
Diagnostisering av autismespekterforstyrrelser hos barn i Norge

ORIGINALARTIKKEL

PÅL SURÉN

pal.suren@fhi.no

Folkehelseinstituttet

Han har bidratt til datainnsamling, design, dataanalyse, tolking av resultater, utarbeiding/revisjon av manus og godkjenning av siste manusversjon.

Pål Surén er spesialist i barnesykdommer, ph.d. i epidemiologi og forsker.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

ALEXANDRA HAVDAHL

Nic Waals Institutt

Lovisenberg Diakonale Sykehus

og

Folkehelseinstituttet

og

MRC Integrative Epidemiology Unit

University of Bristol

Hun har bidratt til datainnsamling, tolking av resultater, utarbeiding/revisjon av manus og godkjenning av siste manusversjon.

Alexandra Havdahl er psykolog, ph.d. i klinisk psykologi og forsker.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

ANNE-SIRI ØYEN

Nic Waals Institutt

Lovisenberg Diakonale Sykehus

og

Folkehelseinstituttet

Hun har bidratt til datainnsamling, tolking av resultater, utarbeiding/revisjon av manus og godkjenning av siste manusversjon.

Anne-Siri Øyen er spesialist i klinisk psykologi, ph.d. i klinisk utviklingspsykologi og seniorforsker.
Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

SYNNVE SCHJØLBERG

Folkehelseinstituttet
Hun har bidratt til datainnsamling, tolking av resultater, utarbeiding/revisjon av manus og godkjenning av siste manusversjon.
Synnve Schjøberg er spesialist i klinisk psykologi og forsker.
Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

TED REICHBORN-KJENNERUD

Folkehelseinstituttet
og
Institutt for klinisk medisin
Universitetet i Oslo
Han har bidratt til tolking av resultater, utarbeiding/revisjon av manus og godkjenning av siste manusversjon.
Ted Reichborn-Kjennerud er dr.med., spesialist i psykiatri, avdelingsdirektør og professor. Han er prosjektleder for studier av ADHD basert på Den norske mor, far og barn-undersøkelsen.
Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

PER MAGNUS

Folkehelseinstituttet
Senter for fruktbarhet og helse
Han har bidratt til tolking av resultater, utarbeiding/revisjon av manus og godkjenning av siste manusversjon.
Per Magnus er spesialist i medisinsk genetikk, senterdirektør og professor. Han er faglig leder for Den norske mor, far og barn-undersøkelsen.
Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

INGER JOHANNE LANDSJØÅSEN BAKKEN

Helsedirektoratet
og
Senter for fruktbarhet og helse
Folkehelseinstituttet
Hun har bidratt til design, dataanalyse, tolking av resultater, utarbeiding/revisjon av manus og godkjenning av siste manusversjon.
Inger Johanne Landsjøåsen Bakken er dr.ing. i biofysikk og medisinsk teknologi, seniorrådgiver og seniorforsker.
Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

CAMILLA STOLTENBERG

Folkehelseinstituttet

og

Institutt for global helse og samfunnsmedisin

Universitetet i Bergen

Hun har bidratt til datainnsamling, design, tolking av resultater, utarbeiding/revisjon av manus og godkjenning av siste manusversjon.

Camilla Stoltenberg er lege, dr.med. i epidemiologi, direktør og professor II.

Hun er prosjektleder for studien av autismespekterforstyrrelser i Den norske mor, far og barn-undersøkelsen.

Forfatteren har fylt ut ICMJE-skjemaet og oppgir ingen interessekonflikter.

BAKGRUNN

Andelen barn som diagnostiseres med autismespekterforstyrrelser har økt sterkt siden 1990-årene, både i Norge og andre land. Det er tidligere påvist store fylkesvise variasjoner i bruk av diagnosen.

MATERIALE OG METODE

Vi beregnet andeler barn med autismespekterforstyrrelser med pasientdata fra Norsk pasientregister og befolkningsdata fra Folkeregisteret. Beregningene ble gjort for landet som helhet og fylkesvis. Utredning og dokumentasjon av diagnosen ble kartlagt gjennom kobling av Norsk pasientregister og Den norske mor, far og barn-undersøkelsen. Vi gjennomgikk i tillegg journaler fra spesialisthelsetjenesten og vurderte om diagnosesettingen tilfredsstilte forskningskriteriene for autismespekterforstyrrelser.

RESULTATER

Ved åtte års alder hadde 1,1 % av guttene og 0,3 % av jentene fått diagnosen autismespekterforstyrrelse. De totale andelene varierte fra 0,3 % til 1,0 % mellom fylkene. Fra 2008 til 2016 har andelene økt i alle aldersgrupper. Journalgjennomgangen omfattet 503 barn. For 95 % var det godt dokumentert i journalen at forskningskriteriene for diagnosen var tilfredsstilt. Utredningene var i stor grad gjennomført i samsvar med retningslinjer som helseforetakene har etablert.

FORTOLKNING

Autismediagnoser er generelt godt dokumentert i den norske spesialisthelsetjenesten og samsvarer med diagnosekriteriene. I fylkene med lave andeler kan det se ut til at mange med tilstanden ikke blir oppdaget av helsevesenet eller får diagnosen sent, særlig blant jenter.

Hovedfunn

Data fra Norsk pasientregister viste at 1,1 % av guttene og 0,3 % av jentene hadde fått diagnosen autismespekterforstyrrelse ved åtte års alder.

