturert, standardisert observasjon av kommunikasjon, sosial interaksjon og atferdsmønster (Lord, Rutter, Goode, Hemsbergen, Jordan, Mawhood & Schopler, 1989). ADOS egner seg for alle aldersgrupper og utviklingsnivå, fra spedbarn uten ekspressiv til voksne med flytende talespråk. ADOS består av fire moduler som tar 40-60 minutter hver å administrere. Hvilken modul som anvendes er avhengig av personens språklige utviklingsnivå. ADOS er nylig revidert til ADOS-2 og inneholder fem moduler.

Bruk av både ADI-R og ADOS blir ofte betegnet som "gullstandarden" i den diagnostiske prosessen av ASF (Lord & Corsello, 2005; Hall, 2009). Andre kjente

utredningsverktøy er Childhood Autism Rating Scale (CARS), Gilliam Autism Rating Scale (GARS), Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO) (Hall, 2009).

Diagnosen barneautisme og atypisk autisme settes vanligvis tidligere enn Asperger diagnosen (Barbaro & Dissanayake, 2009). I en norsk studie gjennomført i Helse Sør-Øst, er det også kommet fram til dette mønsteret (Oslo Universitetssykehus HF, 2012b).

Diagnosealderen for barneautisme er i gjennomsnitt 45,82 måneder, mens atypisk autisme vanligvis diagnostiseres ved 42,64 måneder. Asperger stilles ved 66,50 måneder, noe som er betraktelig senere.

2.4.1 Intervensjoner

Ulike personer trenger ulike typer behandling. Det vil si at selv om personer med ASF deler en felles diagnostisk merkelapp, har de individuelle behov som det må tas hensyn til. Behandlingen bør derfor være rettet mot kjerneområdene for ASF, samtidig som den ivaretar personens unike behov. Hvor godt en intervensjon fungerer er avhengig av interaksjonen mellom alder, utviklingsnivå og individuelle karaktertrekk, type behandling og kompetansen hos personene som iverksetter intervensjonen. Det finnes intervensjoner som passer for noen, men det finnes ingen intervensjon som passer for alle med ASF. I tillegg er det også viktig å se på hvordan miljøet former utviklingen og hvordan skape et best mulig utviklingsfremmende miljø. Et barn med ASF er først og fremst et barn og trenger å lære det alle barn bør lære: å bli selvstendig og ta sosialt ansvar.

Medikamentell behandling har vært utprøvd på barn med ASF, men har ikke hatt effekt på kjernesymptomene. Forskning viser at ulike medisiner kan redusere tilleggs symptomer som angst, irritabilitet og hyperaktivitet (Leskovec, Rowles & Findling, 2008). Dette er vanlige tilleggsymptomer ved ASF og i mange tilfeller kan dette kvalifiseres som differensialdiagnoser.

Organiseringen av tjenester for barn og unge med ASF varierer rundt om i landet. På enkelte steder er det barne- og ungdomspsykiatrien som har ansvaret for oppfølgingen, mens på andre steder er det habiliteringen (Sponheim & Gjevik, 2010). I tillegg er det opprettet regionale fagmiljøer for autismspekteret i alle helseregionene som kan bistå med kunnskap og opplæring.

For å sikre et tverrfaglig samarbeid, informasjonsflyt og koordinering av tjenester bør det opprettes en ansvarsgruppe tidlig i behandlingsforløpet (Helsedirektoratet, 2010). En individuell plan bør også utarbeides tidlig. Det er viktig at familien får informasjon og

veiledning om ASF og deres rettigheter, da økonomiske og sosiale støtteordninger kan være viktige tiltak som de har krav på å få. Informasjon om diagnose er også viktig å gi til personer som barnet omgås med for eksempel i barnehage/skole og på fritiden. Dette er med på å skape en felles forståelse av barnets vansker og hvordan jobbe med disse på ulike arenaer. Det er viktig at miljøet rundt barnet er forutsigbart og trygt.

Som tidligere nevnt eksisterer ingen intervensjon som passer for alle innen autismspekteret, men noen intervensjoner har vist seg å være mer effektiv enn andre. Intervensjoner som baserer seg på anvendt atferdsanalyse (eng: Applied Behavior Analysis, ABA) er per dags dato ansett som den best dokumenterte tilnærmingen for personer med ASF (Larsen, 2012; Wilkinson, 2010). Hovedprinsippene i anvendt atferdsanalyse er å observere barnets atferd slik at ønsket atferd kan belønnes og forsterkes slik at nye ferdigheter kan læres. Anvendt atferdsanalyse brukes for eksempel ved toalett trening, spisevegring og søvnproblemer. Tabell 3 viser en oversikt over noen intervensjoner med ulik empirisk støtte. Denne oppgaven vil beskrive noen av intervensjonene.

Tabell 3. Intervensjoner med ulik empirisk støtte (Wilkinson, 2010).

Veletablert

Tidlig og intensiv opplæring basert på anvendt atferdsanalyse (TIOBA)

Effektiv evidens

Positive Behavioral Support (PBS)

Picture Exchange Communication System (PECS)

Cognitive Behavioral Therapy (CBT)

Peer-Mediated Strategies

Fremvoksende og effektiv evidens

Sosiale historier

Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped

Children (TEACCH)

Visuell plan/støtte

Incidental teaching

Pivotal Response Treatment (PRT)

Sosial trening

Ingen evidens

Sensory Integration Therapy (SI)

Negative evidens/ikke anbefalt

Auditory Integration Training (AIT)

Facilitated Communication (FC)

2.4.2 Tidlig intensiv opplæring basert på anvendt atferdsanalyse (TIOBA)

TIOBA (TIOBA, på engelsk: Early intensive behavioral intervention) er en vitenskapelig dokumentert opplæringsmetode som innebærer strukturert og skreddersydd én-til-én opplæring basert på anvendt atferdsanalyse (Wilkinson, 2010; Reichow, Barton, Boyd & Hume, 2012). Målgruppen for intervensjonen er barn i førskolealder. Fokuset innen TIOBA er å etablere ferdigheter som er funksjonelle for barnet ut i fra barnets utvikling og ferdighetsnivå. Individuell tilpasning er derfor viktig. Grunnpilaren i TIOBA er at kompleks atferd brytes ned i målbare delenheter, som trenes på hver for seg og som til slutt settes sammen til lengre atferdskjeder (Copeland & Buch, 2013). For eksempel ved språkopplæring lærer barnet først å imitere enkle lyder, så lydkombinasjoner og tilslutt å sette lydene sammen til ord. For å sikre barnet en mest mulig effektiv opplæring lages det målsettinger som er

målbare og evalueres underveis i opplæringen. Målsettingene rommer alle sider ved barnets fungering og tar utgangspunkt i normalutvikling (Klintwall & Eikeseth, 2014), eksempelvis:

- Følge beskjeder og samarbeid
- Imitasjon
- Språk og kommunikasjon
- Lek og sosiale ferdigheter

TIOBA bygger på anvendt atferdsanalyse som går ut på å analysere atferd og systematisk benytte ulike teknikker for å etablere ferdigheter. Vanlige teknikker er forsterkning, opphør av forsterkning (ekstinksjon), ulike hjelpeteknikker (prompting), reduksjon av hjelp (prompt fading) og gradvis forming av atferd (shaping).

For å gi barnet best mulig individuelt tilpasset opplæring er det viktig å kartlegge hva barnet allerede kan og hvilke ferdigheter som er viktig å lære. Videre må man også se hvilke metoder som er mest effektiv for barnet. Valg av opplæringsform vil derfor være dynamisk og avhengig av barnets ferdigheter. Noen av opplæringsformene som brukes i TIOBA er (Wilkinson, 2010):

- *Discrete trial teaching (DTT)*: Opplæringen foregår i avgrensede repetisjoner. DTT går i korte trekk ut på at læreren presenterer først en instruks som barnet responderer på. Læreren gir deretter en konsekvens på barnets respons. Det foreligger en kort pause (5 sek.) før prosedyren gjentas. Denne prosedyren foregår i høyt tempo og med mange repetisjoner.
- *Incidental teaching (IT)*: Læring i naturlige opplæringssituasjoner der barnet selv tar initiativ. Den voksne responderer på barnet ved å hjelpe barnet å kommunisere og deretter gi barnet det han eller hun tok initiativ til. Et eksempel kan være at barnet liker biler og stekker seg etter en som ligger i hyllen og sier "bil". Den voksne kan da responderer med å si "Du vil ha bilen!" og gi barnet leken. Det er derfor viktig at den voksne tilrettelegger miljøet slik at det er interessant for barnet.
- *Fluency basert opplæring*: Lik DTT, men med strengere kriterier for mestring og feil korrigeres ikke underveis. Ferdighetene læreres gjennom raske repetisjoner av definerte handlinger i korte og intensive økter. Et viktig mål er at ferdighetene skal utføres med flyt eller være automatiserte.
- *Natural enviromental teaching (NET)*: Læring i naturlig miljø. Lik IT, men skiller seg ut ved at den voksne legger i større grad til rette for at læring skal skje. Den voksne må hele tiden undersøke hva barnet er interessert i/motivert for, for så å gi barnet valg

for å imøtekomme interessen. Eksempel når barnet sitter på dissa, gis det ikke fart før barnet spør selv.

Når en ferdigheter er etablert er det viktig at ferdigheten blir generalisert til andre situasjoner. Generalisering fremmes ved for eksempel å gi opplæring i ulike miljø og med forskjellige personer, endringer i forsterkning og motiverende innlæringsbetingelser og bruk av ulikt materiell. For at TIOBA skal være effektiv er det avgjørende at opplæringen blir gitt med svært høy intensitet over lang tid. Det anbefales at det arbeides systematisk mellom 25-30 timer i uken i barnehage/skole, samt 5-10 timer i uken hjemme. Tidsperioden på intervensjonen bør være minst 2-4 år (Lovaas, 1987; Sallows & Graupner, 2005).

Flere studier har vist at TIOBA er en effektiv opplæringsmodell for barn med ASF. Studiene viser en reduksjon i symptomer, samt økt IQ, adaptiv atferd og språk (Eldevik, et al., 2009; Reichow & Wolery 2009). Det er ikke alle barn som nyttiggjør seg av TIOVA og studier har forsøkt å finne hvilke faktorer som påvirker effekten av TIOBA. Studier viser at følgende faktorer påvirker effekten intervensjonen (Glenne regionale senter for autisme, 2014):

- Barnet er yngre enn 5 år ved oppstart
- Høy intensitet (best effekt ved 40 timer)
- Opplæringen varer minst 2 – 3 år
- Foreldrene arbeider med barnet i hjemmet (generalisering)
- Opplæringen gis i et 1:1 forhold
- Opplæringen foregår i barnets naturlige miljø (hjemme og barnehage)
- Opplæring gis av kvalifisert personale med god behandlingskompetansen.

2.4.3 Treatment and Education of Autistic and Communication handicapped Children (TEACCH)

TEACCH er en spesialpedagogisk metode for hvordan man kan jobbe med mennesker med ASF i alle aldrer og utviklingsnivå (Mesibov & Shea, 2009). Metoden tar utgangspunkt i at personer med ASF har en konkret tankegang, problemer med symbolforståelse og generalisering, vansker med kommunikasjon, oppmerksomhet og eksekutive funksjoner (Mesibov, Shea, Schopler, 2005). Metodens grunntanke er derfor at personer med ASF trenger struktur og forutsigbarhet for å kunne lære best mulig. Dette gjøres ved hjelp av visuell støtte i form av konkreter, bilder, piktogrammer eller tekst. Gjennom strukturerte oppgaver i et strukturert miljø kan mennesker med AFS få oversikt over sin egen hverdag og lære å bli mer selvstendig. Dette bidrar til trygghet og mestring, samt forebygging av problematferd.

