



Gillbergcentrum
Sahlrenska Akademien



**AUTISM SPECTRUM
DISORDERS
– FIRST INDICATORS
AND SCHOOL AGE
OUTCOME**

Martina Barnevik Olsson
barnpsykiater, med dr
170313


PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

www.gnc.gu.se



Gillbergcentrum
Sahlrenska Akademien

Avhandlingen baseras på:

I
Barnevik Olsson M., Höglund Carlsson L., Westerlund J., Gillberg C., Fernell E.
Autism before diagnosis: crying, feeding and sleeping problems in the first two years of life.
Acta Paediatrica 2013; 102: 635–639.

II
Barnevik Olsson M., Lundström S., Westerlund J., Giacobini M-B, Gillberg C., Fernell E.
Preschool to school in autism: neuropsychiatric problems 8 years after diagnosis
at 3 years of age. Journal of Autism and Developmental Disorders 2016; 46: 2749-2755

III
Barnevik Olsson M., Holm A., Westerlund J., Hedvall Å., Gillberg C., Fernell E.
Children with Borderline Intellectual Functioning and Autism Spectrum Disorder: Developmental trajectories
from 4 to 11 years of age. Submitted.

IV
Barnevik Olsson M., Westerlund J., Lundström S., Giacobini M-B., Fernell E., Gillberg C.
"Recovery" from the diagnosis of autism – and then?
Neuropsychiatric Disease and Treatment 2015; 11: 999-1005.


PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

2



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademien

Avhandlingens syften

Att hos barn med tidig diagnos inom autismspektrum:

- undersöka tidiga tecken på autism (regleringssvårigheter)
- studera samsjuklighet i skolåldern
- särskilt följa upp utvecklingen i skolåldern hos två undergrupper
 - barn med svag teoretisk begåvning och
 - barn som vid tiden för skolstart inte helt uppfyllde kriterier för ASD

PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

3



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademien

Bakgrund

- 2005 startade Autismcenter för Små Barn i Stockholm
- Uppföljningsstudie under en 2-årsperiod
- Förskolebarn 2 - 4,5 år gamla inskrivna vid habiliteringen efter utredning och autismdiagnos
- Olika typer av insatser; intensiva och riktade/icke-intensiva av ABA karaktär

Fernell E, Hedvall A, Norrelgen F, Eriksson M, Höglund-Carlsson L, Barnevik-Olsson M et al; Res Dev Dis 2010

Fernell E, Hedvall Å, Norrelgen F, Eriksson M, Höglund-Carlsson L, Barnevik Olsson M et al; Res Dev Dis 2011

PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

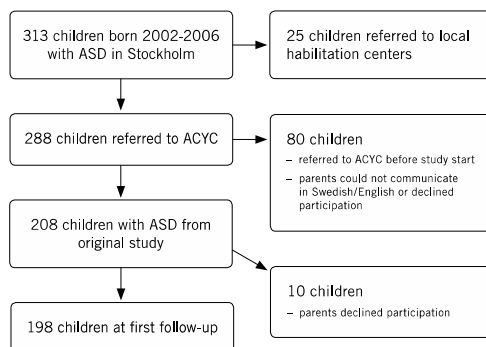
4



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademien

Populationsbaserad grupp barn födda 2002-2006 som utretts före 4,5 års ålder och fått diagnos inom autismspektrum

PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB



5



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademien

Tre uppföljningstillfällen

T1: 208 barn (176 pojkar, 32 flickor) 2 - 4,5 år

T2: 198 barn (168 pojkar, 30 flickor) 4 - 6,5 år

T3: 128 barn (110 pojkar, 18 flickor) 9-13 år

PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

6



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademien

Studie I – The Regulatory Study

”Autism before diagnosis: crying, feeding and sleeping problems in the first two years of life”

Syfte:

kartlägga tidiga regleringssvårigheter hos små barn som senare får ASD och jämföra med ålders- och könsmatchad jämförelsegrupp

