

# Gagnsemi CARS2-HF í skimun fyrir einhverfu í klínísku úrtaki barna og unglinga á Íslandi

Bryndís Lára Bjarnadóttir, Sigrún Kjartansdóttir og Dagmar Kr. Hannesdóttir  
Háskóli Íslands

Mikilvægt er að skima fyrir einhverfu hjá börnum þar sem markviss inngríp hafa mikið að segja um framvindu þroska og stuðningsþörf í daglegu lífi. *The Childhood Autism Rating Scale 2 – High Functioning* (CARS2-HF) er skimunartæki sem notað er á Íslandi til að skima fyrir einhverfu hjá börnum á aldrinum 6 til 18 ára til að ákveða hverjum á að vísa áfram í ítarlegra greiningarferli. Markmið rannsóknarinnar var að athuga hversu vel heildarskor á CARS2-HF spáir fyrir um endanlega einhverfugreiningu í klínísku úrtaki íslenskra barna. Úrtakið samanstóð af börnum sem hafði verið vísað í greiningarferli vegna gruns um einhverfu til þroska- og hegðunarstöðvar Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins, á árunum 2017 til 2022. Alls voru 438 börn sem uppfylltu viðmið rannsóknarinnar. Þar af voru 290 strákar og 148 stelpur. Niðurstöður gáfu til kynna að þeir sem voru yfir klínískum mörkum á CARS2-HF voru líklegri til að fá endanlega einhverfugreiningu óháð kyni. Marktækur aldursmunur var á greiningaraldri kynjanna, þar sem stelpum var vísað í greiningarferli rúmu ári eldri en strákum. Lág til miðlungs fylgni var á milli heildarskora á CARS2-HF og heildarskora *Social Communication Questionnaire* (SCQ), hjá strákum og stelpum. Hlutfallslega fleiri stelpur en strákar voru metnar undir klínískum viðmiðum á CARS2-HF í hópi þeirra sem fengu einhverfugreiningu. Niðurstöður eru ræddar út frá mikilvægi þess að þau börn komist að í greiningarferli sem þurfa á því að halda en jafnframt að ekki sé verið að vísa fleirum í greiningu en þörf er á.

**Efnisorð:** *Childhood Autism Rating Scale (CARS2-HF), einhverfuróf, börn og unglingar, kynjamunur.*

**E**inhverfurófsröskun (e. *autism spectrum disorder*) einkennist af flóknum og víðtækum taugaþroskafrávikum sem byrja oftast að koma fram snemma á þroskaskeiði barna. Birtingarmynd einhverfurófsröskunar er fjölbreytt, en kemur aðallega fram sem skerðing í færni og hegðun á ýmsum sviðum daglegs lífs (American Psychiatric Association [APA], 2013; World Health Organization [WHO], 2021). Ýmsar rannsóknir hafa sýnt fram á mikilvægi snemmtækrar íhlutunar (e. *early intervention*) til að bæta framtíðarhorfur einhverfra barna til lengri tíma (t.d., Emerson o.fl., 2016; Fuller og Kaiser, 2020; Kasari og Smith, 2013). Til þess að barn eigi möguleika á að fá viðeigandi stuðning og inngríp, þurfa að vera til góð skimunar- og greiningartæki sem meta einhverfu einkenni hjá börnum óháð kyni, menningu, efnahagsstöðu og annarra mögulegra áhrifaþátta (Mayes o.fl., 2009). Mikilvægt er því að skoða gagnsemi þeirra skimunartækja sem notuð eru í daglegri klínískri

vinnu á Íslandi sem fagaðilar nota til að vísa barni í greiningarferli vegna einhverfu. Tilgangur þessarar rannsóknar var því að skoða gagnsemi skimunartækisins *Childhood Autism Rating Scale, Second Edition – High Functioning Version* (CARS2-HF) við að vísa börnum af fagaðilum í skólaþjónustu í nánari greiningu vegna gruns um einhverfurófsröskun.

Það er einstaklingsbundið hversu sýnileg einkenni einhverfu eru og hvort þau valdi mikilli eða lítilli hömlun í daglegu lífi (van't Hof o.fl., 2021; Ratto o.fl., 2018). Kjarna-einkennum einhverfurófsröskunar hjá börnum og

---

Bryndís Lára Bjarnadóttir og Sigrún Kjartansdóttir eru með B.S. í sálfræði frá Sálfræðideild Háskóla Íslands. Dagmar Kr. Hannesdóttir er klínískur barnasálfræðingur á Geðheilsumiðstöð barna og lektor við Sálfræðideild Háskóla Íslands. Fyrirspurnum vegna greinarinnar skal beint til Dagmarar Kr. Hannesdóttur, lektors við Sálfræðideild Háskóla Íslands, Nýi Garður, Sæmundargötu 12, 102 Reykjavík. Netfang: [dkh@hi.is](mailto:dkh@hi.is)

ungmennum er hægt að skipta í tvo yfirgrípsmikla flokka (APA, 2013; Volkmar o.fl., 2014). Annars vegar eru það skerðingar í félagsfærni og samskiptum sem eru einkennandi fyrir þennan hóp, en einhverfu barni gæti til dæmis þótt erfitt að sýna gagnkvæmni í samræðum og átt erfitt með að skilja óyrt skilaboð eða kaldhæðni. Hins vegar eru það endurtekin hegðunarmynstur sem eru einkennandi fyrir einhverf börn. Slíkt getur meðal annars birst sem mikil þörf fyrir dagsskipulag og rútínu, sem sértæk og áköf áhugamál eða sem sterk upplifun gagnvart skynáreitum í umhverfi (van den Boogert o.fl., 2022). Til þess að uppfylla greiningarskilmerki einhverfurófsröskunar þurfa slík atriði að hafa komið fram snemma á þroskaskeiðinu. Oft á tíðum getur þó farið lítið fyrir einkennum einhverfu þegar kröfur og væntingar í umhverfi barnsins eru litlar eða ramminn mjög skýr. Í sumum tilfellum kemur einhverfa fyrst fram við upphaf leik- eða grunnskólagöngu. Á þeim tíma aukast félagsleg samskipti og hraði og kröfur daglegs lífs verða meiri (APA, 2013). Þótt greiningarskilmerki einhverfurófsröskunar hafa tekið breytingum í gegnum tíðina, þá hafa kjarnaeinkenni einhverfu verið nokkuð skýr og lítið breyst (Lord o.fl., 2018).

Nýjustu tölur um algengi einhverfu byggja á rannsóknnum frá árunum 2012 til 2021 í ólíkum samfélögum og heimshlutum. Nú er talið að 1 af hverjum 100 einstaklingum greinist með einhverfu í heiminum (Zeidan o.fl., 2022). Tíðni einhverfu virðist þó vera hærri á Íslandi en víða annars staðar í heiminum. Rannsókn Delobel-Ayoub og félaga (2020) á íslensku úrtaki barna fædd á árunum 2006 til 2008 leiddi í ljós að fyrir hver 100 börn á þessu aldursbili voru 2,68 greind með einhverfu árið 2015.

Hömlunin sem einhverfa getur valdið er mjög einstaklingsbundin og fer það eftir alvarleika einkenna og fylgiröskunum hversu mikill stuðningur er þarfur í daglegu lífi. Ótal þættir geta sömuleiðis haft áhrif á framtíðarhorfur barns, en einhverfa getur tekið á sig mjög flókna mynd (Emerson o.fl., 2016). Fylgiraskanir eru einnig mjög algengar og hafa þær tvímælaust meiri og flóknari áhrif á líðan barns og umönnunaraðila (Bougeard o.fl., 2021). Talið

er að um 70% einhverfra einstaklinga uppfylli greiningarskilmerki annarrar röskunar að auki og allt að 40% uppfylli skilmerki tveggja eða fleiri annarra raskana (APA, 2013). Hér ber þó að hafa í huga að algengi fylgiraskana í tengslum við einhverfu er mjög breytilegt eftir rannsóknum. Til að mynda er athyglisbrestur með eða án ofvirkni (e. *attention-deficit/hyperactivity disorder* [ADHD]) algeng fylgiröskun einhverfu, en algengi samsláttar spannar allt frá 14% til 78% á milli rannsókna (Gargaro o.fl., 2011; Mannion og Leader, 2013; WHO, 2021). Ásamt ADHD eru ýmsar raskanir algengar samhliða einhverfu. Hér má nefna skerta færni í mál- og vitsmunapróska, kvíða- og lyndisraskanir, erfiðleika með svefn og fæðuinntöku, hegðunarerfiðleika sem meðal annars geta birst í sjálfskaðandi hegðun eða ýgi gagnvart öðrum, flogaveiki og svo má lengi telja (APA, 2013; Matson og Nebel-Schwalm, 2007; Rosen o.fl., 2018).

