

# Skimun fyrir einhverfu í ung- og smábarnavernd

Sigríður Lóa Jónsdóttir

Sálfræðingur, sérfræðingur í fötlunum barna  
og doktorsnemi í lýðheilsuvísindum



- Samstarfsverkefni
  - Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins
  - Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins
  - Háskóla Íslands
- Hluti af doktorsverkefni SLJ
  - Að bera kennsl á einhverfu snemma  
(Early Detection of Autism Spectrum Disorder)



# Yfirlit

I. Bakgrunnur

II. Efni og aðferðir

III. Niðurstöður og umræða

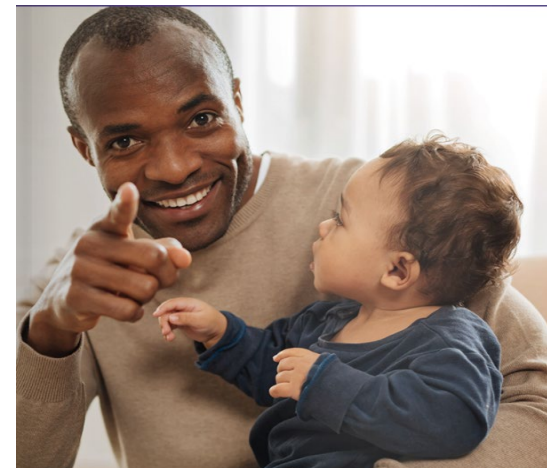
IV. Samantekt og ályktanir

# Bakgrunnur

- Einhverfa – öðruvísi heilastarfsemi
- Einkenni koma fram snemma
- Snemmgreining → snemmtæk íhlutun → bætтар framtíðarhorfur
- Hátt hlutfall barna greinist seint

Hvað er til ráða?

- Vaxandi áhugi víða um heim á að skima fyrir einhverfu hjá ungum börnum



# Bakgrunnur

- Markmið rannsóknar
  - Að skoða hvort fræðsla um einhverfu og **skimun í ung- og smábarnavernd** stuðli að því að fleiri börn með einhverfu finnist fyrr en nú er raunin
- Skimun
  - Skipulögð leit að tilteknum einkennum hjá einstaklingum sem eru einkennalausir
  - Þeim sem skimast jákvæðir er vísað áfram til greiningar
  - Markmiðið er að greina það sem leitað er að á frumstigi til þess að geta sett í gang aðgerðir sem stuðla að betri horfum
  - Lýðheilsa: Annars stigs forvörn



# Bakgrunnur

- Algengustu form skimunar fyrir einhverfu

- Fyrsta stigs skimun - allsherjarskimun  
(*Level 1 screening - universal screening*)

- Annars stigs skimun - skimun í hópum þar sem auknar líkur eru á einhverfu  
(*Level 2 screening - high risk/selective screening/case finding*)



# Yfirlit

I. Bakgrunnur

II. Efni og aðferðir

III. Niðurstöður og umræða

IV. Samantekt og ályktanir

# Aðstæður - heilsugæslustöðvar

## Skimsvæði/tilraunasvæði

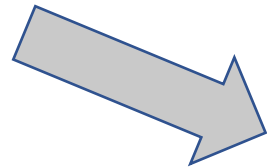
Níu heilsugæslustöðvar á höfuðborgarsvæðinu valdar af handahófi



Venjubundið eftirlit með þroska í ung- og smábarnavernd  
**+ Fræðsla um einhverfu**  
**+Skimun fyrir einhverfu**

## Samanburðarsvæði 1

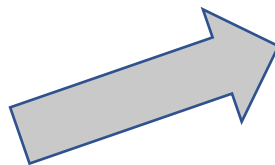
Aðrar heilsugæslustöðvar á höfuðborgarsvæðinu – átta talsins



Venjubundið eftirlit með þroska í ung- og smábarnavernd

## Samanburðarsvæði 2

Heilsugæslustöðvar utan höfuðborgarsvæðisins





# Þátttakendur

- Öll börn sem komu í 2½ árs (30 mánaða) skoðun í ung- og smábaravernd frá 1. mars 2016 til 31. okt. 2017
- Þátttakendum var fylgt eftir til 31. október 2019 til þess að kanna hverjir höfðu þá greinst með einhverfu
- Aldur við eftirfylgd: **54-79 mánuðir**



# Skimunartæki

Gátlisti fyrir einhverfu hjá smábörnum, breyttur og endurskoðaður með eftirfylgdarviðtali (16-30 mánaða)

*Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-up (M-CHAT-R/F)*

Tvegga þrepa skimun

<http://mchatscreen.com/>

## M-CHAT-R™

Vinsamlega svaraðu eftirfarandi spurningum um barnið þitt. Hafðu í huga hvernig barnið hegðar sér venjulega. Ef þú hefur séð tilteknar hegðun hjá barninu í nokkur skipti, en það sýnir hana ekki venjulega, svaraðu þá nei. Vinsamlega gerðu hring um já eða nei fyrir hverja spurningu. Takk fyrir.