- uttalad skrikighet
- uppfödningssproblem
- sömnsvårigheter

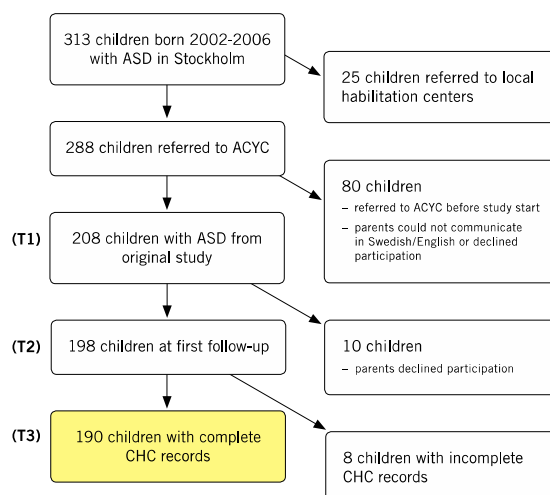
PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

7



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademien

Studie I



PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

8



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademin

Studie I – The Regulatory Study

- Studiegrupp: n=190 (barn med fullständiga bvc-journaler)
161 pojkar, 29 flickor
- Jämförelsegrupp: n=161 (barn av samma ålder och kön, och från samma områden, journaler via bvc- och skolsköterskor)
136 pojkar, 25 flickor

PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

9



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademin

Studie I – The Regulatory Study

BVC-journaler

- Genomgång av första två levnadsåren (2 - 24 månaders ålder)
- Dokumenterade söktillfällen rörande problem med mat/ätande, sömn och svår skrikighet räknades och registrerades

PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

10



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademien

Resultat

Studie I – The Regulatory Study

- Minst 2 konsultationer hos 44% av ASD-gruppen och hos 16% i jämförelsegruppen
- Av de 15 barn med flest konsultationer (minst 8) kom 14 från ASD-gruppen och 1 från jämförelsegruppen

Antalet konsultationer var signifikant högre i ASD- än i icke-ASD gruppen för varje studerad domän och vid sammanslagning av domäner

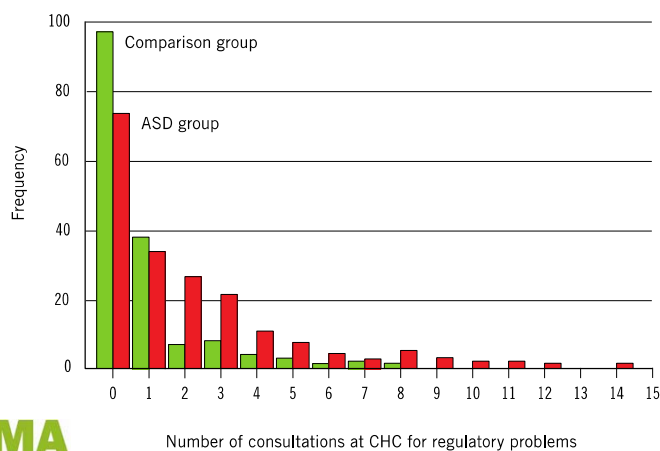
PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

11



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademien

Resultat (BVC journaler)



PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

12



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademin

Resultat

Studie I – The Regulatory Study

Ingen korrelation till

- ålder vid diagnos
- kön
- autismtyngd
- kognitiv nivå
- grad av hyperaktivitet

PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

13



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademin

Konklusion

Studie I – The Regulatory Study

- Barn som senare fick ASD hade fler BVC konsultationer än barn utan ASD
- Viktigt att spädbarnsföräldrar har god kontakt med BVC och att oro tas på allvar
- Barn med många regleringssvårigheter som små bör följas noggrant med avseende på såväl generell utveckling som familjens välbefinnande

PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

14



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademien

Studie II – The Preschool to School Study

**”Preschool to school in autism: neuropsychiatric problems
8 years after diagnosis at 3 years of age”**

Syfte:

Att analysera resultat av telefonintervjun A-TAC (Autism-Tics,
AD/HD and other Comorbidities) hos barn 9 - 13 år som fått
ASD-diagnos i 2 - 4,5 års ålder

Att relatera utfall till kognitiv nivå inför skolstart

PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

15



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademien

Studie II – The Preschool to School Study

A-TAC väl validerat instrument

- Goda psykometriska egenskaper
- Fångar olika funktions-och beteendeproblem hos barn
- särskilt användbar för bedömning av symtom på ASD och AD/HD
men även för DCD (developmental coordination disorder), ID
(intellectual disability) med flera tillstånd