Andelene økte over tid i alle aldersgrupper og hos begge kjønn, med store fylkesvise variasjoner.

I fylkene med lav forekomst kan det se ut til at mange ikke var oppdaget av helsevesenet eller fikk diagnosen sent, særlig blant jenter.

Antall barn som diagnostiseres med autismspekterforstyrrelser har økt sterkt siden 1990-årene, både i Norge og andre høyinntektsland. Med tall fra norske helseregistre er det anslått at 0,9 % av barn har fått diagnosen ved 12 års alder [\(1\)](#). Tilsvarende andeler fra Stockholm, Sverige er høyere, 1,7 % i aldersgruppen 6–12 år og 2,5 % i aldersgruppen 13–17 år [\(2\)](#). I Danmark er andelen med autisme 1,5 % ved ti års alder [\(3\)](#), og i USA er den 1,5 % hos åtteåringer [\(4\)](#).

Autismspekterforstyrrelser (heretter betegnet med kortformen autisme) karakteriseres av tre kjernesymptomer: Vedvarende svikt i sosial fungering, vedvarende svikt i kommunikasjon, samt repetitiv, innskrenket og stereotyp atferd [\(5\)](#). I International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10) deles autisme inn i subtyper [\(5\)](#). De vanligst brukte subtypediagnosene er barneautisme, Aspergers syndrom og atypisk/uspesifisert autisme. Barneautisme brukes som diagnose når barnet har alle kjernesymptomene og symptomdebut før tre års alder. Aspergers syndrom brukes når barnet viser klar svikt i sosial fungering og har andre typiske atferdstrekk ved autisme, men ikke forsinket språklig eller kognitiv utvikling. Atypisk og uspesifisert autisme er ikke klart definert i diagnosemanualen, men brukes på barn som har autistiske trekk uten å tilfredsstille kriterier for barneautisme eller Aspergers syndrom. I Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders Fifth Edition (DSM-5), som brukes i klinisk praksis i USA og Canada og i forskning på autisme, ble subtypeinndelingen fjernet i 2013 [\(6\)](#). Det samme vil skje når ICD-11 publiseres [\(7\)](#).

I 1990-årene ble det utviklet diagnostiske instrumenter til bruk i utredning av autisme. Bruken av disse anses nå som standard både i forskning og klinisk praksis. The Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R) [\(8\)](#) er et foreldreintervju der man kartlegger symptomer på autisme, mens The Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS) [\(9\)](#) er en leke- eller samtalebasert undersøkelse av barnets sosiale fungering, kommunikasjon og atferd.

De regionale helseforetakene har utarbeidet retningslinjer for utredning av autisme. Bruk av standardiserte diagnostiske instrumenter anbefales [\(10\)](#). Det kreves også at alle utredninger inneholder kartlegging av evnenivå, språkfunksjoner, oppmerksomhets- og hukommelsesfunksjoner, lek og kreativitet samt adaptive ferdigheter [\(10\)](#). I tillegg gir retningslinjene detaljerte føringer for anamneseopptak og medisinsk utredning [\(10\)](#). Diagnosen skal alltid stilles på grunnlag av en klinisk helhetsvurdering.

Til tross for de detaljerte retningslinjene er det påvist store fylkesvise variasjoner i andelen barn som får autismediagnoser [\(1\)](#). Dette gjør det nødvendig å undersøke grunnlaget for diagnosene som stilles. De nasjonale tallene for forekomsten bør også oppdateres for å se om økningen fortsetter.

I denne artikkelen presenterer vi oppdaterte andeler av barn og unge som får autismediagnoser, for landet som helhet og fylkesvis. Videre presenterer vi resultater fra en nasjonal undersøkelse av hvordan autisme diagnostiseres og dokumenteres i

Materiale og metode

Nasjonale registerdata

Norsk pasientregister (heretter Pasientregisteret) har personidentifiserbare data fra 2008. I denne studien brukte vi data fra psykisk helsevern for barn og unge, somatiske sykehus og avtalespesialister fra og med 2008 til og med 2016. Autisme ble definert som én eller flere registreringer av diagnosekode F84 (gjennomgripende utviklingsforstyrrelser, som er betegnelsen for autisme i ICD-10) (11).

