



**Landstinget**  
i Östergötland

# VÅRDPROGRAM FÖR BARN OCH UNGDOMAR MED AUTISMSPEKTRUMTILLSTÅND

|  |  |
|--|--|
| <b>Dokumenttyp:</b><br>Vårdprogram   | <b>Dokumentnamn:</b><br>Vårdprogram för barn och unga med autismspektrumtillstånd  |
| <b>Utfärdande PE:</b><br>Närsjukvården i Östergötland  | <b>Giltigt från och med:</b><br>2010-01-01   |
| <b>Utfärdande enheter:</b><br>Barnpsykiatri och Barn- och ungdomshabiliteringen i Östergötland | <b>Giltigt till och med:</b><br>2012-12-31   |
| <b>Huvudförfattare:</b><br>Verksamhetschef Eva Wasteson  | <b>Godkänt av:</b><br>Martin Strömstedt, närsjukvårdsdirektör NSÖ<br>Steen Ekdahl, närsjukvårdsdirektör NSC<br>Gerd Sandgren Lundström, närsjukvårdsdirektör NSV |
| <b>Huvudredaktör:</b><br>Verksamhetsutvecklare Marianne Helgesson                              | <b>Ansvarig för revidering:</b><br>Verksamhetschef Eva Wasteson  |
|  | <b>Diarienummer:</b><br>NSV 34/2010  |

## **Sammanfattning**

Detta vårdprogram för barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd riktar sig till personal inom barnhälsovård, skolhälsovård, barnhabilitering, barnpsykiatri och specialiserad neuropsykiatri.

Autismspektrumtillstånd är en sammanfattande benämning på flera neuropsykiatriska diagnoser, där de största grupperna är autistiskt syndrom och Aspergers syndrom. God kunskap krävs inom det neuropsykiatriska området för att benämna problem och identifiera bakomliggande orsaker och för att ge rätt insatser.

Personer med neuropsykiatrisk problematik har ofta flera diagnoser inom det psykiatriska området, vilket gör både utredningen och behandlingen komplicerad. Tidig upptäckt av den neuropsykiatriska problematiken är mycket viktigt för ett bra bemötande och för att rätt stödinsatser sätts in tidigt, vilket kan förhindra många personliga misslyckanden.

Programmets tre huvuddelar är: beskrivning av autismspektrumtillstånd, utredning och behandling av tillstånden. Programmet innehåller också bilagor med förslag på utredningsinstrument och behandlingsmetoder.

Utredning bör ske i ett multiprofessionellt team där utredningsresultatet i form av en funktionsbeskrivning blir styrande för vilka insatser som ska sättas in. I programmet beskrivs vad som bör ingå i en utredning, men ges ingen mall för vilka test som ska användas. Både utredning och behandling måste styras utifrån frågeställning och den enskilda individens förutsättningar.

För att insatserna ska bli effektiva krävs en god samverkan. Samverkande är, förutom landstingets verksamheter, skola, fritidsverksamheter och socialtjänst. Alla insatser ska naturligtvis planeras tillsammans med barnet, familjen och nätverket.

## **Arbetsgrupp**

Huvudansvarig: Eva Wasteson, verksamhetschef, leg psykolog, leg psykoterapeut  
Neuropsykiatriska länsteamet, Länspsykiatri i Östergötland

Författare: Barnneuropsykiatriska länsteamet, Länspsykiatri i Östergötland  
Marianne Adamzon, specialpedagog  
Karin Gelandér, leg arbetsterapeut  
Arne Grundström, leg psykolog  
Birgitta Sundmark, spec. i barn- och ungdomsneurologi med habilitering  
Eva Wasteson, leg psykolog

## **Referensgrupp**

Petra Andersson, leg psykolog, BUP, Närsjukvården i östra Östergötland  
Helena Asplund, leg psykolog, BUP, Närsjukvården i västra Östergötland  
Marie Donlau, leg arbetsterapeut, BUH, Närsjukvården i centrala Östergötland  
Britt-Marie Gustafsson, specialpedagog, BUH, Närsjukvården i västra Östergötland  
Marie Johansson, leg psykolog, BUP, Närsjukvården i centrala Östergötland  
Marie-Louise Juhlin, specialpedagog, BUH, Närsjukvården i centrala Östergötland  
Rolf Lagré, leg psykolog, BUP, Närsjukvården i östra Östergötland  
Anna Lönegren, leg psykolog, Barnhälsovården i Östergötland  
Annika Sjö-Pettersson, leg psykolog, Motala BUP AB och Länsdelsteamet för barn i västra Östergötland  
Carina Soare-Coban, barnpsykiater, Länsdelsteamet för barn i centrala Östergötland

Referensgruppen och Barnneuropsykiatriska länsteamet har träffats vid fyra tillfällen.

Under arbetet har även material och värdefulla synpunkter inkommit från psykolog Jenny Hulterström, fil.dr Petra Björne, överläkare Lars-Olof Janols och professor Göran Annerén.

## INNEHÅLLSFÖRTECKNING

|   |    |
|---|----|
| <b>AUTISMSPEKTRUMTILLSTÅND (AST)</b> .....                                      | 1  |
| <b>Historik</b> .....   | 1  |
| <b>Diagnossättning</b> .....  | 1  |
| <b>Förekomst</b> .....  | 2  |
| <b>Autistiskt syndrom</b> .....   | 2  |
| <b>Aspergers syndrom</b> .....  | 2  |
| <b>Autismliknande tillstånd</b> .....   | 3  |
| <b>Desintegrativ störning hos barn</b> .....                                    | 3  |
| <b>Retts syndrom</b> .....  | 3  |
| <b>Autistisk regression/förlust av färdigheter</b> .....                        | 4  |
| <b>Landau-Kleffners syndrom</b> .....   | 4  |
| <b>Komorbiditet och tilläggsproblematik vid autismspektrumtillstånd</b> .....   | 5  |
| <b>Teorier om orsaker till Autismspektrumtillstånd</b> .....                    | 6  |
| <b>Tidiga tecken på autism</b> .....  | 6  |
| <b>Beskrivning av hur autism yttrar sig vid olika åldrar. Se bilaga 3</b> ..... | 7  |
| <b>Flickor med Autismspektrumtillstånd</b> .....                                | 7  |
| <b>Varför fokusera på flickor med autismspektrumtillstånd?</b> .....            | 7  |
| <b>Varför har inte flickor uppmärksammats?</b> .....                            | 7  |
| <b>Könskvot pojkar/flickor</b> .....  | 8  |
| <b>Olika teorier varför autism är ovanligare hos flickor</b> .....              | 8  |
| <b>Symtom hos flickor med Autismspektrumtillstånd. Se bilaga 4</b> .....        | 8  |
| <b>UTREDNING</b> .....  | 9  |
| <b>Screening</b> .....  | 9  |
| <b>Utredningens innehåll</b> .....  | 9  |
| <b>Neuropsykiatrisk utredning</b> .....   | 10 |
| <b>Anamnes</b> .....  | 11 |
| <b>Utredarnas olika delar</b> .....   | 14 |
| <b>Utlåtande</b> .....  | 18 |
| <b>BEHANDLING/INSATSER</b> .....  | 20 |
| <b>Inledning</b> .....  | 20 |
| <b>Evidensbaserad behandling</b> .....  | 20 |
| <b>Insatser/metoder</b> .....   | 21 |
| <b>Huvudområden vid behandling av AST</b> .....                                 | 22 |
| <b>Kognition</b> .....  | 22 |
| <b>Socialt samspel</b> .....  | 23 |
| <b>Kommunikation</b> .....  | 23 |
| <b>Beteende</b> .....   | 24 |
| <b>Adaptivt beteende/vardagsfärdigheter</b> .....                               | 25 |
| <b>Familjestöd</b> .....  | 25 |
| <b>Samarbete med nätverk</b> .....  | 26 |
| <b>Motorik</b> .....  | 26 |
| <b>Farmakologisk behandling</b> .....   | 27 |
| <b>Alternativ eller kompletterande behandling</b> .....                         | 28 |
| <b>Material</b> .....   | 28 |
| <b>PREVENTION</b> .....   | 28 |

|  |    |
|--|----|
| <b>BILAGA 1</b> .....  | 29 |
| <b>Diagnoskriterier enligt DSM-IV</b> .....                        | 29 |
| Autistiskt syndrom 299.00 .....                                    | 29 |
| Aspergers syndrom 299.80 .....                                     | 30 |
| Retts syndrom 299.80 .....   | 30 |
| Genomgripande störning i utvecklingen UNS 299.80 .....             | 31 |
| <b>Diagnoskriterier enligt ICD-10</b> .....                        | 31 |
| Autism F84.- .....   | 31 |
| Asperger syndrom, F84.5.....                                       | 32 |
| Retts syndrom F84.2 .....  | 33 |
| Genomgripande utvecklingsstörning, ospecificerad F84.9.....        | 34 |
| <b>Diagnoskriterier enligt Gillberg</b> .....                      | 34 |
| Asperger syndrom .....   | 34 |
| <b>BILAGA 2</b> .....  | 35 |
| <b>Komorbiditet och tilläggsproblematik</b> .....                  | 35 |
| <b>BILAGA 3</b> .....  | 36 |
| <b>Beskrivning av autism vid olika åldrar</b> .....                | 36 |
| De första två åren .....   | 36 |
| Förskoleåldern (2-6 år) .....                                      | 37 |
| Tidiga skolåren (6-12 år) .....                                    | 38 |
| Puberteten och tonåren (13-18 år) .....                            | 40 |
| <b>BILAGA 4</b> .....  | 42 |
| <b>Symtom/tecken hos flickor med Autismspektrumtillstånd</b> ..... | 42 |
| <b>BILAGA 5</b> .....  | 44 |
| <b>Screening och testmaterial</b> .....                            | 44 |
| <b>BILAGA 6</b> .....  | 51 |
| <b>Medicinsk utredning</b> .....                                   | 51 |
| <b>BILAGA 7</b> .....  | 54 |
| <b>Pedagogisk bedömning och insatser</b> .....                     | 54 |
| Bedömning inför pedagogiska insatser .....                         | 54 |
| Att tänka på i skolarbetet .....                                   | 54 |
| Personer med autism har svårigheter i skola med att veta .....     | 54 |
| <b>BILAGA 8</b> .....  | 56 |
| <b>Behandlingsmetoder</b> .....                                    | 56 |
| Från forskning till praktik .....                                  | 56 |
| Behandlingsmetoder i bokstavsordning utan inbördes rang: .....     | 56 |
| <b>BILAGA 9</b> .....  | 59 |
| <b>Farmakologisk behandling</b> .....                              | 59 |
| AST med komorbid ADHD .....  | 59 |
| AST med komorbid depression.....                                   | 60 |
| AST med komorbida orostillstånd och sömnsvårigheter .....          | 61 |
| AST med komorbid ångest .....                                      | 61 |
| AST med svåra komorbida tics.....                                  | 61 |
| AST med komorbid aggressivitet/självskaðebeteende.....             | 62 |
| AST med komorbid epilepsi.....                                     | 63 |

|   |           |
|---|-----------|
| <b>Psykofarmaka</b> .....                               | <b>63</b> |
| <b>Antidepressiva</b> .....                             | <b>63</b> |
| <b>Neuroleptika</b> .....                               | <b>64</b> |
| <b>Antiepileptika</b> .....                             | <b>65</b> |
| <b>Andra stämningssstabiliserare</b> .....              | <b>66</b> |
| <b>Glutaminerga preparat vid kärnsymtom (AST)</b> ..... | <b>66</b> |
| <b>BILAGA 10</b> .....                                  | <b>67</b> |
| <b>Länkar</b> .....                                     | <b>67</b> |
| <b>BILAGA 11</b> .....                                  | <b>68</b> |
| <b>Referenser</b> .....                                 | <b>68</b> |

## Förkortningar

**Förkortningar som förekommer i vårdprogrammet och som ej är listade i annan bilaga (alfabetisk ordning)**

### Sjukdomstillstånd

|       |   |
|-------|---|
| AD/HD | Attention Deficit Hyperactivity Disorder            |
| ADD   | Attention Deficit Disorder                          |
| AS    | Aspergers Syndrom                                   |
| AST   | Autismspektrumtillstånd                             |
| DAMP  | Deficits in Attention, Motor control and Perception |
| MR    | Mental Retardation                                  |

### Diagnosmanualer

|           |  |
|-----------|--|
| DSM-IV-TR | Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 4th. Edition. Text Revision.                    |
| ICD-10    | International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision Version |

### Verksamheter

|     |  |
|-----|--|
| BHV | Barnhälsovården                                      |
| BUH | Barn- och Ungdomshabilitering                        |
| BUM | Barn- och Ungdomsmedicin                             |
| BUP | Barn- och Ungdomspsykiatri                           |
| LSS | Lag om Stöd och Service till vissa funktionshindrade |

### Övrigt

|      |  |
|------|--|
| ABA  | Applied Behavior Analysis, se TBA.   |
| ADL  | Aktiviteter i Dagligt Liv, ibland med betydelsen Allmän Daglig Livsföring              |
| DCD  | Developmental Coordination Disorder  |
| DNA  | Deoxyribonucleic acid eller Deoxiribonukleinsyra                                       |
| EEG  | Elektroencefalografi   |
| HIV  | Humant immunbristvirus   |
| NP   | Neuropsykiatri   |
| OCD  | Obsessive Compulsive Disorder  |
| SNRI | Selective Norepinephrine Reuptake Inhibitors (Selektiv Noradrenalinåterupptagshämmare) |
| SSRI | Selective Serotonin Reuptake Inhibitors (Selektiv Serotoninåterupptagshämmare)         |
| TBA  | Tillämpad beteendeanalys   |
| UNS  | Utan Närmare Specifikation   |

# Autismspektrumtillstånd (AST)

## Inledning

Detta är ett vårdprogram för barn och ungdomar med autismspektrumtillstånd skrivet med inriktning mot barnhälsovård, skolhälsovård, barnhabilitering, barnpsykiatri och specialiserad neuropsykiatri. Innehållet är framtaget i samarbete mellan det Barnneuropsykiatriska länsteamet och en referensgrupp. I texten beskrivs kortfattat de olika autismspektrumtillstånden, utredning av tillstånden och behandlingsmöjligheter. I ett avslutande avsnitt finns ett antal bilagor.

Autismspektrumtillstånd (AST) är en sammanfattande benämning på flera neuropsykiatriska diagnoser. Vi har valt följande diagnoser som tillhöriga AST:

- Autistiskt syndrom, som förkortas autism eller ”autism i barndomen”
- Aspergers syndrom/högfungerande autism
- Autismliknande tillstånd (Genomgripande störning i utvecklingen utan närmare specifikation, enligt DSM-IV-TR)
- Desintegrativ störning hos barn
- Retts syndrom

I den forskning som bedrivits inom AST-området är det inte alltid entydigt vilken diagnos man faktiskt studerat och det kan även gälla de slutsatser man dragit utifrån resultaten. I rapporter och artiklar händer det att man förenklar och enbart använder begreppet autism när det egentligen även handlar om Aspergers syndrom och autismliknande tillstånd. Autism är också den mer övergripande term som ofta används i litteratur när man egentligen borde använda termen autismspektrumtillstånd. Diagnostiken har också utvecklats vilket gör att tidigare forskning antagligen var mer diagnosöverlappande än senare forskning. De här beskrivna svårigheterna visar sig även i detta vårdprogram.

## Allmän beskrivning

### Historik

Det är nu 65 år sedan man för första gången kunde ta del av en systematisk beskrivning av det tillstånd vi i dag benämner autism. Det var då Leo Kanner (1894-1981) publicerade sin artikel "Autistiska störningar av förmågan till känslomässig kontakt". Det är en epokgörande text som blev startskottet till forskning och kunskapstillväxt kring autism. Året därpå publicerade Hans Asperger (1906-1980), ovetande om Kanner, sina iakttagelser av framförallt pojkar med ett avvikande beteendemönster.

När Lorna Wing (f.1928) 1981 publicerar Asperger's Syndrome: a Clinical Account, blir det hon som tar upp och namnger det beteendemönster som Asperger 40 år tidigare beskrivit. I och med Lorna Wings arbete med symtomtriaden, eller Wings triad som den kanske oftast kallas, förändras synen på autism. Man är i dag helt överens om att autism inte är en känslomässig störning och inte heller beror på bristande uppfostran.

### Diagnossättning

Efter det att en utredning gjorts ställs diagnos enligt diagnoskriterier från DSM-IV-TR eller ICD-10. Diagnoserna kan benämnas något olika i respektive system. Vid Aspergers syndrom används även de kriterier som Christoffer Gillberg sammanställt. Se bilaga 1.

## **Förekomst**

Totalfrekvensen vad gäller autismspektrumtillstånd hos barn uppskattas vara 0.5-1%. Pojkar är överrepresenterade. Det finns sannolikt ett visst mörkertal när det gäller flickor beroende på att symtomen är svårare att upptäcka. Autistiskt syndrom uppskattas förekomma hos 0.2%, Aspergers syndrom hos c:a 0.4% och autistisk/genomgripande störning i utvecklingen hos c:a 0.2 %.

## **Autistiskt syndrom**

Autism (autistiskt syndrom) är ett allvarligt funktionshinder som beror på en medfödd eller tidigt förvärvad hjärnfunktionsstörning. Personer med autism har stora svårigheter att bearbeta och förstå information så att de får en helhet och sammanhang i sina upplevelser. De har också bristande förmåga att förstå och leva sig in i andra människors tankar, känslor och behov. Symtomen brukar delas in i tre huvudgrupper och består av:

1. kvalitativt nedsatt förmåga att interagera socialt
2. kvalitativt nedsatt förmåga att kommunicera
3. begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter

Begränsning i aktiviteter eller intensivt engagemang i en begränsad mängd aktiviteter kan vara både kognitivt och motoriskt betingat. Den kognitiva utvecklingen påverkas av sensoriska och motoriska möjligheter att utforska världen. Det är därför viktigt att man forskar även inom dessa områden för förståelsen av autism. I DSM-V kommer antagligen punkt 3 att vara uppdelad.

För att få diagnosen autism ska barnet uppvisa symtom före tre års ålder. Utöver de diagnosgrundande beteendena inom de tre ovanstående områdena är det också vanligt med andra symtom vid autism: t.ex. över- eller underkänslighet för vissa ljud, beröring, lukter och liknande, perioder av överaktivitet, sömn- och ätproblem. Autism förekommer ofta tillsammans med andra funktionshinder såsom utvecklingsstörning, epilepsi, syn- och hörselnedsättning. Symtombilden varierar beroende på barnets ålder, grad av utvecklingsstörning, språklig förmåga och tilläggsproblematik/associerade funktionsstörningar. AST ger rätt till LSS.

## **Aspergers syndrom**

Aspergers syndrom (AS) är ett autismspektrumtillstånd hos personer med i regel normal eller hög begåvning med begränsad förmåga till socialt samspel, begränsande intressen, tvångsmässighet och speciella rutiner, verbala och ickeverbala kommunikationsproblem. Personer med Aspergers syndrom har dock inte de allvarliga språkliga svårigheter som finns vid autism. Funktionshindret är vanligare hos pojkar än flickor. Aspergers syndrom ger rätt till LSS.

**Högfungerande autism** är ett begrepp som myntades av DeMyer 1981 och betyder att man uppfyller kriterierna för autistiskt syndrom men har en begåvning över IQ 70. En del föredrar att kalla det för mild eller lindrig autism. Högfungerande autism finns inte som begrepp i vare sig DSM-IV-TR eller i ICD-10. Mycket forskning har gjorts för att undersöka skillnaden mellan autistiskt syndrom och Aspergers syndrom. Många anser i dag att Aspergers syndrom och högfungerande autism är synonyma tillstånd (Ozonoff, Rogers, 1999, 2000).

## **Autismliknande tillstånd**

Autismliknande tillstånd är en term som används när flera allvarliga symtom på autism föreligger men inte alla kriterier är uppfyllda. Det är en heterogen grupp av tillstånd med svåra begränsningar i förmågan till ömsesidig social interaktion, nedsatt förmåga till verbal och ickeverbal kommunikation, och/eller stereotypa beteendemönster (av lindrigare grad) och uppfyller inte alla kriterier för autistiskt syndrom.

**Atypisk autism** är en inte helt adekvat benämning då symtomen på autism inte är atypiska, utan istället är sådana som flertalet personer med andra diagnoser inom autismspektrum har, om än inte lika uttalade. Autismliknande tillstånd överensstämmer bättre med problemen hos en person som uppfyller kriterier för atypisk autism.

Autismliknande tillstånd och atypisk autism förs under diagnosen **Genomgripande störning i utvecklingen UNS** och ger rätt till LSS.

**Autistiska drag** används för att markera mindre uttalade/färre svårigheter inom framförallt områdena social interaktion och kommunikation. Autistiska drag är ingen diagnos och går inte in under diagnosen Genomgripande störning i utvecklingen. Autistiska drag kan ibland nämnas i en utredning men ger inte rätt till LSS.

Den sammanfattande benämningen "Genomgripande störningar i utvecklingen" kan te sig motsägelsefull, då en person med ett autismspektrumtillstånd inte behöver ha en generell påverkan på sin utveckling, utan snarare har specifika svårigheter till följd av sina kognitiva funktionsnedsättningar, men benämningen förklaras av hur man tidigare såg på autism.

## **Desintegrativ störning hos barn**

Tillståndet kallas ibland Hellers syndrom efter den österrikiske pedagogen Theodore Heller, som beskrev det 1908. Vid denna störning utvecklas barnet oftast normalt under de första levnadsåren för att någon gång mellan 2-5, i vissa fall upp till 10 års ålder, förlora sina förvärvade sociala och språkliga förmågor. Samtidigt tillkommer känslomässiga och beteendemässiga störningar.

## **Rhetts syndrom**

Syndromet, som nästan bara drabbar flickor, beror på störning av hjärnans utveckling som medför svåra funktionsnedsättningar. Diagnosen definieras utifrån vissa typiska symtom och sjukdomsförlopp. Syndromet yttrar sig som en försening och förändring i utvecklingen hos barnet som föds utan tecken på sjukdom eller dysfunktion. Utvecklingsförloppet kan delas in i fyra stadier: Stagnationsfasen, regressionsfasen, stationära fasen och motoriska försämringsfasen.

1. Mellan 5 och 18 månaders ålder visar sig de första tecknen på syndromet i form av att utvecklingen saktar ner och blir långsammare. Huvudets tillväxttakt avtar efter att ha varit normal.
2. Mellan 1 och 4 års ålder sker en tillbakagång i den språkliga och kontaktmässiga utvecklingen samt en förlust av förvärvade förmågor som handfunktion och finmotorik. Barnet slutar att jollra och att använda inlärd ord och slutar att leka. De stereotypier som är kännetecknande för tillståndet börjar nu visa sig i form av "tvättande" rörelse med händerna och en "tungvridning" och dessutom ett speciellt ljud, "tandknarr", som uppkommer genom kraftig tandpressning långt bak i käkarna.

3. Barnet blir nu mer intresserat av omvärlden och kontaktförmågan förbättras. Barnet försöker nu att använda kvarvarande förmågor. En del har kvar sin gångförmåga. Den intellektuella utvecklingen stannar på en tidig nivå.
4. Denna period, som varar livet ut, kännetecknas av en successiv försämring av den motoriska förmågan med svårt rörelsehinder med felställningar i armar och ben och en skoliosutveckling.

I syndromet ingår också störningar i kroppsfunktioner som styrs av det autonoma nervsystemet som blodomlopp, andning och mag/tarmfunktioner. Karaktäristiskt är också hyperventilation och perifer cyanos.

Förekomsten är c:a 1 på 10 000 och ungefär 65% av dessa barn får även epilepsi. Syndromet har fått sitt namn efter den österrikiske läkaren Andreas Rett.

### **Autistisk regression/förlust av färdigheter**

Cirka en tredjedel (25-35%) av barn med AST börjar uttala ord men slutar tala, ofta mellan 15-24 månaders ålder. En tillbakagång kan ses av den ickeverbala kommunikationen och den sociala interaktionsförmågan med förlust av gester och mimik. Regressionen kan komma plötsligt eller gradvis och kan förstärka en tidigare subtil utvecklingsförsening eller avvikande utveckling. EEG-förändringar hos dessa barn anses icke specifika. Eventuella ogynnsamma effekter på språk, kognition och beteende vid subklinisk epilepsi diskuteras och det finns för närvarande ingen evidensbaserad behandlingsrekommendation för barn med AST och epileptiform abnormitet på EEG, med eller utan regression. Det finns för närvarande inte stöd för allmän screening med EEG av patienter med AST i frånvaro av klinisk indikation, men med tanke på den ökade förekomsten av epilepsi i denna population ska man iakttä en ökad vaksamhet och överväga EEG vid anfallsmanifestationer som kan representera en bakomliggande epilepsi.

### **Landau-Kleffners syndrom**

Detta syndrom kallas också förvärvad epileptisk språkstörning och kännetecknas av att ett tidigare friskt barn plötsligt eller gradvis förlorar förmågan att förstå talat språk (förvärvad afasi) och att själv kunna tala, ibland förloras också förståelsen för olika ljud i omgivningen (auditiv agnosi). Oftast debuterar symtomen mellan 3 och 8 års ålder. Tillståndet drabbar förutom språket också motorik, kognition och beteende med ofta stora problem med överaktivitet, trots, aggressivitet och sömnstörning. Förloppet varierar med perioder av omväxlande förbättring och försämring. Ofta uppstår tidigt förvirringstillstånd eller utpräglade autistiska symtom som kan vara så svåra att tillståndet ibland uppfattas som sent debuterande autism. Differentialdiagnostiken kan då ibland vara svår gentemot desintegrativ störning eller fortskridande neurologisk sjukdom. Diagnosen ställs dock med stöd av den typiska sjukdomsutvecklingen och specifika EEG-bilden som visar en utbredd och ofta kontinuerlig epileptiform aktivitet under sömn i centrotemporalregionerna i bägge hemisfärerna. En stor andel har epileptiska anfall (60%).

## **Komorbiditet och tilläggsproblematik vid autismspektrumtillstånd**

Psykiatriska tillstånd och utvecklingsavvikelser kan förekomma samtidigt som AST. Man kan finna mental retardation, språkstörning (framför allt semantisk-pragmatisk störning), ADHD (Attention Deficit Hyperactivity Disorder), DCD (Developmental Coordination Disorder), tics, Tourettes syndrom, depression, ångesttillstånd, ätstörning, selektiv mutism, bipolär sjukdom, psykos och NLD (Nonverbal Learning Disabilities). Utöver symtomkriterierna (i diagnosmanualerna) är avvikelser avseende motorik, perception, sensorik, uppmärksamhet, uthållighet, aktivitetsgrad (hyper/hypoaktivitet), impuls kontroll (impulsivitet) och sömn mycket vanligt förekommande.