Larson et al. Psychol Reports 2014

PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

16



Gillbergcenterum
Sahlgrenska Akademien

Studie II – The Preschool to School Study

- Föräldrar till de barn (n=198) som deltagit i första uppföljningen, T2, erbjöds medverka i A-TAC intervju vid en andra uppföljning, T3
- Av de föräldrar som gick att nå, tackade 128 ja till telefonintervju (n=128)
- Barnen delades upp efter kognitiv nivå vid tidigare testning strax före eller i samband med skolstart

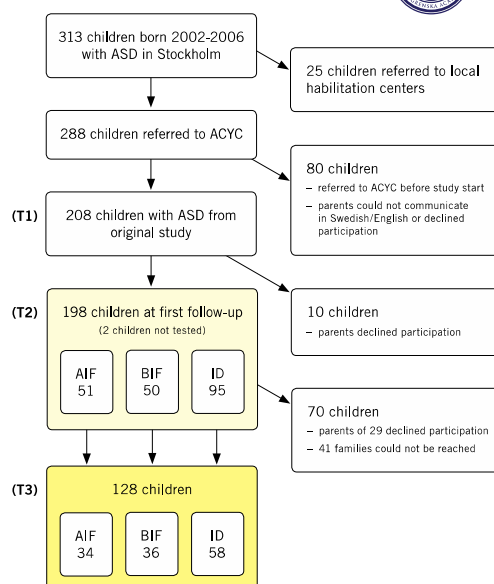
PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

17



Gillbergcenterum
Sahlgrenska Akademien

Studie II



PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

18



Gillbergcenterum
Sahlgrenska Akademien

Resultat

Studie II – The Preschool to School Study

- Mer än 90% av barnen som i förskoleålder fick tidig ASD-diagnos hade kvarstående neuropsykiatrisk problematik vid 9 - 13 år enligt A-TAC intervjun
- En motsvarande andel uppvisade problem inom flera områden ("Autism Plus")
- Inga signifikanta skillnader mellan deltagargrupp och bortfallsgrupp (barnens funktionsprofil, föräldrars etnicitet)

PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

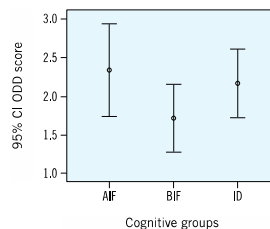
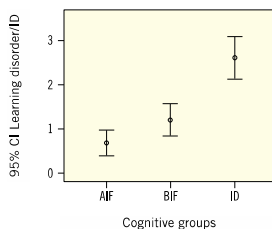
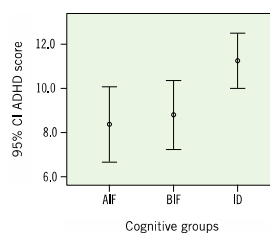
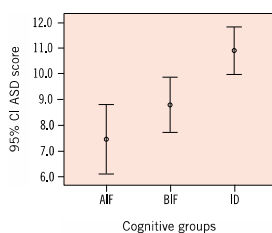
19



Gillbergcenterum
Sahlgrenska Akademien

Resultat Studie II

- ID-gruppen signifikant högre symtomnivåer avseende både ASD, AD/HD, och inlärning
- Korrelation mellan ASD och AD/HD symtom såväl i hela gruppen som i respektive grupp var för sig
- Distribution av ODD-problem skilde sig ej signifikant mellan de kognitiva grupperna



PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

20



Gillbergcenterum
Sahlgrenska Akademin

Konklusion

Studie II – The Preschool to School Study

- Få longitudinella studier som följt barn med ASD upp i skolåldern
- tydligt att stora svårigheter kvarstår, både med autism och annan samsjuklighet – trots tidigare erhållen intervention...
- ... i synnerhet hos barn med samtidig intellektuell funktionsnedsättning

PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

21



Gillbergcenterum
Sahlgrenska Akademin

Studie III – The Borderline Intellectual Functioning Study

“Children with Borderline Intellectual Functioning and Autism Spectrum Disorder: developmental trajectories from 4 to 11 years of age”