Kynjamunur hefur lengi verið til staðar í klínískum einhverfugreiningum. Niðurstöður rannsókna hafa gefið til kynna að þrír til fjórir strákar greinist á móti hverri stelpu (Werling og Geschwind, 2013) og hafa fjölmargar rannsóknir stutt þessa staðhæfingu (Ferri o.fl., 2018; Fombonne, 2009; Loomes o.fl., 2017; Zeidan, 2022). Kynjahlutfallið í þeim hópi sem greinist einnig með þroskahömlun eru aftur á móti tveir strákar á móti einni stelpu (2:1) (Fombonne, 2009). Í rannsókn Delobel-Ayoub og félaga (2020) á klínísku íslensku úrtaki var kynjahlutfallið töluvert ólíkt. Fyrir hverja 100 stráka voru 4,24 greindir með einhverfu, en aðeins 1,02 stelpa fyrir hverjar 100 stelpur. Þetta mynstur kynjamunar virðist koma fram um allan heim varðandi ýmsar taugaþroskaraskanir, eins og hjá börnum með ADHD, þar sem kynjahlutfall er talið vera tveir strákar á móti einni stelpu (2:1) (Willcutt, 2012).

Sú hugmynd hefur einnig verið sett fram að kynjahlutfall í einhverfugreiningum stafi einfaldlega af vangreiningu á einhverfu hjá stelpum. Sumir rannsakendur vilja meina að til sé kvenkyns birtingarmynd einhverfu (e. *female autism phenotype*) sem sé ólík hefðbundinni birtingarmynd einhverfu samkvæmt DSM-5, en þó er þörf á frekari rannsóknum á þessum

hugmyndum (Hull o.fl., 2020). Einhverfa er aðeins greind atferlislega, þ.e. út frá einkennum í hegðun einstaklings (APA, 2013). Þekking okkar á röskuninni er að miklu leyti byggð á birtingarmynd einkenna eins og þau koma fyrir hjá strákum (Kirkovski o.fl., 2013; Lai o.fl., 2015). Í mörgum rannsóknum eru þátttakendahópar valdir sem endurspeglar þetta víðtæka kynjahlutfall 4-5:1, eða aðeins er notast við karlkyns þátttakendur sem getur haft áhrif á skilning fólks á einhverfu.

Rannsóknir gerðar í almennu þýði virðast bera kennsl á fleiri stelpur sem uppfylla greiningarskilmerki einhverfurófsröskunar, miðað við rannsóknir gerðar í klínískum úrtökum. Til dæmis virðast 24 stelpur uppfylla greiningarskilmerki einhverfu af hverjum 100 börnum sem uppfylla greiningarskilmerkin í almennu þýði. Í klínískum úrtökum virðast aðeins 18 stelpur uppfylla greiningarskilmerki einhverfu af hverjum 100 börnum sem uppfylla greiningarskilmerkin. Þetta bendir til þess að í almennu þýði séu stelpur sem sýna nægilega skýrt hegðunarmynstur sem er dæmigert fyrir einhverfu og myndu ná greiningarviðmiðum, en hefur ekki verið vísað í greiningarferli (Loomes o.fl., 2017). Stelpur með vitsmunaprofka í eða yfir meðallagi eru einnig hlutfallslega færri miðað við aðra sem uppfylla greiningarviðmið fyrir einhverfu (Van Wijngaarden-Cremers o.fl., 2014). Það getur bent til þess að skimunartæki nái ekki eins vel til þessa hóps.

Þrátt fyrir þá staðreynd að einhverfa eigi sér lífeðlisfræðilegar skýringar, er ekki enn búið að þróa mælitæki sem greinir einhverfu með algerri vissu út frá lífeðlisfræðinni. Því þarf að stóla á sérfræðiþekkingu matsaðila og ólík matstæki sem meta röskunina út frá ólíkum klínískum þáttum (Rutherford o.fl., 2016). Fyrri rannsóknir gefa vissulega til kynna mikilvægi þess að skima fyrir einhverfu hjá börnum ef grunur liggur fyrir. Því fyrr sem barn er skimað, fær greiningu eða viðeigandi skilgreiningu á vanda, því betri eru framtíðarhorfur barnsins. Þessi niðurstaða einskorðast ekki við einhverfu, heldur virðist þetta eiga almennt við um börn og unglinga sem sýna ódæmigerðan taugaprofka (Marlow o.fl., 2019; Moon o.fl., 2019).

Childhood Autism Rating Scale (CARS) er eitt af mörgum matstækjum sem hefur síðustu áratugi verið notað víða í skimun fyrir einhverfu (Schopler o.fl., 2010) og mikið verið rannsakað (Moon o.fl., 2019). CARS skimunartækið er til í tveimur útgáfum. Annars vegar er það Childhood Autism Rating Scale, Second Edition — Standard Version (CARS2-ST) og hins vegar Childhood Autism Rating Scale, Second Edition — High Functioning Version (CARS2-HF) sem hugsaður er fyrir börn sex ára og eldri sem eru ekki með þroskahömlun (Schopler o.fl., 2010). Ef horft er til erlendra rannsókna virðast CARS og CARS2 koma vel út með tilliti til próffræðilegra eiginleika. Í úrtakinu sem notast var við þegar CARS2-HF var í þróun, mældist innri áreiðanleiki 0,96 sem gefur til kynna að atriði listans mæli það sama. Áreiðanleiki milli matsmanna mældist 0,95 á heildarstigafjölda en meðaltal áreiðanleika á milli atriða var 0,73. CARS2-HF var einnig borinn saman við Autism Diagnostic Observation Schedule, Second edition (ADOS-2) sem er hálf stöðluð bein athugun á einhverfueinkennum (Lord o.fl., 2012). ADOS-2 hefur verið borið saman við CARS2-HF og fylgnin hefur verið 0,77 sem bendir til ágætis samleitniréttmætis. Sömuleiðis var næmi CARS2-HF 0,81 og sértækni 0,87 þegar kom að því að greina á milli einhverfra einstaklinga án þroskahömlunar og einstaklinga sem uppfylla ekki greiningarskilmerki einhverfu. Úrtak rannsóknarinnar endurspeglar þó ekki endilega þýðið. Einungis um þriðjungur þátttakenda voru stelpur og um 70% úrtaksins voru af hvítum uppruna, sem undirstrikar ákveðnar skekkjur sem voru til staðar í úrtakinu (Schopler o.fl., 2010; Vaughan, 2011). Í nýlegri rannsókn Tsirgiotis og félaga (2022) var kynjamunur á skimunartækjum fyrir einhverfu skoðaður, þar sem Gilliam Autism Rating Scale (GARS-3; Gilliam, 2014), CARS2-ST og CARS2-HF (Schopler o.fl., 2010) matstækin voru til skoðunar. Kynjamunur fannst á undirþáttum, bæði á CARS2-ST og GARS-3, en enginn marktækur munur fannst á heildarskorum stráka og stelpna á CARS2-HF.

Markmið eftirfarandi rannsóknar var að athuga hversu vel skimunartækið CARS2-HF sem lagt

er fyrir af tilvísunaraðila náði að spá fyrir um endanlega einhverfugreiningu í klínisku úrtaki barna á Íslandi sem sýna litla sem enga hömlun í mál- og/eða vitsmunapróska. Með fjöldann allan af erlendum rannsóknum í huga sem styðja notkun CARS2-HF í skimunum fyrir einhverfu, var gert ráð fyrir að meirihluti þeirra sem ná viðmiðum á CARS2-HF myndu greinast með einhverfu.

Í ljósi mikillar umræðu um kynjamun í taugaþroskaröskunum, var sérstök áhersla lögð á að skoða niðurstöður einnig út frá kyni. Nýlegar rannsóknir á kynjamun í einhverfugreiningum gefa til kynna að munurinn sé minni en fyrri rannsóknir á klíniskum úrtökum hafa sýnt fram á, þar sem strákar eru ætíð í miklum meirihluta. Því var búist við að hlutfall stelpna sem vísað er í einhverfugreiningu yrði lægra en hlutfall stráka. Í hópi þeirra sem greinast með einhverfu, var einnig búist við að fleiri stelpur en strákar myndu mælast undir viðmiðum á CARS2-HF þar sem fyrri rannsóknir benda til að færri stelpum sé vísað í greiningarferli en strákum (Loomes o.fl., 2017).

Að lokum var athugað hvaða greiningar börn sem skoruðu yfir viðmiðum á CARS2-HF fengu. Gert var ráð fyrir því að þau börn sem ekki greindust á einhverfurófi en skoruðu yfir viðmiðum á CARS2-HF, myndu greinast með aðrar raskanir. Þá var helst búist við hárrí tíðni ADHD greininga þar sem ADHD er tiltölulega algengt meðal barna og unglinga óháð einhverfugreiningu (Gargaro o.fl., 2011; Polanczyk o.fl., 2015).