Ved å bruke ulik visuell støtte kan personen få oversikt over hvor den skal, hva som skal gjøres, hvor lenge aktiviteten skal pågå og hva som skal skje etterpå. Personen skal kunne se informasjonen i tillegg til å høre. Den visuelle støtten kan være i form av skrift, bilder, piktogrammer eller konkrete. For at personen skal vite hva dagen vil inneholde brukes det visuelle timeplaner, dagsplaner og ukeplener. Det kan i tillegg brukes individuell arbeidsplan for selve *jobbesekvensen*: Personen skal vite hva han / hun skal holde på med, hvor lenge, hvor mye, hvor og sammen med hvem. Planene skal være strukturerte og organiseres fra venstre til høyre eller fra topp og ned. Den visuelle uttrykksformen må tilpasses personens nivå. Noen vil kunne trenge konkrete, for eksempel en blå ball betyr leketid, mens terning betyr å jobbe. Rutiner er også et viktig element i TEACCH. Det legges fokus på at barnet skal repetere samme aktivitet på samme måte hver gang, helt til den er lært.

De fysiske omgivelsene til individet skal være organisert slik at det tydelig fremgår hva som skal skje hvor. Det er derfor viktig at de ulike aktivitetene skjer på samme plass hver gang. Et eksempel på struktur i klasserommet er seks soner: en overgangsplass med dagtavle/timeplan, en innlæringsplass, jobbplass, gruppeplass, spiseplass og en lekeplass. Da vet personen hva som skal gjøres hvor. Det anbefales også å bruke visuell merking på slike soner, samt på hyller og kuver med arbeidsoppgaver og lignende. Det kan også være nyttig å henge opp bilder med handlingssekvensen over en aktivitet, eksempelvis rekkefølgen på påkledning. Fysisk struktur vil også kunne redusere distraksjon og overstimulering fra miljøet.

Gjennomføringen av TEACCH foregår ved at barnet lærer å knytte konkrete, bilder eller symboler til bestemte aktiviteter og oppgaver. De lærer også forståelsen av hvor mye som skal gjøres og når gjøremålet er ferdig. Dette gjøres ved at arbeidsoppgavene organiseres i forskjellige kurver. Hver kurv inneholder en arbeidsoppgave og har sin egen merking. Denne merkingen matcher symboler på timeplan/arbeidsplan. Barnet ser først på arbeidsplanen for å finne symbolet for aktiviteten som skal gjennomføres, så finner barnet kurven med samme symbol. På denne måten skapes det trygghet og forutsigbarhet, noe som er premissene for læring og selvutvikling. Selvstendighet er et sentral mål i TEACCH. I innlæringen av metoden har barnet stort behov for voksenstøtte. Etter hvert som barnet mestrer metoden, vil det fokuseres på selvstendighet ved at den voksne gradvis trekker seg ut.

TEACCH anses som den mest utbredte metoden innen spesialundervisning for barn med ASF og metoden brukes verden over (Wilkinson, 2010). Dette har generert flere hundre studier som tar sikte for å finne effekten av TEACCH. Til tross for vanskelig å undersøke

under strenge, kontrollerte betingelser betraktes TEACCH som en evidensbasert metode som kan ha flere fordeler for barn med ASF (Mesibov, Adams & Klinger, 1997; Lord & McGee, 2001; Wilkinson, 2010). Studiene viser blant annet at TEACCH kan bidra til forbedringer i akademisk utvikling, evne til imitasjon, motoriske evne, nonverbal konseptualisering og reduksjon i maladaptiv atferd.

2.4.4 Pivotal Response Treatment (PRT)

PRT eller opplæring i kjerneferdigheter er en evidensbasert intervensjon som benytter både en naturalistisk tilnærming og prinsipper fra anvendt atferdsanalyse (Egeberg, 2005). Metoden er lik TIOBA, men legger større vekt på at barnet skal vise initiativ og at den voksne deretter kan respondere på barnets atferd. PRT har vist seg å være effektiv for utvikling av kommunikasjon, språk, lekeferdigheter og sosial atferd (Vismara & Bogin, 2009). Metoden er lite kjent i Norge, men er blant de mest brukte og undersøkte metodene for arbeid med barn med ASF i USA. PRT fokuserer på læringsmuligheter i barnets naturlige miljø, både i arrangerte arbeidsøkter og i daglige rutiner. Dette innebærer at både familien og pedagoger er viktige aktører i PRT.

PRT bygger på at barn med ASF ofte mangler forståelsen av kontingensen mellom respons og forsterker (Egeberg, 2005). For eksempel oppfatter ikke barn med ASF like lett sosiale og kommunikative tilbakemeldinger fra omgivelsene. Dette gjør at de i mindre grad får en umiddelbar forsterkning på forsøk på kommunikasjon og sosiale samspill. Hvis konsekvensene ikke er kontingente, vil barnet slutte å forsøke. Dette kan resultere i lært hjelpløshet. For å unngå dette forsøker PRT-metodikken å lære barnet ved hjelp av naturlige og umiddelbare forsterkere hvordan det kan påvirke sine omgivelser.

Metoden retter seg spesifikt inn mot kjerneområder som kjennetegner ASF, inkludert redusert motivasjon, respons på sammensatt stimuli, initiativ og selvstyring (Wilkinson, 2010; Koegel, Koegel, McNeerney, 2001). Tanken er at endring i kjerneområdene vil medføre ending i andre områder av fungering uten spesifikk opplæring. Motivasjon er sentral i all læring og det er derfor viktig å vite hva som motiverer og hvilke interesser barnet har. PRT jobber for å styrke barnets motivasjon ved å la barnet få velge, bruke direkte og naturlige forsterkere, forsterke når barnet prøver, gi varierte oppgaver og ved å blande nye og innlærte oppgaver.

PRT har alltid fokus på barnets interesser og oppmerksomhet (Egeberg, 2005). Når barnet retter oppmerksomheten på et objektet, oppgaven eller den voksne, har den voksne muligheten å intervensere med å gi barnet valgmuligheter. Barnet styrer altså aktiviteten, men det er viktig at den voksne har kontroll over stimulusmateriellet som barnet har valgt. Når

barnet responderer skal den voksne gi forsterkning som er kontingent med barnets atferd. Forsterkningen skal skje umiddelbar og være hensiktsmessig i forhold til både aktivitet og mulighet.

Studier viser god effekt av PRT på språk og kommunikasjon, sosial interaksjon og lekeferdigheter (Wilkinson, 2010; Egeberg, 2005). Noen studier viser også at PRT kan ha positiv effekt på utfordrende atferd og symbollek (Stahmer, 1995). Effekten av PRT ser også ut til å vare over tid og resultere i mer positiv samhandling og erfaringer hos barn og foreldre (Humphries, 2003; Volkmar, Paul, Klin & Cohen, 2005).

2.5 Intervensjoner i Norge

Det er få studier som viser hvilke intervensjoner og tiltak som tilbys i Norge. En studie over rutiner og praksis i Helse Sør-Øst (Oslo universitetssykehus HF 2012b), viser at spesialisthelsetjenesten anbefaler Tidlig og intensiv atferdsanalytisk intervensjon for 76,2 % av barna med ASF, mens 14,3 % ble anbefalt Strukturert undervisning (TEACCH). Videre ble spesialpedagogisk oppfølging anbefalt (3,8 %), Alternativ og supplerende kommunikasjon (ASK) (1,9 %), sosiale historier (1 %), og annet (2,9 %). Ingen med Aspergers syndrom fikk anbefalt Tidlig og intensiv atferdsanalytisk opplæring. Studien viser at noe helseforetak anbefalte bestemte intervensjoner i større grad enn andre helseforetak. Hvilke tiltak som blir anbefalt ser ut til å være avhengig av helseforetak og muligheten for å følge opp anbefalingene. Dette indikerer at det barn med ASF vil få ulikt behandlingstilbud avhengig av hvilke helseregion de tilhører.

Samme studie undersøkte også hvilke faktorer spesialisthelsetjenestene mente var viktig for valg av intervensjon. Disse faktorene var i hovedsak støtte for intervensjon i forskning, kompetanse i spesialisthelsetjenesten og individuelle faktorer. Det var stor variasjon i vurderingen om tiltakene ble gjennomført av foreldrene og kommunen. Spesialisthelsetjenestene vurderte at 80,7 % av foreldrene gjennomførte anbefalingene til en viss grad, i ganske stor grad eller i eget stor grad. Samlet vurderer spesialisthelsetjenesten at 89,1 % av kommunene gjennomfører anbefalingene til en viss grad, i ganske stor grad eller i meget stor grad. 4,8 % vurderes å ikke følge anbefalingene i det hele tatt. Faktorene kompetanse i kommunen, ressurser i kommunen, kompetanse i spesialisthelsetjenesten var noen av faktorene spesialisthelsetjenesten mente å påvirke gjennomføringen av anbefalt intervensjon. Dette kan tyde på at det er store variasjoner i hvilke anbefalinger spesialisthelsetjenesten gir i forhold til intervensjoner.

3. Metode

For å besvare forskningsspørsmålene ble det benyttet en kvalitativ tilnærming til forskning. Metodevalget beror på at ASF-feltet i Norge er et felt som er lite forsket på. Vi vet noe om anbefalinger i feltet, men lite om hvordan disse anbefalingene blir fulgt opp. I tillegg har denne studien ikke bare til hensikt å undersøke hvilke metoder som benyttes ved ASF, men også hvorfor disse metodene er valgt. Det vil derfor være hensiktsmessig å benytte et eksplorativt design med en tilnærming som har til hensikt å forstå fremfor å forklare ASF-feltet.

3.1 Kvalitativ forskningsmetode

Kvalitativ forskningsmetode er en vitenskapelig metode som vektlegger kompleks og fortolkende analyse av forskningstemaet (Svartdal, 2009). Formålet er å beskrive virkeligheten med hjelp av få enheter og tekstlige beskrivelse. Vanlige metoder for innsamling av kvalitativ data er observasjon og intervju. Informantenes forståelse og tolkning av egen virkelighet er sentrale elementer i tilnærmingen og forskeren bli aktiv deltaker både i innsamling og analyse av data. Kvalitative metode er interessert i informantens perspektiv og forsøker å forstå meningen av et fenomen ut fra informantens perspektiv (Kvale & Brinkman, 2009). Framgangsmåten er kvalitativt, beskrivende og spesifikt. Fokuset ligger på et bestemt tema, men tilnærmingen gir rom for tvetydighet og endring. Tilnærmingen er avhengig av forskerens sensitivitet og interaksjon mellom forsker og informant/observasjonsobjekt. Kvalitativ forskningsmetode gjør det mulig å beskrive komplekse fenomen og egner seg godt for fenomener som er lite forsket på og som er vanskelig å kvantifisere. For eksempel det vil være vanskelig å kvantifisere behandlingstilbudet når man vet lite om hvilken behandling som gis.

3.2 Fenomenologisk tilnærming

Det foreligger flere ulike retninger innenfor kvalitativ forskningsmetode (Svartdal, 2009). Eksempelvis fokuserer en biografisk tilnærming på å kartlegge et individs liv og er opptatt av personlig historie og opplevelser. Kasusstudier forsøker å kartlegge et kasus (individ, skole, bedrift) for å utvikle en mer generell kunnskap. En fenomenologisk tilnærming tar utgangspunkt i et fenomen eller en hendelse og søker å kartlegge opplevelser knyttet til dette. Formålet er å si noe om et bestemt fenomen ut fra beskrivelser av menneskers erfaringer. Fenomenologisk tilnærming forsøker å trekke fram og beskrive signifikante og meningsbærende trekk ved fenomenet som er i fokus (Giorgi, 1997). Denne studien forsøker å kartlegge og beskrive behandlingstilbud for barn med autismespekterforstyrrelser og det vil

derfor være mest hensiktsmessig å benytte en fenomenologisk tilnærming til forskning. Den fenomenologiske tilnærmingen muliggjør en fordypning i beskrivelser og skildringer som informantene gir angående behandlingstilbud og deres opplevelse av dette. Studien har ikke til hensikt å tallfeste behandlingstilbudet, men opptatt av å gå i dybden av fenomenet for å forstå hvordan og hvorfor.