Vid AST förekommer också ofta symtom som aggressivitet, irritabilitet, självdestruktivitet, repetitivt beteende och tvång och katatona tillstånd. AST är också mer eller mindre frekvent förekommande vid många medicinska och genetiska tillstånd. I en diskussion kring etiologi är det till hjälp att dela in AST i idiopatiska och sekundära. Med idiopatiska åsyftas fall där barn uppfyller kriterierna för AST men inte har ett associerat medicinskt tillstånd känt för att orsaka AST. De flesta individer med AST har den idiopatiska typen. Barn med idiopatiskt AST uppvisar varierande beteendefenotyper, har mindre sannolikt en komorbid MR (Mental Retardation) och vanligtvis inte dysmorfa drag som skulle tyda på ett igenkännbart syndrom. Icke desto mindre har tvilling- och familjestudier visat att idiopatiska AST är ärftliga och har en upprepningsrisk mellan 5–6%. Termen sekundärt AST syftar till fall med ett identifierbart syndrom eller medicinskt tillstånd känt för att vara associerat med AST. Medan tidigare studier rapporterat andelen individer med AST som har ett associerat syndrom eller medicinskt tillstånd till 10-20%, har andelen nu minskat till mindre än 10% i nyare undersökningar. Frekvensen av samexisterande MR hos barn med AST verkar ha minskat från 90% före år 1990 till mindre än 50% efter år 2000, möjligen beroende på förbättrade metoder att testa begåvningen hos denna population och den ökade medvetenheten om barn med AST med mildare former och mer högfungerande. Denna utvecklingstrend är viktig då samexisterande MR, särskilt tillsammans med dysmorfa drag, ökar sannolikheten att identifiera ett känt tillstånd.

Prevalensen av epilepsi är kraftigt förhöjd hos personer med AST. Prevalensen ökar med åldern där c:a 1/3 av individerna med AST utvecklar epilepsi. Två toppar ses i epilepsiinsjukandet; en topp före fem års ålder och en i puberteten. Risken att utveckla epilepsi är störst för individer med mental retardation, motoriska svårigheter, samexisterande medicinskt/genetiskt tillstånd samt ärftlighet för epilepsi.

**Genetiska syndrom** som kan bidra till utvecklingen av AST eller på annat sätt vara associerade med dessa tillstånd. Se bilaga 2.

**Prenatala riskfaktorer vid autism** har också studerats varvid man funnit en ökad risk för autism hos barn med låg födelsevikt (<2500 g) i förhållande till graviditetsvecka, moderns rökning, låg apgarpoäng, medfödda missbildningar, barn födda med kejsarsnitt och barn till mödrar födda utanför Europa och Nordamerika. Olika läkemedel (t.ex. thalidomid, valproat), alkohol, vissa tungmetaller (bly) är associerade med utveckling av AST. En ökad förekomst av autism ses också hos barn som är blinda till följd av näthinneavlossning (extremt för tidigt födda barn) och hos barn som är blinda till följd av underutvecklade synnerver. 5% av barn med hörselnedsättning har autism.

## Teorier om orsaker till Autismspektrumtillstånd

Autismspektrumtillstånd är funktionshinder som anses bero på biologiska störningar av olika hjärnfunktioner. I många fall finns en genetisk komponent med en komplex ärftlighet med många gener inblandade som kan påverka hjärnans struktur och medföra avvikelser i de biologiska nätverkens funktion. Hos ett enskilt barn kan det finnas ärftliga faktorer och/eller skador/sjukdomar. Miljön har också betydelse för hur funktionshindret utvecklas. Det annorlunda sättet att hantera information, t.ex. när det gäller att ta in, bearbeta och tolka information, lära nytt och att bete sig på ett ändamålsenligt sätt, leder till de beteendevikelser som kan observeras.

Exekutiva funktioner är ett samlingsbegrepp för många olika förmågor där barn med AST har brister. Framförallt gäller det förmågor som är nödvändiga för att kontrollera, utvärdera och förändra det egna beteendet i olika situationer.

Forskningen har lyft fram tre delvis överlappande teorier som belyser det som är annorlunda och utmärkande för autismspektrumtillstånd:

- *Theory of Mind* (mentalisering) är ett begrepp för förmågan att förstå att varje människa har egna tankar och känslor och att dessa tankar och känslor påverkar människans beteende. Personer med begränsad mentaliseringsförmåga har svårt att förstå och tolka andra människors beteenden och reaktioner.
- *Central Coherens* (sammanhangsförståelse) handlar om hur man sorterar information från omvärlden och utifrån sammanhanget förstår sin omvärld. Förmågan till central koherens antas utvecklas tidigt och vara en starkt påverkande kraft.
- *Joint attention* (delat intresse) är förmågan att samordna sin uppmärksamhet med någon annans. Joint attention anses vara viktig för att kunna utveckla socialt samspel och språk. En del forskare anser att bristande joint attention är ett av de första tecknen på autism som man kan lägga märke till hos ett barn. Ofta förekommer brister före ett års ålder och innan en diagnos är ställd.

## Tidiga tecken på autism

Barn med autism uppvisar tidigt avvikelser i förhållande till normal utveckling. Avvikelserna finns inom flera områden där kommunikation och social interaktion förefaller vara det viktigaste. Även avvikande sensomotorik skiljer ut barnen med autism. Mellan 1989-2003 publicerades 10 studier där man studerat tidiga tecken på autism (Dahlgren, 2006).

Alla studierna visade att barnens sociala samspel var avvikande:

- barnet trivdes bäst då det var ensamt
- barnet hade dålig ögonkontakt
- barnet gjorde inga försök att dela med sig av sitt intresse
- barnet log inte då man förväntade sig det

De flesta studierna hittade även tecken på kommunikationssvårigheter:

- barnet lystrade inte till sitt namn
- barnet varken imiterade föräldrar eller andra barn
- barnet försökte inte få någon vuxen uppmärksam på sin aktivitet
- barnet pekade inte heller för att rikta uppmärksamhet
- barnet pekade inte på objekt

De flesta studierna fann också tecken på begränsningar inom beteende och intresse:

- barnet var fixerat vid vissa föremål
- barnet lekte endast med hårda föremål
- barnet lekte annorlunda i jämförelse med jämnåriga
- barnet sysselsatte sig endast ensamt
- barnet var endast intresserat av delar av objekt
- barnet var ovanligt intresserat av föremål som rörde sig

I studierna fann man också andra tidiga tecken som inte ingår i kriterierna för autistiskt syndrom:

- barnet reagerade annorlunda på ljud
- barnet reagerade annorlunda på kyla

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

- inget joller, pekande eller andra gester vid 12 månaders ålder
- inga enstaka ord vid 16 månaders ålder
- inga spontana tvåordsmeningar vid 24 månaders ålder
- förlust av språkliga och sociala förmågor vid varje ålder

**Beskrivning av hur autism yttrar sig vid olika åldrar.** Se bilaga 3

De två första åren

Förskoleåldern (2-6 år)

Tidig skolålder (6-12 år)

Puberteten och tonåren (13-16 år)

## **Flickor med Autismspektrumtillstånd**

**Varför fokusera på flickor med autismspektrumtillstånd?**

- alltför få flickor med AST diagnostiseras i förhållande till hur många som finns
- forskning med inriktning på flickor och AST är liten
- viktiga sociala rättigheter följer på diagnosen autism
- tidiga pedagogiska insatser förbättrar prognosen för pojkar, vilket antagligen är fallet även för flickor
- ångest och depression är vanligt hos flickor med AST. Kvinnor som söker psykiatrisk hjälp av dessa anledningar kan ha en underliggande AST

**Varför har inte flickor uppmärksammats?**

Kriterierna för AST är pojkdominerade och kunskaperna om flickor med AST är bristfälliga. Flickor och pojkar betar sig olika i lek och har olika slags lekar. Flickor leker ofta med en eller två andra flickor. Detta kan lätt ge ett intryck av att en yngre flicka med AST leker med andra flickor när hon i själva verket leker för sig själv eller imiterar de andra flickornas lek. Flickor har oftast inte så udda intressen som pojkar utan ägnar sig åt mer åldersadekvata aktiviteter dock med större intensitet än normalt. Typiskt för dessa intressen är att de hindrar barnet i vardagen och den mångsidighet som gagnar utvecklingen.

Pojkar med AST hamnar ofta tydligt utanför, vilket kan bidra till att de uppmärksammas tidigare än flickor. Pojkar är mer utagerande än flickor. De dominerar tidigare och visar tidigt prov på aggressivitet. Det kan vara en orsak till att pojkarnas problem uppmärksammas tidigare. Social kompetens är ett annat område där pojkar och flickor skiljer sig åt. Studier

har visat att flickor tidigare än pojkar har bättre utvecklade sociala förmågor. Högre upp i åldrarna utjämnas denna skillnad, enligt vissa forskare, och kvinnor kan ha en svårare social isolering än män. Lärare lägger i högre grad märke till och vet mer om pojkarna än om flickorna. Lärarinsatser riktas oftast mot de mer utagerande och störande pojkarna. Det är få flickor, jämfört med pojkar, som placeras i särskilda undervisningsgrupper. Flickor kan få andra diagnoser istället för AST såsom ADHD, tvångssyndrom, ångestsyndrom, depression, enures och/eller encopres, anorexi, semantisk pragmatisk språkstörning, Tourettes syndrom, lässvårigheter, selektiv mutism.

### **Könskvot pojkar/flickor**

|                          |              |
|--------------------------|--------------|
| Autismspektrumtillstånd: | 3.5/1 (1997) |
| Aspergers syndrom:       | 4/1 (1993)   |
|                          | 2/1 (2000)   |
|                          | 1.5/1 (2003) |

Skillnaden i antal som får diagnosen är dock 6-9/1.

### **Olika teorier varför autism är ovanligare hos flickor**

1. Den polygenetiska tröskelmodellen. Vissa forskare tror att det krävs större genetisk belastning för flickor än för pojkar för att de ska drabbas av autism. Den här teorin kallas "den polygenetiska tröskelmodellen". Samma teori har använts för att förklara skillnader i förekomst bland flickor och pojkar med ADHD.
2. Pojkar är mer sårbara. En av orsakerna kan vara att pojkar utvecklas långsammare och att deras hjärna tidigare specialiseras för vissa funktioner och därmed har andra hjärnområden svårare att kompensera om en skada inträffat. Detta kan däremot ske under längre tid för flickor.
3. X-kromosom-hypotesen bygger på nya genstudier. Man har funnit att vissa gener på X-kromosomen är starka kandidater för att bidra till utvecklingen av autism. Man antar då att flickor med sina två X-kromosomer har ett större skydd mot autism än pojkar som bara har en.

**Symtom hos flickor med Autismspektrumtillstånd. *Se bilaga 4***

# Utredning

## Screening

Att göra en screening syftar till att tidigt hitta tecken på utvecklingsavvikelse som bör leda till utredning. Chat (Checklist for Autism in Toddlers) är utvecklad av Baron-Cohen i England och används ännu bara på några håll i Sverige. Det är en lista med frågor som BVC-sköterskan ska ställa till föräldrar när deras barn kommer på kontroll. Detta för att tidigt hitta barn med utvecklingsavvikelse. Det finns också ett screeninginstrument, kallat SÖK, som använts i en svensk pilotstudie. SÖK kan användas från åtta månaders ålder. Det är avsevärt bättre att kunna ställa diagnos vid 2-3 års ålder jämfört med vid 6-7 års ålder, inte minst med tanke på kunskap om hjärnans plasticitet. Chat ska bara användas i de fall barnet inte klarat samtliga moment på BVC:s 18-månaderskontroll, vilket beräknas gälla c:a 10% av barnen.

Språksscreening görs vid 2½ års ålder på BVC i Östergötland och då görs också en bedömning av barnets förmåga till kontakt. Vid misstanke om både generella och språklig avvikelse skickas remiss till psykolog och logoped.

## Utredningens innehåll

Utredningen ska innehålla en bedömning av kognition, motorik, språk, kommunikation, samspel, uppmärksamhet, perception, fantasi, beteendepertoar, social och känslomässig utveckling. De olika yrkesföreträdarna bedömer de relevanta variablerna utifrån sitt kunskapsområde och använder sina instrument i bedömningen. En utredning av barnets svårigheter måste innefatta såväl funktionsbedömning som medicinsk bedömning och kartläggning av barnets styrkor. Utredningen ska föra fram till en funktionsbeskrivning/diagnos och leda till rekommendationer vad gäller fortsatt stöd, pedagogiska och andra specifika insatser.

Målet är att motverka aktivitetsbegränsning och ge barnet bästa möjliga delaktighet i det dagliga livet. Diagnoserna är inga självändamål, utan de ska tjäna som underlag för att föreslå bästa tänkbara stödinsatser, inte minst i förskola och skola. När man planerar utredningen måste man vara medveten om den stora komorbiditeten med andra diagnoser. Man behöver börja undersökningen relativt brett för att därefter inrikta sig mot en viss diagnos.

Barnneuropsykiatriska länsteamet har tagit fram en modell för utredning på olika nivåer. På den första nivån görs en basutredning som innehåller fyra delar:

- psykologisk utredning
- pedagogisk utredning
- medicinsk utredning
- social utredning

**Psykologiska utredningen** består av en beskrivning av barnets allmänskognitiva förmåga. Resultaten av begåvnings testen ger anvisningar om hur den fortsatta utredningen ska läggas upp och om det finns problemområden som behöver belysas ytterligare. Psykologutredningen bör även innehålla en bedömning av kontaktförmågan.

**Pedagogisk utredning** bör ge svar på frågorna vilka är barnets svårigheter och styrkor? Har barnet koncentrationssvårigheter? Har barnet svårigheter inom kommunikation och samspel? Inlärninng? Utveckling? Hur stora är dessa svårigheter jämfört med jämnåriga? Har barnet förutsättningar att nå kunskapsmålen i skolan?

**Medicinsk utredning** omfattar en allmän läkarundersökning (allmänt organstatus, neurologiskt och psykiskt status) där även syn och hörsel kontrolleras. Syftet med denna utredning är att konstatera om barnet har neurologiska avvikelser eller om det finns andra medicinska orsaker som förklarar symtomen.

**Social utredning** innehåller en beskrivning av barnets sociala situation. Vid behov görs en mera omfattande utredning.

Anamnesen är mycket betydelsefull för alla fyra delarna.

De bedömningar som görs utifrån utredningsresultaten sammanfattas vid en gemensam teamdiskussion. En grundlig basutredning kan ibland räcka för att ställa diagnos. För en mer omfattande utredning remitteras barnet till länsdelsteamet. För ytterligare kompletterande utredning eller second opinion, kan ärendet remitteras till länsteamet. I bilaga 6 finns förslag på screening- och testmaterial.

## **Neuropsykiatrisk utredning**

Barnet undersöks med avseende på:

Motorisk aktivitet

- aktivitetsgrad (inkl. psykomotorisk hämning)
- rastlöshet
- stereotypier
- motoriska/vokala tics
- motorik (inkl. koordination) och muskelspänning

Kognitiv förmåga

- koncentration förmåga
- uthållighet, uppmärksamhet, distraktibilitet
- impuls kontroll
- nyfikenhet
- tids- och rumsorientering
- minne
- allmän kunskapsnivå
- kliniskt intryck av intellektuell nivå
- blickkaraktär (dvs. vaken, slö eller tom blick)
- initiativförmåga och lekmönster (lekobservation av barnet)

Verbal/ickeverbal kommunikation

- mimik och kroppsspråk
- begränsat tal, intonation, rytm, röstläge
- ordförråd och språkförståelse

### Social interaktion

- ögonkontakt
- kroppskontakt
- kontaktförmåga med föräldrarna, undersökaren
- samarbetsförmåga
- undvikande eller distanslös i kontakten

### Emotionella aspekter

- nedstämdhet
- glädje
- ångest
- blygsel
- ängslan
- irritabilitet
- ilska och utagerande beteende

### Psykiska symtom

- graden av hallucinationer
- vanföreställningar
- tvångstankar och tvångshandlingar
- ritualer
- fantasier och drömmar
- sömnsvårigheter

Utredningen bör särskilt fokusera och belysa begreppen mentalisering, central coherens, joint attention och exekutiva funktioner. (Se sid.6).

## **Anamnes**

En omsorgsfull anamnes ligger till grund för en utredning. Alla som deltar i utredningen av barnet bidrar till att anamnesen blir fyllig och heltäckande. Frågeformuläret "Nordiskt formulär 5-15" kan användas av både föräldrar och lärare och ger bra bakgrundsinformation. Information kan också hämtas från journaler som rekvireras från BVC, skola, BUP, BUH med flera.

Anamnesen ska innehålla frågor om:

Ärftlighet - med hjälp av strukturerad intervju (t.ex. Lagerheim-Sturm)

- utvecklingsavvikelser (inkl. språkavvikelser, inlärningsproblem, ADHD, tics, socialt samspel)
- epilepsi, andra neurologiska sjukdomar/funktionshinder/syndrom
- psykiatriska sjukdomar
- sköldkörtelsjukdomar, reumatiska sjukdomar, andra immunologiska sjukdomar
- hudmanifestationer (med tanke på ev. tuberös scleros, neurofibromatos)
- andra svåra sjukdomar
- släktskap mellan föräldrarna

### Socialt - utöver information som tidigare kommit fram

- familjesituation/familjens struktur, boende, nätverk, ekonomi, familjestress, ev. missbruk
- föräldrarnas utbildning och arbete
- migrationsbakgrund

### Graviditet

- tidigare graviditeter och aborter, ev. dödfödda barn
- typ av graviditet (t.ex. provrörsbefruktning)
- sjukdomar, hög feber, medicinering, speciella händelser (stress med t.ex. hormonella förändringar under speciell tidpunkt under graviditeten), blödningar, alkohol, droger, rökning, miljögifter

### Förlossning och nyföddhetsperiod

- föräldrarnas uppfattning av förlopp och barnets tillstånd (speciella symtom som svårigheter att hålla värmen eller att börja suga, slöhet, skrikighet)
- födelsevikt, -längd, -huvudomfång (uppgifter ur BVC-journal)
- apgarpoäng, tecken på asfyxi, hypoglykemi, respiratorvård
- krampanfall, meningit m.m.

### Uppfödningproblem

- sugförmåga
- avvärjande beteende vid amning
- problem vid övergång till vanlig kost

### Utveckling - beskrivning av kommunikation, social interaktion, lek, beteende och intressen (ingår i ADI-R och ADOS), kompletteringar kan behövas med tanke på

- utveckling under spädbarnsperioden av förmåga att äta, hitta sömn/vakenhetsmönster, låta sig tröstas m.m.
- aktivitetsnivå, koncentration och impuls kontroll, humör, reglering av känslolägen, kontaktförmåga, tidsbegrepp, minnesfunktioner, sammanhang, humor, kreativitet
- motorik, ofrivilliga rörelser, tics
- ADL
- någon period med förlust av färdigheter, obs! viktigt!

### Beteenden och intressen

- snäva intressen
- reaktion på krav
- rutinbundenhet
- stereotyper
- fixeringar
- låsningar
- tvångsmässighet

### Psykiska symtom

- affektkontroll
- hallucinationer
- aggressivitet
- självkänsla

- depressivitet, ångest
- suicidtankar, självskadande beteende
- tecken på posttraumatisk stress, stressreaktioner

Tillväxt, kroppslig utveckling, nutrition

- matvanor, t.ex. selektivt ätande, ensidiga kostvanor
- tillväxtkurvor och uppgifter från BVC- och skolhälsovårdsjournal

Tidigare och nuvarande sjukdomar - notera speciellt

- epilepsi, feberkramper, andra anfall, svimningar
- encefalit/meningit
- infektioner med extremt hög feber
- täta infektioner någon period
- mag/tarm-symtom
- syn och hörsel

Perception:

- vestibulär
- taktil
- kinestetisk
- visuell
- auditiv

Dygnsrytm

- ev. avvikelser i sovmönster
- uppvaknanden, insomningssvårigheter
- mardrömmar, nattskräck

## Utredarnas olika delar

### Psykologisk utredning

Psykologen gör alltid en bedömning av den kognitiva förmågan och beroende av barnets ålder används WPPSI-III eller WISC-IV (WAIS-III alt. WAIS-III NI för testpersoner över 16 år). Vid utredning av autism, utvecklingsstörning, specifika språksvårigheter kan WNV (Wechsler Nonverbal Scale of Ability) vara mycket användbart, och kanske ge mera information än andra Wechsler-skalar som är verbalt laddade, då det inte ställer några krav på receptiv språkförståelse eller expressiva språkfärdigheter. WAIS-III kan också kompletteras med WMS-III (Wechsler Memory Scale-III) för bedömning av inlärnings- och minnesfunktioner.

För bedömning av aktuell utvecklingsnivå hos yngre barn är Merrill-Palmer Scales of Development - Revised att rekommendera. Det kognitiva testbatteriet är utformat så att man erhåller ett generellt utvecklingsindex som speglar ett barns allmänna kognitiva utvecklingsnivå. För att kunna bedöma ett barns utveckling inom olika områden är batteriet indelat i tre domäner: Kognition, Finmotorik och Receptivt språk. Dessutom finns tre tilläggs-skalar som återger barnets förmågor inom funktionsområdena Minne, Bearbetningshastighet samt Visuomotorik. Det kognitiva testbatteriet är konstruerat utifrån principen att ett barn inte behöver besvara uppgifterna verbalt, utan visar sina förmågor genom att exempelvis aktivera leksaker eller peka på stimulusbilder.

Ravens Matriser och Leiter ställer heller inga krav på barnets expressiva språkliga färdigheter och kan i vissa situationer också vara lämpliga att använda. För bedömning av just språkliga funktioner används de deltest som ingår i verbal funktion på WISC-IV och WPPSI-III. Dessa kan sedan kompletteras med språkliga deltest i NEPSY (Fonologisk bearbetning, Förståelse av instruktioner, Namngivning av kroppsdelar, Oralmotoriska serier, Ordflöde, Påskyndad benämning, Repetition av nonsensord).

Om behov finns att bedöma strategi, planering och flexibilitet kan deltesten Bildflöde och Tornet ur NEPSY vara användbara liksom Wisconsin Card Sorting Test. För bedömning av exekutiva funktioner är D-KEFS (Delis-Kaplan Executive Function System) lämplig. D-KEFS är en uppsättning test avsedda att mäta exekutivt fungerande hos barn och vuxna. Några exempel är Trail Making Test som mäter kognitiv flexibilitet, Ordspråk som avser att mäta förmågan att tänka metaforiskt och abstrakt och Tornet som mäter förmågan till planering och problemlösning. Frågeställning och utvecklingsnivå får avgöra vilket eller vilka deltest som används.

För bedömning av minnesfunktioner kan återigen delar av NEPSY användas (Minne för ansikten, Minne för berättelser, Minne för namn, Minne för ordlista, Repetition av meningar). I WISC-IV finns deltesten Sifferrepetition, Bokstavs-siffer-serier och Aritmetik. Vanligt i kliniska sammanhang är också RCFT (Rey Complex Figure Test and Recognition Trial).

För bedömning av theory of mind och förmågan till perspektivbyte kan Happés märkliga berättelser användas liksom Kyrktestet, Sally och Anne samt Smarties

ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) är en semistrukturerad och standardiserad observation av kommunikation, social interaktion och lek för personer med misstänkt autism eller autismspektrumtillstånd. ADOS modul 1 och 2 lämpar sig väl för utredning av små barn.

För de allra minsta, 1 månad till 42 månader, finns Bayley Scales of Infant and Toddler Development - third edition att tillgå. Det omfattar fem huvudskalor: Kognition (visuell preferens, uppmärksamhet, minne, sensomotorik, problemlösningsförmåga och begrepps-bildning), Motorik (fin- och grovmotorik), Språk (receptivt och expressivt), Socioemotional utveckling (förmågan att kommunicera behov, självreglering och emotionell uttrycks-förmåga) och Adaptiv förmåga (kommunikativ förmåga, personlig vård). De två sistnämnda skalorna utvärderas med hjälp av frågeformulär till förälder. I den så kallade Caregiver Report finns utrymme för sammanfattning av testresultat, beteendeobservationer och rekommendationer till föräldrar för att stödja barnets utveckling.

Ericamaterialet, som används mest i andra kliniska sammanhang, kan också användas i samband med autismutredningar där det då för den erfarna psykologen blir frågan om en kvalitativ tolkning av hur barnet använder materialet.

ADI-R (Autism Diagnostisk Intervju - Reviderad) är en semistrukturerad intervju som används alltmera för värdering av beteende relaterad till autism och autismspektrumtillstånd.

I samband med en utredning är Nordiskt formulär 5-15 lämpligt att använda för att få en bild av hur barnet fungerar i olika situationer och sammanhang. Formuläret belyser på ett detaljerat sätt en rad färdigheter och beteenden hos barn. I första hand är det föräldrar som fyller i uppgifterna och det kan också ges till pedagogiskt utbildad personal.

Andra förekommande frågeformulär för barn och föräldrar är naturligtvis också användbara i samma syfte. Se bilaga 5.

### **Pedagogisk utredning**

Specialpedagogen, eller annan pedagog, kartlägger och bedömer barnets olika funktioner inom socialt samspel, beteende, språk och kommunikation samt exekutiva funktioner genom att intervjua lärare och annan personal i förskola och skola. Bedömningen görs också genom observationer, screening och tester. Hänsyn tas till barnets ålder för fokus vid observationer och val av testmaterial.

För att bedöma barnets förmåga till socialt samspel observerar man om barnet uppskattar kroppskontakt, ger ögonkontakt eller har avvikande ögonkontakt, om de har svarsleende, jollrar och lyssnar på tal. Man observerar om barnet inte leker eller använder leksaker på ett annorlunda sätt, om barnet har svårt att vara i grupp, inte är intresserad av andra barn, inte söker kontakt med jämnåriga eller har svårigheter att upprätthålla kontakt med jämnåriga.

För att bedöma om barnet har avvikande beteende läggs fokus på om barnet ter sig barnsligare än sina jämnåriga, har hög frånvaro i skolan, har svårt att förstå regler, är tvångsmäsig, undviker val och krav, är ovanligt blygt eller distanslöst. Vidare bedömer man om barnet uppvisar orimlig ensidighet, upphakningar, perceptuell överkänslighet eller uppvisar rigiditet i tankar och intressen.

För att bedöma barnets kommunikativa förmåga observerar man om barnet har en sen/ avvikande språklig utveckling, inte pekar, inte visar, inte tar in information i grupp, inte förstår mening och sammanhang, svårigheter att föra ett samtal, konkret språkförståelse, avvikande röst och tonläge, svårt att svara på frågor,

När det gäller de exekutiva funktionerna bör man uppmärksamma om barnet klarar att påbörja och slutföra uppgifter, om det kan organisera sitt arbete, har igångsättnings svårigheter, har svårt att se helheter och sammanhang.