1.	Pegar þú bendir á eitthvað hinum megin í herberginu, horfir barnið á það? (TIL DÆMIS, þegar þú bendir á leikfang eða dýr, horfir barnið á leikfangið eða dýrið?)	Já	Nei
2.	Hefur þú einhvern tíma velt fyrir þér hvort barnið gæti verið heymarskert?	Já	Nei
3.	Leikur barnið þykjustu- eða ímyndunarleiki? (TIL DÆMIS, þykjast drekka úr tónum bolla, þykjast tala í síma eða þykjast mata dúkku eða tuskudýr?)	Já	Nei
4.	Finnst barninu gaman að klífra? (TIL DÆMIS, á húsgögnum, í útileiktækum eða í stigum)	Já	Nei
5.	Sýnir barnið óvenjulegar fingrahreyfingar nálægt augunum? (TIL DÆMIS, hristir barnið fingurna hratt upp og niður nálægt augunum?)	Já	Nei
6.	Bendir barnið með einum fingri til að biðja um eitthvað eða til að fá hjálp? (TIL DÆMIS, að benda á snakk/nammi eða leikfang sem er utan seilingar)	Já	Nei
7.	Bendir barnið með einum fingri til þess að sýna þér eitthvað áhugavert? (TIL DÆMIS, að benda á flugvél á lofti eða stóran vörubíl á veginum)	Já	Nei
8.	Hefur barnið áhuga á öðrum börnum? (TIL DÆMIS, horfir barnið á önnur börn, brosir til þeirra eða fer til þeirra?)	Já	Nei
9.	Sýnir barnið þér hluti með því að koma með þá til þín eða að halda þeim á lofti svo þú getir séð þá – ekki til að fá hjálp, bara til að deila með þér? (TIL DÆMIS, að sýna þér blóm, tuskudýr, eða leikfangabíl)	Já	Nei
10.	Bregst barnið við nafninu sínu þegar þú kallar? (TIL DÆMIS, lítur það upp, talar, bablar, eða hættir því sem það er að gera þegar þú kallar á það með nafni?)	Já	Nei
11.	Pegar þú brosir til barnsins, brosir það til baka?	Já	Nei
12.	Kemur hversdagslegur hávaði barninu í uppnám? (TIL DÆMIS, öskrar barnið eða grætur vegna hávaða í ryksugu eða háværrar tónlistar?)	Já	Nei
13.	Gengur barnið óstutt?	Já	Nei
14.	Horfir barnið í augun á þér þegar þú talar við það, leikur við það eða klæðir það?	Já	Nei
15.	Reynir barnið að herma eftir því sem þú gerir? (TIL DÆMIS, vinka bless, klappa, eða framkalla skemmtileg/sniðug hljóð þegar þú gerir það)	Já	Nei
16.	Pegar þú snýrð höfðinu til þess að horfa á eitthvað, horfir barnið í kringum sig til þess að sjá hvað þú ert að horfa á?	Já	Nei
17.	Reynir barnið að fá þig til að horfa á sig? (TIL DÆMIS, horfir barnið á þig til að fá hrós eða segir „sjáðu“ eða „sjáðu mig“?)	Já	Nei
18.	Skilur barnið þegar þú segir því að gera eitthvað? (TIL DÆMIS, ef þú bendir ekki, getur barnið skilið „settu bókina á stólinn“ eða „komdu með teppið til mín“?)	Já	Nei
19.	Pegar eitthvað nýtt gerist, horfir barnið framan í þig til þess að sjá hvað þér finnst um það? (TIL DÆMIS, þegar það heyrir skrýtin eða skemmtileg hljóð eða sér nýtt leikfang, horfir það þá framan í þig?)	Já	Nei
20.	Finnst barninu hreyfileikur skemmtilegir? (TIL DÆMIS, að láta sveifla sér eða vera hossað á hnjúnum þínum)	Já	Nei

