Klinisk retningslinje

Autismespektrum-forstyrrelser

Diagnostisk udredning af børn, unge og voksne

DMPG på tværs (DMPG Skizofreni)

Høringsversion

Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut

Høringsversion

Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut

Version 1.0

Fagligt godkendt

[dd.mm.åååå] (DMPG Skizofreni)

Administrativt godkendt

[dd.mm.åååå] (SundK Retningslinjefunktionen)

Planlagt opdatering

01.01.2030

Indeksering

Autisme, Autismespektrumforstyrrelser, Udredning

Indhold

1. Nyt siden sidst (ændringslog) 5

2. Anbefalinger (centrale budskaber) 6

Samlet klinisk vurdering 6
Anamnese 6
Klinisk indtryk/observation og interview 6
Funktionsniveau 7
Psykiatrisk komorbiditet og differentialdiagnostik 7
Supplerende udredning 7
Dokumentation 8

3. Introduktion 9

Formål 10
Patientgruppe 10
Målgruppe for brug af retningslinjen 10

4. Evidensgrundlag 11

Samlet klinisk vurdering 11
Anamnese 15
Klinisk indtryk/observation og interview 21
Funktionsniveau 37
Psykiatrisk komorbiditet og differentialdiagnostik 44
Supplerende udredning 49
Dokumentation 55

5. Referencer 58

6. Metode 69

Litteratursøgning 69
Litteraturgennemgang 70
Sundhedsøkonomiske konsekvenser 70
Formulering af anbefalinger 70
Afvikling af unødvendige behandlinger og procedurer 71
Interessentinvolvering 71
Høring 71
Godkendelse 71
Behov for yderligere forskning 71
Forfattere og habilitet 72
Plan for opdatering 73
Version af retningslinjeskabelon 73

7. Monitorering 74

8. Implementering 75

Høringsversion

9. Bilag 76
Bilag 1. Søgeprotokol inkl. søgehistorik fra databaser 76
Bilag 2. Oversigt over studier, der rapporterer psykometriske egenskaber af RAADS-R 77
Bilag 3. ICD-11: 6A02 Autism spectrum disorder 78
Bilag 4. GAPD (Global Assessment of Psychosocial Disability) 88
Bilag 5. WHODAS 2.0 (WHO Disability Assessment Schedule) 89
Bilag 6. Kvalitetsvurderinger 95
10. Om denne kliniske retningslinje 98

Forkortelser

ASF	Autismespektrumforstyrrelser
ADI-R	Autism Diagnostic Interview Revised
ADOS-2	Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition
AAA	Adult Asperger Assessment
RAADS-R	Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale Revised

Høringsversion

1. Nyt siden sidst (ændringslog)

Denne retningslinje foreligger i sin første version, hvorfor der ikke er ændringer at berette.

Høringsversion

2. Anbefalinger (centrale budskaber)

Anbefalingernes styrke er graderet efter Oxford Levels of Evidence. En A-anbefaling bygger på evidens af høj kvalitet og udtrykker høj sikkerhed i anbefalingen. En D-anbefaling bygger på evidens af lav kvalitet og udtrykker lav sikkerhed i anbefalingen.

Samlet klinisk vurdering

1. De diagnostiske kriterier i ICD-11 skal anvendes, mens diagnosen efterfølgende kodes i henhold til ICD-10 (D)

2. Udredning for ASF hos børn, unge og voksne skal inkludere optagelse af udviklingshistorie, klinisk observation/assessment og vurdering af funktionsniveau baseret på flere kilder og kontekster (D)

Anamnese

3. Der skal altid optages en systematisk anamnese, inklusiv somatisk anamnese, som obligatorisk del af udredningen for ASF (D)

4. ADI-R kan anvendes til udredning af ASF hos børn, unge og voksne, men studier indikerer, at mens specificiteten er acceptabel, så er sensitiviteten lav, hvilket medfører risiko for, at personer med ASF ikke bliver korrekt identificeret. De diagnostiske egenskaber for unge over 14 år og voksne er uklare (C*)

Klinisk indtryk/observation og interview

5. Der skal altid foretages en observation af patientens adfærd, som del af det kliniske indtryk (D), eventuelt med et standardiseret diagnostisk instrument (D)

6. ADOS-2 skal som hovedregel anvendes til udredning af ASF hos børn og unge med modulet Toddler, 1, 2 eller 3 (C*)
   ADOS-2 kan anvendes til udredning af ASF hos unge og voksne med modul 4 (C*)

7. For at understøtte udredning og klinisk vurdering af ASF hos voksne kan man anvende Adult Asperger Assessment (AAA). Intet diagnostisk instrument skal dog stå alene i udredning for ASF, og der er ikke tilstrækkelig evidens til at anbefale ét bestemt instrument til udredning af voksne (D)

8. RAADS-R anbefales ikke som selvstændigt screeningsværktøj til voksne, der afventer udredning for ASF (C). RAADS-R kan eventuelt bruges som interview til udredning af ASF hos voksne, men der findes ingen evidens for de diagnostiske egenskaber ved RAADS-R (D)

9. I forbindelse med den kliniske udredning for ASF, kan det overvejes, om kamuflering påvirker det kliniske billede, særligt hos piger/kvinder. Der kan dog på nuværende tidspunkt ikke peges på et konkret redskab til at afdække kamuflering, og der skal være opmærksomhed på, at kamuflering hverken er et diagnostisk kriterium for ASF eller unikt for ASF (D)

Høringsversion

Funktionsniveau

10. Funktionsniveau skal vurderes på centrale områder, herunder det personlige, familiære, sociale, uddannelsesmæssige, arbejdsmæssige og/eller andre vigtige sammenhænge. Det anbefales at vurdere funktionsniveau med standardiserede skalaer, eventuelt suppleret med vurdering af adaptivt funktionsniveau (D)

11. Der skal foretages en klinisk vurdering af patientens sproglige funktionsniveau, og om eventuelle indikationer på specifik forstyrrelse af sprogfunktionen kan forklare symptombilledet på ASF (D)

12. Der skal foretages en klinisk vurdering af patientens intellektuelle funktionsniveau. Den samlede kliniske vurdering skal foretages på baggrund af miljøbeskrivelser, inklusiv skolefagligt niveau/uddannelsesniveau og nuværende beskæftigelse, eventuelt suppleret med kognitiv udredning. Ved mistanke eller usikkerhed om lavt intellektuelt funktionsniveau skal der foretages en standardiseret kognitiv undersøgelse af generel intelligens, med mindre væsentlige faktorer taler imod (D)

Psykiatrisk komorbiditet og differentialdiagnostik

13. Der skal foretages en vurdering og udredning af eventuel psykiatrisk komorbiditet herunder eventuel problemskabende adfærd (D)

14. Differentialdiagnostiske overvejelser skal altid indgå i udredningen for ASF (D)

15. Ved udredning for ASF skal relevante somatiske tilstande udelukkes, som kan ligne eller bidrage til symptombilledet, og der skal foretages en objektiv somatisk/neurologisk undersøgelse (undtagen hvis undersøgelsen er foretaget i andet regi) med særlig opmærksomhed på følgende symptomer: hudforandringer, som kan indikere neurofibromatose eller tuberøs sklerose, tegn på skader (selvskade, andre skader eller tegn på mishandling), tvangspræget vask/adfærd og spiseforstyrrelser, samt tegn på medfødte misdannelser og dysmorfe træk, herunder mikro- og makrocefali samt somatisk-, medikament- og rusmiddelanamnese (D)
    Hvis somatisk undersøgelse ikke foretages, skal årsagen til, at undersøgelsen ikke vurderes nødvendig, dokumenteres.

16. Ved klinisk indikation på f.eks. udviklingshæmning, dysmorfe træk, misdannelser, hudmanifestioner, epilepsi, familiær disposition til neuroudviklingsforstyrrelser eller genetiske tilstande skal patienten tilbydes henvisning til humangenetisk rådgivning og eventuel genetisk udredning (D)

Supplerende udredning

17. Ved udredning for ASF skal man være opmærksom på, at spisevanskeligheder kan være udtryk for en spiseforstyrrelse, sensorisk betinget fødevareundgåelse, kognitiv rigiditet, neofobi eller en kombination heraf, og at spisevanskeligheder for personer med svær autisme også kan skyldes oralmotoriske vanskeligheder (D)

18. Ved udredning for ASF skal man være opmærksom på tilstedeværelsen af eventuel søvnforstyrrelse (D)

Høringsversion

19. Test af socialkognitive funktioner kan overvejes som en del af udredningen for ASF i alle aldersgrupper, især når der er behov for en mere objektiv beskrivelse af patientens socialkognitive funktioner (D)

20. Test af eksekutive funktioner kan overvejes som en del af udredningen for ASF i alle aldersgrupper men er ikke nødvendig (D)

Dokumentation

21. Der skal i journalen foretages en fyldestgørende beskrivelse af undersøgelsen og den diagnostiske proces, herunder overvejelser omkring funktionsniveau, og hvorfor patientens symptomatologi vurderes bedst forklaret af ASF og eventuelle komorbide lidelser (D)

22. Afvigelser fra den diagnostiske proces, de diagnostiske kriterier eller generelle anbefalinger skal dokumenteres i journalen (D)

Høringsversion

3. Introduktion

Autismespektrumforstyrrelser (ASF) opstår i et komplekst samspil mellem genetiske og miljømæssige faktorer og har ingen entydige biomarkører. Derfor stilles diagnosen på baggrund af observation og beskrivelse af udvikling. Trods mange års forskning findes der stadig ikke et praktisk og universelt accepteret diagnostisk redskab. Udredningen er ressourcekrævende, mens behovet for udredning har været kraftigt stigende, hvilket har ført til den såkaldte "ventelistekrise" (1).

En korrekt diagnostisk afklaring er afgørende, idet personer med ASF har en forhøjet risiko for udvikling af andre psykiske lidelser, herunder angst og depression, ligesom komorbide tilstande såsom ADHD forekommer med betydelig hyppighed. Derudover viser forskning, at deres forventede levetid er markant kortere end hos den øvrige befolkning (2).

Sen identifikation af ASF hos voksne kan skyldes store individuelle forskelle i symptomernes sværhedsgrad, sproglige færdigheder og intellektuel funktion. Dertil kommer, at flere udvikler strategier til at maskere eller kompensere for deres vanskeligheder, hvilket kan gøre voksne med ASF sværere at opdage. Udredning af ASF i voksenalderen er en omfattende proces, der kræver detaljerede oplysninger fra flere kilder. Det kan være en udfordring, hvis der ikke er adgang til information fra forældre, andre nære omsorgspersoner eller tidligere vurderinger/sagsakter. Samtidig kræver processen højt specialiserede fagfolk, som ikke altid er let tilgængelige. På nuværende tidspunkt er der desuden varierende grad af kompetencer i voksenpsykiatrien ift. at identificere og udrede for autisme.

ASF-symptomer kan desuden ligne dem, man ser ved andre psykiske lidelser, såsom skizofreni, personlighedsforstyrrelser eller angsttilstande. Dette kan føre til såkaldt diagnostisk overskygning, hvor ASF-symptomer bliver overset til fordel for de mere fremtrædende symptomer fra andre lidelser (3). Problemer med social kognition, som kan optræde ved skizofreni, kan mistolkes som autisme og omvendt kan forbigående belastningsrelaterede psykosesymptomer hos patienter med autisme betyde, at autismen overses, og at der alene stilles en F20-diagnose.

Hos piger og kvinder bliver ASF ofte overset, fordi symptombilledet kan adskille sig fra det typiske, man ser hos mænd, og piger/kvinder bliver ofte diagnosticeret senere. Nyere forskning viser, at forskellen i forekomst mellem kønnene er mindre end tidligere antaget i takt med, at spektret har udvidet sig (4). Fejldiagnose eller forsinket diagnose kan især opstå, hvis fokus udelukkende ligger på synlige adfærdsmæssige tegn – særligt hos personer med atypiske eller mindre udtalte symptomer. Omvendt er det også væsentligt, at der en bevågenhed ift., at der ikke stilles autismediagnoser, som ikke er kvalificeret af grundig anamnese med inddragelse af pårørende samt af systematisk observation og herunder overvejelser om, hvilke indikationer og kontraindikationer i patientens funktion, der kunne være ift. at stille en autismediagnose. Endvidere er det væsentligt at udelukke, at tilstanden kan have grundlag i andre psykiske udfordringer end ASF (5).

Forskning har vist, at der kan være diskrepanser mellem patientens egen oplevelse af autistiske vanskeligheder på spørgeskemaer sammenlignet besvarelser fra andre informanter eller kliniske observationer (6, 7). Derudover har kvinder med ASF tendens til at rapportere flere oplevede autistiske vanskeligheder end mænd med ASF (7), og bliver i højere grad end mænd vurderet med færre autistiske træk af andre informanter (6). Det er muligt at sådanne diskrepanser er relateret til kamuflering hos kvinder med ASF, men det findes der ikke evidens for på nuværende tidspunkt (6). Det er uvist, hvorvidt diskrepanser mellem patientens egen oplevelse af autistiske vanskeligheder sammenlignet andre informanter eller kliniske observationer er associeret med over- eller

Høringsversion

underrapportering. Diskrepanser i rapportering af psykiatriske symptomer hos patienten og andre informanter er et velkendt fænomen på tværs af diagnoser, og kan bla være udtryk for reelle forskelle på tværs af kontekster og miljøer eller statistisk målefejl (8). Rapporteringsbias kan også skyldes "social desirability" eller "recall bias (9). Jævnfør anbefaling 2 skal selvrapportering altid sammenholdes med information fra andre kilder.

Inden for autismespektret findes en gruppe mennesker med svær intellektuel funktionsnedsættelse og/eller minimalt eller intet funktionelt sprog. Gruppen har ofte behov for livslang støtte og hjælp til basale ting som kommunikation af egne behov, personlig pleje og udvikling af selvhjælpsfærdigheder og kan som udgangspunkt ikke efterlades alene uden betydelige risici som følge af nedsat fareforståelse. Som voksne vil gruppen ofte have behov for bosted eller anden døgndækket støtte samt værgemål (10).

Formål

Det overordnede formål med retningslinjen er at understøtte en evidensbaseret udredning af ASF hos børn, unge og voksne af høj og ensartet kvalitet på tværs af Danmark mhp. at optimere den diagnostiske sikkerhed. Desuden ønskes at sikre kvalitet i henvisning til udredning, da dette understøtter relevant viderehenvisning samt faciliterer hensigtsmæssig visitation til enten primær- eller sekundær sektor.

Patientgruppe

Børn, unge og voksne, der henvender sig til deres praktiserende læge med symptomer eller problematikker, der giver mistanke om autisme. Børn, unge og voksne, der er henvist til udredning for ASF i primærsektoren eller i sekundærsektoren, dvs. hospitalsregi.

Målgruppe for brug af retningslinjen

Denne retningslinje skal primært understøtte det kliniske arbejde og udviklingen af den kliniske kvalitet, hvorfor den primære målgruppe er klinisk arbejdende sundhedsprofessionelle i det danske sundhedsvæsen.

Høringsversion

4. Evidensgrundlag

Samlet klinisk vurdering

1. De diagnostiske kriterier i ICD-11 skal anvendes, mens diagnosen efterfølgende kodes i henhold til ICD-10 (D)

2. Udredning for ASF hos børn, unge og voksne skal inkludere optagelse af udviklingshistorie, klinisk observation/assessment og vurdering af funktionsniveau baseret på flere kilder og kontekster (D)

Ad anbefaling 1: ICD-11

Litteratur og evidensgennemgang

De nuværende retningslinjer for udredning af autisme og følgende anbefalinger er baseret på de diagnostiske kriterier i ICD-11 frem for ICD-10. Forfattergruppens primære opgave har været at udarbejde retningslinjer på baggrund af nyere evidensbaseret forskning. Med det udgangspunkt var der i forfattergruppen konsensus om, at opgaven ikke var forenelig med at skulle udarbejde retningslinjerne ud fra de diagnostiske kriterier i ICD-10. Det skyldes, at der med ICD-11 er foretaget væsentlige ændringer i kriterierne for diagnosticering af autisme, som er baseret på de sidste årtiers forskning. Den engelske version af ICD-11 er frit tilgængelig via WHO's hjemmeside ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics og er vedlagt som bilag 3 (11). Den danske oversættelse af ICD-11 er ikke udkommet endnu.

Det følgende afsnit vil kort gennemgå de væsentligste ændringer fra ICD-10 til ICD-11 i kriterierne for diagnosticering af autisme.

- Med ICD-11 kan autisme kun diagnosticeres som autismespektrumforstyrrelse (ASF). Autisme defineres både i DSM-5 og ICD-11 som en udviklingsforstyrrelse, der ligger på et spektrum, hvorfor der ikke længere findes specifikke underdiagnoser. Tidligere underdiagnoser som infantil autisme, Aspergers syndrom og atypisk autisme udgår, fordi internationale studier har vist, at underdiagnoserne havde begrænset validitet (DSM-5). Den nuværende retningslinje henviser derfor også til en klinisk diagnose for autisme med akronymet ASF.
- De 3 autistiske symptomdomæner fra ICD-10 (B1-3) reduceres til 2 domæner i ICD-11: "Social kommunikation og gensidig social interaktion" samt "Persistent, restriktiv, repetitiv, infleksibel adfærd, interesser og aktiviteter", som ofte går under betegnelsen "RRB". En person skal udvise klinisk signifikante vanskeligheder inden for begge domæner for at kunne få en ASF-diagnose.
- For at kunne beskrive heterogeniteten inden for autismespektret mere systematisk, skal ASF-diagnosen suppleres med nogle "specifiers" eller specifikationskoder, som har til hensigt at beskrive funktionelt sprog og intellektuelt funktionsniveau, der er blandt de vigtigste karakteristika med betydning for kommunikation, prognose og støttebehov (10). ASF inkluderer personer med markant forskellige funktionsevner og støttebehov – fra personer, der lever selvstændigt med begrænset behov for støtte og med ressourcer til at stifte familie og varetage et job, til personer med markant intellektuel funktionsnedsættelse og minimalt eller intet funktionelt sprog, som har behov for omfattende og livslang støtte til kommunikation, personlig pleje, selvhjælpsfærdigheder og sikkerhed (10). Ved udredning for ASF bør funktionelt sprog og intellektuelt funktionsniveau derfor systematisk vurderes og/eller undersøges samt inkluderes i den samlede kliniske vurdering.

Høringsversion

- Til forskel fra ICD-10, hvor afvigelser i udviklingen skulle være manifesteret før 3-års alderen for at diagnosen infantil autisme kunne stilles, så angiver ICD-11 ikke en specifik aldersgrænse. ICD-11 fremhæver, at ASF typisk manifesteres under udviklingen, men der er ingen specifikke aldersgrænser. ICD-11 fremhæver, at symptomer på ASF kan være mindre tydelige i den tidlige barndom og først blive manifesteret senere, når individer med ASF i tiltagende grad begynder at opleve stress, funktionsnedsættelse og sociale udfordringer, fordi kravene overstiger deres kompensationsstrategier (f.eks. i puberteten eller som voksen).
    - For at kunne stille en ASF-diagnose i ICD-11 er det en forudsætning, at det kan dokumenteres, at de autistiske symptomer forårsager klinisk signifikant funktionsnedsættelse i personlige, familiære, sociale, uddannelsesmæssige, arbejdsmæssige og/eller andre vigtige sammenhænge. Der skal altså foretages en systematisk klinisk vurdering af, hvorvidt de autistiske symptomer er årsag til funktionsnedsættelsen.
- Sensorisk hypersensitivitet og/eller hyposensitivitet er nu inkluderet som autistisk symptom i ICD-11. Rigiditet/infleksibilitet beskrives også eksplicit som et autistisk symptom i ICD-11.

Tabel 1: Diagnostiske koder for autismespektrumforstyrrelser i ICD-11

	with mild or no impairment of functional language	**with impaired functional language**	**with complete, or almost complete, absence of functional language**
without Disorder of Intellectual Development	6A02.0	6A02.2	_____
with Disorder of Intellectual Development	6A02.1	6A02.3	6A02.5

Tabel 1 er overført fra ICD-11's Table 6.5: shows the diagnostic codes corresponding to the categories that result from the application of the specifiers for Co-occurring Disorder of Intellectual Development and Degree of Functional Language Impairment.

6A02.Y Other Specified Autism Spectrum Disorder may be used if the above criteria are not applicable.

6A02.Z Autism Spectrum Disorder, Unspecified may be used if the above criteria are unknown.

- 6A02.x0 without loss of previously acquired skills
- 6A02.x1 with loss of previously acquired skills (11)

Patientværdier og –præferencer

Det er essentielt at anvende tidssvarende og evidensbaserede diagnostiske kriterier med henblik på at sikre en ensartet diagnostisk praksis og identificere patienter med ASF, som har behov for støtte og behandling.

Rationale

ICD-11 forventes at blive implementeret i Danmark i 2030 og medfører flere væsentlige ændringer i den diagnostiske praksis for autisme i forhold til ICD-10 (12, 13) [5]. Der er i dag en bekymrende høj grad af inkonsistens i den diagnostiske praksis på tværs af landets psykiatriske afsnit og regionerne.

Høringsversion

Det skyldes sandsynligvis bl.a., at underdiagnoserne i ICD-10 bruges meget uens, og at de diagnostiske kriterier i ICD-10 ikke stemmer overens med symptombilledet hos de patienter, behandlerne møder i praksis. Anbefalingen er motiveret af behovet for at sikre en ensartet og tidssvarende diagnostisk praksis. Anbefalingen er derfor formuleret som en skal-anbefaling, tiltrods for at evidensgrundlaget har evidensgradering D, idet forfattergruppen vurderer at det er essentielt for korrekt diagnostik af høj kvalitet.

Praktiske overvejelser

ICD-11 angiver ikke et bestemt antal kriterier som diagnostisk cut-off. Derimod skal der foretages en samlet klinisk vurdering af, hvorvidt patienten har nedsat funktionsniveau forårsaget af klinisk signifikante vanskeligheder inden for domænerne: "Social kommunikation og gensidig social interaktion" og "Persistent, restriktiv, repetitiv, infleksibel adfærd, interesser og aktiviteter". For at sikre en konsistent diagnostisk praksis med ICD-11 bør det overvejes at etablere landsdækkende efteruddannelse og konferencer på tværs af regionerne.

Ad anbefaling 2: Samlet klinisk vurdering

Litteratur og evidensgennemgang

Anbefalingen er baseret på ekspertkonsensus fra de fire inkluderede internationale retningslinjer: Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management (NICE 2021), Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis (NICE 2017) Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders (SIGN 2016) og Autism spectrum disorders in childhood, adolescence and adulthood – Part 1: Diagnostics (DGKJP/DGPPN 2016) (14-17), alle vurderet til at være af høj metodisk kvalitet (se Bilag 6) og på ICD-11 (11). Udredning for autisme bør foretages af specialister, som har den nødvendige erfaring og træning i udredning og diagnosticering af ASF (14-17). Ved opstart af udredningsforløbet, anbefales det, at patienten og/eller pårørende får tilknyttet en fast klinisk kontaktperson fra teamet, der har kontinuerlig kontakt med patienten og/eller pårørende, og som løbende orienterer patienten og/eller pårørende om undersøgelserne, tidshorisonten for udredningsforløbet og eventuelle ændringer i forløbet (14, 17). Udredningen for ASF bør ikke hastes igennem, og det kan være nødvendigt at observere personen under forskellige betingelser og i forskellige kontekster f.eks. mere ustrukturerede sammenhænge både i og uden for det psykiatriske afsnit (15). For at styrke diagnosens validitet anbefales det som udgangspunkt, at flere behandlere, gerne med forskellige faglige baggrunde, ser patienten i løbet af et udredningsforløb (14, 16, 17).

Udredning for ASF skal, hos både børn, unge og voksne, inkludere optagelse af udviklingshistorik, en klinisk observation/assessment og indhentning af information fra forskellige kontekster (14-17).

Det anbefales, at der indhentes information om de pårørendes og/eller patientens bekymringer, patientens livsbetingelser i hjemmet, bosted, uddannelse m.m., at der indhentes beskrivelser om patientens udfordringer fra patienten selv og/eller andre informanter f.eks. pårørende, plejepersonale, pædagoger, lærere m.m. (14, 15, 17).

Optagelse af udviklingshistorie er central for den kliniske vurdering, også hos voksne og ældre personer. For at optage en fyldestgørende udviklingshistorie hos voksne bør man interviewe forældre, søskende eller andre personer, der har kendt personen som barn. I de tilfælde hvor det ikke er muligt at optage en fyldestgørende udviklingshistorie, skal der stadig foretages en klinisk vurdering af,

Høringsversion

hvorvidt personen har ASF (15). Direkte klinisk observation af patientens social-kommunikative færdigheder og adfærd er vigtig for at kunne foretage en valid vurdering for ASF. Overvej at bruge et struktureret instrument (Se anbefaling 4) til at supplere udredningen (15).

Det er vigtigt at inkludere information fra alle de indhentede kilder og sammenholde det med den kliniske observation/assessment for at kunne konkludere om patienten opfylder de diagnostiske kriterier for ASF i ICD-11 (17). Det kan f.eks. være nødvendigt at observere patienten i forskellige kontekster for at kunne afklare om personen opfylder kriterierne for ASF (15). Hvis de indhentede oplysninger i forbindelse med udredningen, er diskrepante, skal det vurderes, om der skal indhentes yderligere information fra andre kilder eller foretages yderligere autismespecifik observation under andre betingelser eller kontekster som skole, hjemme, bosted eller sociale situationer (14, 17). Man kan ikke udelukkende basere den kliniske vurdering på et enkelt diagnostisk instrument (14, 15, 17). Standardiserede autismespecifikke instrumenter kan bruges til at supplere udredningen men må aldrig stå alene (15).

Selvom ASF er en udviklingsforstyrrelse, som har været til stede hele livet, så opdages ASF først sent i livet hos nogle personer. Hos nogle personer kommer symptomerne på ASF først til udtryk, når personen udsættes for større forandringer eller stress f.eks. i forbindelse med skoleskift, flytning, nyt studie, stress på arbejdet, tab af en ægtefælle e.l. (15). Man bør yderligere overveje at udrede for ASF hos voksne, hvis personen fremtræder forsinket i sin psykiske udvikling, har intellektuel funktionsnedsættelse, andre udviklingsforstyrrelser, genetisk syndrom, eller hvis personen ikke har nået typiske milepæle som at få arbejde, have tætte sociale relationer, er selvhjulpen og lever uafhængigt fra forældre (17).

Følgende elementer skal altid inkluderes i udredningen for ASF:

- Der skal optages en fyldestgørende udviklingshistorie for både børn, unge og voksne uanset alder med fokus på udvikling og adfærd, der kan indikere ASF, eventuelt med et standardiseret instrument (14-16) (se Anbefaling 3 og 4).
- Der skal foretages klinisk observation/assessment til vurdering af patientens sociale og kommunikative færdigheder ved direkte observation af og interaktion med patienten. Det bør overvejes, om der skal bruges et standardiseret autismespecifikt instrument (14, 16) (se Anbefaling 5 og 6).
- Der skal indhentes information fra flere kilder med henblik på at afdække, hvorvidt patienten udviser symptomer på ASF i forskellige kontekster (14-16), det kan f.eks. være i forbindelse med optagelse af anamnese (se Anbefaling 3 og 4), udeobservation, interview med nære relationer, personale fra børnehave, skole, bosted m.m., kommunal kontaktperson, studievejleder, e.l.
- Jævnfør de diagnostiske kriterier for ASF i ICD-11 skal der altid foretages en vurdering af funktionsniveau (se Anbefaling 10).

<u>Derudover skal der altid foretages en klinisk vurdering af</u>:

- Patientens sproglige funktioner (se Anbefaling 11)
- Intellektuelt funktionsniveau (se Anbefaling 12)
- Komorbiditet (se Anbefaling 13)
- Nødvendige differentialdiagnostiske overvejelser (se Anbefaling 14)

Høringsversion

- Behovet for at foretage en somatisk undersøgelse (se Anbefaling 15)

Se øvrige anbefalinger for supplerende undersøgelser.

Patientværdier og –præferencer

Det er vigtigt at kunne redegøre for, hvilke oplysninger og beskrivelser, der ligger til grund for en ASF-diagnose - dels af hensyn til patienten og de pårørende, men også hvis der opstår tvivl om diagnosens validitet, og/eller hvis der forekommer ny eller ikke tidligere opdaget psykopatologi.

Rationale

For at kunne foretage en samlet klinisk vurdering skal udredning for ASF hos både børn, unge og voksne altid inkludere optagelse af udviklingshistorik, en klinisk observation/assessment og vurdering af funktionsniveau baseret på flere kilder og kontekster for at sikre en valid diagnostisk praksis i overensstemmelse med internationale retningslinjer og ICD-11. Patienterne skal præsenteres for baggrunden for at inddragelse af pårørende, der har kendt patienten hele livet (forældre eller søskende), har afgørende betydning for udredningens kvalitet og validitet. I få tilfælde er det ikke muligt at inddrage pårørende grundet alvorlig sygdom eller brudte relationer. I så fald skal supplerende oplysninger så vidt muligt indhentes fra flere forskellige kilder, eksempelvis i form af skriftligt materiale fra tidligere udredninger, journaloplysninger, skoleudtalelser eller andre relevante dokumenter.

Sundhedsøkonomiske konsekvenser ved enkelte anbefalinger

Skønnes implementeringen af anbefaling 1-2 at medføre ændringer i ressourceforbrug eller driftsbudget (arbejdsgange, personaletid, apparatur mv.) i forhold til nuværende praksis?

Nej ☒ Ja ☐ Ved ikke ☐

Anamnese

3. Der skal altid optages en systematisk anamnese, inklusiv somatisk anamnese, som obligatorisk del af udredningen for ASF (D)

4. ADI-R kan anvendes til udredning af ASF hos børn, unge og voksne, men studier indikerer, at mens specificiteten er acceptabel, så er sensitiviteten lav, hvilket medfører risiko for, at personer med ASF ikke bliver korrekt identificeret. De diagnostiske egenskaber for unge over 14 år og voksne er uklare (C*)

Ad anbefaling 3: Anamnese

Litteratur og evidensgennemgang

Anbefalingen er baseret på ekspertkonsensus fra de inkluderede internationale retningslinjer NICE 2021, NICE 2017, SIGN 2016 og DGKJP/DGPPN 2016 (14-17), alle er vurderet af høj metodisk kvalitet (se Bilag 6), samt ICD-11 (11). Der findes så vidt vides ikke studier, som specifikt har

Høringsversion

undersøgt i hvilken grad optagelse af udviklings- og somatisk anamnese styrker den diagnostiske præcision i udredningen for ASF.

ASF er en neuroudviklingsforstyrrelse, som antages at være medfødt, hvorfor dokumentation af afvigelser i udviklingen er en forudsætning for vurderingen af, hvorvidt de diagnostiske kriterier i ICD-11 er opfyldt (11). I fraværet af objektive biomarkører er en systematisk optagelse af udviklingshistorie en afgørende kilde til diagnostisk afklaring (18) [5].

Ved udredning for ASF indhentes en generel udviklingsanamnese og somatisk historik. Denne omfatter graviditet, fødsel og tidlig udvikling med henblik på at identificere risikofaktorer, herunder komplikationer, eksponeringer og tidlige neurologiske påvirkninger, udviklingsmilepæle (motorik, kognition, sprog, social kontakt), skole-/arbejdsfunktion, familiære og psykosociale forhold samt funktionsniveau over tid. Der indgår systematisk afdækning af tidligere og aktuelle psykiatriske og somatiske forhold, herunder neurologiske tilstande, infektioner, medicinforbrug, sanseproblemer samt hovedtraumer og øvrige relevante helbredsoplysninger. Anamnesen baseres så vidt muligt på flere informanter og grundig gennemgang af tidligere journaldata.