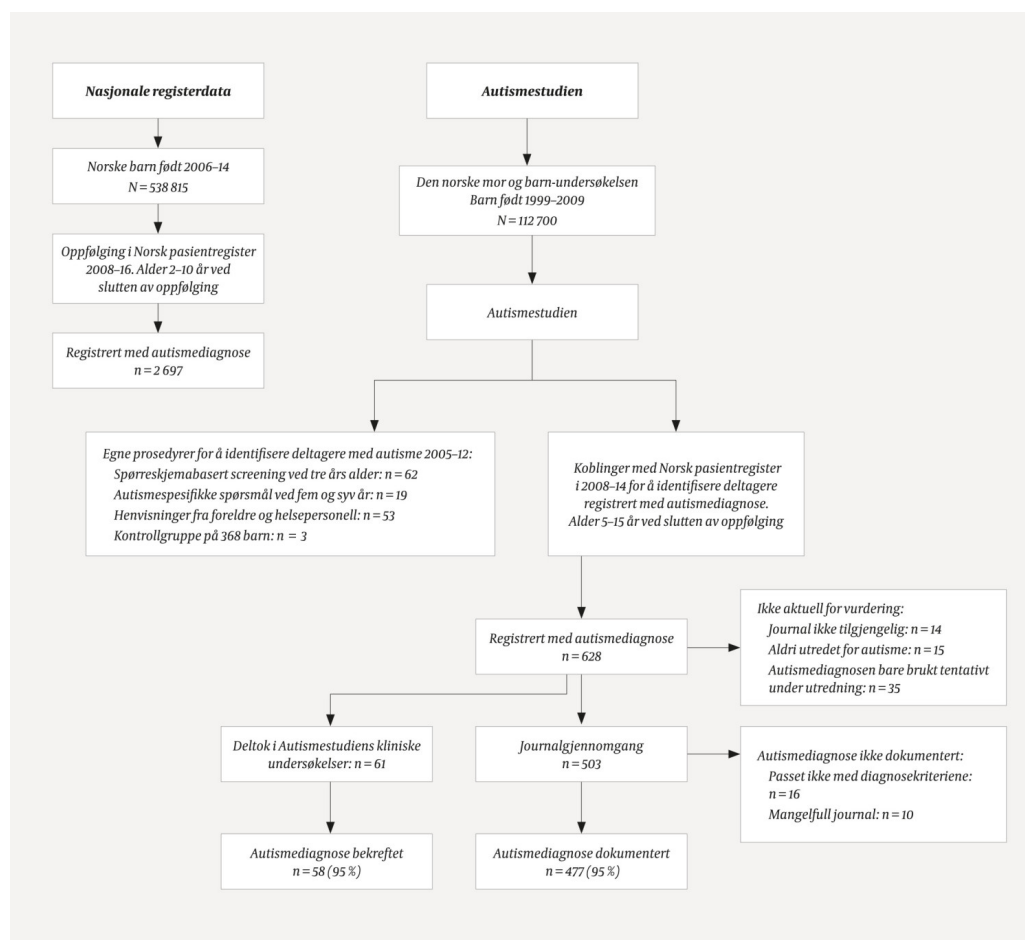
Autisme diagnostiseres som regel fra to års alder i Norge. Vi estimerte andeler som hadde fått diagnosen før åtte års alder ved hjelp av Kaplan-Meier-analyser, både for landet som helhet og fylkesvis. Vi inkluderte alle barn født fra og med 2006 til og med 2014, det vil si alle som har oppfølging i Norsk pasientregister fra kalenderåret de fylte to år. Det er svært få som får autismediagnose før fylte to år i Norge, så vi antar at tilnærmet alle autismediagnoser vil være fanget opp i denne gruppen.

Ved slutten av oppfølgingstiden var populasjonen i alderen 2–10 år, men vi valgte å avslutte Kaplan-Meier-kurvene ved åtte års alder fordi de fylkesvise estimatene ble for usikre for ni- og tiåringer. De fylkesvise sammenligningene er derfor gjort for åtteåringer. For de fylkesvise estimatene beregnet vi konfidensintervaller for sammenligning mellom fylkene og landsgjennomsnittet. Fordi vi gjorde mange sammenligninger (19 fylker), brukte vi 99,7 % konfidensintervaller (basert på Bonferroni-korreksjon). Analysene ble gjort i Stata 15 (StataCorp. 2017).

Vi ønsket også å studere eventuelle endringer i bruk av diagnosen over tid. Derfor beregnet vi prosentandelen barn registrert med diagnosen innenfor hvert kalenderår i perioden 2008–16, fordelt på kjønn og aldersgrupper. Disse beregningene inkluderte alle som var i alderen 2–17 år i det aktuelle kalenderåret. Befolkningsdata ble hentet fra Folkeregisteret (12).

Gjennomgang av medisinske journaler

Undersøkelsen av diagnostikk inngikk i The Autism Birth Cohort Study (Autismestudien) (13), en delstudie av autisme i Den norske mor, far og barn-undersøkelsen (14), som inkluderer 114 500 barn og ungdommer født fra og med 1999 til og med 2009. I Autismestudien identifiserte man barn med autisme ved screening gjennom et spørreskjema til deltagerne i Mor, far og barn-undersøkelsen da barna var tre år. Bare 62 barn med autisme ble identifisert gjennom screening. Det skyldtes at svarprosenten på spørreskjemaet var lavere enn forventet (59 %), at screeningen hadde lav sensitivitet og at mange deltagere som testet positivt på screeningen, ikke ønsket å reise til Oslo for å delta i de kliniske undersøkelsene. Videre identifiserte vi 19 barn med autisme fra spørreskjemaene ved fem og syv års alder der det ble stilt spørsmål om autisme og Aspergers syndrom. I tillegg ble det oppdaget tre barn med autisme i kontrollgruppen på 368 treåringer som deltok i de kliniske undersøkelsene (figur 1).



Figur 1 Flytskjema for de to studiepopulasjonene

Autismestudien inviterte foreldre og helsepersonell til å henvise barn som deltok i Mor, far og barn-undersøkelsen direkte til studien ved mistanke om autisme. I alt 53 barn med autisme ble oppdaget etter slike henvisninger.

Vi koblet i tillegg Mor, far og barn-undersøkelsen til Pasientregisteret for å finne alle deltagere som hadde fått autismediagnose i spesialisthelsetjenesten. Disse barna ble også invitert til å delta i kliniske undersøkelser. Av 61 barn som deltok, fikk 58 (95 %) bekreftet autismediagnosen etter den kliniske undersøkelsen (95 % KI 86–99).