Exempel på test och screeninginstrument som kan användas av specialpedagog/annan pedagog. Se bilaga 5

MPU, Motorisk Perceptuell Utveckling  
PEDI, Pediatric Evaluation of Inventory  
PEP-R, Psychoeducational Profile Revised  
ADOS, ADI-R  
TRAS, Tidig Registrering Av Språkutveckling  
T.R.O.G, Test for reception of Grammar  
TVPS-R (4-13 år) (12-19 år)  
SIT Språkligt Impressivt Test  
CARS, The Childhood Autism Rating Scale.  
Ansula, frågeformulär till lärare

### **Medicinsk utredning**

Läkaren planerar utifrån anamnes, undersökningsfynd, testresultat och observationer av barnet den medicinska utredningen som individualiseras för varje barn där hänsyn tas bl.a. till eventuell ärftlighet, begåvningshandikapp, förekomst av epilepsi och fysiska särdrag. Detta kräver en helhetssyn och ett differentialdiagnostiskt tänkande samt erfarenhet och kunskap kring hur samtidig sjukdom/tillstånd eller eventuell, pågående medicinsk behandling påverkar beteendesymtomen.

Somatiskt status undersöks med avseende på: allmäntillstånd, tillväxtparametrar (längd, vikt och huvudomfång), fysiska särdrag (förslagsvis enl Minor Physicals Anomalies, MPA (0-2 poäng är normalt), hudmanifestationer (t.ex. pigmenterade/depigmenterade områden, angiofibrom i ansiktet, nagelfibrom, chagrinfläckar med ett skrovligt, läderartat, apelsin-skalsliknande utseende i länderyggen, café au lait-fläckar), munhåla och svalg (ev. högt gomtak, tandstatus, ev. avsaknad av tandanlag, kariesbeläggningar, liten mun), öron, sköldkörtel, lungor, hjärta, puls, blodtryck, buk, yttre genitalia, rygg.

Neurologiskt status/neuromotoriskt status: pupill-pupillreaktioner, ögonmotorik (ev. skelning, svårighet med följ rörelser, sackader), synfältsundersökning enligt Donders, ophthalmoskopi (för inspektion av ögonbottnar), finger-näspekning, diadokokinesi, tonus, extremitetsreflexer, Babinski, grov kraft, Grasset, knä-hälförsök, yttlig beröringssensibilitet, ledsensibilitet, vibrationssinne, balansgång fot för fot, tå-hälgång, Fogs test, Romberg och förstärkt Romberg, stående och hopp på ett ben, jämfota svikthopp, växelvisa hopp (svårigheter att koordinera), svårigheter att starta rörelser (apraxi, katatoni), gång-springmönster, armpendling, medrörelser, stereotypa rörelsemönster, ansiktsmotorik, finmotorik (pennfattning vid teckning, skrivande, trä pärlor, knäppa knappar), hänthet (ev. bristande lateralisering). Grov skattning av visuell, taktil och kinestetisk perceptionsförmåga samt planeringsförmåga.

Psykiatriskt/Neuropsykiatriskt status, se "Neuropsykiatrisk utredning" sid. 10.

Medicinsk utredning. Se bilaga 6

### **Arbetsterapeutisk utredning**

Arbetsterapeuten utreder och bedömer aktivitetsförmåga inom områdena personlig vård, boende, skola/arbete och fritid i förebyggande/habiliterande och rehabiliterande syfte. En noggrann kartläggning av barnets aktivitetsförmåga och funktionsförmåga genomförs genom observation, intervjuer av barn och anhöriga, som underlag för bedömningen används olika test och screeninginstrument, där hänsyn tas till barnets ålder.

Bedömningarna består bland annat av kartläggning av barnets förmågor i olika vardagsaktiviteter, t.ex. praktiskt/manuella förmågor, förmåga att organisera, anpassa aktiviteter och den kognitiva förmågan i olika situationer. Bedömning av ADL-förmågan omfattar personlig hygien, av- och påklädning, toaletsituation, intag av mat och dryck, kommunikation och förflyttning. Det är vanligt att små barn med autismspektrumtillstånd har problem med mat, sömn, hygien och toaletterning. Barnets bristande förmåga till imitation, motivation, att påbörja, genomföra och avsluta uppgifter leder till svårigheter att klara av vardagen. Många barn med autism har en annorlunda perception vilket påverkar genomförandet av vardagsfärdigheter. Exempel på detta kan vara att man reagerar på material i vissa kläder, folkträngsel, ojämnt underlag, konsistens och smak på mat. Barnet kan också vara överkänslig för ljud och ljus och har svårt att varva ner och komma till ro såväl på dagtid som på kvällstid m.m.

Arbetsterapeuten gör analys och bedömning av hjälpmedelsbehov, provar ut och ordinerar lämpliga hjälpmedel samt anpassar tekniska hjälpmedel. Arbetsterapeuten ger också förslag på anpassning av bostad i samarbete med föräldrar och skriver intyg till kommunen.

Resultatet av utredningen ligger till grund för specifika och individuellt anpassade insatser. Arbetsterapeutiska åtgärder ska vara individ- eller miljöinriktade och avse aktiviteter i patientens dagliga liv.

Exempel på test och screeninginstrument som kan användas av arbetsterapeut. Se bilaga 5

ADI-R

ADL-taxanomin

ADL-trappan

ADOS

AMPS

COPM

Ka-Tid

PEDI

PRPP

Skol-AMPS

### **Social utredning**

Socionomen/kuratoren kartlägger utifrån fördjupade föräldrantervjuer barnets och familjens aktuella psykosociala situation. Kartläggningen gäller familjesituation/familjens struktur, boende, nätverk, ekonomi, familjestress, föräldrarnas utbildning/arbete, migrationsbakgrund, fritidsaktiviteter m.m. I denna utredningsdel ingår även uppgifter om familjebakgrund och familjesituation under barnets uppväxt och i samband med graviditet och förlösning samt för utredningen viktiga händelser bakåt i tiden. Det bör även framgå hur föräldrar, syskon och övriga i nätverket påverkas av barnets svårigheter. Föräldrantervjun innehåller även frågor gällande barnet, exempelvis relationer med kamrater, syskon, föräldrar och andra vuxna, förmåga att ta hand om sina fysiska behov, förmåga till inläring, arbete

och lek, förmåga att hantera påfrestande händelser och förändringar i rutiner, utveckling av självkänsla och självförtroende samt humör och humörskiftningar.

### **Sjukgymnastisk utredning**

Sjukgymnasten gör en motorisk bedömning för att bestämma utvecklingsnivå och skilja ut om det rör sig enbart om omogen motorik eller avvikande motorik, som i sig är ett större hinder för barnet i vardagen. En kroppsfunktionsbedömning görs för att kartlägga muskeltonus, muskelstyrka, ledrörlighet, kropps-konstitution, kroppshållning, kroppsuppfattning, spänningsbalans, sitt- och arbetsställning.

Syftet med bedömningarna är:

- att försöka ge en förklaring till vad barnets motoriska tillkortakommanden - klumpighet - beror på (*information*)
- ge råd till omgivande personer om hur man kan hjälpa barnet att lyckas bättre motoriskt i vardagen (*motorisk stimulans*)
- ge strategier för att stärka den motoriska utvecklingen (*motorisk inläring*)
- ge ökad kunskap på längre sikt för att förhindra sekundära kroppsliga symtom senare i livet (*förebyggande*).

### **Logopedisk utredning**

Logopedens bedömning ingår som en del av teamets gemensamma utredning både om utredningen gäller diagnossättning eller funktionsbedömning. Det övergripande syftet är att bedöma barnets kommunikativa förmåga, allt från förspråklig kommunikation med t.ex. blick och gester, till verbal kommunikation (tal, bild, tecken eller skrift).

Bedömningen görs utifrån form, innehåll och användning.

Form:

Bedömning görs av grammatik, uttal och munmotorik och ibland skrift. Det innefattar även bedömning av barnets eventuella AKK (Alternativ Kompletterande Kommunikation), t.ex. tecken och/eller bilder.

Ex på tester som används är GRAMBA, Hellqvists Fonemtest, Nelli, Koltis. Bedömning görs även av spontantalet alt AKK i lek.

Innehåll:

Bedömning görs av begrepp och ordförråd samt förståelse. Vid bedömning av förståelsen skiljer man mellan situationsförståelse och språkförståelse.

Ex på test som används är Reynell, TROG och SIT.

Användning:

Bedömning görs av hur barnet använder sitt språk i samtal med andra, t.ex. turtagning, kunna hålla tråden, ställa frågor etc. Det görs även en bedömning av ickeverbal kommunikation samt bedömning av satsmelodi och röstläge.

Bedömningen görs i samspel med barnet.

Vid bedömningen läggs stor vikt vid barnets förståelse och användning av språket, eftersom det är vanligt med begränsningar inom dessa områden. Se bilaga 5

### **Utlåtande**

Utlåtandet är en sammanställning/sammanvägning av de bedömningar som utredarna gjort grundat på information från anamnes, skattningsskalor, tester, frågeformulär och medicinska undersökningar som utförts. Utlåtandet ska innehålla utredningens alla delar och vara ett för hela teamet gemensamt dokument.

Teamets sammanlagda bedömning resulterar eventuellt i en diagnos, men i vilket fall görs en funktionsbeskrivning där barnets starka och svaga sidor beskrivs. Utlåtandet bör begränsas och vara skrivet så att föräldrar, och eventuellt andra, enkelt kan tillgodogöra sig innehållet. Utlåtandet bör rekommendera insatser och vem som ansvarar för att dessa kommer till stånd. Det ska också i utlåtandet framgå när teamet ska göra en uppföljning av gjord utredning.

## **Behandling/Insatser**

### **Inledning**

I dag blir det allt vanligare att barn med autism får en diagnos vid mycket unga år, ibland redan före två års ålder. Ett av syftena med tidig diagnos är att så snart som möjligt kunna erbjuda barn och föräldrar lämpliga insatser.

Tidiga insatser anses vara viktiga bland annat för att ge barnen så bra utvecklingsmöjligheter som möjligt och undvika att de utvecklar problembeteenden. Det finns olika teorier om varför det är viktigt att starta tidigt. Dels vet man att hjärnan är mer formbar ju yngre ett barn är och att träningen därför borde ge ett bättre resultat, dels konstaterar man att ju tidigare man sätter igång, desto mindre har barnet "halkat" efter i utvecklingen och har därför mindre att ta igen. Dels har barnet inte hunnit utveckla så många rigida beteendemönster som kan göra det svårare att genomföra en behandling.

Vid Aspergers syndrom varierar symtombilden och behovet av hjälp från individ till individ och vid olika åldrar. I grundskolan är det vanligt att svårigheterna ökar och för många är problemen och behovet av stöd/insatser som störst i tonåren. Mycket kan göras med stödjande insatser, kunskap om funktionshindret, anpassning av kravnivån och med respekt för individen med en unik personlighet.

### **Evidensbaserad behandling**

Vad gäller evidensgrunden för insatser vid autism, så är den fortfarande ganska otillfredsställande och det saknas en hel del forskning. Nästan samtliga metaanalyser (forskningsöversikter) som finns att tillgå i dag bygger på samma primärstudier. Bristerna i studierna som finns rör framförallt att det är få randomiserade undersökningar, att det använts ett för litet antal barn för att kunna få statistiskt relevanta resultat, att bedömningsprocedurerna har varit omdiskuterade och det saknas långsiktig uppföljning av resultaten (Bohlin et al, 2004) Den sammantagna bilden som framträder går dock att sammanfatta som att det finns visst kunskapsstöd för att vissa komponenter är av betydelse för att en intervention ska kunna få ett gynnsamt utfall. I Bohlins et al (2004) rapport lyfts de viktigaste fram:

- strukturerade metoder verkar fungera bättre än ostrukturerade
- insatser bör vara tidiga och ha hög intensitet
- programmen bör vara individualiserade och ta hänsyn till helhetssituationen (även om de är manualbaserade bör man alltså försöka anpassa det till varje barn och familj)
- TBA (Tillämpad Beteendeanalys) verkar fungera bäst
- föräldrarna bör involveras
- programmen bör kontinuerligt utvärderas och vara långsiktiga till sin karaktär
- det verkar vara av betydelse att barnen får vara tillsammans med normalutvecklade jämnåriga
- personal som arbetar med barnen bör vara väl utbildade och få regelbunden handledning

Många av de program som existerar bygger på dessa principer i olika konstellationer och form, och även om en särskild metod inte har utvärderats specifikt, så kan man ändå dra vissa slutsatser om dess effektivitet (Bohlin et al, 2004). Olika program har dock aldrig jämförts och det verkar troligt att anta att olika barn med sina speciella förutsättningar kan ha olika nytta av olika metoder och att man här måste pröva sig fram (Simpson, 2005).

## Insatser/metoder

AST är ett livslångt funktionshinder. Man känner i dag inte till något sätt att bota AST. Däremot kan många barn/ungdomar utvecklas mycket med välplanerade och individuellt anpassade pedagogiska insatser i en tillrättalagd miljö. Som vuxna och livet ut behöver de flesta personer med AST omfattande hjälp och stöd. Några kan dock fungera relativt självständigt.

Utredningen ger en beskrivning av barnets starka och svaga sidor och hur de tar sig uttryck i vardagen. Utifrån denna funktionsbeskrivning formuleras behandlingsinsatserna. Insatserna ska resultera i att bemötande och miljö kring barnet anpassas så att barnet kan fungera optimalt. De ska riktas till såväl barnet och familjen som till nätverket runt barnet. Insatserna utförs av olika yrkeskategorier och kompetenser med ett gemensamt ansvar. Vem som ska göra vad är viktigt, men går ej att precisera generellt.

Mål för behandling:

- ge barnet kunskap om sig själv och sitt funktionshinder
- ta tillvara på barnet/ungdomens styrkor, förmågor och intressen för att ge bästa möjliga förutsättningar för självständighet och delaktighet
- förstå och ta hänsyn till barnets svårigheter
- bevara och utveckla barnets självförtroende - jag duger, jag kan - samt barnets initiativlust - jag vill
- anpassa vardagsmiljön på ett ändamålsenligt sätt genom alternativa inlärningsvägar, hjälpmedel, rätt kravnivå, tillgång till hjälpjag
- reducera funktionshindret genom träning av funktioner, beteendeterapi och mediciner
- förstärk/belöna rätt beteende, undvik felinlärning
- ge föräldrar och personer i närmiljön den kunskap och kompetens som behövs för att stödja barnet/ungdomen på bästa sätt
- samverka med andra myndigheter, ex. kommun och försäkringskassa

För att ett barn/ungdom med AST ska kunna utveckla sin kommunikation och sociala förmåga så mycket som möjligt bör det ständigt uppmuntras på ett naturligt sätt, vilket innebär att det bör finnas verksamma förstärkare tillgängliga i barnets naturliga miljö. Utveckla socialt samspel och kommunikation genom lek, samspel, turtagning, regellekar och rollekar. Skapa situationer och miljöer som inbjuder till träning. Tillrättalägg miljön genom struktur, organisation och visuellt stöd för att underlätta för barnet/ungdomen att få förståelse för omvärlden och därigenom minska stress och göra inlärningen effektivare. Nedan beskrivs önskvärda/beprövade insatser/metoder som borde erbjudas till barn och föräldrar utifrån specificerade behov i varje enskilt fall.

## Huvudområden vid behandling av AST

- kognition
  - Theory of Mind (mentaliseringsförmåga)
  - central coherens (sammanhangsförståelse)
  - joint attention (delat intresse)
  - exekutiva funktioner
- socialt samspel
- kommunikation
- beteende
  - problembeteenden
  - ritualer/fixeringar

### Kognition

Kognition är ett sammanfattande ord för människans förmåga att lära, tänka och bearbeta information i hjärnan. Barn/ungdomar med autism/AS har kognitiva svårigheter eller en annorlunda kognition vilket påverkar deras möjligheter att lära och utvecklas. De kognitiva begränsningarna visar sig inom områdena *Theory of Mind*, *central coherens*, *joint attention* och *exekutiva funktioner* (se sid 5). Detta medför betydande svårigheter att förstå den värld man lever i och fungera åldersadekvat i vardagliga situationer oavsett begåvningsnivå.

Svårigheter i att använda sig av Theory of Mind i dagliga livet medför att mycket mänskligt beteende blir obegripligt. Varför invänta andra personer eller anpassa sig till gruppen? Sociala regler blir onödiga. Aktiviteter blir intressantare än kamratskap.

Att ha en svag central koherens innebär att man uppfattar omvärlden som fragmentarisk, osammanhängande och därmed svår att förstå. Det innebär att man har en kognitiv stil som gör att man processar information som fragment istället för att föra ihop informationen till en större sammanhängande helhet.

Med joint attention menas att en person har förmåga att dela uppmärksamhet och intresse med en annan person i förhållande till ett objekt eller en händelse. Förmågan till delat intresse är avgörande för barnets hela utveckling. Hos barn med AST kan brister i joint attention leda till brister i det sociala samspelet och i språkutvecklingen.

Exekutiva funktioner är ett samlingsbegrepp för många olika förmågor. Framförallt gäller det förmågor som är nödvändiga för att kontrollera, utvärdera och förändra det egna beteendet i olika situationer.

Barn/ungdomar med AST har ofta brister i sina exekutiva funktioner. Det innebär att ha svårigheter att se och minnas sammanhang, att inse konsekvenser, att sortera information och att dra slutsatser av tidigare erfarenheter. Det kan även innebära att man till exempel har svårt att komma igång med saker och ting, kan fastna i ett och samma beteende och ha svårt att stoppa ett beteende trots att man vet att man borde. Allt det här medför att barnet får svårt att använda den begåvning det har. En stödinsats för att avhjälpa dessa svårigheter är att ha en tydlig struktur i sin vardag exempelvis genom schema och arbetsbeskrivning.

Många barn/ungdomar inom AST har vissa starkare förmågor. Till exempel har många relativt väl utvecklad visuospatial förmåga, det vill säga att kunna ta till sig och förstå intryck och information med synen. Många lär sig läsa tidigt och har ett starkt minne för detaljer. Det är effektivt att dra nytta av dessa starka sidor i behandling och träning.

Exempel på insatser/metoder (utan inbördes rang) som är lämpliga att använda i behandling och träning av kognition. Beskrivning av metoderna se bilaga 8

- Arbetsmaterial: Vad betyder det? SAM-TAL
- ERICA-metoden
- KAT-kittet
- Kognitiva hjälpmedel ex. almanacka, schema, timstock
- LEAP
- Musikterapi
- RoboMemo

### **Socialt samspel**

Vid AST är förmågan till socialt samspel alltid nedsatt i förhållande till barnets ålder och begåvning. Det är ett av de utmärkande dragen vid autism. Men detta innebär inte total avsaknad av eller ointresse för socialt samspel. Många barn/ungdomar med AST samspelar med sin omgivning men de tar färre initiativ till socialt samspel, besvarar andras sociala initiativ i mindre utsträckning och visar mindre intresse för andra människor jämfört med sina jämnåriga. Istället kan de ägna mer eller mindre tid åt så kallade autistiska beteenden. Det kan handla om repetitiva, ickefunktionella beteendemönster, till exempel att repetera enkla rörelser om och om igen (stereotypier) som ger dem en behaglig känsla (självstimulerande beteenden). Det kan också röra sig om självskadande beteenden och olika typer av sociala undvikandebeteenden. Vid AS kan dominerande intressen uppta hela tiden. Denna upptagenhet innebär att man går miste om tillfällen och möjligheter att delta i sociala aktiviteter. Därför måste sociala färdigheter tränas. Det finns stöd för att anta att de flesta barn/ungdomar med AST med framgång kan lära sig enklare sociala färdigheter genom träning i sin vanliga miljö. En grundläggande förutsättning är att göra de sociala aktiviteterna så positiva och belönande som möjligt, då det annars ter sig mer attraktivt att ägna sig åt det autistiska beteendet eller specialintresset.

Exempel på insatser/metoder (utan inbördes rang) som är lämpliga att använda i behandling och träning av socialt samspel. Beskrivning av metoderna se bilaga 8

- Arbetsmaterial: Vad betyder det? SAM-TAL
- ERICA-metoden
- Gruppverksamhet
- KAT-kittet
- KBT-behandling
- LEAP
- Musikterapi
- Relation play, Sherborne

### **Kommunikation.**

De flesta barn med autism och autismliknade tillstånd uppmärksammas på grund av fördröjd språk- och talutveckling. Svårigheter för barn/ungdomar med AST när det gäller kommunikation handlar om att inte förstå nyanser i talat språk. Orden som sägs uppfattas ofta konkret, bokstavligt. Den underförstådda meningen i det som folk säger, det som står mellan raderna, ansiktsuttryck och kroppsspråk, förblir gåtfullt och svårtolkat för de flesta med AST.

Kommunikationsavvikelser vid AST handlar både om rena språkproblem och om att inte förstå meningen med kommunikation och social interaktion. Det verkar som om personer med AST inte alltid ser någon poäng med att kommunicera med andra. En del barn/ungdomar med autism utvecklar aldrig ett eget talat språk, andra har ett fungerande talspråk, men variationen är stor. Andra använder många ord och talar korrekt men upprepar mest färdiga fraser eller sådant som andra sagt oberoende av situationen. Detta innebär att många behöver lära sig nya färdigheter för att kunna kommunicera exempelvis genom föremål, bilder, tecken och kroppsspråk.

Exempel på insatser/metoder (utan inbördes rang) som är lämpliga att använda i behandling och träning av kommunikation. Beskrivning av metoderna se bilaga 8

- Arbetsmaterial: Vad betyder det? SAM-TAL.
- ERICA-metoden
- Gruppverksamhet
- KAT-kittet
- KBT-behandling
- Kommunikativa hjälpmedel ex. dator, bilder
- Musikterapi
- PECS
- Relation play, Sherborne
- Språkträning enligt Karlstadmodellen, Irene Johansson
- Teckenkommunikation: AKK, TAKK

### **Beteende**

De flesta barn/ungdomar med AST har ofta ett begränsat register av beteenden, intressen och aktiviteter som de ägnar sig åt på ett upprepat och enformigt sätt. Detta kan orsaka dem själva och omgivningen problem.

*Problembeteenden* kan definieras som beteenden som bland annat gör att ett barn går miste om viktiga tillfällen då det kan lära och utvecklas. Man anser att problembeteenden kan bero på svårigheter att kommunicera, brister i den sociala förmågan och bristande förståelse. Det kan också bero på att barn med AST upplever sinnesintryck på ett annorlunda sätt. Om de vistas i miljöer som de inte förstår eller kan påverka på grund av sina svårigheter kan detta skapa stress. Detta kan leda till utbrott, motorisk oro, ångest, nedstämdhet, depression, tvångs- och självskadebeteende. Beteendet utestänger barnet från att delta i olika miljöer och sammanhang. Särskilt mer välbegåvade barn/ungdomar kan periodvis helt uppslukas av ensidiga "specialintressen" som exempelvis tidtabeller, seriefigurer, kyrkor m.m.

*Fixeringar* kan förekomma vid olika föremål och krångliga vanor och rutiner som måste upprepas exakt lika varje gång. Det är vanligt att barn/ungdomar med autism ihållande viftar med sina händer, vaggar fram och tillbaka och går på tå. Se bilaga 3.

Dessa beteenden försvinner sällan av sig själv, därför behövs någon form av insats genom struktur och aktiviteter i vardagen. Förebygg olika beteenden genom att se till att barnet/ungdomen har en individuell plan och ett individuellt program för att se beteendet i ett helhetsperspektiv tillsammans med kommunikationsförmåga, sociala förmågor och dylikt, inte som enstaka företeelser. Strukturera och tydliggör miljön för att minimera stress, aggression och undvik olika slags störningsfaktorer.

När barnet/ungdomen har utvecklat ett beteende som innebär problem i vardagen bör en insats ske så snart som möjligt. Gör en beteendeanalys för att definiera själva beteendet, identifiera sådant som leder till beteendet och sådant som inte leder till det, beskriv konsekvenserna av beteendet. Skapa strategier och arbetssätt utifrån analysen som kan påverka problembeteendet. Aktivera barnet/ungdomen med aktiviteter som de tycker om. Belöna positivt beteende.

Exempel på insatser/metoder (utan inbördes rang) som är lämpliga att använda i behandling och träning av beteende. Beskrivning av metoderna se bilaga 8

- ART - Aggression Replacement Training
- Belöningssystem
- Collaborative problem solving Ross Greene
- Föräldrautbildning ex. De otroliga åren
- KBT-behandling
- Sociala berättelser – seriesamtal

## **Prioriterade områden för behandling/insatser**

### **Adaptivt beteende/vardagsfärdigheter**

- ADL
- struktur, rutiner, tid
- hjälpmedel

Målsättningen är att utifrån barnets förmåga och behov föreslå åtgärder som ger barnet möjlighet att ta tillvara och utveckla sina resurser och fungera tillfredsställande i sin vardagliga miljö. Skapa struktur och rutiner så att barnet/ungdomen kan klara att utföra praktiska aktiviteter såsom att äta, sova, klä sig, personlig hygien och toalettbesök. Anpassa miljön och föreslå förändringar i bostaden och den fysiska närmiljön. Organisera vardagen med hjälp av exempelvis bilder, scheman och tydliggörande hjälpmedel för att ge ett stöd till barnet/ungdomen och familjen.

Exempel på insatser/metoder (utan inbördes rang) som är lämpliga att använda i behandling och träning av adaptiva beteenden/vardagsfärdigheter. Beskrivning av metoderna se bilaga 8

- ADL-träning, Aktiviteter i dagliga livet: ex. schema för påklädning, dusch
- Förebygg uppkomsten av aktivitetsnedsättning genom aktiv fritid och lek
- Sociala berättelser - seriesamtal
- TBA - tillämpad beteendeanalys
- Utprovning av lämpliga hjälpmedel för att underlätta vardagen, t.ex. minnes-, tids- och planeringshjälpmedel men även förflyttningshjälpmedel kan vara aktuella

### **Familjestöd**

- Information
- Rådgivning
- Stödsamtal
- Utbildning
- 

Delge familjen resultatet av utredningen och redogör för barnet/ungdomens styrkor och tillkortakommanden. Beskriv möjliga behandlingsalternativ, utvecklingsmöjligheter, kommande svårigheter och prognos. Ge råd och stöd till föräldrar om bemötande, förhållningssätt och struktur i vardagen. Viktigt att lyfta föräldrarnas roll, insats och delaktighet i be-

handling gällande barnet/ungdomens behov och utveckling. Ge föräldrar, syskon, mor- och farföräldrar information, rådgivning och utbildning kring funktionshindret. Informera om samhällets stöd exempelvis från försäkringskassan och LSS. Föräldrar till barn med funktionshinder har behov av att förstå sitt barn och få vardagen att fungera. Viktigt att barnet mår bra och utvecklas på ett positivt sätt.