Autismespecifik anamnese

En grundig anamnese i forbindelse med udredning for ASF bør være systematisk, udviklingsfokuseret og helhedsorienteret for at sikre en valid og nuanceret diagnostisk vurdering. Den muliggør identifikation af debut, forløb og mønstre i personens sociale, kommunikative og adfærdsmæssige funktion og bidrager til vurderingen af, om symptomerne er vedvarende og gennemgribende. Den autismespecifikke anamnese bør gennemføres systematisk med fokus på autistiske kernesymptomer: social gensidighed, verbal og nonverbal kommunikation, restriktive, rigide og repetitive adfærdsmønstre inkl. særinteresser, sanseinteresser og sensoriske reaktionsmønstre, samt observeret/bemærket/identificeret tidspunkt for debut. Der indsamles oplysninger om symptomernes udviklingsforløb, deres tilstedeværelse i forskellige miljøer, forekomst og påvirkning af funktionsniveau. Jævnfør de diagnostiske kriterier i ICD-11 skal der være symptomer til stede i udviklingen, som har indvirkning på funktionsniveauet, for at en autismediagnose kan stilles. Derudover giver anamnesen et udviklingshistorisk perspektiv, som supplerer aktuelle kliniske observationer og dermed styrker den diagnostiske validitet.

Se tabel 2 for en mere detaljeret oversigt.

Høringsversion

Tabel 2: Fokuspunkter ved anamnesen, der bør adspørges om ved udredning for ASF

Område
• Oplysninger om tidspunktet for, hvornår forældre blev opmærksomme på særlige træk eller adfærd hos patienten som barn (f.eks. styrker, udfordringer eller anderledes udvikling) eller fik en oplevelse af, at deres barn adskilte sig væsentligt fra andre børn. • Familiære dispositioner med fokus på udviklingsforstyrrelser, psykiske lidelser samt eventuelle somatiske og neurologiske sygdomme. • Udviklingsmilepæle inden for motorik, kognition, sprog og renlighed særlig med opmærksomhed på tegn på afvigende neurologisk og psykomotorisk udvikling. • En grundig gennemgang af patientens tidlige udvikling, herunder trivsel, regulering, søvn, spisning og kontakt i spædbarnsalderen. Anamnesen bør afdække udviklingshistorie i vuggestue, børnehave, skole og uddannelse og inkludere følgende punkter: • Kommunikation og socialt samspil, herunder social gensidighed, sproglig kommunikation (pragmatisk sprog inkl. idiosynkratisk brug af sprog, forståelse af sarkasme m.m.), nonverbal kommunikation (blik, mimik og gestik), fælles opmærksomhed og evne til at etablere og fastholde varige relationer og hvis relevant kompensationsstrategier i sociale sammenhænge. • Ved betydelig påvirkning af funktionelt sprog bør der særligt spørges ind til udviklingen af før-sproglige kompetencer, herunder fælles opmærksomhed, evne til imitation, pegen for at dele oplevelser, funktionel brug af gestik, og om barnet søger hjælp ved at føre en voksens hånd hen til en ønsket genstand (især udtalt hos mennesker med svær autisme). • Alderssvarende udvikling af funktionel leg, symbolsk leg inkl. som-om-leg og rolleleg. Evt. tilstedeværelse af repetitiv og stereotyp leg. • Karakteristiske adfærdsmønstre inkl. behov for rutiner, rigiditet (ufleksibilitet), ritualistisk adfærd, særinteresser, sanseinteresse, interoception og sensorisk sensitivitet. Rigiditet inkluderer "insistence on sameness", rigid tænkning, reaktioner på skift mellem aktiviteter hjemme og i skole/arbejde, herunder lærerskift, skoleskift, flytning, uddannelsesskift m.m. • Motoriske mannerismer. • Oplysninger om somatiske sygdomme, herunder kroniske tilstande, samt neurologiske forhold såsom epilepsi, hovedtraumer eller andre hjernemæssige påvirkninger inddrages med henblik på differentialdiagnostiske overvejelser. • Afslutningsvis sammenfattes afvigelser fra forventet udvikling med henblik på at identificere autistiske kernesymptomer og deres indvirkning på funktionsniveau. • Evt. fald i funktionsniveau.

Høringsversion

Informanter og bias/faldgruber

Anamnestiske oplysninger bør indhentes fra flere kilder (f.eks. forældre, partner, lærere/pædagoger og patienten selv) og understøttes af journalmateriale. Datakvaliteten kan variere afhængigt af kilden:

- Forældre kan have svært ved at genkalde sig relevante oplysninger og have egne udfordringer/træk inkl. kognitive eller sociale vanskeligheder (herunder mulige autistiske træk), hvilket kan påvirke deres hukommelse og forståelse.
- Professionelle informanter bidrager med kontekstnære observationer, som kan være situationsspecifikke.
- Selvrapportering kan være præget af manglende indsigt, alexitymi eller over-/underrapportering.
- Historiske dokumenter skal indhentes. Der kan være tale om tidligere psykologiske eller psykiatriske rapporter/udredninger, materiale fra f.eks. primær sektor, herunder kommunale sagsakter samt information fra egen læge, sundhedsplejerske, pædagoger eller lærere, f.eks. evt. bekymring relateret til patientens udvikling. På voksenområdet kan det være yderst gavnligt, hvis der foreligger sagsakter fra f.eks. kommune med beskrivelser eller vurderinger af patienten fra barndommen.
- Der skal tages højde for kulturelle og sproglige bias samt for kamuflering/maskering, som kan sløre vanskeligheder.

Udfordringer ved patienter i forskellige aldre

- Allerede i småbørnsalderen kan forældreoplysninger være sårbare for "recall bias" (19) [2b].
- Anamnesen kan være påvirket af manglende eller begrænset indsigt hos forældrene, øget symptomkompleksitet og kompensationsstrategier, hvilket kan vanskeliggøre retrospektiv identifikation af kernesymptomer. Retrospektive forældrerapporteringer for unge er ikke altid konsistente over tid og kan være præget af positiv "recall bias" (20) [2b].
- Ved udredning af voksne er udfordringerne typisk størst, idet en autismediagnose forudsætter dokumentation for, at der har været autismerelaterede vanskeligheder til stede i udviklingen. Men der kan mangle andre informanter end patienten, og retrospektive måleinstrumenter har varierende reliabilitet og mangler validering til voksne (21) [2b]. Nogle voksne har ikke mulighed for at invitere en person med til udredningen, som har kendt patienten i barndommen, og nogle ønsker ikke at involvere andre, mens det ikke er usædvanligt, at patienten ikke kan huske relevant information om deres (tidlige) udvikling og/eller aldrig er blevet oplyst om præ- og perinatal udvikling. Patienten, der ikke ønsker at involvere andre i sin udredning, bør søges motiveret herfor med henvisning til det væsentlige ift. udredningens validitet.

Publicerede værktøjer

Der eksisterer ikke et publiceret værktøj til afdækning af både udviklings- og somatisk anamnese. Der eksisterer flere redskaber (f.eks. ADI-R, DISCO, 3di) til udviklingsanamnese alene. Alle har fordele og ulemper. Som eksempel er ADI-R et standardiseret semistruktureret interview af forældre eller primære omsorgspersoner med fokus på afdækning af udviklingshistorie i overensstemmelse med diagnostiske kriterier (22) [5] (23) [4]. Se Anbefaling 4 for en vurdering af diagnostiske egenskaber for ADI-R.

Patientværdier og –præferencer

Anbefalingen forventes at styrke diagnosticeringsprocessen og øge den diagnostiske sikkerhed, hvilket er i patienternes interesse. Det kan være vanskeligt at indhente information fra barndommen

Høringsversion

hos voksne, hvis patienten ikke ønsker at involvere familien.

Rationale

Alle inkluderede internationale retningslinjer (14-17, 24) understreger vigtigheden af forskellige elementer af udviklings- og somatisk anamnese, både ved udredning af børn og voksne. Selvom evidensgrundlaget har evidensgradering D, vurderer forfattergruppen, at en systematisk anamnese er en ufravigelig del af den diagnostiske udredning. Anbefalingen er derfor formuleret som en skal-anbefaling, idet den afspejler god klinisk praksis og er en nødvendig forudsætning for korrekt diagnostik.

Praktiske overvejelser

Tilstrækkelig tid skal afsættes, da en grundig anamnese kan være meget tidskrævende.

Ad anbefaling 4: Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R)

Litteratur og evidensgennemgang

Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) er et standardiseret og semistruktureret anamnestisk interview til forældre eller primære omsorgspersoner. ADI-R bruges til at afdække generel og autismespecifik udviklingshistorik og nuværende autistiske træk hos børn, unge og voksne inden for domænerne Kommunikation, Socialt samspil, Restriktiv og Repetitiv adfærd, inklusiv sanseforstyrrelser. Administrationstid er typisk 1,5 til 2,5 timer.

Anbefalingen er baseret på litteratursøgning af systematiske reviews, der har undersøgt den diagnostiske sensitivitet og specificitet for ADI-R. Litteratursøgningen er foretaget på baggrund af, at de anvendte internationale retningslinjer (14-17, 24) ikke var tilstrækkeligt opdaterede ift. vurdering af diagnostisk sensitivitet og specificitet for ADI-R.

Der er foretaget litteratursøgning på systematiske reviews, der undersøger diagnostiske egenskaber for ADI-R publiceret i perioden 2016-2026. Søgningen resulterede i 5 systematiske reviews (se Bilag 1 for information om søgestrategi). 4 systematiske reviews inkluderede børn og unge (25-27) [2a] (28) [3a], mens 1 systematisk review inkluderede voksne (29) [3a]. Kun ét systematisk review (27) [2a] blev vurderet af høj kvalitet, mens de øvrige inkluderede reviews blev vurderet af lav kvalitet (se Bilag 6 for information om AMSTAR 2 kvalitetsvurdering). Den lave kvalitet af de 4 reviews skyldes primært manglende publicering af protokol forud for gennemførelsen af reviewet, manglende liste over ekskluderede studier, begrundelse for eksklusion og manglende undersøgelse af publikationsbias.

Systematiske review i børn og unge

Fulceri et al. (2025) fandt på baggrund af 8 studier, at ADI-R havde en sensitivitet på 0.60 (range: 0.19-0.86), og en specificitet på 0.84 (range: 0.50-1.00) (25) [2a]. Randall et al., (2018) fandt på baggrund af 5 studier en sensitivitet på 0.52 (range: 0.19-0.75), og en specificitet på 0.84 (range: 0.63-1.00) (27) [2a]. Lebersfeld et al. (2021) fandt på baggrund af 13 studier, at ADI-R havde en sensitivitet på 0.75 (range: 0.19-0.86) og en specificitet på 0.82 (26) [2a]. Baseret på kun 3 studier, fandt Santos et al. (2024) en sensitivitet på 0.77 (95 %: CI 0.56–0.90) og en specificitet på 0.68 (95 % CI: 0.52–0.81) (28) [3a].

Høringsversion

Der er altså på tværs af studier og de 4 systematiske reviews en markant variabilitet i sensitivitet og specificitet. De 4 systematiske reviews rapporterer en gennemsnitlig sensitivitet fra 0.52 til 0.77 og specificitet fra 0.68 til 0.84. Den estimerede sensitivitet og specificitet for ADI-R er derfor meget usikker og gennemgående relativ lav. Derudover har flertallet af inkluderede studier en høj eller usikker risiko for bias (25, 27) [2a]. Flertallet af studier er retrospektive og analyser af sensitivitet og specificitet er typisk baseret på ADI-R-undersøgelser, som også indgik i udredningen og diagnosticeringen af autisme. Flertallet af de inkluderede studier undersøger primært de diagnostiske egenskaber ved ADI-R hos førskolebørn og skolebørn, men kun i mindre grad hos unge over 14 år (25-27) [2a]. Det er også fundet, at specificiteten var højere i forskningspopulationer (0.85) sammenlignet kliniske populationer (0.72) (26) [2a]. Endelig indikerer studier, at ADOS-2 har en højere diagnostisk præcision end ADI-R (26, 27) [2a].

Systematisk review i voksne

Kun et systematisk review (29) [3a] har undersøgt de diagnostiske egenskaber ved ADI-R hos voksne og fandt kun et studie i voksne. Studiet af Fusar-Poli et al. 2017 fandt en lav sensitivitet på 0.43, men en høj specificitet på 0.95, ulig studier i børn (30) [1b].

Patientværdier og –præferencer

Anbefalingen forventes at styrke diagnosticeringsprocessen og diagnosens validitet, hvilket er i patienternes interesse og vigtigt for ensartet diagnostisk praksis.

Rationale

En udredning for autisme skal altid inkludere optagelse af udviklingshistorie, fortrinsvis fra andre kilder end patienten selv, som en forælder eller primær omsorgsperson. De identificerede systematiske reviews svarer overordnet til evidensniveau 2a. På baggrund heraf ville anbefalingen som udgangspunkt have anbefalingsgrad B. Forfattergruppen har imidlertid valgt at nedgradere anbefalingsgraden til C* på grund af lav metodisk kvalitet for hovedparten af de inkluderede reviews samt begrænset evidens for unge over 14 år og voksne.

Praktiske overvejelser

Administration af ADI-R forudsætter både klinisk erfaring med autisme, og at man er certificeret i administration af ADI-R. Derudover er ADI-R ofte meget tidskrævende.

Sundhedsøkonomiske konsekvenser ved enkelte anbefalinger

Skønnes implementeringen af anbefaling 3-4 at medføre ændringer i ressourceforbrug eller driftsbudget (arbejdsgange, personaletid, apparatur mv.) i forhold til nuværende praksis?

Nej ☐ Ja ☒ Ved ikke ☐

Ved ja, angiv da anbefalingens nr.: 4

Forfattergruppen vurderer, at implementering af anbefaling 4 forudsætter oplæring af personalet.

Høringsversion

Klinisk indtryk/observation og interview

5. Der skal altid foretages en observation af patientens adfærd, som del af det kliniske indtryk (D), eventuelt med et standardiseret diagnostisk instrument (D)

6. ADOS-2 skal som hovedregel anvendes til udredning af ASF hos børn og unge med modulet Toddler, 1, 2 eller 3 (C*)
   ADOS-2 kan anvendes til udredning af ASF hos unge og voksne med modul 4 (C*)

7. For at understøtte udredning og klinisk vurdering af ASF hos voksne kan man anvende Adult Asperger Assessment (AAA). Intet diagnostisk instrument skal dog stå alene i udredning for ASF, og der er ikke tilstrækkelig evidens til at anbefale ét bestemt instrument til udredning af voksne (D)

8. RAADS-R anbefales ikke som selvstændigt screeningsværktøj til voksne, der afventer udredning for ASF (C). RAADS-R kan eventuelt bruges som interview til udredning af ASF hos voksne, men der findes ingen evidens for de diagnostiske egenskaber ved RAADS-R (D)

9. I forbindelse med den kliniske udredning for ASF, kan det overvejes, om kamuflering påvirker det kliniske billede, særligt hos piger/kvinder. Der kan dog på nuværende tidspunkt ikke peges på et konkret redskab til at afdække kamuflering, og der skal være opmærksomhed på, at kamuflering hverken er et diagnostisk kriterium for ASF eller unikt for ASF (D)

Ad anbefaling 5: Klinisk indtryk

Litteratur og evidensgennemgang

Jævnfør de internationale retningslinjer NICE 2021, NICE 2017, SIGN 2016 og DGKJP/DGPPN 2016 (14-17), alle vurderet til høj metodisk kvalitet (se Bilag 6), skal et udredningsforløb for ASF hos både børn, unge og voksne inkludere en direkte observation af patientens adfærd, som en del af grundlaget for det samlede kliniske indtryk. Adfærd skal forstås bredt og inkluderer også en vurdering af afvigelser i patientens sprog og tænkning, som er en del af de autistiske kernesymptomer (11). Patientens subjektive oplevelse af autistiske symptomer afdækkes i forbindelse med det diagnostiske interview.

At kunne foretage en observation af autismerelateret adfærd i forbindelse med det kliniske indtryk forudsætter solid klinisk erfaring med autismespektret, og at man er trænet i at foretage systematisk observation af adfærd. Autismerelateret adfærd kan være særlig subtil hos kvinder. Det er fundet, at autistiske kvinder og piger ikke udviser målbar adfærd i samme grad som mænd, mens de derimod har en højere grad af subjektive selvrapporterede autistiske symptomer (7, 31) [4]. Selvrapportering er imidlertid afhængig af informantens selvindsigt i egne vanskeligheder og evne til at se sig selv udefra (31) [4] men kan også være forbundet med mulig overrapportering af autistiske symptomer (32) [4].

Den verdenskendte autismeforsker og udviklingspsykolog Uta Frith har de seneste år udtrykt bekymring for, at subjektiv selvrapportering bliver tillagt for stor vægt i udredningen af autisme og ikke sammenholdes med adfærdsobservation og beskrivelser fra pårørende: “It is hard to evaluate the validity of subjective reports without a thorough comparison that takes into account direct observation and reports by others. Questions are rarely asked about the metacognitive processes demanded by self-reflection or the cultural influences shaping the language that is used to express inner experience” (5) [5].

Høringsversion

En grundig udredning for ASF forudsætter en systematisk adfærdsobservation, hvor behandleren på baggrund af det kliniske indtryk får beskrevet patientens adfærd, sprog og tænkning på en fyldestgørende måde, så det kliniske indtryk kan indgå som et validt bidrag til udredningen.

Lai et al. (2017) (31) [4] fremhæver, at mens den diagnostiske cut-off for ADOS-2 modul 4 til unge og voksne ikke altid er tilstrækkelig sensitiv eller specifik, så er ADOS-2 det eneste psykometrisk validerede instrument, der reliabelt kan måle autistisk adfærd (31) [4]. Jf. Anbefaling 6 er ADOS-2 en valideret undersøgelse udviklet til systematisk observation af autismerelateret adfærd, der generelt inkluderer de adfærdsbetingede symptomer, som en behandler også skal kunne identificere og beskrive i forbindelse med det kliniske indtryk. Et systematisk klinisk indtryk kan derfor med fordel hente inspiration fra ADOS (Se tabel 3).

Centrale aspekter ved det kliniske indtryk

Evne til gensidig social interaktion

Mens nogle autistiske personer udviser begrænset interesse i sociale relationer, har mange en stærk social motivation men beskriver store udfordringer med at etablere og vedligeholde varige sociale relationer (11) (ICD-11). Det er derfor væsentligt at spørge grundigt ind til, hvorvidt udfordringer med interpersonelle relationer er relateret til social-kommunikative vanskeligheder eller forbundet med anden psykisk lidelse (33) [5]. Personer med ASF har udfordringer med at forestille sig og reflektere over komplekse sociale situationer og følelser hos andre samt med at forestille sig ukendte scenarier (11). Det anbefales, at behandleren forsøger at indgå i en dialogbaseret samtale med patienten frem for at udføre et strengt struktureret interview, bestående af en række spørgsmål, der opmuntrer til korte svar. Samtalens fokus bør have systematisk fokus på patientens samspil med andre mennesker i hverdagen, hvor patienten skal gøre brug af sin sociale forestillingsevne samt evne til at forstå, aflæse og reagere på komplekse følelser hos andre. For patienter med tilstrækkeligt funktionelt sprog, er det derfor vigtigt at benytte åbne og refleksive spørgsmål, når der spørges ind til konkrete situationer og eksempler på socialt samspil med andre. Der skal altid tages hensyn til patientens intellektuelle og sproglige funktionsniveau f.eks. ved at tilpasse spørgsmålene, så de understøtter patientens forståelse og mulighed for at give dækkende svar med henblik på at indhente valid information (34) [5]. Nogle patienter vil selv rapportere, at de kan sætte sig i andres sted, men reelt have nedsat mentaliseringsevne, hvilket kommer frem, når der stilles åbne, refleksive spørgsmål til konkrete interpersonelle samspil.

For at vurdere evnen til gensidig social interaktion er det også væsentligt at observere patienten i mere ustrukturerede rammer som i venteværelset eller ved at etablere smalltalk til og fra undersøgelsesrummet. Formålet er at vurdere kvaliteten af *patientens evne til at indgå i uformelt samspil med behandleren* herunder evne til gensidighed, responsivitet samt evne til at afstemme sig til de eksplicitte og implicitte forventninger i situationen.

Det er meget forskelligt, hvor let det er for patienter at forstå, hvor behandleren vil hen med sine spørgsmål. Den neurotypiske person har ofte en forforståelse for situationen og vil kunne fornemme, hvilken information, der er relevant at dele med behandleren, uden at der spørges konkret ind til alt. Patienter med ASF vil ofte have svært ved dette i et eller andet omfang, hvilket er væsentligt at have øje for under udredningsforløbet og beskrive i det kliniske indtryk.

Høringsversion

Verbal og nonverbal kommunikation

Naturlig integration af verbal og nonverbal kommunikation understøtter den samtale og det samspil, der finder sted under interviewet og bidrager til følelsen af gensidighed (11). Primære sproglige symptomer inkluderer særegen prosodi (ofte lidt flad eller overdreven intonation), idiosynkratiske sammensætninger af ord, særegne formuleringer eller særegen brug af talemåder m.m. Personer med ASF kan være meget detaljeorienterede, konkrete eller omvendt meget vage og generaliserende i deres beskrivelser. Det kan af behandleren opleves som manglende flow i samtalen, når patienten har svært ved at besvare åbne spørgsmål, ikke fanger, hvor behandleren vil hen med sine spørgsmål eller giver besynderligt korte eller unødvendigt lange svar, der ikke er afstemt til rammen for samtalen.

Kontraindikatorer for en autismediagnose

Patienten:

- Fremtræder under samtaler upåfaldende og med gensidighed i det sociale samspil.
- Bruger og opfanger uden videre ironi, sarkasme og humor.
- Demonstrerer spontan mentalisering, når der spørges ind til konkrete samspil med mennesker i patientens hverdag.
- Kontekstualiserer spontant og tager hensyn til, hvad behandler ved og ikke ved.
- Nuancerer, evaluerer og perspektiverer sin fortid og personlige minder og deres betydning for, hvordan patienten er som person i dag.
- Bruger spontant hverdagseksempler, der illustrerer hans eller hendes udfordringer, for at give behandleren et indblik i karakteren af disse.
- Kommunikerer effektivt tanker og følelser på en nuanceret og forståelig måde.
- Har en god forståelse for social kausalitet, herunder, hvordan en følelse hos en anden person kan ligge til grund for en given adfærd hos personen.

Differentialdiagnostik

Udfordringer med social interaktion kan skyldes andre psykiske lidelser end ASF. Nedsat frekvens af spontane udspil, nedsat spontan formidling af relevant information samt reduceret brug af nonverbal kommunikation som ansigtsudtryk, gestik og afvigende øjenkontakt er ikke specifik for autisme, men ses også ved andre psykiske lidelser, primært skizofreni og ængstelig evasiv personlighedsstruktur. Turtagning i samtaler kan også være kompromitteret af andre vanskeligheder end ASF og det er bl.a. vigtigt at afklare om en sådan vanskelighed skyldes impulsivitet, der f.eks. kan være relateret til ADHD (35) [5]. Negative symptomer ved skizofreni i form af "affective blunting", "alogia" (sprogfattigdom) og anhedoni kan forveksles med flere af de karakteristika, der kan observeres hos personer med ASF. Endvidere er det svært at skelne mellem lettere sproglige (formelle) tankeforstyrrelser ved skizofreni og taleafvigelser forbundet med autisme. Det medfører en risiko for, at negative symptomer ved skizofreni tolkes som udtryk for autisme og omvendt, at svækkelse i evnen til socialt samspil, nedsat emotionelt respons og taleafvigelser ved autisme forveksles med symptomer på skizofreni (Chalmers et al, 2026). Som det fremgår af afgrænsningerne til andre tilstande og forstyrrelser i ICD-11 er det fraværet af psykotiske symptomer (f.eks. vrangforestillinger, hallucinationer) samt tilstedeværelsen af bla restriktiv, repetitiv og ufleksibel adfærd, interesser eller aktiviteter i barndommen eller ungdommen, der adskiller autisme fra skizofreni. Se i øvrigt Anbefaling 14 vedr. differentialdiagnostik (36).

Høringsversion

Patientværdier og –præferencer

Anbefalingen forventes at styrke diagnosticeringsprocessen og øge den diagnostiske sikkerhed, hvilket er i patienternes interesse. Behandler bør altid tilpasse sine spørgsmål og kommunikationsform til patientens intellektuelle og sproglige funktionsniveau med henblik på at indhente valid information.

Rationale

Internationale kliniske retningslinjer anbefaler samstemmende, at en direkte observation af patientens adfærd indgår som en obligatorisk del af udredningen for autisme hos børn, unge og voksne. Anbefalingen bygger på ICD-11's diagnostiske kriterier, internationale retningslinjer og ekspertkonsensus. Selvom anbefalingsgraden er D, vurderer forfattergruppen, at en systematisk observation af patientens adfærd, sprog og tænkning er en forudsætning for et kvalificeret klinisk indtryk og dermed for korrekt diagnostik. Observation af patientens adfærd, og derigennem vurdering af graden og karakteren af patientens vanskeligheder ift. social kommunikation og gensidig social interaktion, er med andre ord essentiel ift. at vurdere om disse kriterier er opfyldt. Anbefalingen er derfor formuleret som en skal-anbefaling.

Praktiske overvejelser

At kunne foretage en systematisk observation af autismespecifik adfærd i forbindelse med det kliniske indtryk er en færdighed, der udvikles gennem supervision og træning.

Tabel 3: Observation af adfærd, sprog og tænkning/refleksion i forbindelse med det kliniske indtryk

Symptom	Adfærd	Eksempler
	Socialt samspil og kommunikation	
Øjenkontakt	Bruger patienten afstemt øjenkontakt i samspillet. Initierer, afbryder og modulerer patienten sin øjenkontakt passende i den sociale interaktion?	• Øjenkontakten er lidt intens og bruges ikke på en måde, som understøtter gensidighed eller betoner aspekter af det talte sprog. • Patienten virker meget utilpas, når behandler prøver at etablere blikkontakt med hende. Hendes blik flakker og hun fortæller, at hun ofte oplever at blive "tvunget" til øjenkontakt af de terapeuter, hun møder i psykiatrien.
Gestik	Ses der spontan brug af informativ, konventionel, deskriptiv, betonende og/eller følelsesmæssig gestik? Er der naturlig brug af gestik, er gestus afstemt, idiosynkratisk, svær at tyde eller sjældent forekommende?	• Patienten sidder med hænderne i skødet og har ingen spontan brug af gestik under interviewet. Samtidig er kropsholdningen lidt stiv. • Patienten peger usædvanligt meget, ofte på ting i lokalet og på forskellige måder, af og til med to spredte fingre. • Gestus bliver brugt på en måde, der er meningsforstyrrende og ikke understøtter den verbale kommunikation. Samtidig har gestus et lidt mekanisk præg.

Høringsversion

Symptom	Adfærd	Eksempler
Ansigtsudtryk	Bruges ansigtsudtryk til at udtrykke følelser eller mentale tilstande rettet mod behandler? Koordinerer patienten ansigtsudtryk med blikkontakt? Fremtræder patienten affektflad med "stoneface"? Nedsat mimik opleves ofte som et fravær af kommunikation af patientens følelser og reaktioner.	• Patienten smiler men har ellers ingen brug af udtryk som eftertænksomhed, overraskelse, undren e.l. • Patientens mimik er lettere flad og meget lidt kommunikativ, hvilket gør det svært at aflæse hende og fornemme, hvorvidt hun er berørt over det vi taler om, og om hun har brug for en pause.
Koordination af nonverbal kommunikation med sprog	Kombineres vokalisering med diskrete og passende ændringer af gestik, blik og ansigtsudtryk på en måde, der er koordineret og afstemt?	• Patienten peger uden først at etablere øjenkontakt. • Patienten har sporadisk en hektisk gestik, der virker distraherende i forhold til, hvad han fortæller.
Afvigelser i prosodi	Er talen monoton, dvs. mangler der variation er i stemmens tonehøjde, eller er intonationen særegen, f.eks. mekanisk? Er stemmen irregulær i rytme, langsom, hurtig eller afvigende i volumen?	• Patienten taler med høj volumen under samtalen, og stemmen er lidt klangløs. • Patienten taler med meget lav volumen, og behandleren må flere gange bede ham om at gentage sit svar.
Gensidighed i samtale	Flyder samtalen, går samtalen frem og tilbage på en naturlig måde? Er der naturlig turtagning i samtalen? Svarer patienten relevant på behandlers spørgsmål, eller svarer patienten ved siden af? Giver patienten mulighed for, at behandler kan reagere på det sagte gennem naturlige pauser? Taler patienten uden at kontekstualisere; uden at give behandler de informationer, som er nødvendige for at kunne følge patienten?	• Der er nedsat gensidighed; patienten følger i høj grad sin egen tankestrøm, og samtalen er meget monologisk. • Patienten fortæller meget detaljeret og er ofte indforstået uden at virke bevidst om, at behandler har svært ved at følge patientens beskrivelser, hvorfor behandler bliver nødt til at stille mange opklarende spørgsmål for at forstå sammenhængen i patientens fortælling. • Patienten fortæller udførligt og detaljeret i en grad, så behandler har svært ved at fastholde fokus og forstå meningen og pointen med det, som fortælles. • Patienten spørger flere gange, om det hun siger, kan bruges til noget. Hun synes løbende at blive i tvivl om, hvorvidt hun rammer ved siden af med sine svar. Hun synes at have brug for relativ tydeligt verbal eller nonverbal feedback for at fornemme, om hun er på rette spor.
Mentalisering af andre, forståelse af social kausalitet og reaktion på andres følelser og mentale tilstande	Har patienten spontane kommentarer om egne og andres følelser, intentioner, motiver m.m.? Udviser patienten udfordringer med at indleve sig i andres følelser og mentale tilstande, hvis disse er komplekse eller ikke meget tydeligt formidlet? Har patienten brug for at få baggrunden for den andens reaktion tydeligt forklaret for at forstå den andens følelsesmæssige reaktion?	• En patient har på sit studie mange gange fået at vide, at hun er for ærlig og tit fornærmer andre. Der går ofte noget tid, før hun får det at vide, og patienten har svært ved at forstå, at dem hun sårer, ikke bare på stedet siger, at hun sårer dem. Det ville hun jo selv gøre. • Patienten fortæller om en episode, hvor en anden elev havde slået sin fod. Nogle andre elever var ovre og trøste pigen. Patienten ville gerne vise sin interesse, men vidste i situationen ikke, hvad hun skulle gøre, så hun fortalte pigen, at der er 26 knogler i en fod, fordi hun ikke vidste, hvad hun ellers skulle sige.