Det var 628 deltagere i Mor, far og barn-undersøkelsen som var registrert med autismediagnose i Pasientregisteret ved utgangen av 2014 (figur 1). Av disse hadde 61 deltatt i Autismestudiens kliniske undersøkelser. Det var dermed 567 barn som var aktuelle for journalgjennomgang.

Protokollen for journalgjennomgang ble utviklet av tre av medforfatterne, to spesialister i klinisk psykologi (ASØ og SS) og én psykolog (AH). Alle er sertifisert for bruk av de diagnostiske instrumentene og har erfaring fra de kliniske undersøkelsene i Autismestudien. Journalgjennomgangene ble hovedsakelig utført av ASØ og AH. Ved noen få sykehus ble de utført av sykehusets egne ansatte under veiledning av ASØ og AH.

I journalgjennomgangen kartla vi henvisnings- og utredningsforløp, resultater av standardiserte intervjuer og tester og hvilke diagnoser barnet hadde fått. Etter journalgjennomgangen vurderte vi om barnet tilfredsstilte diagnosekriteriene som er definert for forskning på autisme (11). Som hovedregel ble hver journal gjennomgått av én psykolog, men ved tvil ble sykehistorie og funn gjennomgått av begge psykologene og konklusjonen nådd ved konsensus. Protokollen er vedlagt som appendiks.

Hvis konklusjonen var at diagnosen ikke var sikkert dokumentert i journalen, skulle psykologen oppgi én av følgende begrunnelser: 1) Barnet hadde ikke autisme (passet ikke med diagnosekriteriene), 2) mangelfull journalføring, 3) journal ikke tilgjengelig eller 4) feilkoding.

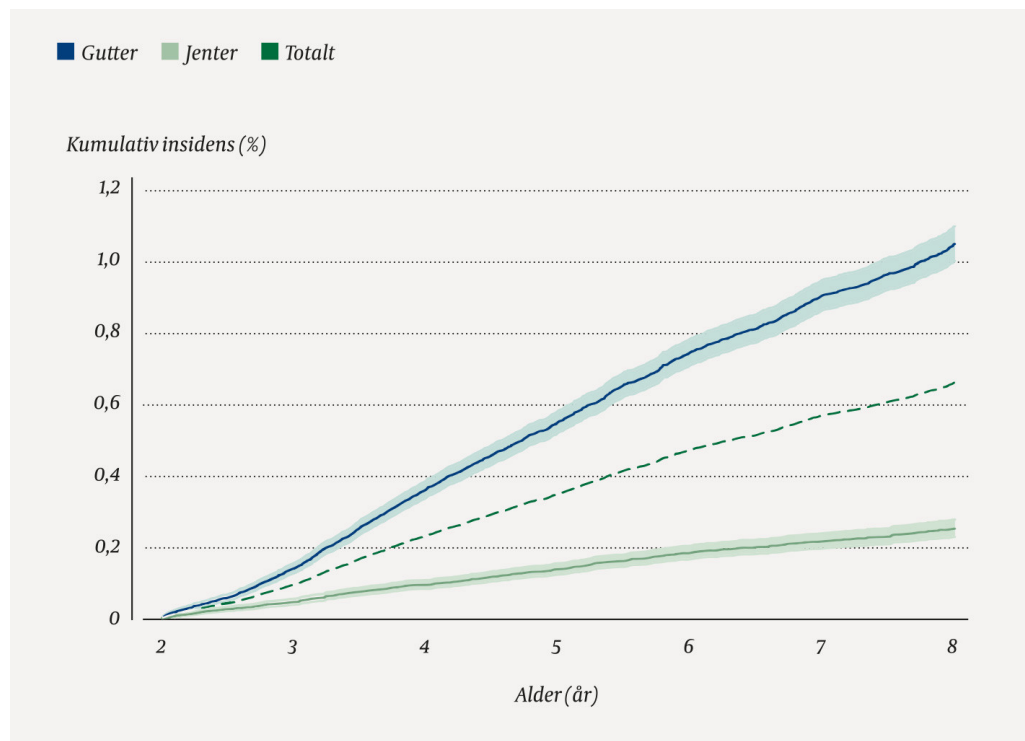
Vi beregnet positiv prediktiv verdi av registrerte autismediagnoser ved å dele antall barn som hadde sikkert dokumentert autismediagnose på totalt antall barn som hadde tilgjengelig journal.

Regional etisk komité har godkjent bruk av registerdata og gjennomgang av journaler (ref. 2010/2583 og 2011/701). Mor, far og barn-undersøkelsen reguleres av forskrift om befolkningsbaserte helseundersøkelser, som er hjemlet i helseregisterloven og helseforskningsloven. Deltagelse er basert på informert samtykke fra foreldrene og inkluderer innhenting av data fra helseregistre og sykehusjournaler. Det ble sendt ut et eget informasjonsskriv til alle som inngikk i journalgjennomgangen.