Exempel på insatser/metoder (utan inbördes rang) som är lämpliga att använda i behandling och träning i samarbete med familjen. Beskrivning av metoderna se bilaga 8

- ART - Aggression Replacement Training
- Collaborative problem solving Ross Greene
- Föräldrautbildning (De otroliga åren, COPE, MTW)
- Marte Meo
- Sociala berättelser - seriesamtal
- Syskongrupper - Anhöriggrupper
- TBA - tillämpad beteendeanalys
- TEACCH - Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children
- Teckenkommunikation: AKK, TAKK

#### **Samarbete med nätverk**

- förskola/skola
- korttids/fritids
- vårdgivare

Informera förskola/skola om utredningen/diagnosen i samförstånd med familjen. Redogör för barnets/ungdomens styrkor och tillkortakommanden. Förmedla kunskap om AST. Handled personal runt bemötande, struktur och individuellt utformade insatser med tydliggörande pedagogik till barnet/ungdomen. Arbeta för ett gemensamt förhållningssätt inom nätverket. Medverka vid övergångar mellan olika miljöer/verksamheter för barnet.

Exempel på insatser/metoder (utan inbördes rang) som är lämpliga att använda i behandling och träning av i samarbete med nätverk. Beskrivning av metoderna se bilaga 8

- ART - Aggression Replacement Training
- Collaborative problem solving Ross Greene
- KAT-Kittet
- Lekträning
- Musikterapi
- Pedagogisk bedömning/insatser Se bilaga 7
- Sociala berättelser - seriesamtal
- Språkträning enligt Karlstadmodellen, Irene Johansson
- TBA - tillämpad beteendeanalys
- TEACCH - Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children
- Teckenkommunikation

#### **Motorik**

- grov- och finmotorik
- kroppsuppfattning
- perception
- koordination

Träna kroppskännedom med praktiska övningar. Ge strategier för att stärka den motoriska utvecklingen, ge ökad kunskap för att förhindra sekundära kroppsliga symtom senare i livet.

Exempel på insatser/metoder (utan inbördes rang) som är lämpliga att använda i behandling och träning av motorik. Beskrivning av metoderna se bilaga 8

- Hjälpmedel ex. bolltäck
- Motorisk träning ex. balans, tonus, muskelstyrka
- SIT, Sensory Integration Therapy

### **Farmakologisk behandling**

Farmakologisk behandling vid AST ska ses som en integrerad del i en multimodal behandling och bör skötas av läkare med intresse, erfarenhet och specialkunskaper inom områdena neuropsykiatri och barnpsykiatri. Farmakologisk behandling används vid AST framförallt för att behandla beteendestörningar och psykiska symtom som hyperaktivitet, uppmärksamhetsbrister, repetitiva beteenden (t.ex. perseverationer, tvång och stereotypier), sömnstörningar, affektlabilitet, irritabilitet, aggressivitet och självskadebeteende. Behandling sker också av samtidigt förekommande tillstånd och sjukdomar som depression, Tourettes syndrom, ADHD och bipolär sjukdom parallellt med olika typer av beteendeterapeutiska interventioner, riktade pedagogiska insatser samt psykosocialt stöd till barnet/ungdomen och familjen. Efter att behandlingsbara medicinska och miljömässiga orsaker uteslutits kan farmakologisk behandling bli aktuell för att optimera förutsättningar för mer beteendeorienterade behandlingar. Man använder i behandlingen farmaka inom de olika klasserna av preparat, som också används för barn/ungdomar utan AST såsom antidepressiva (framförallt SSRI), typiska/atypiska neuroleptika, stimulantia/icke stimulantia, antiepileptika, lugnande och sömnmedel samt en del övriga preparat. Dock är inga av dessa preparat godkända i Sverige för indikationen AST.

Man har sett positiva resultat med olika preparat ur de olika klasserna av psykotropa mediciner när det gäller olika beteendestörningar och symtom vid AST men mycket ringa, om ens några effekter på kärnsymtomen (social interaktion, verbal/ickeverbal kommunikation samt begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter). Studier av olika farmakologiska behandlingar är också svårvärderade beroende bland annat på gruppernas sammansättning inom studierna, (undergrupper av AST, olika åldrar, olika begåvningsnivå m.m.) samt olika grad av samtidig annan psykotrop medicinerings eller beteendeterapeutisk behandling.

Förutom skillnader i behandlingseffekt, doseringar och biverkningar mellan barn, ungdomar och vuxna skiljer sig individer utan AST från individer med AST genom att de senare verkar känsligare och ibland reagerar annorlunda på olika typer av farmaka och för vissa grupper av farmaka ses också mer biverkningar även på lägre doser. Detta gäller t.ex. centralstimulantia och SSRI, där man kan se en ökad frekvens extrapyramidala biverkningar, agitation, aggressivitet, hyperaktivitet och insomni vid behandling med SSRI och en sämre effekt på hyperaktivitet, ouppmärksamhet och impulsivitet vid centralstimulantiabehandling med mer biverkningar på moderata doser i form av bland annat mer stereotypier, socialt undvikande beteende, irritabilitet, dysfori och ökad hyperaktivitet.

Man bör därför ha som generell princip att starta medicinerings med låga doser med långsam upptitrering till optimal dos med hänsyn till behandlingssvar och biverkningar, följa upp med täta kontroller och vid vissa farmaka hålla korta behandlingstider.

Hos barn med AST med skiftande symtombild kan det också vara svårare att upptäcka och värdera eventuella biverkningar då vissa beteenden kan likna olika typer av biverkningar (t.ex. kan stereotyper förväxlas med extrapyramidala biverkningar), liksom individens nedsatta kommunikativa förmåga att uttrycka olika problem. Kombinationen av olika medicinska och psykiatriska tillstånd vid AST innebär också en utmaning när det gäller val av farmaka.

### **Alternativ eller kompletterande behandling**

Alternativa, kompletterande biomedicinska behandlingar utgår oftast från hypoteser om att autism beror på en skada i nervsystemet som uppkommit genom ogynnsam inverkan av faktorer i omgivningen. Ett exempel är hypotesen att balansen mellan olika ämnen eller substanser har rubbats i kroppen, vilket kan leda till autistiska symtom. Om man kan balansera dessa nivåer går det, enligt denna hypotes, att justera underliggande processer och därmed minska eller helt ta bort symtomen. Olika utgångspunkter och hypoteser ligger till grund för de behandlingar som existerar. På senare år har det främst handlat om:

- immunsystemets roll
- mag- och tarmfunktionen
- infektioner
- vacciner
- kost

Det finns inte någon konsensus bland läkare och forskare om vilka behandlingar som kan ge resultat. Mycket av den forskning som gjorts kring biomedicinska behandlingar på barn med autism brister i kvalitet. En del studier är bara baserade på observationer och är inte kontrollerade och randomiserade. Andra har inte dokumenterats och följts upp tillräckligt. Det är viktigt att ta tillvara alla observationer som kan leda till en förbättrad behandling, men också viktigt att kritiskt granska de studier som görs.

### **Material**

- film
- böcker
- Internet
- intresseorganisationer

Informera barnet/ungdomen och familjen om utbudet som finns på marknaden i form av böcker, filmer och annan information. Detta för att ge möjlighet till ökad kunskap om AST och därigenom kunna sprida information och få stöd i sin situation. Se bilaga 10

## **Prevention**

Forskningen har fortfarande många frågor att besvara när det gäller uppkomst, hjärnans olika funktioner och beteendepåverkan vid AST. Konsensus råder omkring att det i många fall finns en genetisk orsak till störningar i olika hjärnfunktioner och att funktionshindret därmed kan uppstå. Orsaken kan även vara sjukdom eller någon form av hjärnskada och miljön har betydelse för hur funktionshindret utvecklas. Att sprida den kunskap som finns inom området och tidig upptäckt av funktionshindret är mycket viktigt för att kunna främja en positiv utveckling för barnet.

# Bilaga 1

## Diagnoskriterier enligt DSM-IV

### Autistiskt syndrom 299.00

- A. Sammanlagt minst sex kriterier från (1), (2) och (3), varav minst två från (1), och ett från vardera (2) och (3):
- (1) kvalitativt nedsatt förmåga att interagera socialt, vilket tar sig minst två av följande uttryck:
- a) påtagligt bristande förmåga att använda varierade ickeverbala beteenden såsom ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester som ett led i den sociala interaktionen
  - b) oförmåga att etablera kamratrelationer som är adekvata för utvecklingsnivån
  - c) brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra (t.ex. visar inte, tar inte med sig eller uppmärksammar inte andra på sådant som är av intresse)
  - d) brist på social eller emotionell ömsesidighet
- (2) kvalitativt nedsatt förmåga att kommunicera, vilket tar sig minst ett av följande uttryck:
- a) försenad talutveckling eller talar inte alls (gör inga försök att kompensera för detta via andra kommunikationssätt, t.ex. gester eller pantomim)
  - b) hos personer med adekvat utvecklad talförmåga en påtagligt nedsatt förmåga att inleda eller upprätthålla samtal med andra
  - c) stereotyp tal med många upprepningar eller idiosynkratiskt språk  
brist på varierad, spontan låtsaslek eller social imitativt lekbeteende som är adekvat för utvecklingsnivån
- (3) begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter vilket tar sig minst ett av följande uttryck:
- a) omfattande fixering vid ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är abnorma i intensitet eller fokusering
  - b) oflexibel fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner eller ritualer
  - c) stereotypa och upprepade motoriska manér (t.ex. vifta eller vrida händerna eller fingrarna, komplicerade rörelser med hela kroppen)
  - d) enträgen fascination inför delar av saker
- B. Försening eller abnorm funktion inom minst ett av följande områden med debut före 3 års ålder: (1) social interaktion, (2) språk som syftar till social kommunikation eller (3) symboliska lekar eller fantasilekar.
- C. Störningen förklaras inte bättre med Retts syndrom eller desintegrativ störning hos barn

### **Aspergers syndrom 299.80**

- A. Kvalitativt nedsatt förmåga till social interaktion, vilket visar sig på minst två av följande sätt:
- 1) påtagligt bristande förmåga att använda varierade ickeverbala beteenden såsom ögonkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester som ett led i den sociala interaktionen.
  - 2) oförmåga att etablera kamratrelationer som är adekvata för utvecklingsnivån.
  - 3) brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra (t.ex. visar inte, tar inte med sig eller uppmärksammar inte andra på sådant som är av intresse)
  - 4) brist på social eller emotionell ömsesidighet
- B. Begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter vilket tar sig minst ett av följande uttryck:
- 1) omfattande fixering vid ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är abnorma i intensitet eller fokusering
  - 2) oflexibel fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner eller ritualer
  - 3) stereotypa och upprepade motoriska manér (t.ex. vifta eller vrida händerna eller fingrarna, komplicerade rörelser med hela kroppen)
- C. Störningen orsakar kliniskt signifikant nedsättning av funktionsförmågan i arbete, socialt eller i andra viktiga avseenden.
- D. Ingen kliniskt signifikant försening av den allmänna språkutvecklingen (t.ex. enstaka ord vid två års ålder, kommunikativa fraser vid tre års ålder).
- E. Ingen kliniskt signifikant försening av den kognitiva utvecklingen eller i utvecklingen av åldersadekvata vardagliga färdigheter, adaptivt beteende (utöver social interaktion) och nyfikenhet på omgivningen i barndomen.
- F. Kriterierna för någon annan specifik genomgripande störning i utvecklingen eller för schizofreni är inte uppfyllda.

### **Retts syndrom 299.80**

- A. Samtliga tre följande kriterier:
1. synbarligen normal prenatal och perinatal utveckling
  2. synbarligen normal psykomotorisk utveckling under de fem första levnads månaderna
  3. normalt huvudomfång vid födseln
- B. Debut av samtliga nedanstående symtom efter perioden av normal utveckling:
- 1) minskad tillväxt av huvudet mellan 5 och 48 månaders ålder

- 2) förlust av tidigare utvecklade hand- och fingermotoriska färdigheter mellan 5 och 30 månaders ålder med åtföljande utveckling av stereotypa handrörelser (t.ex. handvridning eller handgnuggning)
- 3) förlust av vilja till social interaktion tidigt under förloppet (förmågan till social interaktion utvecklas dock ofta senare)
- 4) koordinationssvårigheter avseende gång eller kroppsrörelser
- 5) gravt nedsatt utveckling av språkförståelse och språklig uttrycksförmåga med svår psykomotorisk retardation

### **Genomgripande störning i utvecklingen UNS 299.80**

Denna kategori används vid svår och genomgripande störning i utvecklingen av förmågan till ömsesidig social interaktion *i förening med* nedsatt förmåga till verbal och ickeverbal kommunikation eller stereotypa beteenden, intressen och aktiviteter, men där kriterierna inte är uppfyllda för någon specifik genomgripande störning i utvecklingen, schizofreni, schizotyp personlighetsstörning eller fobisk personlighetsstörning. Kategorin kan t.ex. användas vid ”atypisk autism” – autistiska störningar som inte uppfyller kriterierna för autistiskt syndrom på grund av sen debutålder eller atypisk eller subklinisk symtomatologi.

### **Diagnoskriterier enligt ICD-10**

#### **Autism F84.-**

- A. Avvikande eller bristande utveckling är tydlig före tre års ålder inom åtminstone ett av följande områden:
1. receptivt eller expressivt språk som används i social kommunikation; utvecklingen av specifik (selektiv) social anknytning eller av ömsesidigt socialt samspel
  2. funktionell lek eller symbollek.
- B. Sammanlagt måste åtminstone sex symtom från (1), (2) och (3) föreligga, med åtminstone två från (1) och åtminstone ett vardera från (2) och (3).
- (1) Kvalitativa avvikelser i ömsesidigt socialt samspel tar sig åtminstone två av följande uttryck:
- (a) oförmåga att adekvat använda blickkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester för att reglera det sociala samspelet;
  - (b) oförmåga att etablera kamratrelationer med jämnåriga (på ett åldersadekvat sätt och trots rikliga möjligheter därtill) som innefattar ett ömsesidigt utbyte av intressen, aktiviteter och känslor;
  - (c) bristande modulering av socioemotionell ömsesidighet som visar sig genom nedsatt eller avvikande gensvar på andra människors känslor, eller bristande anpassning av beteendet till det sociala sammanhanget, eller en dålig integration av sociala, emotionella och kommunikativa beteenden;
  - (d) brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra människor (till exempel visar inte för andra, lämnar inte fram eller pekar på sådant som är av intresse).
- (2) Kvalitativ avvikelse i kommunikativ förmåga tar sig åtminstone ett av följande uttryck:

- (a) försenad talutveckling eller total avsaknad av talat språk utan försök att kompensera för detta genom att använda andra sätt att kommunicera, t.ex. gester och pantomim (kommunikativt "joller" har ofta saknats);
- (b) relativ oförmåga att inleda och upprätthålla samtal (i förhållande till den aktuella språkliga utvecklingsnivån), med ett ömsesidigt kommunikativt utbyte med den andra personen;
- (c) stereotyp och repetitivt språkbruk eller idiosynkratisk användning av ord eller meningar;
- (d) brist på varierade låtsaslekar eller (i lägre ålder) socialt härmande lek.

(3) Begränsade, repetitiva och stereotypa beteendemönster, intressen och aktiviteter tar sig åtminstone ett av följande uttryck:

- (a) omfattande fixering vid ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är överdrivna eller onormala i intensitet och fokusering; eller ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är överdrivna i intensitet och snäva i sin natur men inte till innehåll eller fokusering;
- (b) till synes tvångsmässig fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner eller ritualer;
- (c) stereotypa och repetitiva motoriska manér som inbegriper endera att vifta eller vrida med händerna eller fingrarna, eller komplicerade rörelser med hela kroppen;
- (d) fascination inför delar av föremål eller ickefunktionella delar av leksaker (såsom deras lukt, hur materialet de är gjorda av känns, eller ljudet eller vibrationer som de avger).

- C. Den kliniska bilden går inte att hänföra till andra former av genomgripande utvecklingsstörningar; impressiv språkstörning (F80.2) med sekundära socio-emotionella problem; reaktiv störning i känslomässig bindning under barndomen (F94.1) eller distanslöshet hos barn (F94.2); psykisk utvecklingsstörning (F70–F72) med någon därmed förknippad känslomässig eller beteendemässig störning; schizofreni (F20.-) med ovanligt tidig debut; och Retts syndrom (F84.2).

### **Asperger syndrom, F84.5**

- A. Ingen kliniskt signifikant allmän försening av språklig eller kognitiv utveckling. För diagnos krävs att enstaka ord ska ha uttalats vid två års ålder eller tidigare och att kommunikativa fraser har använts vid tre års ålder eller tidigare. Förmåga att klara sig själv, adaptivt beteende och nyfikenhet på omgivningen under de första tre åren ska ligga på en nivå som överensstämmer med normal intellektuell utveckling. Den motoriska utvecklingen kan emellertid vara något försenad och motorisk klumpighet är vanlig (dock inget nödvändigt diagnostiskt kriterium). Isolerade specialförmågor, ofta relaterade till onormala intressen och sysselsättningar, är vanliga, men krävs inte för diagnos.
- B. Kvalitativa avvikelser i ömsesidig social interaktion (samma kriterier som för autism. För att underlätta användningen är dessa kriterier även inlagda nedan).

(1) Kvalitativa avvikelser i ömsesidigt socialt samspel tar sig åtminstone två av följande uttryck:

- (a) oförmåga att adekvat använda blickkontakt, ansiktsuttryck, kroppshållning och gester för att reglera det sociala samspelet
- (b) oförmåga att etablera kamratrelationer med jämnåriga (på ett åldersadekvat sätt och trots rikliga möjligheter därtill) som innefattar ett ömsesidigt utbyte av intressen, aktiviteter och känslor
- (c) bristande modulering av socioemotionell ömsesidighet som visar sig genom nedsatt eller avvikande gensvar på andra människors känslor, eller bristande anpassning av beteendet till det sociala sammanhanget, eller en dålig integration av sociala, emotionella och kommunikativa beteenden
- (d) brist på spontan vilja att dela glädje, intressen eller aktiviteter med andra människor (t.ex. visar inte för andra, lämnar inte fram eller pekar på sådant som är av intresse).

- C. Individens uppvisar ett ovanligt intensivt, avgränsat intresse för något område eller begränsade, repetitiva och stereotypa mönster i beteende, intressen och aktiviteter (samma kriterium som för autism; men det torde vara mindre vanligt att dessa innefattar motoriska manér eller att man sysselsätter sig med delar av objekt eller leksakernas ickefunktionella delar. För att underlätta användningen är dessa kriterier även inlagda nedan).

(3) Begränsade, repetitiva och stereotypa beteendemönster, intressen och aktiviteter tar sig åtminstone ett av följande uttryck:

- (a) omfattande fixering vid ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är överdrivna eller onormala i intensitet och fokusering; eller ett eller flera stereotypa och begränsade intressen som är överdrivna i intensitet och snäva i sin natur men inte till innehåll eller fokusering;
- (b) till synes tvångsmässig fixering vid specifika, oändamålsenliga rutiner eller ritualer;
- (c) stereotypa och repetitiva motoriska manér som inbegriper endera att vifta eller vrida med händerna eller fingrarna, eller komplicerade rörelser med hela kroppen;
- (d) fascination inför delar av föremål eller ickefunktionella delar av leksaker (såsom deras lukt, hur materialet de är gjorda av känns, eller ljudet eller vibrationer som de avger).

- D. Störningen går inte att hänföra till andra varianter av genomgripande utvecklingsstörningar: schizofreni av simplexform (F20.6), schizotyp störning (F21), tvångssyndrom (F42.-), anankastisk personlighetsstörning (F60.5), reaktiv störning i känslomässig bindning under barndomen (F94.1) eller distanslöshet hos barn (F94.2).

### **Retts syndrom F84.2**

- A. Synbarligen normal prenatal och perinatal period och synbarligen normal psykomotorisk utveckling under de första fem levnadsåren och normalt huvudomfång vid födseln.
- B. Avstannad tillväxt av huvudet mellan 5 månaders och 4 års ålder och förlust av tillägnade ändamålsenliga hand- och fingerfärdigheter mellan 5 och 30 månaders ålder, förenad med samtidig kommunikativ dysfunktion och bristande sociala interaktioner och uppträdande av dåligt koordinerad/ostadig gång/hållning och/eller kroppsrörelser.
- C. Gravt nedsatt utveckling av språkförståelse och språklig uttrycksförmåga, tillsammans med svår psykomotorisk retardation.

- D. Stereotypa handrörelser över medellinjen (t.ex. handvridningar eller handgnuggningar) som debuterar vid eller efter det att ändamålsenliga handrörelser förlorats

### **Genomgripande utvecklingsstörning, ospecificerad F84.9**

Detta är en residualkategori som bör användas för störningar som passar in på den allmänna beskrivningen av genomgripande utvecklingsstörningar men där motstridiga fynd eller brist på adekvat information innebär att kriterierna inte uppfylls för någon av de andra koderna under F84.

### **Diagnoskriterier enligt Gillberg Asperger syndrom**

1. Stora svårigheter ifråga om ömsesidig social interaktion: (minst två av följande)
  - a) oförmåga till kontakt med jämnåriga
  - b) likgiltighet ifråga om kontakt med jämnåriga
  - c) oförmåga att uppfatta sociala umgängessignaler
  - d) socialt och emotionellt opassande beteende
2. Monomana, snäva intressen: (minst ett av följande)
  - a) som utesluter alla andra sysselsättningar
  - b) som stereotypt upprepas
  - c) med inlärd fakta utan djupare mening
3. Tvingande behov att införa rutiner och intressen: (minst ett av följande)
  - a) som påverkar den egna personens hela tillvaro
  - b) som påtvingas andra människor
4. Tal och språkproblem: (minst tre av följande)
  - a) sen talutveckling
  - b) ytligt sett perfekt expressivt språk
  - c) formellt pedantiskt språk
  - d) egendomlig röstmelodi; rösten entonig, gäll eller på annat sätt avvikande
  - e) bristande språkförståelse inklusive missförstånd ifråga om ordens bokstavliga/underförstådda innebörd
5. Problem ifråga om icke-verbal kommunikation: (minst ett av följande)
  - a) begränsad användning av gester
  - b) klumpigt, tafatt kroppsspråk
  - c) mimikfattigdom
  - d) avvikande ansiktsuttryck
  - e) egendomlig, stel blick
6. Motorisk klumpighet  
dåligt resultat vid neurologisk undersökning

## Bilaga 2

### Komorbiditet och tilläggsproblematik

Genetiska syndrom/avvikelser som kan bidra till utveckling av AST/autistiska drag eller på annat sätt vara associerade med dessa tillstånd:

Fragile X-syndromet  
Neurokutana tillstånd som  
    Tuberös Skleros  
    Neurofibromatos typ1  
    Itos hypomelanos  
Angelmans syndrom  
Retts syndrom  
Smith-Lemli-Opitz syndrom  
Charge syndrom  
Downs syndrom  
Smith-Magenis syndrom  
22q11-deletionssyndromet (kallades tidigare Catch 22)  
22q13-deletionssyndromet  
Markörkromosom 15-syndromet  
Turners syndrom  
Dystrofia myotonika  
Prader Willis syndrom  
Williams syndrom  
Sotos syndrom  
Möbius syndrom  
Partiell tetrasomi/trisomi 15 syndrom  
15q11-13 deletioner och duplikationer (förutom de tidigare nämnda)  
Jouberts syndrom  
Cornelia de Langes syndrom  
Monosomi 18q-syndromet  
Noonans syndrom  
Kabuki-syndromet  
WAGR-syndromet  
Olika könskromosomavvikelser  
m.fl.

Andra sjukdomar/tillstånd associerade med AST i varierande frekvens:  
Infektionssjukdomar (t.ex. rubella embryopati, herpes simplexencefalit, CMV)  
Metabola sjukdomar (t.ex. Sanfilippos sjukdom, Fenyلكetonuri, hypothyreoidism)  
Infantil hydrocefalus  
Neonatal encefalopati  
Fetalt alkoholsyndrom (FAS)  
West syndrom  
m.fl.

[www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser](http://www.socialstyrelsen.se/ovanligadiagnoser)

## Bilaga 3

### Beskrivning av autism vid olika åldrar.

#### De första två åren

En majoritet av barnen med autism har beteendeavvikelser redan under sitt första levnadsår, hos c:a 70-80% ser man klart avvikelser redan från de första levnadsåren. Ofta uppmärksammas symtom som initiativlöshet, ointresse av kontakt för såväl människor som föremål, överaktivitet/underaktivitet, sömnstörningar, uppfödningssproblem och perceptuella avvikelser framför allt auditiva med ofta en svag reaktion på starka ljud och stark reaktion på vissa svaga ljud.

Brister i ögonkontakt och svarsleende blir uppenbara när barnet t.ex. inte följer med blicken utan i stället kan stirra stelt, tomt rakt ut i rummet, eller kan ha en frågande, tom och inåtvänd, icke nyfiken undersökande blick. Sparsam mimik ses också ofta där barnet inte visar upp så många varierade ansiktsuttryck. Barnet kan också vara svårtröstat, skrikigt och irriterbart eller uppfattas som snällt, lugnt, snarast passivt utan att kräva så mycket uppmärksamhet. Regleringssvårigheter i form av sömnstörningar med omkastad dygnsrytm, fragmentarisk sömn eller minskat sömnbehov (framförallt det späda barnet) kan ses. Uppfödningssproblem ses både hos bröst- och flaskuppfödda barn med autism med bland annat svårigheter att suga, ovilja att amma, undvikande att aktivt delta i uppfödningssituationen med en avvisande kroppskontakt vid amning. Barnets känsla av hunger och mättnad kan vara mindre väl utvecklade vilket kan medföra svårigheter att identifiera och tolka dessa signaler och som kan ta sig uttryck i svårigheter att reglera intaget av mat.

Språkliga avvikelser ses ofta i form av ett udda, sparsamt joller eller att barnet inte jollar alls. Barn med autism har också ofta avvikande tonus där barnet kan kännas ovanligt slapt eller spänt vid hanterandet. Från ettårsåldern avläser normala barn spontant föräldrarnas intentioner genom att iakta blickriktning eller gester men detta gör barn med autism sällan. Barnets ögonkontakt blir mer kortvarig och det kan vara svårt att fånga barnets uppmärksamhet genom att peka, tala eller rikta blicken åt ett visst håll och om man pekar kanske barnet istället tittar på ens fingrar. Barnet pekar inte i syfte att skapa delad uppmärksamhet och därmed det intresse som man delar med någon annan. De lyssnar inte heller på samma sätt när man talar till dem, och de kan ha en avvikande reaktion på ljud. Barnet lyssnar ofta inte till sitt namn, därför kan man ibland misstolka att barnet har en hörselnedsättning.

Förmågan till imitation finns hos normala barn redan mellan 1-3 månaders ålder. Denna förmåga utvecklas i slutet av första levnadsåret till en imitationsförmåga som bygger på barnets medvetna iakttagelser av t.ex. moderns rörelser. Vid 1½ årsåldern börjar barnet leka och härma vardagliga aktiviteter. Detta tycks barn med autism inte kunna, de verkar inte ha förmåga att utnyttja den inre representationen av den yttre världen och har inte förmåga till symbolfunktion och låtsaslek.

