

Synpunkter på MFR-dokumentet om barnhälsovård:

## Tidig diagnos och tidiga insatser förbättrar prognosen för barn med autism

**Riksföreningen Autism (RFA) har tagit del av Medicinska forskningsrådets state of the art-dokument »Barnhälsovårdens betydelse för barns hälsa», och kan konstatera att dokumentet inte beaktar nuvarande kunskap om vikten av tidig diagnostik och tidiga insatser vad gäller barn med autism.**

Autism är ett mycket svårt och genomgripande funktionshinder som drabbar ca 1 av 500 barn. Gruppen barn med autism är mycket heterogen och spänner, när det gäller begåvning, från svår utvecklingsstörning till hög begåvning.

### Insatser före 3 års ålder

De senaste tio årens forskning och erfarenheter från framför allt USA har övertygande visat att intensiva insatser före 3 års ålder förbättrar prognosen för barn med autism. Visserligen benämns inte autism explicit i MFR-dokumentet, men det tycks oss ändå märkligt att man angående tidiga insatser vid utvecklingsstörningar skriver: »För närvarande är det alltså oklart om tidiga insatser påverkar prognosen».

### Specifik screening

För att säkerställa tidig diagnos och därmed möjlighet till tidiga insatser rekommenderar American Academy of Pediatrics, American Academy of Neurology och Child Neurology Society att specifika screeninginstrument för autism används.

### Författare

EVA NORDIN-OLSON  
ordförande i Riksföreningen Autism (RFA), distriktsläkare/skolläkare

ANNE KIERKEGAARD  
styrelseledamot i Föreningen Autism Stockholm, överläkare

LENA ANDERSSON  
förbundssekreterare i RFA, leg psykolog.

Denna rekommendation baserar sig på resultatet av den arbetsgrupp bestående av representanter från elva professionella amerikanska organisationer som under 1998 och 1999 arbetade med att ta fram riktlinjer för screening och diagnostisering av autism. Arbetsgruppen har formulerat ett evidensbaserat konsensusdokument efter att ha analyserat 2 750 vetenskapliga artiklar.

I MFR-dokumentet kan man läsa att »grav mental retardation identifieras vanligen tidigt oberoende av hälsoövervakningsprogram och utvecklingskontroller», och vidare att »lättare utvecklingsavvikelser och förseningar är vanliga men är i de flesta fall övergående». Det framkommer inte av dokumentet vilka studier som underbygger dessa påståenden.

### Fick diagnosen vid 6 års ålder

I en nyligen gjord undersökning i Storbritannien var barnen i genomsnitt 6 år gamla när de fick diagnosen autism. Detta trots att många föräldrar långt tidigare känt att något varit fel och att de ofta börjat söka hjälp då barnet varit i 2-årsåldern. Färre än 10 procent fick diagnos vid första konsultationen, och ca 90 procent remitterades vidare, vid i genomsnitt 40 månaders ålder. Av dessa fick 25 procent beskedet att »inte oroa sig», 40 procent erhöll diagnos, men 25 procent blev remitterade till ytterligare en tredje eller fjärde fackperson.

Vi känner inte till någon motsvarande aktuell svensk undersökning, men otaliga vittnesmål från svenska föräldrar ger samma bild. Många får beskedet att »avvakta och se», får felaktiga diagnoser eller får vänta mycket länge på utredning.

### Vikten av tidig diagnos

Tidig diagnostik av barn med autism och intensiv intervention under kolt- och förskoleåldern förbättrar prognosen avsevärt för de flesta barn med autism. För att uppnå detta krävs således en proaktiv inställning med utvecklingsbedömningar och införande av screeninginstrument av typ CHAT (Checklist for Autism in Toddlers).

Vi känner oss starkt oroad över att i

»... internationella studier pekar på att barnhälsovården måste bli bättre på att tidigt upptäcka avvikelser! Det skulle ge avsevärt ökad hälsa åt den grupp av barn som vi företräder.»

dokumentet läsa att »Barnhälsovården bör ändra fokus från upptäckt av avvikelser hos barn till ett hälsoperspektiv innefattande mobilisering av föräldrars resurser ... », när internationella studier pekar på att barnhälsovården måste bli bättre på att tidigt upptäcka avvikelser! Det skulle ge avsevärt ökad hälsa åt den grupp av barn som vi företräder.

### Referenser

1. Filipek PA, Accardo PJ, Baranek GT, Cook EI Jr, Dawson G, Gordon B et al. The screening and diagnosis of autistic spectrum disorders. *J Autism Dev Disorder* 1999; 29: 437-82.
2. Filipek PA, Accardo PJ, Ashwall S, Baranek GT, Cook EI Jr, Dawson G et al. Practice parameter: Screening and diagnosis of autism. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology and the Child Neurology Society. *Neurology* 2000; 55: 468-79.
3. Clinical Practice Guideline. Report of Recommendations: Autism/PDD: assessment and intervention. New York: New York State Health Department, 1999. Publication No 4215.
4. Mental Health. A Report of the Surgeon General 1999. Reports of the Surgeon General. US Public Health Service, 1999. US Government Printing Office.
5. Bristol MM, Cohen DJ, Costello EJ, Dencikla M, Eckberg TJ, Kallen R et al. State of science in autism – Report to the National Institutes of Health. *J Autism Dev Disorder* 1996; 26: 121-54.
6. Dawson G, Osterling. Early intervention in autism. In: Guralnick MJ, ed. The effectiveness of early intervention: Second generation gap. Baltimore: Paul H Brooks, 1997: 307-26.
7. Gillberg C, Wing L. Autism: not an extremely rare disorder. *Acta Psychiatrica Scand* 1999; 99: 399-406.
8. Howlin P, Moore A. Diagnosis of autism. A survey of over 1200 patients in the UK. *Autism* 1997; 1: 135-62.
9. Howlin P. Prognosis in autism: do specialist treatments affect long-term outcome? *Eur Child Adolesc Psychiatry* 1997; 6: 55-72.