Symptom	Adfærd	Eksempler
	Har patienten svært ved at forestille sig, hvad der skulle til for at trøste en person, som har oplevet noget svært, hvis det ikke er en del af patientens egen erfaringsverden? Har patienten svært ved at komme med bud på, hvordan andre har det, eller hvorfor de føler på en bestemt måde? Udviser patienten forståelig indlevelse i andres situation? Kan patienten forstå betydningen af de livsomstændigheder, andre er formet af og herunder baggrunden for, at andre tænker anderledes, end patienten selv gør?	• Patienten fortæller, at hun har svært ved at forstå oplevelser og følelsestilstande, som hun ikke personligt selv har oplevet. • Patienten ved ikke, hvornår han taler for lidt eller for meget. Han er enten dominerende eller passiv i samtaler. Har svært ved at lade andres meninger "komme til fadet". Han har tendens til at give for mange detaljer og til at tage ting for bogstaveligt, ikke fange, hvad der egentlig menes, forstå ironi og sarkasme. Han har svært ved at aflæse på andre, om de har brug for trøst og fornemme, hvordan han skal trøste.
Sociale reaktioner	Responderer patienten afstemt og konsistent på behandlers spørgsmål og udspil? Er patientens reaktioner særprægede eller usædvanlige i kvalitet?	• Patienten synes at bruge meget energi på at tune sig ind på "opgaven" og på det forventede i situationen, og han synes at have svært ved intuitivt at fornemme, hvad der forventes af ham. • Patienten har problemer med at afstemme mængden af detaljer i sine svar til den interviewramme, der skitseres indledningsvist og som løbende kommunikeres nonverbalt.
Sociale udspil og giver informationer	Uddyber patienten i forventelig grad spontant svar på spørgsmål stillet af behandler, og kommer han eller hun af sig selv med nye informationer af relevans for samtalen?	• Samtalen er præget af, at patienten alene svarer på det, hun bliver spurgt om og ikke spontant uddyber sine svar, hvilket giver interviewet et lidt inkvisitorisk og mekanisk præg.
Kommunikation af personlige oplevelser fra nutid og fortid	Henvisning til episodisk specifikke oplevelser. Er patientens beskrivelser generaliserede, vage, fakta- eller detaljeorienterede?	• Patienten har trods gode intellektuelle evner og flere års terapi generelt svært ved at sætte ord på psykologiske årsag-virknings-sammenhænge, og han har svært ved at huske meget af det, der skete, da han var barn og teenager. Han har svært ved at besvare åbne spørgsmål. Han uddyber heller ikke sine svar af sig selv. Han svarer generelt kun på det, han specifikt bliver spurgt om. Da han fortæller undersøger om en interaktion, der fandt sted i venteværelset forud for samtalen, rejser han sig op for at illustrere situationen og får også undersøger til at stille sig, ligesom den han talte med. Han har svært ved at fortælle om oplevelsen på anden vis.

Høringsversion

Symptom	Adfærd	Eksempler
Kommunikation af egne følelser	Evne til at kommunikere egne følelser sprogligt og understøttet af nonverbal kommunikation. Evne til at beskrive og nuancere følelser på en forståelig måde. Inddrages f.eks. tidligere oplevelser som illustration af, hvornår en følelse har optrådt særligt stærkt?	• Patienten bliver åbenlyst berørt under interviewet men har svært ved at sætte ord på hvilke følelser, hun bliver ramt af. Hun bliver tydeligt utilpas, når hun bliver spurgt ind til, hvordan det føles kropsligt i situationen. Hun fortæller adspurgt, at det er noget af det svære ved at være tilknyttet psykiatrien; at det forventes, at hun kan sætte ord på sine følelser og kropslige reaktioner. • Patienten har svært ved at komme med eksempler på, hvad der gør ham glad eller ked af det. • Patienten ved ikke, om hun nogensinde føler sig ensom og er i tvivl om, hvad ordet betyder.
Forståelse af/ indsigt i typiske sociale situationer og relationer	Formidler patienten spontan forståelse af almindelige sociale relationers karakter og betydning, og har patienten forståelse af sin egen rolle i disse samt fornemmelse for, hvilke forventninger, der implicit ligger i typiske sociale relationer og situationer? Har patienten en alderssvarende forståelse af, hvad der ligger i begreber som venskab og parforhold?	• Patienten udtrykker en stor tvivl om, hvad der sker i forbindelse med små diskrepanser i sociale interaktioner med naboen. Han beskriver, hvordan han prøver at regne ud, hvornår samvær med naboen og andre i hans hverdag er forløbet godt ved at gennemgå en konkret liste eller opskrift på det vellykkede samvær bl.a. i form af meget tydelig øjenkontakt samt smil og håndtryk. • Patienten er ked af alt det, hun ikke forstår. Det med, at ikke alle bliver påvirket af andres regelbrud, er svært for hende at forstå. Alt der handler om sociale spilleregler, driller hende. "Om man i butikker sætter en vareskiller op på varebåndet og flytter sig på gangen, som man skal". • Patienten har givet hånd til lærerne og sagt tak for i dag hele folkeskoletiden igennem uden at være bevidst om, at hun derved skilte sig ud. • En midaldrende patient fortæller, at hendes voksne døtre ikke føler, hun opfører sig som en mor. Hun vidste og ved heller ikke, hvordan man skulle gøre som mor. Kunne slet ikke holde ud, når hendes børn græd. ”Det var selve lyden af deres gråd”. Hun fortæller, at hun dengang ikke vidste og stadig ikke ved, hvordan man trøster. Kram og trøst virker ubehageligt og føles indstuderet. Patienten fortæller: ”Jeg har ikke noget at gøre”, ”jeg mangler formuleringen”. • Patienten bliver let irriteret over andre mennesker. Han fortæller med ærgrelse i stemmen, at andre ikke tager hensyn. Hvis han står i kø, står folk for tæt på ham. Han oplever, at andre ikke overholder reglerne. Han fortæller, at han ikke særlig godt kan lide børn, fordi "de har ikke lært den sociale omgang og har dårlig opfattelse af deres omgivelser". Han fortæller dette uden at signalere, at

Symptom	Adfærd	Eksempler
		han godt ved, at det falder uden for de sociale normer at have sådanne holdninger. • Da patienten var barn, klagede naboen til hans mor over, at han ikke hilste på hende. Det undrede ham. Det var ikke meningsfuldt for ham at hilse på naboerne. En pige fra parallelklassen har sagt til ham, at han var uhøflig, idet han ikke hilste på hende og på andre gamle klassekammerater, når han mødte dem. Han var optaget af noget andet og tænkte ikke lige over at hilse.
Restriktiv, repetitiv og rigid adfærd og tænkning, og sensorisk sensitivitet		
Særinteresser	Inkluderer ikke subjektive beskrivelser af særinteresser, men inkluderer repetitiv og uafstemt henvisning til et emne under samtalen eller inddragelse af særegne emner, viden eller fakta under samtalen.	• Patienten henviser mange gange spontant til dyr, egne kæledyr og oplevelser med dyr. • Patienten er meget optaget af tegnsætning og siger, at han synes, det er sjusket ikke at sætte kommaer eller rette slåfejl. Kan påtale andres stavefejl og grammatiske fejl. Han begynder at fortælle, hvilke grammatiske fejl, han især har fået øje på i sin journal. Han nævner begreber som ejefald og hensynsled og fortæller om forskellige kommaregler. Han nævner også, at han sletter beskeder, andre har skrevet, hvis der er mange stavefejl. Han fortæller, at han er med i en onlinegruppe, hvor emnet er korrekt tegnsætning. (Interessen for tegnsætning og korrekt sprog har ikke baggrund i patientens beskæftigelse eller uddannelse).
Rigid eller konkret og detaljeorienteret i tænkning	Tager patienten spørgsmål meget bogstaveligt, og har patienten svært ved at forstå meningen med spørgsmål? Fortolker patienten oplevelser eller situationer konkret? Henviser patienten til usædvanlige eller irrelevante detaljer? Har patienten svært ved at forestille sig noget, der ligger uden for vedkommendes erfaringsverden såsom en situation, patienten ikke har været i før?	• Patienten har svært ved at forestille sig en situation, han ikke har været i og udtrykker spontant, at han har "svært ved at finde på". • Patienten fortæller meget udførligt og detaljeret i en grad, så behandler har svært ved at fastholde fokus og forstå meningen og pointen med det, som fortælles. Han svarer ofte vagt men også konkret på spørgsmål, hvor behandlers eksempler og illustrationer tages alt for bogstaveligt samtidig med, at patienten har svært ved at fortolke eksemplerne på en måde, der har relevans for hans egen hverdag. • Patienten tager universitetslærernes anvisninger helt bogstaveligt. Hun læser hele pensum, selvom alle ved, at det ikke er menneskeligt muligt og følger lærernes anvisninger ift. estimeret forberedelsestid til punkt og prikke. Hun bliver forvirret over, at andre kan tage lettere på tingene, at de laver deres egne standarder og har det godt med det.

Symptom	Adfærd	Eksempler
Stereotyp/idiosynkratisk brug af ord eller sætninger	Er der brug af udtalt formel, eller repetitiv brug af ord og sætninger? Idiosynkratisk brug af ord, atypiske sammensætninger af ord, eller formuleringer, der fremstår særegne eller indforståede.	• Patienten fremtræder velbegavet men har samtidig pragmatiske sprogvanskeligheder og flere gange er det svært at forstå, hvor han vil hen med det, han siger, og hvad hans pointe er. Undersøger må derfor ofte bede ham forklare sammenhængen i det, han siger. Han fortæller selv, at han som barn og ung har haft problemer med at ”snakke i kontekst”, når han talte. Han har kunnet tale længe, uden nogen har forstået, hvad han talte om. Det piner ham, at han stadig kæmper med dette. • Patienten snakker om "forulykne ting" dvs. Ulykker. • Omkring det sociale fortæller patienten, at det er svært at finde balancen "og det gyldne mellemrum". Om det at have venner fortæller patienten, at det er et "svært format at beskrive". • Efter at have svaret på et spørgsmål siger patienten lidt formelt, at det var ”den første ting, der kom til hjernen”. • Til spørgsmål om patienten nogensinde føler sig ensom, svarer han "jeg har ikke kigget på det". • I forbindelse med kognitiv testning bliver patienten bedt om at beskrive en cykel, hvilket patienten beskriver som "et muskeldrevent mediumdistance transportationsfartøj". • Patienten har tendens til at bruge særegne vendinger og beskriver på baggrund af tidligere oplevelser, at han "har en sorg på hjernen".
Sensorisk sensitivitet og sanseinteresser	Patienten reagerer usædvanlig stærkt på lys, lyde og lugte. Patienten kommenterer eller lægger på anden vis mærke til den sensoriske kvalitet ved ting i rummet.	• Patienten bemærker indledningsvist, at behandlers kontor har en slags blomsterlugt, som han studser over. Han bemærker også, at lyset ikke er rart, hvorfor behandler slukker sine spots i loftet og tænder en lampe med et mere dæmpet lys. • Patienten, en midaldrende kvinde, kan ikke holde andres spiselyde ud og sidder af og til i stuen og spiser aftensmad, mens hendes to børn og mand, sidder ved middagsbordet.
Mannerismer	Patienten vrider eller knipser atypisk med hænder eller fingre eller har særegne, gentagne bevægelser af arme, hånd eller fingre. Mannerismer ses sjældent hos unge og voksne under samtale.	• Patienten har tendens til særprægede håndbevægelser. • Når patienten bliver eksalteret over et emne under samtalen, begynder han at vride sine fingre på en unik måde, der virker urolig eller hektisk.

Eksemplerne er skrevet som illustrationer på direkte observation af adfærd, sprog og tænkning. Behandler bør altid formulere beskrivelser i neutralt sprog ved journalføring, så patienten ikke føler sig stigmatiseret eller reduceret.

Ad anbefaling 6: Autism Diagnostic Observation Schedule, 2nd edition (ADOS-2)

Litteratur og evidensgennemgang

Anbefalingen er baseret på litteratursøgning af systematiske reviews, der har undersøgt den diagnostiske sensitivitet og specificitet for ADOS/ADOS-2 suppleret med litteratursøgning af primære studier, der har undersøgt den diagnostiske sensitivitet og specificitet for ADOS-2 modul 4. Baggrunden for litteratursøgningen er, at de inkluderede internationale retningslinjer (14-16, 24) ikke er tilstrækkeligt opdaterede ift. vurdering af diagnostisk sensitivitet og specificitet for ADOS/ADOS-2.

Der er foretaget litteratursøgning på systematiske reviews, der undersøger diagnostiske egenskaber for ADOS/ADOS-2, publiceret i perioden 2015-2025. Søgningen resulterede i seks systematiske reviews, hvoraf tre også inkluderede metaanalyser (se Bilag 1 for information om søgestrategi). Fire systematiske reviews inkluderede børn og unge (25-27) [2a] (28) [3a], mens to systematiske reviews inkluderede voksne (29, 37) [3a]. Kun ét systematisk review (27) [2a] blev vurderet af høj kvalitet, mens de øvrige inkluderede reviews blev vurderet af lav kvalitet (se Bilag 6 for information om AMSTAR 2 kvalitetsvurdering). Den lave kvalitet af de fem reviews skyldes primært manglende publicering af protokol forud for gennemførelsen af reviewet, manglende liste over ekskluderede studier, begrundelse for eksklusion samt manglende undersøgelse af publikationsbias.

Mange af de inkluderede studier har derudover metodiske svagheder. Flertallet af studierne er retrospektive og sensitivitets- og specificitetsanalyser typisk baseret på ADOS-undersøgelser, som også indgik i udredningen og diagnosticeringen af autisme. Derudover rapporterer flertallet af studier ikke, hvorvidt kontrolgruppens deltagere får stillet andre psykiatriske diagnoser, og sammenligningsgrundlaget er derfor ofte usikkert. Sensitivitet og specificitet vil typisk være højere i studiepopulationer, hvor kontrolgruppen er neurotypiske personer (38) [5].

ADOS/ADOS-2 modul Toddler, 1,2 og 3 (børn og unge)

Randall et al., (2018) inkluderede 12 studier. Resultaterne er rapporteret samlet for modul 1 og 2. Den gennemsnitlige sensitivitet var 0.94, og specificiteten var 0.80. Otte ud af de 12 inkluderede studier havde høj risiko for bias. Kun to studier havde lav risiko for bias. Et studie inkluderede kun småbørn og førskolebørn med intellektuel funktionsnedsættelse og viste en meget lav specificitet på 0.20. Når kun de to studier med lav risiko for bias blev inkluderet, var sensitiviteten uændret på 0.94, mens specificiteten steg til 0.91. Der blev ikke rapporteret analyser for de specifikke moduler (27) [2a].

Lebersfeld et al. (2021) fandt på baggrund af 14 studier, at modul Toddler og modul 1-3 samlet havde en estimeret sensitivitet 0.89-0.92 og en specificitet 0.81-0.85. Der blev ikke rapporteret analyser for de specifikke moduler (26) [2a].

Santos et al. (2024) fandt på baggrund af seks studier, at modul Toddler og modul1-3 samlet havde en sensitivitet på 0.87 og en specificitet på 0.75. Der blev ikke rapporteret analyser for de specifikke moduler (28) [3a].

Fulceri et al. (2025) fandt på baggrund af 17 studier med ADOS/ADOS-2, at modul Toddler og modul 1-3 samlet havde en sensitivitet på 0.90 og specificitet på 0.69. Den lave specificitet kan primært tilskrives tre studier med specificitet under 0.6, hvoraf et studie af meget lav kvalitet havde meget lav specificitet på 0.20 og inkluderede kun børn med intellektuel funktionsnedsættelse. To af de inkluderede studier undersøgte de diagnostiske egenskaber for modul Toddler og fandt en sensitivitet på 0.93-0.98, og begge studier fandt en specificitet på 0.79 (25) [2a].

Høringsversion

Flertallet af studier inkluderet i Randall et al., (2018) og Santos et al. (2024) var også inkluderet i Fulceri et al. (2025). Samlet fandt de fire systematiske reviews for Toddlermodul og modul 1-3 en tilfredsstillende sensitivitet, mens specificiteten gennemgående var noget lavere (25) [2a] (28) [3a] (38) [5].

ADOS-2 modul 4 (unge og voksne)

To systematiske reviews undersøgte de diagnostiske egenskaber for ADOS-2 modul 4, som bruges til unge og voksne (29, 37) [3a].

Baghdadli et al. (2017) fandt på baggrund af fire studier heterogen sensitivitet 0.61-0.91 og specificitet 0.50-0.82 (37) [3a], og tilsvarende fandt Wigham et al. (2019) på baggrund af seks studier heterogen sensitivitet 0.61-1.0 og specificitet 0.50-0.80 (29) [3a]. To studier var inkluderet i begge reviews.

Fordi de to systematiske reviews var af ældre dato, blev der foretaget litteratursøgning af primær litteratur med det formål at inkludere den nyeste forskning om diagnostisk sensitivitet og specificitet for ADOS-2 modul 4 i perioden 2017-2025 (se Bilag 1 for information om søgestrategi). I alt ni studier blev identificeret, hvoraf kun to blev vurderet af tilstrækkelig kvalitet til at indgå i anbefalingerne (se Bilag 6 for information om QUADAS-2 kvalitetsvurdering) (30) [1b] (39) [2b]. Begge studier viste sig allerede inkluderet i review af Wigham et al., 2019 (29) [3a].

Kun et prospektivt studie har analyseret de diagnostiske egenskaber af ADOS, hvor resultatet af ADOS ikke blev brugt i den diagnostiske vurdering, men var uafhængigt af diagnosticering. I dette studie fik 78 ud af 113 patienter stillet en autismediagnose. De resterende patienter havde andre eller ingen psykiatriske diagnoser. Studiet fandt, at ADOS havde en sensitivitet på 0.87 og specificitet på 0.74 (30) [1b]. Studiet af Maddox et al. (2017) [2b] omfatter patienter henvist til psykiatrisk udredning, og ud af 75 patienter fik otte stillet en autismediagnose. De resterende patienter havde andre psykiatriske diagnoser. Studiet fandt en sensitivitet på 1.0 og en specificitet på 0.70 (39) [2b].

Opmærksomhedspunkter: Køn, intelligens og differentialdiagnostik

Flere studier finder lavere specificitet, når der inkluderes personer i kontrolgruppen med psykiatriske diagnoser, hvor nedsat kvalitet i det sociale samspil og kommunikation også er en del af symptombilledet, primært skizofreni og andre psykoselidelser (29, 37) [3a] (39) [2b] (40, 41) [3b], men også personlighedsforstyrrelser (42) [3b]. Det skal derfor understreges, at undersøgelse med ADOS kan resultere i falske positive, hvis der ikke foretages systematisk udredning for andre psykiatriske lidelser. ADOS må aldrig anvendes som diagnostisk redskab ved samtidig mistanke om skizofreni eller andre psykoselidelser. Der henvises endvidere til DMPG-retnlingslinje for udredning af skizofreni og andre primære psykoselidelser (43).

Det skal dertil fremhæves, at Langmann et al. (2016) samt Christiansen og Pedersen (2024) finder, at sensitiviteten af ADOS er lavere for kvinder end for mænd. Det betyder, at autistiske kvinder i højere grad end autistiske mænd scorer under cut-off på ADOS-2 modul 4, hvorfor risikoen for falske negative er højere for kvinder end mænd (42, 44) [3b].

Studier indikerer, at ADOS-2 er valid til udredning for ASF hos personer med lavt intellektuelt funktionsniveau, men også at man bør være opmærksom på, at der kan være en forhøjet risiko for falsk positive fund, især hos voksne. Generelt ser det ud til, ADOS har en udmærket sensitivitet og specificitet hos børn og unge med intellektuel funktionsnedsættelse (45) [3b], selvom ADOS-scoren korrelerer negativt med psykometriske mål for verbal intelligens i børn og unge (46) [3b]. Et studie i voksne med intellektuel funktionsnedsættelse fandt en høj sensitivitet men lav specificitet for ADOS

Høringsversion

(47), hvilket er i overensstemmelse med et studie, der fandt at sensitiviteten bliver højere, mens specificiteten bliver lavere hos personer med lav verbal intelligens (IQ: 70-85), men relativt uændret hos personer med IQ>115 (48) [2b]. Det originale valideringsstudie af modul 4 fandt dog, at sensitivitet og specificitet var relativt uændret hos personer med både lav (IQ<85) og høj (IQ>115) intelligens (49) [2b].

Det er et spirende forskningsfelt, men nyere studier tyder på, at personer med ADHD (uden autisme diagnose) kan opnå forhøjede scorer på ADOS-2. I to studier af voksne med ADHD (baseret på delvist overlappende samples), fandt Hayashi og kolleger at knap 25 % opfyldte det kliniske cut-off på ADOS-2 modul 4 (50) [2b] (51) [3b]. Sammenlignet med neurotypiske kontroller havde personer med ADHD særligt forhøjede scorer inden for social kommunikation og social gensidighed, mens scorer for restriktiv og repetitiv adfærd generelt var lave. Tilsvarende fandt Hanawa et al. (2025), at ca. 25 % af voksne med ADHD uden samtidig ASF overskred det kliniske cut-off på ADOS-2 modul 4. De største forskelle mellem ASF og ADHD fandtes inden for kvaliteten af øjenkontakt, koordination mellem verbal og nonverbal kommunikation, sociale initiativer, sociale responser, gensidighed og kompulsiv adfærd (52) [3b]. Hos børn fandt Grzadzinski et al. (2016) i et mindre studie, at 21 % af børn med ADHD uden ASF opfyldte ADOS-cut-off for ASF. Samlet peger resultaterne på, at specificiteten af ADOS-2 kan være reduceret hos personer med ADHD (53) [2b].

Patientværdier og –præferencer

Unge og voksne patienter bør informeres om ADOS-undersøgelsens generelle indhold og formål, så de kan foretage en informeret beslutning om aktiv deltagelse. Dette med henblik på at reducere risikoen for at undersøgelsen opleves som grænseoverskridende (54) [5].

Rationale

Udredning for ASF skal inkludere et grundigt og systematisk klinisk indtryk baseret på observation af adfærd. Autism Diagnostic Observation Schedule, 2nd edition (ADOS-2) er en standardiseret og semistruktureret undersøgelse til vurdering af social interaktion, verbal og nonverbal kommunikation, restriktiv og repetitiv adfærd inklusiv mannerismer og sansesøgende adfærd hos personer med mulig ASF. ADOS-2 inkluderer en række aktiviteter med leg og/eller samtale, som samlet tager mellem 40-60 minutter, hvor behandler løbende vurderer frekvens og kvalitet af patientens sociale udspil og responser. ADOS-2 har 5 moduler, som vælges på baggrund af patientens alder og sproglige funktionsniveau.

Inklusion af systematiske reviews medfører som hovedregel, at evidensniveau vurderes til B, men fordi hovedparten af studierne er af lav metodisk kvalitet, har forfattergruppen valgt at nedgradere evidensniveauet til C*. Antallet af studier, der har undersøgt de diagnostiske egenskaber for ADOS modul Toddler og modul 1-3 er væsentlig højere end for modul 4. Derudover findes der nogle studier af høj metodisk kvalitet, der har undersøgt sensitivitet og specificitet for ADOS-2 modul Toddler, 1, 2 og 3, mens der kun findes et studie af høj metodisk kvalitet for modul 4. Sidst, så finder studier generelt, at sensitiviteten og specificiteten er lidt højere for modul Toddler og modul 1-3 end for modul 4. På den baggrund er anbefalingernes styrke forskellig for ADOS-2 modul Toddler og modul 1-3 end for modul 4. Men forfattergruppen vil gerne fremhæve, at ADOS-2 er et standardiseret og valideret instrument, som bruges til systematisk vurdering af autistisk adfærd og kan bidrage til en mere ensartet diagnostisk praksis.

Høringsversion

Praktiske overvejelser

Administration af ADOS forudsætter både klinisk erfaring med ASF, og at man er certificeret i administration af ADOS. For at kunne administrere ADOS er det nødvendigt at indkøbe standardiseret materiale, men ADOS er også tidskrævende, fordi ADOS-undersøgelsen skal videooptages og efterfølgende kodes. Det anbefales også stærkt, at man jævnligt deltager i supervision og samrating, samt evt. boosterkurser mhp. at sikre og vedligeholde en standardiseret administration og scoring (Autism. The Nice Guideline on Recognition, Referral, Diagnosis, and Management of Adults on the Autism Spectrum, 2012) (55).

Ad anbefaling 7: Adult Asperger Assessment (AAA)

Litteratur og evidensgennemgang

Anbefalingen bygger på ekspertkonsensus, to internationale retningslinjer, det oprindelige valideringsstudie af AAA samt et begrænset antal studier af AAA's psykometriske egenskaber og de tilhørende spørgeskemaer AQ og EQ. Anbefalingen er derfor baseret på konsensus, begrænset psykometrisk evidens og anbefalinger i internationale retningslinjer

AAA er et semi-struktureret interview til udredning for ASF (56) [4]. Indbygget i AAA er spørgeskemaerne Autism-Spectrum Quotient (AQ) og Empathy Quotient (EQ), som patienten selv besvarer forud for interviewet. Spørgsmålene indtastes i et excelark (findes på https://www.autismresearchcentre.com/tests/adult-asperger-assessment-aaa/) for at guide interviewet. Dvs. at det er tænkt, at behandler kan bruge interviewet til at få eksempler på patientens besvarelser af AQ og EQ både aktuelt og (hvor muligt) anamnestisk. Enkelte spørgsmål henviser direkte til barndommen. Formålet med interviewet er også at undersøge, hvorvidt der er svaret validt på AQ og EQ-items.

Der findes meget lidt publiceret forskning vedr. de psykometriske egenskaber af AAA. Den oprindelige artikel om AAA som interview blev udført som et valideringsstudie med 42 patienter (heraf seks kvinder) (56) [4]. De psykometriske egenskaber blev i denne sample kun undersøgt gennem diskriminant validitet, og der var ikke tilstrækkelige data til at beregne diagnostisk validitet (16). Et senere studie har ikke bekræftet AAA's strukturelle validitet (57) [4].

Der findes mere, men alligevel begrænset, litteratur, som undersøger de psykometriske egenskaber af spørgeskemaerne AQ og EQ, uden at AAA-interviewet er foretaget (58, 59) [2b]. På trods af dette anvendes AQ i forskellige udgaver samt i mindre grad EQ ofte i forskning for at screene for/bekræfte autismesymptomatologi.

Patientværdier og –præferencer

Anbefalingen forventes at styrke diagnosticeringsprocessen og øge den diagnostiske sikkerhed, hvilket er i patienternes interesse.

Rationale

Der foreligger aktuelt ikke et "gold standard" diagnostisk interview for ASF. Et semi-struktureret interview som AAA tillader en struktureret udspørgen til autismesymptomer, hvor den erfarne kliniker

Høringsversion

med samtidig kritisk forholden til AAA's begrænsede psykometriske egenskaber systematisk kan indhente den nødvendige viden om evt. autismesymptomers udtryk aktuelt og i barndommen. AAA anbefales som ét muligt udredningsværktøj i bl.a. NICE guidelines (55) samt tyske "S3" guidelines (16). Det kan dog ikke stå alene som et diagnostisk redskab, og information herfra skal trianguleres med anden information som beskrevet i anbefaling 2. Anbefalingens ordlyd er baseret på konsensus.

Praktiske overvejelser

Anvendelse af alle værktøjer, herunder (semi-)strukturerede interviews, skal foretages af behandlere med tilstrækkelig erfaring (60). Dette gælder muligvis særligt ift. AAA, som ikke har et udførligt glossary eller opfølgende spørgsmål samt at konceptualisering/forståelse af autisme har udviklet sig, siden AAA blev publiceret. Som ved alle interviews og spørgeskemaer er selvrapportering på hhv. AAA og AQ / EQ afhængig af informantens selvindsigt i egne vanskeligheder samt evne til at se sig selv udefra (31) [4], og der kan forekomme både under- og overrapportering.

I forbindelse med administrationen af AAA genereres en rapport, der viser de items fra AQ og EQ, som patienten har svaret positivt på. AAA inkluderer ikke interviewspørgsmål eller en interviewguide med udførlige itembeskrivelser eller instrukser ift. håndtering og fortolkning af diskrepanser mellem subjektive beskrivelser og øvrig information om symptombilledet. Til AAA er knyttet følgende instruks: "Under det kliniske interview ledes efter symptomer, der er relevante for diagnosen Asperger Syndrome (AS) eller High Functioning Autism (HFA), såvel som undersøge om der er svaret validt på AQ & EQ items". Administration af AAA som psykiatrisk interview, forudsætter derfor betydelig ekspertise og kendskab til autisme og øvrig psykopatologi.

SCAN (PSE) er på vej i en ny udgave, som indeholder et kapitel om ASF-udredning (interview). Interviewet er endnu ikke færdigt men kan forventes at være klar ved næste opdatering af retningslinjen.

Ad anbefaling 8: Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale Revised (RAADS-R)

Litteratur og evidensgennemgang

Anbefalingen er baseret på litteratursøgning (se Bilag 1 for søgestreng) af systematiske reviews, der har undersøgt den diagnostiske sensitivitet og specificitet for RAADS-R som screeningværktøj suppleret med litteratursøgning af primære studier, der har undersøgt den diagnostiske sensitivitet og specificitet for RAADS-R.

RAADS-R indgik i to systematiske reviews af screenings- og diagnostiske værktøjer til autisme hos voksne (29, 37) [3a], hvor evidensgrundlaget for RAADS-R var begrænset til nogle få primære studier. Litteratursøgning af primære studier identificerede ni studier (59, 61, 62) [2b] (63-67) [3b] (68) [4]. Studierne viste betydelig variation i sensitivitet, specificitet, diskriminationsevne og optimale cut-off-værdier.

Studierne blev alle vurderet af moderat til lav eller lav kvalitet med undtagelse af (62) [3b], som blev vurderet af moderat kvalitet (se Bilag 6 for information om AMSTAR 2 kvalitetsvurdering).

RAADS-R blev evalueret af de oprindelige udviklere i en international valideringsundersøgelse (63) [3b], som førte til inkludering i NICE retningslinjer for udredning af voksne. Studiet viste, at RAADS-R

Høringsversion

ved et cut-off på 65 havde en meget høj diagnostisk nøjagtighed med en sensitivitet på 97 % og en specificitet på 100 % i forhold til at skelne personer med ASF fra både en psykiatrisk og en rask kontrolgruppe. Studiets metodiske kvalitet er dog begrænset af flere forhold. Cut-off-værdien blev både fastlagt og valideret i samme population, hvilket kan have medført en overestimering af instrumentets diagnostiske præcision. Desuden var studiet designet som et case-control-studie, hvilket generelt ikke anbefales i evalueringer af diagnostiske tests. Desuden lå den gennemsnitlige intelligenskvotient (IK) for hele samplet noget over normalområdet (116,5).

De efterfølgende studier har vist meget varierende cut-off-værdier, sensitivitet og specificitet. Den optimale estimerede cut-off for autisme varierer fra 65-127 mellem studier (se Bilag 2), studierne varierer også markant i sensitivitet (52-100%) og specificitet (3-100%), hvorfor de diagnostiske egenskaber ved RAADS-R er uklare.

Den samlede evidens tyder på, at RAADS-R kan bidrage med relevant information i udredningen af voksne med mistanke om autisme, særligt når instrumentet anvendes som led i en bredere klinisk vurdering og fortolkes af en erfaren kliniker. Evidensen viser imidlertid også betydelig variation i instrumentets diagnostiske præcision, især i kliniske populationer med høj forekomst af psykiatrisk komorbiditet.

Der mangler valideringsstudier i kliniske populationsgrupper, der søger udredning. Et aktuelt dansk projekt har til formål at gøre det (69).

Patientværdier og –præferencer

Anbefalingen forventes at styrke diagnosticeringsprocessen og øge den diagnostiske sikkerhed, hvilket er i patienternes interesse.