## Tveggja þrepa skimun

### Þrep 1 M-CHAT-R:

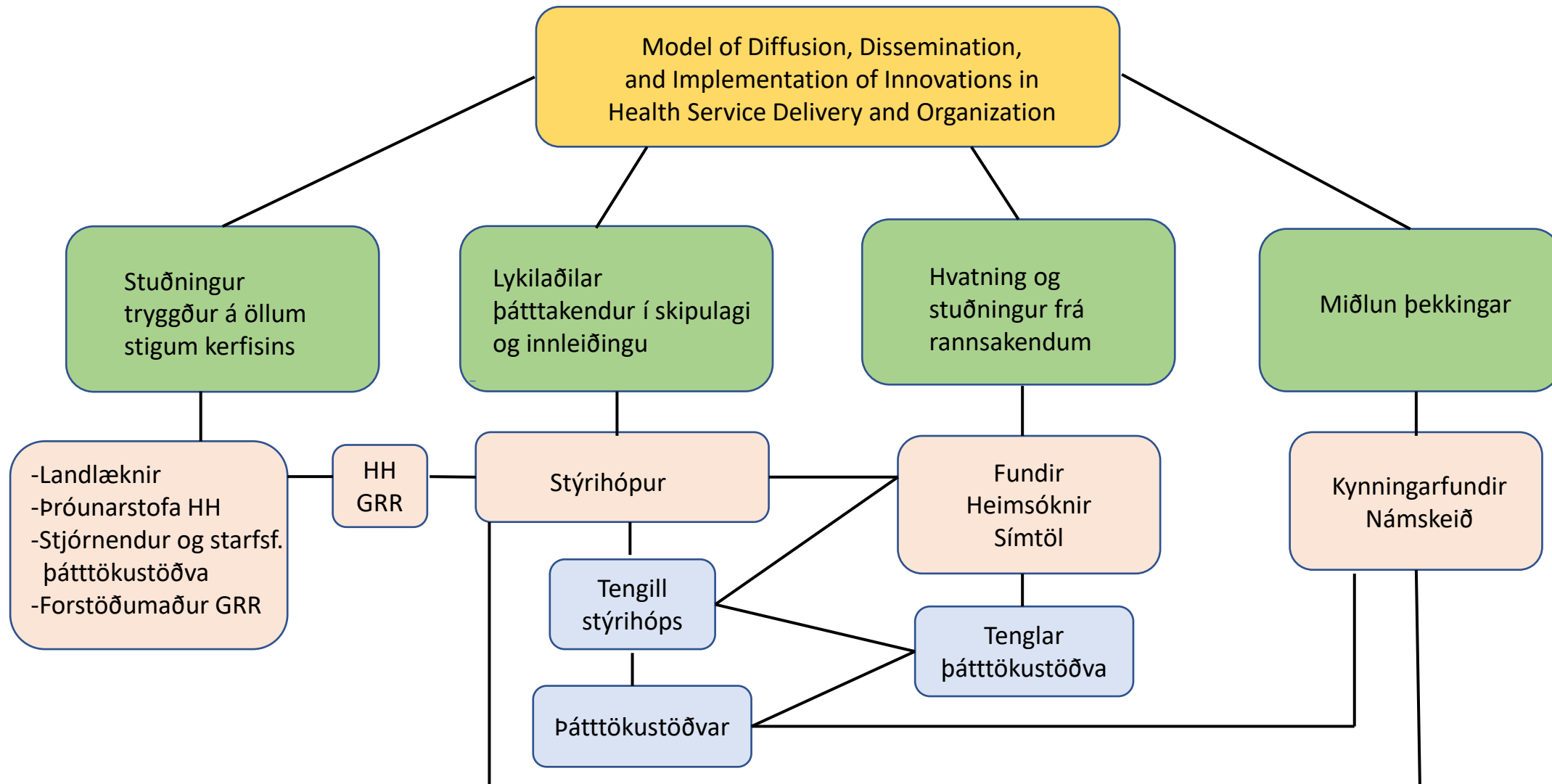
- Foreldrar svara 20 atriða gátlista (3-5 mín.)

### Þrep 2 M-CHAT-R/F:

- Eftirfylgdarviðtal (5-10 mín.)