3.3 Valg av informanter

For å besvare studiens problemstillinger er det nødvendig å innhente informasjon fra spesialisthelsetjenesten. Det er i spesialisthelsetjenesten utredningen foregår og spesialisthelsetjenesten innehar mest kunnskap om autismespekterforstyrrelse og behandling. Utredning og oppfølging skjer både i barnehabiliteringer og i barne- og ungdomspsykiatriske institusjoner, men den største konsentrasjonen er i barnehabiliteringen (Oslo Universitetssykehus, 2012b). I Nord-Norge er det to store autismeteam som skal dekke landsdelen. Autismeteamet i Nordland har Nordland fylke som dekningsområde, mens Autismeteamet på Barnehabiliteringen ved Universitetssykehuset Nord-Norge i Tromsø dekker Troms og Finnmark. Begge enhetene skal sikre at barn og ungdom med autisme får et tilfredsstillende tjenestetilbud både når det gjelder diagnostisering, tiltaksrettet oppfølging/veiledning, stimulering av kompetanseutvikling og arbeid med opplæringsmål og individuell plan (Universitetssykehuset Nord-Norge, 2014). Intervju med lederne av teamene vil derfor kunne gi svar på problemstillingene i denne studien. I tillegg er det også valgt å intervju en rådgiver ved Helse Sør-Øst for å undersøke om det er forskjeller mellom helseforetak i Norge. Helse Sør-Øst er et stort helseforetak og vil derfor kunne gi et sammenligningsgrunnlag slik at man kan si noe om generaliserbarheten til denne studien. Utvalget består av en leder på barnehabiliteringen ved Universitetssykehuset i Nord-Norge, en leder på Autismeteamet ved Nordlandssykehuset og en rådgiver fra Helse Sør-Øst.

3.4 Intervju og gjennomføring

Kvalitativ intervju kan gjennomføres med ulik grad av strukturering (Svartdal, 2009). Denne studien benytter semistrukturert intervjumetode som er den vanligste intervjumetoden og kan sees på som en strukturert samtale med intensjon om å få informanten til å beskrive ulike temaer (Kvale & Brinkmann, 2009). Dette gjøres for å sikre at informantene besvarer de samme temaene, samtidig som det gis rom for refleksjon og egne perspektiv. Informantene kan selv velge å utdype ulike temaer og ta opp nye temaer underveis ut fra hva de synes er viktig. Ved å benytte en slik metode kan datamaterialet fra de ulike informantene lettere sammenlignes og analyseres.

Før selve gjennomføringen av intervjuene ble det utformet en intervjuguide. Intervjuguiden består av spørsmål vedrørende temaer knyttet til studiens problemstillinger og ble brukt som utgangspunkt under intervjuene.

På grunn av geografiske avstander, ble kun intervjuet med leder i barnehabiliteringen i Tromsø gjort ansikt til ansikt, mens de andre ble gjennomført per telefon. Intervjuene ble på forhånd avtalt på e-post slik at begge parter var forberedt og hadde satt av tilstrekkelig tid for gjennomføringen. Intervjuene ble tatt opp på digital opptaker og transkribert. Datamaterialet destrueres etter innlevering av oppgave.

3.5 Analyseprosessen

Første del av analysen gikk ut på å transkribere og lese gjennom intervjuene. Denne prosessen gir kjennskap til datamaterialet og legger et viktig grunnlag til videre analyse. Selve analyseprosessen ble delt inn i flere faser ut fra en fenomenologisk analysemetode (Creswell, 1998). Første fase gikk ut på å finne signifikante utsagn over tema som belyser studiens problemstillinger. Denne prosessen kalles horisontalisering. Hvert signifikante utsagn blir i denne fasen behandlet med lik verdi, mens irrelevante og overlappende utsagn ble tatt bort. I neste fase ble de signifikante utsagnene gruppert og organisert i meningsbærende enheter. Deretter ble det laget strukturelle beskrivelser av de ulike temaene. Beskrivelsene er med på å fange opp kjernen i fenomenene som studeres. Til slutt ble det produsert en sammensatt tekst ut fra disse beskrivelsene.

4. Resultat

Resultatene fra analysen av intervjuene presenteres ut fra noen av oppgavens problemstillinger. For hver problemstilling presenteres resultatene fra Bodø, deretter Tromsø og til slutt fra Helse Sør-Øst.

4.1 Hvordan foregår den diagnostiske utredningen av barn med ASF?

4.1.2 Bodø

Ved autismeteamet i Bodø innkalles barnet og foreldrene til autismeteamet for gjennomføring av ADOS og ADI-R. Dette gjøres vanligvis i løpet av en dag. Barnet blir også utredet i nevroteamet og medisinske vurderinger blir gjort i barnehabiliteringen. Det finnes unntak der barnet selv ikke kommer, da de ikke er bra for barnet eller vanskelig å gjennomføre. Da reiser autismeteamet ut lokalt og gjennomfører utredningen. Dersom disse testene forsterker mistanke om ASF, gjøres den videre utredningen lokalt i barnets miljø. Da gjennomføres observasjon av barnet i barnehage/skole og hjemme, samt intervju og samtaler

med pedagoger, foreldre og eventuelt barnet selv. Avslutningsvis i utredningen oppsummeres det som er gjort for familie og de som er involvert i barnets miljø, for eksempel barnehage/skole, PPT og BUP. Denne oppsummeringen inkluderer forløp og vurdering av utredningen, samt en konklusjon dersom det kan stilles en diagnose på daværende tidspunkt.

4.1.3 Tromsø

På barnehabiliteringen i Tromsø foregår vanligvis utredningen ved at barnet og foreldre innkalles til barnehabiliteringen for utredning i to-tre dager og så reiser utredningsteamet ut i barnets miljø. På barnehabiliteringen møter familien et tverrfaglig team bestående av lege, testteknikker, psykolog, pedagog og vernepleier. Dagene består av testing av barnet og intervju med foreldre. Det settes ofte av tre dager dersom foreldrene tener mye informasjon, for eksempel ved nydiagnostiserte. Først foregår en grundig utredning og diagnostisering og så får foreldrene tid til å stille spørsmål og komme med refleksjoner. Barnehabiliteringen reiser ofte ut lokalt i forkant eller rett etter utredningen dersom det er behov for supplerende informasjon og observasjon av barnet, eller for å involvere førstelinjetjenesten så tidlig som mulig, for eksempel lokalt PPT, BUP, barnehage eller skole.

4.1.4 Helse Sør-Øst

Når barnet blir henvist blir det innkalt sammen med foreldrene og det blir satt opp en utredningsplan ut fra hva som er gjort fra før og hva som trengs å gjøres. Utredningen gjøres tverrfaglig og ulike profesjoner er inne å gjør sin vurdering. Som regel gjøres utredningen poliklinisk ved at barnet og foreldrene kalles inn til en og en kartlegging. Dermed kan det ta lang tid for diagnosen blir satt. Utredningen er avhengig av barnets alder, men der gjøres alltid evnetester, ADI-R og ADOS og kartlegging av adaptive funksjoner. I tillegg gjøres det også observasjoner i det miljøet barnet er en del av til vanlig for eksempel barnehage eller skole.

4.2. Følges regionale retningslinjene for utredning og diagnostisering av ASF?

4.2.1 Bodø

Autismeteamet i Bodø baserer utredningen sin på de retningslinjene som er vedtatt i Helse Nord. De verktøyene som vektlegges mest i utredningen er ADOS og ADI-R. Vineland og evnetester (eksempel WISC) er også vanlige verktøy å bruke i utredningen. Nevroteamet gjennomgår mange testbatteri som både går på kognitive og psykomotoriske evner. Se tabell 4 for en oversikt over vanlige tester i utredningen. Diagnosen baseres på en helhetlig vurdering basert på ulike tester, observasjoner og intervju av foreldre og andre i barnets nærmiljø.

Tabell 4. Oversikt over vanlige tester i utredningen av ASF hos utredningsenhetene

| Autismespesifikke | Kognitive evnetester | Andre |
|-------------------|----------------------|-------------|
| ADI-R | WIPPSY | Vineland |
| ADOS | WISC | DAWBA |
| | Bayley | NEPSY |
| | Raven | ABC |
| | Leiter | Kiddie-SADS |
| | | Brief |

4.2.2 Tromsø

På barnehabiliteringen er metodevalget erfarings- og evidensbasert. Utredningen følger i hovedsak de regionale retningslinjene som er laget av Helse Sør-Øst og ADI-R og ADOS brukes alltid i ASF-utredningen. Dette har vært en konsensus på barnehabiliteringen de siste 5-7 årene. I tillegg kartlegges alltid hverdagsfunksjon med Vineland og DAWBA (Development and Well-Being Assessment) brukes også alltid. DAWBA er et barne- og ungdomspsykiatrisk diagnostisk intervju/spørreskjema som kan gis til barnet/ungdommen, foreldre og lærere. Når det gjelder kognitiv evnesting er Wechsler-testene vanlig å bruke. I tillegg brukes også Bayley og Raven (som supplement), samt av og til Leiter og deltester fra NEPSY. Det gjøres også alltid en kartlegging av atferdsvansker med Autism Behavior Checklist (ABC). Dersom det er snakk om tilleggsvansker eller differensialdiagnostikk, går man videre med spesifikke verktøy. For eksempel ved mistanke om ADHD brukes Kiddie-SADS og Brief.

4.2.3 Helse Sør-Øst

Utredningen i Helse Sør-Øst baserer seg på de regionale retningslinjene for utredning og diagnostisering av ASF. Her inngår alltid ADOS, ADI-R, evnekartlegging og Vineland for adaptiv kartlegging. Evnekartleggingen som gjøres er avhenger av barnets alder og vanlige tester som benyttes er Wechsler-testene, Bayley og Leiter.

4.3 Hvilken oppfølging og intervensjoner blir tilbudt?

4.3.1 Bodø

Når en autismediagnose blir satt, holder autismeteamet i Bodø en fagdag der de innkaller foreldre, barnet som har fått diagnosen, ansatte i barnehage eller skole, samt helse og omsorgstjenester. På fagdagen går autismeteamet gjennom diagnosen, prognose og utvikling, så går familien gjennom sin situasjon hjemme, deretter skole og PPT og BUP. Basert på utfordringene og den kunnskapen som er i miljøet til barnet, lages det en individuell

plan. I noen saker kan man ha flere slike møter for å lage behandlingsplan og organisere støtteapparatet rundt barnet. Vanlig oppfølgingstid er ca 1-2 år, men dette er noe som varierer avhengig av funksjonsnivå hos barnet og kunnskap/ressurser i det lokale miljøet. Alle foreldre får i tillegg tilbud om pasient- og pårørendeopplæring. Dette er et kurs autistteamet har to til tre ganger per semester for foreldre med barn med ASF, der de får opplæring om ASF og hvilke rettigheter de har.