Rationale

Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale-Revised (RAADS-R) blev inkluderet i retningslinjen pga. dens udbredelse og anvendelse både som screeningsværktøj og delvist som led i udredningen. Anbefalingen ordlyd er med baggrund i, at RAADS-R ud fra den beskrevne evidens ikke vurderes at være tilstrækkelig præcis som selvstændigt screeningsværktøj for voksne, der afventer autismeudredning pga. manglende specificitet. Anbefalingen er baseret på forfattergruppens kliniske erfaring og vurdering af, at RAADS-R kan være et nyttigt supplement til den samlede udredning, når spørgeskemaet udfyldes i dialog med behandleren. Dette er i tråd med, at instrumentet blev udviklet og valideret til brug med en kliniker til stede (63)**.** Anbefalingen bygger på konsensus, da der mangler studier, som dokumenterer det kliniske udbytte af RAADS-R i udredning af autisme.

Praktiske overvejelser

RAADS-R blev oprindeligt udviklet til at støtte klinikere i diagnosticeringen af ASF hos voksne (18+), særligt hos personer med gennemsnitlig eller høj intelligens og mindre udtalte/sub-kliniske eller tidligere uerkendte symptomer, som ofte ikke er blevet diagnosticeret tidligere i livet. RAADS-R indeholder blandt andet spørgsmål om sensomotoriske symptomer og om autistiske symptomer, som har været til stede før 16-års alderen (63) [3b]. Instrumentet består af 80 items og er udviklet til administration i en klinisk kontekst med støtte fra en fagperson og ikke som et generelt screeningsinstrument til anvendelse udenfor en klinisk kontekst.

Høringsversion

Instrumentets nøjagtighed synes væsentligt lavere i psykiatriske ambulante populationer, og grænseværdier (cut-off scores) kan muligvis ikke generaliseres på tværs af forskellige populationer og kliniske miljøer. Nyere studier har desuden vist utilstrækkelig specificitet.

Positive resultater bør derfor altid fortolkes i sammenhæng med øvrige kliniske oplysninger og aldrig betragtes som diagnostiske i sig selv. Omvendt peger en relativ lav score i isolation ikke nødvendigvis på en afkræftelse af en autismediagnose.

Som nævnt under afsnittet om AAA er validiteten af selvrapportering desuden stærkt afhængig af informantens selvindsigt og selvforståelse. (31, 32)

Ad anbefaling 9: Kamuflering

Litteratur og evidensgennemgang

Anbefalingen bygger på ekspertkonsensus, et systematiske review, et kritisk review, et narrativt review, en bregrebsnalyse, en ekspertvurdering samt enkelte kvalitative primære studier af kamuflering og kompensatoriske strategier ved autisme. Der findes aktuelt ikke validerede redskaber med dokumenteret sensitivitet og specificitet til identifikation af kamuflering. Anbefalingen er derfor baseret på begrænset evidens og klinisk konsensus.

Kamuflering (*"camouflaging"*) er et begreb, som endnu ikke har en entydig definition. Et kritisk review af Arnold et al, 2026 (70) [5] påpeger bl.a., at der på tværs af studier på området er uoverensstemmelse om termernes definition, operationalisering samt brug i praksis. Med det forbehold anvendes kamuflering oftest til at beskrive tillært adfærd i sociale sammenhænge og kan defineres som *"the process whereby autistic behaviors are masked or compensated for, allowing autistic individuals to cope within their social world"* (71) [3a].

Flere forfattere har skelnet mellem maskering (*masking*), kompensering (*compensation*) og "assimilering" strategier ("assimilation") som komponenter i kamuflering (72) [4] (70, 73) [5]. En høj grad af kamuflering er blevet relateret til dårligere mental sundhed (73) [5] og er mere udbredt blandt piger og kvinder med autisme – men ses også hos drenge og mænd og er ikke et træk hos alle med autisme (72) [4] (74) [5]. Samtidig konkluderer to reviews, at social kamuflering også ses i andre diagnosegrupper som emotionelt ustabil personlighedsforstyrrelse og ADHD (70, 75) [5].

Kamuflering er overvejende blevet målt kvantitativt via to metoder, dvs. 1) informant-diskrepansmetoden, som operationaliserer kamuflering som den statistiske forskel mellem to informantmålinger af autistisk adfærd og 2) spørgeskemaer, f.eks. The Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q) (72) [4]. Den dokumenterede validitet af disse metoder er dog begrænset og mangelfuld (70) [5]. Overvejelser om både maskering og kompensering og særligt hvordan dette kan påvirke det kliniske billede, bør dog indgå i udredningen, muligvis særligt hos personer med en ikke-prototypisk præsentation, f.eks. ved en umiddelbar upåfaldende klinisk præsentation.
Kontraindikationer på ASF

Hvis patienten under flere samtaler kan interagere upåfaldende, kan fange ironi og humor samt udvise god mentalisering, når der spørges ind til konkrete samspil med andre mennesker, uden brug af betydelige og energikrævende strategier, er det mindre sandsynligt, at der er tale om kamuflageadfærd i autistisk forstand, selvom dette er rapporteret i spørgeskemaer som CAT-Q (se

Høringsversion

under klinisk indtryk, anbefaling 5).

Patientværdier og –præferencer

Anbefalingen forventes at styrke diagnosticeringsprocessen og øge den diagnostiske sikkerhed, hvilket er i patienternes interesse.

Rationale

Der er aktuelt begrænset forskning i kamuflering og forskningen i de eksisterende spørgeskemaer til måling heraf beskriver lav sensitivitet og specificitet. Autismespecifik kamuflering som konstrukt er på nuværende tidspunkt ikke tilstrækkeligt forskningsmæssigt underbygget, operationaliseret eller afgrænset fra kamuflering ved andre psykiske lidelser. ICD-11 nævner, at nogle autister er i stand til at fungere tilstrækkeligt i mange sammenhænge gennem en ekstraordinær indsats, således at deres vanskeligheder måske ikke er synlige for andre. Symptomerne skal dog medføre en påvirkning af funktionsniveauet og der benævnes ikke direkte begrebet kamuflering. Der er således tale om en kan-anbefaling.

Sundhedsøkonomiske konsekvenser ved enkelte anbefalinger

Skønnes implementeringen af anbefaling 5-9 at medføre ændringer i ressourceforbrug eller driftsbudget (arbejdsgange, personaletid, apparatur mv.) i forhold til nuværende praksis?

Nej ☐ Ja ☒ Ved ikke ☐

Ved ja, angiv da anbefalingens nr.: 6 og 7

Forfattergruppen vurderer, at implementering af anbefaling 6 og 7 forudsætter oplæring af personalet.

Funktionsniveau

10. Funktionsniveau skal vurderes på centrale områder, herunder det personlige, familiære, sociale, uddannelsesmæssige, arbejdsmæssige og/eller andre vigtige sammenhænge. Det anbefales at vurdere funktionsniveau med standardiserede skalaer, eventuelt suppleret med vurdering af adaptivt funktionsniveau (D)

11. Der skal foretages en klinisk vurdering af patientens sproglige funktionsniveau, og om eventuelle indikationer på specifik forstyrrelse af sprogfunktionen kan forklare symptombilledet på ASF (D)

12. Der skal foretages en klinisk vurdering af patientens intellektuelle funktionsniveau. Den samlede kliniske vurdering skal foretages på baggrund af miljøbeskrivelser, inklusiv skolefagligt niveau/uddannelsesniveau og nuværende beskæftigelse, eventuelt suppleret med kognitiv udredning. Ved mistanke eller usikkerhed om lavt intellektuelt funktionsniveau skal der foretages en standardiseret kognitiv undersøgelse af generel intelligens, med mindre væsentlige faktorer taler imod (D)

Høringsversion

Ad anbefaling 10: Funktionsniveau

Litteratur og evidensgennemgang

Vurdering af funktionsniveau i ICD-11

Anbefalingen er baseret på ICD-11, hvor et klinisk signifikant nedsat funktionsniveau indgår som kriterium for at kunne stille en autismediagnose. Det fremhæves i ICD-11, at diagnosticering af ASF forudsætter, at de autistiske symptomer forårsager klinisk signifikant funktionsnedsættelse i personlige, familiære, sociale, uddannelsesmæssige, arbejdsmæssige og/eller andre vigtige sammenhænge. Der skal altså foretages en klinisk vurdering af, hvorvidt de autistiske symptomer er årsag til funktionsnedsættelsen. Det beskrives i ICD-11, at nogle personer med ASF gennem ekstraordinær indsats kan være i stand til at fungere tilstrækkeligt i flere kontekster, så deres vanskeligheder muligvis ikke er synlige for andre. ICD-11 beskriver, at det i sådanne tilfælde stadig kan være relevant at stille diagnosen ASF.

Samtlige internationale retningslinjer inkluderet i den systematiske søgning anbefaler, at der foretages en klinisk vurdering af funktionsniveau (14-17, 24). Hovedparten af retningslinjerne har ikke specifikke anbefalinger af skalaer til vurdering af funktionsniveau.

Skalaer til klinisk vurdering af funktionsniveau

Der findes en række tilgængelige skalaer til vurdering af funktionsniveau. Man bør i den kliniske praksis anvende en skala til vurdering af funktionsniveau, men der foreligger ikke på nuværende tidspunkt evidens for at bruge en specifik skala.

GAPD (*Global Assessment of Psychosocial Disability)* bruges til at vurdere akse-VI i WHO's ICD-10 Multiaksiale diagnostiske system (ICD-10) (76) (se Bilag 4). GAPD anvendes til klinisk vurdering af det globale psykosociale funktionsniveau hos børn i alderen 0-18 år. Sværhedsgraden af psykopatologi indgår ikke i vurderingen af funktionsniveau. GAPD rates fra 0 ("god psykosocial funktion") til 8 ("Dybtgående og gennemgribende nedsat psykosocial funktionsevne").

C-GAS *(Children's Global Assessment Scale)* bruges til klinisk vurdering af det generelle funktionsniveau, inklusive sværhedsgraden af psykopatologi, hos børn og unge i alderen 4-17 år. Skalaen måler barnets psykologiske, sociale og skole-/arbejdsmæssige funktion på en skala fra 1 til 100, hvor 1 er stærkt nedsat funktionsniveau, mens 100 er højt funktionsniveau.

Validiteten af GPAD og CGAS (77) er ukendt, men studier har vist, at begge skalaer har en udmærket reliabilitet i klinisk praksis (78) [5] (79).

ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*) er WHO's internationale klassifikationssystem til vurdering af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand hos børn, unge og voksne. ICF har til formål at beskrive menneskers helbred og funktionsniveau ud fra en helhedsorienteret og biopsykosocial forståelse. ICF er udgivet i en dansk oversættelse (*International klassifikation af funktionsevne, funktionsevnenedsættelse og helbredstilstand*). En ekspertgruppe har på baggrund af systematisk review, expert survey, kvalitativt studie, klinisk studie samt international konsensus udgivet en kortere og tilpasset version af ICF til personer med ASF (80) [5].

Skalaer til vurdering af funktionsniveau ved selvrapportering, pårørende og andre kilder

Det anbefales i flere internationale retningslinjer, at der i forbindelse med udredningen foretages en vurdering af funktionsniveau fra flere informanter (14, 15); fra personen selv, forældre/pårørende

Høringsversion

og/eller fra fagprofessionelle, som kender patienten inklusive pædagog, lærer, kontaktperson, personale fra bostøtte eller andre. Der findes ikke anbefalinger til specifikke skalaer.

WHODAS 2.0 (*WHO Disability Assessment Schedule*) (81) (se Bilag 5) er et transdiagnostisk selvrapporteringsskema til voksne. Det er udviklet og valideret i samarbejde med WHO til vurdering af globalt funktionsniveau inden for områder som arbejde/uddannelse, selvhjulpenhed, deltagelse i hverdags- og sociale aktiviteter m.m. (82) [5]. WHODAS 2.0 anvendes til systematisk vurdering af funktionsevne og er enkelt at administrere. Det findes i en kort og lang version, der inkluderer henholdsvis 12 eller 36 spørgsmål, som personen selv besvarer. WHODAS 2.0 er oversat til dansk.

WSAS (*The Work and Social Adjustment* Scale) er et kort selvrapporteringsskema til voksne (83) [5]. Personen skal besvare 5 spørgsmål om funktionsniveau inden for arbejde, selvhjulpenhed, sociale- og fritidsaktiviteter og nære relationer. WSAS har etablerede cut-offs for mild, moderat og svær funktionsnedsættelse.

Den Personal and Social Performance Scale (PSP) er et kort semistruktureret interview, som bruges til at vurdere patientens funktionsniveau inden for den sidste måned på fire domæner, som inkluderer arbejde/uddannelse, sociale interaktioner, egenomsorg samt forstyrrende og aggressiv adfærd, der rates i sværhedsgrad på en skala fra 1-6 (84). Validiteten af PSP er primært undersøgt i patientgrupper med skizofreni (84).

Derudover findes der standardiserede spørgeskemaer til vurdering af det globale adaptive funktionsniveau. Det skal pointeres, at adaptivt funktionsniveau og psykosocialt funktionsniveau er beslægtede men ikke identiske domæner. I Danmark bruges fortrinsvis ABAS-3 (*Adaptive Behavior Assessment System, Third Edition*) og Vineland-3 (*Vineland Adaptive Behavior Scale, Third Edition*) til at vurdere globalt adaptivt funktionsniveau. Begge skalaer bruges til at vurdere personens evne til at imødekomme almindelige krav og forventninger, herunder at bruge sine tillærte færdigheder fleksibelt på tværs af daglige aktiviteter på alderssvarende niveau. Adaptivt funktionsniveau dækker derfor ikke kun over, hvad man har af færdigheder, men også om man bruger sine færdigheder på en fleksibel og tilpasset måde. Vurdering af adaptivt funktionsniveau kan bruges til at udarbejde en målrettet behandlingsplan med anbefalinger af behovet for støtte i hverdagen.

Både ABAS-3 og Vineland-3 har standardiserede normer og kan derfor bruges som sammenligningsgrundlag med befolkningen generelt. ABAS-3 kan bruges til at vurdere adaptivt funktionsniveau hos individer fra 0-89 år, mens den danske version af Vineland-3 kun kan bruges til individer fra 3-26 år. ABAS-3 har dansk/svenske normer for lærer- og forældreskemaet for de 6-18-årige, men kun amerikanske normer for de 0-5-årige og for selvrapportering fra 16-89 år. Vineland-3 har skandinaviske normer.

Det beskrives i internationale retningslinjer, at der hos personer med ASF ofte er en diskrepans mellem de intellektuelle funktioner målt med kognitive undersøgelser og det adaptive funktionsniveau (14, 15, 17). Studier viser konsistent, at det adaptive funktionsniveau er moderat til markant nedsat hos børn, unge og voksne med ASF med normalt eller højt intellektuelt funktionsniveau, og at det adaptive funktionsniveau kun i mindre grad er relateret til det intellektuelle funktionsniveau hos personer med ASF (85-92) [4] (93) [3b]. Autistiske børn, unge og voksne med høj intelligens udviser et disproportionalt lavt adaptivt funktionsniveau (1) [5] (91, 92, 94) [4]. Derimod har niveauet af autistiske symptomer en stærk effekt på det adaptive funktionsniveau, mens komorbide symptomer kun har en mindre effekt på det adaptive funktionsniveau (89-91) [4]. Vurdering af det adaptive funktionsniveau med ABAS eller Vineland bør altså ikke bruges til at vurdere det intellektuelle funktionsniveau (intelligens) hos personer med ASF.

Høringsversion

Patientværdier og –præferencer

Anbefalingen styrker validiteten og reliabiliteten af den diagnostiske praksis. Derudover vil en grundig vurdering af funktionsniveau bidrage til en bedre forståelse af patientens vanskeligheder og styrker, hvilket kan have betydning for anbefalinger om støtte og intervention. Begge forhold vurderes at være i patientens interesse.

Rationale

Selvom evidensgrundlaget har evidensgradering D, er en grundig beskrivelse af patientens funktionsniveau nødvendig for diagnostik af ASF jf. de diagnostiske kriterier i ICD-11. Dertil vil en mere omfattende vurdering af funktionsniveau kunne anvendes ifm. anbefalinger om støtte og intervention. Anbefalingen er derfor formuleret som en skal-anbefaling, idet den afspejler god klinisk praksis og er en nødvendig forudsætning for korrekt diagnostik.

Ad anbefaling 11: Sprogfunktioner

Litteratur og evidensgennemgang

Anbefalingen er baseret på diagnostiske kriterier i ICD-11, internationale retningslinjer, systematiske reviews om sproglige færdigheder ved ASF samt klinisk ekspertkonsensus. Evidensgrundlaget understøtter, at strukturelle sproglige vanskeligheder er hyppigt forekommende ved ASF, og at det er vigtigt at vurdere sproglige færdigheder i forbindelse med differentialdiagnostiske overvejelser. Der er imidlertid ikke identificeret studier, der direkte undersøger effekten eller den diagnostiske præcision ved en systematisk sproglig vurdering som led i udredningen for ASF. Anbefalingen bygger derfor primært på indirekte evidens, internationale retningslinjer og god klinisk praksis.

Sproglige færdigheder kan overordnet opdeles i pragmatisk, funktionelt og strukturelt sprog, som er gensidigt afhængige af hinanden:

A. Pragmatiske sprogvanskeligheder er et kernesymptom ved ASF og inkluderer evnen til at bruge sproget meningsfuldt i det sociale samspil med andre (ICD-11).
B. Funktionelt sprog inkluderer evnen til at bruge sproget til instrumentelle formål som at opnå noget. Funktionelle sprogvanskeligheder er ikke et kernesymptom ved ASF, men ses typisk hos personer med minimalt eller intet ekspressivt sprog (ICD-11).
C. Strukturelle sprogfærdigheder dækker over forståelse og brug af sprogets grammatiske regler, form og indhold som fonologi, morfologi, syntaks, semantik m.m. (95) [4]. Strukturelle sprogvanskeligheder er ikke et symptom på ASF, men kan være til stede som komorbid forstyrrelse (ICD-11).

Man bør altid vurdere om afvigelser i sproget bedst kan forstås som en konsekvens af specifikke kognitive vanskeligheder eller nedsat intellektuelt funktionsniveau. Desuden er det vigtigt at vurdere , hvorvidt der er tale om livslange sproglige vanskeligheder eller om eventuelle sproglige vanskeligheder er erhvervet senere i livet.

Høringsversion

Den generelle sproglige udvikling hos personer med ASF

Der er begrænset viden om prognosen for den sproglige udvikling hos personer med ASF, der har forsinket sprogudvikling, men sprogvanskeligheder i barndommen er prædiktiv for senere funktionsniveau hos voksne (96) [2a]. Af de børn med ASF, som initialt ikke har sprog eller kun minimalt sprog, udvikler mellem 55-95 % senere et ekspressivt sprog. Flertallet af voksne med ASF har ekspressivt sprog, men med betydelig individuel variation – fra personer uden sprogvanskeligheder til personer med markante vanskeligheder trods normale intellektuelle funktioner (97) [1a]. Strukturelle sprogvanskeligheder hos børn med ASF udvikler sig typisk over tid i et tempo, der ligner jævnaldrendes, selvom det sproglige niveau hos mange ligger under deres jævnaldrende, men nogle viser en vis "catch-up" effekt (97) [1a]. Hos personer med svær autisme er kommunikationen begrænset til maksimalt få ord eller faste sætninger, og nogle kan have svært ved at udtrykke basale behov og ønsker. Nogle anvender eller forstår ikke helt simple ord og er afhængige af, at omgivelserne tolker deres adfærd og lyde, eventuelt med brug af alternativ og supplerende kommunikation (AAC). Manglende eller minimalt funktionelt sprog bør beskrives ud fra personens aktuelle funktionsniveau, da denne beskrivelse danner grundlag for vurdering af støttebehov og behov for kommunikationsindsatser. Personer, der ikke udvikler funktionelt sprog, vil ofte have behov for livslang kommunikationsstøtte (98) [5].

Strukturelt sprog

Der skal altid foretages en klinisk vurdering af, hvorvidt symptomer på ASF skyldes en specifik forstyrrelse af det strukturelle sprog (99) [5]. Man bør vurdere om sociale kommunikationsvanskeligheder kan forklares af strukturelle sprogvanskeligheder, fordi studier har fundet, at strukturelle sprogvanskeligheder kan medføre sekundære sociale vanskeligheder (100-102) [5] (103) og kan hos voksne med ASF påvirke den social-kommunikative evne og funktionsniveauet, herunder ift. beskæftigelse og venskaber (104) [2b]. Strukturelle sprogvanskeligheder inkluderer ikke alderssvarende fonologi, atypisk prosodi, grammatiske og morfosyntaktiske problemer. Den samlede profil varierer betydeligt mellem individer med ASF og strækker sig fra udtalte udfordringer til upåfaldende og endda over gennemsnitlige strukturelle sprogfærdigheder (97) [1a]. Prævalensen af strukturelle sprogvanskeligheder hos personer med ASF er ukendt (105) [5].

Pragmatisk sprog

Pragmatiske sprogvanskeligheder ses typisk hos personer med ASF og er et kernesymptom ved ASF. Pragmatiske sprogfærdigheder inkluderer evnen til at bruge sproget socialt i samspillet med andre mennesker, at tilpasse sproget til konteksten, og at kommunikere meningsfuldt på en måde så andre kan forstå, hvad man prøver at kommunikere. Forskellige aspekter af det pragmatiske sprog kan være påvirket hos personer med ASF, f.eks. forståelse og brug af referentielle udtryk som personlige stedord, ironi og metaforer (12, 105) [5]. Udfordringer med pragmatisk sprog inkluderer også en meget bogstavelig forståelse af sproget, brug af idiosynkratiske formuleringer og ord og evnen til at kommunikere sammenhængende, f.eks. en personlig oplevelse eller fiktiv historie, hvor der ofte ses udfordringer med narrativ kohærens (106, 107) [3b] (108), aspekter som også indirekte vurderes med ADOS-2. Personer, som kun udviser pragmatiske sprogvanskeligheder men ikke tegn på restriktiv, rigid og repetitiv adfærd og interesser, opfylder ikke kriterierne for ASF men muligvis kriterierne for en specifik sprogforstyrrelse (ICD-11).

Funktionelt sprog

I ICD-11 skal ASF-diagnosen specificeres med angivelse af funktionsniveau i funktionelt sprog (talt eller tegnet). Det funktionelle sprog refererer til personens evne til at bruge sproget til instrumentelle formål, dvs. at opnå et bestemt formål (f.eks. at bede om noget, at udtrykke personlige behov og

Høringsversion

ønsker). Denne specifikation har primært til hensigt at afspejle *ekspressive sprogvanskeligheder* (verbale og nonverbale), som ses hos nogle personer med ASF, og ikke de *pragmatiske* sprogvanskeligheder, som er en del at symptombilledet ved ASF.

Patientværdier og –præferencer

Anbefalingen forventes at styrke diagnosticeringsprocessen og øge den diagnostiske sikkerhed, hvilket er i patienternes interesse.

Rationale

I ICD-11 indgår funktionelt sprog som en diagnostisk specifikation ved ASF og bør derfor vurderes ved udredning. De tyske guidelines (DJKGP) anbefaler, at der gennemføres standardiserede sprog tests hos børn, hvis sprogudvikling er påfaldende. Anbefalingens ordlyd bygger således både på eksisterende retningslinjer, ekspertkonsensus og er i overensstemmelse med de diagnostiske kriterier i ICD-11.

Praktiske overvejelser

Ved behov for udredning af sprog anbefaler en lang række forfattere, at udredning for sproglige færdigheder inddrager observationer af personens funktionelle sprog i hverdagen såvel som standardiserede sprogtests og vurderinger personens sprogbrug i semi-strukturelle kontekster (82, 101, 109-111) [5] f.eks.TROG-2 (112) [4]. Vurdering af sprogligt funktionsniveau via sprogtests bør gennemføres af professionelle med særlig erfaring indenfor området, f.eks. audiologopæder eller psykologer med særlig viden om sprog.

Ad anbefaling 12: Intellektuelt funktionsniveau

Litteratur og evidensgennemgang

Anbefalingen bygger på ICD-11's diagnostiske kriterier, internationale kliniske retningslinjer (14, 17, 24) af intellektuelt funktionsnivau ved ASF samt klinisk ekspertkonsensus. Evidensgrundlaget omfatter studier i forekomsten af intellektuel funktionsnedsættelse hos personer med ASF og undersøgelser af kognitive profiler ved autisme. Der er ikke identificeret studier, som specifikt har undersøgt, om en systematisk vurdering af intellektuelt funktionsniveau forbedrer den diagnostiske præcision ved udredning for ASF. Der er dog omfattende forskning og international konsensus om, at vurdering af intellektuelle funktioner er nødvendig for diagnostisk karakterisering, differentialdiagnostiske overvejelser samt vurdering af komorbid intellektuel funktionsnedsættelse.

Når der stilles en ASF-diagnose i ICD-11, skal det specificeres, hvorvidt en intellektuel funktionsnedsættelse er fraværende eller til stede (11). Nogle børn og voksne kan ikke indgå i en standardiseret testsituation grundet deres autistiske, intellektuelle og/eller andre komorbide udfordringer (98) [5] (113) [4]. I tilfælde hvor det intellektuelle funktionsniveau ikke kan undersøges systematisk, bør det intellektuelle funktionsniveau beskrives på baggrund af en samlet klinisk vurdering.

Høringsversion

Autistiske personer skal have foretaget en vurdering af deres intellektuelle funktioner med henblik på at identificere og støtte deres styrker og udfordringer (114) [3a]. Flere metaanalyser indikerer, at en betydelig andel af autistiske personer scorer under gennemsnittet på intelligenstests, og intellektuel funktionsnedsættelse er en kendt komorbiditet ved autisme (14, 17, 24). Tidligere epidemiologiske studier viste, at omkring 70% af personer med ASF havde en IK under 70 (115) [4], mens et nyere amerikansk populationsstudie indikerer, at kun 33% af personer med ASF har intellektuel funktionsnedsættelse (116) [4]. I lyset af den hurtige stigning i forekomsten af personer diagnosticeret med ASF de sidste år (117) [2b] (118) [3a] er det uvist, hvad den aktuelle forekomst af intellektuel funktionsnedsættelse er hos autister på gruppeniveau, men studier har vist, at det intellektuelle funktionsniveau hos børn, unge og voksne med ASF varierer betydeligt fra svær intellektuel funktionshæmning til meget høj intelligens (115) [5] (119, 120) [4].

Tilstedeværelsen af en særlig eller anderledes kognitiv profil af styrker og svagheder på en intelligenstest er hverken tilstrækkelig eller nødvendig for at stille en ASF-diagnose. Nyere metaanalyser peger på (114, 121) [3a], at hverken børn eller voksne med ASF på gruppeniveau har en specifik profil. Studier har konsistent vist, at autister præsterer indenfor normalområdet på de primære indeks på WISC og WAIS, dvs. Verbal Forståelses Indekset og Perceptuel Ræsonneringsindekset (ved WISC-V: Fluid Reasoning Index og Visual Processing Index). Personer med ASF ligger på gruppeniveau omkring én standardafvigelse under gennemsnittet på forarbejdningshastighed og omkring 2/3 standardafvigelse under gennemsnittet på arbejdshukommelse. Denne kognitive profil er dog ikke specifik for ASF men kan også ses hos personer med ADHD (114) [3a]. For personer med ASF og samtidig intellektuel funktionsnedsættelse udvises generelle deficits på tværs af alle indeks på WAIS og WISC (121) [3a].

Patientværdier og –præferencer

Anbefalingen forventes at styrke diagnosticeringsprocessen og øge den diagnostiske sikkerhed, hvilket er i patienternes interesse.

Rationale

Jævnfør ICD-11 og internationale retningslinjer, skal man altid foretage en klinisk vurdering af patientens intellektuelle funktionsniveau, hvorfor anbefalingen er formuleret som en skal-anbefaling, tiltrods for at evidensgrundlaget har evidensgradering D. Det kan ofte være relevant for behandlingsplanen at inkludere en mere detaljeret beskrivelse af patientens intellektuelle styrker og svagheder (samt andre kognitive funktioner).

Praktiske overvejelser

Kognitiv vurdering bør kun foretages af psykologer, og det anbefales, at psykologen har modtaget den nødvendige træning og supervision i at kunne foretage psykologiske undersøgelser af personer med ASF. Tilbagemelding skal betragtes som en integreret og obligatorisk del af udredningsforløbet og skal altid tilbydes. Tilbagemelding af resultater fra kognitive undersøgelser bør som udgangspunkt varetages af en psykolog, der kan integrere testresultaterne i en samlet klinisk vurdering. Såfremt dette undtagelsesvis ikke er muligt, skal tilbagemelding varetages af andet personale med dokumenterede, specialiserede kompetencer i psykologisk testning og fortolkning (122).

Høringsversion

Sundhedsøkonomiske konsekvenser ved enkelte anbefalinger

Skønnes implementeringen af anbefaling 10-12 at medføre ændringer i ressourceforbrug eller driftsbudget (arbejdsgange, personaletid, apparatur mv.) i forhold til nuværende praksis?

Nej ☒ Ja ☐ Ved ikke ☐

Psykiatrisk komorbiditet og differentialdiagnostik

13. Der skal foretages en vurdering og udredning af eventuel psykiatrisk komorbiditet herunder eventuel problemskabende adfærd (D)

14. Differentialdiagnostiske overvejelser skal altid indgå i udredningen for ASF (D)

15. Ved udredning for ASF skal relevante somatiske tilstande udelukkes, som kan ligne eller bidrage til symptombilledet, og der skal foretages en objektiv somatisk/neurologisk undersøgelse (undtagen hvis undersøgelsen er foretaget i andet regi) med særlig opmærksomhed på følgende symptomer: hudforandringer, som kan indikere neurofibromatose eller tuberøs sklerose, tegn på skader (selvskade, andre skader eller tegn på mishandling), tvangspræget vask/adfærd og spiseforstyrrelser, samt tegn på medfødte misdannelser og dysmorfe træk, herunder mikro- og makrocefali samt somatisk-, medikament- og rusmiddelanamnese (D)
    Hvis somatisk undersøgelse ikke foretages, skal årsagen til, at undersøgelsen ikke vurderes nødvendig, dokumenteres.

16. Ved klinisk indikation på f.eks. udviklingshæmning, dysmorfe træk, misdannelser, hudmanifestioner, epilepsi, familiær disposition til neuroudviklingsforstyrrelser eller genetiske tilstande skal patienten tilbydes henvisning til humangenetisk rådgivning og eventuel genetisk udredning (D)

Ad anbefaling 13: Psykiatrisk komorbiditet og problemskabende adfærd

Litteratur og evidensgennemgang

Anbefalingen er baseret på inkluderede retningslinjer. Mennesker med ASF uanset alder har en øget risiko for komorbide psykiske lidelser, hvorfor vurdering af psykiatrisk komorbiditet anbefales af de internationale retningslinjer NICE 2021, NICE 2017, SIGN 2016 og DGKJP/DGPPN 2016 (14-17) samt *Clinical Practice Guidelines on Autism Spectrum Disorder in Children and Adolescents in Singapore* (Singapore 2023) (24), alle vurderet af høj metodisk kvalitet (se Bilag 6). Særligt hos unge og voksne, hvor ASF ikke er blevet diagnosticeret i barndommen, er der risiko for, at udredningen kompliceres af komorbide psykiske lidelser, som ligeledes kan være den primære årsag til kontakten til sundhedssystemet (14). For komorbide somatiske tilstande henvises til anbefaling 15.