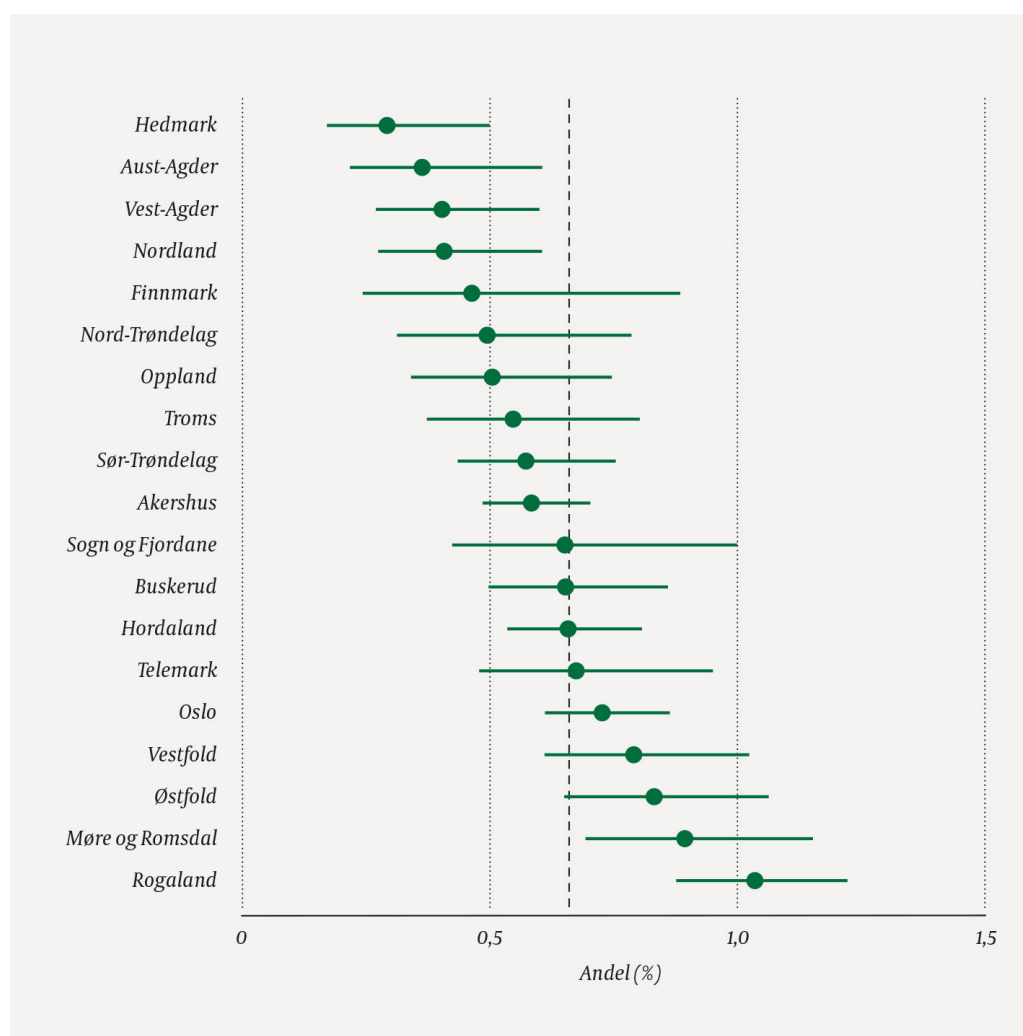
Resultater

Nasjonale registerdata

Av 538 815 barn født i årene 2006–14 var 2 697 i alderen 2–8 år registrert én eller flere ganger med autisme (figur 1). Ved fylte åtte år hadde 1,1 % av guttene og 0,3 % av jentene autismediagnose (figur 2). Den totale andelen var på 0,7 % og varierte mellom fylkene, fra 0,3 % i Hedmark til 1,0 % i Rogaland (figur 3). Hedmark, Aust-Agder, Vest-Agder og Nordland lå signifikant under landsgjennomsnittet, mens Møre og Romsdal og Rogaland lå signifikant over.



Figur 2 Andeler med diagnostisert autismespekterforstyrrelse, fordelt på alder og kjønn. Data fra Norsk pasientregister og Folkeregisteret 2008–16 som inkluderer barn født i 2006–14 (N = 538 815) registrert med autismediagnose i alderen 2–8 år (kumulative andeler). Kjønnsspesifikke kurver er vist med 99,7 % konfidensintervaller.



Figur 3 Andeler med autismspekterforstyrrelser ved åtte års alder, fordelt på fylke. Data fra Norsk pasientregister og Folkeregisteret 2008–16 som inkluderer barn født i 2006–14 (N = 538 815) registrert med autismsdiagnose i alderen 2–8 år (kumulative andeler). Vertikal linje er landsgjennomsnitt, horisontale linjer er 99,7 % konfidensintervaller.

Det var 4,4 ganger så mange gutter som jenter som var registrert med diagnosen ved fylte åtte år for landet som helhet, med fylkesvis variasjon fra 2,4 i Troms til 7,2 i Hordaland. Gjennomsnittsalderen ved første registrering var 4,9 år for hele Norge, med variasjon fra 4,0 år i Aust-Agder til 5,5 år i Finnmark.

Figur 4 viser andeler barn registrert med autisme innen hvert kalenderår i perioden 2008–16. Andelene har økt i alle aldersgrupper hos begge kjønn. I fylkene har det vært stabile eller økende andeler i perioden. Unntaket er Telemark, hvor andelen er redusert.