Autistteamet i Bodø tilbyr forskjellige tiltak, men hos førskolebarn er det primært TIOBA som tilbys. Dersom foreldrene ønsker TIOBA og kommunen kan etablere de ressursene som er nødvendig, lages det en samarbeidsavtale hvor kommunen skriver under på at de kan gi tilstrekkelig opplæring, det vil si minimum 20 timer i barnehage og fem timer oppfølging hjemme. Autistteamet gir opplæring til foreldre og ansatte i barnehagen og veileder dem hver 14. dag til barnet slutter i barnehagen. Dersom kommunen ikke kan stille med ressursene kan ikke TIOBA igangsettes. TIOBA krever blant annet eget rom i barnehagen, pedagogisk materiell og personell. I følge autistteamet får alle tilbud om dette og alle takker ja.

Autistteamet kan også tilby foreldrene å jobbe med konkrete og avgrensede utfordringer som familien har. For eksempel dersom barnet ikke spiser eller sover går autistteamet inn å jobber med dette. Autistteamet tilbyr også toalett-trening.

Når det gjelder barn over syv år, gir autistteamet opplæring til foreldre, skole, personell som jobber i helse og omsorgstjenester (støttekontakt og avlastning) for å endre uhensiktsmessig atferd og fremme livskvalitet hos barnet. Da drar autistteamet ut og hjelper til med å kartlegge og analysere atferd og foreslår metoder for å jobbe med vanskene. Eksempler på metoder som brukes er belønning, ekstinksjon og timeout. Hos de barna med alvorlige vansker, jobbes det mest med forvaltningsorganer i kommune for å få rammene på plass før det kan bygges kompetanse og settes i gang tiltak. For disse barna foreligger det ingen strukturerte og intensive tilbud. Det blir da viktig å få koordinert og gitt opplæring til alle som er involvert i barnets hverdag, for eksempel lærere, pedagoger, miljøpersonell, foreldre og familie.

4.3.2 Tromsø

Det første som skjer etter diagnostisering i barnehabiliteringen i Tromsø er at foreldrene får informasjon og deretter får nettverket informasjon. Etter informasjonen avklares det hvor det er mest naturlig at oppfølgingen skjer og så settes det i gang behandling eller oppfølgingstiltak. Hos de barna der det besluttes og foreldrene ønsker videre behandling

fra spesialisthelsetjenesten settes det i gang et behandlingsopplegg med behandlingsplan. Hvor mye barnehabiliteringen følger opp barnet etterpå er avhengig av hvor mye kompetanse som barnehage eller skole har. Barnehabiliteringen er med å etablere de formelle systemene rundt barnet for eksempel hjelpe til med å etablere ansvarsgruppe, individuell plan og søke om tilstrekkelige ressurser slik at vanskene kan følges opp. Dersom foreldrene har behov for flere samtaler kan de også å tilbud om dette.

Barnehabiliteringen i Tromsø tilbyr TIOBA og TEACCH til barn i barnehagealder med barneautisme eller atypisk autisme der kognitivt funksjonsnivå er lavt og der det foreligger store autistiske vansker. Alle barn i førskolealder som får en ASF-diagnose får tilbud om TIOBA. Dette igangsettes ved en lengre workshop der foreldre og ansatte i barnehagen får opplæring i metoden. Deretter gjennomføres TIOBA både i barnehagen og hjemme og så veileder barnehabiliteringen hver 14. dag. PRT er noe barnehabiliteringen skal i gang med i et regionalt opplæringsprosjekt i samarbeid med autismeteamet i Bodø og autismesamarbeidet i Finnmark.

Når det gjelder eldre barn tilbys det mer kognitive atferdsterapeutiske tiltak som gå på egen bevissthet og emosjons- og atferdsregulering. Barnehabiliteringen bruker manualbasert behandling basert på KAT-kassen. KAT-kassen står for Kognitiv affektiv trening og er et visualiseringshjelpemiddel for å snakke om følelser beregnet for barn og ungdom. I tillegg tilbyr barnehabiliteringen «Aggression replacement training» for aggresjonsproblemer og «Jeg er noe helt spesielt (JENS)» som går på innsikt og forståelse av egen diagnose. Tidligere har sosiale historier vært et tilbud, men tilbys ikke lengre da det ikke er noen med denne kompetansen akkurat nå på barnehabiliteringen.

Barnehabiliteringen gir enten disse tilbudene til barna selv eller gir opplæring til personer i barnets lokale miljø. Ettersom barnehabiliteringen ha et stort opptaksområde i forhold til antall ansatte, er det fokus på å etablere kunnskap i barnets lokale miljø. Dette er også det beste for barnet. I tillegg er systemperspektiv og systembehandling et viktig fokus og et viktig element i den oppfølgingen barnehabiliteringen gjør. I dette inngår blant annet å etablere felles forståelse, lage mål og metoder blant de som jobber tett med barnet.

4.3.3 Helse Sør-Øst

Vanlige prosedyrer etter diagnostisering i Helse Sør-Øst er at foreldre og barnehage/skole får informasjon om diagnose og anbefalinger på tiltak i barnehage/skole og hjemme. Dersom foreldrene ønsker videre oppfølging og tiltak fra spesialisthelsetjenesten gis det veiledning og opplæring til foreldre og barnehage/skole. Tiltakene som igangsettes er

avhengig av hva som er best for barnet i den situasjonen som han eller hun er i, samt barnets ferdighetsnivå og læringsutfordringer. Det er også avhengig av hvilke mål som er viktig for familien at det jobbes med og hvilke forutsetninger som ligger til grunn i barnets daglige miljø. I Helse Sør-Øst er det stort sett stort sett TIOBA som anbefales og dersom foreldrene ønsker det får foreldre og barnehage opplæring og veiledning i metoden. Oppfølgingen av hvert enkelt barn varierer, men vanlig oppfølgingstid er to til fire år avhengig av hva barnet trenger og hvilke kompetanse det er i barnehagen fra før. Hvilket tilbud barnet får vil også være avhengig av ressurstilgang i kommunene og kompetanse i barnehagen, innstilling til å gjøre en intensiv innsats, samt ressurser og kompetanse i spesialisthelsetjenesten.

4.4 Hva er metodevalget for utredning og oppfølging basert på?

På dette området er både Bodø, Tromsø og Helse Sør-Øst helt klar på at metodevalget er forskningsbasert og styrt av hva som har best empirisk validitet og som man har hatt god erfaring med å bruke. Det foreligger en felles konsensus på at utredningen skal følge de regionale retningslinjene og TIOBA er den beste intervensjonen. For en oversikt over metoder for utredning og intervensjoner i de ulike helseforetakene se tabell 5.

Tabell 5. Oversikt over utredning og intervensjoner i de ulike helseforetakene

| Helseforetak | Utredning | Intervensjon | Annet |
|---------------|--------------------------|-----------------|---|
| Bodø | Regionale retningslinjer | TIOBA | Atferdsanalyse Toalett-trening Tiltak for søvn og mat |
| Tromsø | Regionale retningslinjer | TIOBA TEACCH | Kognitiv atferdsterapi ART JENST |
| Helse Sør-Øst | Regionale retningslinjer | TIOBA | |

5. Diskusjon

5.1.1 Utredning

De ulike utredningsenhetene baserer den diagnostiske utredningen av barn med mistanke med ASF på tester av barnet, intervju med foreldre, samt komparentopplysninger fra

barnehage eller skole og observasjon av barnet i barnets naturlige miljø. Det er altså ingen spesifikk test eller intervju som avgjør om et barn får en diagnose inne autismspekteret, men utredningen baserer seg på en helhetlig vurdering gjort av ulike helseprofesjoner både lokalt og ved utredningsenheten. Alle utredningsenhetene vektlegger informasjon til foreldre og nettverk etter den diagnostiske vurderingen.

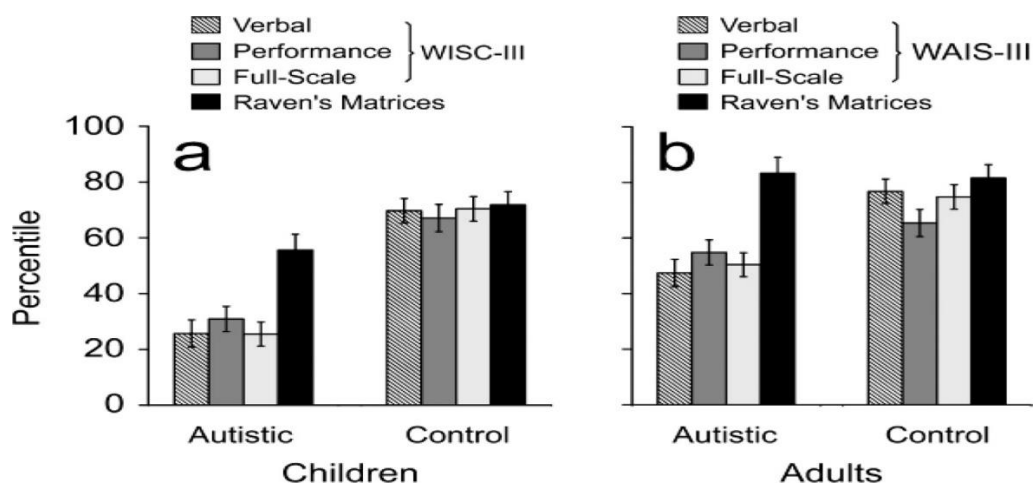
De metodene og prosedyrene som er valgt i utredningen er hentet fra de regionale retningslinjene for utredning og diagnostisering av autismspekterforstyrrelser. Det foreligger et konsensus blant informantene at retningslinjene blir fulgt og er den beste prosedyren for utredning. ADI-R og ADOS er de verktøyene som vektlegges mest og brukes alltid i utredningen. I tillegg brukes kognitive tester og Vinland for adaptiv funksjon.

5.1.2 Kognitiv testing

Kognitiv evnetesting er en del av utredningen når barnet når et visst alders- og kognitivt modningsnivå. Forskning viser at det å teste intelligens hos barn med autistiske vansker kan være problematisk og at testprofilen ikke nødvendigvis gjenspeiler barnet intelligens (Bardikoff & McGonigle-Chalmers, 2014). Vanskene med å gjennomføre og få et valid resultat på testene skyldes ofte barnets sosiale vansker, problemer med språk, utfordrende atferd, konsentrasjon, distraherbarhet og motivasjon (Ozonoff, Goodlin-Jones, & Solomon, 2005). I tillegg kan det nevnes at selv om testene er beregnet på yngre barn kan de kritiseres for å være gjentakende, lite fengende og morsom for barn.

Tester som er vanlige å bruke er Wechsler-testene. Dette er kognitive evnetester som tester både verbal-IQ og utførings-IQ/non-verbale evner. De verbale evnetestene presenteres verbalt og krever et verbalt svar fra barnet. Dette i seg selv vil naturligvis kunne være svært problematisk hos barn som har vansker med kommunikasjon og sosiale samspill med et dårlig utviklet språk. De oppgavene som tester utførings-IQ stiller ikke like store krav til barnets ekspressive språk, men forutsetter at barnet forstår og følger den verbale instruksjonen som blir gitt, kan peke og blant annet bygge med klosser. For at testene skal være valide kreves det derfor at barnet har en god språklig forståelse, kan følge instruksjoner og gi et verbalt svar. I tillegg til verbal forståelse stilles det også krav til sosial og praktisk forståelse på noen av oppgaven. For eksempel i WISC/WIPPSI spørres det om hva man skal gjøre dersom man finner en konvolutt med adresse og frimerke på. Ofte har barn med ASF en ujevn profil med bedre resultater på oppgaver som måler visuospatiale evner (eks Wechslers Terningsmønstre), og dårligere resultater på oppgaver som måler verbal forståelse og prosesseringshastighet. (Bardikoff & McGonigle-Chalmers, 2014; Dawson et al., 2007;).

