Einhverfa í Evrópu

(Autism Spectrum Disorders in the European Union)

www.asdeu.eu

Höfundar:

Þóra Leósdóttir

Evald Sæmundsen

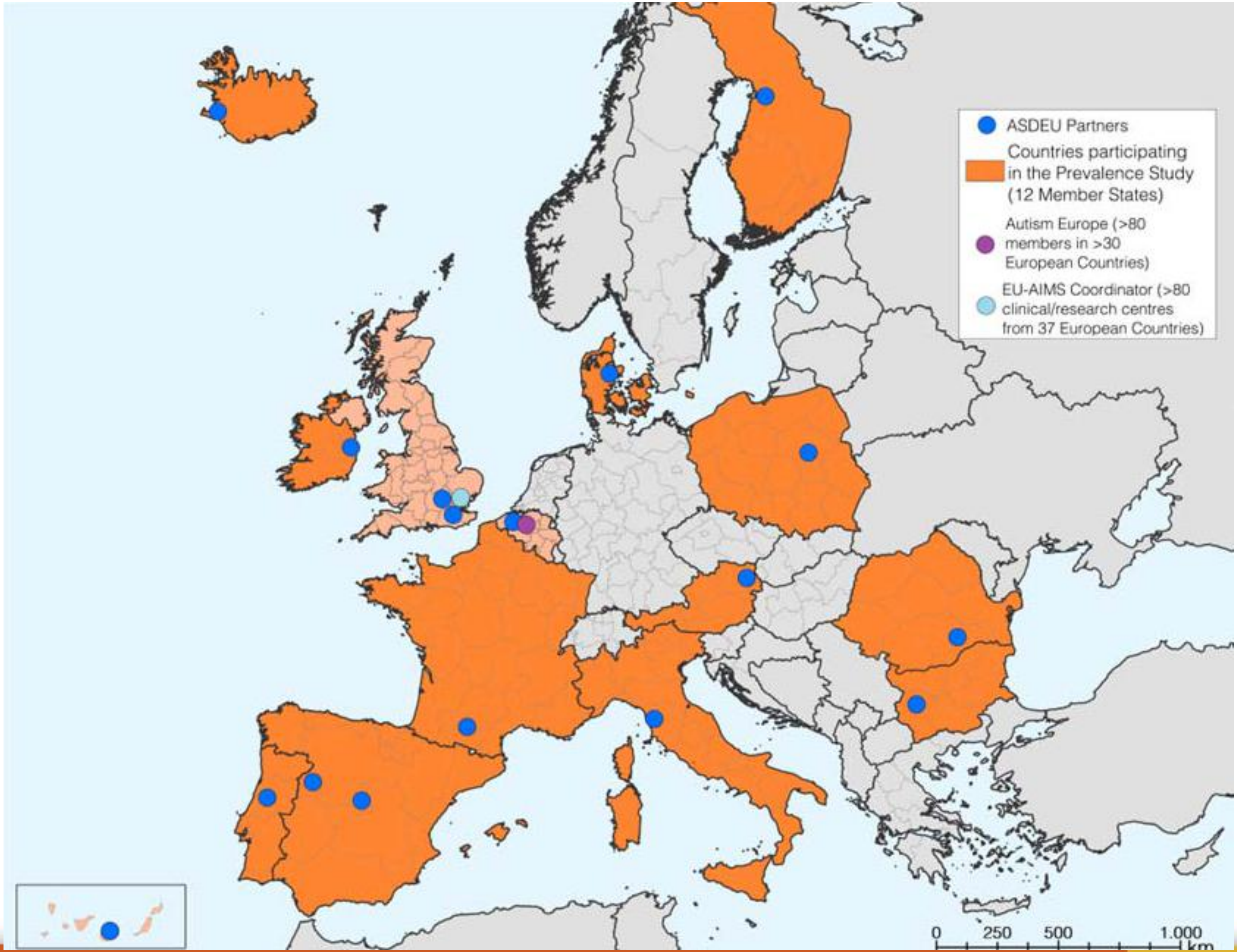
Sigríður Lóa Jónsdóttir

Laufey I. Gunnarsdóttir

asdeu
Autism Spectrum Disorders in the European Union

Rannsóknar- og samstarfsverkefni

- Alls 20 stofnanir í 14 löndum Evrópu
- Greiningar- og ráðgjafarstöð er fulltrúi Íslands
- Rannsóknasvið hefur umsjón



ASDEU Partners
Countries participating in the Prevalence Study (12 Member States)
Autism Europe (>80 members in >30 European Countries)
EU-AIMS Coordinator (>80 clinical/research centres from 37 European Countries)
0 250 500 1.000 km