## Aðferð

### Þátttakendur

Úrtak þessarar rannsóknar samanstendur af börnum og ungmennum á aldrinum 6 til 18 ára sem vísað var í greiningarferli vegna gruns um einhverfurófsröskun hjá Þroska- og hegðunarstöð Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins (ÞHS; heitir nú Geðheilsumiðstöð barna), á tímabilinu 2017 til 2022. Frá árinu 2017 hefur sú krafa verið gerð að tilvísendur í sérfræðipjónustu skóla eða heilbrigðisstarfsstöðva láti niðurstöður á

CARS2-HF fylgja tilvísun, þegar beðið er um ítarlegri greiningu vegna gruns um einhverfu. Síðastliðinn áratug hefur börnum og ungmennum sem mælast með heildargreind yfir 70 á grunn- og framhaldsskólaaldri almennt verið vísað í greiningarferli vegna gruns um einhverfu á ÞHS, en börnum á leikskólaaldri og börnum með þroskahömlun almennt verið vísað á Ráðgjafar- og greiningarstöð ríkisins (RGR) í greiningarferli vegna einhverfu. Upphaflegt gagnasafn rannsóknar samanstóð af 1924 einstaklingum, sem var vísað í athugun vegna erfiðleika með hegðun, líðan og/eða þroska. Gögnunum sem var safnað á þessum tíma voru þess eðlis að kyn barnanna var aðeins skráð sem kvenkyn eða karlkyn. Í örfáum tilvikum var tjáð kyn skráð í gagnagrunninn, ef kynvitund barns var ekki í samræmi við líffræðilegt kyn.

Byrjað var að fjarlægja úr gagnasafninu þau börn sem ekki var verið að vísa í greiningarferli vegna gruns um einhverfu og höfðu því ekki verið metin á CARS2-HF af tilvísanda. Þau börn sem fengu 69 stig eða lægra á heildartölu greindar á vitsmunapröskaprófi (WPPSI-R eða WISC-IV) voru fjarlægð úr gagnasafninu þar sem CARS2-HF er aðallega ætlaður til að meta börn sem eru ekki með þroskahömlun (Schopler o.fl., 2010). Ef ekki var hægt að reikna heildartölu fyrir barn vegna mikils misstyrks prófþátta, þá var miðað við að skor barns á mállegum þætti (WPPSI-R) eða málstarfi (WISC-IV) væri 70 eða hærra þar sem CARS2-HF gerir ráð fyrir hefðbundnum málþroska hjá barni sem verið er að meta (Schopler o.fl., 2010). Samkvæmt notkunarreglum CARS2-HF voru einungis börn yfir sex ára aldri höfð með í þessari úrvinnslu. Ef barn kom í endurmat, var aðeins notast við upplýsingar úr nýlegasta matinu. Um 1486 börn voru því fjarlægð úr gagnasafninu þar sem skilyrði rannsóknar voru ekki uppfyllt. Endanlegt úrtak samanstóð af 438 börnum á aldrinum 6,1 árs til 18,5 ára ( $M = 11,6$  ár;  $Sf = 2,99$ ), þar af 290 strákar og 148 stelpur.

### Mælitæki

Ýmis mælitæki voru nýtt í rannsókninni til að skoða hversu vel skimunartækið CARS2-HF nær að spá fyrir um hvaða börn fá endanlega

einhverfugreiningu, hvernig skimunartækið samsvarar öðru matstæki sem notað er til að meta einkenni einhverfu og til að skoða hvaða fylgiraskanir eða aðrar raskanir börnin greindust með.

### **Childhood Autism Rating Scale 2 High Functioning - CARS2-HF (Schopler o.fl., 2010)**

*Childhood Autism Rating Scale, Second Edition* (CARS2) er matslisti fyrir fagaðila til að skima fyrir einhverfu hjá börnum á aldrinum 6 til 18 ára. Matslistinn er einungis notaður ef grunur um einhverfu liggur fyrir. Höfundar leggja áherslu á að matslistinn er óviðeigandi í öðrum tilgangi, svo sem við einhverfuskimanir í almennu þýði. Enn fremur veitir matslistinn ekki endanlega einhverfugreiningu, heldur gefur mats- og umönnunaraðilum betri mynd af því hvort barn eigi að fara í ítarlegri greiningu (Schopler o.fl., 2010). Til er íslensk þýðing af CARS2-HF; þýðendur voru þau Berglind Brynjólfssdóttir, Páll Magnússon, Marteinn Jón Ingason og Svanhildur Tinna Ólafsdóttir (Háskóli Íslands, 2022). Í eftirfarandi gagnauðvinnslu verður vísað í gögn úr CARS2-HF, en sá matslisti er viðeigandi í skimunum barna sem sýna enga hömlun í vitsmunapróska og eru eldri en 6 ára.

CARS2-HF samanstendur af 15 atriðum sem endurspeglar ólík einkenni einhverfu, með tilliti til þess að barn sýni nokkuð góða virkni í daglegu lífi. Matsaðilinn sjálfur safnar upplýsingum úr ólíkum aðstæðum við útfyllingu listans, en það getur til dæmis verið með því að framkvæma beinar athuganir á hegðun barnsins, viðtöl við fjölskyldu eða skólastarfsfólk og þess háttar. Styrkleiki hvers atriðis er síðan metinn á fjögurra punkta kvarða, þar sem „1“ bendir til þess að hegðun barns sé innan hefðbundinna marka miðað við jafnaldra, en „4“ bendir til þess að hegðun barns sé mjög óvanaleg miðað við jafnaldra. Mögulegur stigafjöldi á matslistanum spannar því frá 15 stigum upp í 60 stig; þar sem 15 til 27 stig gera ráð fyrir „engum eða minniháttar einkennum einhverfu“, 27,5 til 33,5 stig gera ráð fyrir „vægum eða miðlungs einkennum einhverfu“, og 34 stig eða hærra gera ráð fyrir „mjög miklum einkennum einhverfu“ (Schopler o.fl., 2010).

Rannsóknir hafa farið fram erlendis á próf-fræðilegum eiginleikum CARS2-HF en ekki er mikið vitað um eiginleika skimunartækisins í íslensku þýði. Aðeins fannst ein heimild fyrir próf-fræðilegum eiginleikum CARS2-HF á Íslandi. Sökum lítillar úrtaksstærðar ( $n = 16$ ) var alhæfingargildi forprófunarinnar takmarkað og einungis strákar voru þátttakendur í rannsókninni (Birta Brynjarsdóttir og Thelma Sif Sævarsdóttir, 2013).

### **Children's Global Assessment Scale-C-GAS (Shaffer o.fl., 1983)**

*Children's Global Assessment Scale* (C-GAS) er matslisti ætlaður fagaðilum til að meta virkni barna í daglegu lífi. Matslistinn hentar í mati barna á aldrinum 4 til 16 ára. Barn getur fengið skor á bilinu 1 upp í 100, þar sem lægri skor gefa til kynna meiri skerðingu í daglegu lífi. Skorun á matslistanum hefur enn fremur verið skipt upp í 10 talnabil þar sem til dæmis „1-10“ gefur til kynna að barn þurfi sólarhrings eftirlit vegna alvarlegrar skerðingar á ólíkum sviðum. Börn sem metin eru 70 eða hærra á C-GAS eru talin sýna dæmigerða virkni í daglegu lífi miðað við aldur. Sýnt hefur verið fram á góðan áreiðanleika matslistans bæði milli matsaðila og yfir tíma (Shaffer o.fl., 1983).

### **Social Communication Questionnaire-SCQ (Rutter o.fl., 2003)**

*Social Communication Questionnaire – Lifetime Form* (SCQ) eða Spurningalisti um félagsleg tjáskipti – æviskeiðsútgáfa, er matslisti ætlaður umönnunaraðilum barna fjögurra ára og eldri, þegar grunur um einhverfu liggur fyrir. Listinn samanstendur af 40 hegðunaratriðum sem teljast vera einkennandi eða ekki einkennandi fyrir einhverf börn. Þessi tiltekni matslisti er svokölluð æviskeiðsútgáfa SCQ, en það felur í sér að umönnunaraðilar taka allt æviskeið barns inn í myndina þegar staðhæfingar eru metnar. Heildarstigafjöldi getur spannað frá 0 stigum og allt upp í 40 stig; þar sem 0 stig gefa til kynna „engin einkenni einhverfu“ og 40 stig gefa til kynna „mjög mikil einkenni einhverfu“. Ef stigafjöldi listans nær 15 stigum eða meira, leggja höfundar listans til þess að barn ætti að

fara í ítarlegri greiningu fyrir einhverfu (Rutter o.fl., 2003).

Hér ber þó að nefna að notkun listans í klínískri vinnu á ÞHS var með breyttu sniði varðandi greiningarferli barna þar sem grunur var um einhverfu. Venjan var sú að fagaðilar á ÞHS lögðu listann fyrir á viðtalsformi. Matsaðilar fóru í gegnum þroskasögu barns með umönnunaraðilum og merkti þar af leiðandi sjálfur inn á listann út frá svörum umönnunaraðila. Búið er að þýða og staðfæra SCQ á Íslandi; útgefandi er *Námsmatsstofnun* og þýðendur voru Páll Magnússon og Evald Sæmundsen. Engar rannsóknir fundust um próffræðilega eiginleika SCQ í íslensku þýði og því verður stuðst við niðurstöður erlendra rannsókna.

