

**Hvar eru þau núna?  
Langtímaárangur barna með  
einhverfu sem hlutu snemmtæka  
íhlutun á leikskólaaldri. Forkönnun  
á stöðu fimmtán ungmenna.**

**Birta Brynjarsdóttir, Sigríður Lóa Jónsdóttir,  
Evald Sæmundsen og Jón Friðrik Sigurðsson**



HÁSKÓLINN Í REYKJAVÍK  
REYKJAVIK UNIVERSITY



Greiningar- og  
ráðgjafarstöð ríkisins

# Einhverfa

- Í fyrstu var einhverfa talin sjaldæf röskun en rannsóknir á algengi gefa nú til kynna að það hafi aukist gríðarlega á undanförunum árum.
  - ekki aðeins hjá börnum heldur einnig fullorðnum
- Í gengum árin hefur verið ríkjandi áhersla á greiningu, mat og meðferð á börnum
  - rannsóknir á meðferð eða íhlutun fyrir fullorðna eru sjaldgæfar
    - 1,7% þátttakendum 20 ára eða eldri

# Árangur á fullorðinsárum

- Í fyrstu talin breytilegur en almennt slakur.
- Í gegnum árin virðist árangur hafa batnað og nýlegar rannsóknir benda til betri framvindu í mörgum tilfellum
  - snemmtækari greiningar og íhlutun
- Breytilegri hópur einstaklinga með einhverfu og aukning á algengi ýtir því enn fremur undir rannsóknir á fullorðnum.

# Viðmið um árangur og lífsgæði

- Staðlaðar mælingar á árangri
  - byggja á vináttutengslum, atvinnu, menntun, búsetu eða hversu miklu sjálfstæði viðkomandi hefur öðlast með tilliti til þessara þátta
- Lífsgæði sem mikilvægur hluti árangursmats.

# Meðraskanir

- Það er alveg ljóst að meðraskanir eru reglan fremur en undantekning þegar kemur að einhverfu og í raun skal gera ráð fyrir samslætti við geðraskanir.
  - rannsóknir hafa bent til að allt að þrír af hverjum fjórum nái greiningarskilmerkjum fyrir aðra röskun.
- Meðraskanir geta verið frekari orsök skerðingar og endurspeglað aukna hömlun.

# Multi-site Young Autism Project

- Árin 1995 til 2000 tók lítil hópur barna með einhverfu hér á landi þátt í fjölþjóðlegu rannsóknarverkefni með því markmiði að kanna árangur heildstæðrar snemmtækrar atferlisíhlutunar.
- Þátttakendum var fylgt eftir frá því að þeir greindust með einhverfu (ICD-10, F84.0) á leikskólaaldri (tími 1) og til 6 ára aldurs (tími 2).
- Sex þátttakendur hlutu snemmtæka atferlisíhlutun en 14 þátttakendur mynduðu samanburðarhóp og hlutu annars konar íhlutun.
- Frumniðurstöður þeirrar rannsóknar leiddu í ljós að þau börn sem hlutu snemmtæka atferlisíhlutun tóku talsvert meiri framförum en börn í samanburðarhópi.

# Markmið

- Markmið rannsóknarinnar var að skoða langtímaárangur barna með einhverfu sem nutu snemmtækrar íhlutunar á leikskólaaldri sem byggði á mismunandi aðferðum ásamt því að kanna almenna stöðu ungs fólks með einhverfu.

# Þátttakendur

- Þátttakendur eru þeir sömu og tóku þátt í fyrri rannsókn og eru nú á tvítugsaldri.
- Fimmtán þátttakendur og foreldrar þeirra samþykktu þátttöku
  - fimm úr upprunalega tilraunarhópnum og tíu úr samanburðarhóp
  - meðalaldur var 21,9 ár
  - 13 karlar og 2 konur



# Aðferð

- Upplýsinga var aflað frá foreldrum þátttakenda um einkenni einhverfu, meðraskanir, aðlögunarfærni, þjónustu, þátttöku, lífsgæði og breytingar á færni.
- Þátttakendur sjálfir voru að auki beðnir um að svara spurningalistum varðandi þátttöku og lífsgæði ef þeir höfðu forsendur til þess.