# Innleiðing skimunar

Stuðst við gagnreynt líkan sem tekur mið af mörgum flóknum þáttum og samspili þeirra þegar hugað er að nýbreytni í heilbrigðisþjónustu (Greenhalgh o.fl., 2004)



# Yfirlit

I. Bakgrunnur

II. Efni og aðferðir

III. Niðurstöður og umræða

IV. Samantekt og ályktanir

# Námskeið

- Fimmtíu og sex heilbrigðisstarfsmenn í ung- og smábarnavernd tóku þátt í námskeiði
- Flestir (79%) höfðu ekki fengið sérstaka fræðslu um einhverfu áður
- Þátttakendur mátu þekkingu sína (átta þekkingarspurningar) og færni marktækt betri eftir námskeiðið en áður
- Mikil ánægja var með námskeiðið og hagnýtt gildi var metið gott/mjög gott

Tafla. Sjálfsmat þátttakenda fyrir og eftir námskeið

	Fyrir námskeið	Eftir námskeið	<i>t</i>	<i>r</i>
	<i>M (SD)</i>	<i>M (SD)</i>		
Þekking á einhverfu <sup>a</sup>	2.13 (.47)	3.11 (.33)	-20.87***	.94
Færni og öryggi við að meta einkenni við skoðun <sup>a</sup>	2.12 (.51)	3.16 (.69)	-11.53***	.85
Hagnýtt gildi námskeiðsins fyrir daglegt starf <sup>b</sup>		3.63 (.52)		
Heildarmat á námskeiðinu <sup>b</sup>		3.65 (.52)		

