



Greiningar- og
ráðgjafarstöð ríkisins



Skimun fyrir einhverfu ávinningur og álitamál

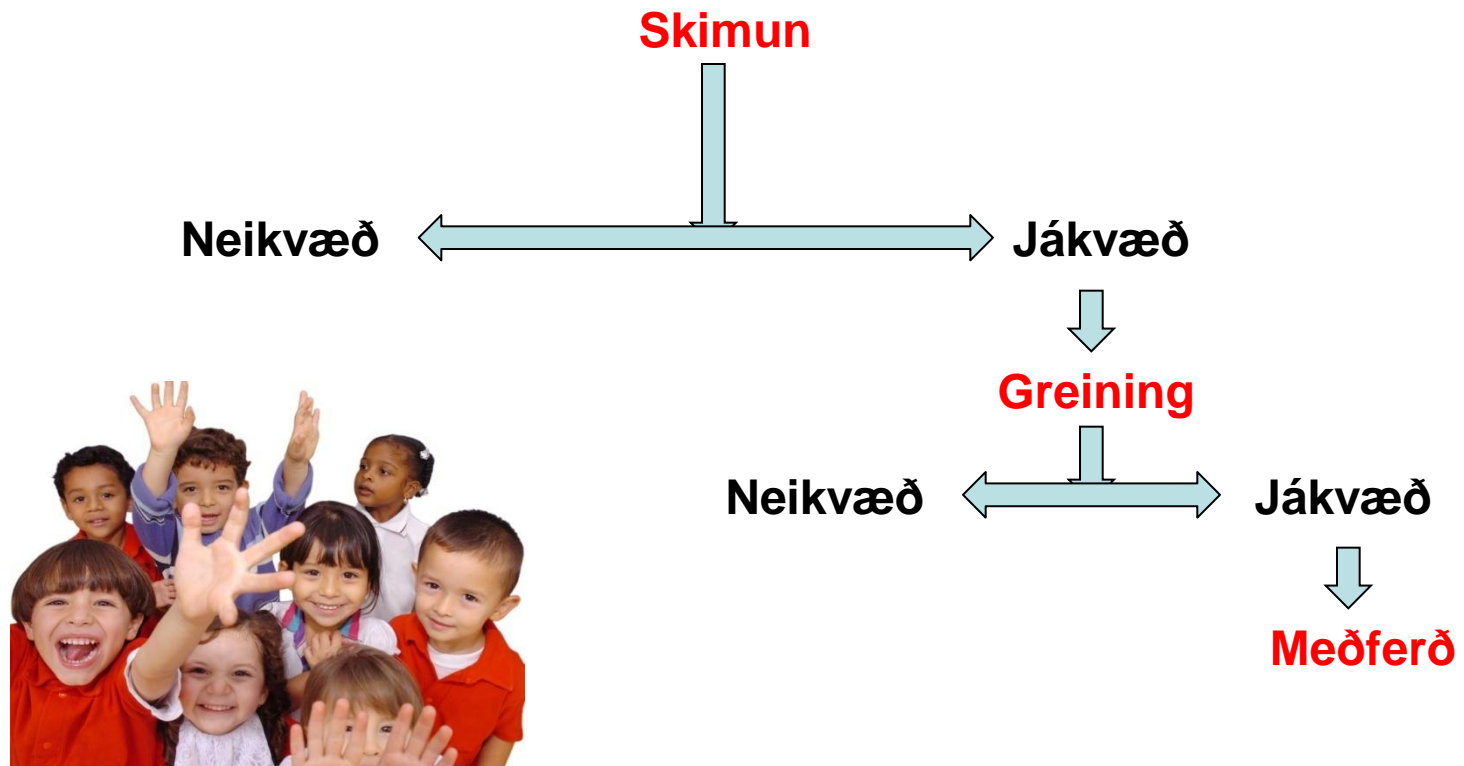
Sigríður Lóa Jónsdóttir
sálfræðingur, sérfræðingur á sviði fötlunar

Vorráðstefna Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins

12. og 13. maí 2016

Skimun *(screening)*

Skipulögð leit að sjúkdómi, röskun eða erfiðleikum hjá einstaklingum sem eru einkennalausir



Nokkrar forsendur skimunar

- Að ástandið sé alvarlegur heilsu og/eða lýðheilsufræðilegur vandi
- Að ótvíræður ávinningur sé að því að greina ástandið snemma
- Að til sé árangursrík meðferð
- Að til séu skimunartæki sem finna flesta sem leitað er að
- Að aðgangur að greiningu og meðferð sé tryggður



Að bera kennsl á einhverfu snemma

- Einkenni koma fram snemma í lífi barns
- Áhyggjur af þroska vakna almennt snemma hjá foreldrum
- Snemmgreining er möguleg
- Snemmtæk íhlutun fyrir börn og foreldra hefur sannað gildi sitt