Känsligheten mot förändringar blir också allt mer påtaglig där barnet kan protestera mot nya situationer, t.ex. uppvisa en extremt svår inskolning på dagis.

Barnets avvikande kontaktförmåga blir i denna ålder allt mer uppenbar, bristande intresse för andra människor blir mer markant och den sociala isoleringen och avskärmningen blir tydligare. Människor kan ibland behandlas som föremål, t.ex. kan barnet luta sig mot dem som om de var kuddar, tar också gärna tag i andras händer och för till det föremål det vill nå. Ofta har barnet också en bestämd förkärlek till något speciellt föremål.

### **Förskoleåldern (2-6 år)**

Känsligheten mot förändringar blir allt tydligare under dessa år, problemen kring matsituationen kan bli mer påtagliga där barnet kan reagera mot all ny mat, bli selektiv i sitt ätande med mycket ensidig kost, accepterar kanske bara mat med viss konsistens eller viss färg och tolererar inte heller att man blandar maten på tallriken. Pika kan ibland förekomma, d v s barnet äter oätliga saker som stenar, sand eller jord.

Barnet kan också reagera mot förändringar i hemmet, t.ex. att man flyttar föremål, böcker i en bokhylla. Det förhåller sig också oflexibelt fast till etablerade rutiner och ritualer, t.ex. kan sänggåendet innebära ett tvångsmässigt upprepanande av vissa rituella beteenden. Försök att eventuellt bryta/ändra rutiner kan utmyнна i starka reaktioner med vredesutbrott då barnet kan reagera utagerande med att bita och slå, kan också uppvisa ett självdestruktivt beteende t.ex. att dunka huvudet eller bita sig själv. Barnet kan uppfattas som mycket trot-sigt.

Lekbeteendet blir också allt mer avvikande då barnet inte leker konstruktivt utan t.ex. på ett stereotypt sätt kan radda upp föremål, fascineras av delar av föremål, gärna snurrande sådana som t.ex. hjul och propellrar och kan också ha starkt intresse för takfläktar, torktumla-re. Barnet uppvisar ofta också fascination inför glittrande föremål som t.ex.. blanka spegel-yltor och för rinnande vatten där barnet gärna står och tittar utan att leka med vattnet. När barnet inte klarar att leka själv blir det gärna passiv åskådare till föräldrarnas eller kamra-ternas lek. Barnet kan ibland leka bredvid men är ofta oförmögen till rollekar och samlekar med andra.

Perceptionsstörningarna blir också mer påtagliga i denna ålder, både den taktila perceptio-nen, med nedsatt smärt- och temperaturkänslighet och känslighet för beröring, framförallt den lätta beröringen med bl.a. upplevelse av obehag av åtsittande kläder. Avvikelse avse-ende visuell och vestibulär perception kan också förekomma. Brister i visuell perception kan visa sig i svårigheter att uppmärksamma t.ex. trösklar, kanter. Symtom som tyder på bristfällig vestibulär perception kan vara dålig balans- och rörelseförmåga och åksjuka.

Ofta ses också en påverkan på aktivitetsgraden med en påtaglig hyper- eller hypoaktivitet med initiativlöshet och passivitet samt uppmärksamhetsbrister. Det mer aktiva barnet kan istället springa runt på ett planlöst sätt eller ställa sig och snurra framför en spegel, ibland tills det snurrar omkull. Även de motoriska stereotypierna blir mer påtagliga med kanske extrem tågång, hopp, handviftningar mm.

Den sociala avskärmningen är också som mest framträdande i denna ålder med ett tydligt ointresse för omgivningen och där barnen ibland under senare delen av förskoleåren blir som mest undvikande i sitt beteende gentemot andra barn. Bristen på emotionell ömsesi-dighet visar sig tydligt i kontakten med andra där barnet inte bryr sig om kontaktinitiativ från omgivningen, räcker t.ex. inte ut armarna när man sträcker sig mot barnet, sträcker inte ut armarna för att bli upplyft, söker inte tröst eller hjälp hos t.ex. föräldrarna på samma sätt som andra barn, verkar inte heller ha samma behov av att bli bekräftad. Den bristande öm-sesidigheten visar sig också som brister i förmågan till delad uppmärksamhet, något som i denna ålder blir mer påtagligt, där barnet inte heller "stämmer av" andra människors reak-tioner, bryr sig ofta inte heller om vad andra riktar sin uppmärksamhet på eller hur andra reagerar. Barnet kan verka "ovanligt självgående", bryr sig inte om var föräldrarna är, tittar inte efter dem, kan vara rymningsbenägen och verka likgiltig inför farliga situationer. Den bristande ögonkontakten kan visa sig i form av en helt undvikande eller kortvarig blickkon-

takt, där barnet ofta tittar förbi eller hänger upp sig på någon iögonfallande detalj på glasögon eller liknande. Ibland tittar de lite snett, "ur ögonvrån" när de iakttar något/någon. Barnet saknar också initiativförmåga och den intresserade nyfikenhet och upptäckarglädje som är så typisk för andra barn och visar inte heller upp saker eller uppmärksammar andra på något intressant.

I denna ålder ses också avvikelser i ADL-funktioner med avvikande toalettrutiner, regleringssvårigheter avseende blåsa och tarm, svårigheter i av- och påklädningssituationen och problem kring maten. Barnet har generellt svårt att förstå vardagsrutinerna och kan utveckla en hel del ritualbeteende kring dessa.

De språkliga och kommunikativa svårigheterna/avvikelserna blir också tydligare i denna ålder. Hos i stort sett samtliga barn med autism är språkinläringen försenad/avvikande med allvarliga brister i ömsesidig kommunikation som kan ta sig uttryck i form av total avsaknad av språk, några enstaka ord eller hela meningar. Cirka 1/3 pratar aldrig i kommunikativa fraser. En del använder enkla ord i tid men utvecklar därefter inte språket vidare förrän långt senare, en del regredierar språkligt (ofta också beteendemässigt med bl.a. försämrade kontaktförmåga) och tappar kring 1½-2½ års ålder de ord de tidigare behärskat. Även de med Aspergers syndrom med senare ett "till synes" välutvecklat expressivt språk genomgår ofta ett uppstannande av språket för att senare i 3-5 års ålder snabbt utveckla ett nästan vuxet språkbruk. En del barn utvecklar ett ekotal, dvs. ett mekaniskt upprepande av ord eller fraser som de tidigare hört vilket kan ta sig uttryck i långa meningar som de upprepar på ett "bandspelaraktigt" sätt. Omedelbart ekotal innebär att barnet upprepar den sista meningen eller del av mening det just hört, vid fördröjt ekotal upprepar barnet, ofta repetitivt, meningar eller delar av meningar det hört i ett annat sammanhang. Om språkförståelse finns är den konkret och till en början utan begrepp om den sociala/kommunikativa innebörden. Förmågan till symbolförståelse är också kraftigt nedsatt. En del barn utvecklar ett egenartat språk med avvikelser i intonation, satsmelodi, röststyrka och kan kasta om ord och personliga pronomina. Stora brister ses också i den ickespråkliga kommunikationen där barn med autism i motsats till barn med ren språkstörning uppvisar en avsaknad av eller begränsad användning av kroppsspråk som gester, mimik, blickkontakt som kompensation för de språkliga bristerna.

### **Tidiga skolåren (6-12 år)**

Under dessa år ser man ofta en period med färre och mildare symtom där barn med autism kan bli lättare att hantera, de blir mindre avskärmade, mer samarbetsvilliga och rutinbundenheten kan minska. De drar sig inte undan helt från andra barn även om den sociala interaktionsförmågan fortfarande är kraftigt nedsatt eller avvikande. Många barn klarar av att kanske umgås med ett annat barn antingen på dennes villkor eller utifrån dess egna regler om lekens villkor. Hyperaktiviteten och vredesutbrotten är ofta inte heller lika vanliga eller påtagliga. Sömnstörningarna blir ofta mindre uttalade även om minskat sömnbehov kan kvarstå.

En del barn, speciellt de med svår utvecklingsstörning, har kvarstående betydande beteendestörningar. Det är dock under dessa år som symtomen vid Aspergers syndrom i allmänhet är som mest uttalade eller karakteristiska. Den sociala interaktionsproblematiken präglas av barnets extrema egocentricitet, dvs. att gå utanför den egna personen och ta andra människors perspektiv. Svårigheter att läsa av ansikten, uppfatta andras känslolägen, förstå hur andra tänker och kommer att handla och den bristande förmågan att själv göra egna känslor begripliga för andra medför stora svårigheter i det sociala samspelet. Barnet betar sig ofta socialt och emotionellt opassande, ofta lillgammalt, brådmoget eller på olika sätt

provocerande. Ett närmast patologiskt sanningssägande där barnet inte förstår sociala regler och inte kan hålla inne med sina reflektioner kan uppfattas som mycket fränstötande och sårande i vissa situationer. Barnet har svårigheter att uppmärksamma andras reaktioner, att lyssna in andras behov, att förstå andras svarsreaktioner, att anpassa sig till andra och till olika situationer. I sitt kontaktsökande kan barnet vara distanslöst, undvikande eller vara för nära, upplevas som närmast "påflugan". Flertalet barn med Aspergers syndrom är inte bekymrade över bristen på vänner, i alla fall inte i början av skolåren men så småningom tillkommer ofta en medvetenhet om att vara annorlunda och utanför. Många vill ha en vän som ett led i en normaliseringsprocess, men när en vän finns i närheten uppvisar de inte något större behov av att umgås. De vill ogärna delta i gruppaktiviteter eller lagsporter. Många skolbarn med Aspergers syndrom accepteras betydligt lättare av vuxna och ibland av yngre barn som inte ställer samma krav på "umgänget". De uppfattas ofta av jämnåriga som annorlunda, udda, speciella och hamnar ofta utanför gemenskapen. Barnet kan nu också uppvisa en ökad kravkänslighet och se sig hela tiden som förorättad och orättvist behandlad och kan fastna i negativa tankar och attityder. Barnet kan under denna period utveckla en nedsatt självkänsla, verka olycklig, deprimerad och börja klaga över känslor av ensamhet och underlägsenhet. Ibland ser man också ovanliga eller speciella rädslor eller fobier. Återkommande bisarra eller säregna ångestreaktioner kan också förekomma. Olika typer av påfrestningar kan utlösa utbrott av ilska och frustration och medföra utagerande, våldsamma beteenden riktade både mot omgivningen och sig själv.

De kognitiva avvikelserna blir nu tydliga med svårigheter att förstå sammanhang, konsekvenser, generaliseringar och abstrakta begrepp. Svårigheter att improvisera, lösa problem, planera och skifta strategier blir påtagliga. Bristande föreställningsförmåga, humor och kreativitet blir också tydliga. Svårigheter med rumsbegrepp som lokalsinne, att hitta i nya miljöer och med olika former av tidsbegrepp som bl.a. kan innefatta brister i generell tidsuppfattning och förmåga att skynda sig kan medföra stora problem i vardagen.

Olika typer av inlärningsproblem förekommer där bl. a. specifika läs- och skrivsvårigheter kan ingå. Olika typer av svårigheter avseende olika räknefärdigheter ses också.

De språkliga svårigheterna medför också problem såväl i inlärningsituationen som i kommunikationen. Även de med Aspergers syndrom som kan uttrycka sig i grammatiskt perfekta meningar men som har svårt att tolka andras information korrekt har svårt att följa med i en konversation. De avbryter, fastnar i något konkret, förstår inte innebörden, kan inte leva sig in i hur andra tänker och känner. Det är denna brist på verklig kommunikation i närvaro av god expressiv förmåga som åsyftas när man talar om pragmatisk störning, där pragmatik handlar om språkets sociala och praktiska användning. Det är också vanligt att barn med Aspergers syndrom har svårt med semantik som handlar om begrepps- och ordförståelse, de tolkar ofta språket bokstavligt och kan därför ha problem med att förstå t.ex. ironi och tvetydigheter. Då språkliga uttryck ibland kan betyda sin absoluta motsats kan det vara svårt att förstå eftersom det då handlar om en slags abstrakt, underliggande kunskap om ords användning. Trots tillräcklig språklig grundkompetens har de mycket stora svårigheter att föra ett samtal, svara på enkla frågor och förstå att ord kan skifta i betydelse i olika sammanhang. De själva saknar det naturliga flödet i talet, många talar formellt, orytmskt, med en illa anpassad röst för sammanhanget avseende styrka och intonation (verkar finnas brister i auditiv feedback eller återkoppling). De icke-språkliga kommunikationsproblemen är också ofta påtagliga. Det kan handla om sparsam ansiktsmimik, inga eller få stereotypa gester och med illa avvägd avståndsbedömning i samband med interaktion med andra människor.

Många har ett tafatt, klumpigt eller bara begränsat kroppsspråk. Motoriken är också ofta speciell vid Aspergers syndrom (till skillnad mot barn med autism som många gånger har en god motorisk förmåga, i alla fall under de tidiga barnåren). De har ofta haft en lite sen motorisk utveckling och ibland t.ex. inte krupit på normalt sätt. De motoriska avvikelserna blir dock ofta tydligare i tidig skolålder med bristande koordination och automatisering av rörelserna. Detta kan ta sig uttryck i bristande balans och mer medrörelser än normalt för åldern vid utförandet av vissa övningar. Svårigheter att lära sig simma, cykla förekommer ofta och barnet springer ofta klumpigt. Gången kan vara stel med lite ihopsjunkna kroppshållning med avsaknad av naturliga medrörelser. Även finmotoriska svårigheter med avvikande penngrepp och fumlighet förekommer.

Specialintressen är i allmänhet påtagliga och ibland ett stort problem under dessa år. Hos pojkar handlar det ofta om ett samlande av en stor mängd faktakunskaper ibland i tabellform som inlärs mer eller mindre utantill och innefattar ofta ett mycket snävt område. Många har ett fotografiskt minne och kan lätt memorera stora mängder text. För en del är behovet av att ägna sig åt intresset närmast tvångsmässigt. Ett specialintresse kan också vara mer praktiskt och hänga ihop med att utföra en viss rutin (som t.ex. att kontrollera en viss detalj på alla bilar man ser). Flickors intressen kan på ytan verka mer passande för åldersgruppen och därför inte lika iögonfallande, men är ändå ofta utantillbetonade. Tvångstankar, tvångshandlingar och rutinbundenhet eller ritualism av olika slag är ofta regel vid Aspergers syndrom och framträder ofta tydligt under dessa år. Tvångsbenägenheten och ritualism kan vara direkt kopplade till något specialintresse, men kan också drabba en mängd andra områden, som t.ex. i samband med måltider, TV-tittande och turordning. Tvången kan vara så svåra att kriterier för tvångssyndrom är uppfyllda.

### **Puberteten och tonåren (13-18 år)**

Runt puberteten ses ofta en försämring med en tillbakagång till en liknande symtombild som under förskoleåren som kan visa sig som en förlust av färdigheter, med försämrade resultat vid intelligenstestning, självdestruktiva beteenden, aggressivitet, rastlöshet och hyperaktivitet. Utvecklingen sker ofta stegvis. En period av nästan normalt beteende kan följas av en period med förvärrade symtom. Ungefär hälften av alla barn med autism drabbas av detta i tonåren. Hos nästan hälften av dem i sin tur blir försämringen varaktig. Den andra hälften blir däremot bättre igen efter några år. Även hos dem som inte får förvärrade symtom, kan de symtom som finns upplevas som mer störande av omgivningen, vilket kan bero på att vissa beteenden är lättare att acceptera hos ett yngre barn. Tonåringen uppfattas som mer avvikande i jämförelse med sina jämnåriga. Det finns dock en liten grupp barn med autism som blir märkbart bättre under tonåren. Det rör sig ofta om ganska välfungerande barn som har utvecklats positivt redan under de tidiga skolåren. Många barn med autism utvecklar epilepsi under tonåren (cirka 30% av alla personer med autism utvecklar epilepsi före 30 års ålder och för ungefär hälften av dessa startar anfallen i tonåren). I puberteten kan också tidigare mer hyperaktiva barn bli inaktiva och ibland helt tappa initiativförmågan. Oftast händer detta utan att de visar tecken på depression.

Många tonåringar upphör med de aktiviteter de haft som yngre och hamnar därför ofta i inaktivitet då de har svårt att tillägna sig nya sysselsättningar. Vissa kan också utveckla katoniska drag. De blir mimikfattigare, använder mindre kroppsspråk, blir otydligare i sitt uppträdande, reagerar mindre på omgivningen och blir svårare att få kontakt med. Hos vissa barn med autism kan utseendet förändras påtagligt under puberteten.

Sexualiteten hos tonåringar med autism kan ta sig uttryck i socialt icke accepterade handlingar och vara svåra för omgivningen att bemöta och hantera. De sociala färdigheterna ut-

vecklas oftast inte i samma takt som kroppen och därför kan det vara svårt för tonåringen med autism att hantera sina sexuella känslor på ett socialt acceptabelt sätt. Trots ibland ett ökande intresse hos ungdomen för omgivningen och andra människor kvarstår oförmågan när det gäller sociala kontaktförsök och interaktioner. När de kommer i puberteten ser de att de skiljer sig från andra, de kan känna sig utestängda från personliga relationer och en del kan då utveckla reaktiva depressioner. Hos andra kan endogena depressioner utvecklas med perioder av nedstämdhet, sömnrhythmrubbning, kanske retlighet och ångestsymtom, som också kan vara inslag i en bipolär sjukdom. Vid Aspergers syndrom förekommer självmordsförsök eller fullbordade självmord både i förloppet av en depression och som spontana, för omgivningen helt obegripliga handlingar mer tydande på impulsgenombrott.

De typiska symtomen som beskrivits hos yngre skolbarn finns ju kvar mer eller mindre uttalade, men kan skymmas helt eller delvis av nya, ”pålagrade” symtom och beteenden. Vanliga problem rör de vardagliga aktiviteterna kring personlig hygien, mathållning, klädval, städning, sömn och skolgång. Många ungdomar vägrar att tvätta håret och duscha, kan t.ex. klaga på att vattnet känns konstigt i kontakten med huden och tandhygien kan också vara ett stort bekymmer. Vissa tonåringar kan istället vara minutiöst noggranna med sin kroppshygien och har inte några avvikande perceptioner. En del kan dock utveckla tvångshandlingar med t.ex. frekvent handtvättande. Tonåringen med Aspergers syndrom kan hålla minutiös ordning i t.ex. sin skrivbordslåda samtidigt som resten av rummet är i total oordning. En del tonåringar vill ha samma kläder på sig dag efter dag och de kan bli upprörda om kläderna tvättas då de inte "luktar rätt". Problem med mat är extremt vanligt i tonåren, många blir mycket selektiva i sitt val av olika maträtter och kan utveckla ett närmast tvångsmässigt ätande av bara viss föda. Olika typer av ätstörningar kan utvecklas hos dessa ungdomar. Det är också ofta stora problem med skolgången, att delta i grupparbeten, med mobbning och känslor av utanförskap. De exekutiva svårigheterna kvarstår och kanske blir än tydligare hos tonåringen som inte kan ta ansvar för eller organisera studier och vardagstillvaro utan förblir osjälvständig, beroende av ett "hjälp jag" och kan förbli bunden till en förälder eller syskon. Personer med Aspergers syndrom kan ha en förhöjd ångestnivå och stresskänslighet som gör dem sköra för påfrestningar av olika slag och flera sammantagna mindre stressmoment kan utlösa olika förvirringstillstånd. Ett tydligt samband med en ökad risk att hamna i riskbeteenden, missbruk och kriminalitet finns också vid autismspektrumtillstånd.

## Bilaga 4

### Symtom/tecken hos flickor med Autismspektrumtillstånd

#### Tidiga symtom hos flickor under första levnadsåret:

Sömnsvårigheter  
Skrikighet  
Hyperaktivitet eller uttalad stillsamhet  
Aggressionsutbrott  
Undviker kroppskontakt eller vill vara kroppsligt mycket nära  
Envishet

#### Dominerande symtom för flickor med autism 3-6 år gamla:

Försenad talutveckling  
Hyperaktivitet  
Koncentrationsproblem  
Aggressivitet  
Distanslöshet  
Sömnproblem  
Lek/samspel

#### Dominerande symtom för flickor med autism 7-12 år:

Sociala problem med flickor i samma ålder  
Konflikter med syskon  
Raseriutbrott hemma  
Vägrar att göra vardagliga saker  
Hypoaktivitet  
Matproblem  
Taktila perceptionssvårigheter

#### Dominerande problem för flickor med autism i tonåren:

Kamratproblem, ensamma flickor  
Tidsuppfattning  
Hålla ordning i sitt rum  
Problem med planering  
Irritabilitet  
Skolproblem  
Hypoaktivitet

#### Symtom/tecken hos flickor med Aspergers syndrom:

Extrem blyghet eller distanslöshet  
Extremt kravundvikande  
Svårigheter att bedöma faror  
Svårigheter att förstå sammanhang och helhet  
Viss inlevelseförmåga och omtanke  
Tvångsmässighet  
Fixeringar  
Svårigheter att välja  
Planeringssvårigheter  
Anorexi  
Svårt att värja sig för alla sinnesintryck

Svårt att rimlighetsbedöma  
Svårt att med säkerhet skilja på fantasi och verklighet  
Kan oroas sig för saker så att de tror att det har hänt  
En del har torftig fantasi medan en del är fantasifulla intill mytomani  
Blyga eller distanslösa  
Svårt att förhålla sig kroppsligt till andra, att hitta rätt avstånd  
Svårt att organisera och få automatik i vardagsliv och studier  
Allt kräver omständlig tankeverksamhet vilket är tröttande  
Bryr sig inte om klädsel och personlig hygien eller är fixerade vid utseende, sminkning och kläder, vilket tar orimlig tid  
”Fixeringar” vid t.ex. såpoppor, katastrofer, pyssel, djur. Kan också gälla lärare, terapeut, popstjärna  
Ter sig barnligare än jämnåriga, leker med yngre barn  
Har svårt att välja, undviker val  
Undviker kravsituationer om dessa inte är mycket tydliga  
Perioder med matproblem: sorterar maten, äter ensidigt eller inte alls  
Sömnproblem: svårt att somna, sömning på dagen  
Förstår inte faror eller är överdrivet ängslig  
Tvångsmässighet  
En del har ytprat men svårt att trots pratsamhet verkligen föra samtal  
En del har svårt att hitta orden, är rädda för frågor  
En del kan skriva långa historier eller dikter  
En del saknar tidsuppfattning: kan inte planera tid  
En del är passiva och har igångsättningssvårigheter  
En del kastar sig in i farliga situationer, även missbruk  
Många försöker verkligen göra rätt: göra sitt bästa, göra som alla säger  
Passivitet och sparsam mimik ger ett deprimerat intryck  
Att det inte hänger ihop i tänkandet kan te sig psykotiskt  
Många har en plågsam överkänslighet för sinnesintryck

## Bilaga 5

### Screening och testmaterial

**ABAS-II, Adaptive Behavior Assessment System-II** (Patti Harrison & Thomas Oakland). I många typer av utredningar ställs krav på en bedömning av adaptiva färdigheter. Adaptiva färdigheter kan sägas vara den repertoar av begreppsmässiga, sociala och praktiska färdigheter som människor lär sig för att kunna fungera i vardagen.

[www.pearsonassessment.se](http://www.pearsonassessment.se)

**ADI-R, Autism Diagnostisk Intervju - Reviderad.** En omfattande intervju som är inriktad på huvudkriterierna för tillstånd inom autismspektrum. Intervjun görs med föräldrar. Utbildning krävs. Dansk psykologisk förlag. Rutter, Le Couter, Lord

**ADL-taxonomin (2001) av Kristina Törnquist och Ulla Sonn.** ADL-taxonomin är ett instrument som kan användas för att beskriva en persons aktivitetsförmåga. Instrumentet är uppdaterat från tidigare utgåva och innehåller en utförlig beskrivning av taxonomin. Ännu en nyhet är att författarna utvecklat en barn- och synversion som kompletterar originalversionen. ADL-taxonomin används inom många olika områden till exempel inom äldreomsorg, försäkringskassa, barn- och ungdomshabilitering samt för personer med olika funktionshinder. I publikationen finns kopieringsbara ADL-formulär av original-, barn- och synversionen. ADL-taxonomin finns också att köpa som webblösning i en integrerad del av FSAdis, eller som en separat modul. För mer info om webblösningen eller FSAdis, kontakta ILAB på e-post: [info@ilab.se](mailto:info@ilab.se), telefon: 0141-20 82 90.

**ADL-trappan: bedömning av ADL-förmåga, (bygger på Katz ADL-index).**

Aktivitetsschema: aktivitetskartläggning, flera modeller finns för att kartlägga individens aktivitetsmönster. Kräver att patienten är motiverad samt har tidsuppfattning.

<http://www.socialstyrelsen.se/evidensbaseradpraktik/bedomningsmetoder/aldre/adl-trappan>

**ADOS, Autism Diagnostic Observation Schedule.** Ett standardiserat test med aktivitetsmaterial för strukturerad observation. Kräver två testledare. Från 18 månader upp till ungdom/vuxen. Utbildning krävs. Dansk psykologisk förlag. Lord, Rutter, DiLavore, Risi

**ADOS-G, Autism Diagnostic Observation Schedule - Generic** är senaste versionen av ADOS och finns ännu inte på den skandinaviska marknaden

**AMPS, The Assessment of Motor and Process Skills (AMPS)** är en innovativ observationsundersökning som mäter kvaliteten på en individs förmåga att utföra hushålls- (instrumentella) eller personliga aktiviteter i det dagliga livet (ADL). Kvaliteten på ADL-utförandet bedöms genom att värdera ansträngning, effektivitet, säkerhet och oberoende i 16 motoriska färdighetsmoment och 20 processfärdighetsmoment. ADL-motoriska och ADL processfärdigheter liknar de målinriktade handlingar som finns definierade under domänerna aktivitet och delaktighet i ICF (International Classification of Functioning, Disability and Health, WHO, 2001), och är således de små enheter av utförande som tillsammans resulterar i att en uppgift utförs och slutförs i sin helhet. Mer specifikt, i den miljö där de för personen relevanta och självvalda ADL-uppgifterna utförs, observeras och graderas personens ADL motoriska färdigheter och ADL processfärdigheter. AMPS är ämnat för barn över utvecklingsnivå 3 år, ungdomar, vuxna och äldre där man undrar hur deras ut-

förande fungerar oavsett diagnos. Trestjärnan AB - c/o Öhrlings PWC Västra Kyrkogatan 11 903 29 Umeå - E-post: [info@amps-se.com](mailto:info@amps-se.com)

**ANSULA frågeformulär till lärare med elever i grundskoleåldern**

**ANSULA frågeformulär till föräldrar med barn i grundskoleåldern**

**ANSULA frågeformulär till barn och ungdomar**

Frågeformulär som utarbetats av psykologer och pedagoger vid Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala under ledning av neuropsykolog Margareta Kihlgren. Folke Bernadottehemmets Skolenhet, Bernadottestigen 4, 756 48 Uppsala

**ASDI, Aspergers Syndrom Diagnostisk Intervju, Tonårsformulär** (Gillberg, Gillberg & Ehlers 1991)

**Aspergers syndrom - Historier från vardagslivet**, Nils Kaland. I denna bok beskriver författaren Aspergers syndrom och vilka centrala säregenskaper som utmärker personer med detta tillstånd. Mot bakgrund av mentaliseringsbegreppet, ligger tonvikten på en diskussion kring de svårigheter i kommunikation och socialt samspel som ofta kännetecknar personer med Aspergers syndrom. En stor del av boken utgörs av ett "mentaliseringstest"-Historier från vardagslivet. Dessa kan användas för både barn och vuxna och är 26 korta berättelser, vilka belyser 13 olika aspekter av socialt samspel och kommunikation, exempelvis vita lögnar, missförstånd, att förstå andras avsikter, ironi, metaforer och motstridiga känslor.