# Viðtal

- Í viðtali var aflað upplýsinga varðandi:
  - Búsetu
  - Atvinnu og menntun
  - Þjónustu
  - Vináttu
  - Áhugamál
  - Meðraskanir og líðan
  - Lyf

# Mælitæki

- *Vineland Adaptive Behavior Scales, second edition* – Aðlögunarfærni
- *Social Communication Questionnaire* – Núverandi einkenni einhverfu
- *ADHD Rating Scale* – Einkenni ADHD, núverandi og í æsku
- *Quality of life scale* – Lífsgæði
- *WHO Disability Schedule 2.0* – Þátttaka og athafnir
- *PSQ* - Könnun á viðhorfum foreldra til breytinga á færni á nokkrum sviðum

# Niðurstöður

- Mikil breidd í búsetu og menntun hópsins
- Atvinna
- Almenn ánægja með þjónusu sem veitt var á leik- og grunnskólaaldri
  - þjónusta hefur hins vegar farið dvínandi síðan þá
  - helmningur þátttakenda nýtur engar sérstakar þjónustu í dag
  - vantar aðallega uppá félagslega virkni

# Meðraskanir

- Meirihluti foreldra hefur áhyggjur af vanlíðan hjá börnunum sínum.
  - áhyggjur af kvíða voru afgerandi en níu foreldrar af 15 sögðust kannast við kvíðaeinkenni hjá þátttakendum.
- Sjö þátttakendur hafa hlotið greiningu fyrir utan einhverfu, þá kvíðaraskanir, þunglyndi og/eða ADHD.
- Rúmlega helmingur, eða níu þátttakendur, eru á geðlyfjum.

# Árangur

- Samræmi milli matsmanna = 86,6%
- Góður árangur – fimm þátttakendur
  - áttu vini eða kunningja, unnu með eða án stuðnings, bjuggu sjálfstætt eða töldust hafa náð frekar góðu sjálfstæði
- Árangur í meðallagi – fimm þátttakendur
  - unnu með stuðning, bjuggu hjá foreldrum, þörfnuðust einhvers stuðnings og áttu fáa eða enga vini
- Slakur árangur – fimm þátttakendur
  - bjuggu hjá foreldrum eða í búsetuúrræðum, þörfnuðust mikils eða algjörs stuðnings og áttu enga vini.