Forskning har vist at barn med ASF ofte gjør det bedre på nonverbale evnetester som krever minimalt med verbale instruksjoner (Dawson et al., 2007). Ravens matriser er en slik test og brukes ofte som et supplement til Wechsler-testene. Denne testen tester flytende intelligens og krever eksekutive funksjoner, oppmerksomhet og arbeidsminne. Testen har ingen tidsbegrensning og består av like oppgaver med ulik vanskelighetsgrad. I normalbefolkningen er Wechsler-testene og Raven høyt korrelert, mens hos barn og voksne med ASF ser man at det er stor diskrepans. Se figur 1.



Figur 1. Prestasjon på a) autistiske og ikke-autistiske barn og b) autistiske og ikke-autistiske voksne, på Wechlers skalaer og Raven's progressive Matrices. WAIS-III = Wechsler Adult Intelligence Scale–Third Edition; WISC-III = Wechsler Intelligence Scale for Children–Third Edition. Hentet fra: «The level and nature of autistic intelligence.» av M. Dawson, I. Soulières, M.A. Gernsbacher, and L. Mottron, 2007, *Psychological Science*, 18, 657–662. Copyright 2007, Association for Psychological Science

Selv om Wechsler-testene brukes mye i Norge i utredningen av barn med mistanke om ASF, er disse testene lite egnet til yngre barn med dårlig utviklet språk. Det finnes flere tester som er langt mer hensiktsmessig for disse barna. For eksempel er Leiter International Performance Scales – Revised egnet for individer med mental alder fra 2 år og krever ingen ekspressiv eller reseptiv språk (Riod, Nellis & McLellan, 2003; Tsatsanis et al., 2003). Bayley Scales of Infant Development-II er beregnet for alderen en til 42 måneder (Bayley, 1993) og Mullen Scales of Early Learning for barn mellom en til 68 måneder (Mullen, 1995). Hos

barn med godt utviklet språk er Wechlertestene å anbefale (Ozonoff, Goodlin-Jones, & Solomon, 2005).

Spørsmålet blir derfor om det er intelligens man tester hos barn med ASF og om resultatene fra testingen kan sammenlignes med den friske populasjonen? Det kan være mange grunner til at et barn med ASF gjør det dårlig på en test og resultatene må tolkes med stor forsiktighet. Et dårlig resultat trenger ikke nødvendigvis å bety at barnet har dårlige kognitive forutsetninger, men for eksempel at barnet ikke forsto hele instruksjonen eller av ulike grunner ikke ville samarbeide. Det er derfor problematisk å inkludere slike tester i utredningen når det er en usikkerhet hva som måles og om testingen er valid i forhold til den friske populasjonen.

Det er likevel viktig å teste intelligensen hos barn med ASF. Intellektuell fungering er korrelert med alvorlighetsgraden av autistiske symptomer, evne til å tilegne seg nye evner og nivå av adaptiv funksjon og er en av de beste prediktorer for videre utvikling. (Harris & Handleman, 2000; Venter, Lord, & Schopler, 1992). Intelligenstesting er ikke ment for å bekrefte eller differensiere mellom diagnoser i autismespekteret, men gir en profil over barnets kognitive styrker og svakheter, og kan dermed være nyttig i planlegging av intervensjon, tilrettelegging av undervisning og kan predikere prognose. Intelligens antas å være mer stabil ved høyere alder og kan endres ved modning og intervensjoner (Lord & Schopler, 1989; Mayes & Calhoun, 2003a). Det vil derfor være nødvendig og nyttig å teste barnet intelligens på nytt ved en senere alder enn når barnet blir utredet for ASF.

5.1.3 ADI-R og ADOS

ADI-R og ADOS regnes som «gullstandarden» for utredning av ASF og regnes som de verktøyene med best spesifisitet og sensitivitet for å oppdage barn med ASF. Det er likevel noen fallgruver med å vektlegge disse verktøyene så sterkt slikt det gjøres i dag. Analyse av diagnostiske kvaliteter ved ADI-R viser en sensitivitet på mellom .86-1.00 og en spesifisitet på 75-.96 og at disse skårene varierer ut fra hvilken cut-off skåre man bruker og hvilken språklige evner barnet har (McClintock & Fraser, 2011). Dette indikerer at ADI-R er veldig god på både å oppdage og utelukke ASF. Det er likevel viktig at resultatet blir tolket med forsiktighet og sees i sammenheng med en omfattende utredning. Sensitiviteten tilsier at det likevel er opp til 14 % av de med ASF som ADI-R ikke fanger opp og at det er omtrent 25 % av barn uten ASF som slår ut på ADI-R. Studier viser at ADI-R har lavere sensitivitet for de som har et høyt funksjonsnivå, mens spesifisiteten er lavere for de individene med lavt funksjonsnivå (Lord et al., 1997). ADI-R er dårlig til å skille mellom ASF og mental

retardasjon hos nonverbale barn med en mental alder på rundt 18 måneder eller yngre (De Blindt et al., 2004).

ADOS har en sensitivitet som ligger over .90 og spesifisiteten på rundt .80-.90, noe som kategoriseres som svært bra (McClintock & Fraser, 2011). I likhet med ADI-R krever ADOS at klinikerens har god kunnskap og erfaring med ASF og bruk av instrumentet. Administrering av ADOS inkluderer både å administrerer aktiviteter for barnet, observere og skåre. En norsk studie gjort i Helse Sør-Øst illustrer at selv om man bruker «gullstandarden» er det variasjon i hvilken diagnose man setter avhengig av hvem som gjør utredningen (Oslo universitetssykehus HF, 2012b). Studien viser at fordelingen av diagnoser innen spekteret varierer rundt om i helseforetakene, noe som kan skyldes ulik praksis for diagnostisering og forskjellig kultur for hvordan man forstår de ulike undergruppene i autismespekteret.

Studier viser at det forekommer diskrepans mellom foreldrenes rapportering på ADI-R og klinikerens skåring på ADOS (Lemler, 2012). ADI-R og ADOS komplementerer hverandre og gir best resultater hos barn med tydelige autistiske kjernesymptomer (Le Couteur, Haden, Hammal, & McConachie, 2008). Den beste sensitiviteten og spesifisiteten foreligger når ADI-R og ADOS benyttes i kombinasjon, se tabell 6 (Corsello et al., 2007). Dette understreker at det er viktig at verktøyene brukes sammen og som en del av en helhetlig vurdering.

Tabell 6. Klassifisering av ASF og ikke-ASF med ADI-R og ADOS alene og i kombinasjon.

| | n | Sensitivitet | Spesifisitet |
|--------------|-----|--------------|--------------|
| ADI-R | 590 | .90 | .54 |
| ADOS | 571 | .90 | .77 |
| ADI-R & ADOS | 571 | .83 | .86 |

Note. Fra Between a ROC and a hard place: decision making and making decisions about using the SCQ. Corsello, C., Hus, V., Pickles, A., Risi, S., Cook, E. H., Leventhal, B. L. & Lord, C., 2007, *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48: 932–940. Copyright 2007 The Authors.

I tillegg viser studier at foreldre rapporterer om flere problemer hos jenter enn hos gutter, spesielt når det gjelder sosiale problemer, oppmerksomhet og tenkning (Hottmann, Bölte & Poustka, 2007). Dette kan skyldes at foreldre har større forventninger til jenter på

disse områdene. Det er også funnet evidens for at gutter har et mer begrenset, repeterende og stereotypisk atferdsmønster enn jenter (Hartley & Sikora, 2009). Kjønnforskjeller viser seg også i forekomsten av ASF, da det er flere langt flere gutter enn jenter som diagnostiseres. Forskning viser at det er langt flere jenter som diagnostiseres med ASF dersom de i tillegg har flere atferdsproblemer og lave intellektuelle evner (Dworzynski, Ronald, Bolton, & Happé, 2012). Jenter blir også diagnostisert senere, spesielt dersom de har et høyt funksjonsnivå (Giarelli et al., 2010). Man kan derfor spekulere i om ASF viser seg forskjellig hos gutter og jenter, og at de screening- og diagnoseverktøyene som finnes i dag ikke fanger opp jenter like godt som gutter.

5.1.4 Regionale retningslinjer

De regionale retningslinjene bidrar til å heve nivået i utredningen, ved at de tar sikte på en empirisk og enhetlig diagnostisk vurdering. Retningslinjene er et stort steg innen autismedfeltet i Norge og de vil nok etter hvert utvikles til nasjonale retningslinjer. Dette er viktig for å sikre at alle som utredes innen autismespekteret blir utredet med samme faglige standard uavhengig hvor i landet man hører til.

Det er likevel viktig å se med et kritisk blikk på de regionale retningslinjene. For det første er dette kun anbefalinger for hvordan man bør utrede. Retningslinjene inneholder ingen reguleringer om hva som skal være gjort etter endt utredning eller om barnet bør retestes. De inkluderer heller ingen krav til ny vurdering av evnenivå når barnet blir eldre. Retningslinjene anbefaler kun hva utredningen bør omfatte og foreslår en rekke metoder og verktøy. Det foreligger altså ingen minstekrav for utredningen. Utredningsenhetene i denne studien følger retningslinjene og bruker de metodene som er mest anbefalt i retningslinjene og har best empirisk støtte. Det som de ofte bruker er ADI-R, ADOS, Vineland, Wechsler-testene og medisinsk undersøkelse. Dette kan man si er et minimum av hva en utredning bør omfatte. For eksempel anbefaler retningslinjene også kartlegging av språk, motorikk, eksekutive funksjoner, oppmerksomhet og hukommelsesfunksjoner, utviklingstester/pedagogiske kartleggingsverktøy, noe utredningsenhetene vektlegger lite. Retningslinjene anbefaler også observasjon av barnet i ulike miljø, men sier ikke noe om hvor mye det bør observeres og i hvilke situasjoner. Observasjon er en viktig del av utredningen og bør derfor få en større plass i retningslinjene.

Retningslinjene kan også kritiseres for å være for opptatt av selve diagnostiseringen og dermed overser behandlingsfokuset i utredningen. Det er selvfølgelig viktig å finne rett diagnose, men det er også viktig at utredningen fokuserer på barnets styrker og interesser for å

kunne tilpasse behandlingen på best mulig måte. Dette ser ut til å være glemt og fokuset er mer rettet mot å finne svakheter enn det å finne styrker hos barnet. Utredningsfokuset fører til at utredningsenhetene blir mer som et «samlebånd» der barnet kommer inn til utredning, får en diagnose og sendes tilbake til det lokale støtteapparatet. Dersom det hadde vært mer fokus på mestring og behandling i utredningen, ville både foreldre og det lokale støtteapparatet hatt et større mestringsfokus og kunne nyttiggjøre seg mer av barnets styrker og interesser.

5.2.1 Tiltak/intervensjon.

Når det gjelder intervensjoner og tiltak er alle utredningsenhetene klare på at det er TIOBA som er den intervensjonen med mest evidens for førskolebarn med ASF. Dette er noe alle barn som får diagnosen barneautisme eller atypisk autisme får tilbud om. I tillegg tilbys også TEACCH i UNN sitt opptaksområde og PRT er i oppstartsfasen og vil kunne tilbys både i Bodø og Tromsø etter hvert. I tillegg tilbys det også mindre standardiserte intervensjoner som for eksempel kognitiv atferdsterapi, atferdsanalyse, samt tiltak ved søvn og aggresjon. Spesialisthelsetjenesten jobber også med å koordinere og veilede de instansene som barnet og familien skal få hjelp fra.