**ASSQ**, Autism Spectrum Screening Questionnaire, (Asperger Syndrome Screening Questionnaire) är ett screeninginstrument utvecklat av Ehlers & Gillberg. Det innehåller 27 frågor om personens beteende i 7-16-årsåldern, och är tänkt att besvaras av föräldrar eller lärare.

**Bayley Scales of Infant and Toddler Development-III** omfattar fem huvudskalor: Kognition (visuell preferens, uppmärksamhet, minne, sensomotorik, problemlösningsförmåga och begreppsbildning), motorik (fin- och grovmotorik), språk (receptivt och expressivt), socio-emotionell utveckling (förmågan att kommunicera behov, självreglering och emotionell uttrycksförmåga) och adaptiv förmåga (kommunikativ förmåga, personlig vård).

[www.pearsonassessment.se](http://www.pearsonassessment.se)

**BOTMP, Bruininks-Oseretsky Test of Motor Proficiency.** Syftet med testet är att utreda orsak till aktivitetsproblem, undersöka om barns motorik är åldersadekvat samt att vara ett underlag vid planering av behandling. Testet är avsett för barn i åldrarna 4½ till 14½ år och används både av arbetsterapeuter och sjukgymnaster. Den finmotoriska delen består av bilateral koordination, övre extremiteternas koordination, reaktionshastighet, visuell-motorisk kontroll och övre extremiteternas snabbhet samt handdominans. Validiteten bedöms vara god och har undersökts genom att jämföra barn i olika åldrar och med olika funktionshinder. Reliabiliteten är god. BOTMP kan beställas på [www.hogrefe.se](http://www.hogrefe.se)

**C-GAS, Children's Global Assessment Scale.** För barn och ungdomar i åldrarna 4-20 år.

**CHAT, Checklist for Autism in Toddlers** (utvecklad av Baron-Cohen)

**M-CHAT**, modifierad CHAT som är under utarbetande

**CARS, Childhood Autism Rating Scale** skiljer mild till måttlig från svår autism. Kort, bekväm och lämplig för användning med alla barn över 2 års ålder. CARS

gör det mycket lättare för läkare och lärare att känna igen och klassificera autistiska barn. I CARS ingår items som dras av fem framstående system för att diagnostisera autism. Varje item omfattar en viss egenskap, förmåga eller beteende. Efter observation av barnet och värdering av relevant information från förälder och andra, skattas barnet på varje item.  
<http://ags.pearsonassessments.com/Group.asp?nGroupInfoID=aCARS>

**COPM (2006) Svensk översättning efter original av Mary Law, Sue Baptiste, Anne Carswell, Mary Ann McColl, Helene Polotajko, Nancy Pollock.** Skriften är en svensk översättning av originalet Canadian Occupational Performance Measure (COPM), fourth edition 2005, av M Law, S Baptiste, A Carswell, M-A McColl, H Polotajko och N Pollock. COPM är ett individanpassat mätinstrument utformat i syfte att användas av arbetsterapeuter för att upptäcka förändringar i en patients uppfattning om sin förmåga vid utförande av olika aktiviteter över tid. COPM är utformat för att mäta förändringar i den egna uppfattning om förmågan att utföra aktiviteter hos patienter med olika slag av aktivitetsbegränsningar och på alla utvecklingsnivåer. Instrumentet tar sina utgångspunkter från Canadian Model of Occupational Performance (CMOP), en modell som kännetecknas framför allt av stark koppling till praxis och med särskilt fokus på patientens aktiva medverkan i den arbetsterapeutiska processen. Vidare sätter modellen in arbetsterapi i ett samhällsperspektiv. Denna nya svenska version innehåller en mer omfattande manual än tidigare version från 1999, med aktuell forskning och litteratur. Manualen har utvecklats med teoretiska avsnitt samt fallbeskrivningar. Instrumentet säljs som manual med tillhörande skattningskort och 100 st bedömningsformulär. FSA säljer även särskilt formulären separat om 100 st formulär samt 200 st formulär (formulären får ej kopieras).

**CPI, Childhood Psychosis Inventory,** formuläret ska helst fyllas i av pedagogisk utbildad person som känner barnet väl och träffar barnet så gott som dagligen. (Gillberg)

**DISCO, Diagnostic Interview for Social and Communication Disorder.** Semistrukturerad intervju med 500 frågor som ställs till anhöriga och ger en bred bild över en persons eventuella avvikelser i utveckling och beteende från födelsen till vuxen ålder. Utvecklad av dr Lorna Wing och psykolog Judith Gould och kan användas i alla åldrar. Den reviderade versionen finns nu i ny svensk översättning. Kurser ges bl.a. genom [www.unifobhelse.no](http://www.unifobhelse.no)

**Ehlers, Formulär A + tillägg Flickprojektet,** (Kopp&Lögdahl)

**Ericamaterialet (Hela världenmaterialet).** Ett kliniskt psykodiagnostiskt hjälpmedel vid bedömning av barn i åldern 3-12 år, företrädesvis 5-10 år, kan även användas med vuxna. Ericametoden har sitt ursprung i Lowenfelds "World Technique" som infördes i Sverige 1946-49 av Gösta Harding m.fl. Ericametoden är en lekdiagnostisk metod som innebär ett standardförfarande vid användning av ett standardmaterial. Utvärderingen grundar sig på flera observations- och registreringsvariabler.

**GAS - Goal Attainment Scaling** Ett hjälpmedel för att sätta realistiska mål. GAS är ett utvärderingsverktyg med syfte att mäta grad av måluppfyllelse. Ett antal mål för barnet definieras. Utgångsnivån bestäms, åtgärder genomförs och grad av måluppfyllelse skattas på en skala som rekommenderas innehålla 5 nivåer. Poängen indikerar nivån på den måluppfyllelse som uppnåtts vid slutet av en bestämd tidsperiod. Målen ska vara behovsbaserade, realistiska, förståeliga, tidsbegränsade, mätbara och utvärderingsbara. Validiteten är god och reliabiliteten är mycket god. Kiresuk, Cardillo & Smith

**Gilliam Autism Rating Scale, Second Edition (GARS-2)** är en översyn av den populära Gilliam Autism Rating Scale, och bistår lärare, föräldrar och kliniker i att identifiera och diagnostisera autism hos personer i åldrarna 3 till 22. Det bidrar också till att uppskatta graden av barnets sjukdom.

<http://ags.pearsonassessments.com/Group.asp?nGroupInfoID=a9220>

**Gramba.** Standardiserat grammatiktest för åldrarna 3-6 år. Gramba tolkar alla förekommande grammatiska konstruktioner som har betydelse för ett barns grammatiska utveckling. [www.pedagogiskdesign.se](http://www.pedagogiskdesign.se)

**Happés märkliga berättelser,** för bedömning av bl.a. theory of mind, att förstå skillnaden mellan sitt eget och andra människors sätt att änka, känna och handla och förmåga till perspektivbyte. Jämför Kyrktestet, Sally och Anne, Smarties.

**Hellqvist Fonemtest, se Svante-fonemtest**

**Ka-Tid, Tidsuppfattning hos barn med funktionshinder; Kartläggning och intervention i relation till vardagsfungerande.** Ett instrument som har utvecklats av Gunnel Janeslätt och Iréne Alderman. Arbetet med att ytterligare pröva och validera Ka-Tid pågår nu på forskningsnivå av leg arbetsterapeut Gunnel Janeslätt.

**Koltis,** bedömer små barns språkproduktion, språkförståelse och kommunikationsförmåga. För barn från c:a 2½ år och för barn med annat modersmål.

[www.pedagogiskdesign.se](http://www.pedagogiskdesign.se)

**Kyrktestet, Sally och Anne, Smarties** används för att bedöma förmåga till perspektivbyte, att förstå skillnaden mellan sitt eget och andra människors sätt att tänka, känna och handla.

**Leiter,** Leiter International Performance Scale - Revised är ett helt ickeverbalt begåvningsstest för åldrarna 2-21 år. Skalan innehåller totalt 20 deltest fördelade på två batterier: Visuellt-Logiskt och Uppmärksamhet-Minne.

**Merrill-Palmer Scales of Development - Revised,** utvecklingsbedömning för åldrarna 1 månad till 6:5 år. [www.hogrefe.se](http://www.hogrefe.se)

**MPU, Motorisk och Perceptuell Utveckling** (Britta Holle)

**NEPSY** är en barnneuropsykologisk undersökningsmetod som har sin förankring i Lurias teori och metod samtidigt som det är psykometriskt bearbetat. Föreliggande svenska version omfattar ett utökat åldersintervall, vilket innebär en unik möjlighet till neuropsykologisk bedömning, åtgärdsplanering och uppföljning av barn i åldrarna 3:0-12:11 år. [www.hogrefe.se](http://www.hogrefe.se)

**Nordiskt formulär för utredning av barn utveckling och beteende, 5-15** (Kadesjö m.fl.). Formuläret avser att belysa föräldrars uppfattning om sitt barns styrkor och svårigheter inom en rad utvecklingsområden. Scoringprogram finns.

**PEDI, Pediatrik Evaluation Disability and Inventory: bedömning av ADL-självständighet.** PEDI är ett standardiserat kartlägningsinstrument med syfte att er-

hålla en bild av barnets funktionella färdigheter, grad av hjälpbehov vid olika aktiviteter, samt för aktivitetens genomförande nödvändiga hjälpmedel och anpassningar av miljön. Kartläggningen kan ligga till grund för teamets gemensamma planering, prioritering, målsättning, dokumentation och utvärdering av insatser. PEDI är ett icke sjukdomsspecifikt mätinstrument avsett att användas för barn i åldrarna 6 månader till 7½ år, men det kan även tillämpas för äldre barn vars funktionella förmåga inte överstiger vad ett barn på 7½ år utan funktionsnedsättning klarar av. PEDI är en strukturerad intervju med barnets föräldrar eller en bedömning utförd av en eller flera vårdgivare som känner barnet väl. Kartläggningen innefattar tre delar; Del I Funktionella färdigheter, Del II Hjälpbehov och Del III Kategorier för anpassningar. Varje del omfattar tre domäner; Personlig vård, Rörelseförmåga och Social förmåga, vilka består av olika funktionsområden. För mer information se [www.hogrefe.se](http://www.hogrefe.se) Amerikanska originalversionen av PEDI finns på <http://www.bu.edu/hdr/products/pedi/index.html>

**PEP-R, Psychoeducational Profile - Revised.** Test framtaget för barn med svårigheter inom autismspektrat. Uppgifter för bedömning av ett barns beteende och utveckling. I utvecklingsprofilen finns kriteriet "på väg" som en vägvisning om var det finns en utvecklingspotential. Utformat för barn i åldern 6 månader - 7 år. Division TEACCH Schopler, Reichler.

**PRPP** (The Perceive, Recall, Plan & Perform System) är ett arbetsterapeutiskt bedömningsinstrument i två delar där både aktivitetsutförandet och kognitiva underliggande faktorer observeras och bedöms (Chapparo&Ranka, 2004). I del ett genomförs en uppgiftsanalys för att identifiera hinder i utförandet av vardagliga aktiviteter. Del två, analysen av de kognitiva orsakerna, görs vid samma observationstillfälle. PRPP grundas på den australiensiska modellen om aktivitetsutförande, The Occupational Performance Model (Australia), OPM (A). Instrumentet och manualen är delvis översatt till svenska av Gunilla Bergerson. Instrumentet kan användas på både barn och vuxna, oavsett diagnos, kön eller kulturell bakgrund så länge problem i det vardagliga aktivitetsutförandet tros orsakas av kognitiva svårigheter. Instrumentet är inte miljö- eller aktivitetsbundet utan kan användas i den miljö och i de aktiviteter som bedöms som viktiga av individen, eller andra. Datainsamling med PRPP ska ge arbetsterapeuten vägledning i fortsatt åtgärdsplanering både i avseende att förbättra kognitiva förmågor eller att utveckla kompenserande strategier för ökad självständighet i vardagliga aktiviteter. För att kunna använda instrumentet krävs utbildning i PRPP.

**Ravens Matriser** är en serie ickeverbala begåvningsstest avsedda för bedömning av generell begåvning. Ravens matriser mäter förmågan att utifrån vad som redan är känt, logiskt härleda nya relationer och mönster. [www.pearsonassessment.se](http://www.pearsonassessment.se)

**RCTF, Ray Complex Figure Test.** Test för bedömning av visuospatial konstruktionsförmåga och visuospatialt minne i åldern 6-89 år. Rey Complex Figure Test and Recognition Trial används främst för bedömning av visuospatial konstruktionsförmåga och visuospatialt minne samt för att skilja mellan olika typer av störningar som kan påverka det visuospatiala minnet.

**Reynell Developmental Language Scales III.** Testet innehåller två skalor (Verval förståelse och Expressivt språk) med möjlighet till kvantitativ och kvalitativ utvärdering. För åldrarna 1:3-7:0 år. [www.hogrefe.se](http://www.hogrefe.se)

**SIT, Språkligt Impressivt Test.** Ett grammatiskt test för att bedöma barns förmåga att

förstå det svenska språket. Utformat för barn i åldern 3-7 år. Pedagogisk Design.

**SkolAMPS, Assessment of Motor and Process Skills: bedömning av motorik och Processfärdigheter i utförandet av skoluppgifter.** Observation sker i normal klassrumsmiljö. SkolAMPS erbjuder ett nytt sätt att tänka kring hur en elev gör det han eller hon vill och behöver göra av skoluppgifter i normal skolmiljö. För mer information om skolAMPS gå till [www.schoolamps.com](http://www.schoolamps.com)

**Skattningslista för autistiskt beteende** (Krug, Arick och Almond 1978/Gillberg 1980)

**SMART** är ett strukturerat träningsprogram som riktar sig till barn i åldrarna 9-16 år med specifika uppmärksamhets- och minnessvårigheter som påverkar dem i vardagen. Svenska studier - bland annat Ingrid Hagberg van't Hoofs avhandling Cognitive rehabilitation in children with acquired brain injuries (Karolinska institutet 2005) - har påvisat bestående positiva effekter på barns uppmärksamhets- och minnesfunktioner efter genomförd träning med metoden. Träningsprogrammet omfattar tre faser (17 veckor) som successivt ökar i komplexitet. Några av de mer komplexa övningarna finns i två versioner, Version A för barn i åldrarna 9-13 år och Version B för dem i åldern 13-16 år.

**Svante fonemtest (ersätter Hellqvist Fonemtest)** testar alla svenskans fonem i initial, medial och final ställning i ord och s-förbindelser. [www.pedagogiskdesign.se](http://www.pedagogiskdesign.se)

**The SNAP-IV, Teacher and Parent Rating Scale** (J. Swanson, Univ. of California, Irvine)

**TRAS, Tidig Registrering Av Språkutveckling.** Ett observationsmaterial vid iakttagelse av språkutvecklingen i åldrarna 2-5 år. Specialpedagogiskt förlag Danmark

**3di, Developmental, Dimensional and Diagnostic Interview.** Jämförbar med ADI-R och finns ännu inte i Sverige.

**T.R.O.G. Test for reception of Grammar.** Ett impressivt test för barn i förskola och skola. Specialpedagogiska Institutet

**TVPS-R, Test of Visual Perceptual Skills.** Ett visuellt test utan motoriska inslag för åldrarna 4-13 år och 12-19 år.

**Wechslerkalorna** används för bedömning av allmän kognitiv förmåga, verbal funktion och perceptuell funktion. [www.pearsonassessment.se](http://www.pearsonassessment.se)

**WAIS-III, Wechsler Adult Intelligence Scale - third edition,** den senaste reviderade versionen (2003) omfattar 14 deltest. Ålderintervall 16-89 år.

**WAIS-III NI,** är en svensk neuropsykologisk utvidgning (2004) av WAIS-III, avsedd att användas i ett mer processinriktat utredningsarbete.

**WISC-IV, Wechsler Intelligence Scale for Children - fourth edition,** är den fjärde reviderade versionen (2007) av denna Wechslerkala avsedd för bedömning av barns och ungdomars kognitiva förmåga. Strukturen i WISC-IV har förnyats för att bättre avspegla aktuell teori och praktik inom begåvningsområdet. Nya deltest har lagts till - bland annat för att ge

ett starkare mått på "fluid reasoning", alltså förmågan att handskas med abstraktioner, regler, generaliseringar och logiska relationer - några andra deltest har utgått, exempelvis Figrursammansättning och Labyrinter. Ett mer renodlat mått på arbetsminnets kapacitet är också en nyhet. Vidare har testuppgifter och testmaterial modifierats i syfte att göra materialet så engagerande och användarvänligt som möjligt. Skalans åldersomfång är utökat uppåt till 16:11.

**WPPSI-III**, Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence - third edition, är den tredje och reviderade (2005) versionen av detta välkända test för bedömning av små barns kognitiva förmåga. Strukturen i WPPSI-III har förnyats för att bättre avspegla aktuell teori och praktik vad gäller den tidiga utvecklingen. Nya deltest har lagts till, bland annat för att ge ett starkare mått på "fluid reasoning", alltså förmågan att handskas med abstraktioner, regler, generaliseringar och logiska relationer. Vidare har testuppgifter och testmaterial modifierats i syfte både att hålla innehållet aktuellt för barn i dag, samt göra materialet så engagerande och barnvänligt som möjligt. Skalans åldersomfång är utökat nedåt och en uppdelning har gjorts i två åldersgrupper med såväl olika, som olika många, deltest för respektive åldersgrupp. Ålderintervallen är 2 år och 6 månader till 3 år och 11 månader samt 4 år till 7 år och 3 månader.

## Bilaga 6

### Medicinsk utredning

#### Hörselundersökning/ÖNH-konsult

- vid sen/avvikande språkutveckling eller om barnet inte medverkar vid hörselundersökning på BVC
- vid tveksamhet om barnets hörsel/osäkra fynd bör hjärnstamsaudiometri göras
- remiss till ÖNH-specialist vid täta otiter, för kontroll efter otosalpingit, vid sömnstörning med nästäppa, snarkningar och apnéer m.m.

#### Synundersökning (neuroophthalmologisk undersökning)/ögonläkarkonsult

- vid misstanke om synproblem, skelning, nystagmus synfältsinskränkningar m.m. Denna bör alltid inkludera ögonbottenundersökning med tanke på ev. alkohol/bensodiazepinexposition under graviditeten
- om barnet inte medverkar
- vid misstanke på speciella syndrom bl.a. neurokutant syndrom, vissa neurometabola sjukdomar och ärftliga ögonsjukdomar
- prenatal skada
- vid frågeställningen visuell perceptionsstörning sekundärt till hjärnskada vid oklara inlärningssvårigheter och beteendeproblem

#### Hudundersökning/hudkonsult

- vid depigmenterade områden ev belysning med Wood´s ljus
- vid vissa typer av pigmenteringar
- vid fibrom

#### EEG-undersökning

- vid minsta misstanke på epilepsi såsom krampanfall, frånvaroattacker, andra oklara anfall. Sömnregistrering bör göras om rutin-EEG inte ger tydlig bild vid misstänkt epilepsi samt vid förlust av färdigheter och svår beteendestörning (ev bakomliggande CSWS). Sömn under >30 minuter krävs för att barnet ska nå djupsömn och EEG vara diagnostiskt vad gäller avvikelser
- uttalad sömnstörning
- vid förlust av språk (även utan anfallsmanifestation)

#### Genetisk utredning

Vid oklar mental retardation, med eller utan avvikelser i utseende, finns det ofta en genetisk bakgrund. Den vanligaste orsaken är kromosomala förändringar som många gånger är på mikronivå. Dessa mikroförändringar är i de flesta fall inte möjliga att se med kromosomanalys. I januari 2007 infördes därför på Klinisk Genetik i Uppsala en ny analysstyp, så kallad arrayCGH, för att utreda barn med oklar utvecklingsförsening. Med denna metod studeras det humana genomet vad gäller tillskott eller förluster av kromosommaterial med ett antal markörer spridda över genomet. Metoden upptäcker dock inte balanserade translokationer. Den typ av mikroarray Klinisk Genetik i Uppsala använder, har mer än 250 000 markörer för att detektera avvikelser i genomet. Analysen upptäcker samtliga i dag kända numerära kromosomavvikelser, mikrodeletions- och duplikationssyndrom (t.ex. deletion 22q11, Smith-Magenis syndrom, Williams syndrom etc.) samt unika avvikelser i genomet. Totalt finner vi avvikelser med en trolig klinisk signifikans i c:a 20% av alla patienter med oklar utvecklingsförsening, vilket är betydligt högre än vad vi ser vid vanlig kromosomana-

lys (<5%). Även för diagnoser som autism har metoden visat sig ha en betydligt högre detektionsnivå jämfört med konventionell kromosomanalys. Vi föreslår därför i första hand arrayCGH-analys vid utredning av oklar utvecklingsförsening eller autism där inte trisomi 13, 18, 21 eller annat specifikt syndrom misstänks.

Förslag till genetisk utredning vid oklar utvecklingsförsening och tecken på syndrom är följande:

#### ArrayCGH

- nyfödda och äldre barn med missbildningssyndrom
- utvecklingsstörning
- autism

#### Kromosomanalys

- barn med misstanke om trisomi för kromosomerna 13, 18, 21, X eller Y eller vid behov av snabbt svar (<1.5v) hos framförallt nyfödda barn

#### Snabb-FISH/QF-PCR

- kan erbjudas vid behov av mycket snabbt svar (<2 dagar) då misstanke föreligger om trisomi för kromosomerna 13, 18, 21, X eller Y

#### Riktad mikrodeletionsanalys

- barn med stark misstanke om specifikt mikrodeletionssyndrom

#### DNA-analys med frågeställning Fragilt-X

- bör göras vid utvecklingsstörning/autism hos pojkar och vid familjär ansamling av utvecklingsstörning/autism på moderns sida. Metyleringstest för Prader-Willi /Angelmansyndromen görs enbart om misstanke finns. Dessa tillstånd upptäcks med arrayCGH enbart när en deletion (c:a 70%) förekommer, men ej vid så kallad parental isodisomi eller vid punktmutation vid Angelmans syndrom. Mutationsanalys av MECP2-genen vid misstanke om Retts syndrom, eller annan riktad utredning med ledning av samlad information om ärftlighet, barnets utveckling, tillväxt och status med eventuellt yttre stigmata

Vid genetiska frågeställningar (t.ex. syndrommisstanke) rekommenderas diskussion med klinisk genetiker.

#### **Avbildning av hjärnan**

- Magnetkameraundersökning av hjärnan vid fokala eller progressiva neurologiska symtom, vid EEG med fokal epileptiform aktivitet eller fokal lågfrekvent aktivitet, svårbehandlad epilepsi, generell svår utvecklingsstörning utan tecken på fokal hjärnskada för att utesluta vissa sjukdomstillstånd m.m.
- Datortomografiundersökning av hjärnan används ibland som alternativ till magnetkameraundersökning vid speciella frågeställningar
- Spect utföres vid utredning för ställningstagande till epilepsikirurgi

Vid frågeställningar kring symtombild och val av lämplig avbildningsteknik rekommenderas diskussion med neuroradiolog.

### **Övriga laboratorieundersökningar (med tanke på bakomliggande eller samtidigt förekommande sjukdom).**

Vid tillbakagång/förlust av färdigheter, nytillkomna/progredierande symtom och beteendesvårigheter eller icke typisk utvecklingsanamnes krävs omfattande utredning för att leta efter en eventuellt behandlingsbar sjukdom/tillstånd (t.ex neurometabola sjukdomar, infektioner, immunologiska sjukdomar m.fl.). Riktad utredning utförs om anamnes och status ger speciella misstankar.

- viss frikostighet med att kontrollera thyreoideastatus (TSH, T4) och glutenantikroppar
- övriga blodanalyser vid behov: blodstatus, leverstatus, fritt kalcium, magnesium (S-Mg), fosfor (S-P), S-Ferritin, P-Fe+, P-TIBC, proteiner i blod/elfores, aminosyror, laktat (vid misstanke bl a mitokondriesjukdom), långkedjade fettsyror (vid misstänkt adrenoleukodystrofi), parotitserologi, HIV, gangliosider m.fl.
- TORCH-serologi vid misstänkt kongenital infektion
- urinanalyser: mukopolysackarider/oligosackarider i urin, organiska syror/aminosyror/laktat i urin vid framförallt misstänkt neurometabol sjukdom
- cerebrospinalvätska: monoaminmetaboliter, GABA, gangliosider, albuminkvot, laktat, proteinanalys/elfores

Vid neurometabola frågeställningar rekommenderas kontakt för diskussion med speciallaboratorier för metabola sjukdomar.

Vid komplicerande neurologisk sjukdom/svår utvecklingsstörning rekommenderas remiss till barnneurolog.

## **Bilaga 7**

### **Pedagogisk bedömning och insatser**

#### **Bedömning inför pedagogiska insatser**

- Typ och grad av AST
- Förmågan till kontakt och socialt samspel
- Förmåga att förstå och motsvara krav
- Tar barnet in bäst med syn eller hörsel
- Imitationsförmåga
- Intelligensnivå
- Kommunikation
- Abstraktionsförmåga/Fantasi/Kreativitet
- Hyperaktivitet/långsamhet
- Grov och finmotorik, koordination, reflexer, spänningar/hypertoni
- Perception (visuellt, auditivt, kinestetiskt)
- Förmågan att uppfatta och minnas sammanhang
- Förmågan att se helhet och funktion
- Planeringsförmåga/förmågan att hitta
- Detaljminne
- Tidsuppfattning

#### **Att tänka på i skolarbetet**

- Förbered eleven väl på det som ska ske, visualisera
- Undvik tvetydiga ord
- Undvik ostrukturerade valsituationer
- Tala kort och klart till eleven, förstärk talet med visuell information
- Var uppmärksam på direkta och indirekta signaler från eleven
- Bristande motivation hos eleven
- Svårigheter att förstå mening, sammanhang, sekvenser, konsekvenser
- Koncentrationssvårigheter, lättstördhet
- Konkret tänkande. Inläring sker ej på vanligt sätt
- Stereotypier (rörelser, handling, intressen)
- Svårigheter att tåla förändringar
- Ängslighet, stress
- Svårigheter att samarbeta med andra
- Svårigheter att klara grupparbete och ta in instruktioner i grupp
- Svårigheter att rimlighetsbedöma, att förstå ”lagom”

#### **Personer med autism har svårigheter i skola med att veta**

- Vad ska jag göra nu?
- När ska jag börja med uppgiften?
- Hur länge ska jag hålla på?
- När är jag klar?
- Vad ska jag göra sedan?
- Var ska jag vara när jag gör den här uppgiften?
- Vart ska jag gå när uppgiften är klar
- När blir det paus? Vad ska jag göra då?