<sup>a</sup> 1 = Takmörkuð; 2 = Sæmileg; 3 = Góð; 4 = Mjög góð

<sup>b</sup> 1 = Lítið; 2 = Sæmilegt; 3 = Gott; 4 = Mjög gott

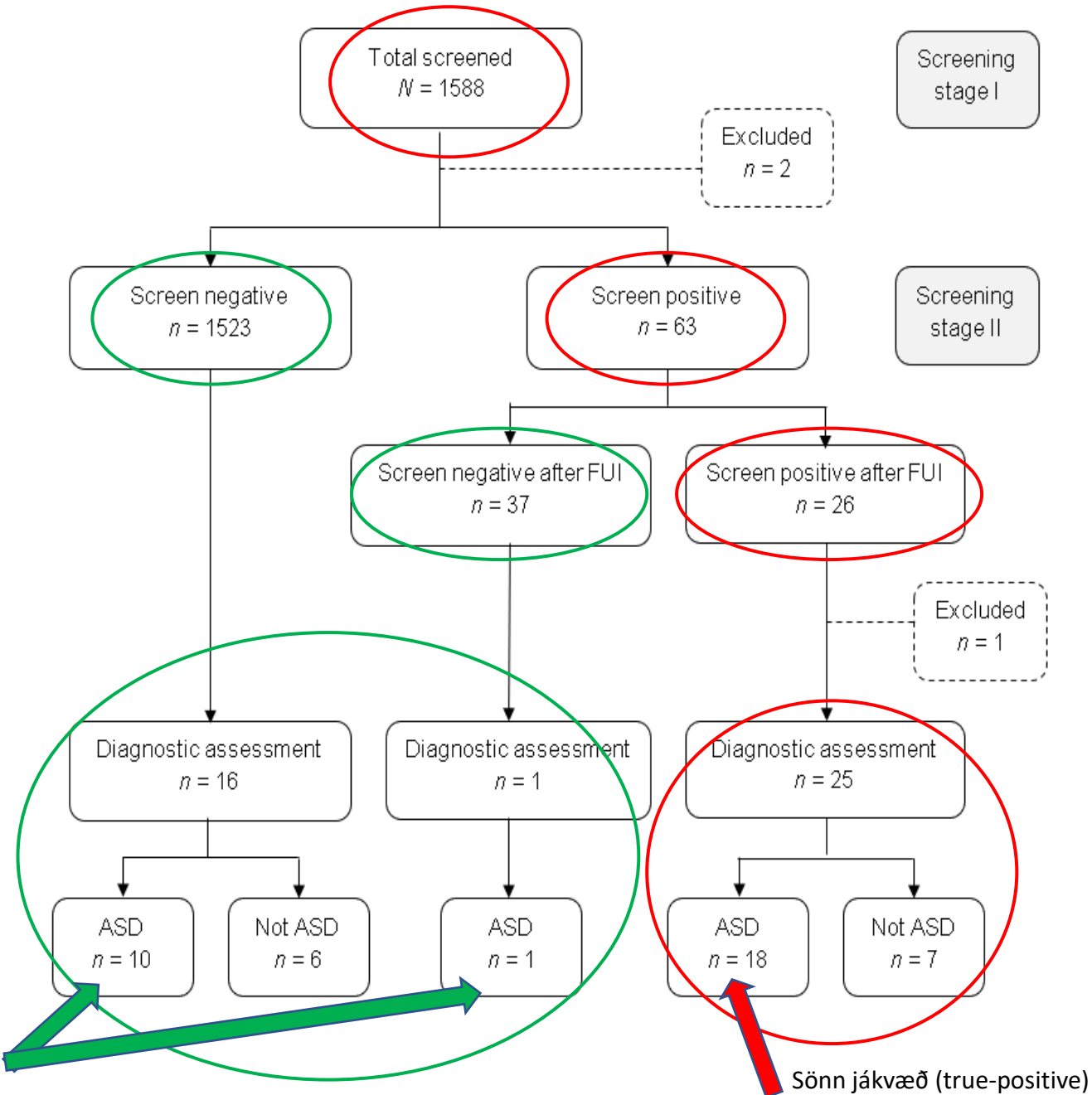
\*\*\*  $p < .001$

# Viðhorf tengiliða á þátttökustöðvunum til skimunar fyrir einhverfu

Staðhæfingar	Meðaltal ( <i>SD</i> )
Foreldrar tóku almennt jákvætt í það að svara gátlistanum	4,90 (0,32)
Foreldrar svöruðu gátlistanum án aðstoðar	4,70 (0,48)
Það var auðvelt að fella einhverfuskimunina inn í heimsóknina	4,50 (0,53)
Það ætti að skima fyrir einhverfu hjá öllum ungum börnum	4,80 (0,42)

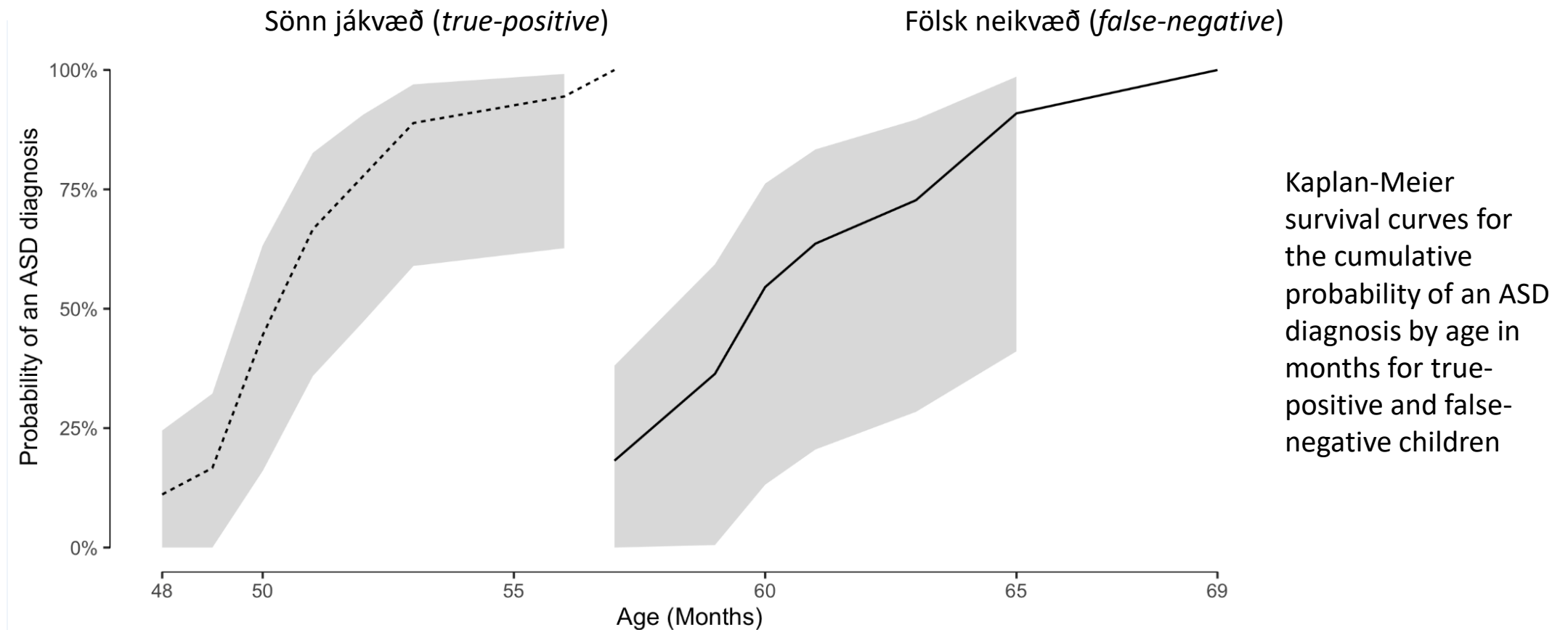
- 1 = Mjög ósammála
- 2 = Nokkuð ósammála
- 3 = Hlutlaus
- 4 = Nokkuð sammála**
- 5 = Mjög sammála**