Syfte:

Uppföljning av barn 9-13 år med ASD och svag teoretisk begåvning (BIF/HFA) vid T2 med ny kognitiv testning samt föräldraintervjuer med A-TAC, Vineland (mäter adaptiv förmåga) samt en halvstrukturerad kvalitativ intervju med fokus på barnets fungerande i och utanför skolan

PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

22



Gillbergcentrum
Sahlgremska Akademien

Studie III – The Borderline Intellectual Functioning Study

Vineland (Vineland Adaptive Behavior Scales, VABS-II)

Intervju med föräldrar

mäter adaptiva funktioner (verbala, vardagliga, sociala färdigheter hos barnen)

Halvstrukturerad föräldraintervju



Sparrow et al. *Vineland Adaptive Behavior Scales*, (Vineland™-II) 2005

23



Gillbergcentrum
Sahlgremska Akademien

Studie III – The Borderline Intellectual Functioning Study

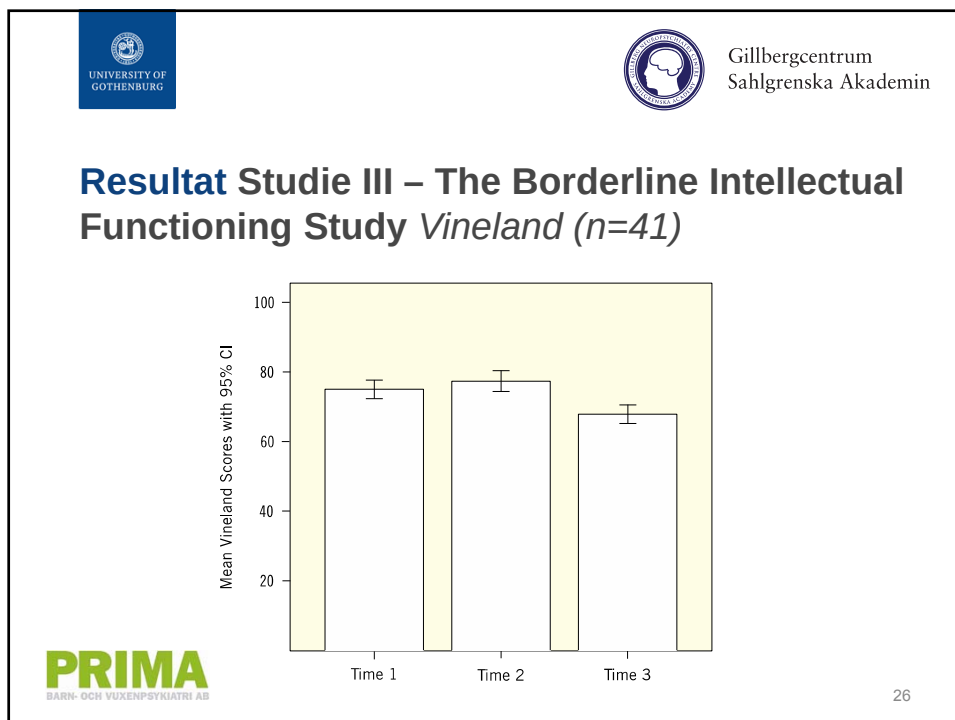
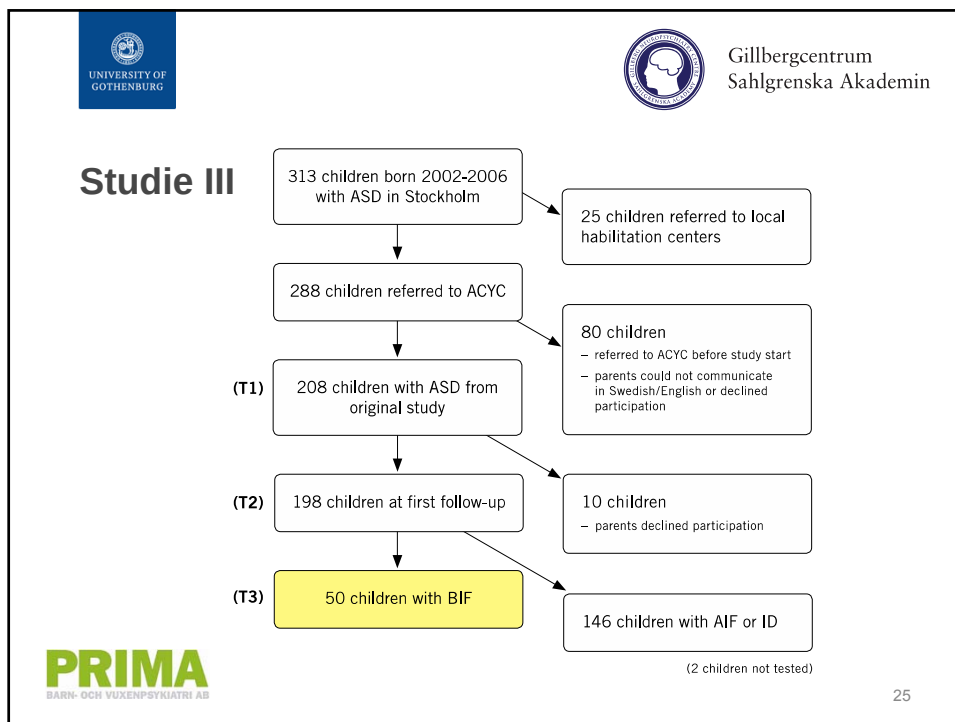
WISC IV: kognitiv testning omfattande verbala och perceptuella funktioner samt arbetsminnes- och snabbhetsfunktioner