Figur 4 Andeler registrert med autismespekterforstyrrelse i hvert kalenderår. Data fra Norsk pasientregister og Folkeregisteret 2008–16.

Gjennomgang av medisinske journaler

Av de 567 barna som var aktuelle for journalgjennomgang, var det 503 (89 %) som hadde tilgjengelig journal og som hadde fått autismediagnose av lege eller psykolog (figur 1). For disse 503 barna varierte alder på diagnosetidspunktet fra ett til 13 år, med median syv år. Median tid fra henvisning til diagnose var 14 måneder. 290 barn (58 %) var henvist på grunn av sosiale vansker eller annen spesifikk bekymring for at det kunne være autisme (tabell 1). De fleste journalene dokumenterte en omfattende utredning (tabell 2). En fullstendig oversikt over utredningsinstrumentene er gitt i tabell 3.

Tabell 1

Kartlegging av autisme diagnose etter journalgjennomganger for barn med autismespekterforstyrrelser (N = 503).

	Antall	Prosent
Kjønn		
Gutt	423	84
Jente	80	16
Henvisningsårsak¹		
Sosiale vansker/mistanke om autisme	290	58
Forsinket utvikling (generell forsinkelse, språkforsinkelse og/eller lærevansker)	129	26
Mistanke om annen spesifisert psykisk lidelse	232	46
Annen bekymring eller andre vansker	102	20

	Antall	Prosent
Ingen opplysninger om henvisningsgrunn	14	3
Autismediagnose		
F84.0 Barneautisme	134	27
F84.1 Atypisk autisme	72	14
F84.2 Retts syndrom	4	1
F84.3 Disintegrativ forstyrrelse i barndommen	2	-0
F84.4 Forstyrrelse med overaktivitet forbundet med psykisk utviklingshemming og bevegelsesstereotyper	1	-0
F84.5 Aspergers syndrom	203	40
F84.8 Andre spesifiserte gjennomgripende utviklingsforstyrrelser	3	1
F84.9 Uspesifisert gjennomgripende utviklingsforstyrrelse	84	17
Andre diagnoser		
Psykisk utviklingshemning	62	12
Epilepsi	30	6
ADHD	136	27
Atferdsforstyrrelse	27	5
Angstlidelse	17	3
Tvangslidelse	5	1
Søvnforstyrrelse	35	7
Spisevansker/spiseforstyrrelse	19	4

¹Summen overstiger 100 % fordi mange barn hadde flere oppgitte henvisningsårsaker.

Tabell 2

Ulike utredningskomponenter som inngikk i diagnosesetting for barn med autismespekterforstyrrelser (N = 503).

Komponent	Antall	Prosent
Utviklingshistorie og anamnese	432	86
Medisinsk/nevrologisk undersøkelse	370	74
Autismespesifikt screeninginstrument	175	35
Autismespesifikt diagnostisk intervju (Autism Diagnostic Interview – Revised)	359	71
Autismespesifikk undersøkelse (Autism Diagnostic Observation Schedule, ADOS)	410	82
Evnetest	449	89

Komponent	Antall	Prosent
Utviklingstest	66	13
Språktest	167	33
Nevropsykologisk undersøkelse	68	14
Generell kartlegging av symptomer og funksjonsnivå: Child Behavior Checklist (CBCL)	156	31
Kartlegging av hyperaktivitet og oppmerksomhetsvansker	127	25
Kartlegging av adaptiv fungering	147	29
Direkte observasjon av barnet (i skole, barnehage, klinikk e.l.)	417	83

Tabell 3

Fullstendig oversikt over utredningskomponenter (N = 503). En del barn fikk utført flere intervjuer/tester/spørreskjemaer i samme kategori. Summen av tallene for hver komponent er derfor ofte høyere enn det totale antallet barn som fikk utført en gitt kategori intervjuer/tester/spørreskjemaer.

	Antall	Prosent
Utviklingshistorie og anamnese	432	86
Medisinsk/nevrologisk undersøkelse	370	74
Autismespesifikt screeninginstrument	175	35
Autism Spectrum Screening Questionnaire (ASSQ)	83	17
Social Responsiveness Scale (SRS)	45	9
Asperger Diagnostic Interview (ASDI)	20	4
Social Communication Questionnaire (SCQ)	19	4
Children's Communication Checklist 2 (CCC-2)	35	7
Annet spesifisert screeninginstrument	32	6
Autismespesifikt diagnostisk intervju	359	71
Autism Diagnostic Interview – Revised (ADI-R)	344	68
Diagnostic Interview for Social and Communication Disorders (DISCO)	17	3
Autismespesifikk undersøkelse: Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)	410	82
Evnetest	449	89
Wechsler Preschool and Primary Scale of Intelligence (WPPSI)	99	20
Wechsler Intelligence Scale for Children (WISC)	236	47
Wechsler Abbreviated Scale of Intelligence (WASI)	6	1
Stanford-Binet Intelligence Scales	16	3
Leiter International Performance Scale – Revised	22	4