SCQ matslistinn er mikið notaður í skimunum fyrir einhverfu á heimsvísu og hefur sýnt fram á ágætis próffræðilega eiginleika. Þó virðist vera lítill samhljómur um hvort SCQ sé í raun viðunandi skimunartæki fyrir einhverfu og niðurstöður fyrri rannsókna eru misvísandi (Chesnut o.fl., 2017). Í rannsókn Schanding og félaga (2012) kom fram lág, marktæk fylgni ( $r = 0,20$ ,  $p < 0,001$ ) milli heildarskors á SCQ og heildarskors á ADOS. Ef á heildina er litið virðist fylgni milli SCQ og ADOS þó vera lág eða ómarktæk milli rannsókna (Hollocks o.fl., 2019). Ekki fundust margar rannsóknir þar sem fylgni milli SCQ og CARS2-HF var skoðuð. Í litlu úrtaki ( $n = 75$ ) kom í ljós að fylgni milli CARS2-HF og SCQ var ómarktæk (Ung o.fl., 2016). Mikilvægt þótti því í þessari rannsókn að skoða fylgni CARS2-HF og SCQ í klínísku úrtaki fyrir bæði stelpur og strákar, þar sem mælitækin eru bæði notuð hér á landi til að meta einhverfu einkenni byggt á þroskasögu barns. Hafa þarf í huga að SCQ var notaður á viðtalsformi í eftirfarandi rannsókn sem er ólíkt ofangreindum rannsóknum þar sem foreldrar voru látnir fylla hann út sem spurningalista.

### Framkvæmd

Rannsóknin var unnin upp úr gögnum ÞHS (nú Geðheilsumiðstöð barna), frá janúar 2017 til byrjun árs 2022. Rannsóknin er hluti af stærra rannsóknarverkefni á taugaproskafrávikum barna á Íslandi (*The NICE project: Characteristics of*

*neurodiverse youth in Iceland*). Viðeigandi leyfum var aflað frá Vísindasiðanefnd og Vísindanefnd Heilsugæslunnar (VSNb2022010022/03.01). Ef grunur var um einhverfu, þá var CARS2-HF lagður fyrir af sálfræðingi við skóla, sem sendi tilvísun til þroska- og hegðunarstöðvar. Í upphafi inntökuferlis notuðu fagaðilar C-GAS matslistann til að meta virkni barnsins í daglegu lífi og forgangsraða tilvísunum. Í lok greiningarferlis var C-GAS síðan aftur metið (að meðaltali ári eftir að tilvísun barst) til að meta stöðu barnsins. Heilt yfir voru flest börn metin á bæði *Kiddie Schedule for Affective Disorders and Schizophrenia – Present and Lifetime Version* (K-SADS-PL; Kaufman o.fl., 1996) og/eða *Anxiety Disorders Interview Schedule* (ADIS; Albano og Silverman, 1996) ef grunur var um annan geðrænan vanda eða önnur taugaproskafrávik umfram einhverfu.

Samkvæmt verklagi ÞHS á árunum 2017–2022 var SCQ lagður fyrir foreldra á viðtalsformi til þess að meta þroskasögu barnsins út frá einhverfu einkennum. Ef heildarstig á SCQ voru 15 stig eða hærri og þroskasaga gaf nokkuð skýra mynd af einhverfu, þá var gert ráð fyrir að barn færi áfram í ADOS-2 prófun til þess að meta nánar einkenni einhverfu. ADOS-2 var alltaf hluti af endanlegri greiningu, en niðurstöður prófsins voru settar í samhengi við þroskasögu barnsins þar sem hvorki ADOS-2 próf, né önnur matstæki, geta gefið endanlega einhverfugreiningu með algerri vissu. Ákvörðun um endanlega greiningu samkvæmt ICD-10 greiningarkerfinu (WHO, 1993) átti sér alltaf stað á samráðsfundum sálfræðinga, barnalæknis/ barnageðlæknis og annarra fagaðila sem komu að greiningarferli barnsins. Verklag og framkvæmd við greiningar á einhverfu var almennt í samræmi við klínískar leiðbeiningar á heimasíðu Ráðgjafar- og greiningarstöð ríkisins (sjá [www.greining.is](http://www.greining.is)).

### Tölfræðileg úrvinnsla

Öll tölfræðileg úrvinnsla fór fram í *Microsoft Excel* og *IBM SPSS Statistics* (útgáfa 28) (IBM Corp, 2020). T-próf óháðra hópa var framkvæmt til að athuga hvort marktækur munur væri á meðalaldri í úrtakinu eftir kyni.

Einföld aðfallsgreining var framkvæmd til að athuga fylgni á heildarskorum stelpna og stráka

á CARS2-HF og SCQ. Kí-kvaðrat próf voru framkvæmd til þess að athuga hvort meiri líkur væru á að fá endanlega einhverfugreiningu ef börn mældust yfir viðmiðum á CARS2-HF (27,5 stig eða hærra). Að lokum voru öll þau börn skoðuð sem voru yfir viðmiðum á CARS2-HF, óháð því hvort þau fengu einhverfugreiningu eða ekki, til að athuga tíðni annarra greininga í þessu klíníska úrtaki (ADHD, kvíðaröskun, kækjaraskanir og mótþróaröskun).

### Niðurstöður

Í Töflu 1 má sjá helstu bakgrunnsupplýsingar um börnin í klíníska úrtakinu. Óháð t-próf sýndi fram á marktækan kynjamun á greiningaraldri barnanna,  $t(436) = -4,50$ ,  $p < 0,001$ . Þetta þýðir að stelpur voru marktækt eldri, eða rúmu ári eldri, en strákar þegar þær hófu greiningarferlið. Mismunandi var hvort greindarprófið (WPPSI-R eða WISC-IV) var lagt fyrir börnin eftir aldri líkt og áður sagði, en finna má meðaltöl og staðalfrávik þeirra beggja í Töflu 1. Heilt yfir var vitsmunabroski barna í þessu klíníska úrtaki

í samræmi við meðaltöl barna á sama aldri í almennu stöðlunarúrtaki á Íslandi (Kristbjörg Salvardsdóttir og Sigurgrímur Skúlason, 2006). Í heildina voru 59,0% úrtaksins með skráð lögheimili á höfuðborgarsvæðinu. Hlutföll búsetu voru einnig sambærileg milli kynja þar sem 59,0% stráka voru búsettir á höfuðborgarsvæðinu og 41,0% á landsbyggðinni, en 58,8% stelpna voru búsettir á höfuðborgarsvæðinu og 41,2% á landsbyggðinni. Einnig má sjá meðaltöl og staðalfrávik í fyrirlögnum eitt og tvö á C-GAS, en sú fyrri er lögð fyrir í tilvísunarferlinu og sú síðari í lok greiningarferlisins sem átti sér stað að meðaltali ári eftir að tilvísun barst til ÞHS. Meðalbiðtími eftir að tilvísun var send til ÞHS þangað til að greiningarferli hófst á árunum 2017-2022, var 13 mánuðir ( $Sf = 4$  mánuðir). Meðaltöl á C-GAS skori í báðum fyrirlögnum benda til þess að flestir í úrtakinu sýndu talsverða hömlun í daglegri virkni.

Einföld aðfallsgreining var framkvæmd til að skoða tengsl CARS2-HF skimunartækisins við SCQ matstlistann. Tengsl voru skoðuð annars

**Tafla 1** Bakgrunnsupplýsingar um úrtak rannsóknar

|                                   | Samtals ( $n = 438$ ) | Strákar ( $n = 290$ ) | Stelpur ( $n = 148$ ) |
|-----------------------------------|-----------------------|-----------------------|-----------------------|
| Aldur við greiningu, ár           |                       |                       |                       |
| <i>M (Sf)</i>                     | 11,41 (2,99)          | 10,96 (2,92)          | 12,29 (2,94)          |
| Spönn                             | 6,10-18,50            | 6,10-17,80            | 6,40-18,50            |
| WPPSI-R IQ <sup>a</sup>           |                       |                       |                       |
| Heildartala <i>M (Sf)</i>         | 100,94 (18,32)        | 101,71 (18,98)        | 98,25 (16,66)         |
| Málleg greind <i>M (Sf)</i>       | 97,71 (16,85)         | 98,41 (17,10)         | 94,91 (16,38)         |
| WISC-IV IQ <sup>a</sup>           |                       |                       |                       |
| Heildartala <i>M (Sf)</i>         | 94,53 (15,62)         | 93,31 (14,88)         | 97,00 (16,86)         |
| Málstarf <i>M (Sf)</i>            | 96,21 (14,86)         | 96,74 (14,98)         | 95,27 (14,64)         |
| C-GAS tilvísunarferli             |                       |                       |                       |
| <i>M (Sf)</i>                     | 59,01 (3,51)          | 58,94 (3,41)          | 59,16 (3,72)          |
| C-GAS greiningarferli lokið       |                       |                       |                       |
| <i>M (Sf)</i>                     | 58,43 (4,58)          | 58,17 (4,58)          | 58,95 (4,54)          |
| Búseta                            |                       |                       |                       |
| Höfuðborgarsvæðið ( $n$ )         | 258                   | 171                   | 87                    |
| Landsbyggðin ( $n$ ) <sup>b</sup> | 180                   | 119                   | 61                    |

<sup>a</sup>Vegna aldursdreifingar í úrtaki var ekki sami fjöldi metinn á WPPSI-R og WISC-IV.