# Niðurstöður skimunar og greiningar





# Uppsafnaðar líkur á einhverfugreiningu eftir aldri og niðurstöðum skimunar



# Samanburður á hópum eftir niðurstöðum skimunar

Sönn jákvæð = fundust við skimun

Fölsk neikvæð = skimunin missti af

	True positive ( <i>n</i> = 18)		False negative ( <i>n</i> = 11)		False positive ( <i>n</i> = 7)		True negative ( <i>n</i> = 6)		<i>H</i>	<i>p</i>
	Mean	( <i>SD</i> )	Mean	( <i>SD</i> )	Mean	( <i>SD</i> )	Mean	( <i>SD</i> )		
Age at screening (months)	32.50	(2.20)	30.64	(1.12)	31.00	(1.63)	31.50	(1.23)	7.37	.061
Age at referral (months)	33.28	(2.56)	41.00	(5.42)	32.14	(1.46)	42.67	(5.96)	22.47	.000
Age at diagnosis (months)	51.22	(2.39)	61.36	(3.75)	50.43	(1.72)	63.17	(5.35)	29.33	.000
M-CHAT-R total	6.83	(3.66)	0.82	(0.87)	5.86	(2.55)	0.83	(0.41)	29.81	.000
M-CHAT-R/F total <sup>a</sup>	6.00	(3.61)	1.00	-	4.29	(2.87)	-	-	-	-
ADOS-2 comparison	5.33	(2.00)	5.55	(1.70)	1.00	(0.00)	2.20	(0.84)	23.55	.000
IQ/DQ verbal	65.44	(25.34)	79.91	(25.25)	80.86	(13.89)	70.50	(13.32)	3.17	.366
IQ/DQ performance	81.00	(21.22)	92.82	(20.18)	92.57	(12.80)	84.67	(26.93)	2.61	.456