5.2.2 TIOBA

Som tidligere nevnt eksisterer det ingen behandling som kan kurrere ASF og det er ingen behandling som passer for alle barn med ASF. TIOBA er den intervensjonen som har vist seg å ha best effekt hos førskolebarn (Howlin, Magiati, Charman & McLean Jr., 2009; Reichow, Barton, Boyd, & Hume, 2012). TIOBA har vist seg å kunne forbedre IQ, nonverbal IQ, ekspressivt og reseptivt språk, adaptiv atferd, sosiale evner og livskvalitet (Peters-Scheffer, Didden, Korzilius, & Sturmey, 2011). Selv om TIOBA vurderes som den beste metoden og er ofte brukt, er det et tankekors at det nesten kun er TIOBA som tilbys. Hvilket tilbud får barn som TIOBA ikke passer for? TIOBA passer ikke for alle barn og det bør derfor finnes flere tilbud.

Forskning har prøvd å avdekke hvilke faktorer som predikerer utfallet av TIOBA, men foreløpig er det vanskelig å si hva som gjør at noen barn nyttiggjør seg av TIOBA, mens andre ikke. Noen studier viser at utfallet påvirkes av alvorlighetsgraden av ASF symptomene, intellektuell fungering (IQ) og komorbid psykopatologi (Matson & Smith, 2008). IQ er den variabelen som er forsket mest på og lav IQ er sterkt korrelert med alvorlige ASF-symptomer. Studier viser at barn med høyere initial kognitiv funksjon og med færre ASF-symptomer viser bedre effekt av TIOBA både på ekspressivt og reseptivt språk, evner til lek og økning i IQ (Beglinger & Smith, 2005; Ben-Itzhak & Zachor, 2007). Alder og intensitet på TIOBA har

også vist seg å kunne påvirke utfallet (Granpeesheh et al., 2009). Yngre pasienter viser større fordeler av økt antall timer sammenlignet med eldre pasienter og TIOBA passer best til barn mellom to og syv år. Dette understreker at det er viktig med tidlig identifisering og diagnostisering slik at TIOBA kan settes i gang tidlig i barnets liv.

Det er også et tankekors at det er spesialisthelsetjenesten som anbefaler og gir opplæring i TIOBA, mens det er foreldre, barnehage og skole som utfører intervensjonen med barnet under veiledning av spesialisthelsetjenesten. Det vil si at det ofte må etableres ny kunnskap om ASF og TIOBA lokalt når et barn blir diagnostisert. Hvordan TIOBA gjennomføres vil derfor være avhengig av ressurser i kommunen og i barnehage/skole, samt ressurser hos foreldrene.

5.3.1 Utredning og behandling i Helse Nord vs Helse Sør-Øst

Resultatene viser at utredning og behandling gjøres likt både i Helse Sør-Øst og hos begge utredningsenhetene i Helse Nord. Mye av årsaken til dette er nok at alle enhetene følger retningslinjene og bruker intervensjoner og metoder med best evidens. Det bør utvikles retningslinjer for intervensjon og tiltak, slik at det sikres at alle med ASF får samme tilbud. Dette er en utfordrende jobb, da det blir vanskelig å utvikle en retningslinje som er tydelig og omfattende nok samtidig som den ikke begrenser variasjonen i autismespekteret.

Ser man på studiens nasjonale generaliserbarhet, kan sammenligningen mellom Helse Nord og Helse Sør-Øst gi en indikasjon på at dette nok er et utbredt praksis i Norge, da dette er store helseforetak. Uten å være for konkluderende, virker det som at det er de regionale retningslinjene som følges i utredningen av ASF i Norge, da dette både viser seg å være gjeldene i disse helseforetakene og at fleste andre helseforetak har gjort disse retningslinjene til sine egne i sitt helseforetak. Det er mer usikkert å si noe om hvilken oppfølging som foreligger i de ulike helseforetakene i Norge, men i alle fall er det et konsensus i Helse Nord og Helse Sør-Øst at det er TIOBA som er den beste metoden for førskolebarn med ASF og at denne intervensjonen er mest brukt.

5.4 Studiens begrensninger

Studien har flere begrensninger. For det første er dette en kvalitativ studie der ledere på utredningsenheter uttaler seg. Dette innebærer både informasjonsutveksling og sosial samhandling. Som ved alle kvalitative studier er det en svakhet at anonymiteten til informantene ikke er like stor som ved for eksempel anonymiserte spørreskjema til et stort utvalg. Dette kan føre til at informantene ikke svarer helt ærlig. I tillegg er det også en svakhet med semistrukturerte intervju at intervjuene tar forskjellige retning og informantene

får forskjellige spørsmål ut fra hva de svarer og hvilken tema som vektlegges. I denne studien var informantene veldig lik i deres uttalelser og de samme temaene ble berørt.

For det andre har studien et lite antall informanter. Dette gjør det sårbart for anonymitet og bias. Valg av informanter kan også sees på som en svakhet. Ledere på utredningsenhetene vil mest sannsynlig vite mest om hvilke metoder og prosedyrer som skal følges, men det ville likevel vært interessant å intervju flere av de ansatte på de ulike utredningsenhetene for å undersøke for hva som faktisk gjennomføres. Dette kunne også vært et supplement i studien, ved at dette ble gjort kvantitativt med spørreskjema. Da ville dette vært et mye større studie og krevd mer tid og ressurser. Det ville også vært interessant å gjort dette til et journalstudie for undersøke dette mer kvantitativt ved å se på for eksempel faktiske tester gjennomført i utredningen, tid i spesialisthelsetjenesten, oppfølgingstilbud og diagnose. Men igjen er dette et mye større prosjekt enn denne studien. Hensikten med denne studien var å få et bredere innsyn i utredning og oppfølging av barn med ASF og ledere på utredningsenhetene vil derfor være et godt representativt utvalg for å gi denne informasjonen.

5.5 Konklusjon

Utredningen hos utredningsenhetene baserer seg på de regionale retningslinjene for utredning og diagnostisering av autismspekterforstyrrelse. På tiltakssiden brukes de metodene som har best empirisk støtte og det foreligger et konsensus at det er TIOBA som er den beste metoden å bruke for førskolebarn. Det er positivt at det er forskning som ligger til grunn for metodevalget, men det er synd at det ikke er flere intervensjoner tilgjengelig. Barn som ikke nyttiggjør seg av TIOBA, står uten et godt behandlingstilbud. Det er også dessverre få eller ingen standardiserte intervensjoner for barn og unge i skolealder. Her brukes mer kognitive atferdsterapeutiske og analytiske metoder. Det som er synd er at det ikke fokuseres mer på behandling når barnet utredes. Har man fokus på styrker og interesser hos barnet, kan man tilrettelegge behandlingsopplegget og hverdagen til barnet i mye større grad. Fokuset er på å sette rett diagnose og ikke på hvordan man kan bruke utredningen for å tilrettelegge for barnet videre. I tillegg er det også problematisk at retningslinjene kun inneholder anbefalinger og stiller ingen krav til hva utredningen må inneholde. Det bør også lages retningslinjer for tiltak og intervensjoner etter at en diagnose er satt. At det bare finnes retningslinjer for utredning, understreker at fokuset ligger på utredning og ikke behandling.

Ser man resultatet i et samfunnsøkonomisk perspektiv, er det mye som skal gjøres for at barn og unge skal ha bedre forutsetning for videre deltakelse i samfunnet. Det er bra at det er fokus på tidlig identifisering og diagnostisering, men det hjelper ikke mye å diagnostisere

tidlig, uten å gi barna et godt tilbud. At det finnes kun en standardisert og god metode, gir ikke disse barna lovende framtidsutsikter. Det er viktig å følge opp barna med gode intervensjoner og tiltak gjennom flere år av kompetente og interesserte fagfolk. Det bør ikke være avhengig av ressurser i de ulike kommunene, men av hva som er det beste for barnet. Dette vil kunne utruste barnet i voksen alder. Med dette menes ikke at alle kan delta i arbeidslivet eller bo alene, men det kan bety færre tilleggsproblemer, mer uavhengighet og bedre livskvalitet, som igjen kan gi samfunnsøkonomiske gevinster.

Oppsummert kan man si at det er gjort store utviklingsframskritt på autismefeltet i Norge, men at det trengs å gjøres mye mer, spesielt på tiltakssiden. De regionale retningslinjene bør gjøres til nasjonale og det bør utvikles retningslinjer for oppfølging og tiltak.

Referanser

- Albers, C.A., & Grieve, A.J.(2007). Review of Bayley Scales of Infant and Toddler Development--Third Edition. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 25(2), 180-190.<http://dx.doi.org/10.1177/0734282906297199>
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5th ed.). Washington, DC: Author.
- Barbaro, J., & Dissanayake, C. (2009). Autism spectrum disorders in infancy and toddlerhood: A review of the evidence on early signs, early identification tools, and early diagnosis. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 30(5), 447. doi:10.1097/DBP.0b013e3181ba0f9f
- Bardikoff, N., & McGonigle-Chalmers, M. (2014). Testing nonverbal IQ in children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 8, 1200–1207
- Baron-Cohen, S., Wheelwright, S., Cox, A., Baird, G., Charman, T., Swettenham, J., Drew, A., & Doehring, P. (2000) Early identification of autism by the CHECKlist for Autism in Toddlers (CHAT). *Journal of the Royal Society of Medicine*, 93, 521-525.
- Barton, M.L., Dumont-Mathieu, T., & Fein, D.(2012) Screening young children for autism spectrum disorders in primary practice. *J Autism Dev Disord*.42(6),1165-74. doi: 10.1007/s10803-011-1343-5.
- Bayley, N. (1993). *The Bayley Scales of Infant Development (2nd ed.)*. San Antonio, TX: Psychological Corporation.
- Beglinger, L., & Smith, T. (2005) Concurrent validity of social subtypes and IQ after early intensive behavioral intervention in children with autism: A preliminary investigation. *Journal of Autism and Developmental Disability*, 35, 295–303
- Ben-Itzhak, K.E., & Zachor, D.A. (2007). The effects of intellectual functioning and autism severity on outcome of early behavioral intervention for children with autism. *Research in Developmental Disabilities*, 28, 287–303

- Bradley-Johnson, S. (1997), Mullen Scales of Early Learning. *Psychol. Schs.*, 34,379–382.
doi: 10.1002/(SICI)1520-6807(199710)34:4<379::AID-PITS14>3.0.CO;2-E
- Brian, J., Bryon, S.E., Garon, N., Roberts, W., Smith, I.M., Szatmari, P., & Zwaigenbaum, L. (2008). Clinical assessment of autism in high-risk 18-month-olds. *Autism.*,12, 433-456. doi: 10.1177/1362361308094500
- Bryson, S.E., Zwaigenbaum, L., Brian, J., Roberts, W., Szatmari, R., Rombough, V., McDermott, C.(2007). A Prospective Case Series of High-risk Infants who Developed Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37,12-24. DOI 10.1007/s10803-006-0328-2
- Copeland, L., & Buch, G., (2013). Early Intervention Issues in Autism Spectrum Disorders. *Autism*, 3(109), 3-7.
- Corsello, C., Hus, V., Pickles, A., Risi, S., Cook, E. H., Leventhal, B. L. & Lord, C. (2007), Between a ROC and a hard place: decision making and making decisions about using the SCQ. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 48:, 932–940.
doi: 10.1111/j.1469-7610.2007.01762.x
- Council on Children With Disabilities, Section on Developmental Behavioral Pediatrics, Bright Futures Steering Committee and Medical Home Initiatives for Children With Special Needs Project Advisory Committee. Identifying Infants and Young Children with Developmental Disorders in the Medical Home: An Algorithm for Developmental Surveillance and Screening. *Pediatrics* 2006, 118(1),405-420.
doi:10.1542/peds.2006-1231.
- Cresswell, J.W. (1998) *Qualitative Inquiry and Research Design: Choosing Among Five Traditions*. Thousand Oaks; London: SAGE.
- Dawson, Geraldine; Toth, Karen; Abbott, Robert; Osterling, Julie; Munson, Jeff;Estes, Annette; Liaw, Jane (2004) Early Social Attention Impairments in Autism: Social Orienting, Joint Attention, and Attention to Distress. *Developmental Psychology*, 40(2), 271-283. <http://dx.doi.org/10.1037/0012-1649.40.2.271>
- Dawson, M., Soulie`res, I., Gernsbacher, M. A., & Mottron, L. (2007). The level and nature of autistic intelligence. *Psychological Science*, 18, 657–662