<sup>b</sup>Sjö landsvæðum utan höfuðborgarsvæðisins var skeytt saman í eina breytu til að koma í veg fyrir rekjanleika.

vegar hjá strákum og hins vegar stelpum, í þeim tilgangi að athuga mögulegan kynjamun á fylgni listanna. Líkanið hjá strákunum var marktækt í heildina,  $F(1,215) = 14,45, p < 0,001$ . Lág jákvæð fylgni upp á  $r = 0,251$  fannst á milli heildarskors stráka á CARS2-HF og heildarskors þeirra á SCQ. Heildarskor á CARS2-HF skýrir 6,3% af breytileika í heildarskorum stráka á SCQ. Líkanið hjá stelpum var einnig marktækt í heildina  $F(1,109) = 17,72, p < 0,001$ . Miðlungs jákvæð fylgni upp á  $r = 0,374$  fannst á milli heildarskors stelpna á CARS2-HF og heildarskors þeirra á SCQ matslistanum. Heildarskor á CARS2-HF skýrir 14% af breytileika í heildarskorum stelpna á SCQ.

Alls voru 334 börn yfir viðmiðum á CARS2-HF af þeim 438 sem var vísað í einhverfugreiningu, óháð endanlegri greiningu. Einstaklingum var skipt í hópa eftir því hvort þeir greindust með einhverfu eða ekki. T-próf var framkvæmt til að bera saman heildarskor þeirra barna sem skoruðu yfir viðmiðum á CARS2-HF, með tilliti til hvort viðkomandi fékk endanlega einhverfugreiningu eða ekki. Marktækur munur fannst á heildarskorum CARS2-HF á milli hópsins sem greindist með einhverfu ( $M = 32,13, Sf = 3,41$ ) og hópsins sem greindist ekki með einhverfu ( $M = 30,89, Sf = 2,70$ );  $t(317) = 3,675, p = < 0,001$ . Þessar niðurstöður benda til þess að CARS2-HF heildarskor þeirra sem greinast með einhverfu eru að meðaltali hærri en þeirra einstaklinga sem greinast ekki með einhverfu.

Kí-kvaðrat próf voru framkvæmd til að meta líkur á því að vera yfir á klínískum viðmiðum á CARS2-HF og fá endanlega einhverfugreiningu. Hvor breytan hafði tvö skilyrði og því var athugað hvort marktækur munur væri á hlutföllum fjögurra hópa í krosstöflu (sjá Töflur 2 og

3). Hóparnir voru eftirfarandi; 1) yfir viðmiðum CARS2-HF og nær greiningarskilmerkjum einhverfu, 2) undir viðmiðum CARS2-HF og nær greiningarskilmerkjum einhverfu, 3) yfir viðmiðum CARS2-HF en nær ekki greiningarskilmerkjum einhverfu og 4) undir viðmiðum CARS2-HF og nær ekki greiningarskilmerkjum einhverfu. Kí-kvaðrat prófin voru framkvæmd bæði fyrir allt úrtakið og eftir kynjum.

Alls fengu 231 endanlega einhverfugreiningu eða um 52,7% af úrtakinu í heild, þar af 148 strákar og 83 stelpur. Af þeim sem fengu einhverfugreiningu voru 204 af 231 eða 88,3% metnir yfir viðmiðum á CARS2-HF (með 27,5 stig eða hærra). Um 27 börn af 231 eða 11,7% voru undir viðmiðum á CARS2-HF en fengu samt sem áður einhverfugreiningu. Niðurstöður sýndu að líklegra var að mælast yfir klínískum viðmiðum CARS2-HF skimunartækisins og að fá einhverfugreiningu en að fá ekki greiningu,  $X^2(1,438) = 39,24, p < 0,001$ .

Niðurstöður sýndu að strákar sem voru yfir viðmiðum á CARS2-HF voru líklegri til að fá einhverfugreiningu en þeir sem voru undir viðmiðum,  $X^2(1,290) = 28,61, p < 0,001$ . Í Töflu 2 má sjá stráka úrtaksins og hvernig þeir skiptast eftir viðmiðum CARS2-HF, ásamt því hvort þeir fengu endanlega einhverfugreiningu eða ekki. Alls greindust 148 strákar með einhverfu eða 51,0% stráka, en 89,9% þeirra voru metnir yfir viðmiðum á CARS2-HF. Það gefur til kynna að 10,1% þeirra sem greindust með einhverfu voru undir viðmiðum CARS2-HF. Einnig voru 90 strákar yfir viðmiðum á CARS2-HF en náðu samt sem áður ekki greiningarskilmerkjum fyrir einhverfurófsröskun, það er 31,0% af úrtaki stráka.

Niðurstöður sýndu einnig að stelpur sem voru yfir viðmiðum á CARS2-HF voru líklegri til að

**Tafla 2** Heildarskor á CARS2-HF og endanleg einhverfugreining hjá strákum

| CARS2-HF viðmið    | Einhverfugreining |        | Samtals (n) |
|--------------------|-------------------|--------|-------------|
|                    | Nei (n)           | Já (n) |             |
| Undir <sup>a</sup> | 52                | 15     | 67          |
| Yfir               | 90                | 133    | 223         |
| Samtals            | 142               | 148    | 290         |

<sup>a</sup> Undir viðmiðum á CARS2-HF þýðir 27 stig eða lægra; yfir viðmiðum er 27,5 stig eða hærra

**Tafla 3** Heildarskor á CARS2-HF og endanleg einhverfugreining hjá stelpum

| CARS2-HF viðmið    | Einhverfugreining |        | Samtals (n) |
|--------------------|-------------------|--------|-------------|
|                    | Nei (n)           | Já (n) |             |
| Undir <sup>a</sup> | 25                | 12     | 37          |
| Yfir               | 40                | 71     | 111         |
| Samtals            | 65                | 83     | 148         |

<sup>a</sup> Undir viðmiðum á CARS2-HF þýðir 27 stig eða lægra; yfir viðmiðum er 27,5 eða hærra

**Tafla 4** Hlutfall annarra raskana hjá þeim sem voru yfir viðmiðum á CARS2-HF með tilliti til endanlegrar einhverfugreiningar

| Aðrar raskanir             | Einhverfugreining |              |
|----------------------------|-------------------|--------------|
|                            | Nei (n = 130)     | Já (n = 204) |
| ADHD <sup>a</sup>          | 61,5%             | 61,3%        |
| Kvíðaröskun (F93)          | 38,5%             | 29,9%        |
| Kækjaraskanir <sup>b</sup> | 8,5%              | 6,4%         |
| Mótþróraröskun (F91.3)     | 11,5%             | <0,1%        |

<sup>a</sup> Undirtýpum ADHD (F90.0; F98.8 og F90.8) var skeytt saman í eina breytu.

<sup>b</sup> Tourettes (F95.2) og kækjaröskun (F95) var skeytt saman í eina breytu.

fá einhverfugreiningu en þær sem voru undir viðmiðum,  $\chi^2(1,148) = 11,20, p < 0,001$ . Í Töflu 3 má sjá stelpur úrtaksins og hvernig þær skiptast eftir viðmiðum á CARS2-HF og hvort þær fengu endanlega einhverfugreiningu eða ekki. Alls fengu 83 stelpur endanlega einhverfugreiningu eða 56,1% stelpna, en 85,5% voru metnar yfir viðmiðum á CARS2-HF. Það gefur til kynna að 14,5% þeirra sem fengu einhverfugreiningu voru undir viðmiðum CARS2-HF. Einnig voru 40 stelpur yfir viðmiðum á CARS2-HF en náðu samt sem áður ekki greiningarskilmærkjum fyrir einhverfu, það er 27,0% af úrtaki stelpna.

Varðandi fylgiraskanir og aðrar greiningar, þá sýnir Tafla 4 alla þá í úrtakinu sem voru metnir yfir viðmiðum á CARS2-HF. Þeim hefur verið skipt í tvo hópa út frá því hvort þau fengu einhverfugreiningu eða ekki. Hlutfallslegur fjöldi þeirra sem greindust með ADHD var mjög sambærilegur á milli hópanna tveggja, en rúmlega 61% greindust með ADHD óháð því hvort þeir fengu einhverfugreiningu eða ekki. Þau sem fengu ekki einhverfugreiningu en voru yfir viðmiðum á CARS2-HF, voru almennt að greinast með ADHD, kvíðaröskun, kækjaraskanir og mótþróraröskun. Heilt yfir

kom þó í ljós að 95% barnanna sem var vísað í greiningarferli vegna gruns um einhverfu, fengu einhverja greiningu hvort sem það var greining á taugaproskafrávikum (einhverfa eða ADHD), geðrænum vanda (t.d. kvíðaröskun) eða sértækum námserfiðleikum.

## Umræða

Markmið þessarar rannsóknar var að athuga hversu vel skimunartækið CARS2-HF nær utan um þá sem greinast með einhverfurófsröskun í klínisku úrtaki hér á landi. Heilt yfir sýndu niðurstöður að þau börn sem voru yfir klínískum viðmiðum á CARS2-HF við skimun í skólaþjónustu fengu endanlega greiningu á einhverfurófsröskun ári síðar þegar greiningarferli hófst.