A-TAC intervju: med föräldrar

Målgrupp: n= 50 barn 9-13 år med ASD diagnos i tidiga förskoleåren, och kognitiv nivå IK 70-84 vid skolstart



24





Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademien

Resultat Studie III – The Borderline Intellectual Functioning Study

A-TAC (n=36)

21 barn hade symtomnivåer motsv klinisk ASD och ytterligare
11 uppnådde subklinisk ASD-nivå

10 barn hade symtomnivåer motsv AD/HD och ytterligare
15 uppnådde subklinisk AD/HD-nivå

5 barn uppnådde nivån för Learning Disability/Intellectual Functioning
och 6 för DCD (motoriska svårigheter)

PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

27



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademien

Resultat Studie III – The Borderline Intellectual Functioning Study

Kognitiv testning (n=30)

7 barn < FSIQ 70

9 barn > FSIQ 84

14 barn FSIQ 70 - 84 (oförändrat)

PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

28



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademien

Konklusion Studie III – The Borderline Intellectual Functioning Study

- Kombinationen ASD och BIF benämns ibland "högfungerande autism" (HFA) trots kognitiv nivå i det lägre snarare än det högre "normalintervallet" – kan vara vilseledande
- Barn med denna symtomkombination behöver följas upp brett avseende olika utvecklingsrelaterade områden, inklusive kognitiv funktion, samt är i behov av fortsatt stöd och insatser i skolan och på fritiden

PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

29



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademien

Studie IV – The Growing Out of Autism Study

"Recovery" from the diagnosis of autism – and then?

Syfte:

Uppföljning av barn 9-13 år som ej helt uppfyllde kriterier för ASD vid tiden före skolstart (T2) genom föräldraintervjuer med

A-TAC (screening-intervju), **Vineland** (adaptiv funktion) samt **halvstrukturerad kvalitativ intervju** rörande barnets fungerande i och utanför skolan

PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

30



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademien

Studie IV – The Growing Out of Autism Study

Studiegrupp:

17 barn, födda 2002-2006 med tidigare ASD diagnos

13 med genomsnittlig begåvning, 4 med svag teoretisk begåvning

13 pojkar, 4 flickor

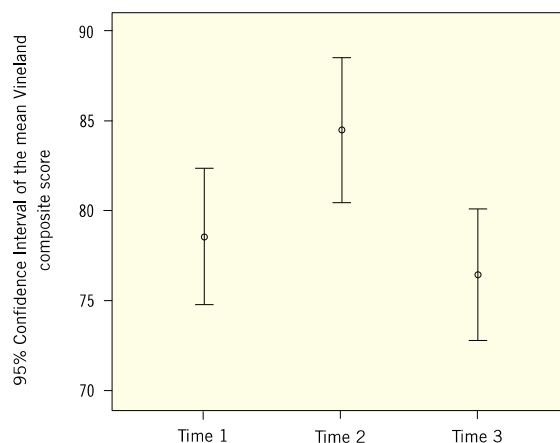
PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