	Antall	Prosent
McCarthy Scales of Children's Abilities	1	-0
Annen spesifisert evnetest	5	1
Evnetest dokumentert utført, type ikke spesifisert	64	13
Utviklingstest	66	13
Bayley Scales of Infant Development	39	8
Mullen Scales of Early Learning	3	1
Psychoeducational Profile (PEP)	19	4
Annen spesifisert utviklingstest	5	1
Språktest	167	33
Språk 6–16	19	4
Reynell Developmental Language Scale	46	9
Illinois Test of Psycholinguistic Abilities (ITPA)	14	3
Peabody Picture Vocabulary Test (PPVT)	6	1
British Picture Vocabulary Test (BPVS)	7	1
Test of Receptive Grammar (TROG)	7	1
Children's Communication Checklist 2 (CCC2)	31	6
Clinical Evaluation of Language Fundamentals (CELF)	3	1
Annen spesifisert språktest	25	5
Språktest dokumentert utført, type ikke spesifisert	9	2
Nevropsykologisk undersøkelse	68	14
Generell kartlegging av symptomer og funksjonsnivå: Child Behavior Checklist (CBCL)	156	31
Kartlegging av hyperaktivitet og oppmerksomhetsvansker	127	25
Barkley ADHD Rating Scale	60	12
Conners Scale for Assessing ADHD	8	2
Brown ADD Scale	9	2
Quantitative Behavior Test (QB Test) (ADHD-spesifikk test)	31	6
Conners Continuous Performance Test (CPT) (ADHD-spesifikk test)	6	1
Annen ADHD-spesifikk test	13	3
Kartlegging av adaptive ferdigheter	147	29
Vineland Adaptive Behavior Scales	127	25
Adaptive Behavior Assessment System – II (ABAS-2)	6	1
Annen spesifisert kartlegging av adaptiv fungering	15	3
Direkte observasjon av barnet	417	83

	Antall	Prosent
Skole- eller barnehageobservasjon	371	74
Observasjon i klinikk	289	57
Annen type observasjon	25	5
Sykehusinnleggelse	25	5

For de 503 barna hvor vi visste sikkert at lege eller psykolog hadde stilt autismediagnosene, fant vi at 477 (95 %) av disse var sikkert dokumentert i journalene. Positiv prediktiv verdi av en registrert autismediagnose (antall dokumenterte diagnoser delt på totalt antall tilgjengelige journaler) var $477/553 = 86\%$ (95 % KI 83–89).

Diskusjon

Data fra Pasientregisteret viste at 1,1 % av gutter og 0,3 % av jenter ved åtte års alder hadde fått en autismediagnose. Vi fant økt bruk av diagnosen i alle aldersgrupper som inngikk i vår studie. Det er derfor sannsynlig at adskillig flere barn vil få en autismediagnose før de fyller 18 år.

Funnene fra journalgjennomgangene tyder på at autismediagnosen brukes i samsvar med forskningsdiagnosekriteriene i Norge. Når lege eller psykolog hadde stilt diagnosen, var det i 95 % av tilfellene dokumentert i journalen at barna tilfredsstilte diagnosekriteriene for autisme (11). Funnene står i kontrast til en tilsvarende studie av hyperkinetisk forstyrrelse, hvor vi fant at bare 49 % av diagnosene var sikkert dokumentert i journalene (15). Vi tror den gode dokumentasjonen av autismediagnosene skyldes utstrakt bruk av standardiserte diagnostiske instrumenter, slik det er anbefalt (10).

De fleste utredningene av autisme inneholdt evnetesting og direkte observasjon av barnet (10). Imidlertid hadde bare et mindretall av barna fått kartlagt språk og adaptive ferdigheter. Det er viktig å kartlegge disse funksjonene hos alle, da autismediagnosen i seg selv indikerer svikt i kommunikasjon og sosial fungering, men ikke sier noe om funksjonsnivå på andre områder. I DSM-5 og ICD-11 skal beskrivelse av talespråk, evnenivå og adaptive ferdigheter inngå i diagnosen (6, 7).

Vår studie har flere begrensninger. En journalgjennomgang er ikke en selvstendig diagnosevalidering, fordi vi ikke selv har undersøkt barna. Funnene fra journalgjennomgangen samsvarer imidlertid med valideringen av autismediagnoser som vi gjorde i Autismestudien, der diagnosen ble bekreftet hos 95 %.

Journalgjennomgangene omfattet for få deltagere i hvert fylke til at vi kan analysere mulige årsaker til variasjonen, som tilgangen på personell og ressurser, og sosioøkonomiske faktorer som inntekt, utdanningsnivå og andelen innbyggere med innvandrerbakgrunn. En annen begrensning var at mange av journalene kun ble gjennomgått av én psykolog. Ideelt skulle alle journaler vært gjennomgått av to fagpersoner.

De aller fleste autismediagnosene var godt dokumentert, noe som indikerer at autismediagnosen brukes i samsvar med diagnosekriteriene også i fylkene som har høye andeler med diagnosen. Dermed kan det se ut til at en del barn med autisme ikke fanges opp av helsevesenet i de fylkene som har lave andeler.

Det er velkjent at autisme forekommer hyppigere hos gutter enn hos jenter. Gutt-jente-ratio er vanligvis omkring 4 (16) i klinisk praksis, mens ved screening, der alle barn i en befolkningsgruppe er undersøkt for autisme, er ratioen omkring 3 (16). Vi finner at gutt-jente-ratioen er 4,4, og høyere i en del av fylkene. Det kan tyde på at en del jenter med autisme ikke diagnostiseres, eller diagnostiseres senere. Det vil i så fall samsvare med funn fra Barn i Bergen-studien, som viste at jenter med utviklingsproblemer og psykiske vansker hadde lavere sannsynlighet for å være i kontakt med spesialisthelsetjenesten enn gutter med tilsvarende symptomnivå (17).