Í þessari rannsókn var CARS2-HF skimunartækið einnig borið saman við SCQ matstækið. CARS2-HF og SCQ matstækin eiga bæði að meta einkenni einhverfu byggt á upplýsingum um þroskasögu barns og því var gert ráð fyrir marktækri fylgni milli matstækjanna. Aftur á móti hafa fyrri rannsóknir (t.d. Ung o.fl., 2016) sýnt lága fylgni milli þessara matstækja. Því var mikilvægt að skoða tengsl CARS2-HF og SCQ í

Þessu klíniska úrtaki þar sem bæði matstækin eru talsvert notuð í klínískri vinnu hér á landi. Í ljós kom lág til miðlungs fylgni milli CARS2-HF og SCQ matstækjanna í þessari rannsókn. Fylgnin var talsvert lág miðað við að bæði matstækin eiga að vera að meta einhverfueinkenni barna en fylgnin var þó hærri en sést hefur í fyrri rannsóknum. Hafa þarf í huga að í fyrri rannsóknum hefur SCQ verið lagður fyrir sem spurningalisti sem foreldrar fylla út en í þessari rannsókn var SCQ notaður á viðtalsformi þar sem fagaðili spurði foreldra spurninga. Möguleg skýring á lágri fylgni milli SCQ og CARS2-HF getur falist í því að matsaðili getur fengið upplýsingar frá ýmsum aðilum þegar CARS2-HF er notaður (Schopler o.fl., 2010) en SCQ er bundinn við upplýsingar frá foreldrum eingöngu (Rutter o.fl., 2003). Hér þarf einnig að hafa í huga að það leið að meðaltali eitt ár á milli fyrirlagnar á CARS2-HF á vegum tilvísanda og fyrirlögn SCQ viðtals í endanlegu greiningarferli sökum álags í kerfinu, langra biðlista eftir greiningu og yfirfærslu tilvísana frá skólakerfinu yfir í heilbrigðiskerfið.

Lögð var sérstök áhersla á að skoða kynjamun í þessari rannsókn í ljósi fyrri rannsókna um næmi skimunartækja og birtingarmynd einhverfu hjá strákum og stelpum. Niðurstöður sýndu meðal annars að hlutfallslega færri stelpum var vísað í greiningarferli vegna gruns um einhverfu, eða einni stelpu á móti tveimur strákum. Þessi kynjamunur getur stafað af raunverulegum mun í þýði eða stafað af því að matsaðilar vísa stelpum síður í greiningarferli en strákum þrátt fyrir grun um einhverfu. Þetta hlutfall er þó í takt við nýjar rannsóknir og allsherjargreiningu þar sem talið er að kynjahlutfallið þrír strákar fyrir hverja stelpu endurspegli raunverulega tíðni einhverfu (t.d., Giarelli o.fl., 2010; Loomes o.fl., 2017). Einnig kom í ljós að eftir að búíð var að samþykkja barn inn í greiningarferli vegna gruns um einhverfu, þá uppfylltu um 50% barna greiningarviðmið óháð kyni og því var engin kynbundin skekkja til staðar eftir að greiningarferli hófst. Þó þarf að hafa í huga að niðurstöður þessarar rannsóknar sýndu að einhverfar stelpur hér á landi greindust seinna á lífsleiðinni miðað við einhverfa stráka þar sem þær voru að meðaltali ári eldri en strákarnir þegar kom að þeim í greiningarferli. Öll einhverf börn

eiga rétt á stuðningi í samræmi við þörf og því þarf að huga að þessum mun á greiningaraldri kynjanna. Stuðningur sem kemur inn á réttum tíma getur skipt sköpum fyrir framtíðarhorfur einhverfra barna (Kasari og Smith, 2013).

Ef horft er til þeirra sem fengu endanlega einhverfugreiningu var mikill meirihluti þeirra metinn yfir viðmiðum á CARS2-HF, líkt og búist var við. Hins vegar benda niðurstöður til þess að CARS2-HF vísi fleirum í greiningarferli en fá endanlega einhverfugreiningu. Bæði í hópi stráka og stelpna var um þriðjungur metinn yfir viðmiðum á CARS2-HF en fékk ekki endanlega einhverfugreiningu. Hlutfallslega fleiri stelpur greindust með einhverfu en strákar af þeim sem metnir voru undir viðmiðum á CARS2-HF. Þetta getur bent til þess að CARS2-HF nái ekki utan um birtingarmynd einhverfu hjá stelpum til fulls. Það er samhljómur með niðurstöðum þessarar rannsóknar og niðurstöðum fyrri rannsókna (sbr. Attwood, 2006 og Dean o.fl., 2017) sem benda til þess að einhverfueinkenni hjá stelpum séu ekki endilega eins sýnileg og hjá strákum þótt hömlunin geti verið talsvert mikil (Ratto o.fl., 2017). Það er mikilvægt að hugsa til þeirra áhrifa sem það getur haft á stelpur að fá ekki greiningu jafn snemma og aðrir í svipaðri stöðu. Einhverf börn og ungmenni sem ekki sýna merki um þroskahömlun, greina oft frá því að upplifa sig öðruvísi og að uppvaxtarárin einkennast af óvissu. Slíkar frásagnir hafa þá sérstaklega verið tengdar við einhverfar konur sem greindust þegar langt var liðið á unglings- eða fullorðinsár (Bargiela o.fl., 2016). Sumar rannsóknir benda einnig til hærri tíðni tilfinningavanda hjá einhverfum stelpum miðað við einhverfa stráka (t.d., Solomon o.fl., 2012).

Að lokum voru aðrar raskanir skoðaðar í hópi þeirra sem voru yfir viðmiðum á CARS2-HF, með tilliti til þess hvort þau fengu endanlega einhverfugreiningu eða ekki. Hlutfall ADHD greininga var hátt og nánast það sama fyrir börn sem mældust yfir klínískum viðmiðum á CARS2-HF óháð því hvort þau greindust með einhverfu eða ekki. Það er í samræmi við fyrri rannsóknir (sbr. Gargaro o.fl., 2011; Mannion og Leader, 2013) sem sýna háa tíðni ADHD og samslátt þess við einhverfu. Hins vegar

greindust þau sem ekki náðu greiningarviðmiðum fyrir einhverfurófsröskun frekar með aðrar raskanir á borð við mótþróaröskun, kvíða- og/ eða kækjaraskanir. Það er ljóst að CARS2-HF vísar mörgum falsjákvæðum í greiningu á einhverfu í íslensku úrtaki, þá sérstaklega þeim sem greinast síðar með ADHD. Hlutfallslega fleiri stelpur en strákar greindust endanlega með einhverfu þrátt fyrir að hafa skorað undir viðmiðum á CARS2-HF. Ef aðeins þeim sem skora yfir viðmiðum á CARS2-HF væri vísað í greiningarferli væri mögulega verið að missa af hlutfallslega fleiri stelpum en strákum þegar kemur að greiningu og tilheyrandi stuðningi. Í þessu úrtaki voru mörg börn samþykkt áfram í greiningarferli vegna gruns um einhverfu þrátt fyrir að ná ekki viðmiðum á CARS2-HF. Eflaust hafa góðar klínískar lýsingar fylgt þeim tilvísunum þar sem CARS2-HF var undir viðmiðunarmörkum en greint var frá skýrri hömlun í daglegu lífi og sterkri réttlætingu fyrir ítarlegri greiningu.

Einhverjar takmarkanir eru á þessari rannsókn. Ekki voru öll börn sem fóru í gegnum greiningarferli á Þroska- og hegðunarstöð tekin með í úrvinnslu þessarar rannsóknar þar sem aðeins hluti þeirra var metinn með CARS2-HF skimunartækinu þar sem tilvísandi bað sérstaklega um ítarlegri greiningu fyrir einhverfu. Þegar barn var byrjað í greiningarferli á ÞHS kviknaði stundum grunur hjá fagaðilum að einkenni einhverfu væru til staðar og því var SCQ og ADOS-2 athugun bætt við greiningarferli án þess að tilvísandi bæði um það og því var ekki til CARS2-HF mæling fyrir barnið. Því er möguleiki á að aðrar niðurstöður myndu fást ef CARS2-HF hefði verið lagður fyrir öll börn að staðaldri sem fóru í greiningarferli á umræddu tímabili, hvort sem verið var að vísa þeim gagnert í greiningarferli vegna einhverfu eða ekki.

Nauðsynlegt er að halda áfram að skoða gagnsemi mælitækja sem notuð eru til að skima og greina einhverfu hjá börnum og unglingum, vegna þeirra mikilvægu afleiðinga og stuðningsinngripa sem rétt greining hefur í för með sér. Ljóst er að CARS2-HF nýtist vel sem skimunartæki fyrir börn hér á landi, miðað við niðurstöður þessarar rannsóknar.