Verkefnishópur á GRR

Dr. Evald Sæmundsen, sálfræðingur og sviðsstjóri rannsóknasviðs

Sigríður Lóa Jónsdóttir, sálfræðingur

Þóra Leósdóttir, iðjuþjálfi

Laufey I. Gunnarsdóttir, þroskaþjálfi og einhverfuráðgjafi

Andrea Katrín Guðmundsdóttir, félagsráðgjafi

Dr. Ingibjörg Georgsdóttir, barnalæknir

Meginmarkmið

asdeu
Autism Spectrum Disorders in the European Union

- Þróa tillögur sem endurspegla gagnreynda þekkingu á einhverfu og réttindabaráttu samtaka fatlaðra í Evrópu
- Vera í takt við samning Sameinuðu þjóðanna um réttindi fatlaðs fólks
- Fá upplýsingar um algengi einhverfu, snemmtæka greiningu og íhlutun auk þess að skilgreina þarfir og þjónustu fyrir einhverfa allt æviskeiðið

Verkefnið er þríþætt
(verkefnapakkar 1-3)

- **1:** Algengi einhverfu og samfélagslegur kostnaður
- **2:** Skimun, greining og íhlutun vegna einhverfu hjá börnum
- **3:** Þjónusta við fullorðið og aldrað einhverft fólk

Verkefnapakki 1: Algengi og samfélagslegur kostnaður

Markmið:

- Mat á algengi einhverfu og einstakra undirflokka innan Evrópusambandsins og mat á kostnaði, hvort sem hann er félagslegur eða efnahagslegur

asdeu
Autism Spectrum Disorders in the European Union

Vísindalegur ávinningur

- ASDEU-WP1 rannsókn á algengi ASD í Evrópu nær til 14 landa í aldurshópunum 7-9 ára
- Rannsóknir í tíu löndum munu nota tveggja þrepa aðferðafræði
- Heilbrigðisgagnagrunnar Danmörku og Finnlands munu verða ytri viðmiðun
- Með þessu samevrópska rannsóknarneti má ætla að skapist almennt **meiri þekking** á einhverfu og hvað felst í auknu algengi

Vísindalegur og hagnýtur ávinningur

asdeu
Autism Spectrum Disorders
in the European Union

- Vitneskja um algengi ASD hjá íslenskum börnum auðveldar mat á því hversu **mörg** þeirra þurfa á þjónustu að halda og **hvers konar** þjónustu þarf að veita til dæmis varðandi snemmgreiningu og -íhlutun
- Hafin er gagnasöfnun á grundvelli hefðbundinnar aðferðafræði sem byggir á skrám GRR og BUGL (cand psych verkefni við HÍ)

Vísindalegur og hagnýtur ávinningur

- Nauðsynlegt að þróa nýja aðferðafræði við að fylgjast með algengi ASD á Íslandi
- Gerir kleift að vakta algengi ASD á og sjá hvaða áhrif breyttar skilgreiningar í ICD-11 hafa á þar á
- Búast má við breytingum á ICD-11 í áttina að skilgreiningum DSM-5

asdeu
Autism Spectrum Disorders in the European Union

Hagnýtur ávinningur

- Greiningaraldur er grófur mælikvarði á það hvort börn fái snemmtæka íhlutun og hversu vel þjónustukerfið stendur sig
- Með því að kanna sérstaklega verklag við greiningu á ASD hjá börnum er lagður grunnur að **klínískum leiðbeiningum**

Verkefnapakki 2: Að finna einhverfu snemma, greining og gagnreynd íhlutun

- **Bakgrunnur**
  - Einhverfa finnst og greinist **seint** hjá háu hlutfalli barna sem eru með röskunina
  - Margar skimunarrannsóknir hafa verið gerðar í Evrópu, en þekkingin hefur **ekki** skilað sér í reglubundna þjónustu fyrir börn í viðkomandi löndum
  - Margar rannsóknir og yfirlitsgreinar eru fyrirliggjandi á árangri meðferðar, en niðurstöður hafa **ekki** verið fluttar yfir í leiðbeiningar um íhlutun

Markmið 1: Að gera yfirlit um viðurkennt verklag við að finna einhverfu snemma og við snemmtæka íhlutun

asdeu
Autism Spectrum Disorders in the European Union

Aðferðir

- Kerfisbundin samantekt á rannsóknum á þessu sviði
- Spurningakönnun á netinu í a.m.k. 12 þáttökulöndum
- Eigindlegar rannsóknir (rýnihópar og viðtöl)
- Rýnihópur sérfræðinga
- Fundur og samráð við rýnihóp sérfræðinganna

Markmið 2: Að finna líffræðilega þætti sem gagnast við að bera kennsl á og greina einhverfu snemma

asdeu
Autism Spectrum Disorders in the European Union

Aðferðir

- Notaðar verða nokkrar af þeim sömu aðferðum og í tengslum við markmið 1, þ.e. kerfisbundin samantekt á rannsóknum, spurningakönnun á netinu og rýnihópur sérfræðinga