# Aðlögunarfærni og Lífsgæði

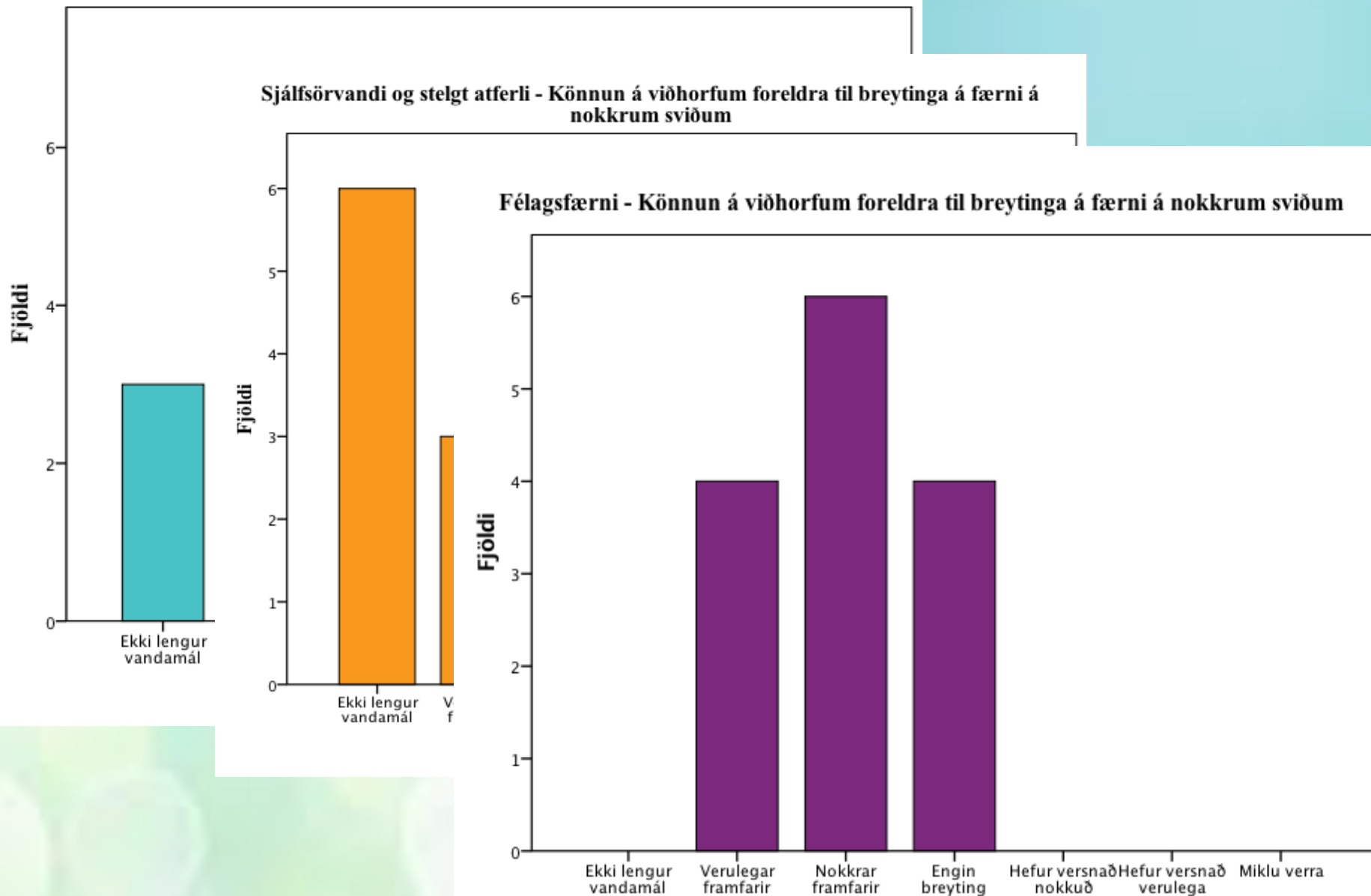
- Aðlögunarfærni: Almennt slök
  - $M = 58,2$  ( $sf = 26,16$ )
  - rúmlega tveimur staðalfrávikum frá meðaltali miðað við aldursviðmið
- Lífsgæði: Slakari en hjá háskólanemum en betri en hjá klínísku úrtaki
  - $M = 78$  ( $sf = 13,6$ )

# Einkenni einhverfu og ADHD

- Einkenni einhverfu: Markverð hjá flestum, en sex þátttakendur skimast undir viðmiðunarmörkum í dag
  - $M = 15,93$  ( $sf = 5,5$ )
- ADHD: Dregið hefur úr einkennum athyglisbrests frá því í bernsku
  - núverandi: 4 fyrir athyglisbrest og 3 fyrir ofvirkni/hvatvísi.
  - æsku: 8 fyrir athyglisbrest og 3 fyrir ofvirkni/hvatvísi.



# Mál og Boðskipti - Könnun á viðhorfum foreldra til breytinga á færni á nokkrum sviðum



# Fylgni

	<i>Vineland</i>	<i>SCQ</i>	<i>QOLS</i>	<i>WHODAS-II</i>
<i>Vineland</i>		-.340	.161	-.606*
<i>SCQ</i>			-.248	.652**
<i>QOLS</i>				-.716**
<i>WHODAS-II</i>				