- de Bildt, A., Sytema, S., Ketelaars, C., Kraijer, D., Mulder, E., Volkmar, F., Minderaa, R. (2004). Interrelationship between Autism Diagnostic Observation Schedule Generic (ADOS-G), Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R), and the Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-IV-TR) classification in children and adolescents with mental retardation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 34(2), 129-137.
- Deth, R., Muratore, C., Benzecry, J., Power-Charnitsky, V.A., Waly, M., (2008). How environmental and genetic factors combine to cause autism: A redox/methylation hypothesis. *Neurotoxicology*, 29(1):190-201. doi:10.1016/j.neuro.2007.09.010
- Dworzynski, K., Ronald, A., Bolton, P., & Happé, F. (2012). How Different Are Girls and Boys Above and Below the Diagnostic Threshold for Autism Spectrum Disorders? *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 51(8), 788-97
- Egeberg, E. (2008) PRT- Pivotal Response Treatment. En metode i arbeid med autisme. *Skolepsykologi* 5, 45-57.
- Eldevik, S., Hastings, R. P., Hughes, J. C., Jahr, E., Eikeseth, S., & Cross, S. (2009). Meta-analysis of early intensive behavioral intervention for children with autism. *Journal of Clinical Child and Adolescent Psychology*, 38, 439-450.
- Eric Fombonne, E. (2005). The Changing Epidemiology of Autism. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 18, 281–294. DOI: 10.1111/j.1468-3148.2005.00266.x
- Filipek, P.A., Accardo, P.J., Baranek, G.T., Cook Jr., E.H., Dawson, G., Gordon, B., Gravel, J.S., Johnson, C.P., Kallen, R.J., Levy, S.E., Minshew, N.J., Prizant, B.M., Rapin, I., Rogers, S.J., Stone, W.L., Teplin, S., Tuchman, R.F., & Volkmar, F.R. (1999). The Screening and Diagnosis of Autistic Spectrum Disorders *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29(6):439-84.
- Folkehelseinstituttet (2006). *Fakta om autisme*. Hentet 16.11.14 fra <http://www.fhi.no/artikler/?id=56692>
- Francesca G.E. Happé. (1995). Understanding Minds and Metaphors: Insights from the Study of Figurative Language in Autism. *Metaphor and Symbolic Activiy*, 10(4), 275-295.

- Giarelli, E., Wiggins, L.D., Rice, C.E., Levy, S.E., Kirby, R.S., Pinto-Martin, J., & Mandell, D. (2010). Sex differences in the evaluation and diagnosis of autism spectrum disorders among children. *Disability and Health Journal*, *3*(2), 107- 16.
- Giorgi, A. (1997). The theory, practice, and evaluation of the phenomenological method as a qualitative research procedure. *Journal of Phenomenological Psychology*, *28*(2), 235-260. <http://dx.doi.org/10.1163/156916297X00103>.
- Glenn regionale senter for autisme (2014). *TIOBA*. Hentet 08.12.2014 fra <http://www.glennesenter.no/tioba/>
- Granpeesheh, D., Dixon, D.R., Tarbox, J., Kaplan, A.M., & Wilke, A.E. (2009) The effects of age and treatment intensity on behavioral intervention outcomes for children with autism spectrum disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, *3*(4), Pages 1014–1022. doi:10.1016/j.rasd.2009.06.007
- Hall, L. (2009). *Autism spectrum disorders: From theory to practice*. Upper Saddle River, NJ: Pearson Merrill Prentice Hall.
- Hansen, A. R., Ekholm, O., & Kjølner, M. (2008). Health behaviour among non-western immigrants with danish citizenship. *Scandinavian Journal of Public Health*, *36*(2), 205-210.
- Harris, S.L. & Handleman, J.S. (2000). Age and IQ at intake as predictors of placement for young children with autism: a four- to six-year follow-up. *J Autism Dev Disord*. *30*(2):137-42.
- Hartley, S., & Sikora D.M. (2009). Sex Differences in Autism Spectrum Disorder: An Examination of Developmental Functioning, Autistic Symptoms, and Coexisting Behavior Problems in Toddlers. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *39*(12), 1715-1722

- Helsedirektoratet (2010) Individuell plan 2010 – veileder til forskrift om individuell plan. Hentet 25.11.14 fra <http://www.fritidforalle.no/media/66011/is-1253%20individuell%20plan.pdf>.
- Hewitson L (Mar 2013). Scientific challenges in developing biological markers for autism". *Open Access Autism* 1(1), 7.
- Holtmann, M., Bölte, S. and Poustka, F. (2007), Autism spectrum disorders: sex differences in autistic behaviour domains and coexisting psychopathology. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49, 361–366. doi: 10.1111/j.1469-8749.2007.00361.x
- Holtmann, M., Bölte, S., & Poustka F. (2007). Autism spectrum disorders: sex differences in autistic behaviour domains and coexisting psychopathology. *Dev Med Child Neurol.* 49(5),361-6.
- Howlin, P., Magiati, I., Charman, T., & MacLean, Jr. W.E. (2009). Systematic Review of Early Intensive Behavioral Interventions for Children With Autism. *American Journal on Intellectual and Developmental Disabilities*, 114(1), 23-41
- Humphries, Tracy L. (2003). Effectiveness of Pivotal Response Training as a Behavioural Intervention for Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Bridge* 2, 1-10.
- Kim, Y.S., Leventhal, B.L, Koh, Y.J., Fombonne, E., Laska, E., Lim, E.C., Cheon, K.A., Kim, S.J., Kim, Y.K., Lee, H., Song, D.H., Grinker, R.R., (2011) Prevalence of autism spectrum disorders in a total population sample. *Am J Psychiatry*, 168(9),904-12. doi: 10.1176/appi.ajp.2011.10101532.
- Kleinman, J.M., Robins, D.L., Ventola, P.E., Pandey, J., Boorstein, H.C., Esser, E.L., Wilson, L.B., Rosenthal, M.A., Sutera, S., Verbalis, A.D., Barton, M., Hodgson, S., Green, J., Dumont-Mathieu, T., Volkmar, F., Chawarska, K., Klin, A., & Fein, D. (2008). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: A Follow-up Study Investigating the Early Detection of Autism Spectrum Disorders. *J Autism Dev Disord.* 38(5): 827–839. doi: 10.1007/s10803-007-0450-9
- Klintwall & Eikeseth (2013) “Early and Intensive Behavioral Intervention (EIBI) in Autism” In V. B. Patel, V. R. Preedy, & C. R. Martin (Eds.), *The Comprehensive Guide to Autism*. pp 117-137. Springer, New Y

- Koegel, R.R., Koegel, L.K., & McNERNEY E.K.(2001). Pivotal Areas in Intervention for Autism. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 30, 19-32. doi: 10.1207/S15374424JCCP3001_4
- Kvale, S., & Brinkmann, S. (2009). *Det kvalitative forskningsintervju*. Oslo: Gyldendal akademisk.
- Larsen, K. (2012). Felles oppmerksomhet i tidlig intensiv atferdsanalytisk opplæring for barn med autisme. *Norsk Tidsskrift for Atferdsanalyse*, 39(2), 223-320.
- Le Couteur, A., Haden, G., Hammal, D., & McConachie, H. (2008). Diagnosing Autism Spectrum Disorders in Pre-school Children Using Two Standardised Assessment Instruments: The ADI-R and the ADOS. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 38(2),362-372.
- Leekam, S.R., Prior, M.R., Uljarevic, M., (2011) Restricted and repetitive behaviors in autism spectrum disorders: A review of research in the last decade. *Psychological Bulletin*, 137(4), 562-593. <http://dx.doi.org/10.1037/a0023341>
- Lemler, M. (2012). "Discrepancy Between Parent Report and Clinician Observation of Symptoms in Children With Autism Spectrum Disorders." *Discussions*, 8(2), 1-3.
- Leskovec, T.J., Rowles, B.M., & Findling, R.L. (2008). Pharmacological Treatment Options for Autism Spectrum Disorders in Children and Adolescents. *Harv Rev Psychiatry*, 16(2) ,97-112. doi:10.1080/10673220802075852
- Lord C, Pickles A, McLennan J, Rutter M, Bregman J, Folstein S, Fombonne E, Leboyer M, Minshew N. (1997) Diagnosing autism: analyses of data from the Autism Diagnostic Interview. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 27, 501-17.
- Lord, C., & Corsello, C. (2005). Diagnostic instrument in autistic spectrum disorders. In Volkmar, F.R., Paul, R., Klin, A., Cohen, D. (2005). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Assessment, interventions, and policy*. John Wiley & Sons. Inc. Hoboken, New Jersey.
- Lord, C., & McGee, J. P. (2001). *Educating children with autism*. National Academy Press: Washington DC

- Lord, C., & Schopler, E. (1989). The role of age at assessment, developmental level, and test in the stability of intelligence scores in young autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 19*, 483–499.
- Lord, C., Pickles, A., McLennan, J., Rutter, M., Bregman, J., Folstein, S., Fombonne, E., Leboyer, M., & Minshew, N. (1997). Diagnosing autism: Analyses of data from the Autism Diagnostic Interview. *Journal of Autism Developmental Disorders, 27*, 501–517
- Lord, C., Rutter, M., & Le Couteur, A. (1994). Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord., 24*(5):659-85.
- Lord, C., Rutter, M., Goode, S., Heemsbergen, J., Jordan, H., Mawhood, L., Schopler, E. (1989) Autism diagnostic observation schedule: a standardized observation of communicative and social behavior. *J Autism Dev Disord. 19*(2):185-212.
- Lovaas, I.O. (1987) Behavioral treatment and normal educational and intellectual functioning in young autistic children. *Journal of Consulting and Clinical Psychology, 55*(1), 3-9. <http://dx.doi.org/10.1037/0022-006X.55.1.3>
- Martinsen, H., Piros, A.S.H., Rime, I., & Aasen, G., (2008). Ekkolali belyst med eksempler fra en blind gutt med autisme. *Skolepsykologi., 6*, 3-26.
- Matson, J.L., & Smith, K.R.M. (2008). Current status of intensive behavioral interventions for young children with autism and PDD-NOS. *Research in Autism Spectrum Disorders, 2*(1), 60–74 doi:10.1016/j.rasd.2007.03.003
- Mayes, S., & Calhoun, S. (2003a). Ability profiles in children with autism: Influence of age and IQ. *Autism, 6*, 83–98.
- McClintock, J. M., & Fraser, J. (2011) Diagnostic instruments for autism spectrum disorder. *Ministries of Health and Education, 1–30*.
- Mesibov, G.B, Shea, V., & Schopler, E. (2005). *The TEACCH approach to autism spectrum disorders*. New York: Kluwer Academic/Plenum Publishers.