CARS2-HF skimunartækið virðist þó ekki ná til allra sem greinast endanlega með einhverfu og er mikilvægt fyrir fagaðila að hafa það í huga þegar verið er að vísa börnum í greiningu. Skóla- og heilbrigðiskerfið þarf að taka skýra afstöðu varðandi hvort vísa eigi of mörgum í greiningarferli vegna gruns um einhverfu með tilheyrandi álagi, sem CARS2-HF skimunartækið virðist gera, eða of fáum og missa þannig af börnum sem greiningin á við. Ekki þykir seinni kosturinn ásætlanlegur þar sem allir ættu að fá viðeigandi stuðning í takt við þeirra þörf og vanda. Hins vegar má hafa í huga að 95% barna sem var vísað í greiningarferli í þessu klíniska úrtaki voru að fá einhverja greiningu, hvort sem þau greindust með einhverfu, ADHD, tilfinningavanda og/ eða námserfðileika. Því er ljóst að þetta var hópur barna sem þurfti á þjónustu og innngripi að halda og því réttlætanlegt að vísa þeim í greiningarferli þótt endanleg niðurstaða hafi ekki verið greining á einhverfurófi.

Ekkert barn eða unglingur á að þurfa að ganga í gegnum stærsta þroskatímabil lífsins í mikilli óvissu vegna vanda sem hefur ekki verið uppgötvaður. Frekar væri hægt að mæta þeim fyrr á þeirra forsendum, til að mynda í námi og samskiptum til að ná fram þeirra bestu styrkleikum. Mikilvægast er að börn og fjölskyldur þeirra fái viðeigandi stuðning í takt við þörf og vanda á þeim tímabili sem þau þurfa aðstoðina. Stuðningsúrræði ættu jafnframt að byggja á styrkleikum barnsins til að sporna við hömlun og þróun frekari fylgiraskana sem geta haft áhrif á þroskaframvindu og lífshlaup.

## Þakkir

Við viljum þakka Svandísi Ásu Sigurjónsdóttur, sérfræðings í klínískri barnasálfræði hjá Ráðgjafar- og greiningarstöð ríkisins (RGR), fyrir nýtsamlegar upplýsingar og hvatningu til að vinna verkefnið upp úr fyrirbyggjandi gögnum. Þakkir beinast einnig til Gyðu Haraldsdóttur sérfræðings í fötlunarsálfræði og fyrrum forstöðumanns og Katrínar Davíðsdóttur barnalæknis og fyrrum fagstjóra lækninga fyrir aðgang að gögnum hjá fyrrum Þroska- og hegðunarstöð Heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins.

## The usefulness of CARS2-HF in screening for autism among clinically referred youth in Iceland

Screening for autism spectrum disorder (ASD) among youth is important, given the possible impact of appropriate interventions on developmental milestones and a child's need for support in the future. The Childhood Autism Rating Scale 2 – High Functioning (CARS2-HF) screening tool is used in Iceland to assess for ASD among children aged 6 to 18 years. The aim of the study was to check how well the CARS2-HF predicts a final ASD diagnosis in a clinical sample of Icelandic children. The sample consisted of children who had been referred for an ASD diagnostic process to the Center for Child Development and Behavior (CCDB) in 2017–2022. A total of 438 children (boys = 290; girls = 148) who met the study criteria were included in the sample. The study results indicated that children scoring above the clinical-cutoff score on the CARS2-HF were more likely to be diagnosed with ASD independent of gender. There was a significant gender difference in the age of diagnosis, with girls being referred for an autism assessment a year older than boys. There was a low to moderate correlation between the CARS2-HF total score and the Social Communication Questionnaire (SCQ) total score. Relatively more girls than boys were rated below the cut-off score on the CARS2-HF in the group of those who received a final ASD diagnosis. Results are discussed in light of the need for an efficient referral process where children who have ASD are correctly referred, while reducing the number of false positives in the referral process.

**Keywords:** *Childhood Autism Rating Scale (CARS2-HF), autism, children and adolescents, gender differences.*

## Heimildir

- Albano, A. M. og Silverman, W. K. (1996). Manual for the ADIS-IV-C/P. Psychological Corporation.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders* (5. útg.). <https://doi.org/10.1176/appi.books.9780890425596>
- Attwood, T. (2006). *Asperger's and girls*. Jessica Kingsley Publications.
- Bargiela, S., Steward, R. og Mandy, W. (2016). The experiences of late-diagnosed women with autism spectrum conditions: An investigation of the female autism phenotype. *Journal of autism and developmental disorders*, 46(10), 3281–3294. doi. [org/10.1007/s10803-016-2872-8](https://doi.org/10.1007/s10803-016-2872-8)
- Birta Brynjarsdóttir og Thelma Sif Sævarsdóttir. (2013). *Athugun á mælitækinu Childhood Autism Rating Scale 2 (CARS2); Forþrófun á þróffræðilegum eiginleikum*. Óbirt BS ritgerð: Háskóli Íslands.
- Bougéard, C., Picarel-Blanchot, F., Schmid, R., Campbell, R., og Buitelaar, J. (2021). Prevalence of autism spectrum disorder and co-morbidities in children and adolescents: a systematic literature review. *Frontiers in Psychiatry*, 12, 744709.
- Chesnut, S. R., Wei, T., Barnard-Brak, L. og Richman, D. M. (2017). A meta-analysis of the social communication questionnaire: Screening for autism spectrum disorder. *Autism*, 21(8), 920–928. doi. [org/10.1177/1362361316660065](https://doi.org/10.1177/1362361316660065)
- Dean, M., Harwood, R. og Kasari, C. (2017). The art of camouflage: Gender differences in the social behaviors of girls and boys with autism spectrum disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 21(6), 678–689. doi. [org/10.1177/1362361316671845](https://doi.org/10.1177/1362361316671845)
- Delobel-Ayoub, M., Sæmundsen, E., Gissler, M., Ego, A., Moilanen, I., Ebeling, H., Rafnsson, V., Klapouszczak, D., Þorsteinsson, E., Arnaldsdóttir, K. M., Roge, B., Arnaud, C. og Schendel, D. (2020). Prevalence of Autism Spectrum Disorder in 7-9-Year-Old Children in Denmark, Finland, France and Iceland: A Population-Based Registries Approach Within the ASDEU Project. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(3), 949–959. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04328-y>
- Emerson, N. D., Morrell, H. E. og Neece, C. (2016). Predictors of age of diagnosis for children with autism spectrum disorder: The role of a consistent source of medical care, race, and condition severity. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 46, 127–138. doi. [org/10.1007/s10803-015-2555-x](https://doi.org/10.1007/s10803-015-2555-x)
- Ferri, S. L., Abel, T. og Brodtkin, E. S. (2018). Sex differences in autism spectrum disorder: A review. *Current psychiatry reports*, 20(2), 9. doi. [org/10.1007/s11920-018-0874-2](https://doi.org/10.1007/s11920-018-0874-2)

Bryndís Lára Bjarnadóttir and Sigrún Kjartansdóttir have a Bachelor's degree in psychology from the University of Iceland, Psychology department. Dagmar Kr. Hannesdóttir is a clinical child psychologist and an assistant professor at the Department of Psychology, University of Iceland. Correspondence concerning this article should be addressed to Dagmar Kr. Hannesdóttir, assistant professor at the University of Iceland, Psychology department, Nýi Garður, Sæmundargötu 12, 102 Reykjavík. E-mail: [dkh@hi.is](mailto:dkh@hi.is)