- Var hittar jag mitt material? Hur mycket material behövs?
- Vad ska jag göra med det som blir över om det blir något kvar?
- Vad ska jag göra om det blir problem?
- Hur ber jag om hjälp? Vem ska jag fråga?
- Hur får jag veta vad som gäller för att jag ska lyckas med uppgiften?
- Hur vet jag om jag utfört uppgiften rätt?

Lagerheim/Högqvist 2002

## Bilaga 8

### Behandlingsmetoder

#### Från forskning till praktik

Vad kan rekommenderas utifrån befintligt kunskapsunderlag? Olika instanser, forskare och andra har besvarat den frågan på ett ganska likartat sätt när det gäller vad som kan göras, men skiljer sig åt med vilken säkerhet de gör sina rekommendationer. Det finns ett antal kliniska riktlinjer och liknande, dokument från officiella instanser, nationella planer, konsensusdokument och dylikt. En del kallar sig evidensbaserade riktlinjer (guidelines). Vissa ger preciserade rekommendationer medan andra på olika sätt formulerar sina rekommendationer på en mer allmän nivå. Här nedan följer en kort sammanfattning av de vanligaste rekommendationerna. Utgångspunkten är att ändamålsenlig och effektiv behandling kan reducera de autistiska symtomen och befordra tillägnet av grundläggande sociala, kommunikativa och kognitiva färdigheter. Sådana behandlingsupplägg utmärks av:

individualisering (individuellt program)

att beakta det som är typiskt vid autism

att ta hänsyn till helhetsituationen.

att föräldrarna är involverade.

att programmen behöver vara kontinuerliga och långsiktiga.

att interventionsstrategier för barn med autism ska bygga på befintlig forskning.

Det innebär att programmen ska bestå av mångsidiga strategier och förhållningssätt som tillämpas i olika miljöer av utbildad personal. Många av dessa program bygger på TBA-principer.

Källa: *www.habiliteringschefer.se* Zander, E. (2004). *Granskning av det vetenskapliga underlaget Reviderad mars 2008 Mångsidiga intensiva insatser för förskolebarn med autism*

#### Behandlingsmetoder i bokstavsordning utan inbördes rang:

**AKK, Alternativ Kompletterande Kommunikation** ex. tecken, pictogram och bliss.

**Arbetsmaterial:** Vad betyder det? En arbetsbok för ökad självkänedom hos barn och ungdomar med högfungerande autism eller Aspergers syndrom, av Catherine Faherty **SAM-TAL** av Alex Kelly. Ett arbetsmaterial som tränar sociala och kommunikativa färdigheter.

**ART, Aggression Replacement Training.** Gruppträningsprogram med syfte att behandla utagerande problematik. Ej diagnoskrav.

**Belöningsystem.** Användes som positiv förstärkning för att uppmuntra positivt beteende.

**Collaborative Problem Solving** enligt Ross Greene. En lösningsfokuserad metod som syftar till att förekomma problembeteenden.

**COPE, Community Parent Education.** En manualstyrd föräldrautbildning i grupp. Tar upp trots- och uppförandeproblem. Ej diagnoskrav utan användes generellt vid utagerande beteende.

**Daily Life Therapy,** Higashi School Boston, USA.

**De otroliga åren** av Carolyn Webster-Stratton. En föräldrakurs i problemlösning som bygger på social inlärning och kognitiv psykologi för föräldrar till barn mellan 3-8 år.

**Denvermodellen.** The Denver Model of Intensive Therapy for Young Children With Autism. En utvecklingsbaserad modell som bygger på beteendetekniker.

**DIR, Developmental Individual-Difference Relationship-Based/ Floortime**, en lekmetod som utvecklar barnets förmågor inom samspel, språk, fantasi, motorik, jaguppfattning och empati.

**ERICA-metoden** är en behandlingsmetod där barnet kan utvecklas genom leken.

**GAKK, Grafisk Alternativ Kompletterande Kommunikation**, kan användas i form av saker och bilder som inte är särskilt utformade för personer med funktionshinder, men också i form av specifika bilder och symboler.

**Gruppverksamhet.** För att t.ex. göra barnet handikappmedvetet, stärka självkänslan, öka sociala kompetensen och kommunikationsförmågan.

**Karlstadsmodellen.** Inspirerande språkträning av Iréne Johansson, Hatten förlag AB

**Kurs i Vardagssamtal för ungdomar och vuxna med Aspergers syndrom.** En arbetspärm utgiven av Asperger Center för vuxna i Stockholm

**KAT-Kittet, Kognitiv Affektiv Träning.** Består av en uppsättning bilder som kan användas som kommunikationshjälpmedel i samtal om tankar och känslor. Attwood.

**KBT, Kognitiv beteendeterapi.** KBT är en psykoterapeutisk behandlingsmetod som har sina rötter i både kognitiv terapi och beteendeterapi.

**LEAP Program, Lifeskills and Education for Students with Autism and other Pervasive Behavioral Challenges.** Ett 12-månaders intensivprogram för åldern 5-21 år där barn med autism tillsammans med jämnåriga ges möjlighet att utveckla kognitiva, sociala och emotionella förmågor.

**Lekträning ur Autism och lek** av Jannik Beyor och Lone Gammeltoft. Ett sätt att utvidga barnets lekmönster.

**Lovaas.** En intensiv beteendeterapeutisk behandling som bygger på att tidigt utveckla barnets färdigheter i olika miljöer. Träningen omfattar ca 30 timmar i veckan och sker både i hemmet och på förskolan av föräldrar och utbildad personal.

**Marte Meo** av Maria Aarts. En metod för att utveckla och befrämja samspel som används för att hjälpa familjer, lärare och personal. Marte Meo terapeuten använder sig av filmning.

**Minneslek.** Ett datoriserat minnestränningsprogram.

**MTW, More than Words.** En föräldrautbildning från Hanen Centre I Kanada.

**Musikterapi**, kan ges som förebyggande insatser, rehabilitering eller behandling och bedrivs individuellt eller i grupp. **Funktionell musikterapi (FMT)** skapar förutsättningar för strukturerad perceptuell och motorisk bearbetning som påverkar den naturliga utvecklingen av motoriska, perceptuella, kognitiva och emotionella funktioner utifrån adeptens funktionsnivå.

**PECS, Picture Exchange Communication System.** Ett träningsprogram med bilder som syftar till att utveckla individens spontana kommunikationsförmåga.

**Relation Play** av Veronica Sherborne. Rörelsepedagogik som bygger på kommunikationsövningar.

**RoboMemo**, datoriserat program för arbetsminnesträning. Cogmed Arbetsminnesträning är utvecklad av ledande forskare vid Karolinska Universitet. Deras forskning vid Karolinska Institutet och relaterad forskning vid flera internationella universitet, visar att intensiv träning av arbetsminnet med Cogmeds program, har signifikanta effekter på koncentrationsförmågan och ger bättre uppmärksamhet, impulskontroll och problemlösning.

[www.cogmed.com](http://www.cogmed.com)

**SIT, Sensory Integration Therapy.** Teorier och behandlingsmetoder som främjar sinnesutveckling utarbetade av dr A Jean Ayres, USA.

**Sociala berättelser och Seriesamtal**, Carol Gray. Ett redskap för att lära sig förstå, tolka och hantera sociala situationer.

**Son-Rise**, Maureen Sullivan USA. Ett program som används i hemmet. Det bygger på en intensiv samvaro med barnet och ett accepterande av barnet som det är.

**Specialpedagogisk Design** av Eve Mandre. Systematiserade observationer som utgör en pedagogisk grund vid rådgivning till familj och nätverk.

**TAKK**, Tecken som Alternativ Kompletterande Kommunikation.

**TBA, Tillämpad BeteendeAnalys.** I den engelskspråkiga världen benämns en uppsättning principer och tillvägagångssätt ABA eller Applied Behavior Analysis. I Sverige saknar termen en självklar och vedertagen motsvarighet, kallas allmänt för TBA. TBA är kärnan i den Kognitiva beteendeterapin, KBT, som kan ses som en särskild tillämpning av TBA. Tillämpad beteendeanalys innebär att man noggrant studerar ett beteende, vad som utlöser beteendet och vad det ger för konsekvenser. Utifrån beteendeanalysen förändrar man omgivningens sätt att bemöta barnet. Det finns olika program som bygger på TBA med intensivträning i små steg för att utveckla färdigheter såsom språk, lek, ADL och social förmåga ex. **PRT, Pivotal Response Training, Early Intervention Program, Discrete Trial Teaching, Beteendemodifikation, Lovaas.**

**TEACCH, Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children** av Eric Schopler USA. Strukturerad/tydliggörande pedagogik.

## Bilaga 9

### Farmakologisk behandling

#### AST med komorbid ADHD

Både metylfenidat och amfetamin blockerar återupptaget av dopamin och till en mindre del också noradrenalin. Amfetamin stimulerar frisättning av nyligen syntetiserat dopamin medan metylfenidat stimulerar frisättning av lagrat dopamin.

Flera studier inklusive flera dubbelblind, placebokontrollerade studier har visat effekt av metylfenidat vid behandling av barn och ungdomar med AST, men mindre uttalade effekter jämfört med barn med ADHD utan AST. I en studie sågs en 50-procentig minskning av ADHD-symtom och i en senare större studie skattades hälften som responders. Samtliga studier har visat en ökad risk för biverkningar i form av bland annat aptitnedsättning, insomni, stereotypier, tics samt irritabilitet hos barn och ungdomar med AST på moderata doser av metylfenidat.

Atomoxetin blockerar selektivt noradrenalinåterupptaget men ökar också dopaminfrisättningen i prefrontala cortex. Flera studier har visat god effekt vid AST men ökad känslighet för preparatets biverkningar. Vid kombinationsbehandling med vissa andra läkemedel som metaboliseras via samma enzymssystem måste interaktionsrisken beaktas. Man bör därför starta med låga doser och långsam upptitrering till optimal dos.

Atomoxetin och centralstimulantia har olika metabolism, uppvisar ingen interaktion farmakokinetiskt och inga allvarliga biverkningar av kombinationen av dessa läkemedel har rapporterats. Pågående studier visar i preliminära resultat att tillägg av metylfenidat till partiella responders av atomoxetin minskar ADHD-symtom och förbättrar exekutiva funktioner.

Riktlinjer för behandlingsuppföljning var god se [www.mpa.se](http://www.mpa.se)

Preparaten nedan rekommenderas i nämnd ordning.

1. Metylfenidat  
Fyra olika preparat inom denna grupp: Concerta, Ritalin, Equasym Depot och Medikinet. Samtliga med olika grad av frisättning och plasmanivåer över tid. Vid otillräcklig effekt rekommenderas därför i första hand byte till annat preparat inom gruppen då symtombild och problemens svårighetsgrad kan variera under dygnet.
2. Atomoxetin  
Ett preparat i denna grupp: Stratterra.
3. Amfetamin/dexamfetamin  
Två preparat i denna grupp: Amfetamin och Metamina. Bägge licenspreparat. Metamina innehåller den aktiva formen och bör förskrivas i första hand.
4. Kombination metylfenidat och atomoxetin  
Det finns visst vetenskapligt stöd för denna kombinationsbehandling. Lämpligen ges atomoxetindosen under den senare delen av dagen då atomoxetin inte har samma negativa effekt på sömnen som metylfenidat.
5. Alpha-2-agonistpreparat  
Två preparat inom denna grupp: klonidin (Katapressan) och guanfacin (Tenex), bägge licenspreparat. Dessa preparat används endast i mycket svåra fall. Klonidin

plus metylfenidat i kombination har bättre effekt på ADHD-symtomen. De finns dock beskrivet några fall av misstänkt kardiovaskulärt betingad död hos barn vid denna kombinationsbehandling. Det finns inte tillräckligt med data för rekommendation när det gäller användning av klonidin och guanfacin för att behandla ADHD-symtom vid AST.

### **AST med komorbid depression**

Antidepressiv medicinering, särskilt selektiva serotoninåterupptagshämmare (SSRI), har använts i många år vid behandling av autism. Dessa preparat kan rikta sig mot kärnsymtomområdena genom att reducera repetitiva sysselsättningar och perseverationer, social ångest och förbättra kommunikation, men de kan också orsaka biverkningar som ökad motorisk aktivitet, disinhibition och svängningar i sinnesstämningen. Olika SSRI-preparat har olika verkningsprofil vad gäller noradrenergt och dopaminergt återupptag. Detta medför att preparaten också i sällsynta fall kan ge extrapyramidala symtom. En annan grupp av preparat utgör serotonin-noradrenalinåterupptagshämmare (SNRI). Dessa blockerar återupptaget av både serotonin och noradrenalin i synapsspatiet. Venlafaxin har i en studie vid autism visat sig förbättra repetitivt beteende och begränsade intressen. Mirtazapin har i en annan studie visat icke signifikanta symtomförbättringar gällande aggression, självskadebeteende, irritabilitet och hyperaktivitet.

Tidiga studier identifierade förhöjda blodnivåer av serotonin hos individer med AST. Man har senare sett förändringar över tid i kapaciteten att syntetisera serotonin och föreslagit att barn med AST har en nedsatt kapacitet tidigt att syntetisera detta ämne jämfört med friska barn. Dessa och andra data antyder att serotonin har betydelse för flera av symtomen vid autism. Då serotonin är kopplat till medieringen av flera psykologiska processer, varav många är påverkade vid autism, inklusive affekter, social interaktion, sömn, tvång och aggressivitet är det rimligt att anta att SSRI kan förbättra repetitiva, begränsade intressen och ritualbeteenden hos individer med AST i olika åldrar.

Fluoxetin (Fontex) är bäst dokumenterat, dock nackdel med lång eliminationstid, väljs framförallt till tonåringar. Vid behandling av yngre barn väljs istället gärna sertralin (Zoloft), speciellt vid inslag av tvång. Citalopram (Cipramil) och escitalopram (Cipralex) används också men är inte godkända preparat i Sverige för behandling av depression. Citalopram har i en studie vid AST visats kunna ge mycket biverkningar. Venlafaxin, mirtazapin samt paroxetin har inget stöd för behandling av depression hos barn och ungdomar, enligt läkemedelsverkets behandlingsrekommendationer. Behandling med tricykliska antidepressiva kan orsaka betydande biverkningar, bland annat hjärtrytmrubbningar. För ungdomar finns visst begränsat vetenskapligt stöd för viss effekt vid depression. Fluvoxamin (Fevarin) ska inte användas vid behandling av depression hos barn och ungdomar under 18 år då effektivitet och säkerhet inte har fastställts vid behandling av depression hos dessa.

Sammanfattningsvis ses signifikanta förbättringar i den autistiska symtombilden med betoning på de tvångsmässiga repetitiva beteendena vid användning av SSRI-preparat, som dock verkar vara mindre effektiva i behandlingen av kärnsymtom gällande språk och sociala förmågor vid AST. Sekundära symtom som depression kan också svara på behandling med SSRI-preparat. Trots generellt bättre biverkningsprofil än klomipramin ses negativa effekter som aktivering, hyperaktivitet och sömnstörningar vilket kan vara besvärliga biverkningar hos individer med AST.

### **AST med komorbida orostillstånd och sömnsvårigheter**

Bensodiazepingruppens preparat har använts som effektiva anxiolytiska och sedativa hos vuxna sedan det kom i klinisk praxis på 1960-talet. I samband med senare upptäckt av specifika bensodiazepinreceptorer på neuronerna i hjärnan började man förstå deras varierande effekter. Dessa preparat har en viss dokumenterad effekt på ångeststörningar hos vuxna med potentiell effekt vid användning tillsammans med SSRI. Få studier har gjorts på barn och ungdomar. Bör användas med försiktighet och oftast prövas ut i små doser till barn och ungdomar med AST med tanke på risken för paradoxala reaktioner (excitation, aggression, hallucination). Vid svåra akuta ångesttillstånd kan dock bensodiazepiner ges parenteralt alternativt per rectum i relativt höga doser och har effekt vid AST.

Vid katatona tillstånd som i knappt 20% förekommer hos äldre tonåringar och unga med AST är bensodiazepiner förstahandsbehandling. Då väljs lorazepam (Temesta). ECT används i andra hand, oftast med god effekt.

Ett antal preparat med annan verkningsmekanism används vid orostillstånd och sömnrubbningar hos barn och ungdomar som alimemazin (Theralen), hydroxizin (Atarax) och prometazin (Lergigan). Dessa uppvisar varierande effekter hos barn och ungdomar med AST där valet av preparat bestäms av den kliniska bilden och problemets svårighetsgrad hos den enskilda individen och av förskrivarens erfarenhet av preparatet. Preparaten propiomazin (Propavan) samt zopiklon (Imovane) väljs ibland i första hand till äldre ungdomar. Vid sömnsvårigheter kan också preparat inom övriga grupper användas (t.ex. vissa neuroleptika) där man då utnyttjar preparatets sederande effekter.

Melatonin som är ett preparat med immediate release-beredning har visats i studier vara ett effektivt och välolererat preparat vid behandling av framför allt dygnsrytmstörningar samt insomningssvårigheter hos barn och ungdomar med olika neuropsykiatriska tillstånd som AST. Man har i studier sett effekt på bl.a. minskad insomningstid och total sömntid. I studier har man också sett signifikanta förbättringar i emotionella- och beteendeparametrar. Barn och ungdomar med AST har i studier visat lång insomningstid, tidigt uppvaknande och kortare total sömntid jämfört med andra grupper. Det är också vanligt med dygnsrytmstörningar. Circadin som är ett preparat med extended release-effekt (kräver inte licens) kan vara fördelaktigt för barn med uppvaknanden nattetid.

### **AST med komorbid ångest**

Vid behandling av ångest måste bakomliggande orsaker till ångesten utredas, vilket sedan kommer att styra behandlingen. Vid komorbid ADHD väljs i första hand centralstimulantia alternativt kan atomoxetin väljas. Om ADHD-symtom förbättras men inte ångestbenägenheten kan man välja att lägga till ett SSRI-preparat, förslagsvis sertralin, eventuellt i låg dos. Om ångesten är kopplad till depression väljs i första hand ett SSRI-preparat. Vid aggressivitet utlöst ångest kan väljas ett atypiskt neuroleptikum (förslagsvis risperidon /aripiprazol), alternativt ett antiepileptikum (förslagsvis i första hand valproat/lamotrigin) med hänsyn till eventuellt bakomliggande tillstånd. Se även avsnittet om AST vid samtidig oro och sömnsvårigheter.

### **AST med svåra komorbida tics**

I första hand risperidon (Risperdal), därefter förslagsvis aripiprazol (Abilify). Tänkbara alternativ är olanzapin (Zyprexa), quetiapin (Seroquel) och haloperidol (Haldol). Även Alpha-2-agonister kan övervägas.

### **AST med komorbid aggressivitet/självskaadebeteende**

Vid behandling av aggressivitet/självskaadebeteende måste bakomliggande orsaker utredas, vilket sedan kommer att styra behandlingen. Både de typiska och atypiska neuroleptika är potenta dopaminreceptorantagonister där de atypiska förutom att de blockerar dopamin oftast också utövar antagonism av serotoninreceptorer. Serotonerga avvikelser har ju frekvent visats och antagonismen av serotoninreceptorer anses ligga bakom de rapporterade fördelarna med atypiska neuroleptika genom att minska benägenheten att orsaka extrapyramidala symtom. Dessa kan dock orsaka signifikanta biverkningar där viktökning är en av de mest bekymmersamma med tanke på vidare utveckling av medicinska problem som diabetes, hyperlipidemi och kardiovaskulära sjukdomar. Viktökningen anses störst för klozapin och olanzapin, minst för ziprasidon och aripiprazol samt intermediär med risperidon och quetiapin. Barn anses ha den största risken för denna biverkan. I en av de större studierna av risperidon var viktökningen störst under de första åtta veckorna av behandlingen för att sedan bromsas under de följande fyra behandlingsmånaderna. Hyperprolaktinemi ses också i varierande grad vid behandling med neuroleptika, ibland tillsammans med kliniska symtom som gynekomasti, amenorré och osteoporos. Risk för prolaktinstegring verkar vara störst i samband med behandling med risperidon. Vid behandling med atypiska neuroleptika ska uppföljning ske med bl.a. regelbunden blodprovstagning enligt speciella riktlinjer. Var god se Correll CU i referenslistan. Atypiska neuroleptika verkar i mindre utsträckning orsaka extrapyramidala biverkningar. Alla typer av neuroleptika kan orsaka malligt neuroleptikasyndrom, vilket är ett livshotande tillstånd.

Sammanfattningsvis framträder atypiska neuroleptika som första linjens farmakologiska behandling för irritabilitet (det vill säga aggressivitet, självskaadebeteende samt utbrott) hos barn och ungdom med AST. I dag stödjer dubbelblind, placebokontrollerade studier användning av risperidon för detta ändamål. Andra neuroleptika kan prövas vid bristfällig effekt av risperidon t.ex. aripiprazol, olanzapin, quetiapin, ziprasidon och paliperidon. Storskaliga placebokontrollerade undersökningar av olanzapin och aripiprazol hos barn och ungdom med autism är på gång. Trots dessa preparats positiva effekter när det gäller att minska beteendestörningar är det oklart om de förbättrar något av kärnsymtomen vid autism.

Antiepileptika är en annan grupp preparat som också används i behandlingen av patienter med AST och aggressivitet/självskaadebeteende. De preparat som i första hand används är valproat, lamotrigin, levetiracetam och karbamazepin. Sammanfattningsvis finns det teoretiskt flera skäl till varför antiepileptika kan användas i behandling av symtom vid AST. Dessa inkluderar den höga frekvensen av epileptiforma avvikelser vid autism och symtom på affektiv instabilitet/irritabilitet mm. Data från tidiga pilotstudier är lovande, men stora välkontrollerade studier behövs för att bestämma vilka antiepileptika som är mest effektiva och bäst tolererade vid AST. Dessutom krävs vidare forskning för att klargöra förhållandena mellan epileptiforma avvikelser, kognitiv funktion och AST.

Naltrexon, som är en opiatantagonist kan ha effekt vid självskaadebeteende och har också visats ge förbättrad ögonkontakt och uppmärksamhet.

Litium kan vara ett alternativ vid otillfredsställande behandlingssvar. Litium har i studier av barn med utvecklingsförseningar och beteendestörningar visat förbättringar avseende aggression och irritabilitet.

## **AST med komorbid epilepsi**

Det finns inga speciella studier på olika mediciners effekt på barn med epilepsi och autism. Behandling av epilepsi hos barn med både autism och epilepsi skiljer sig inte från hur andra barn med epilepsi behandlas, således väljer man i första hand preparat efter epilepsityp. En del antiepileptika har negativ påverkan på kognition och beteende och bör därför undvikas i möjligaste mån hos barn med AST. Vissa epileptiska manifestationer kan vara svåra att särskilja från stereotypier, avskärmning och tics. Det är därför viktigt att man inte förbiser en eventuell epilepsi hos ett barn med autism. Vid misstanke om epilepsi rekommenderas kontakt med barnneurolog.

Vissa farmaka ur ovanstående grupper visar en ökad risk att ge hjärtrytmrubbningar. Angående riktlinjer för uppföljning var god se McNally et al.

## **Psykofarmaka**

### **Antidepressiva**

Klomipramin är ett tricykliskt antidepressivum (TCA) och SRI som visats vara effektivt vid bland annat tvångsmässigt, repetitivt beteende samt repetitivt språk. Man har dock vid behandling av yngre barn också sett biverkningar som urinretention, ökad irritabilitet och aggressivt, självdestruktivt beteende, biverkningar har också inkluderat serotonergt syndrom. Dessa preparat är också associerade med risk för kramper och hjärttoxicitet vilket gör att SSRI-preparat används mer på grund av en generellt bättre biverkningsprofil.

Fluoxetin har också visat signifikant reduktion av repetitivt, tvångsmässigt beteende, har också visat minskade stereotypier, minskad irritabilitet. Ingen signifikant effekt på språk eller social interaktion. Vissa rapporterade biverkningar visar ökning av irritabilitet, insomni, hyperaktivitet bland annat men en större studie har inte visat någon signifikant skillnad mellan farmaka och placebo avseende biverkningsfrekvens.

Fluvoxamin har inte visat så positiva resultat när det gäller barngruppen och biverkningar har inkluderat akatysi, behavioral activation och agitation.

Paroxetin har i ett par fallbeskrivningar av barn och tonåring visat effektivitet i behandling av självdestruktivt beteende och ångest samt reducerad irritabilitet. Dock finns inga större studier av behandling vid autism.

Citalopram har i vissa studier visat en signifikant förbättring i affektlabilitet, aggression och irritabilitet och anses vara ett säkert, effektivt och vältolererat preparat. Det har också en bra interaktionsprofil med en potentiell fördel vid samtidig användning med andra psykotropa mediciner. En dubbelblind, placebokontrollerad studie av repetitivt beteende visade dock ingen effekt. Citalopram tenderade också att ge mycket biverkningar i form av hyperaktivitet, ökad energi, impulsivitet och gastrointestinala symtom.

Escitalopram har i kliniska studier visat signifikant förbättring av globalt fungerande och mindre irritabilitet med minimala biverkningar.

Sertralin har i en studie visat förbättring i beteendesymtom vid viss ångest hos barn, det finns dock inga randomiserade placebokontrollerade studier hos barn med AST när det gäller detta preparat. Däremot har man sett dosrelaterade biverkningar med beteendesymtom, vilket talar för att lägre doser kan vara optimalt vad gäller Sertralin.

Venlafaxin har visat förbättringar i tvångsmässigt beteende och begränsade intressen hos barn och ungdom med autism och också visats förbättra ADHD-liknande symtom i en serie fallbeskrivningar av tonåringar och unga vuxna med AST. Venlafaxin har dock mer biverkningar än SSRI-preparat och därför bör bland annat blodtrycksmätning göras kontinuerligt.

Mirtazapin har visat förbättringar vad gäller symtom inkluderande aggressivitet, självskadebeteende, irritabilitet och hyperaktivitet men det har inte rört sig om statistiskt signifikanta förbättringar och man har inte sett förbättringar i sociala eller kommunikativa förmågor. En del övergående milda biverkningar inkluderande irritation, sedation, ökad aptit med signifikant viktökning hos en del.