31



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademien

Vineland (VABS II) Studie IV



PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

32



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademin

Resultat

Studie IV – The Growing Out of Autism Study

Tre barn bedömdes enligt A-TAC ånyo uppfylla kriterier för ASD och tre för AD/HD (*två för både och*)

Ytterligare sex barn hade fortfarande gränssymtom för ASD respektive AD/HD (*tre för både och*)

PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

33



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademin

Konklusion

Studie IV – The Growing Out of Autism Study

Även barn som under uppväxten inte längre helt bedöms uppfylla kriterier för ASD bör få fortsatt uppföljning över lång tid

Flertalet hade kvarstående svårigheter som stämmer med begreppet "ESSENCE" (Early Symptomatic Syndromes Eliciting Neurodevelopmental Clinical Examinations) och hade fortsatt behov av stödinsatser

PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

34



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademien

Sammanfattning avhandling

- Tidiga regleringssvårigheter signifikant vanligare hos små barn som senare fick ASD jämfört med matchad jämförelsegrupp
- I hela gruppen kvarstod ASD hos 90% av barnen i 9-13 åå och ungefär lika många hade samsjuklighet i form av AD/HD, inlärningssvårigheter, beteendeproblem mm
- Barnen med svag teoretisk begåvning (BIF) kring skolstart hade i mellanstadieålder varierande resultat på begåvnings-test men överlag försämrade adaptiv funktion och kvarstående utvecklingsrelaterad problematik
- Några av de barn som vid första uppföljningen ej helt bedömdes uppfylla kriterier för ASD, gjorde det vid andra uppföljningen i 9-13 åå, och flera hade också annan samsjuklighet samt nedsatt adaptiv funktion

PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

35



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademien

Sammanfattning avhandling

- Autism visar sig tidigt och har hög samsjuklighet med andra utvecklingsavvikelse ("Autism Plus"), medförande påtagliga funktionsnedsättningar
- Viktigt att tidigt hitta barn med ASD och att *inte släppa dem!*
- Återkommande uppföljningar är nödvändiga under uppväxten och behovet av stöd är stort, såväl för det enskilda barnet som för familj och skola

PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

36



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademien

Tack till...

- Barn & familjer i studierna
- Göteborgs universitet, Gillbergcentrum (GNC)
- Mina handledare Elisabeth Fernell, Christopher Gillberg och MaiBritt Giacobini
- Personal och forskare vid GNC
- Projektteamet i Sthlm
- Min mentor Kerstin Malmberg
- Jonas Olsson för grafisk design
- Finansiärer (PRIMA Barn och Vuxenpsykiatri, Stiftelsen Greta Johanssons & Brita Anderssons Minnesfond GU, Lundgrenska stiftelserna, Kempe Carlgrenska fonden, Centrum för Psykiatrisk Forskning Karolinska Institutet)

PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

37



Gillbergcentrum
Sahlgrenska Akademien

Tack!



PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

38



Conference Glasgow

- **Bridging Transitions: Youth Mental Health – Risk and Resilience**
- **Wednesday 14th June 2017**
- **Queen Elizabeth Teaching and Learning Centre, Glasgow**

- We are delighted to invite you to the 2nd International conference on 'youth mental health' organised by the Adverse Childhood Experience's (ACE) centre at the University of Glasgow, Scotland.
- The presentations will focus on innovative service provisions with mental health resilience and recovery amongst young people at the heart of it. The conference provides an opportunity for clinical professionals, researchers, policy makers, young people and their families to come together to learn of new ways of working, and share their knowledge and experience.
- Confirmed speakers:
 - Professor Andrew Chanen, ORYGEN, Melbourne, Australia
 - Professor Mikael Landén, Gothenburg University, Sweden
 - Dr Dennis Ougrin, Institute of Psychiatry, UK
 - Professor Max Birchwood, University of Warwick, UK

PRIMA
BARN- OCH VUXENPSYKIATRI AB

39