- Fombonne E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. *Pediatric Research*, 65(6), 591–598. doi.org/10.1203/PDR.0b013e31819e7203
- Fuller, E. A. og Kaiser, A. P. (2020). The effects of early intervention on social communication outcomes for children with autism spectrum disorder: A meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50, 1683–1700. https://doi.org/10.1007/s10803-019-03927-z
- Gargaro, B. A., Rinehart, N. J., Bradshaw, J. L., Tonge, B. J. og Sheppard, D. M. (2011). Autism and ADHD: how far have we come in the comorbidity debate? *Neuroscience & Biobehavioral Reviews*, 35(5), 1081–1088. doi.org/10.1016/j.neubiorev.2010.11.002
- Giarelli, E., Wiggins, L. D., Rice, C. E., Levy, S. E., Kirby, R. S., Pinto-Martin, J. og Mandell, D. (2010). Sex differences in the evaluation and diagnosis of autism spectrum disorders among children. *Disability and Health Journal*, 3(2), 107–116. doi.org/10.1016/j.dhjo.2009.07.001
- Gilliam, J. E. (2014) Gilliam Autism Rating Scale (3. útg.). Pro-Ed Inc.
- Háskóli Íslands. (2022, nóvember). *Sálfræði*. Sótt 25. febrúar 2023, af https://heilbrigdisvisindastofnun.hi.is/is/salfræði
- Hollocks, M. J., Casson, R., White, C., Dobson, J., Beazley, P. og Humphrey, A. (2019). Brief report: An evaluation of the social communication questionnaire as a screening tool for autism spectrum disorder in young people referred to child & adolescent mental health services. *Journal of autism and developmental disorders*, 49, 2618–2623. doi.org/10.1007/s10803-019-03982-6
- Hull, L., Petrides, K. V. og Mandy, W. (2020). The female autism phenotype and camouflaging: A narrative review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 7(4), 306–317. doi.org/10.1007/s40489-020-00197-9
- IBM Corp. (2020). IBM SPSS Statistics for Windows (útg. 28.0) [hugbúnaður]. IBM Corp.
- Kasari, C. og Smith, T. (2013). Interventions in schools for children with autism spectrum disorder: Methods and recommendations. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 17(3), 254–267. https://doi.org/10.1177/1362361312470496
- Kaufman, J., Birmaher, B., Brent, D., Rao, U. og Ryan, N. (1996). Diagnostic Interview: Kiddie-Sads-Present and Lifetime Version (KSADS-PL). University of Pittsburgh.
- Kristbjörg Salvardsdóttir og Sigurgrímur Skúlason (2006). *WISC-IV IS; Handbók; Fyrirlögn og mat*. Reykjavík: Námsmatsstofnun.
- Kirkovski, M., Enticott, P. G. og Fitzgerald, P. B. (2013). A review of the role of female gender in autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43(11), 2584–2603. doi.org/10.1007/s10803-013-1811-1
- Lai, M. C., Lombardo, M. V., Auyeung, B., Chakrabarti, B. og Baron-Cohen, S. (2015). Sex/gender differences and autism: Setting the scene for future research. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 54(1), 11–24. doi.org/10.1016/j.jaac.2014.10.003
- Loomes, R., Hull, L. og Mandy, W. P. L. (2017). What Is the Male-to-Female Ratio in Autism Spectrum Disorder? A Systematic Review and Meta-Analysis. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 56(6), 466–474. doi.org/10.1016/j.jaac.2017.03.013
- Lord C., Rutter M., DiLavore P. C., Risi S., Gotham K. og Bishop S. (2012). *Autism diagnostic observation schedule, second edition*. Western Psychological Services.
- Lord, C., Elsabbagh, M., Baird, G. og Veenstra-Vanderweele, J. (2018). Autism spectrum disorder. *Lancet (London, England)*, 392(10146), 508–520. doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31129-2
- Mannion, A. og Leader, G. (2013). Comorbidity in autism spectrum disorder: A literature review. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(12), 1595–1616. doi.org/10.1016/j.rasd.2013.09.006
- Marlow, M., Servili, C. og Tomlinson, M. (2019). A review of screening tools for the identification of autism spectrum disorders and developmental delay in infants and young children: recommendations for use in low- and middle-income countries. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 12(2), 176–199. doi.org/10.1002/aur.2033
- Matson, J. L. og Nebel-Schwalm, M. S. (2007). Comorbid psychopathology with autism spectrum disorder in children: An overview. *Research in Developmental Disabilities*, 28(4), 341–352. doi.org/10.1016/j.ridd.2005.12.004
- Mayes, S. D., Calhoun, S. L., Murray, M. J., Morrow, J. D., Yurich, K. K., Mahr, F., ... og Petersen, C. (2009). Comparison of scores on the Checklist for Autism Spectrum Disorder, Childhood Autism Rating Scale, and Gilliam Asperger's Disorder Scale for children with low functioning autism, high functioning autism, Asperger's disorder, ADHD, and typical development. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 39, 1682–1693. https://doi.org/10.1007/s10803-009-0812-6
- Moon, S. J., Hwang, J. S., Shin, A. L., Kim, J. Y., Bae, S. M., Sheehy-Knight, J. og Kim, J. W. (2019). Accuracy of the Childhood Autism Rating Scale: A systematic review and meta-analysis. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 61(9), 1030–1038. doi.org/10.1111/dmcn.14246

- Polanczyk, G. V., Salum, G. A., Sugaya, L. S., Caye, A., og Rohde, L. A. (2015). Annual research review: A meta-analysis of the worldwide prevalence of mental disorders in children and adolescents. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 56(3), 345-365.
- Ratto, A. B., Kenworthy, L., Yerys, B. E., Bascom, J., Wieckowski, A. T., White, S. W., Wallace, G. L., Pugliese, C., Schultz, R. T., Ollendick, T. H., Scarpa, A., Seese, S., Register-Brown, K., Martin, A. og Anthony, L. G. (2018). What About the Girls? Sex-Based Differences in Autistic Traits and Adaptive Skills. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(5), 1698-1711. doi.org/10.1007/s10803-017-3413-9
- Rosen, T. E., Mazefsky, C. A., Vasa, R. A., og Lerner, M. D. (2018). Co-occurring psychiatric conditions in autism spectrum disorder. *International review of psychiatry*, 30(1), 40-61.
- Rutherford, M., McKenzie, K., McClure, I., Forsyth, K., O'Hare, A., McCartney, D. og Finlayson, I. (2016). A national study to investigate the clinical use of standardised instruments in autism spectrum disorder assessment of children and adults in Scotland. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 29, 93-100. doi.org/10.1016/j.rasd.2016.05.003
- Rutter, M., Bailey, A. og Lord, C. (2003). The Social Communication Questionnaire. Western Psychological Services.
- Schanding, G. T., Jr, Nowell, K. P. og Goin-Kochel, R. P. (2012). Utility of the social communication questionnaire-current and social responsiveness scale as teacher-report screening tools for autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42(8), 1705-1716. doi.org/10.1007/s10803-011-1412-9
- Schopler, E., Van Bourgondien, M. E., Wellman, G. J. og Love, S. R. (2010). Childhood Autism Rating Scale, 2nd Edition (CARS2) manual. Western Psychological Services.
- Shaffer, D., Gould, M. S., Brasic, J., Ambrosini, P., Fisher, P., Bird, H. og Aluwahlia, S. (1983). A children's global assessment scale (CGAS). *Archives of General Psychiatry*, 40(11), 1228-1231. doi.org/10.1001/archpsyc.1983.01790100074010
- Solomon, M., Miller, M., Taylor, S. L., Hinshaw, S. P., og Carter, C. S. (2012). Autism symptoms and internalizing psychopathology in girls and boys with autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 42, 48-59. doi.org/10.1007/s10803-011-1215-z
- Tsirgiotis, J. M., Young, R. L. og Weber, N. (2022). Sex/Gender Differences in CARS2 and GARS-3 Item Scores: Evidence of Phenotypic Differences Between Males and Females with ASD. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(9), 3958-3976. doi.org/10.1007/s10803-021-05286-0
- Ung, D., Johnco, C., McBride, N. M., Howie, F., Scalli, L. og Storch, E. A. (2016). Optimizing the screening of autism spectrum disorders in outpatient clinics: An examination of the Social Communication Questionnaire-Lifetime. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 27, 21-28. doi.org/10.1016/j.rasd.2016.03.011
- Van den Boogert, F., Klein, K., Spaan, P., Sizoo, B., Bouman, Y. H. A., Hoogendijk, W. J. G., og Roza, S. J. (2022). Sensory processing difficulties in psychiatric disorders: A meta-analysis. *Journal of Psychiatric Research*, 151, 173-180.
- van't Hof, M., Tisseur, C., van Berckeleer-Onnes, I., van Nieuwenhuyzen, A., Daniels, A. M., Deen, M., Hoek, H. W. og Ester, W. A. (2021). Age at autism spectrum disorder diagnosis: A systematic review and meta-analysis from 2012 to 2019. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 25(4), 862-873. doi.org/10.1177/1362361320971107
- Vaughan, C. A. (2011). Test Review: E. Schopler, ME Van Bourgondien, GJ Wellman, og SR Love Childhood Autism Rating Scale. Los Angeles, CA: Western Psychological Services, 2010. *Journal of Psychoeducational Assessment*, 29(5), 489-493. doi.org/10.1177/0734282911400873
- Volkmar, F.R., Reichow, B., Westphal, A., og Mandell, D.S. (2014). Autism and the autism spectrum: Diagnostic concepts. Í F.R. Volkmar, S. Rogers, R. Paul, & K.A. Pelphrey (ritstj.), *Handbook of autism and pervasive developmental disorders* (bls. 3-27). Hoboken, NJ: Wiley.
- Werling, D. M. og Geschwind, D. H. (2013). Sex differences in autism spectrum disorders. *Current opinion in neurology*, 26(2), 146-153. doi.org/10.1097/WCO.0b013e32835ee548
- Willcutt E. G. (2012). The prevalence of DSM-IV attention-deficit/hyperactivity disorder: a meta-analytic review. *Neurotherapeutics: The Journal of the American Society for Experimental NeuroTherapeutics*, 9(3), 490-499. doi.org/10.1007/s13311-012-0135-8
- World Health Organization(WHO). (1993). *The ICD-10 classification of mental and behavioural disorders*. World Health Organization.
- World Health Organization. (2021). *Autism*. [https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders?gclid=CjwKCAiAjrArBhAWEiwA2qWdCIo6dJTLVHGGuDjNShmp5sM5JURkB5ydB6zGA3XVpJpTvT0qFgVr3r6RoCtKkQAvD\\_BwE](https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders?gclid=CjwKCAiAjrArBhAWEiwA2qWdCIo6dJTLVHGGuDjNShmp5sM5JURkB5ydB6zGA3XVpJpTvT0qFgVr3r6RoCtKkQAvD_BwE)
- Zeidan, J., Fombonne, E., Scorah, J., Ibrahim, A., Durkin, M. S., Saxena, S., Yusuf, A., Shih, A.og Elsabbagh, M. (2022). Global prevalence of autism: A systematic review update. *Autism Research: Official Journal of the International Society for Autism Research*, 15(5), 778-790. doi.org/10.1002/aur.2696