Adskillige psykiske lidelser og øvrige udviklingsforstyrrelser kan sameksistere med ASF (14, 16, 17). Blandt de hyppigste er ADHD, psykoselidelser, angstlidelser, affektive lidelser og adfærdsforstyrrelser, ligesom hyppigheden af selvmordsadfærd og tilstedeværende rusmiddelproblematik kan være relativ høj (123) [1a]. Forekomsten af psykiatrisk komorbiditet har vist betydelig variation på tværs af undersøgelser, og det ses således, at mellem ca. 55-94% af personer med ASF har mindst én anden samtidig lidelse (16, 17, 123) med mulig tendens til højere prævalens af psykiatrisk komorbiditet hos voksne (123) [1a]. Ved udredning af ASF er det således væsentligt at være opmærksom på evt. komorbide psykiske lidelser, men også at foretage en differentialdiagnostisk vurdering (anbefaling 14),

Høringsversion

idet det i enhver udredning bør vurderes grundigt, om der foreligger en symptomatologi, som går ud over det, der kan forventes ved ASF, og dermed om der reelt er tale om en komorbid psykisk lidelse (14, 16). Ved tilstedeværelse af komorbiditet kræves selvsagt særskilt behandlingsfokus herpå, farmakologisk såvel som non-farmakologisk (14).

Særligt i forhold til overlappet med ADHD viser litteraturen både stor variation og maner til grundig udredning og stillingtagen til, om evt. symptomoverlap bedst forklares ved den ene eller dan anden specifikke diagnose (differentialdiagnostik) eller et sammenfald (komorbiditet), og at dette har betydning for behandlingen (124). Det estimeres at 30-50% af individer med ASF tillige opfylder kriterier for ADHD (125).

Særlige kliniske problemstillinger ved adfærd hos mennesker med svær autisme

Hos personer med autisme og betydelig intellektuel funktionsnedsættelse samt minimalt eller intet funktionelt sprog bør man være opmærksom på klinisk væsentlige problemstillinger som pica, selvskadende og udadreagerende adfærd samt elopement (wandering/rømning). Disse forhold kan, særligt ved begrænset fareforståelse, være forbundet med betydelige somatiske og sikkerhedsmæssige risici og bør derfor afdækkes som led i den samlede kliniske vurdering. (Singapore, SIGN 145, NICE børn, DGPPN samt ekspertkonsensus).

Patientværdier og –præferencer

Det vurderes at være i patienternes interesse, at der foretages en grundig vurdering og udredning af komorbiditet samt eventuel problemskabende adfærd med henblik på at sikre et tilstrækkeligt grundlag for relevant behandling og planlægning af støtte- og sikkerhedsforanstaltninger.

Rationale

Anbefalingen er baseret på konsensus og flere internationale retningslinjer (NICE 2021, NICE 2017, SIGN 2016, DGKJP/DGPPN 2016) (14-17). Der beskrives høj forekomst af komorbiditet men også mulige differentialdiagnostiske problemstillinger. Dette kræver grundig og struktureret diagnostisk vurdering, herunder vurdering af en autismediagnoses afgrænsning til normalitet, øvrige tilstande og tilstedeværelse af mulig komorbiditet. Denne vurdering indgår i enhver diagnostisk praksis, hvorfor anbefalingen er formuleret med et ”skal” trods evidensniveau D. De inkluderede retningslinjer anbefaler vurdering af psykiatrisk komorbiditet som en del af den diagnostiske udredning, primært baseret på klinisk konsensus. Standardiserede, semistrukturerede interviews bør anvendes til at afklare tilstedeværelsen af evt. komorbiditet.

Praktiske overvejelser

I vurdering af psykopatologi hos en patient med ASF bør der være opmærksomhed på atypiske fremtrædelsesformer på psykiske lidelser, og på vanskeligheder hos patienten i forhold til at identificere og kommunikere om øvrig symptomatologi (126, 127). En systematisk beskrivelse af disse forhold kan bidrage til en mere retvisende vurdering af patientens støtte-, behandlings- og sikkerhedsbehov og bør indgå som en del af psykoedukationen til pårørende.

Høringsversion

Ad anbefaling 14: Differentialdiagnostik

Litteratur og evidensgennemgang

Der findes ingen konkrete retningslinjer for brug af specifikke instrumenter e.l. i forbindelse med differentialdiagnostisk udredning, hvor der er mistanke om ASF, men både de internationale retningslinjer (15-17) og ICD-11 (11) fremhæver, at differentialdiagnostiske overvejelser altid bør indgå i udredningen for ASF med henblik på at ekskludere andre mulige psykiatriske eller somatiske diagnoser (11, 16).

Man bør altid overveje, hvorvidt symptomer på ASF kan være relateret til andet end ASF (15). Enkeltstående symptomer på ASF har lav specificitet, fordi et symptom på ASF også kan observeres ved mange andre psykiatriske diagnoser (16). Man bør derfor altid overveje om symptomer på ASF er bedre forklaret af andre psykiatriske diagnoser, også diagnoser som kan være komorbide med ASF (16). Det er derfor vigtigt, at det samlede symptombillede peger på ASF frem for nogle enkelte isolerede symptomer (16).

Jf. ICD-11 forudsætter diagnosticering af ASF altid tilstedeværelsen af både social-kommunikative vanskeligheder og restriktiv, repetitiv og rigid adfærd og tænkning (11). Mens social-kommunikative vanskeligheder ofte kan ses ved f.eks. ADHD, angst, skizofreni og personlighedsforstyrrelse, så observeres restriktiv og repetitiv adfærd oftere ved f.eks. OCD og intellektuel funktionshæmning (16). Det er derudover afgørende at vurdere kvaliteten af de social-kommunikative vanskeligheder (11, 16). F.eks. kan personer med Forstyrrelse af Sprogudvikling (DLD) generelt reagere afstemt på sociale signaler til forskel fra personer med ASF (11).

En korrekt og fyldestgørende optagelse af anamnese er central for den differentialdiagnostiske udredning, fordi de fleste andre psykiatriske diagnoser har en senere debut, herunder angst og skizofreni (11, 16).

Personlighedsforstyrrelse fremhæves som en psykiatrisk diagnose, der hos voksne kan være særlig svær at differentiere fra ASF, især når det ikke er muligt at indhente en fyldestgørende udviklingshistorik hos anden informant end patienten selv (16). Både personer med ASF og personer med personlighedsforstyrrelse har ofte signifikante vanskeligheder med at mentalisere, etablere langvarige interpersonelle relationer, ufleksibel adfærd m.m., og begge diagnoser er karakteriseret ved et meget lavt psykosocialt funktionsniveau (11, 16). Anamnesen er derfor særlig vigtig for de differentialdiagnostiske overvejelser (16).

Hos personer med skizofreni ses der ofte social tilbagetrukkethed, nedsat og/eller uafstemt affekt og socialkognitive udfordringer i lighed med ASF (11). Et systematisk review og metaanalyse konkluderede også, at katatoni har en høj prævalens i ASF (128) [3a]. Det er vigtigt at understrege, at skizofreni differentieres fra ASF på baggrund af tilstedeværelsen af psykotiske symptomer (11). Skizotypi er karakteriseret ved langvarige vanskeligheder med at have interpersonelle relationer, excentrisk sprog, begrænset eller upassende affekt og anhedoni, mens tilstedeværelsen af psykotiske symptomer ikke har tilstrækkelig varighed eller intensitet til at opfylde de diagnostiske kriterier for skizofreni, skizoaffektiv lidelse m.fl. (11). Derfor kan skizotypi, sandsynligvis i endnu højere grad end skizofreni, være vanskelig at differentiere fra ASF. Ved både skizofreni og skizotypi er der dog fravær af begrænset, repetitiv og ufleksibel adfærd, interesser eller aktiviteter, som kendetegner ASF.

Der henvises i øvrigt til ICD-11 for en gennemgang af differentialdiagnostiske overvejelser inklusive intellektuel udviklingsforstyrrelse, Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) (124, 125), stereotyp bevægelsesforstyrrelse, skizofreni, skizotypi, personlighedsforstyrrelse, social angst, selektiv mutisme,

Høringsversion

obsessiv-kompulsiv lidelse (OCD), reaktiv tilknytningsforstyrrelse, Disinhibited Social Engagement Disorder (DSED), forstyrrelse af motorisk koordination, Avoidant-Restrictive Food Intake Disorder (ARFID), oppositionel adfærdsforstyrrelse, Tourette Syndrom, sygdomme i nervesystemet og andre medicinske tilstande klassificeret andetsteds, sekundær Neuroudviklingssyndrom (11). Bilag 3 indeholder de diagnostiske kriterier for ASF fra ICD-11 inklusiv afsnittet omhandlende afgrænsning til andre tilstande og forstyrrelser (Boundaries with Other Disorders and Conditions (Differential Diagnosis).

Patientværdier og –præferencer

Det er vigtigt løbende at involvere patienten i eventuelle differentialdiagnostiske overvejelser.

Rationale

Selvom evidensgrundlaget har evidensgradering D, vurderer forfattergruppen at udredning for ASF altid skal inkludere differentialdiagnostiske overvejelser af specialister, fordi symptomer på ASF kan forekomme ved andre psykiatriske lidelser. Standardiserede, semistrukturerede interviews bør anvendes til at afklare differentialdiagnostiske problemstillinger. Anbefalingen er formuleret som en skal-anbefaling, idet den afspejler god klinisk praksis og er en forudsætning for korrekt diagnostik.

Ad anbefaling 15: Somatisk udredning

Litteratur og evidensgennemgang

Anbefalingen er baseret på konsensus og flere internationale retningslinjer (NICE 2017, SIGN 2016, DGKJP/DGPPN 2016) (15-17), som anbefaler somatisk undersøgelse og anamnese. Det er dokumenteret, at personer med ASF har øget somatisk komorbiditet indenfor næsten alle diagnostiske kategorier (129) [2b].

Patientværdier og –præferencer

Anbefalingen forventes at styrke diagnosticeringsprocessen og øge den diagnostiske sikkerhed, hvilket er i patienternes interesse.

Rationale

Anbefalingens ordlyd er baseret på anbefalingerne fra internationale retningslinjer samt ekspertkonsensus. Hvis der opstår mistanke om, at patienten lider af en somatisk lidelse, skal der foretages en relevant undersøgelse heraf i henhold til gældende faglig standard. Hvordan denne udredning skal organiseres, er en individuel vurdering og kan aftales mellem psykiatrien og andre relevante samarbejdspartnere (egen læge, somatisk hospitalsregi). Omfanget af den somatiske udredning (f.eks. blodprøver og apparativ diagnostik) afhænger af patientens alder, symptomer, udviklingshistorie og klinisk mistanke.. Anbefalingen er derfor formuleret som en skal-anbefaling, selvom evidensgrundlaget har evidensgradering D, idet den afspejler god klinisk praksis og er en nødvendig forudsætning for korrekt diagnostik.

Høringsversion

Praktiske overvejelser

Mennesker med autisme ledsaget af betydelig intellektuel funktionsnedsættelse og/eller minimalt eller intet funktionelt sprog har et markant anderledes sygdomsbillede og sundhedsbehov end den øvrige del af autismespektret. Gruppen har en øget forekomst af blandt andet epilepsi, søvnforstyrrelser, gastrointestinale symptomer, spise- og ernæringsvanskeligheder, kroniske smerter og tandproblemer. Samtidig er evnen til at beskrive smerte, sygdom og andre symptomer ofte stærkt begrænset, hvilket kan medføre betydelig forsinkelse i udredning og behandling.

Hos denne gruppe kommer somatisk sygdom ofte til udtryk gennem ændret adfærd frem for verbal beskrivelse af symptomer. Selvskadende eller udadreagerende adfærd, ændret søvn, ændret spiseadfærd eller pludselige ændringer i funktionsniveau bør derfor give anledning til overvejelse om underliggende somatisk sygdom eller smerte.

Epilepsi forekommer f.eks. hos omkring en tredjedel af personer med autisme ledsaget af udviklingshæmning mod omkring 5 % blandt personer uden udviklingshæmning (130) [5]. Forekomsten synes at stige med graden af intellektuel funktionsnedsættelse.

Ad anbefaling 16: Genetisk udredning

Litteratur og evidensgennemgang

Anbefalingen er baseret på konsensus og de inkluderede internationale retningslinjer, som anbefaler genetisk udredning, når der er klinisk mistanke om genetisk ætiologi (14-17). I nogle tilfælde kan der påvises genetiske forandringer i form af de novo mutationer, hyppige varianter med lille effekt (single nucleotide polymorphisms, SNPs), copy number variants (CNV) og kromosomaberrationer, som er f.eks. associeret med Angelman syndrom eller Fragilt X syndrom (131, 132).

Der henvises til den kommende opdatering af retningslinjen ”*Genetisk udredning ved Autisme Spektrum forstyrrelse*” af Dansk Selskab for Medisinsk Genetik (DSMG), som aktuelt er under udarbejdelse. Den tidligere version af retningslinjen fra 2021 referes her (133).

Patientværdier og –præferencer

Anbefalingen forventes at styrke diagnosticeringsprocessen og øge den diagnostiske sikkerhed, hvilket er i patienternes interesse.

Rationale

Selvom evidensgrundlaget har evidensgradering D, vurderer forfattergruppen, at hvis der opstår mistanke om en underliggende genetisk lidelse, bør relevant genetisk udredning foretages i samarbejde med den lokale kliniks genetiske afdeling. Anbefalingen er derfor formuleret som en skal-anbefaling, idet den afspejler god klinisk praksis baseret på ekspertvurdering og internationale retningslinjer (14-17).

Høringsversion

Sundhedsøkonomiske konsekvenser ved enkelte anbefalinger

Skønnes implementeringen af anbefaling 13-16 at medføre ændringer i ressourceforbrug eller driftsbudget (arbejdsgange, personaletid, apparatur mv.) i forhold til nuværende praksis?

Nej ☒ Ja ☐ Ved ikke ☐

Supplerende udredning

17. Ved udredning for ASF skal man være opmærksom på, at spisevanskeligheder kan være udtryk for en spiseforstyrrelse, sensorisk betinget fødevareundgåelse, kognitiv rigiditet, neofobi eller en kombination heraf, og at spisevanskeligheder for personer med svær autisme også kan skyldes oralmotoriske vanskeligheder (D)

18. Ved udredning for ASF skal man være opmærksom på tilstedeværelsen af eventuel søvnforstyrrelse (D)

19. Test af socialkognitive funktioner kan overvejes som en del af udredningen for ASF i alle aldersgrupper, især når der er behov for en mere objektiv beskrivelse af patientens socialkognitive funktioner (D)

20. Test af eksekutive funktioner kan overvejes som en del af udredningen for ASF i alle aldersgrupper men er ikke nødvendig (D)

Ad anbefaling 17: Spiseforstyrrelser

Litteratur og evidensgennemgang

Da der kun er én international retningslinje af høj kvalitet, der omhandler emnet (Singapore 2023, anbefaling 7.11) (24), blev der foretaget en supplerende gennemgang af relevante systematiske reviews og metaanalyser.

Restriktiv spiseadfærd hos personer med ASF kan være drevet af sensoriske følsomheder over for smag, konsistens, lugt, udseende og temperatur eller kognitiv rigiditet, konkret tænkning eller behov for forudsigelighed og ensartethed snarere end af bekymringer om vægt eller kropsform (134) [2a] (135) [3a]. Udredning for spiseforstyrrelse hos personer med ASF bør inkludere en vurdering af udviklingshistorikken vedrørende spiseadfærd, herunder sensoriske præferencer og eventuelle tidlige spiseproblemer. Restriktiv spiseadfærd bør dog ikke uden nærmere vurdering tilskrives autisme alene (136). Derfor bør der foretages en vurdering af kropsutilfredshed, frygt for vægtøgning samt overdreven optagethed af vægt, kropsform eller spisning (137).

Patientværdier og –præferencer

Anbefalingen forventes at styrke diagnosticeringsprocessen og øge den diagnostiske sikkerhed, hvilket er i patienternes interesse.

Høringsversion

Rationale

Anbefalingen er baseret på konsensus i forfattergruppen, den internationale retningslinje fra Singapore (24), anbefaling 7 og 11, samt følgende systematiske reviews (134) [2a] (135) [3a] (136). Anbefalingen er formuleret med "skal", da forfattergruppen vurderer, at opmærksomhed på spisevanskeligheder er en væsentlig del af udredningen for ASF og bidrager til relevant differentialdiagnostik samt behandling.

Praktiske overvejelser

Der ses en overhyppighed af spiseforstyrrelser hos personer med ASF (134) [2a] (137), og det kan være vanskeligt at skelne mellem autistiske adfærdsmønstre og reel spiseforstyrrelse. Differentialdiagnostiske overvejelser kan være autismerelateret selektiv spiseadfærd uden væsentlig fysisk eller psykosocial påvirkning, undgående/restriktiv fødeindtagsforstyrrelse (*Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder*, ARFID jf. ICD 11 (11), Sader et al. 2025 (138) [3a]), anorexia nervosa, bulimia nervosa, binge eating disorder samt andre specificerede spise- og ernæringsforstyrrelser. Desuden bør somatiske tilstande, der kan påvirke appetit, fødeindtag eller spiseadfærd, udelukkes.

Særlige opmærksomhedspunkter for patienter med svær autisme

American Academy of Pediatrics anbefaler ved udtalte spise- eller synkevanskeligheder, at behovet for en oralmotorisk vurdering bør overvejes, da dette kan have betydning for anbefaling af indsats, ligesom det kan forebygge ernærings- og mundmotoriske udfordringer (139) [5]. Klinisk erfaring og erfaringer fra pårørende peger desuden på, at spise- og ernæringsvanskeligheder hos børn med svær autisme ofte debuterer tidligt og i mange tilfælde udgør den første bekymring hos forældre, længe før der opstår mistanke om ASF.

Ad anbefaling 18: Søvnforstyrrelser

Litteratur og evidensgennemgang

Søvnproblemer beskrives af flere internationale retningslinjer (15-17) samt to systematiske reviews (140, 141) [3a] som almindeligt forekommende særligt hos børn med ASF, og der anbefales vurdering af, hvorvidt en komorbid søvnforstyrrelse er til stede. Der beskrives primært vanskeligheder relateret til ind- og gennemsovning men også mulig tilstedeværelse af søvnapnø og anden søvnrelateret vejrtrækningsbesvær (15).

Patientværdier og –præferencer

Anbefalingen forventes at styrke diagnosticeringsprocessen og optimere efterfølgende intervention og behandling, hvilket er i patienternes interesse.

Rationale

Anbefalingen er baseret på litteraturgennemgange i inkluderede internationale retningslinjer (15-17) samt konsensus i forfattergruppen. De inkluderede retningslinjer anbefaler vurdering af søvnforstyrrelse som en del af den diagnostiske udredning, primært baseret på klinisk konsensus. Anbefalingen er formuleret som en skal-anbefaling, tiltrods for at evidensgrundlaget har

Høringsversion

evidensgradering D, idet forfattergruppen vurderer at den afspejler god klinisk praksis og er vigtig for diagnosticeringsprocessen samt optimering af intervention og behandling.

Praktiske overvejelser

Afhængig af søvnproblematikkens omfang og karakteristika kan viderehenvisning til søvncenter overvejes (15).

Ad anbefaling 19: Social kognition

Litteratur og evidensgennemgang

Anbefalingen bygger på metaanalyser og systematiske reviews, der dokumenterer gruppeforskelle i socialkognitive funktioner mellem personer med ASF og ikke-autistiske kontrolgrupper. Evidensgrundlaget omfatter desuden litteratur om heterogenitet i socialkognitive profiler samt socialkognitive vanskeligheder ved andre psykiatriske og neurologiske tilstande. Der er ikke identificeret studier, som direkte undersøger den kliniske nytteværdi eller den diagnostiske akkuratesse af socialkognitiv assessment som led i udredningen for ASF. Anbefalingen bygger derfor primært på indirekte evidens og klinisk ekspertkonsensus.

Social kognition henviser til evnen til at opfatte og processere information om sociale situationer samt til at agere socialt. Det omfatter en bred vifte af adskilte komponenter eller mentale processer (som dog overlapper) som det dækker over flere forskellige adskilte processer (142-144) [5]. Herunder social perception og aflæsning/genkendelse af følelser (f.eks. genkendelse af ansigtsudtryk, prosodi og multimodale følelsessignaler (følelsesmæssig information samt aflæsning af mimik, kropssprog og blikretning). Forståelse af andres mentale tilstande kan opdeles i både kognitive og affektive komponenter (dvs. kognitiv og affektiv mentalisering eller Theory of Mind (ToM)), empati (ligeledes kognitiv og affektiv), social viden og social-moralsk dømmekraft (forståelse af sociale regler og normer) samt social motivation og beslutningstagning.

På tværs af barndom, ungdom og voksenlivet viser studier robuste forskelle mellem autistiske og ikke-autistiske personer på gruppeniveau. F.eks. viser to metaanalyser af emotionel genkendelse og ToM robuste gruppeforskelle (hhv. Cohens d 0.41 og 1.15), men også stor variation i profiler – både mellem individer og mellem domæner (145) [2a] (146) [3b] (147). Således har nogle personer med ASF markante vanskeligheder med emotionel genkendelse men relativt intakte (kognitive) ToM færdigheder, mens andre viser det omvendte mønster. Der er også demonstreret udfordringer ved andre socialkognitive evner såsom evnen til at aflæse statiske og dynamiske ansigtsudtryk med middel til store effekter samt stemmegenkendelse, især når prosodiske signaler er subtile (147), (148, 149) [3b].

Metaanalyser af børn og unge viser gennemgående middel til store gruppeforskelle i emotionel ansigtsgenkendelse (Hedges' g 0.6–0.9) for nedsat nøjagtighed og endnu større forskelle for reaktionstid, særligt ved komplekse eller lavintense udtryk (150) [2a]. Udviklingen af (kognitiv) ToM er typisk forsinket men ikke fraværende og påvirkes af sprog og eksekutive funktioner, som delvist medierer forbedringer over tid (151) [2b].

Udfordringer med social kognition er ikke specifikt for ASF. Vanskeligheder med social kognition ses på tværs af flere diagnosegrupper med varierende effektstørrelse afhængig af flere faktorer såsom eksakt diagnosegruppe, aldersgruppe og hvilken specifik socialkognitiv funktion, der er undersøgt.

Høringsversion

Således rapporterer metaanalyser og veldesignede studier socialkognitive udfordringer hos børn og unge med ADHD (152) [3b] (153) [3a], børn som er født præmaturt (154) eller har fået et hovedtraume (155) [4] og hos voksne diagnosticeret med bipolar lidelse (156) [3a], skizofreni (144) [5], skizotypi (146) [3b], ADHD (157) [3a] eller som har pådraget sig et hovedtraume (158) [3a], samt patienter med epilepsi (159). Med forbehold for den førnævnte heterogenitet er der muligvis tale om specifikke socialkognitive profiler ved de individuelle diagnoser og/eller, at der er tale om forskellige underliggende kognitive processer forbundet med hver af disse udfordringer. Der ses dog også overlap mellem forskellige diagnostiske sub-grupper f.eks. ved autisme og skizotypi (160) [3a], samt børn med autisme, ADHD og specifikke indlæringsvanskeligheder (ord- og talblindhed) (152) [3b].

Specifikke test

Anvendelse af test af social kognition ved udredning er vanskelig grundet manglende adgang til mange forskningstest samt normmateriale, særligt i en dansk kontekst. De mest anvendte tests – f.eks. Reading the Mind in the Eyes Test, Faux Pas opgaver, Strange Stories, Social Attribution Task og emotion genkendelsesopgaver – er udviklet til at måle isolerede komponenter af social kognition under stærkt kontrollerede forhold. Der kan være tale om begrænset økologisk validitet, da de tilgængelige måleinstrumenter kun i begrænset omfang afspejler den sociale virkelighed, autistiske personer navigerer i, og tager ikke altid højde for tillærte strategier, f.eks. kan højt verbalt begavede voksne kompensere i strukturerede tests (161) [5]. Endelig kan sproglige og kognitive krav forstyrre målingen (151) [2b].

En række test til vurdering af social kognition er tilgængelig i Danmark og er beskrevet i DMPG retningslinjen *Udredning og behandling af kognitive og socialkognitive vanskeligheder hos børn, unge og voksne med skizofreni og andre primære psykoselidelser* (2025) og kan overvejes ved udredning af ASF.

Tabel 5: Oversigt over tests af social kognition, som er tilgængelige i Danmark. Modificeret med tilladelse fra DMPG Skizofreni (2025).

Test	Målgruppe	Bemærkninger
TASIT 2A 11 (The Awareness of Social Inferience Test – Social Inference Minimal delprøven)	Børn og voksne	Delscores refererer til specifikke socialkognitive funktioner. Danske normer kan fås ved henvendelse til Vibeke Bliksted. Normer fra 13 år.
Hinting Task	Voksne	Der findes ikke danske normer. Kun brugt i få danske studier, f.eks. Bliksted et al., 2014 (162).
WISC-III billedserier	Børn	Wechsler Intelligence Scale for Children: Skandinaviske normer (Pearson).
WAIS-III Billedordning	Voksne	Wechsler Adult Intelligence Scale: Skandinaviske normer (Pearson).
Animerede Trekanter	Børn og voksne	Scoringsmanual kan rekvireres ved henvendelse til Vibeke Bliksted.
“Strange Stories” videosekvens*	Voksne	Der findes ikke normer, men en scoringsnøgle kan anvendes til at score kvalitativt. Testen er på engelsk med danske undertekster. Enkelte items kræver viden om den britiske kultur.
Sekskants-test (Emotion Hexagon Test)*	Voksne	Normer fra en dansk voksen population er tilgængelig (163).

ingsversion

Reading the mind in the eyes (dansk version)*	Børn og voksne	En dansk version kan downloades her: https://www.autismresearchcentre.com/tests/eyes-test-adult/ Normer fra en lille dansk voksen population er tilgængelig (n = 39) (164).

* Ikke nævnt ved DMPG retningslinjer for Skizofreni (2025)

Patientværdier og –præferencer

Socialkognitiv testning er ikke forbundet med skadelige effekter. Testningen kan være forbundet med udtrætning, hvorfor pauser undervejs kan være nødvendige. Særligt med voksne og ældre børn kan det være en fordel at afklare med den, som udredes, i hvilken grad de anvender en analytisk tilgang samt graden af udtrætning. Resultat af testningen kan indgå i psykoedukation, og patienter kan opnå en bedre forståelse for deres egne styrker og udfordringer i sociale situationer.

Rationale

Socialkognition er et vigtigt element i autisme, men ingen tidligere publicerede retningslinjer henviser til test af social kognition. På baggrund af den tilgængelige evidens og klinisk erfaring er det vurderingen, at test af social kognition kan være et nyttigt supplement til den samlede udredning, når der er behov for en mere objektiv beskrivelse af socialkognitive styrker og vanskeligheder. Anbefalingen bygger på konsensus, da der mangler studier, som dokumenterer den kliniske nytte af socialkognitiv testning i udredning af ASF, og fordi de tilgængelige tests har metodiske begrænsninger, herunder betydelig heterogenitet i testprofiler. Det er samtidig vurderingen, at testningen kan bidrage med nyttige oplysninger til den samlede kliniske vurdering og den efterfølgende tilbagemelding til patienten.

Anvendelse og tolkning af de relativt få test, som er tilgængelige i Danmark, kræver dog viden om både kognitive og socialkognitive processer hos både ikke-autister og autister. Psykologiske undersøgelser og udredninger er i højere grad end andre kliniske opgaver forbundet med et større forbrug af administrativ tid.

Praktiske overvejelser

Socialkognitive tests i klinisk øjemed kan anvendes som et supplement i udredningen og skal tolkes af klinikere med tilstrækkelig viden og erfaring. Socialkognitiv testning kan særligt vælges som supplement til udredningen hos voksne, som ikke har nære pårørende, som kan medvirke under udredningsprocessen og/eller ved udredninger hos unge og voksne, hvor der er behov for be- eller afkræftelse af en diskrepans mellem subjektive oplysninger fra informanter og det kliniske indtryk af evne til social kognition. Man bør være opmærksom på, at social kognition er et paraplybegreb, og at der kun er få tests, som er oversat til dansk med tilstrækkeligt normmateriale. Den økologiske validitet er desuden højere, når patientens sociale kognition vurderes under samtale og under samspil med behandler, der via åbne, refleksive spørgsmål, inviterer patienten til at bruge sine færdigheder ift. social kognition.

Ad anbefaling 20: Eksekutive funktioner

Høringsversion

Litteratur og evidensgennemgang

Anbefalingen bygger på internationale kliniske retningslinjer, systematiske reviews, metaanalyser og longitudinelle studier af eksekutive funktioner hos personer med ASF samt klinisk ekspertkonsensus. Evidensgrundlaget dokumenterer, at eksekutive vanskeligheder er hyppige ved autisme og er associeret med flere vigtige outcomes, herunder social funktion, adaptivt funktionsniveau og psykisk trivsel. Eksekutive vanskeligheder er dog ikke blandt de diagnostiske kriterier for ASF, og udredningen heraf bidrager således ikke til at øge den diagnostiske sikkerhed. Anbefalingen bygger derfor primært på indirekte evidens og klinisk ekspertkonsensus, da mange patienter med ASF har betydelige og stærkt funktionspåvirkende eksekutive vanskeligheder.

Eksekutive funktioner (EF) omfatter top-down-styrede kontrolprocesser, der regulerer målrettet adfærd, emotioner og handlinger (165) [5]. Begrebet er imidlertid vanskeligt at afgrænse (166) [5], og der er samtidig inkonsistens i, hvilke funktioner der inkluderes under EF.

Nyere metaanalyser og systematiske reviews peger på, at udfordringer med EF er et gennemgående fund på tværs af aldre hos autister, og EF er derfor blevet foreslået som en potentiel kognitiv endofænotype for ASF (167) [5]. Et omfattende review og metaanalyse af longitudinelle studier (168) [2a] dokumenterer, at autister på gruppeniveau udviser vedvarende og ofte stabile EF-udfordringer over tid, særligt inden for kognitiv fleksibilitet, arbejdshukommelse og inhibition.

Effekterne er typisk moderate til store, når de måles ved test (ofte større ved spørgeskemaer). En meta-analyse har dog fundet, at effektstørrelserne er mindre i nyere studier, hvilket kan være en afspejling af udvidelsen af diagnosekriterierne for autisme i de senere år (169) [3a]. Der er samtidig store individuelle forskelle i EF profiler, dvs. mønstret af relavtive styrker og udfordringer, samt graden og karakteren af vanskelighederne (167) [5] (170) [4] (171) [5].

EF udviklingen ved autisme følger forskudte og ikke lineære udviklingskurver, hvor nogle domæner f.eks. fleksibilitet viser vedvarende vanskeligheder, mens andre f.eks. arbejdshukommelse kan forbedres over tid. Udviklingskurverne er ofte forskudte i forhold til ikke autistiske jævnaldrende (168) [2a] eller kan have andre udviklingskurver , afhængig af den præcise EF (170) [4].

Samlet peger den nyeste litteratur på, at EF-vanskeligheder ved autisme er komplekse, multifaktorielle og udviklingsmæssigt stabile, og at vanskelighederne spiller en central rolle for både sociale og adfærdsmæssige udfordringer. En neuropsykologisk vurdering, herunder af de eksekutive udfordringer, kan være nyttig til at etablere en individuel profil over relative styrker og udfordringer (15). EF er i en række undersøgelser og metaanalyser associeret med vigtige outcomes såsom adaptiv og social funktion, internaliserende og eksternaliserende symptomer, men ikke entydigt med ToM (170, 172) [4] (173) [3a]. Longitudinelle studier viser, at EF er en væsentlig prædiktor for senere social funktion, adaptivt funktionsniveau og psykisk trivsel (174), (175-177) [2b].