Framvinda

- Vinna er komin áleiðis við gagnasöfnun á rannsóknum sem tengjast markmiðinu

Markmið 3: Að þróa efni til kennslu og þjálfunar sem mun nýtast við að finna einhverfu snemma og fyrir viðeigandi íhlutun

Aðferðir

- Byggt verður á niðurstöðum sem tengjast markmiðunum. Sérfræðihópur verður settur á laggirnar sem mun þróa efni sem tengist þessu

Framvinda

- Vinna hefst í september 2016

Verkefnapakki 2 - væntanlegar niðurstöður:

- **Leiðbeiningar** um hvernig megi bera **kennsl** á einhverfu snemma í lífi barna, greina þau á réttan hátt og veita þeim **fullnægjandi** snemmtæka íhlutun til að tryggja sem bestan **árangur**

- **Skýrsla** um viðurkennt verklag við að bera kennsl á einhverfu snemma og snemmtæka íhlutun í löndum Evrópusambandsins

Verkefnapakki 3: Fullorðnir og aldraðir einhverfir

asdeu
Autism Spectrum Disorders in the European Union

Meginmarkmið

- Að þróa alhliða umgjörð sem leiðir til bættrar meðferðar og þjónustu fyrir fullorðna og aldraða einhverfa með því að innleiða nálgun sem tekur mið af fullorðinsárunum.

5 sértæk markmið sem varða:

1. Uppbyggingu **fjölfaglegrar** þjónustu
2. Meðferð og þjónustu sem varðar **meðraskanir**
3. Aðgengi að hjálp í **greiningarferli** og eftir greiningu þegar einhverfa finnst hjá fullorðnum
4. Þjónustu þegar **umskipti** verða í lífi fólks
5. Umönnun **aldraðra** og mikilvægi **sértækra** þarfa

Verkefnapakki 3

asdeu
Autism Spectrum Disorders in the European Union

Framkvæmd:

- Safnað er upplýsingum um hvað er **vitað** og hvað er **gert** varðandi meðferð og þjónustu við þennan aldurshóp hér á landi
- Vefleit og skráning á birtu efni, skjölum, skýrslum og fræðigreinum
- Viðtöl við ýmsa lykilaðila á vettvangi

Niðurstöður - vefleit

Tegund	Fjöldi
Vefsíður	3
Leiðbeiningar (e. guidelines)	0
Skýrslur	0
Rannóknarverkefni	2
Birtar fræðigreinar	2
Alls	**6**

Hvar er þjónusta við fullorðna og aldraða einhverfa?

asdeu
Autism Spectrum Disorders in the European Union

Fyrstu niðurstöður - lykilaðilar

Vettvangur	Viðmælendendur
Ríki	4
Sveitarfélög	4
Sjálfseignarstofnanir og samtök	4
Einkaaðilar	5
Alls	**17**

Fyrstu niðurstöður - lykilaðilar

asdeu
Autism Spectrum Disorders in the European Union

Fjölfagleg þjónusta vegna einhverfu:

- Er hvergi nema á geðdeild LSH en vísir að henni hjá Janus endurhæfingu. Specialisterne – en er ekki fjölfaglegt.
- Sértæk búsetuúrræði fyrir einhverfa.
- Brýnustu úrbætur: Sérhæft teymi, þekkingarmiðstöð, bæta þekkingu í grunnþjónustu og aðgengi að henni
- Aukinn áhugi og vitund um einhverfu síðustu árin

Fyrstu niðurstöður - lykilaðilar

Meðferð við röskunum sem tengjast ASD:

- Viðmælendur töldu allir að þarna skorti verulega á þjónustu sem tekur mið af einhverfu
- Stöku geðlæknar á stofu sem hafa reynslu af að sinna fullorðnum einhverfum
- Ýmis úrræði á vegum geðdeildar LSH, geðteymi innan heilsugæslu og önnur stuðnings- og endurhæfingarúrræði

Fyrstu niðurstöður - lykilaðilar

asdeu
Autism Spectrum Disorders in the European Union

Greining fullorðinna einhverfra:

- Geðdeild LSH – örteymi (0,6 stöðugildi)
- Ráðgjöf og stuðningur hjá hagsmunasamtökum
- Sérfræðingar á stofu

Meira er ekki í boði varðandi greiningu fyrir fullorðið og aldrað einhverft fólk á Íslandi!

Fyrstu niðurstöður - lykilaðilar

Þjónusta þegar umskipti verða í lífi fólks:

- Ef mál koma upp t.d. ef umönnunaraðili fellur frá þá er það leyst
- Ekkert sérstakt verklag til að undirbúa einhverfa unglinga fyrir fullorðinsárin

Fyrstu niðurstöður - lykilaðilar

Þjónusta og umönnun aldraðra:

- Ef einhverfur einstaklingur hefur búið í búsetuúrræði á vegum sveitarfélags þá býr hann þar áfram
- Engin sérhæfð þjónusta varðandi umönnun einhverfra aldraðra á hjúkrunarheimilum

Hvar er allt fólkið?