Når registrerte autismediagnoser ikke var dokumentert, var det oftest som følge av feilkoding eller at diagnosen var satt tentativt mens utredningen pågikk. Institusjoner i spesialisthelsetjenesten må unngå å bruke F84-koder tentativt før en lege eller psykolog har konkludert med autisme.

Våre funn utelukker ikke at overdiagnostisering av autisme kan forekomme i Norge. Bruken av diagnosen er økende i alle aldersgrupper. Diagnoser er ofte påkrevet for å utløse hjelpetiltak i skolen, noe som kan bidra til å senke terskelen for å gi en diagnose. Når tall fra Stockholm viser at så mye som 2,5 % av tenåringer har autismediagnoser (2), er det betimelig å spørre om man overdiagnostiserer. Det blir viktig å følge med på utviklingen i diagnosebruk i Norge også og være på vakt mot både over- og underdiagnostikk av autisme.

Konklusjon

Autismediagnoser hos barn er godt dokumentert og brukt i samsvar med diagnosekriteriene. Andeler barn med diagnosen varierer imidlertid sterkt mellom fylkene. I fylkene med lave andeler er det grunn til å tro at en del barn med autisme, spesielt jenter, enten ikke oppdages av helsevesenet eller får diagnosen sent.

Artikkelen er fagfellevurdert.

LITTERATUR

1. Surén P, Bakken IJ, Lie KK et al. Fylkesvise forskjeller i registrert forekomst av autisme, AD/HD, epilepsi og cerebral parese i Norge. Tidsskr Nor Legeforen 2013; 133: 1929–34. [PubMed][CrossRef]
2. Idring S, Lundberg M, Sturm H et al. Changes in prevalence of autism spectrum disorders in 2001-2011: findings from the Stockholm youth cohort. J Autism Dev Disord 2015; 45: 1766–73. [PubMed][CrossRef]
3. Atladottir HO, Gyllenberg D, Langridge A et al. The increasing prevalence of reported diagnoses of childhood psychiatric disorders: a descriptive multinational comparison. Eur Child Adolesc Psychiatry 2015; 24: 173–83. [PubMed][CrossRef]

4. Christensen DL, Braun KVN, Baio J et al. Prevalence and characteristics of autism spectrum disorder among children aged 8 years–Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2012. *MMWR Surveill Summ* 2018; 65: 1–23. [PubMed][CrossRef]
5. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision. Geneva: World Health Organization, 1990.
https://www.who.int/classifications/icd/ICD10Volume2_en_2010.pdf Lest 18.6.2019.
6. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders. Fifth Edition. Arlington, VA: American Psychiatric Association, 2013.
7. World Health Organization. ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics 2018.
<https://icd.who.int/browse11/l-m/en> Lest 1.10.2018.
8. Lord C, Rutter M, Le Couteur A. Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. *J Autism Dev Disord* 1994; 24: 659–85. [PubMed][CrossRef]
9. Lord C, Rutter M, DiLavore P et al. Autism Diagnostic Observation Schedule Second Edition (ADOS-2) Manual. Torrance, CA: Western Psychological Services, 2012.
10. Helse Sør-Øst. Regional retningslinje for utredning og behandling av autismespekterforstyrrelser. https://oslo-universitetssykehus.no/seksjon/regional-kompetansetjeneste-for-autisme-adhd-tourettes-syndrom-og-narkolepsi-helse-sor-ost/Documents/Regional_retningslinje_utredning_ASF.pdf Lest 1.10.2018.
11. The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Diagnostic criteria for research. Geneva, Switzerland: World Health Organization, 1993.
12. Statistisk sentralbyrå. Tabell 07459. Folkemengde etter kjønn og ettårig alder. 1. januar (K) 1986–2018. <https://www.ssb.no/statbank/table/07459> Lest 1.10.2018.
13. Stoltenberg C, Schjølberg S, Bresnahan M et al. The Autism Birth Cohort: a paradigm for gene-environment-timing research. *Mol Psychiatry* 2010; 15: 676–80. [PubMed][CrossRef]
14. Magnus P, Birke C, Vejrup K et al. Cohort Profile Update: The Norwegian Mother and Child Cohort Study (MoBa). *Int J Epidemiol* 2016; 45: 382–8. [PubMed][CrossRef]
15. Surén P, Thorstensen AG, Tørstad M et al. Diagnostikk av hyperkinetisk forstyrrelse hos barn i Norge. *Tidsskr Nor Legeforen* 2018; 138. doi: 10.4045/tidsskr.18.0418. [PubMed][CrossRef]
16. Loomes R, Hull L, Mandy WPL. What is the male-to-female ratio in autism spectrum disorder? A systematic review and meta-analysis. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2017; 56: 466–74. [PubMed][CrossRef]
17. Posserud MB, Lundervold AJ. Mental health services use predicted by number of mental health problems and gender in a total population study. *Sci World J* 2013;

Publisert: 7. oktober 2019. Tidsskr Nor Legeforen. DOI: 10.4045/tidsskr.18.0960

Mottatt 12.12.2018, første revisjon innsendt 3.5.2019, godkjent 18.6.2019.

© Tidsskrift for Den norske legeforening 2026. Lastet ned fra tidsskriftet.no 7. september 2026.