Patientværdier og –præferencer

Anbefalingen forventes at bidrage til en nuanceret beskrivelse, og den kan i enkelte tilfælde muligvis styrke diagnosticeringsprocessen (167) [5], hvilket er i patienternes interesse.

Høringsversion

Rationale

Flere guidelines nævner ikke eksekutive funktioner (14, 17, 24)**.** SIGN 2016 (15) anbefaler, at der overvejes vurdering af neuropsykologiske funktioner, herunder EF ved udredning for ASF, dog hovedsageligt mhp. tilrettelæggelse af intervention. Anbefalingen hviler på konsensus i forfattergruppen, international kliniske retningslinje (15) samt indirekte evidens fra systematiske reviews og metaanalyser, der undersøger eksekutive funktioner hos personer med ASF.

Praktiske overvejelser

Der er fortsat uenighed om, hvordan EF bedst kan måles (f.eks. test og/eller spørgeskemaer). Det er vigtigt at have kendskab til, at både børn og voksne kan få ét resultat udenfor normalområdet på én metode til at vurdere EF, men ikke nødvendigvis en anden, dvs. at der er en lav association mellem test og spørgeskemaer af EF. Desuden at resultaterne generelt med fordel kan trianguleres med øvrige relevante oplysninger, f.eks. observationer. Praktisk kræver administration og tolkning af neuropsykologiske tests specialiseret viden, de kan være tidskrævende at administrere, og de er ikke tilgængelige som standard i mange kliniske sammenhænge (165, 178) [5] (179) [4]. Anbefalingen indebærer ikke overvejelser om anvendelse af undersøgelse af EF i forhold til behandling/psykoedukation, udelukkende fordi disse retningslinjer kun beskæftiger sig med udredning.

Sundhedsøkonomiske konsekvenser ved enkelte anbefalinger

Skønnes implementeringen af anbefaling 17-20 at medføre ændringer i ressourceforbrug eller driftsbudget (arbejdsgange, personaletid, apparatur mv.) i forhold til nuværende praksis?

Nej ☐ Ja ☒ Ved ikke ☐

Ved ja, angiv da anbefalingens nr.: 19 og 20

Forfattergruppen vurderer, at implementering af anbefaling 19 og 20 forudsætter oplæring af personalet.

Dokumentation

21. Der skal i journalen foretages en fyldestgørende beskrivelse af undersøgelsen og den diagnostiske proces, herunder overvejelser omkring funktionsniveau, og hvorfor patientens symptomatologi vurderes bedst forklaret af ASF og eventuelle komorbide lidelser (D)

22. Afvigelser fra den diagnostiske proces, de diagnostiske kriterier eller generelle anbefalinger skal dokumenteres i journalen (D)

Ad anbefaling 21: Dokumentation

Litteratur og evidensgennemgang

Anbefalingen er baseret på konsensus i forfattergruppen. Det er vigtigt, at der i journalen gives en klar og omfattende beskrivelse af udredningen, således der ikke er tvivl om hvilken udredning, der er

Høringsversion

udført og omfanget af den.

Patientværdier og –præferencer

Anbefalingen forventes at styrke diagnosticeringsprocessen, øge den diagnostiske sikkerhed samt reducere nødvendigheden af eventuel genudredning. Det er i patientens interesse, at der ikke unødvendigt sættes spørgsmålstegn ved tidligere stillet autismediagnose grundet utilstrækkelig dokumentation af processen.

Rationale

Udredning af ASF hos voksne er ressourcekrævende, og genudredning grundet tidligere utilstrækkelig udført og/eller dokumenteret udredning er særdeles omkostningstungt. For at sikre en tilstrækkelig tillid til den stillede diagnose, herunder i tilfælde af manglende respons på behandling og intervention, er det vigtigt, at der ikke stilles spørgsmålstegn ved udredningens validitet. Dette sikres ved omfattende og præcis dokumentation for den diagnostiske proces og efterlevelse af de gældende diagnostiske kriterier for såvel autisme som eventuel komorbiditet. Anbefalingen er derfor formuleret som en skal-anbefaling, tiltrods for at evidensgrundlaget har evidensgradering D, da forfattergruppen vurderer, at en fyldestgørende beskrivelse er en ufravigelig del af diagnosticeringsprocessen og afspejler god klinisk praksis.

Praktiske overvejelser

Den afsluttende journal bør ved førskolebørn med intet eller minimalt funktionelt sprog og/eller intellektuel funktionsnedsættelse afspejle, at prognosen hos yngre børn er usikker. Der bør derfor informeres om, at udviklingen både kan indebære betydelig udvikling, men også kan føre til vedvarende, omfattende funktionsnedsættelse med behov for livslang støtte, bosted og manglende mulighed for at leve selvstændigt i egen bolig. En realistisk beskrivelse af de mulige udviklingsforløb giver forældrene et fagligt grundlag for at forstå og sætte ord på barnets støttebehov, som de udvikler sig. Dette er væsentligt, da forældre løbende skal kunne formidle barnets funktionsniveau og støttebehov i dialogen med kommunen om visitation til tilbud, hjælpemidler og anden relevant støtte. Ydermere kan en retvisende beskrivelse af de mulige udviklingsforløb gøre det lettere for familier at finde andre familier i tilsvarende situation, som de kan spejle sig i og opbygge netværk med.

Dokumentationen kan med fordel inkludere beskrivelse af barnets behov for støtte på en række konkrete områder, herunder kommunikationsindsatser, støtte til tolerance for/udvikling af selvhjælpsfærdigheder mht. sundhed og hygiejne, samt at der vil være behov for løbende vurdering af nedsat fareforståelse og behov for sikkerhedsforanstaltninger. Alternativ og supplerende kommunikation (AAC) bør overvejes tidligt hos børn med minimalt eller intet funktionelt sprog og ikke først efter længere tids afventning af spontan sprogudvikling. Er der mistanke om/dokumentation for, at barnet ikke tilegner sig nye færdigheder ved at observere og efterligne andre men har behov for direkte guidning og mange gentagelser (barnet kan f.eks. ikke vinke, nikke, pege, efterligne enkle handlinger, hoppe, hinke, cykle eller deltage i simple bevægelseslege), så kræver udvikling omfattende støtte. Hvis det lave funktionsniveau fejlagtigt fortolkes som forsinket udvikling, så kan det medføre, at der ikke sættes ind med den rette støtte, fordi det i stedet formodes, at barnet vil indhente manglende udvikling spontant. Det bør fremgå i journalen, hvis der ikke kan foretages en valid assessment af det intellektuelle funktionsniveau med standardiserede instrumenter, hos børn såvel som voksne, på grund af manglende funktionelt sprog eller evne til at indgå i en standardiseret

Høringsversion

testsituation. Det bør fremgå af journalen, at for personer, der ikke udvikler et funktionelt sprog i førskolealderen, er behovet for kommunikationsstøtte angiveligt livslangt og bør indgå som en integreret del af støtten på tværs af hjem, dagtilbud, skole, uddannelse (STU), beskæftigelsestilbud, bosted og evt. andre steder. En del fagpersoner uden for de højt specialiserede miljøer angiver, at de kan have vanskeligt ved at finde viden om mennesker med svær autisme. Derfor er en detaljeret udredningsrapport af særlig betydning for den videre planlægning af støtte og indsatser (180) [5].

Ad anbefaling 22: Journalføring

Litteratur og evidensgennemgang

Anbefalingen er baseret på konsensus.

Patientværdier og –præferencer

Anbefalingen forventes at styrke diagnosticeringsprocessen og øge den diagnostiske sikkerhed, hvilket er i patienternes interesse. Det er i patientens interesse, at der ikke unødvendigt sættes spørgsmålstegn ved tidligere stillet autismediagnose grundet utilstrækkelig dokumentation af processen.

Rationale

Anbefalingen knytter sig til tidligere anbefaling om fyldestgørende afrapportering samt til de generelle anbefalinger i denne retningslinje. Målet er, at det bliver gennemsigtigt, hvilken udredning, der har fundet sted, samt at eventuelle afvigelser, der kan være velbegrundede, beskrives klart i journalen. Anbefalingens ordlyd understreger, at der er tale om en ekspertvurdering baseret på nationale og internationale retningslinjer (14-17) og understreger de i forvejen gældende krav i journalføringsbekendtgørelsen (BEK nr. 1225 af 8. juni 2021) om, at alle nødvendige oplysninger skal fremgå af journalen, herunder også fravigelser fra den diagnostiske proces.

Sundhedsøkonomiske konsekvenser ved enkelte anbefalinger

Skønnes implementeringen af anbefaling 21-22 at medføre ændringer i ressourceforbrug eller driftsbudget (arbejdsgange, personaletid, apparatur mv.) i forhold til nuværende praksis?

Nej ☒ Ja ☐ Ved ikke ☐

Høringsversion

5. Referencer

1. Kanne SM, Bishop SL. Editorial Perspective: The autism waitlist crisis and remembering what families need. J Child Psychol Psychiatry. 2021;62(2):140–2.
2. O'Nions E, Lewer D, Petersen I, Brown J, Buckman JEJ, Charlton R, et al. Estimating life expectancy and years of life lost for autistic people in the UK: a matched cohort study. Lancet Reg Health Eur. 2024;36:100776.
3. Gupta N, Srinivasan S, Gupta M. Rethinking psychometric testing in autism: overcoming the challenges of comorbidity and diagnostic overshadowing. CNS Spectr. 2025;30(1):e19.
4. Ochoa-Lubinoff C, Makol BA, Dillon EF. Autism in Women. Neurol Clin. 2023;41(2):381–97.
5. Frith U. Autism spectrum disorder: has it lost its meaning and is it leading to misdiagnosis? Psychol Med. 2026;56:e240.
6. Pagan AF, Izuno-Garcia AK, Hughes KR, Chapman KS, Loveland KA. Self- and Informant Report in a First-Time Diagnosis of Autism Spectrum Disorder in Adulthood: the Role of Females. Adv Neurodev Disord. 2024;8(4):536–46.
7. Lai MC, Lombardo MV, Pasco G, Ruigrok AN, Wheelwright SJ, Sadek SA, et al. A behavioral comparison of male and female adults with high functioning autism spectrum conditions. PLoS One. 2011;6(6):e20835.
8. De Los Reyes A, Epkins CC. Introduction to the Special Issue. A Dozen Years of Demonstrating That Informant Discrepancies are More Than Measurement Error: Toward Guidelines for Integrating Data from Multi-Informant Assessments of Youth Mental Health. J Clin Child Adolesc Psychol. 2023;52(1):1–18.
9. Althubaiti A. Information bias in health research: definition, pitfalls, and adjustment methods. J Multidiscip Healthc. 2016;9:211–7.
10. Lord C, Charman T, Havdahl A, Carbone P, Anagnostou E, Boyd B, et al. The Lancet Commission on the future of care and clinical research in autism. Lancet. 2022;399(10321):271–334.
11. (WHO) WHO. 6A02 Autism spectrum disorder: WHO; 2019 [updated 2026–01. 11th:[Available from: https://icd.who.int/browse/2026-01/mms/en#437815624.
12. Tebartz van Elst L, Riedel A, Biscaldi-Schäfer M. The reclassification of neurodevelopmental disorders in ICD-11. Nervenarzt. 2025;96(Suppl 1):26–31.
13. Kamp-Becker I. Autism spectrum disorder in ICD-11-a critical reflection of its possible impact on clinical practice and research. Mol Psychiatry. 2024;29(3):633–8.
14. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2021.
15. Scottish Intercollegiate Guidelines Network (SIGN). Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders - A national clinical guideline. Scotland2016.
16. DGKJP, DGPPN. Autism spectrum disorders in childhood, adolescence and adulthood Part 1: Diagnostics. Germany: Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie Psychosomatik und Psychotherapie (DGKJP), Deutsche Gesellschaft für Psychiatrie und Psychotherapie, Psychosomatik und Nervenheilkunde (DGPPN); 2016.
17. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis. London: National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2017.

Høringsversion

18. Lord C, Brugha TS, Charman T, Cusack J, Dumas G, Frazier T, et al. Autism spectrum disorder. Nat Rev Dis Primers. 2020;6(1):5.

19. Ozonoff S, Li D, Deprey L, Hanzel EP, Iosif AM. Reliability of parent recall of symptom onset and timing in autism spectrum disorder. Autism. 2018;22(7):891–6.

20. Bornstein MH, Putnick DL, Costlow KM, Suwalsky JTD. Retrospective Report Revisited: Long-Term Recall in European American Mothers Moderated by Developmental Domain, Child Age, Person, and Metric of Agreement. Appl Dev Sci. 2020;24(3):242–62.

21. Lugnegård T, Bejerot S. Retrospective parental assessment of childhood neurodevelopmental problems: the use of the Five to Fifteen questionnaire in adults. BJPsych Open. 2019;5(3):e42.

22. Lord C, Rutter M, Le Couteur A. Autism Diagnostic Interview-Revised: a revised version of a diagnostic interview for caregivers of individuals with possible pervasive developmental disorders. J Autism Dev Disord. 1994;24(5):659–85.

23. Lecavalier L, Aman MG, Scahill L, McDougle CJ, McCracken JT, Vitiello B, et al. Validity of the autism diagnostic interview-revised. Am J Ment Retard. 2006;111(3):199–215.

24. Wong CM, Aljunied M, Chan DKL, Cheong JMY, Chew B, Chin CH, et al. 2023 clinical practice guidelines on autism spectrum disorder in children and adolescents in Singapore. Ann Acad Med Singap. 2024;53(4):541–52.

25. Fulceri F, Caruso A, Micai M, Gila L, Tancredi R, Fatta LM, et al. Autism diagnosis in children and adolescents: A systematic review and meta-analysis of test accuracy. Neurosci Biobehav Rev. 2025;173:106164.

26. Lebersfeld JB, Swanson M, Clesi CD, O'Kelley SE. Systematic Review and Meta-Analysis of the Clinical Utility of the ADOS-2 and the ADI-R in Diagnosing Autism Spectrum Disorders in Children. J Autism Dev Disord. 2021;51(11):4101–14.

27. Randall M, Egberts KJ, Samtani A, Scholten RJ, Hooft L, Livingstone N, et al. Diagnostic tests for autism spectrum disorder (ASD) in preschool children. Cochrane Database Syst Rev. 2018;7(7):Cd009044.

28. Santos CLD, Barreto, II, Floriano I, Tristão LS, Silvinato A, Bernardo WM. Screening and diagnostic tools for autism spectrum disorder: Systematic review and meta-analysis. Clinics (Sao Paulo). 2024;79:100323.

29. Wigham S, Rodgers J, Berney T, Le Couteur A, Ingham B, Parr JR. Psychometric properties of questionnaires and diagnostic measures for autism spectrum disorders in adults: A systematic review. Autism. 2019;23(2):287–305.

30. Fusar-Poli L, Brondino N, Rocchetti M, Panisi C, Provenzani U, Damiani S, et al. Diagnosing ASD in Adults Without ID: Accuracy of the ADOS-2 and the ADI-R. J Autism Dev Disord. 2017;47(11):3370–9.

31. Lai MC, Lombardo MV, Ruigrok AN, Chakrabarti B, Auyeung B, Szatmari P, et al. Quantifying and exploring camouflaging in men and women with autism. Autism. 2017;21(6):690–702.

32. Banker S, Schafer M, Harrington M, Na S, Barkley S, Trayvick J, et al. Phenotypical divergence between self-reported and clinically ascertained autism. Res Sq. 2024.

33. Duvall S, Armstrong K, Shahabuddin A, Grantz C, Fein D, Lord C. A road map for identifying autism spectrum disorder: Recognizing and evaluating characteristics that should raise red or "pink" flags to guide accurate differential diagnosis. Clin Neuropsychol. 2022;36(5):1172–207.

34. de Marchena A, Cuneo N, Gurbuz E, Brown M, Trujillo J, Bergstrom J. Communication in Autistic Adults: An Action-Focused Review. Curr Psychiatry Rep. 2025;27(8):471–81.

35. Fombonne E. Editorial: Is autism overdiagnosed? J Child Psychol Psychiatry. 2023;64(5):711–4.

Høringsversion

36. Chalmers K, Laurie K, Suetani S, Franklin C, Scott JG, Parker S. Diagnostic complexities of autism and psychosis: A commentary on the ANZJP GRADE guidelines for the management of schizophrenia. Aust N Z J Psychiatry. 2026:48674261461986.

37. Baghdadli A, Russet F, Mottron L. Measurement properties of screening and diagnostic tools for autism spectrum adults of mean normal intelligence: A systematic review. Eur Psychiatry. 2017;44:104–24.

38. Leeflang MM, Deeks JJ, Gatsonis C, Bossuyt PM. Systematic reviews of diagnostic test accuracy. Ann Intern Med. 2008;149(12):889–97.

39. Maddox BB, Brodkin ES, Calkins ME, Shea K, Mullan K, Hostager J, et al. The Accuracy of the ADOS-2 in Identifying Autism among Adults with Complex Psychiatric Conditions. J Autism Dev Disord. 2017;47(9):2703–9.

40. Trevisan DA, Foss-Feig JH, Naples AJ, Srihari V, Anticevic A, McPartland JC. Autism Spectrum Disorder and Schizophrenia Are Better Differentiated by Positive Symptoms Than Negative Symptoms. Front Psychiatry. 2020;11:548.

41. Nakamura D, Hanawa Y, Seki S, Yamauchi M, Iwami Y, Nagatsuka Y, et al. Predictive model using autism diagnostic observation schedule, second edition for differential diagnosis between schizophrenia and autism spectrum disorder. Front Psychiatry. 2024;15:1493158.

42. Langmann A, Becker J, Poustka L, Becker K, Kamp-Becker I. Diagnostic utility of the autism diagnostic observation schedule in a clinical sample of adolescents and adults. Research in Autism Spectrum Disorders. 2017;34:34–43.

43. (DMPG) DMPG. Skizofreni og andre primære psykoselidelser - Diagnostisk udredning af børn, unge og voksne. 2023.

44. Christiansen J, Pedersen L. ADOS-2 Module 4: Psychometric Properties and Diagnostic Performance at an Autism-specialized Clinic. J Autism Dev Disord. 2025;55(11):3900–13.

45. Havdahl KA, Hus Bal V, Huerta M, Pickles A, Øyen AS, Stoltenberg C, et al. Multidimensional Influences on Autism Symptom Measures: Implications for Use in Etiological Research. J Am Acad Child Adolesc Psychiatry. 2016;55(12):1054–63.e3.

46. Gotham K, Risi S, Pickles A, Lord C. The Autism Diagnostic Observation Schedule: revised algorithms for improved diagnostic validity. J Autism Dev Disord. 2007;37(4):613–27.

47. Sappok T, Diefenbacher A, Budczies J, Schade C, Grubich C, Bergmann T, et al. Diagnosing autism in a clinical sample of adults with intellectual disabilities: how useful are the ADOS and the ADI-R? Res Dev Disabil. 2013;34(5):1642–55.

48. Pugliese CE, Kenworthy L, Bal VH, Wallace GL, Yerys BE, Maddox BB, et al. Replication and Comparison of the Newly Proposed ADOS-2, Module 4 Algorithm in ASD Without ID: A Multi-site Study. J Autism Dev Disord. 2015;45(12):3919–31.

49. Hus V, Lord C. The autism diagnostic observation schedule, module 4: revised algorithm and standardized severity scores. J Autism Dev Disord. 2014;44(8):1996–2012.

50. Hayashi W, Hanawa Y, Yuriko I, Aoyagi K, Saga N, Nakamura D, et al. ASD symptoms in adults with ADHD: a preliminary study using the ADOS-2. Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci. 2022;272(2):217–32.

51. Hayashi W, Hanawa Y, Saga N, Nakamura D, Iwanami A. ASD symptoms in adults with ADHD: a comparative study using ADOS-2. Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci. 2022;272(8):1481–94.

52. Hanawa Y, Hayashi W, Nakamura D, Suzuki H, Aoyagi K, Iwami Y, et al. Comparison of ADOS-2 scores in adults with attention deficit hyperactivity disorder and autism spectrum disorder. PCN Rep. 2025;4(2):e70118.

Høringsversion

53. Grzadzinski R, Dick C, Lord C, Bishop S. Parent-reported and clinician-observed autism spectrum disorder (ASD) symptoms in children with attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD): implications for practice under DSM-5. Mol Autism. 2016;7:7.

54. Curnow E, Utley I, Rutherford M, Johnston L, Maciver D. Diagnostic assessment of autism in adults - current considerations in neurodevelopmentally informed professional learning with reference to ADOS-2. Front Psychiatry. 2023;14:1258204.

55. National Institute for Health and Care Excellence (NICE). The Nice Guideline on Recognition, Referral, Diagnosis, and Management of Adults on the Autism Spectrum. National Institute for Health and Care Excellence (NICE); 2012 Last updated: 14 June 2021. Contract No.: 142.

56. Baron-Cohen S, Wheelwright S, Robinson J, Woodbury-Smith M. The Adult Asperger Assessment (AAA): a diagnostic method. J Autism Dev Disord. 2005;35(6):807–19.

57. Kuenssberg R, McKenzie K. Confirmatory factor analysis of the Adult Asperger Assessment: the association of symptom domains within a clinical population. Res Dev Disabil. 2011;32(6):2321–9.

58. Jones A, Rogers K, Sullivan K, Viljoen N. An evaluation of the diagnostic validity of the structured questionnaires of the adult Asperger's Assessment. J Autism Dev Disord. 2023;53(7):2636–46.

59. Sizoo BB, Horwitz EH, Teunisse JP, Kan CC, Vissers C, Forceville E, et al. Predictive validity of self-report questionnaires in the assessment of autism spectrum disorders in adults. Autism. 2015;19(7):842–9.

60. Psychiatrists RCo. The psychiatric management of autism in adults. Royal College of Psychiatrists; 2020 Juli, 2020.

61. Andersen LM, Näswall K, Manouilenko I, Nylander L, Edgar J, Ritvo RA, et al. The Swedish version of the Ritvo autism and asperger diagnostic scale: revised (RAADS-R). A validation study of a rating scale for adults. J Autism Dev Disord. 2011;41(12):1635–45.

62. Jones SL, Johnson M, Alty B, Adamou M. The Effectiveness of RAADS-R as a Screening Tool for Adult ASD Populations. Autism Res Treat. 2021;2021:9974791.

63. Ritvo RA, Ritvo ER, Guthrie D, Ritvo MJ, Hufnagel DH, McMahon W, et al. The Ritvo Autism Asperger Diagnostic Scale-Revised (RAADS-R): a scale to assist the diagnosis of Autism Spectrum Disorder in adults: an international validation study. J Autism Dev Disord. 2011;41(8):1076–89.

64. Conner CM, Cramer RD, McGonigle JJ. Examining the Diagnostic Validity of Autism Measures Among Adults in an Outpatient Clinic Sample. Autism Adulthood. 2019;1(1):60–8.

65. Brugha T, Tyrer F, Leaver A, Lewis S, Seaton S, Morgan Z, et al. Testing adults by questionnaire for social and communication disorders, including autism spectrum disorders, in an adult mental health service population. Int J Methods Psychiatr Res. 2020;29(1):e1814.

66. Picot MC, Michelon C, Bertet H, Pernon E, Fiard D, Coutelle R, et al. The French Version of the Revised Ritvo Autism and Asperger Diagnostic Scale: A Psychometric Validation and Diagnostic Accuracy Study. J Autism Dev Disord. 2021;51(1):30–44.

67. Rausch J, Fangmeier T, Falter-Wagner CM, Ackermann H, Espelöer J, Hölzel LP, et al. A novel screening instrument for the assessment of autism in German language: validation of the German version of the RAADS-R, the RADS-R. Eur Arch Psychiatry Clin Neurosci. 2025;275(8):2449–60.

68. Sturm A, Huang S, Bal V, Schwartzman B. Psychometric exploration of the RAADS-R with autistic adults: Implications for research and clinical practice. Autism. 2024;28(9):2334–45.

69. Parvaiz R, Al-Sayegh Z, Jacobsen PK, Danielsen IM, Videbech P. Validation of a screening tool for autism spectrum disorder in adults - a study protocol. Dan Med J. 2022;69(12).

Høringsversion

70. Arnold WM, Bitsika V, Sharpley CF. Camouflaging and autism: Conceptualisation and methodological issues. Autism. 2026;30(5):1131–46.

71. Klein J, Krahn R, Howe S, Lewis J, McMorris C, Macoun S. A systematic review of social camouflaging in autistic adults and youth: Implications and theory. Dev Psychopathol. 2025;37(3):1320–34.

72. Hull L, Mandy W, Lai MC, Baron-Cohen S, Allison C, Smith P, et al. Development and Validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (CAT-Q). J Autism Dev Disord. 2019;49(3):819–33.

73. Livingston LA, Shah P, Happé F. Compensatory strategies below the behavioural surface in autism: a qualitative study. Lancet Psychiatry. 2019;6(9):766–77.

74. Lai MC, Hull L, Mandy W, Chakrabarti B, Nordahl CW, Lombardo MV, et al. Commentary: 'Camouflaging' in autistic people - reflection on Fombonne (2020). J Child Psychol Psychiatry. 2021;62(8).

75. McQuaid GA, Strang JF, Jack A. Borderline Personality as a Factor in Late, Missed, and Mis-Diagnosis in Autistic Girls and Women: A Conceptual Analysis. Autism Adulthood. 2024;6(4):401–27.

76. Organisation WH. The international statistical classification of diseases and health related problems ICD-10: tenth revision. Volume 2: Instruction Manual 2004. Report No.: ISBN: 92 4 1546530 (vol. 2).

77. Shaffer D, Gould MS, Brasic J, Ambrosini P, Fisher P, Bird H, et al. A children's global assessment scale (CGAS). Arch Gen Psychiatry. 1983;40(11):1228–31.

78. Schorre BE, Vandvik IH. Global assessment of psychosocial functioning in child and adolescent psychiatry. A review of three unidimensional scales (CGAS, GAF, GAPD). Eur Child Adolesc Psychiatry. 2004;13(5):273–86.

79. Aas IH. Guidelines for rating Global Assessment of Functioning (GAF). Ann Gen Psychiatry. 2011;10:2.

80. Bölte S, Mahdi S, de Vries PJ, Granlund M, Robison JE, Shulman C, et al. The Gestalt of functioning in autism spectrum disorder: Results of the international conference to develop final consensus International Classification of Functioning, Disability and Health core sets. Autism. 2019;23(2):449–67.

81. Organisation WH. Measuring Health and Disability Manual for WHO Disability Assessment Schedule - WHODAS 2.0. 2012.

82. Jensen de López KM GM, Gupta V, Knudsen HBS, Kuvac Kraljevic J. Personal Narrative Assessment to Guide Clinical Practices in the Assessment and Support of Children with DLD: A Tutorial. Language, Speech, and Hearing Services in Schools. 2026.

83. Mundt JC, Marks IM, Shear MK, Greist JH. The Work and Social Adjustment Scale: a simple measure of impairment in functioning. Br J Psychiatry. 2002;180:461–4.

84. Morosini PL, Magliano L, Brambilla L, Ugolini S, Pioli R. Development, reliability and acceptability of a new version of the DSM-IV Social and Occupational Functioning Assessment Scale (SOFAS) to assess routine social functioning. Acta Psychiatr Scand. 2000;101(4):323–9.

85. Tamm L, Day HA, Duncan A. Comparison of Adaptive Functioning Measures in Adolescents with Autism Spectrum Disorder Without Intellectual Disability. J Autism Dev Disord. 2022;52(3):1247–56.

86. Nyrenius J, Billstedt E. The functional impact of cognition in adults with autism spectrum disorders. Nord J Psychiatry. 2020;74(3):220–5.

Høringsversion

87. Duncan AW, Bishop SL. Understanding the gap between cognitive abilities and daily living skills in adolescents with autism spectrum disorders with average intelligence. Autism. 2015;19(1):64–72.

88. Kenworthy L, Case L, Harms MB, Martin A, Wallace GL. Adaptive behavior ratings correlate with symptomatology and IQ among individuals with high-functioning autism spectrum disorders. J Autism Dev Disord. 2010;40(4):416–23.

89. Kraper CK, Kenworthy L, Popal H, Martin A, Wallace GL. The Gap Between Adaptive Behavior and Intelligence in Autism Persists into Young Adulthood and is Linked to Psychiatric Co-morbidities. J Autism Dev Disord. 2017;47(10):3007–17.

90. Lopata C, Fox JD, Thomeer ML, Smith RA, Volker MA, Kessel CM, et al. ABAS-II Ratings and Correlates of Adaptive Behavior in Children with HFASDs. Journal of Developmental and Physical Disabilities. 2012;24(4):391–402.

91. Tillmann J, San José Cáceres A, Chatham CH, Crawley D, Holt R, Oakley B, et al. Investigating the factors underlying adaptive functioning in autism in the EU-AIMS Longitudinal European Autism Project. Autism Res. 2019;12(4):645–57.

92. McDonald C, Lopata C, Nasca B, Donnelly J, Thomeer M, Rodgers J. ABAS-II Adaptive Profiles and Correlates in Samples of Children with HFASD or LFASD. Journal of Developmental and Physical Disabilities. 2016;28.

93. Lassen J, Aggernæs B, Foldager M, Pedersen J, Oranje B, Kjær TW, et al. Psychopathological symptoms associated with psychosocial functioning in children and adolescents with autism spectrum disorders and their typically developing peers. Research in Autism Spectrum Disorders. 2022;98:102040.

94. Kanne SM, Gerber AJ, Quirmbach LM, Sparrow SS, Cicchetti DV, Saulnier CA. The role of adaptive behavior in autism spectrum disorders: implications for functional outcome. J Autism Dev Disord. 2011;41(8):1007–18.

95. Reindal L, Nærland T, Weidle B, Lydersen S, Andreassen OA, Sund AM. Structural and Pragmatic Language Impairments in Children Evaluated for Autism Spectrum Disorder (ASD). J Autism Dev Disord. 2023;53(2):701–19.

96. Magiati I, Tay XW, Howlin P. Cognitive, language, social and behavioural outcomes in adults with autism spectrum disorders: a systematic review of longitudinal follow-up studies in adulthood. Clin Psychol Rev. 2014;34(1):73–86.

97. Brignell A, Morgan A, Woolfenden S, Klopper F, May T, Sarkozy V, et al. A systematic review and meta-analysis of the prognosis of language outcomes for individuals with autism spectrum disorder. Autism & Developmental Language Impairments. 2018;3:239694151876761.

98. Siegel M, Lord CL, Tager-Flusberg H, Ursitti J, Halladay A, Singer AT. Developing a consensus research definition for profound autism using a modified Delphi method. Mol Autism. 2026;17(1).

99. Félix J, Santos ME, Benitez-Burraco A. Specific Language Impairment, Autism Spectrum Disorders and Social (Pragmatic) Communication Disorders: Is There Overlap in Language Deficits? A Review. Review Journal of Autism and Developmental Disorders. 2024;11(1):86–106.

100. Baird G, Norbury CF. Social (pragmatic) communication disorders and autism spectrum disorder. Arch Dis Child. 2016;101(8):745–51.

101. Bishop DVM, Snowling MJ, Thompson PA, Greenhalgh T. Phase 2 of CATALISE: a multinational and multidisciplinary Delphi consensus study of problems with language development: Terminology. J Child Psychol Psychiatry. 2017;58(10):1068–80.