# Hversu nákvæmt er skimunartækið?


**Næmi:** Hlutfall þeirra sem skimast jákvætt og er með einhverfu – 62%

**Sértæki:** Hlutfall þeirra sem skimast neikvætt og er ekki með einhverfu – 99.9%

**Jákvætt forspárgildi:** Líkurnar á að barn sem skimast jákvætt sé með einhverfu – 72%

**Neikvætt forspárgildi:** Líkurnar á að barn sem skimast neikvætt sé ekki með einhverfu – 99%

**Jákvætt forspárgildi** fyrir öll frávik í taugaproska: 96%



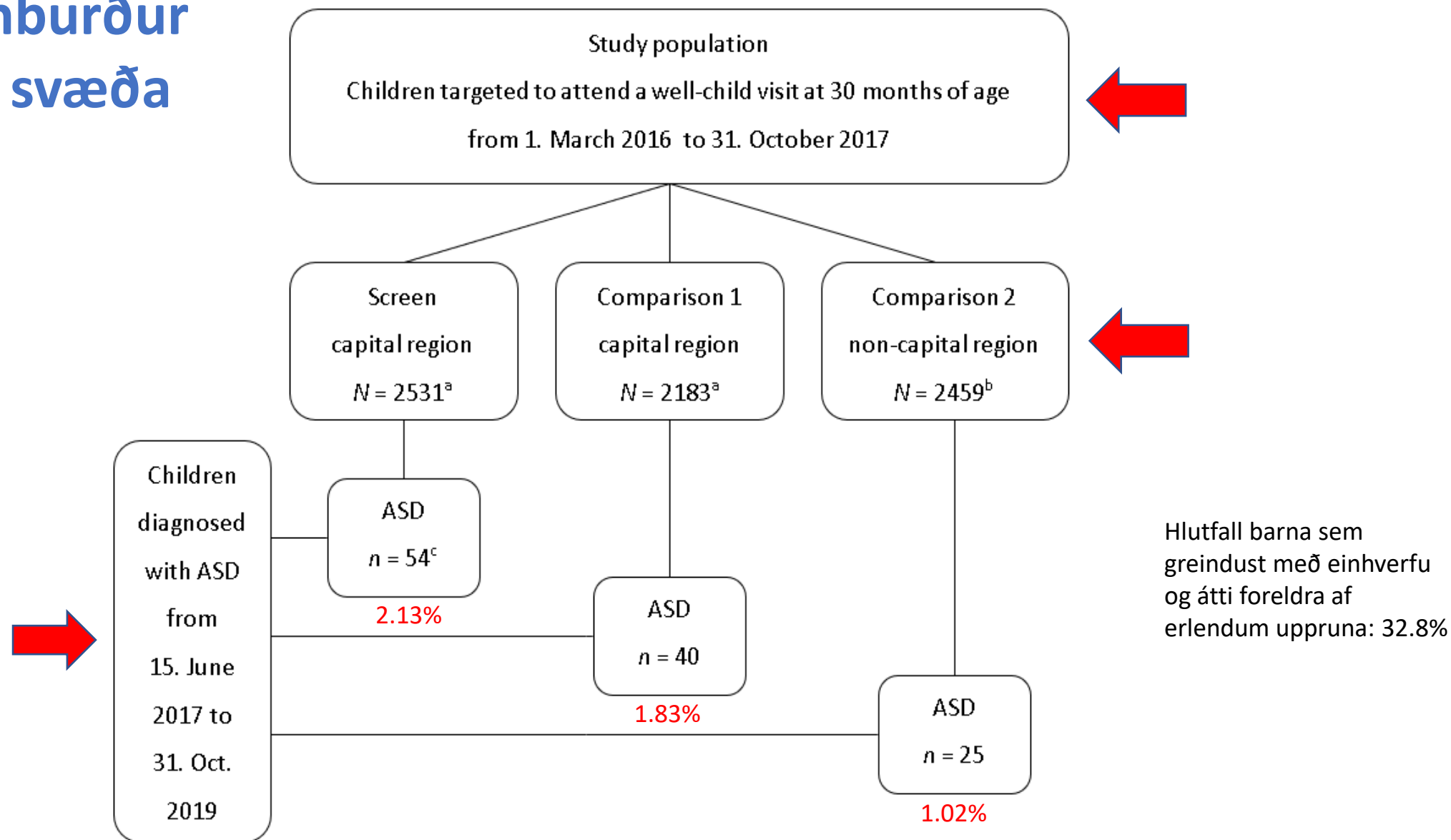


## Hvers vegna missa skimunartæki fyrir einhverfu af þeim einkennum sem leitað er að?

- Einkenni eru ekki komin skírt fram
- Einkenni eru komin fram en foreldrar gera sér ekki grein fyrir þeim eða vilja ekki tilgreina þau



# Samanburður á milli svæða



# Yfirlit

I. Bakgrunnur

II. Efni og aðferðir

III. Niðurstöður og umræða

IV. Samantekt og ályktanir

# Samantekt og ályktanir

- **Viðhorf** til skimunar fyrir einhverfu voru almennt jákvæð
- Þörf er á reglubundinni **fræðslu um einhverfu** í ung- og smábarnavernd
- Skimun fyrir einhverfu með **M-CHAT-R/F gátlistanum til viðbótar við almennt eftirlit með þroska** stuðlar að því að einhverfa finnist fyrr hjá fleiri börnum en ella
- Skoða þarf betur ástæður þess að það fannst **lægra algengi einhverfu utan höfuðborgarsvæðisins**
- **Lýðheilsufræðilegur ávinningur skimunar** fyrir einhverfu verður ekki fyllilega ljós fyrr en síðar







Contents lists available at ScienceDirect

## Research in Autism Spectrum Disorders

journal homepage: [www.elsevier.com/locate/rasd](http://www.elsevier.com/locate/rasd)



# Implementing an early detection program for autism in primary healthcare: Screening, education of healthcare professionals, referrals for diagnostic evaluation, and early intervention

Sigríður Lóa Jonsdóttir<sup>a,b,\*</sup>, Evald Saemundsen<sup>a,c</sup>, Sesselja Gudmundsdóttir<sup>d</sup>, Gyða S. Haraldsdóttir<sup>e</sup>, Aslaug Heida Palsdóttir<sup>e</sup>, Vilhjálmur Rafnsson<sup>c</sup>

<sup>a</sup> State Diagnostic and Counseling Center, Digranesvegur 5, 200 Kopavogur, Iceland

<sup>b</sup> Center of Public Health Sciences, Faculty of Medicine, University of Iceland, Saemundargotu 2, 101 Reykjavik, Iceland