- Mesibov, G.B., & Shea, V. (2009). The TEACCH Program in the Era of Evidence-Based Practice. *J Autism Dev Disord.*, 40(5), 570-579. DOI 10.1007/s10803-009-0901-6
- Mesibov, G.B., Adams, L.W., & Klinger, L.G. (1997). *Autism. Understanding the disorder.* Springer Science & Business Media: New York.
-
- Militerni, R., Bravaccio, C., Falco, C., Fico, C., & Palermo, M.T. (2002). Repetitive behaviors in autistic disorder *European Child & Adolescent Psychiatry*, 11(5), 210-218. DOI 10.1007/s00787-002-0279-x
- Mullen, E. M. (1995). *Mullen Scales of Early Learning.* Circle Pines, MN: American Guidance Service.
- Myles, B., Hagiwara, T., Dunn, W., Rinner, L., Reese, M., Huggins, A. & Becker, S. (2004). Sensory issues in children with asperger syndrome and autism. *Education and Training in Developmental Disabilities*, 39(4), 283-290.
- Newschaffer, C.J., Croen, L.A., Daniels, J., Giarelli, E., Grether, J.K., Levy, S.E., Mandell, D.S., Miller, L.A., Pinto-Martin, J., Reaven, J., Reynolds, A.M., Rice, C.E., Schendel, D., Windham, G.C., (2007) The epidemiology of autism spectrum disorders. *Annu Rev Public Health*, 28,235-258. DOI: 10.1146/annurev.publhealth.28.021406.144007
- Oslo universitetssykehus HF. (2012a). Regionale retningslinjer for utredning og diagnostisering av autismespekterforstyrrelser. Oslo; Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi, Helse Sør-Øst.
- Oslo universitetssykehus HF. (2012b). Identifisering, diagnostisering og oppfølging/behandling av førskolebarn med autismespekterforstyrrelser (ASF). En undersøkelse av systemer rutiner og praksis i helse sør-øst. Oslo; Regionalt fagmiljø for autisme, ADHD, Tourettes syndrom og narkolepsi, Helse Sør-Øst.

- Osterling, J., & Dawson, G. (1994). Early recognition of children with autism: A study of first birthday home videotapes. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24, 247–257.
- Ozonoff, S., Goodlin-Jones, B.L., & Solomon, M. (2005) Evidence-Based Assessment of Autism Spectrum Disorders in Children and Adolescents. *Journal of Clinical Child & Adolescent Psychology*, 34:3, 523-540, DOI: 10.1207/s15374424jccp3403_8
- Ozonoff, S., Iosif, A-M., Baguio, F., Cook, I.C., Hill, M.M., Hutman, T., Rogers, S.J., Rozga, A., Sangha, S., Sigman, M., Steinfeld, M.B., Young, G.S. (2009) A Prospective Study of the Emergence of Early Behavioral Signs of Autism. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 49, 256–266.
doi:10.1016/j.jaac.2009.11.009
- Peters-Scheffer, N., Didden, R., Korzilius, H., & Sturmey, P. (2011). A meta-analytic study on the effectiveness of comprehensive ABA-based early intervention programs for children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 5(1), 60–69. doi:10.1016/j.rasd.2010.03.011
- Prizant, B.M. og Duchan, J.F. (1981). The functions of immediate echolalia in autistic children. *Journal of Speech and Hearing Disorders*, 46, 241–249.
doi:10.1044/jshd.4603.241
- Reichow B, Barton EE, Boyd BA, & Hume K.(2012). Early intensive behavioral intervention (EIBI) for young children with autism spectrum disorders (ASD). *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 10. DOI: 10.1002/14651858.CD009260.pub2.
- Reichow, B., Wolery M. (2009). Comprehensive synthesis of early intensive behavioral interventions for young children with autism based on the UCLA Young Autism Project model. *Journal of Autism and Developmental Disorders*,39(1): 23–41
-
- Richler, J., Bishop, S.L., Kleinke, J.R., & Catherine Lord, C., (2007) Restricted and Repetitive Behaviors in Young Children with Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 37(1), 73-85. DOI 10.1007/s10803-006-0332-6

- Robins, D.L., Fein, D., Barton, M.L., & Green, J.A. (2001) The Modified Checklist for Autism in Toddlers: An Initial Study Investigating the Early Detection of Autism and Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 31(2), 131-144.
- Roid, G., & Miller, L. (1997). *Leiter International Test of Intelligence—Revised*. Chicago: Stoelting.
- Roid, G., Nellis, L., & McLellan, M. (2003) Assessment with the Leiter International Performance Scale—Revised and the S-BIT. In R.S. McCallum (Ed.), *Handbook of Nonverbal Assessment*. (pp 113-141). New York: Kluwer Academic/Plenum.
- Rozga, A., Hutman, T., Young, G. S., Rogers, S., Ozonoff, S., Dapretto, M., & Sigman, M. (2010). Behavioral profiles of affected and unaffected siblings of children with autism: Contribution of Measures of Mother-Infant Interaction and Nonverbal Communication. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. 41(3):287-301. doi: 10.1007/s10803-010-1051-6
- Sallows, G.O., & Graupner, T.D. (2005). Intensive behavioral treatment for children with autism: four-year outcome and predictors. *Am J Ment Retard.*, 110(6):417-38.
- Sponheim & Gjevik (2010) Gjennomgripende Utviklingsforstyrrelser (Autismespekterforstyrrelser). *Norsk barne- og ungdomspsykiatrisk forening*. Hentet 05.11.14 fra <http://legeforeningen.no/Fagmed/Norsk-barne--og-ungdomspsykiatrisk-forening/Faglig-veileder-for-barne-og-ungdomspsykiatri/Del-2/f-84-gjennomgripende-utviklingsforstyrrelser-autismespekterforstyrrelser/>.
- Stahmer, Aubyn C. (1995). Teaching Symbolic Play Skills to Children with Autism Using Pivotal Response Training. *Journal of Autism and Developmental Disorders* 25, 123-141.
- Stenberg, N., Bresnahan, M., Gunnes, N., Hirtz, D., Hornig, M., Lie, K. K., Lipkin, W. I., Lord, C., Magnus, P., Reichborn-Kjennerud, T., Schjølberg, S., Surén, P., Susser, E., Svendsen, B. K., von Tetzchner, S., Øyen, A.-S. and Stoltenberg, C. (2014), Identifying Children with Autism Spectrum Disorder at 18 Months in a General

Population Sample. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 28, 255–262.

doi: 10.1111/ppe.12114

Surén, P., Bakken, I.J., Lie, K.K., Schjølberg, S., Aase, H., Reichborn-Kjennerud, T., Magnus, P., Øyen, A-S., Svendsen, B.K., Aaberg, K.M., Andersen, G.L., Stoltenberg, C. (2013). Fylkesvise forskjeller i registrert forekomst av autisme, AD/HD, epilepsi og cerebral parese i Norge. *Tidsskrift Norsk Legeforening*, 33:1929 – 34.
doi: 10.4045/tidsskr.13.0050

Svartdal, F. (2009). *Psykologiens forskningsmetoder. En introduksjon*. Bergen: Fagbokforlaget.

Talay-Ongan A., & Wood, K., (2000) Unusual Sensory Sensitivities in Autism: A possible crossroads. *International Journal of Disability, Development and Education*, 47(2), 201-212. DOI:10.1080/713671112

Tsatsanis, K. D., Dartnall, N., Cicchetti, D., Sparrow, S. S., Klin, A., & Volkmar, F. R. (2003). Concurrent validity and classification accuracy of the Leiter and Leiter–R in low-functioning children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 33, 23–30.

Tsatsanis, K.D., Dartnall, N., Cicchetti, D., Sparrow, S.S., Klin, A., & Volkmar, F.R. (2003). Concurrent validity and classification accuracy of the Leiter and Leiter-R in low-functioning children with autism. *J Autism Dev Disord.*, 33(1):23-30.

Universitetssykehuset Nord-Norge (2013). Retningslinjer for diagnostisering av autismespekterforstyrrelser. Hentet 10.11.14 fra <http://www.helse-nord.no/nyhetsarkiv-2013/regionale-retningslinjer-for-diagnostisering-av-autismespekterforstyrrelser-for-barn-og-voksne-article106934-37832.html#>

Universitetssykehuset Nord-Norge. (2014). *Autismeteamet ved Barnehabiliteringen*. Hentet 08.12.2014 fra <http://www.unn.no/autismeteamet/category9154.html>

Venter, A., Lord, C. and Schopler, E. (1992), A Follow-Up Study of High-Functioning Autistic Children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, 489–597.
doi: 10.1111/j.1469-7610.1992.tb00887.x

- Vismara, L.A., & Bogin, J. (2009). *Steps for implementation: Pivotal response training*. Sacramento, CA: The National Professional Development Center on Autism Spectrum Disorders, The M.I.N.D. Institute, The University of California at Davis School of Medicine.
- Volkmar, F.R., (2014) Editorial: The Importance of Early Intervention. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 2979-2980. DOI 10.1007/s10803-014-2265-9
- Volkmar, F.R., Paul, R., Klin, A., Cohen, D. (2005). *Handbook of Autism and Pervasive Developmental Disorders, Assessment, interventions, and policy*. New Jersey: John Wiley & Sons. Inc. Hoboken.
- Voos, A.C., Pelphrey, K.A., & Kaiser, M.D. (2012). Autistic traits are associated with diminished neural response to affective touch. *Social Cognitive and Affective Neuroscience Advance Access*. 5. doi:10.1093/scan/nss009
- W. Jones, & A. Klin (2013). Attention to eyes in present but in decline in 2-6 month olds later diagnosed with autism. *Nature*, 504(7480), 427-31.
doi: <http://dx.doi.org/10.1038/nature12715>
- Watson, L.R., Baranek, G.T., & DiLavore, P.C. (2003). Toddlers With Autism Developmental Perspectives. *Infants and Young Children*, 16, 201–214.
- Wilkinson, L.A. (2010) *A Best Practice Guide to Assessment and Intervention for Autism and Asperger Syndrome in Schools*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- World Health Organization (1992). The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders. Clinical descriptions and diagnostic guidelines. Geneva, Switzerland: World Health Organization.
- Young, R.L., Brewer, N., & Pattison, C. (2003). Parental identification of early behavioural abnormalities in children with autistic disorder *Autism* 7(2):125-43.
- Zwaigenbaum, L., Bryson, S., Rogers, T., Roberts, W., Brian, J., Szatmari, P. (2004). Behavioral manifestations of autism in the first year of life. *International Journal of Developmental Neuroscience*, 23(2), 143–152. doi:10.1016/j.ijdevneu.2004.05.001

Appendiks

Intervjuguid

- 1) Hvordan foregår den diagnostiske utredningen av barn med autisme?
 - a) Hva er prosedyren for utredning?
 - b) Hvilke diagnostiske verktøy brukes?

- 2) Hvorfor diagnostiserer dere på denne måten?
 - a) Hvordan er dere kommet fram til metodevalget?

- 3) Har dere kjennskap til andre diagnoseverktøy?
 - a) Hvorfor benyttes ikke disse?

- 4) Hva skjer etter at et barn får diagnosen?
 - a) Hvilken oppfølging får barnet og familien?

- 5) Hvilke intervensjonsmetoder benytter dere?
 - a) Hvem er det som igangsetter de ulike tiltakene?
 - (1) Hvem er samarbeidspartnere?
 - (2) Hvordan fungerer samarbeidet?
 - b) Hvem har/får opplæring i intervensjonene, hvem er de rettet mot? Eks barnet, foreldre, skole, ppt.

- 6) Hvorfor brukes akkurat disse intervensjonene?
 - a) Hvordan er dere kommet fram til metodevalget?
 - b) Blir intervensjonene kvalitetssikret?

- 7) Har dere kjennskap til andre intervensjoner?
 - a) Hvorfor brukes ikke disse?