Skimun fyrir einhverfu

- Vaxandi áhugi víða um heim
- Viðbrögð við því að hátt hlutfall barna með einhverfu greinist seint og missir þ.a.l. af snemmtækri íhlutun



Algengustu form skimunar fyrir einhverfu

- Fyrsta stigs skimun - allsherjarskimun
(Level 1 screening - universal screening)
- Annars stigs skimun - skimun í áhættuhópum
(Level 2 screening - high risk/selective screening/case finding)



Mælt með allsherjarskimun



- Tímamót árið 2007 þegar samtök barnalækna í Bandaríkjunum (*American Academy of Pediatrics*) mæltu með:
 - Að auk almennrar skimunar á frávikum í þroska verði skimað fyrir einhverfu hjá öllum börnum við 18 og 24 mánaða aldur
 - Að notuð verði sérstök skimunartæki fyrir einverfu (Johnson, Myers & the Council on Children with Disabilities, 2007)
- Dæmi frá Evrópu:
 - Spánn (RD/1030/2006 of the Ministry of Health, Welfare and Equity; García-Primo o.fl., 2014)
 - Gautaborg í Svíþjóð (Nygren o.fl., 2012)

Aðrir eru varkárari


Dæmi um aðila sem mæla ekki með
allsherjarskimun á þessu stigi



- SIGN Guideline no. 98
(Scottish Intercollegiate Guidelines Network July, 2007)
- NICE Clinical Guideline 128
(UK National Screening Committee, Nov., 2012)
- US Preventive Services Task Force (USPSTF)
(Siu and the US Preventive Services Task Force, 2016)

Rök með og á móti allsherjarskimun fyrir einhverfu



 Núverandi þekking er ófullnægjandi til að meta vægi ávinnings og áhættu við skimun fyrir einhverfu hjá ungum börnum þegar áhyggjur eru hvorki til staðar hjá foreldrum eða heilbrigðisstarfsfólki

(Siu & USPSTF, 2016)



Rök með og á móti ...



Frekari rannsókna er þörf á próffræðilegum eiginleikum skimunartækja, þó lofar M-CHAT góðu

(NICE, 2012)



Fullnægjandi rannsóknir eru fyrirliggjandi á skimunartækjum fyrir einhverfu ætluð börnum á 18 til 30 mánaða aldri og próffræðilegir eiginleikar þeirra eru góðir

(Siu & USPSTF, 2016; Zweigenbaum o.fl., 2015)



Rök með og á móti ...



Tæki sem notuð eru við almenna þroskaskimun missa af mörgum börnum með einhverfu

(Glascoe o.fl., 2007; Pinto-Martin o.fl., 2007; Tebrugge o.fl., 2004; Wiggins o.fl., 2012)






Allsherjarskimun fyrir einhverfu með sérhæfðum tækjum stuðlar að því að fleiri börn finnast fyrr en ella

(dæmi: AAP; Barbaro o.fl., 2011; Miller o.fl., 2011; Nygren o.fl., 2012; Osterling o.fl., 2010; Robins o.fl., 2008, 2014; Zwaigenbaum o.fl., 2015)

Rök með og á móti ...



-  Ófullnægjandi þekking á árangri íhlutunar
(Al-Quabandi o.fl., 2011; NICE, 2012)
-  Engin rannsókn hefur skoðað hvernig börnum sem fundust við skimun hefur vegnað samanborið við önnur börn sem fundust eftir öðrum leiðum
(Siu & USPSTF, 2016)
-  Ófullnægjandi upplýsingar um stöðugleika greiningar hjá ungum börnum sem hafa fundist við skimun
(NICE, 2012)

Rök með og á móti ...



Skimun er einföld í framkvæmd og tekur stuttan tíma

(AAP, 2007; Siu & USPSTF, 2016; o.fl.)



Skimun fyrir einhverfu og íhlutun í kjölfar hennar hefur litla áhættu í för með sér

(Siu & USPSTF, 2016)



Skimun getur stuðlað að jöfnuði

(Fein, 2016; Pandey, 2016)





YEVGENIA NA

OPINION / VIEWPOINT

To screen or not to screen: That is not the question

BY MAYADA ELSABBAGH / 5 JANUARY 2016



Eftirlit með þroska og hegðun hér á landi

- Reglubundið eftirlit með þroska og hegðun í ung- og smábarnavernd
 - 13 skoðanir/heimsóknir frá 6 mán. til 48 mán. aldurs
- Skimað fyrir almennum frávikum í þroska með sérstökum tækjum
 - 18 mán. (*PEDS*); 30 og 48 mán. (*PEDS og Brigance Screens*)
- Skerpt á einhverfu í Leiðbeiningum um ung- og smábarnavernd
 - Árið 2004: Sett inn þrjú atriði í þroskamatið við 18 mán. sem áttu að finna vísbendingar um einhverfu
 - Árið 2009/2010: Sérstakur kafli um einhverfu og „Rauð flögg“ vegna einhverfu sett á dagskrá í 12 og 18 mán. skoðun