<sup>c</sup> Department of Preventive Medicine, Faculty of Medicine, University of Iceland, Saemundargotu 2, 101 Reykjavik, Iceland

<sup>d</sup> Development Center for Primary Healthcare in Iceland, Donglabakka 1, 109 Reykjavik, Iceland

<sup>e</sup> Center for Development and Behavior, Primary Healthcare in the Capital Area in Iceland, Alfabakka 16, 109 Reykjavik, Iceland

### ARTICLE INFO

Number of completed reviews is 3

**Keywords:**

Autism spectrum disorder  
Early detection  
Screening  
M-CHAT-R/F  
Well-child care  
Education

### ABSTRACT

**Background:** Improving early detection of children with autism spectrum disorder (ASD) is critical because it allows for earlier intervention, which has been shown to improve outcomes in core behavioral and skill deficits related to ASD. We studied the implementation of an early detection program for ASD in primary healthcare and evaluated its results.

**Method:** Nine primary healthcare centers in the capital area of Reykjavik, Iceland were randomly selected for participation. The program included the following: screening for ASD with the Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-up during routine developmental surveillance at 30 months of age; education of well-child care professionals; referrals for diagnostic evaluation; and early intervention.

**Results:** Among the 1586 children screened, 26 screened positive and 25 were evaluated, of whom 18 were diagnosed with ASD and six with other neurodevelopmental disorders, giving positive predictive values (PPVs) of 0.72 and 0.96, respectively. The screening detected eight children with ASD who were missed by other referrers. The mean time from screening to intervention was 3.56 months ( $SD = 4.00$ ), and 18.28 months ( $SD = 2.72$ ) from screening to diagnostic evaluation. Of the well-child care professionals who attended an educational course, 79 % had not received prior education on ASD. Participation in the course contributed to increased self-perceived knowledge and confidence in identifying behaviors indicating ASD.

**Conclusion:** The screening was well received by stakeholders, and PPV for ASD was relatively high, providing evidence of its feasibility. The long wait-time for diagnostic evaluation and the lack of ASD education among well-child care professionals needs to be addressed.



**Validation of the Modified Checklist for Autism in Toddlers, Revised with Follow-up in a Population Sample of 30-Month-Old Children in Iceland: A Prospective Approach**

~~Sigríður~~ Sigríður Loa Jónsdóttir<sup>1,2</sup>

Evald Saemundsen<sup>1,3</sup>

~~Brynjólfur~~ Brynjólfur Gauti Jónsson<sup>2</sup>

~~Vilhjalmur~~ Vilhjalmur Rafnsson<sup>4</sup>

<sup>1</sup>State Diagnostic and Counseling Center, ~~Kópavogur~~, Iceland

<sup>2</sup>Center of Public Health Sciences, Faculty of Medicine, University of Iceland, Reykjavik, Iceland

<sup>3</sup>Faculty of Medicine, University of Iceland, Reykjavik, Iceland

<sup>4</sup>Department of Preventive Medicine, Faculty of Medicine, University of Iceland, Reykjavik, Iceland

**Early Detection of Autism Spectrum Disorder  
Comparison between Screen- and Non-Screen Regions**

Sigríður Loa Jónsdóttir<sup>1,2</sup>

Elin Astros Thorarinsdóttir<sup>3</sup>

Evald Saemundsen<sup>1,4</sup>

Vilhjalmur Rafnsson<sup>5</sup>

<sup>1</sup>State Diagnostic and Counseling Center, Kópavogur, Iceland

<sup>2</sup>Center of Public Health Sciences, Faculty of Medicine, University of Iceland, Reykjavik, Iceland

<sup>3</sup>Department of Psychology, University of Iceland, Reykjavik, Iceland

<sup>4</sup>Faculty of Medicine, University of Iceland, Reykjavik, Iceland

<sup>5</sup>Department of Preventive Medicine, Faculty of Medicine, University of Iceland, Reykjavik, Iceland

# Þakkir

- Foreldrar
- Heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins
- Greiningar- og ráðgjafarstöð ríkisins
- Leiðbeinendur við Háskóla Íslands
- Styrktaraðilar



VELFERÐARRÁÐUNEYTIÐ

Gæðaverkefni á sviði heilbrigðismála



Embætti  
landlæknis

Directorate of Health

Lýðheilsusjóður



Greiningar- og  
ráðgjafarstöð ríkisins

Syrktarsjóður Greiningar- og ráðgjafarstöðvar ríkisins



Sjóður Odds Ólafssonar



Barnavinafélagið Sumargjöf