## **Neuroleptika**

Haloperidol har i flera studier visat signifikanta förbättringar på skalor för social tillbakadragenhet, stereotypier, hyperaktivitet, avvikande objektrelationer, rastlöshet, negativism, vredesutbrott och affektlabilitet. Man har också sett positiva effekter på uppmärksamhet. Studierna visar dock hög frekvens av biverkningar, både akuta dystona reaktioner, utsättningsdyskinesier och tardiva dyskinesier vilket har begränsat preparatets användning. När Haldol används rekommenderas låga doser och korta behandlingstider.

Klozapin har i två fallbeskrivningar av barn med behandlingsresistent autism visat förbättringar av hyperaktivitet, aggression och sociala aspekter men biverkningar med sedation och risk för agranulocytos begränsar preparatets användning hos barn med AST. Preparatet innebär också risk för kramper.

Risperidon har varit ett av de mest studerade preparaten för aggressivt beteende hos unga med autism, bland annat i randomiserade placebokontrollerade studier har setts förbättringar i hyperaktivitet, utbrott, aggressivitet, självskadebeteende och stereotypa beteenden. Däremot sågs inga signifikanta skillnader mellan risperidon och placebo på skalor för social interaktion och språk. I en multicenter, placebokontrollerad studie i Kanada sågs signifikanta förbättringar också avseende irritabilitet och hyperaktivitet och till viss del också social tillbakadragenhet.

Olanzapin har i öppna studier visat signifikanta förbättringar generellt i den autistiska symtombilden gällande bland annat motorisk oro/hyperaktivitet, socialt samspel, affektiva reaktioner, sensoriska svar, språkanvändning, självskadebeteende, aggression, irritabilitet, impulsivitet samt ångest och depressivitet men inga signifikanta skillnader avseende tvångsmässigt beteende. Preparatet anses vara en potentiellt effektiv behandling för aggressivt beteende vid autism men ger ökad aptit och viktökning vilket begränsar användningen. Risken för extrapyramidala symtom verkar dock låg.

Quetiapin har visat förbättring framför allt avseende irritabilitet, uppmärksamhet och hyperaktivitet i några öppna studier men också biverkningar i form av sedation, agitation och aggressivitet.

Ziprasidon har i öppna studier och fallbeskrivningar visat sig vara ett vältolererat och effektivt preparat i cirka hälften av de studerade patienterna. Förbättringar sågs avseende symtom som aggressivitet, agitation och irritabilitet med övergående sedation som den vanligaste biverkan men en viss misstanke om QT-förlängning finns.

Aripiprazol har i en öppen studie visat signifikant förbättring avseende aggressivitet, självskadebeteende och irritabilitet. Samtliga fem tonåringar med autism ingående i studien förbättrades. Man såg inga akuta extrapyramidala symtom eller kliniskt signifikanta förändringar i puls eller blodtryck. Milda biverkningar i form av övergående trötthet sågs. I en annan prospektiv öppen studie där barn och ungdomar med autismliknande tillstånd och Aspergers syndrom ingick sågs också att ett stort antal förbättrades avseende aggressivitet, självskadebeteende och utbrott. Biverkningar sågs i form av mild trötthet och milda extrapyramidala symtom samt viktökning.

### **Antiepileptika**

Valproat har i åtskilliga studier visat effekt vad gäller impulsivitet, irritabilitet och aggressivitet vid varierande psykiatriska tillstånd. En öppen studie vid AST visade förbättring vad gällde repetitivt beteende, social interaktion, aggression och humörsvängningar. Alla barn i denna studie med epileptiformt EEG klassificerades som responders. Bland annat en serie fallbeskrivningar förslår också att valproat kan vara effektivt när det gäller att förhindra och behandla behavioral activation associerat med användning av SSRI vid AST.

Lamotrigin visade i en stor öppen studie av barn med epilepsi och varierande komorbiditet förbättringar hos barn med autism avseende uppmärksamhet, ögonkontakt, irritabilitet och emotionell labilitet även när ingen förbättrad krampsituation sågs, varvid föreslogs en möjlig psykotrop verkningsmekanism. Liknande förbättringar sågs i en fallstudie av barn med Retts syndrom. En uppföljande dubbelblind, placebokontrollerad studie inkluderande barn med autistiskt syndrom visade inga skillnader mellan barnen som erhöll lamotrigin jämfört med placebo när det gällde mätningar av irritabilitet, hyperaktivitet, uppmärksamhet och adaptiva beteenden, men inom den aktiva gruppen sågs statistiskt signifikanta förbättringar i kärn- och associerade symtom i autismgruppen.

Levetiracetam visade ingen signifikant förbättring avseende hyperaktivitet, impulsivitet, humörsvängningar och aggressivitet i en öppen, prospektiv studie hos barn med AST. Detta preparat används dock i låg dos (alternativt ett bensodiazepinpreparat i låg dos) i första hand till kvällen vid vissa epilepsicentra vid behandling av barn med AST utan kliniska anfall som har patologi i sitt EEG under sömn som dagtid anses kunna ge aggressivitet och även andra beteendestörningar.

Topiramamat visade i en öppen studie signifikant viktminskning hos barn som hade psykotrop medicinering som inducerat viktökning. Medicineringen fick dock avslutas hos flera av barnen ingående i den studerade gruppen på grund av biverkningar inkluderande agitation, irritabilitet och hyperaktivitet. Med anledning av detta och beroende på kognitiva försämringar hos andra populationer, rekommenderas försiktighet vid förskrivning av detta preparat.

Karbamazepin har en ganska utbredd klinisk användning men trots detta finns inga studier på användningen av detta preparat vid autism. Med tanke på att det finns evidens för att flera antiepileptika, speciellt karbamazepin, kan inducera kramper, får försiktighet iaktas när det gäller förskrivning för att behandla beteendestörningar.

## **Andra stämningstabiliserare**

Litium visade i en fallrapport av två unga barn med autism och en familjehistoria med bipolär sjukdom som behandlades med litium förbättringar avseende aggression och irritabilitet men också i språk och sociala förmågor, en annan fallrapport av ett barn och en vuxen med autism med komorbida manialiknande symtom visade förbättringar i emotionell labilitet. Litium har i studier av barn med utvecklingsförseningar och beteendestörningar visat förbättringar avseende aggression och irritabilitet men kontrollerade studier inom detta område saknas.

## **Glutaminerga preparat vid kärnsymtom (AST)**

D-cycloserine (NMDA partiell receptor-agonist) har visats reducera social tillbakadragenhet i en liten pilotstudie.

Amantadin (NMDA receptor-antagonist) har i en studie visats vara associerat med förbättringar av hyperaktivitet och inadekvat språk.

Memantin (NMDA receptor-antagonist) har visats förbättra bl.a. språk, uppmärksamhet och socialt beteende.

Tetrahydrobiopterin (cofaktor i metabolism av dopamin och serotonin) har visats förbättra social interaktion främst hos barn med högre IQ.

## Bilaga 10

### Länkar

Länkar till intresseorganisationer för ytterligare information runt litteratur, film, tidningar, artiklar m.m.

**Autismforum** inom Handikapp & Rehabilitering i Stockholms läns sjukvårdsområde. Uppdraget är att driva ett kunskapscenter som samlar, bedömer och bearbetar kunskap om autism/Aspergers syndrom och som gör kunskapen tillgänglig genom en webbplats, ett bibliotek och genom att anordna föredrag. [www.handikappupplysningen.se](http://www.handikappupplysningen.se)

**Riksföreningen Autism, RFA**, är en intresseförening för personer med autism eller autistliknande tillstånd och deras närstående. RFA arbetar aktivt för att påverka politiker och myndigheter i frågor som rör målgruppen. Som medlem kan du få information och hjälp i frågor som rör autism. RFA har en stor och aktiv informations- och utbildningsverksamhet, Utbildningscenter Autism, som anordnar kurser och utbildningar. RFA:s hemsida har länkar till många nationella och internationella organisationer som arbetar med autism eller frågor som anknyter till autism. [www.autism.se](http://www.autism.se)

**Riksföreningen Attention** är en intresseförening för personer med neuropsykiatriska funktionshinder som ADHD, DAMP, Tourettes syndrom, tal- och språkstörningar, tvångssyndrom och Aspergers syndrom. Föreningen arbetar intressepolitiskt bland annat genom att skapa nätverk och stödgrupper. [www.attention-riks.se](http://www.attention-riks.se)

**FUB - Föreningen för utvecklingsstörda barn, ungdomar och vuxna** bevakar utvecklingsstörda personers intressen i kommuner, landsting, riksdag och hos myndigheter inom olika samhällsområden. [www.fub.se](http://www.fub.se)

**Handikappförbunden** är en svensk paraplyorganisation för 43 handikappföreningar. De driver politiskt arbete och arbetar generellt för att förbättra villkoren för funktionshindrade. [www.hso.se](http://www.hso.se)

**World Autism** är en internationell paraplyorganisation för nationella föreningar. Syftet är att förbättra livskvaliteten för människor med autism och deras anhöriga. Föreningen anordnar seminarier, driver frågor i internationella forum etc. På hemsidan finns länkar till nationella föreningar över hela världen. [www.worldautismorganization.org](http://www.worldautismorganization.org)

**National Autistic Society** är en engelsk paraplyorganisation för lokala föreningar och med service till människor med autism, deras anhöriga och professionella. På hemsidan finns mycket information om autism. [www.nas.org.uk](http://www.nas.org.uk)

**RBU - Riksförbundet för Rörelsehindrade Barn och Ungdomar** skapar bättre förutsättningar för barn och ungdomar med rörelsehinder. [www.rbu.se](http://www.rbu.se)

**Svenska OCD-förbundet Ananke** är en rikstäckande ideell förening med uppgift att stödja människor med tvångssyndrom (OCD) och deras anhöriga. På deras webbsida finns fakta om tvångsbeteende, behandling, självhjälp, stöd och hänvisning till lokala föreningar. [www.ocdforbundet.se](http://www.ocdforbundet.se)

## Bilaga 11

### Referenser

- Amminger, G.Paul et al. 2007. Omega-3 Fatty Acids Supplementation in Children with Autism: A Double-blind Randomized, Placebo-controlled Pilot Study. *Biol. Psychiatry*. 61: 551-553.
- Andersen, Ivy M. et al. 2008. Melatonin for insomnia in Children With Autism Spectrum Disorders. *Journal of Child Neurology* 23:482.
- Arnold, L.E. et al. 2006. Atomoxetine for Hyperactivity in Autism Spectrum Disorders: Placebo-Controlled Crossover Pilot Trial. *J.Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 45:10
- Attwood, Tony 2000. *Om Aspergers syndrom. Vägledning för pedagoger, psykologer och föräldrar*. Natur och Kultur.
- Attwood, Tony 2006. *Asperger's and Girls*. Future Horizons, Inc.
- Attwood, Tony 2007. *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. Jessica Kingsley Publishers London and Philadelphia.
- Baird, G, Boyd S, Charman, T. 2006. Sleep electroencephalograms in young children with autism with and without regression. *Developmental Medicine & Child Neurology* 48.
- Ballaban-Gil Karen, Tuchman, Roberto 2000. Epilepsy and Epileptiform EEG: Association with Autism and Language Disorders. *Mental Retardation and Developmental Disabilities Research Reviews* 6: 300-308.
- Banaschewski, Tobias et al. 2006. Long-acting medications for the hyperkinetic disorders. A systematic review and European treatment guideline. *Eur Child Adolesc Psychiatry*.
- Bartley, Jane J. 2006. Law, Ethics and Gender. An Update on Autism: Science, Gender, and the Law. *Gender Medicine*. Vol. 3. No 2.
- Bazon, Emily 2007/08/05. What Autistic Girls Are Made Of. *The New York Times Magazine*.
- Budman, Cathy et al. 2008. Aripiprazole In Children and Adolescents with Tourette Disorder with and without explosive Outbursts. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*. Vol. 18 No 5.
- Canitano, Roberto 2007. Epilepsy in autism spectrum disorders. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 16: 61-66.
- Canitano, Roberto, Luchetti, Anna, Zappella, Michele 2005. Epilepsy, Electroencephalographic Abnormalities and Regression in Children with Autism. *Journal of Child Neurology*. 20:27.
- Cass, H, Sekaran, D, Baird, G. 2006. Medical Investigation of children with autistic spectrum disorders. *Blackwell Publishing Ltd, Child: care, health and development*, 32, 5, 521-533.
- Chez, Michael G. et al. 2006. Frequency of epileptiform EEG abnormalities in a sequential screening of autistic patients with no known clinical epilepsy from 1996 to 2005. *Epilepsy & Behavior* 8: 267-271.
- Clements, John 2005. *People with Autism Behaving Badly*. Jessica Kingsley Publishers London and Philadelphia.
- Cowley, G, Underwood, A, Murr, A, Springen, K, Sennott, S. 2003. Girls, Boys and Autism. *Newsweek*, 9/8 Vol.142 Issue 10, p 42-50.
- Dahlgren, SO. 2004. Anorlunda tänkande och informationsbearbetning vid autism. *Autismforum. Handikapp & Habilitering. Stockholms läns sjukvårdsområde*.
- Dahlgren, SO. 2007. Joint attention - Gemensam uppmärksamhetsfokus. *Autismforum. Handikapp & Habilitering. Stockholms läns sjukvårdsområde 2007*.
- DelBello, M.P, Kratochvil, C.J. 2008. Translating Recent Psychopharmacological Research Findings into Clinical Care. *American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 55<sup>th</sup> Annual Meeting*.

- Deonna, Thierry, Roulet, Eliane 2006. Autistic Spectrum Disorder: Evaluating a Possible Contributing or Causal Role of Epilepsy. *Epilepsia*. 47 (Suppl): 79-82.
- Di Martino, Adriana, Tuchman, Roberto F. 2001. Antiepileptic Drugs: Affective Use in Autism Spectrum Disorders. *Elsevier Science Inc*.
- Ek, Ulla 2000. *Children with Visual Disorders*. Doktorsavhandling. Stockholms universitet.
- Findling, Robert L. Clinical Manual of Child and Adolescent Psychopharmacology. *American Psychiatric Publishing, Inc. 2008*.
- Findling, Robert L. et al. 2008. Aripiprazole in Children with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology* Vol.18 No 4
- Frith, Utah (red.) 1998. *Autism och Aspergers syndrom*. Cambridge University Press 1991, Liber.
- Garstang, J., Wallis, M. 2006. Randomized controlled trial of melatonin for children with autistic spectrum disorders and sleep problems. *The Authors. Child: care, health and development* 32, 5, 585-589.
- Gillberg, Christoffer 1997. *Barn, ungdomar och vuxna med Asperger syndrom, normala, geniala, nördar?* Cura.
- Gillberg, Christoffer, Hellgren, Lars 1994. *Barn- och ungdomspsykiatri*. Natur och Kultur.
- Gillberg, Christoffer 1996. *Ett barn i varje klass om DAMP, MBD ADHD*. Cura.
- Gillberg, Christoffer 1999. *Autism och autismliknande tillstånd hos barn, ungdomar och vuxna*. Natur och Kultur, tredje rev. upplagan.
- Gillberg, Christoffer, Coleman, May 2000. *The Biology of the Autistic syndromes*. Mac Keith Press, Cambridge University Press.
- Goodlin-Jones, Beth L. et al. 2008. Sleep Patterns in Preschool-Age Children With Autism, Developmental Delay, and Typical Development. *J.Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*, 47:8.
- Harris, James 2008 New Perspectives on the Developmental Neuropsychiatry of Intellectual Disability and Autism. *American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 55<sup>th</sup> Annual Meeting*.
- Handen, B.L., Johnson, C.R., Lubetsky, M. 2000. Efficacy of Methylphenidate Among Children with Autism and Symptoms of Attention-Deficit Hyperactivity Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 30, No. 3.
- Hazell, Philip 2007. Drug therapy for attention-deficit/hyperactivity disorder-like symptoms in autistic disorder. *Journal of Paediatrics and Child Health* 43.
- Hollander, E., Anagnostou E. 2007. *Clinical Manual for the Treatment of Autism*. American Psychiatric Publishing, Inc.
- Hrdlicka, Michal et al. 2004. Not EEG abnormalities but epilepsy is associated with autistic regression and mental functioning in childhood autism. *Eur Child Adolesc Psychiatry* 13: 209-213.
- Ivanov, Iliyan, Klein, M., Green, W.H. 2006. The Challenges of Psychopharmacological Management of Children with Severe Developmental Disabilities. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology* Vol.16, No 6.
- Johnson, Chris P. et al. 2007. Identification and Evaluation of Children With Autism Spectrum Disorders. *Paediatrics* Vol. 120, No 5.
- Jou, R.J., Handen, B.L., Hardan, A.Y. 2005. Retrospective Assessment of Atomoxetine in Children and Adolescents with Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology* Vol.15, No 2.
- Kim, Howard L. et al. 2006. Absence of Seizures Despite High Prevalence of Epileptiform EEG Abnormalities in Children with Autism Monitored in a Tertiary Care Center. *Epilepsia*, 47 (2) 394-398.
- Lagerheim, Berit 2006. Barn som väcker oro - och barn som borde göra det. *Kompendium*.

- Leskovec, Thomas J. et al. 2008. Pharmacological Treatment Options for Autism Spectrum Disorders in Children and Adolescents. *Harv Rev Psychiatry*. March-april.
- Levisohn, Paul M. 2007. The autism-epilepsy connection. *Epilepsia*. 48 (Suppl 9): 33-35.
- Luby, Joan et al. 2006. Risperidone in Preschool Children with Autistic Spectrum Disorders: An Investigation of Safety and Efficacy. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*. Vol.16, No. 5.
- Matson, Johnny L., Dempsey, Timothy 2008. Autism Spectrum Disorders: Pharmacotherapy for Challenging Behaviors. *J Dev Phys Disabil*. 20:175-191.
- McCracken, James T. et al. 2002. Risperidone in Children with Autism and Serious Behavioral Problems. *The New England Journal of Medicine*, Vol. 347, No 5.
- McDougle, C.J., Stigler, K.A., Posey D.J. 2003. Treatment of Aggression in Children and Adolescents with Autism and Conduct Disorder. *J. Clin Psychiatry* 64 (suppl 4).
- McDougle, C.J. et al. 2008 Atypical Antipsychotics in Children and Adolescents with Autistic and Other Pervasive Developmental Disorders. *J. Clin Psychiatry* 69 (suppl 4).
- McDougle, C.J. et al. 2005. Risperidone for the Core Symptom Domains of Autism: Results From the Study by the Autism Network of the Research Units on Pediatric Psychopharmacology. *Am J Psychiatry* 162:6, June.
- Mao, Alice R. 2008. Reaching Autism: From Basic Science to Clinical Intervention. *American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 55<sup>th</sup> Annual Meeting*.
- Myers, Scott M., Johnson Chris P. 2007. Management of Children With Autism Spectrum Disorders. *Pediatrics*. Vol. 120, No. 5, November.
- Myers, Scott M. 2007. *The status of pharmacotherapy for autism spectrum disorders*. Expert Opinion, Pharmacother.
- Nydén, A.,Hjelmquist, E. Gillberg, C. 2000. Autism spectrum and attention - deficit disorders in girls. Some neuropsychological aspects. *European Child & Adolescent Psychiatry*. 9:180-185.
- Peake, Deirdre, Notghi, Lesley M., Philip, Sunny 2006. Management of epilepsy in children with autism. *Current Paediatrics*.16, 489-494.
- Pliszka, Steven R. et al. 2006. The Texas Children's Medication Algorithm Project: Revision of the Algorithm for Pharmacotherapy of Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. *J.Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*. 45:6.
- Owley, Thomas et al. 2005. An Open-Label Trial of Escitalopram in Pervasive Developmental Disorders. *J.Am. Acad. Child Adolesc. Psychiatry*. 44:4.
- Pérez, Juan Martos, González, Pedro M. Comi, Maria Llorente, Nieto, Carmen. 2007. *New Developments in Autism. The future is Today*. Jessica Kingsley Publishers London and Philadelphia.
- Posey, David J. et al. 2006. The Use of Selective Serotonin Reuptake Inhibitors in Autism and Related Disorders. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*. Vol.16. No 1/2.
- Posey, David J., Stigler, K.A., Erickson, C.A., McDougle, C.J. 2008. Antipsychotics in the treatment of autism. *The Journal of Clinical Investigation*. Vol. 118. No 1.
- Posey, David J. et al. 2006. Open-Label Atomoxetine for Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Symptoms Associated with High-Functioning Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*. Vol.16, No 5.
- Posey, David J. and Research Units on Pediatric Psychopharmacology(RUPP) 2005. Autism Network Participants. Randomized, Controlled, Crossover Trial of Methylphenidate in Pervasive Developmental Disorders With Hyperactivity. *Arch Gen Psychiatry*. Vol. 62.
- Quintana, Humberto et al. 1995. Use of Methylphenidate in the Treatment of Children with Autistic Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorder*. Vol.25 No.3.
- Richdale, Amanda L. 1999. Sleep problems in autism: prevalence, cause, and intervention. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 41.

- Rugino, Thomas A., Samsock, Teresa C. 2002. Levetiracetam in Autistic Children: An Open-Label Study. *Developmental and Behavioral Pediatrics*. Vol.23, No.4.
- Shea, Sarah et al.2004. Risperidone in the Treatment of Disruptive Behavioral Symptoms in Children with Autistic and Other pervasive Developmental Disorders. *Pediatrics*.114:634-641.
- Simpson, Richard L. 2005. *Autism Spectrum Disorders. Interventions and Treatments for Children and Youth*. Corwin Press.
- Simpson, Richard L. 2005 Evidence-Based Practices and Students With Autism Spectrum Disorders. *Focus on Autism and other Developmental disabilities* Vol.20, No.3, Fall Pages 140-149.
- Simpson, Richard L. 2007. Evidence-Based Strategies and Students with Autism Spectrum Disorders. *South Carolina Autism Society Conferanse Columbia, SC*. October 12.
- Skuse, David H., Mandy, William P.L., Scourfield, Jane 2005. Measuring autistic traits: heritability, reliability and validity of the Social and Communication Disorders Checklist. *British Journal of Psychiatry*. 187:568-572.
- Sokolski, Kenneth N. et al. 2004. Case Report; Selective Serotonin Reuptake Inhibitor-Related Extrapyramidal Symptoms in Autistic Children. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*. Vol.14. No.1.
- Steffenburg, Suzanne 1990. *Neurobiological Correlates of Autism*. Doktorsavhandling. Göteborgs universitet.
- Stigler, K.A. et al. 2004. Case Report; Aripiprazole for Maladaptive Behavior in Pervasive Developmental Disorders. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*. Vol.14. No. 3.
- Trevathan, Edwin 2004. Seizures and Epilepsy Among Children With Language Regression and Autistic Spectrum Disorders. *Journal of Child Neurology*. 19;S49.
- Trillingsgaard, A., Dalby, M.A., Östergaard, J.R. *Barn som är annorlunda*. Dansk psykologisk förlag 1997, Studentlitteratur 1999.
- Troost, Pieter W. et al. 2006. Atomoxetine for Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder Symptoms in Children with Pervasive Developmental Disorders: A Pilot Study. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*. Vol.16, No.5.
- Tsai, Luke Y. 2009. Psychopharmacology in Autism. *Psychosomatic Medicine*. 61:651-665.
- Tuchman, R., Moshé, S.L., Rapin, I. 2009. Convulsing toward the pathophysiology of autism. *Brain & Development*. 31: 95-103,
- Tuchman, R., Rapin, I. 2002. Epilepsy in autism. *The Lancet Neurology*. Vol.1.
- Valicenti-McDermott, Maria R., Demb Howard. 2006. Clinical Effects and Adverse Reactions of Off-Label Use of Aripiprazole in Children and Adolescents with Developmental Disabilities. *Journal of Child and Adolescent Psychopharmacology*. Vol. 16, No 5.
- Waclaw, Wanda1999. *Barn med autism och Asperger syndrom*. Futurum.
- Walkup, John T. 2008. Pharmacologic Challenges Associated with Psychiatric Comorbidity. *American Academy of Child & Adolescent Psychiatry, 55<sup>th</sup> Annual Meeting*.

## Referenser i form av Dokument

- Autismspektrumtillstånd hos vuxna. *Nationella psykiatrisamordnaren*.
- Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders. A national clinical guideline. *Scottish Intercollegiate Guidelines Network 2007*.
- Bedömning av autismspektrumtillstånd - gemensam ram för verksamhetsområde NV. *Stockholms läns sjukvårdsområde, BUP-divisionen*.
- Farmakologisk behandling av depression hos barn och ungdomar - en uppdatering av kunskapsläget - Bakgrundsdokumentation. *Information från Läkemiddelsverket 5:2005*.

Habiliteringsprogram för barn och ungdomar med autism och Aspergers syndrom.  
*Västra Götaland, Handikappförvaltningen.*

Habiliteringsprogram för barn och ungdomar med autism. Information till föräldrar.  
*Barn- och ungdomshabiliteringen i Dalarna.*

Habiliteringsprogram Autism.  
*Landstinget i Halland, Habiliteringen.*

Habiliteringsprogram för barn och ungdomar med Aspergers syndrom.

Habiliteringsprogram för barn och ungdomar med autism.

Vårdprogram för barn och ungdomar med Autism.  
*Barn- och Ungdomshabiliteringen, Landstinget i Östergötland.*

Habiliteringsprogram för barn och ungdomar med autism 2007.

Habiliteringsprogram för barn och ungdomar med Aspergers syndrom.

Hur går en autismutredning av barn till?  
*Landstinget i Uppsala län; Habilitering och hjälpmedel.*

Habiliteringsprogram för barn och ungdomar med autismspektrumstörningar.  
*Skåne, BUH; Habilitering o. Hjälpmedel.*

Läkemedelsbehandling av ADHD - Ny rekommendation. *Information från Läkemedelsverket 1:2009.*

Mångsidiga intensiva insatser för barn med autism i förskoleåldern. En rapport inom projektet evidensbaserad habilitering. Reviderad 2006 *Föreningen Sveriges Habiliteringschefer.*

NeuroNätet, Neuropsykiatriskt forum, [welcome.to/neuronatet](http://welcome.to/neuronatet)

Program för barn och ungdomar med koncentrationssvårigheter. Rekommendationer och stöd.  
*Kommunförbundet Stockholms län; Medicinskt programarbete 2005.*

Riktlinjer för utredning av tillstånd inom autismspektrum. Reviderad 2006  
*Barnneuropsykiatriska sektionen, Svensk Neuropediatrik Förening.*

The National Autistic Society - Diagnostic options: a guide for health professionals. *Registered office: 393 City Road London United Kingdom.*

Utrednings- och habiliteringsprogram för barn och ungdomar med autismspektrumstörning.  
2004. *Örebro läns landsting.*

Utredning av autism och Aspergers syndrom. *Autismforum.*