Høringsversion

102. Gabbatore I, Marchetti Guerrini A, Bosco FM. The fuzzy boundaries of the social (pragmatic) communication disorder (SPCD): Why the picture is still so confusing? Heliyon. 2023;9(8):e19062.

103. American Psychiatric Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Fifth Edition. DMS-5. Fifth edition, text revision ed. Washington, DC: American Psychiatric Association Publishing; 2013 2022. 1050 p.

104. Friedman L, Sterling A, DaWalt LS, Mailick MR. Conversational Language Is a Predictor of Vocational Independence and Friendships in Adults with ASD. J Autism Dev Disord. 2019;49(10):4294–305.

105. Schaeffer J, Abd El-Raziq M, Castroviejo E, Durrleman S, Ferré S, Grama I, et al. Language in autism: domains, profiles and co-occurring conditions. J Neural Transm (Vienna). 2023;130(3):433–57.

106. Colozzo P, Morris H, Mirenda P. Narrative production in children with autism spectrum disorder and specific language impairment. 2015;39:316–32.

107. King D, Dockrell J, Stuart M. Constructing fictional stories: a study of story narratives by children with autistic spectrum disorder. Res Dev Disabil. 2014;35(10):2438–49.

108. Brown BT. The content and structure of autobiographical memories in children with and without Asperger syndrome: Doctoral dissertation, North Carolina State University; 2007.

109. Bishop DV, Snowling MJ, Thompson PA, Greenhalgh T. CATALISE: A Multinational and Multidisciplinary Delphi Consensus Study. Identifying Language Impairments in Children. PLoS One. 2016;11(7):e0158753.

110. Sansavini A, Favilla ME, Guasti MT, Marini A, Millepiedi S, Di Martino MV, et al. Developmental Language Disorder: Early Predictors, Age for the Diagnosis, and Diagnostic Tools. A Scoping Review. Brain Sci. 2021;11(5).

111. Westerveld MF, & Westby, C. Assessment of narratives: A global perspective. In: Bortz M, editor. A Guide to Global Language Assessment: A Lifespan Approach: Routledge; 2024. p. pp. 131–52.

112. López KKJd, Knüppel A, editors. Resultater af danske skolebørns forståelse af grammatik belyst ved TROG-2dk - Test for Reception of Grammar2008.

113. Courchesne V, Girard D, Jacques C, Soulières I. Assessing intelligence at autism diagnosis: mission impossible? Testability and cognitive profile of autistic preschoolers. J Autism Dev Disord. 2019;49(3):845–56.

114. Wilson AC. Cognitive Profile in Autism and ADHD: A Meta-Analysis of Performance on the WAIS-IV and WISC-V. Arch Clin Neuropsychol. 2024;39(4):498–515.

115. Wolff N, Stroth S, Kamp-Becker I, Roepke S, Roessner V. Autism Spectrum Disorder and IQ - A Complex Interplay. Front Psychiatry. 2022;13:856084.

116. Maenner MJ, Shaw KA, Baio J, Washington A, Patrick M, DiRienzo M, et al. Prevalence of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years - Autism and Developmental Disabilities Monitoring Network, 11 Sites, United States, 2016. MMWR Surveill Summ. 2020;69(4):1–12.

117. Bliddal M, Gram EB, Sonne H, Krumborg JR, Lundgaard KM, Wesselhoeft R, et al. Trends and incidence rates of neurodevelopmental disorders in Danish children and adolescents 2000-2024 : Short title: neurodevelopmental disorders in children and adolescents. Eur Child Adolesc Psychiatry. 2026;35(5):1667–75.

118. Jensen de López KM, Thirup Møller H. Prevalence of Autism in Scandinavian Countries (Denmark, Norway, Sweden), and Nordic Countries (Finland, Iceland, the Faroe Islands, and Greenland). Neuropsychiatr Dis Treat. 2024;20:1597–612.

Høringsversion

119. Cicinelli G, Nobile E, Brighenti S, Bari S, Tonella E, Aresi A, et al. Wechsler Intelligence Scale for Adults - Fourth Edition profiles of adults with autism spectrum disorder. Epidemiol Psychiatr Sci. 2022;31:e67.

120. Billeiter KB, Froiland JM. Diversity of Intelligence is the Norm Within the Autism Spectrum: Full Scale Intelligence Scores Among Children with ASD. Child Psychiatry & Human Development. 2023;54(4):1094–101.

121. Mortari Ferreira G, de Souza Silva CM, Sampaio Rodrigues Pereira A, Sousa Silva Bonasser L, do Nascimento Araújo MG, de Oliveira Barros M, et al. Cognitive Profile of Autism and Intellectual Disorder in Wechsler's Scales: Meta-Analysis. Eur J Investig Health Psychol Educ. 2026;16(1).

122. Forening DP. Psykologstillinger, titler og brug af test i PPR. 2021.

123. Hossain MM, Khan N, Sultana A, Ma P, McKyer ELJ, Ahmed HU, et al. Prevalence of comorbid psychiatric disorders among people with autism spectrum disorder: An umbrella review of systematic reviews and meta-analyses. Psychiatry Res. 2020;287:112922.

124. Petruzzelli MG, Matera E, Margari L, Marzulli L, Gabellone A, Cotugno C, et al. An update on the comorbidity of attention deficit/hyperactivity disorder (ADHD) and autism spectrum disorder (ASD) and its clinical management. Expert Rev Neurother. 2026;26(1):75–89.

125. Antshel KM, Russo N. Autism Spectrum Disorders and ADHD: Overlapping Phenomenology, Diagnostic Issues, and Treatment Considerations. Curr Psychiatry Rep. 2019;21(5):34.

126. Moss P, Howlin P, Savage S, Bolton P, Rutter M. Self and informant reports of mental health difficulties among adults with autism findings from a long-term follow-up study. Autism. 2015;19(7):832–41.

127. Filipe CN. Psychiatric and neurological problems in adults with autism spectrum disorders. In: B. B. Corrêa RvdG, editor. Autism spectrum disorders in adults: Springer International Publishing.; 2017. p. pp. 203–18.

128. Vaquerizo-Serrano J, Salazar De Pablo G, Singh J, Santosh P. Catatonia in autism spectrum disorders: A systematic review and meta-analysis. Eur Psychiatry. 2021;65(1):e4.

129. Steinhausen HC, Villumsen MD, Støving RK, Bilenberg N. Complete Spectrum of Physical Comorbidities with Autism Spectrum Disorder in a Nationwide Cohort. J Autism Dev Disord. 2025;55(11):3851–9.

130. Filadelfia. Epilepsi og autisme - en udfordrende dobbeltdiagnose. Specialrådgivning om Epilepsi; 2023.

131. Initiative) SgSFAR. SFARI gendatabase (Simons Foundation Autism Research Initiative): SFARI gendatabase (Simons Foundation Autism Research Initiative); 2026 [cited 2026 01/09]. Available from: gene.sfari.org.

132. Thapar A, Rutter M. Genetic Advances in Autism. J Autism Dev Disord. 2021;51(12):4321–32.

133. Dansk selskab for medicinsk genetik, Dansk Neuropædiatrisk Selskab, Børne og ungdomspsykiatrisk selskab. Genetisk udredning ved Autisme Spektrum forstyrrelse. 2021.

134. Huke V, Turk J, Saeidi S, Kent A, Morgan JF. Autism spectrum disorders in eating disorder populations: a systematic review. Eur Eat Disord Rev. 2013;21(5):345–51.

135. Nimbley E, Golds L, Sharpe H, Gillespie-Smith K, Duffy F. Sensory processing and eating behaviours in autism: A systematic review. Eur Eat Disord Rev. 2022;30(5):538–59.

136. Rodrigues JVS, Poli MCF, Petrilli PH, Dornelles RCM, Turcio KH, Theodoro LH. Food selectivity and neophobia in children with autism spectrum disorder and neurotypical development: a systematic review. Nutr Rev. 2023;81(8):1034–50.

Høringsversion

137. Esposito M, Mirizzi P, Fadda R, Pirollo C, Ricciardi O, Mazza M, et al. Food Selectivity in Children with Autism: Guidelines for Assessment and Clinical Interventions. Int J Environ Res Public Health. 2023;20(6).

138. Sader M, Weston A, Buchan K, Kerr-Gaffney J, Gillespie-Smith K, Sharpe H, et al. The Co-Occurrence of Autism and Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder (ARFID): A Prevalence-Based Meta-Analysis. Int J Eat Disord. 2025;58(3):473–88.

139. Hyman SL, Levy SE, Myers SM, COUNCIL ON CHILDREN WITH DISABILITIES SOD, PEDIATRICS B, Kuo DZ, et al. Identification, Evaluation, and Management of Children With Autism Spectrum Disorder. Pediatrics. 2020;145(1).

140. Díaz-Román A, Zhang J, Delorme R, Beggiato A, Cortese S. Sleep in youth with autism spectrum disorders: systematic review and meta-analysis of subjective and objective studies. Evid Based Ment Health. 2018;21(4):146–54.

141. Wang H, Yu L, Hu S, Gao H, Shen Q. Prevalence and associated factors of sleep disorders in children and adolescents with autism spectrum disorder: a meta-analysis and systematic review. BMC Psychiatry. 2026;26(1).

142. Duerden EG, Neufeld J, Crafa D. Social perception and cognition in autism. Sci Rep. 2025;15(1):38660.

143. Happé F, Frith U. Annual research review: Towards a developmental neuroscience of atypical social cognition. J Child Psychol Psychiatry. 2014;55(6):553–7.

144. Green MF, Horan WP, Lee J. Nonsocial and social cognition in schizophrenia: current evidence and future directions. World Psychiatry. 2019;18(2):146–61.

145. Peñuelas-Calvo I, Sareen A, Sevilla-Llewellyn-Jones J, Fernández-Berrocal P. The "Reading the Mind in the Eyes" Test in Autism-Spectrum Disorders Comparison with Healthy Controls: A Systematic Review and Meta-analysis. J Autism Dev Disord. 2019;49(3):1048–61.

146. Hajdúk M, Pinkham AE, Penn DL, Harvey PD, Sasson NJ. Heterogeneity of social cognitive performance in autism and schizophrenia. Autism Res. 2022;15(8):1522–34.

147. Uljarevic M, Hamilton A. Recognition of emotions in autism: a formal meta-analysis. J Autism Dev Disord. 2013;43(7):1517–26.

148. Baron-Cohen S, Wheelwright S, Hill J, Raste Y, Plumb I. The "Reading the Mind in the Eyes" Test revised version: a study with normal adults, and adults with Asperger syndrome or high-functioning autism. J Child Psychol Psychiatry. 2001;42(2):241–51.

149. Golan O, Sinai-Gavrilov Y, Baron-Cohen S. The Cambridge Mindreading Face-Voice Battery for Children (CAM-C): complex emotion recognition in children with and without autism spectrum conditions. Mol Autism. 2015;6:22.

150. Masoomi M, Saeidi M, Cedeno R, Shahrivar Z, Tehrani-Doost M, Ramirez Z, et al. Emotion recognition deficits in children and adolescents with autism spectrum disorder: a comprehensive meta-analysis of accuracy and response time. Front Child Adolesc Psychiatry. 2024;3:1520854.

151. Santini A, Bullen JC, Zajic MC, McIntyre N, Mundy P. Brief Report: The Factors Associated with Social Cognition in Children with Autism Spectrum Disorder. J Autism Dev Disord. 2024;54(10):3964–70.

152. Crisci G, Lievore R, Mammarella IC. Facial Emotion Recognition in Neurodevelopmental Disorders: A Comparative Study in Children and Adolescents With and Without Autism, ADHD and Specific Learning Disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders. 2025.

153. Haza B, Gosling CJ, Ciminaghi F, Conty L, Pinabiaux C. Research Review: Social cognition and everyday social skills in children and adolescents with attention-deficit/hyperactivity disorder: a meta-analysis of case-control studies. J Child Psychol Psychiatry. 2024;65(9):1245–54.

Høringsversion

154. Covernton EE. The impact of prematurity on social understanding: A systematic review and meta-analysis. 2022.

155. Ryan NP, Anderson VA, Bigler ED, Dennis M, Taylor HG, Rubin KH, et al. Delineating the Nature and Correlates of Social Dysfunction after Childhood Traumatic Brain Injury Using Common Data Elements: Evidence from an International Multi-Cohort Study. J Neurotrauma. 2021;38(2):252–60.

156. Gillissie ES, Lui LMW, Ceban F, Miskowiak K, Gok S, Cao B, et al. Deficits of social cognition in bipolar disorder: Systematic review and meta-analysis. Bipolar Disord. 2022;24(2):137–48.

157. Morellini L, Ceroni M, Rossi S, Zerboni G, Rege-Colet L, Biglia E, et al. Social Cognition in Adult ADHD: A Systematic Review. Front Psychol. 2022;13:940445.

158. Lin X, Zhang X, Liu Q, Zhao P, Zhang H, Wang H, et al. Theory of mind in adults with traumatic brain injury: A meta-analysis. Neurosci Biobehav Rev. 2021;121:106–18.

159. Ziaei M, Arnold C, Thompson K, Reutens DC. Social Cognition in Temporal and Frontal Lobe Epilepsy: Systematic Review, Meta-analysis, and Clinical Recommendations. J Int Neuropsychol Soc. 2023;29(2):205–29.

160. Veddum L, Bliksted VF. Have We Been Comparing Theory of Mind in High-Functioning Autism to Patients with Chronic Schizophrenia: a Systematic Review and Meta-Analysis. Review Journal of Autism and Developmental Disorders. 2022;9(4):480–92.

161. Livingston LA, Happé F. Conceptualising compensation in neurodevelopmental disorders: Reflections from autism spectrum disorder. Neurosci Biobehav Rev. 2017;80:729–42.

162. Bliksted V, Fagerlund B, Weed E, Frith C, Videbech P. Social cognition and neurocognitive deficits in first-episode schizophrenia. Schizophr Res. 2014;153(1-3):9–17.

163. Vogel A, Jørgensen K, Larsen IU. Normative data for Emotion Hexagon test and frequency of impairment in behavioral variant frontotemporal dementia, Alzheimer's disease and Huntington's disease. Appl Neuropsychol Adult. 2022;29(1):127–32.

164. Larsen IU, Vinther-Jensen T, Gade A, Nielsen JE, Vogel A. Do I misconstrue? Sarcasm detection, emotion recognition, and theory of mind in Huntington disease. Neuropsychology. 2016;30(2):181–9.

165. Kristensen AM, Agerbo Low A-M. Eksekutive vanskeligheder hos børn : udvikling af en klinisk anvendelig model til praksisnær intervention. Kognition & pædagogik. 2025;Årg. 35, nr. 137 (2025).

166. Halperin JM. Executive functioning - a key construct for understanding developmental psychopathology or a 'catch-all' term in need of some rethinking? J Child Psychol Psychiatry. 2016;57(4):443–5.

167. Demetriou EA, DeMayo MM, Guastella AJ. Executive Function in Autism Spectrum Disorder: History, Theoretical Models, Empirical Findings, and Potential as an Endophenotype. Front Psychiatry. 2019;10:753.

168. Yeung MK, Bai J, Mak KL. Longitudinal changes in executive function in autism spectrum disorder: A systematic review and meta-analyses. Autism Res. 2024;17(10):2045–63.

169. Demetriou EA, Lampit A, Quintana DS, Naismith SL, Song YJC, Pye JE, et al. Autism spectrum disorders: a meta-analysis of executive function. Mol Psychiatry. 2018;23(5):1198–204.

170. Abbott P, Happé FG, Charlton RA. Exploratory Study of Executive Function Abilities Across the Adult Lifespan in Individuals Receiving an ASD Diagnosis in Adulthood. J Autism Dev Disord. 2018;48(12):4193–206.

171. John T, Woods S, Bode T, Ritter C, Estes AM. A review of executive functioning challenges and strengths in autistic adults. The Clinical Neuropsychologist. 2021;36:1–32.

Høringsversion

172. Wong TR, Boulton KA, Demetriou EA, Thomas EE, Phillips NL, Hankin L, et al. Executive Function and Social Cognition Performance Predicts Social Difficulty for Autistic Adults. Autism Res. 2025;18(9):1734–45.

173. Hemmers J, Baethge C, Vogeley K, Falter-Wagner CM. Are Executive Dysfunctions Relevant for the Autism-Specific Cognitive Profile? Frontiers in Psychiatry. 2022;Volume 13 - 2022.

174. Pellicano E. Individual differences in executive function and central coherence predict developmental changes in theory of mind in autism. Dev Psychol. 2010;46(2):530–44.

175. Kenny L, Cribb SJ, Pellicano E. Childhood Executive Function Predicts Later Autistic Features and Adaptive Behavior in Young Autistic People: a 12-Year Prospective Study. Journal of Abnormal Child Psychology. 2019;47(6):1089–99.

176. Orm S, Wood J, Fossum IN, Andersen PN, Fjermestad K, Øie MG, et al. Within-Person Effects of Executive Functioning on Anxiety and Depressive Symptoms in Youth with Neurodevelopmental Disorders: A Longitudinal Study. Advances in Neurodevelopmental Disorders. 2025;9(4):554–67.

177. Vogan VM, Leung RC, Safar K, Martinussen R, Smith ML, Taylor MJ. Longitudinal Examination of Everyday Executive Functioning in Children With ASD: Relations With Social, Emotional, and Behavioral Functioning Over Time. Front Psychol. 2018;9:1774.

178. Toplak ME, West RF, Stanovich KE. Practitioner review: do performance-based measures and ratings of executive function assess the same construct? J Child Psychol Psychiatry. 2013;54(2):131–43.

179. Mareva S, Lead I, Astle D, Baker K, Gathercole S, Holmes J, et al. Mapping neurodevelopmental diversity in executive function. Cortex. 2024;172:204–21.

180. Boligstyrelsen S-o. Vidensafdækning om børn og unge med autisme og samtidig udviklingshæmning. Odense: Socialstyrelsen; 2023.

181. Ravn SL, Maribo T. WHODAS 2.0. Danske versioner af World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS) 2.0, 12- og 36-item, selvrapport.: Specialhospitalet; 2026 [Available from: https://www.specialhospitalet.dk/om-os/forskning/whodas-20/.

182. Ravn S, Aaby A, Maribo T. Danish version of the World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS) 2.0, 36-item version, self-report. Via Open Science Framework. 2026.

183. Ravn S, Aaby A, Maribo T. Danish version of the World Health Organization Disability Assessment Schedule (WHODAS) 2.0, 12-item version, self-report. Via Open Science Framework. 2026.

Høringsversion

6. Metode

Litteratursøgning

Litteratursøgningen til denne kliniske retningslinje blev gennemført i tre perioder. Den første søgning fandt sted i oktober 2024 med fokus på internationale evidensbaserede retningslinjer. Der blev identificeret fem internationalt udarbejdede retningslinjer, som blev vurderet klinisk relevante og delvist adapterbare til dansk kontekst. Det blev vurderet relevant at supplere retningslinjerne med systematiske litteratursøgninger vedrørende ADOS-2, AAA, ADI-R og RAADS-R. I perioden juni til oktober 2025 blev der derfor udført tre systematiske søgninger efter henholdsvis sekundær og primær litteratur. Den tredje periode blev udført d. 18. februar til 4. marts 2026, hvor der blev udført to systematiske litteratursøgninger efter sekundær og primær litteratur.

I alt blev der foretaget seks systematiske litteratursøgninger:

- **Internationale evidensbaserede retningslinjer:** Søgning efter retningslinjer publiceret i perioden 2015 til 3. oktober 2024.
- **Sekundærlitteratur vedrørende ADOS-2:** Søgning efter systematiske reviews og metaanalyser publiceret i perioden 2015 til 24. juni 2025, vedrørende anvendelsen af *Autism Diagnostic Observation Schedule, Second Edition* (ADOS-2) til udredning af børn, unge og voksne med autisme.
- **Primærlitteratur vedrørende ADOS-2 modul 4:** Søgning efter originalstudier publiceret i perioden 2017 til 24. september 2025, med fokus på anvendelsen af ADOS-2 modul 4 til udredning af unge og voksne med autisme.
- **Sekundærlitteratur vedrørende Adult Asperger Assessment (AAA):** Søgning efter systematiske reviews og metaanalyser publiceret i perioden 2015 til 10. oktober 2025, vedrørende anvendelsen af *Adult Asperger Assessment* (AAA) til udredning af unge og voksne med autisme.
- **Sekundærlitteratur vedrørende Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R):** Søgning efter systematiske reviews og metaanalyser publiceret i perioden 2016 til 18. februar 2026, vedrørende anvendelsen af Autism Diagnostic Interview-Revised (ADI-R) til udredning af unge og voksne med
- **Primær og sekundærlitteratur vedrørende Ritvo Autism Asperger's Diagnostic Scale revised (RAADS-R):** Søgning efter primærstudier, systematisk reviews og metaanalyser publiceret i perioden 2011 til 4. marts 2026 vedrørende diagnostisk akkuratesse og klinisk anvendelighed af RAADS-R til screening af personer med ASF. Målpopulationen er voksne med autisme.

Søgningerne efter systematiske reviews, metaanalyser og primærstudier blev gennemført i databaserne PubMed, Embase, Medline, PsycInfo og Cochrane Library. Supplerende ad hoc-søgninger blev foretaget via gennemgang af referencelister og forfatternes faglige netværk, hvor der både blev identificeret primær og sekundær litteratur.

De detaljerede søgestrategier fremgår af Bilag 1, hvor søgestrenge, anvendte søgetermer og kontrollerede emneord, in- og eksklusionskriterier samt søgeperioder er beskrevet i detaljer.

Høringsversion

Litteraturgennemgang

Forfattergruppen anvendte Covidence til at understøtte udvælgelsen af litteratur. Alle studier blev screenet og vurderet af mindst to personer uafhængigt, hvorefter konsensus blev opnået om de endeligt inkluderede studier. I forbindelse med tredje søgning, der omhandlede primærlitteratur (ADOS-2 Modul 4), blev et pragmatisk valg truffet af forfattergruppen, grundet 2.300 identificerede publikationer. Screening af titel og abstract blev i denne søgning foretaget af metodekonsulenter i Retningslinjefunktionen med én reviewer, mens fuldtekstscreening blev udført af to personer fra forfattergruppen uafhængigt af hinanden.

Den inkluderede litteratur blev kvalitetsvurderet af metodekonsulenter i Retningslinjefunktionen. Internationale retningslinjer blev vurderet med AGREE II domæne 3, systematiske reviews blev vurderet med AMSTAR 2 og diagnostiske studier blev vurderet med QUADAS-2. Litteratur, der allerede var inkluderet i retningslinjer, blev ikke yderligere kvalitetsvurderet, men vurderingen bygger på de originale vurderinger i de respektive retningslinjer. Alle vurderinger foretaget af Retningslinjefunktionen fremgår af Bilag 6.

De fem bærende internationale retningslinjer SIGN 2016 (15), NICE 2021 (14), NICE 2017 (17), DGKJP/DGPPN 2016 (16) og Singapore 2023 (24), opnåede alle en score på over 70 % i AGREE II-domænet *Rigour of development*. Retningslinjerne blev på den baggrund vurderet som metodisk veludførte og egnede som grundlag for adaptation til dansk kontekst.

Flere anbefalinger blev adapteret fra ovenstående retningslinjer, og det underliggende evidensgrundlag blev ekstraheret. De bærende referencer for anbefalingerne blev vurderet efter Oxford Levels of Evidence og anvendt som grundlag for at gradere anbefalingernes styrke. For anbefalinger vedrørende ADOS-2, AAA, ADI-R og RAADS-R blev de bærende referencer desuden kvalitetsvurderet af Retningslinjefunktionen. Baggrundslitteratur blev ikke vurderet efter Oxford Levels of Evidence.

Sundhedsøkonomiske konsekvenser

Sundhedsøkonom i Retningslinjefunktionen afdækker på nuværende tidspunkt, om de anbefalinger, hvor der er angivet ”ja” til potentiel merudgift, skal undersøges nærmere gennem en sundhedsøkonomisk analyse.

Formulering af anbefalinger

Forfattergruppen har afholdt videomøder, hvor der på grundlag af de tilgængelige retningslinjer, blev formuleret en række anbefalinger til udredning af ASF. Fokus på møderne har været de centrale aspekter af den diagnostiske udredning af autisme i psykiatrisk regi samt i primærsektoren. Udgangspunktet har været klinisk erfaring, kendskab til de nationale og internationale retningslinjer samt gennemgang af relevant litteratur på området. Anbefalingerne er fagligt baserede på et ønske om øget kvalitet i udredningen men med en forståelse af, hvad der i den givne økonomiske og personalemæssige ramme er muligt. Ordlyden i anbefalingerne er gennemgående drøftet, herunder de såvel positive som negative konsekvenser, som anbefalingerne kan have. Anbefalingerne og deres ordlyd er godkendt af forfattergruppen og derefter rundsendt til følgegruppen, hvor der var mulighed for kommentering. Relevante kommentarer blev indarbejdet i retningslinjerne.

Høringsversion

Afvikling af unødvendige behandlinger og procedurer

Retningslinjen indeholder en ikke-anbefaling mod anvendelse af RAADS-R som selvstændigt screeningsværktøj hos voksne, med mistanke om ASF (anbefaling 8). På baggrund af litteraturgennemgangen vurderes redskabet ikke at have tilstrækkelig sensitivitet og specificitet til at være et selvstændig screeningsværktøj. Baseret på klinisk erfaring opleves det, at mange voksne henvises til udredning for ASF alene på baggrund af en høj RAADS-R-score, uden at denne nødvendigvis suppleres med en kliniske anamnese. En høj score bør derfor ikke stå alene som grundlag for henvisning. Ikke-anbefalingen har til formål at begrænse anvendelsen af RAADS-R som selvstændigt screeningsgrundlag og understøtte, at henvisning til udredning baseres på en samlet klinisk vurdering.

Interessentinvolvering

Ift. brugerinvolvering har landsformand for Autisme- og Aspergerforeningen, Nina Catalina Michaelsen, og Formand for Svær Autisme, Simon Felskov, været inviteret med i følgegruppen og har aktivt deltaget i diskussionerne.

Høring

Denne kliniske retningslinje er en tværgående DMPG retningslinje, med ejerskab i DMPG Skizofreni. Retningslinjen har derfor været til en samlet intern høring mellem DMPG Skizofreni og DMPG ADHD den 16. september 2026.

Derefter har retningslinjen været i offentlig høring i perioden xx.xx til xx.xx 2026. Retningslinjen blev sendt til alle regioner, relevante faglige selskaber og patientforeninger og har desuden været offentligt tilgængelig på dmpg.dk med invitation til alle om at afgive høringssvar.

Forfattergruppen har modtaget høringssvar fra x, x, x og x. Efter afsluttet høring har forfattergruppen gennemgået alle høringssvar og, hvor relevant, justeret retningslinjen. Den er herefter sendt til endelig faglig godkendelse i DMPG Skizofreni.

Godkendelse

Faglig godkendelse

Udfyldes efter faglig godkendelse.

Administrativ godkendelse

Udfyldes efter administrativ godkendelse af Retningslinjefunktionen.

Behov for yderligere forskning

På baggrund af litteraturgennemgangen i forbindelse med udarbejdelsen af retningslinjerne må forfattergruppen konstatere, at forskningsgrundlaget for udredning af ASF i voksenpsykiatrien fortsat er begrænset. Den markante stigning i incidensen af ASF (117) indikerer, at der er behov for forskning og løbende registrering af diagnostisk praksis med henblik på at sikre ensartethed på tværs af landets regioner. En væsentlig udfordring ved de eksisterende udredningsredskaber er, at flere af dem forudsætter omfattende oplæring og løbende vedligeholdelse af kompetencer.

Høringsversion

Særligt for voksenpsykiatrien mangler der validerede diagnostiske redskaber til at foretage en systematisk klinisk vurdering af ASF. På nuværende tidspunkt er behandlere i voksenpsykiatrien i praksis afhængige af redskaber, der ikke er validerede, hvilket kan begrænse graden af objektivitet og reliabilitet. Der er derfor behov for yderligere forskning og udvikling af mere objektive, valide og pålidelige redskaber til udredning af autisme, også som i højere grad er valid i differentiel diagnostik øjemed.

Forfattere og habilitet

Kernegruppe

- Abigail Sheldrick-Michel, overlæge, klinisk lektor, Udredningsteam Voksen, Region Syddanmark, Syddansk Universitet (SDU), tovholder for retningslinjen. Ingen interessekonflikter.
- Ane Knüppel, specialpsykolog i psykiatri, ph.d., Almenpsykiatrisk Afdeling Nord, Aalborg Universitetshospital (AUH). Ingen interessekonflikter.
- Ann-Marie Agerbo Low, specialist i neuropsykologi. ph.d. Team for ADHD og Autisme, Psykiatrisk Center Glostrup. Ingen interessekonflikter.
- Dorte Bundgaard Andersen, specialpsykolog i børne- og ungdomspsykiatri, specialist i psykoterapi med voksne samt specialist i psykoterapi med børn og unge, Team for ADHD og Autisme, Psykiatrisk Center Glostrup. Ingen interessekonflikter.
- Martin Vestergaard Gøtzsche, psykolog, ph.d., lektor, Afdeling for Børne- og Ungdomspsykiatri, Midt- og Vestsjællands Hospital, Københavns Universitetshospital, Roskilde, samt Institut for Psykologi, Københavns Universitet. Ingen interessekonflikter.
- Niels Bilenberg, overlæge, professor, Børne- og Ungdomspsykiatri Syddanmark, Syddansk Universitet (SDU). Ingen interessekonflikter.

Ekstern bidragsyder

- Kristine M. Jensen de López, professor, Institut for Kultur og Kommunikation, Aalborg Universitet (AAU), Det Humanistiske og Samfundsvidenskabelige Fakultet, Cognition, Development and Clinical Psychology, Center for Developmental & Applied Psychological Science, Læsekognition

Faglig referencegruppe

- Dorte Vestager, praktiserende speciallæge, børne- og ungdomspsykiatri (BU), Klinik Vesterager Ahlgade 28, 3. sal, 4300 Holbæk
- Ejnar Bundgaard Larsen, praktiserende speciallæge i voksenpsykiatri, Søborg Hovedgade 199, 3. tv., 2860 Søborg
- Inge Marie Plauborg Nielsen, specialpsykolog, børne- og ungdomspsykiatri (BU), Region Syddanmark
- Lea Ising, specialpsykolog, Børne- og Ungdomspsykiatrisk Center, Bispebjerg og Frederiksberg Hospital
- Nina Catalina Michaelsen, landsformand, Autisme- og Aspergerforeningen
- Simon Felskov, formand, Svær Autisme, Kokuma ApS

Høringsversion

- Thea Reinholdt, specialpsykolog, voksenpsykiatri, Region Midtjylland
- Toke Ulv Lenskjold, overlæge, voksenpsykiatri, Region Sjælland

Tidligere medlemmer af kernegruppen

Begge udtrådte af forfattergruppen i forbindelse med skift til nyt ansættelsessted.

- Rizwan Parvaiz, psykiater, voksenpsykiatri, Hyldegårds Tværvej 3 C, 1. th, 2920 Charlottenlund
- Maria Larsen, tidligere udredende specialpsykolog, Team for ADHD og Autisme, Psykiatrisk Center Glostrup

Alle medlemmer af forfattergruppen har indsendt en habilitetserklæring til retningslinjens tovholder. På baggrund af de indsendte erklæringer er det vurderet, at der ikke foreligger interessekonflikter blandt forfattergruppens medlemmer, som har betydning for deres deltagelse i udarbejdelsen af retningslinjen.