Rannsókn hér á landi:

Að bera kennsl á einhverfu í ung- og smábarnavernd

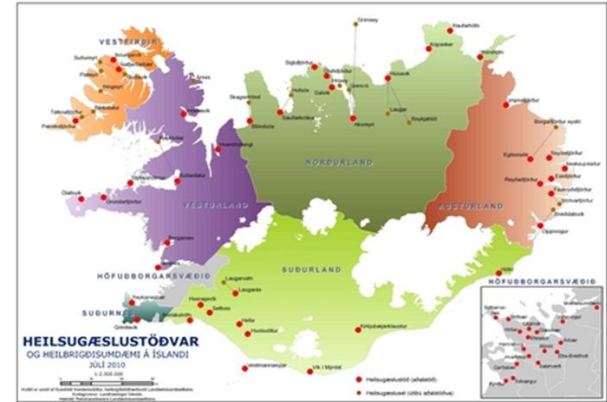
- Rannsóknarspurning
 - Mun fræðsla um einhverfu og notkun sérhæfðs skimunartækis í ung- og smábarnavernd stuðla að því að borin verði kennsl á einkenni einhverfu fyrr en nú er raunin?

- Samstarfsaðilar



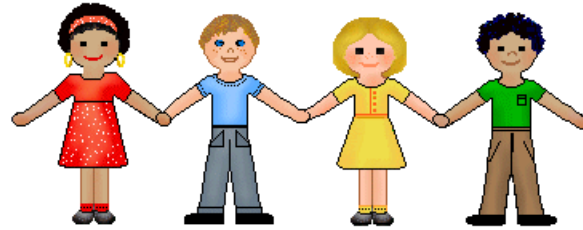
Rannsóknarsnið

- Framvirk samanburðarrannsókn
- **Tilraunasvæði**
 - Níu heilsugæslustöðvar á höfuðborgarsvæðinu
- **Viðmiðunarsvæði 1**
 - Átta heilsugæslustöðvar á höfuðborgarsvæðinu
- **Viðmiðunarsvæði 2**
 - Aðrar heilsugæslustöðvar á landinu



Árbær, Efra-Breiðholt, Fjörður, Garðabær, Grafarvogur, Hamraborg, Lágmúli, Seltjarnarnes- og Vesturbær, Sólvangur

Þátttakendur



- Þátttakendur eru öll börn búsett á tilraunasvæðinu og viðmiðunarsvæðunum sem koma til reglubundins eftirlits á þroska við 30 mánaða aldur frá byrjun mars 2016 til loka febrúar 2017
- Um 1500 þátttakendur á hverju hinna þriggja svæða



Framkvæmd (tilraunasvæði)

- Starfsfólki sem kemur að ung- og smábarnavernd er boðið upp á námskeið um einhvefu
- Tveggja þrepa skimun með *Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-up; M-CHAT/RF* (Robins o.fl., 2014)
 1. Foreldrar fylla út gátlistann þegar þeir koma með barnið í skoðun (20 spurningar)
 2. Rannsakendur sjá um eftirfylgdarviðtal í síma þar sem við á



Framkvæmd frh.

- Börnum sem skimast jákvæð verður í samráði við foreldra vísað í nánari athugun og í snemmtæka íhlutun sé hún ekki hafin
- Þátttakendum á öllu landinu verður fylgt eftir við 48 mánaða aldur í því skyni að kanna hverjir hafi þá greinst með einhverfurófsröskun



Niðurstöður

- Niðurstöður rannsóknarinnar ættu að nýtast við upplýsta ákvörðunartöku um hvort allsherjarskimun fyrir einhverfu hjá börnum í tengslum við ung- og smábarnavernd eigi rétt á sér á Íslandi



Ávinningur rannsóknarinnar



- Burtséð frá því hver niðurstaðan kann að vera kemur rannsóknin til með að skilja eftir:
 - Þekkingu á einhverfu í heilsugæslunni
 - Námskeið
 - Þýðingu og staðfærslu á endurskoðuðu skimunartæki og eftirfylgdarviðtali
(*M-CHAT-R/F*)

Styrkir



VELFERÐARRÁÐUNEYTIÐ

Styrkir velferðarráðuneytisins til gæðaverkefna í heilsugæslunni



Greiningar- og
ráðgjafarstöð ríkisins

Styrktarsjóður Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins



Barnavinafélagið Sumargjöf