\* Fylgni er martæk miðað við 0,05

\*\* Fylgni er marktæk miðað við 0,01

# Munur milli hópa

Tilra

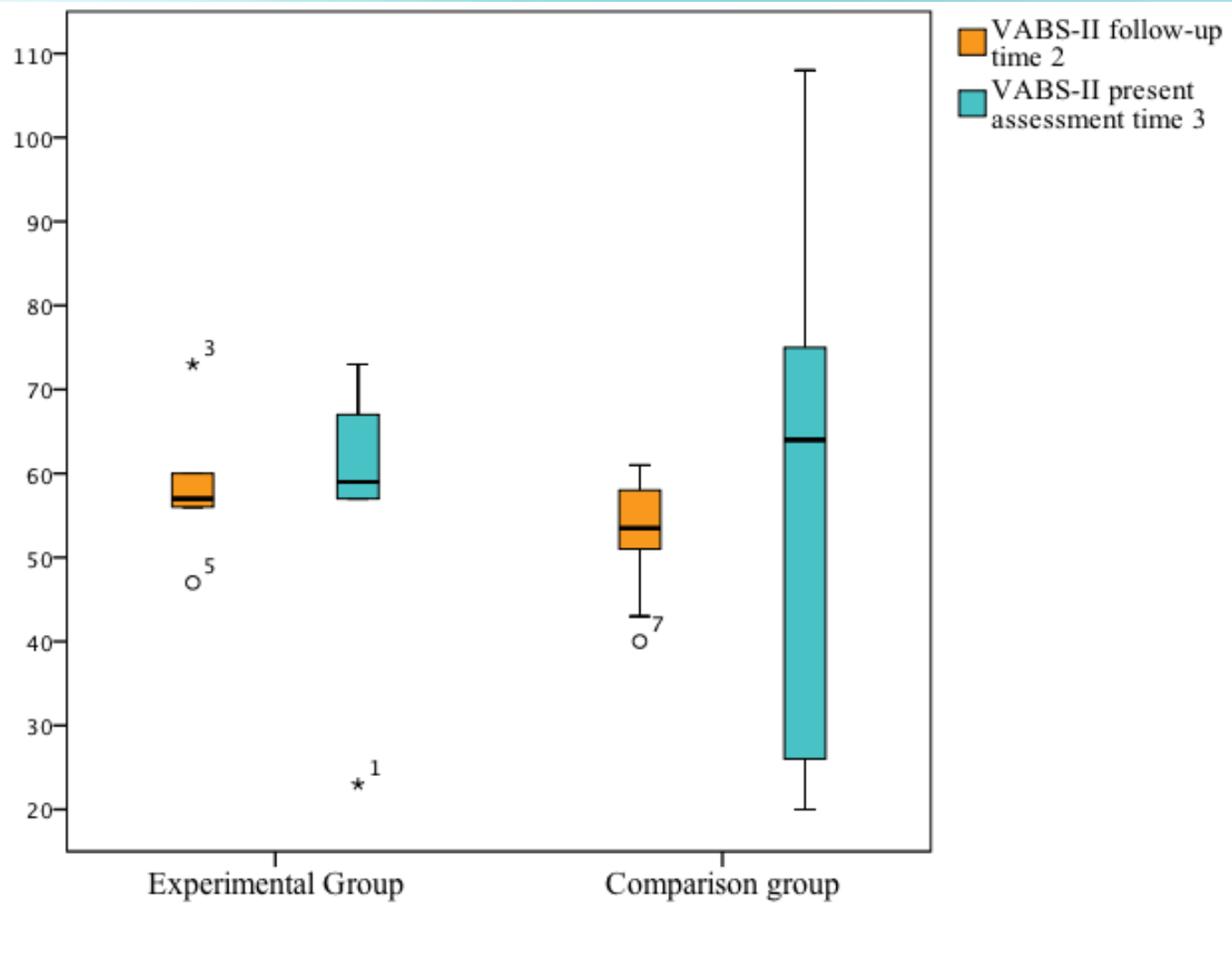
vik

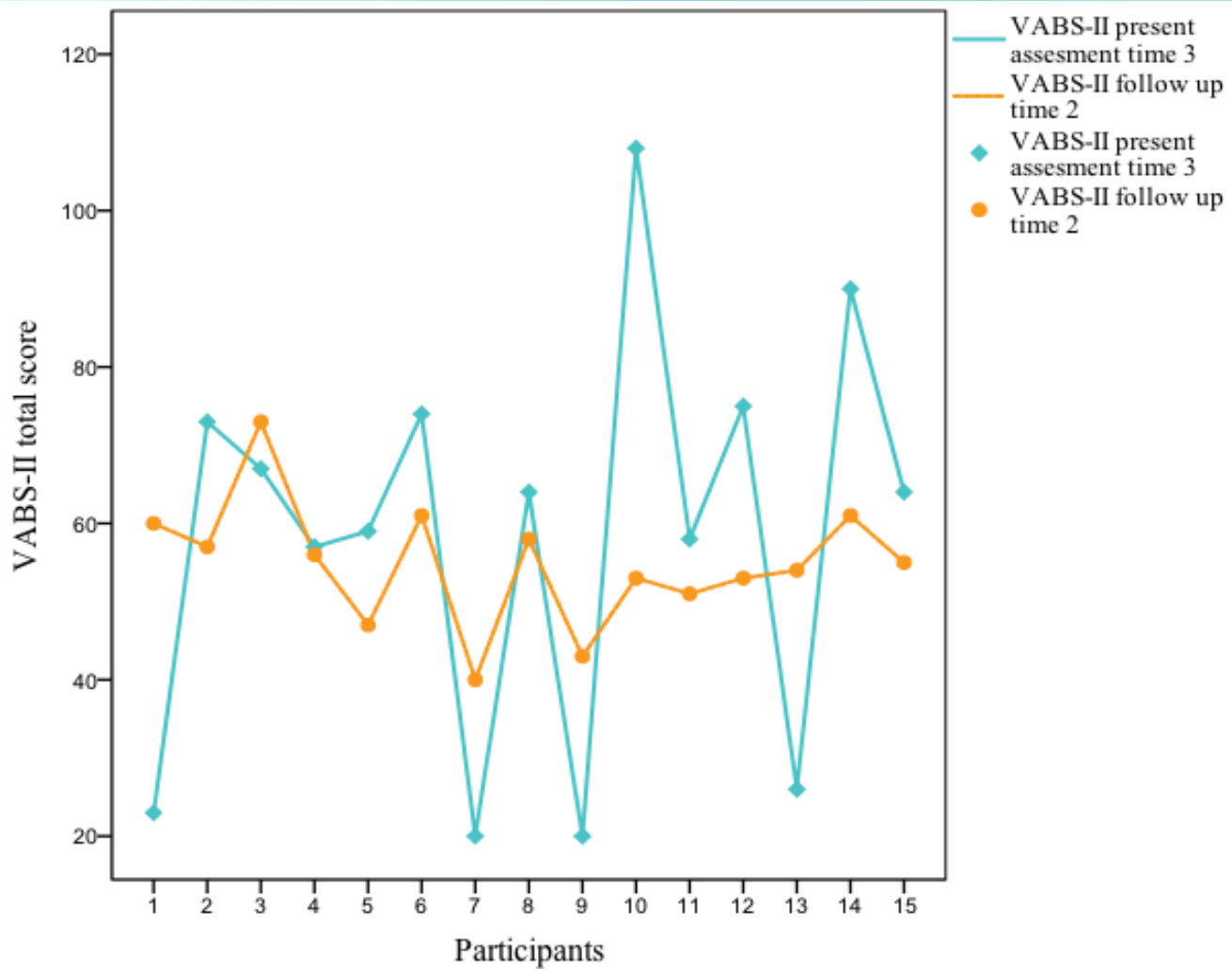
At

Sama

At

Í upphafi (tími 1) var vitsmunabroski og einkenni einhverfu sambærileg milli hópa en eftir meðferð (tími 2) höfðu þátttakendur í tilraunarhópi tekið talsvert meiri framförum en þeir í samanburðarhópi. Í dag (tími 3) virðist sá munur sem var á hópunum hafa jafnast út.





# Samantekt

- Rannsóknin er sú fyrsta sem hefur verið framkvæmd héraendis á árangri og stöðu fullorðins fólks með einhverfu.
- Niðurstöður gefa til kynna mikla breidd í hópi þátttakenda hvað varðar flesta þætti sem metnir voru
- Munur milli upprunarlegs tilraunar- og samanburðarhóps reyndist ekki marktækur

# Samantekt

- Aðlögunarfærni var almennt slök meðal flestra
  - má því áætla að meirihluti þátttakenda þurfi á aðstoð að halda við að bjarga sér í ýmsum aðstæðum daglegs lífs.
- Í einhverjum tilfellum hafði dregið úr einkennum einhverfu samkvæmt skimunarlista og það sama má segja um einkenni athyglisbrests.
- Þá kom í ljós að margt af þessu unga fólki finnur fyrir vanlíðan og meðraskanir eru algengar, þá sérstaklega kvíðaraskanir.

# Framhaldið?

- Úrtak rannsóknarinnar er lítið og því þarf að taka allar niðurstöður með fyrirvara.
- Yfirgripsmikið mat
- Aðferðir við mat á langtímaárangri og stöðu fullorðinna einstaklinga með einhverfu reyndust vel.
- Þessi forrannsókn opnar vonandi dyr fyrir fleiri rannsóknum.



**Takk fyrir**

**Spurningar?**