Plan for opdatering

Retningslinjen forventes opdateret i 2030. Opdateringen varetages af DMPG Skizofreni, som i samarbejde med de øvrige relevante DMPG'er udpeger en forfattergruppe. DMPG Skizofreni overvåger løbende området og vil initiere en tidligere revision af retningslinjen, hvis ny evidens eller ændringer i klinisk praksis giver anledning hertil.

For at understøtte den kommende opdatering er arbejdsdokumenter arkiveret i regi af SundK. Arkivet indeholder dokumentation for søgestrategier, evidenstabeller, kvalitetsvurderinger af inkluderede studier samt øvrigt relevant baggrundsmateriale.

Ved næste opdatering vurderes behovet for en ny litteratursøgning med fokus på nytilkommen evidens inden for de områder, der er omfattet af retningslinjen.

Version af retningslinjeskabelon

Retningslinjen er udarbejdet i version 1.0 af SundK retningslinjeskabelonen.

Høringsversion

7. Monitorering

Ingen bemærkninger.

Høringsversion

8. Implementering

Implementeringen af retningslinjen understøttes gennem aktiviteter i DMPG og øvrige relevante indsatser med henblik på at sikre kendskab til og anvendelse af retningslinjen blandt relevante faggrupper. Retningslinjens centrale anbefalinger søges implementeret under hensyntagen til lokale organisatoriske og faglige forhold.

Høringsversion

9. Bilag

Bilag 1. Søgeprotokol inkl. søgehistorik fra databaser

Søgeprotkollen for denne retningslinje er tilgængelig efter publikation som separat dokument gennem DMPG.dk.

Høringsversion

Bilag 2. Oversigt over studier, der rapporterer psykometriske egenskaber af RAADS-R

Forfatter, årstal	Population & hovedformål	*n*	Cut-off	Sensitivitet	Specificitet	PPV / NPV	AUC	Andre psyko-metriske mål	Bemærkninger
Ritvo et al., 2011	Klinisk + ikke-klinisk. International validering; skelne ASF fra psykiatrisk og rask kontrol	ASF: 65; Psyk. kontrol: 62; Rask kontrol: 74 Total: 201	65	97 %	100 %	-	-	Test-retest >76 %	Case-control; cut-off fastlagt og valideret i samme sample
Andersen et al., 2011 (Sverige)	Svensk validering	ASF: 50; Rask kontrol: 25 Total: 75	72	91 %	93 %	-	0,96	Intern konsistens ~92 %, test-retest ~80 %	Ingen psykiatrisk kontrolgruppe
Sizoo et al., 2015 (Holland)	Klinisk validering	ASF: 139; ADHD: 71 Total: 210	98	73 %	58 %	-	0,674	Intern konsistens ~92 %	Lav specificitet
Conner et al., 2019 (USA)	Klinisk validering; prædiktiv værdi	ASF: 25; Ikke-ASF: 25 Total 50	129	52 %	73 %	-	0,58	Intern konsistens ~92 %	Konklusion: RAADS-R ikke prædiktiv
Brugha et al., 2020	Testnøjagtighed i britisk klinisk population	ASF: 73; Ikke-ASF kliniske: 355 Total: 428	120	75 %	71 %	-	0,77–0,79	-	Moderat diagnostisk nøjagtighed
Picot et al., 2021 (RAADS-R-Fr)	Fransk version; ASF vs psykiatrisk og rask	ASF: 100; Psyk. kontrol: 81; Rask kontrol: 76 Total: 257	66	99 %	44 %	-	0,99 (ASF vs rask), 0,92 (ASF vs psyk.)	-	Meget lav specificitet i psykiatrisk kontrolgruppe
Jones et al., 2021	Prædiktiv validitet ift. klinisk diagnose	ASF-diagnose: 33; Ikke-ASF: 17 Total: 50	65	100 %	3 %	PPV 34,7%, NPV 100%	0,45	-	Ingen sammenhæng mellem RAADS-R og klinisk diagnose
Sturm et al., 2024	Selvrapporteret diagnose; RAADS-R og RAADS-14	Selvrapporteret ASF: 268; Ikke-ASF: 806 Total: 1.074	RAADS-R= 35*	88,31 % / 90,26 %	85,65 % / 86,49 %	-	-	Itemscore 0,56 / 0,71	Selvrapporterede diagnoser → forsigtighed
Rausch et al., 2025 (Tyskland)	Tysk screenings-validering	ASF: 142; Ikke-ASF: 160 Total: 302	81	92,5 %	93,6 %	-	-	-	Forfatterne anbefaler prospektive studier

Høringsversion

Bilag 3. ICD-11: 6A02 Autism spectrum disorder

6A02 Autism spectrum disorder
Foundation URI: http://id.who.int/icd/entity/437815624
Code: 6A02

Description
Autism spectrum disorder is characterised by persistent deficits in the ability to initiate and to sustain reciprocal social interaction and social communication, and by a range of restricted, repetitive, and inflexible patterns of behaviour, interests or activities that are clearly atypical or excessive for the individual's age and sociocultural context. The onset of the disorder occurs during the developmental period, typically in early childhood, but symptoms may not become fully manifest until later, when social demands exceed limited capacities. Deficits are sufficiently severe to cause impairment in personal, family, social, educational, occupational or other important areas of functioning and are usually a pervasive feature of the individual's functioning observable in all settings, although they may vary according to social, educational, or other context. Individuals along the spectrum exhibit a full range of intellectual functioning and language abilities.

Inclusions
Autistic disorder

Exclusions
Rett syndrome (LD90.4)

Exclusions from above levels
Acute stress reaction (QE84)
Uncomplicated bereavement (QE62)

Diagnostic Requirements
Essential (Required) Features:

- Persistent deficits in initiating and sustaining social communication and reciprocal social interactions that are outside the expected range of typical functioning given the individual's age and level of intellectual development. Specific manifestations of these deficits vary according to chronological age, verbal and intellectual ability, and disorder severity. Manifestations may include limitations in the following:
- Understanding of, interest in, or inappropriate responses to the verbal or non-verbal social communications of others.
- Integration of spoken language with typical complimentary non-verbal cues, such as eye contact, gestures, facial expressions and body language. These non-verbal behaviours may also be reduced in frequency or intensity.
- Understanding and use of language in social contexts and ability to initiate and sustain reciprocal social conversations.
- Social awareness, leading to behaviour that is not appropriately modulated according to the social context.
- Ability to imagine and respond to the feelings, emotional states, and attitudes of others.

Høringsversion

- Mutual sharing of interests.
- Ability to make and sustain typical peer relationships.
- Persistent restricted, repetitive, and inflexible patterns of behaviour, interests, or activities that are clearly atypical or excessive for the individual's age and sociocultural context. These may include:
- Lack of adaptability to new experiences and circumstances, with associated distress, that can be evoked by trivial changes to a familiar environment or in response to unanticipated events.
- Inflexible adherence to particular routines; for example, these may be geographic such as following familiar routes, or may require precise timing such as mealtimes or transport.
- Excessive adherence to rules (e.g., when playing games).
- Excessive and persistent ritualized patterns of behaviour (e.g., preoccupation with lining up or sorting objects in a particular way) that serve no apparent external purpose.
- Repetitive and stereotyped motor movements, such as whole body movements (e.g., rocking), atypical gait (e.g., walking on tiptoes), unusual hand or finger movements and posturing. These behaviours are particularly common during early childhood.
- Persistent preoccupation with one or more special interests, parts of objects, or specific types of stimuli (including media) or an unusually strong attachment to particular objects (excluding typical comforters).
- Lifelong excessive and persistent hypersensitivity or hyposensitivity to sensory stimuli or unusual interest in a sensory stimulus, which may include actual or anticipated sounds, light, textures (especially clothing and food), odors and tastes, heat, cold, or pain.
- The onset of the disorder occurs during the developmental period, typically in early childhood, but characteristic symptoms may not become fully manifest until later, when social demands exceed limited capacities.
- The symptoms result in significant impairment in personal, family, social, educational, occupational or other important areas of functioning. Some individuals with Autism Spectrum Disorder are able to function adequately in many contexts through exceptional effort, such that their deficits may not be apparent to others. A diagnosis of Autism Spectrum Disorder is still appropriate in such cases.

Specifiers for characterizing features within the Autism Spectrum
These specifiers enable the identification of co-occurring limitations in intellectual and functional language abilities, which are important factors in the appropriate individualization of support, selection of interventions, and treatment planning for individuals with Autism Spectrum Disorder. A qualifier is also provided for loss of previously acquired skills, which is a feature of the developmental history of a small proportion of individuals with Autism Spectrum Disorder.

Co-occurring Disorder of Intellectual Development
Individuals with Autism Spectrum Disorder may exhibit limitations in intellectual abilities. If present, a separate diagnosis of Disorder of Intellectual Development should be assigned, using the appropriate category to designate severity (i.e., Mild, Moderate, Severe, Profound, Provisional). Because social deficits are a core feature of Autism Spectrum Disorder, the assessment of adaptive behaviour as a part of the diagnosis of a co-occurring Disorder of Intellectual Development should place greater emphasis on the intellectual, conceptual, and practical domains of adaptive functioning than on social skills.

If no co-occurring diagnosis of Disorder of Intellectual Development is present, the following qualifier for the Autism Spectrum Disorder diagnosis should be applied:

- **without Disorder of Intellectual Development**

Høringsversion

If there is a co-occurring diagnosis of Disorder of Intellectual Development, the following qualifier for the Autism Spectrum Disorder diagnosis should be applied, in addition to the appropriate diagnostic code for the co-occurring Disorder of Intellectual Development:

- **with Disorder of Intellectual Development**

Degree of Functional Language Impairment
The degree of impairment in functional language (spoken or signed) should be designated with a second qualifier. Functional language refers to the capacity of the individual to use language for instrumental purposes (e.g., to express personal needs and desires). This qualifier is intended to reflect primarily the verbal and non-verbal expressive language deficits present in some individuals with Autism Spectrum Disorder and not the pragmatic language deficits that are a core feature of Autism Spectrum Disorder.

The following qualifier should be applied to indicate the extent of functional language impairment (spoken or signed) relative to the individual's age:

- **with mild or no impairment of functional language**
- **with impaired functional language** (i.e., not able to use more than single words or simple phrases)
- **with complete, or almost complete, absence of functional language**

Table 6.5 Diagnostic Codes for Autism Spectrum Disorder

	with mild or no impairment of functional language	**with impaired functional language**	**with complete, or almost complete, absence of functional language**
without Disorder of Intellectual Development	6A02.0	6A02.2	---
with Disorder of Intellectual Development	6A02.1	6A02.3	6A02.5

Table 6.5 shows the diagnostic codes corresponding to the categories that result from the application of the specifiers for Co-occurring Disorder of Intellectual Development and Degree of Functional Language Impairment.

6A02.Y Other Specified Autism Spectrum Disorder can be used if the above parameters do not apply.

6A02.Z Autism Spectrum Disorder, Unspecified can be used if the above parameters are unknown.

Loss of Previously Acquired Skills
A small proportion of individuals with Autism Spectrum Disorder may present with a loss of previously acquired skills. This regression typically occurs during the second year of life and most often involves language use and social responsiveness. Loss of previously acquired skills is rarely observed after 3 years of age. If it occurs after age 3, it is more likely to involve loss of cognitive and adaptive skills (e.g.,

Høringsversion

loss of bowel and bladder control, impaired sleep), regression of language and social abilities, as well as increasing emotional and behavioural disturbances.

There are two alternative specifiers, to denote whether or not loss of previously acquired skills is an aspect of the clinical history, where x corresponds to the final digit shown in Table 6.5:

- **6A02.x0 without loss of previously acquired skills**
- **6A02.x1 with loss of previously acquired skills**

Additional Clinical Features:

- Common symptom presentations of Autism Spectrum Disorder in young children are parental or caregiver concerns about intellectual or other developmental delays (e.g., problems in language and motor coordination). When there is no significant impairment of intellectual functioning, clinical services may only be sought later (e.g., due to behaviour or social problems when starting school). In middle childhood, there may be prominent symptoms of anxiety, including Social Anxiety Disorder, school refusal, and Specific Phobia. During adolescence and adulthood, Depressive Disorders are often a presenting feature.
- Co-occurrence of Autism Spectrum Disorder with other Mental, Behavioural or Neurodevelopmental Disorders is common across the lifespan. In a substantial proportion of cases, particularly in adolescence and adulthood, it is a co-occurring disorder that first brings an individual with Autism Spectrum Disorder to clinical attention.
- Pragmatic language difficulties may manifest as an overly literal understanding of others' speech, speech that lacks normal prosody and emotional tone and therefore appears monotonous, lack of awareness of the appropriateness of their choice of language in particular social contexts, or pedantic precision in the use of language.
- Social naiveté, especially during adolescence, can lead to exploitation by others, a risk that may be enhanced by the use of social media without adequate supervision.
- Profiles of specific cognitive skills in Autism Spectrum Disorder as measured by standardized assessments may show striking and unusual patterns of strengths and weaknesses that are highly variable from individual to individual. These deficits can affect learning and adaptive functioning to a greater extent than would be predicted from the overall scores on measures of verbal and non-verbal intelligence.
- Self-injurious behaviours (e.g., hitting one's face, head banging) occur more often in individuals with co-occurring Disorder of Intellectual Development.
- Some young individuals with Autism Spectrum Disorder, especially those with a co-occurring Disorder of Intellectual Development, develop epilepsy or seizures during early childhood with a second increase in prevalence during adolescence. Catatonic states have also been described. A number of medical disorders such as Tuberous Sclerosis, chromosomal abnormalities including Fragile X Syndrome, Cerebral Palsy, early onset epileptic encephalopathies, and Neurofibromatosis are associated with Autism Spectrum Disorder with or without a co-occurring Disorder of Intellectual Development. Genomic deletions, duplications and other genetic abnormalities are increasingly described in individuals with Autism Spectrum Disorder, some of which may be important for genetic counselling. Prenatal exposure to valproate is also associated with an increased risk of Autism Spectrum Disorder.
- Some individuals with Autism Spectrum Disorder are capable of functioning adequately by making an exceptional effort to compensate for their symptoms during childhood, adolescence or adulthood. Such sustained effort, which may be more typical of affected females, can have a deleterious impact on mental health and well-being.

Høringsversion

Boundary with Normality (Threshold):

- ***Social interaction skills:*** Typically developing individuals vary in the pace and extent to which they acquire and master skills of reciprocal social interaction and social communication. A diagnosis of Autism Spectrum Disorder should only be considered if there is marked and persistent deviation from the expected range of abilities and behaviours in these domains given the individual's age, level of intellectual functioning, and sociocultural context. Some individuals may exhibit limited social interaction due to shyness (i.e., feelings of awkwardness or fear in new situations or with unfamiliar people) or behavioural inhibition (i.e., being slow to approach or to 'warm up' to new people and situations). Limited social interactions in shy or behaviourally inhibited children, adolescents, or adults are not indicative of Autism Spectrum Disorder. Shyness is differentiated from Autism Spectrum Disorder by evidence of adequate social communication behaviours in familiar situations.
- ***Social communication skills:*** Children vary widely in the age at which they first acquire spoken language and the pace at which their speech and language become firmly established. Most children with early language delay eventually acquire similar language skills as their same-age peers. Early language delay alone is not strongly indicative of Autism Spectrum Disorder unless there is also evidence of limited motivation for social communication and limited interaction skills. An essential feature of Autism Spectrum Disorder is persistent impairment in the ability to understand and use language appropriately for social communication.
- ***Repetitive and stereotyped behaviours:*** Many children go through phases of repetitive play and highly focused interests as a part of typical development. Unless there is also evidence of impaired reciprocal social interaction and social communication, patterns of behaviour characterized by repetition, routine, or restricted interests are not by themselves indicative of Autism Spectrum Disorder.

Course Features:

- Although Autism Spectrum Disorder can present clinically at all ages, including during adulthood, it is a lifelong disorder the manifestations and impact of which are likely to vary according to age, intellectual and language abilities, co-occurring conditions and environmental context.
- Restricted and repetitive behaviours persist over time. Specifically, repetitive sensorimotor behaviours appear to be common, consistent, and potentially severe. During the school age years and adolescence, these repetitive sensorimotor behaviours begin to lessen in intensity and number. Insistence on sameness, which is less prevalent, appears to develop during preschool and worsen over time.

Developmental Presentations:

- *Infancy:* Characteristic features may emerge during infancy although they may only be recognized as indicative of Autism Spectrum Disorder in retrospect. It is usually possible to make the diagnosis of Autism Spectrum Disorder during the preschool period (up to 4 years), especially in children exhibiting generalized developmental delay. Plateauing of social communication and language skills and failure to progress in their development is not uncommon. The loss of early words and social responsiveness, i.e., a true regression, with an onset between 1 and 2 years, is unusual but significant and rarely occurs after the third year of life. In these cases, the qualifier 'with loss of previously acquired skills' should be applied.
- *Preschool:* In preschool children, indicators of an Autism Spectrum Disorder diagnosis often include avoidance of mutual eye contact, resistance to physical affection, a lack of social imaginary play, language that is delayed in onset or is precocious but not used for social conversation; social withdrawal, obsessive or repetitive preoccupations, and a lack of social interaction with peers

Høringsversion

characterized by parallel play or disinterest. Sensory sensitivities to everyday sounds, or to foods, may overshadow the underlying social communication deficits.

- *Middle Childhood:* In children with Autism Spectrum Disorder without a Disorder of Intellectual Development, social adjustment difficulties outside the home may not be detected until school entry or adolescence when social communication problems lead to social isolation from peers. Resistance to engage in unfamiliar experiences and marked reactions to even minor change in routines are typical. Furthermore, excessive focus on detail as well as rigidity of behaviour and thinking may be significant. Symptoms of anxiety may become evident at this stage of development.
- *Adolescence:* By adolescence, the capacity to cope with increasing social complexity in peer relationships at a time of increasingly demanding academic expectations is often overwhelmed. In some individuals with Autism Spectrum Disorder, the underlying social communication deficits may be overshadowed by the symptoms of co-occurring Mental and Behavioural Disorders. Depressive symptoms are often a presenting feature
- *Adulthood:* In adulthood, the capacity for those with Autism Spectrum Disorder to cope with social relationships can become increasingly challenged, and clinical presentation may occur when social demands overwhelm the capacity to compensate. Presenting problems in adulthood may represent reactions to social isolation or the social consequences of inappropriate behaviour. Compensation strategies may be sufficient to sustain dyadic relationships, but are usually inadequate in social groups. Special interests, and focused attention, may benefit some individuals in education and employment. Work environments may have to be tailored to the capacities of the individual. A first diagnosis in adulthood may be precipitated by a breakdown in domestic or work relationships. In Autism Spectrum Disorder there is always a history of early childhood social communication and relationship difficulties, although this may only be apparent in retrospect.

Culture-Related Features:

- Cultural variation exists in norms of social communication, reciprocal social interactions, as well as interests and activities. Therefore, signs of impairment in functioning may differ depending on cultural context. For example, in some societies it may be normative for children may avoid direct eye contact out of deference, which should not be misinterpreted as impairment in social interaction.

Sex- and/or Gender-Related Features:

- Males are four times more likely than females to be diagnosed with Autism Spectrum Disorder.
- Females diagnosed with Autism Spectrum Disorder are more frequently diagnosed with co-occurring Disorders of Intellectual Development, suggesting that less severe presentations may go undetected as compared to males. Females tend to demonstrate fewer restricted, repetitive interests and behaviours than males.
- During middle-childhood, gender differences in presentation differentially affect functioning. Boys may act out with reactive aggression or other behavioural symptoms when challenged or frustrated. Girls tend to withdraw socially, and react with emotional changes to their social adjustment difficulties.

Boundaries with Other Disorders and Conditions (Differential Diagnosis):

- ***Boundary with Disorders of Intellectual Development:*** Autism Spectrum Disorder may be diagnosed in individuals with Disorders of Intellectual Development if deficits in initiating and sustaining social communication and reciprocal social interactions are greater than would be expected based on the individual's level of intellectual functioning and if the other diagnostic requirements for Autism Spectrum Disorder are also met. In these circumstances, both Autism Spectrum Disorder and the Disorder of Intellectual Development should be assigned and the 'with

Høringsversion

Disorder of Intellectual Development' qualifier should be applied with the Autism Spectrum Disorder diagnosis. Because Autism Spectrum Disorder inherently involves social deficits, assessment of adaptive behaviour as a part of the diagnosis of a co-occurring Disorder of Intellectual Development should place greater emphasis on intellectual functioning and the conceptual and practical domains of adaptive functioning rather than on social skills. The diagnosis of Autism Spectrum Disorder in individuals with Severe and Profound Disorders of Intellectual Development is particularly difficult, and requires in-depth and longitudinal assessments. However, the diagnosis may be assigned if skills in social reciprocity and communication are significantly impaired relative to the individual's general level of intellectual ability.

- ***Boundary with Developmental Language Disorder with impairment of mainly pragmatic language:*** Individuals with Developmental Language Disorder with impairment of mainly pragmatic language exhibit language deficits involving the ability to understand and use language in social context (i.e., with pragmatic language impairment). Unlike individuals with Autism Spectrum Disorder, individuals with Developmental Language Disorder are usually able to initiate and respond appropriately to social and emotional cues and to share interests with others, and do not typically exhibit restricted, repetitive and stereotyped behaviours. An additional diagnosis of Developmental Language Disorder should not be assigned to individuals with Autism Spectrum Disorder based solely on pragmatic language impairment. The other forms of Developmental Language Disorder (i.e., with impairment of receptive and expressive language) may be assigned in conjunction with a diagnosis of Autism Spectrum Disorder if language abilities are markedly below what would be expected on the basis of age and level of intellectual functioning.
- ***Boundary with Developmental Motor Coordination Disorder:*** Individuals with Autism Spectrum Disorder may be reluctant to participate in tasks requiring complex motor coordination skills, such as ball sports, which is better accounted for by a lack of interest rather than any specific deficits in motor coordination. However, Developmental Motor Coordination Disorder and Autism Spectrum Disorder can co-occur and both diagnoses may be assigned if warranted.
- ***Boundary with Attention Deficit Hyperactivity Disorder:*** Specific abnormalities in attention (e.g., being overly focused or easily distracted), impulsivity, and physical hyperactivity are often observed in individuals with Autism Spectrum Disorder. However, individuals with Attention Deficit Hyperactivity Disorder do not exhibit the persistent deficits in initiating and sustaining social communication and reciprocal social interactions or the persistent restricted, repetitive, and inflexible patterns of behaviour, interests, or activities that are the defining features of Autism Spectrum Disorder. However, Autism Spectrum Disorder and Attention Deficit Hyperactivity Disorder can co-occur and both diagnoses may be assigned if diagnostic requirements are met for each. Attention Deficit Hyperactivity Disorder symptoms may sometimes dominate the clinical presentation such that some Autism Spectrum Disorder symptoms are less apparent.
- ***Boundary with Stereotyped Movement Disorder:*** Stereotyped Movement Disorder is characterized by voluntary, repetitive, stereotyped, apparently purposeless (and often rhythmic) movements that arise during the early developmental period. Although such stereotypies are typical in Autism Spectrum Disorder, if they are severe enough to require additional clinical attention, for example because of self-injury, a co-occurring diagnosis of Stereotyped Movement Disorder may be warranted.
- ***Boundary with Schizophrenia:*** The onset of Schizophrenia may be associated with prominent social withdrawal, which is either preceded by or results in social impairments that may resemble social deficits seen in Autism Spectrum Disorder. However, unlike Autism Spectrum Disorder, the onset of Schizophrenia is typically in adolescence or early adulthood and extremely rare prior to puberty. Schizophrenia is differentiated on the basis of the presence of psychotic symptoms (e.g.,

Høringsversion

delusions, hallucinations) as well as a lack of restricted, repetitive and inflexible patterns of behaviour, interests or activities during early childhood typical of Autism Spectrum Disorder.

- ***Boundary with Schizotypal Disorder:*** Interpersonal difficulties seen in Autism Spectrum Disorder may share some features of Schizotypal Disorder, such as poor rapport with others and social withdrawal. However, Autism Spectrum Disorder is also characterized by restricted, repetitive and stereotyped patterns of behaviour, interests, or activities.
- ***Boundary with Social Anxiety Disorder:*** Social Anxiety Disorder is associated with limited engagement in social interaction due to marked and excessive fear or anxiety about negatively evaluated by others. Typically, when interacting with familiar others or in social situations that do not provoke significant anxiety, there is no evidence of impairment. Individuals with Autism Spectrum Disorder may experience social anxiety, but they also exhibit more pervasive deficits in initiating and sustaining social communication and reciprocal social interactions than are typically observed in Social Anxiety Disorder. Persistent restricted, repetitive, and inflexible patterns of behaviour, interests, or activities are not features of Social Anxiety Disorder.
- ***Boundary with Selective Mutism:*** Selective Mutism is characterized by normal use of language and patterns of social communication in specific environments, such as the home, but not in others, such as at school. In Autism Spectrum Disorder, a reluctance to communicate may be observed in some social circumstances, but deficits in initiating and sustaining social communication and reciprocal social interactions and persistent restricted, repetitive, and inflexible patterns of behaviour, interests, or activities are evident across all situations and contexts.
- ***Boundary with Obsessive-Compulsive Disorder:*** Obsessive-Compulsive Disorder is characterized by persistent repetitive thoughts, images, or impulses/urges (i.e., obsessions) and/or repetitive behaviours (i.e., compulsions) that the individual feels driven to perform in response to an obsession, according to rigid rules, to reduce anxiety or to achieve a sense of 'completeness'. These symptoms may be difficult to distinguish from restricted, repetitive, and inflexible patterns of behaviour, interests, or activities that are characteristic of Autism Spectrum Disorder. Unlike those with Autism Spectrum Disorder, it is more common for individuals with Obsessive-Compulsive Disorder to consciously resist their impulsive/urges to perform compulsive behaviours (e.g., by performing alternate tasks), though adolescents and adults with Autism Spectrum Disorder may also try to suppress specific behaviours that they realize are socially undesirable. Autism Spectrum Disorder can also be distinguished from Obsessive-Compulsive Disorder by its characteristic deficits in initiating and sustaining social communication and reciprocal social interactions, which are not features of Obsessive-Compulsive Disorder.
- ***Boundary with Reactive Attachment Disorder:*** Reactive Attachment Disorder is characterized by inhibited emotionally withdrawn behaviour exhibited toward adult caregivers, including a failure to approach a discriminated, preferred attachment figure for comfort, support, protection or nurturance. The diagnosis of Reactive Attachment Disorder requires evidence of a history of severe neglect or maltreatment by the primary caregiver or other forms of severe social deprivation (e.g., certain types of institutionalization). Some individuals reared under conditions of severe deprivation in institutional settings exhibit autistic-like features including difficulties in social reciprocity and restricted, repetitive, and inflexible patterns of behaviour, interests, or activities. Also referred to as 'quasi-autism', affected individuals are differentiated from those with Autism Spectrum Disorder based on significant improvement of autism-like features when the child is moved to a more nurturing environment. Differentiation between Reactive Attachment Disorder and Autism Spectrum Disorder is difficult when no reliable evidence is available of intact social and communicative development prior to the onset of abuse or neglect.
- ***Boundary with Disinhibited Social Engagement Disorder:*** Disinhibited Social Engagement Disorder is characterized by persistent indiscriminate social approaches to unfamiliar adults and

Høringsversion

peers, a pattern of behaviour that may also be seen in some children with Autism Spectrum Disorder. The diagnosis of Disinhibited Social Engagement Disorder requires evidence of a history of severe neglect or maltreatment by the primary caregiver or other forms of severe social deprivation (e.g., certain types of institutionalization). As in Reactive Attachment Disorder, Disinhibited Social Engagement Disorder may be associated with generalized deficits in social understanding and social communication. Although they may occur, restricted, repetitive, and inflexible patterns of behaviour, interests, or activities are not typical features of Disinhibited Social Engagement Disorder. Evidence of a significant reduction in symptoms when the child is provided a more nurturing environment suggests that Disinhibited Social Engagement Disorder is the appropriate diagnosis.

- ***Boundary with Avoidant-Restrictive Food Intake Disorder:*** Individuals with Avoidant-Restrictive Food Intake Disorder sometimes restrict their food intake based on food's sensory characteristics such as smell, taste, temperature, texture or appearance. Individuals with Autism Spectrum Disorder may also restrict intake of certain foods because of their sensory characteristics or because of inflexible adherence to particular routines. However, Autism Spectrum Disorder is also characterized by persistent deficits in initiating and sustaining social communication and reciprocal social interactions and persistent restricted, repetitive, and inflexible patterns of behaviour, interests, or activities that are unrelated to food. If a pattern of restricted eating in an individual with Autism Spectrum Disorder has caused significant weight loss or other health consequences or is specifically associated with significant functional impairment, an additional diagnosis of Avoidant-Restrictive Food Intake Disorder may be assigned.
- ***Boundary with Oppositional Defiant Disorder:*** Oppositional Defiant Disorder is characterized by a pattern of markedly noncompliant, defiant, and disobedient disruptive behaviour that is not typical for individuals of comparable age and developmental level. Individuals with Oppositional Defiant Disorder do not exhibit the social communication deficits or restricted, repetitive, and inflexible patterns of behaviour, interests, or activities that are characteristic of Autism Spectrum Disorder. However, oppositional or 'demand avoidant' behaviour may be prominent in some children with Autism Spectrum Disorder, whether or not they have accompanying intellectual or functional language impairments and may sometimes be the presenting feature in school-aged children with Autism Spectrum Disorder. Disruptive behaviour with aggressive outbursts (explosive rages) may also be a prominent feature of Autism Spectrum Disorder. Among individuals with Autism Spectrum Disorder, such outbursts are often associated with a specific trigger (e.g., a change in routine, aversive sensory stimulation, anxiety, or rigidity when the individual's thoughts or behaviour sequences are interrupted), rather than reflecting an intention to be defiant, provocative, or spiteful, as is more typical of Oppositional Defiant Disorder.
- ***Boundary with Personality Disorder:*** Personality Disorder is a pervasive disturbance in how an individual experiences and thinks about the self, others, and the world, manifested in maladaptive patterns of cognition, emotional experience, emotional expression, and behaviour. The maladaptive patterns are relatively inflexible, manifest across a range of personal and social situations, relatively stable over time, and of long duration. They are associated with significant problems in psychosocial functioning that are particularly evident in interpersonal relationships. The difficulties some individuals with Autism Spectrum Disorder exhibit in initiating and maintaining relationships because of their limited skills in social communication and reciprocal social interactions may resemble those seen in some individuals with Personality Disorder. However, unlike Autism Spectrum Disorder, persistent restricted, repetitive, and inflexible patterns of behaviour, interests, or activities with onset in early childhood are not characteristic features of Personality Disorder.
- ***Boundary with Primary Tics or Tic Disorders including Tourette Syndrome:*** Sudden, rapid, non-rhythmic, and recurrent movements or vocalizations occur in Primary Tics and Tic Disorders,

Høringsversion

which may resemble repetitive and stereotyped motor movements in Autism Spectrum Disorder. Unlike Autism Spectrum Disorder, tics in Primary Tics and Tic Disorders tend to be less stereotyped, are often accompanied by premonitory sensory urges, last for a shorter period, tend to emerge later in life, and are not experienced by the individual as soothing.

- ***Boundary with Diseases of the Nervous System and other medical conditions classified elsewhere:*** Loss of previously acquired skills in language and social communication in the second year of life is reported in some children with Autism Spectrum Disorder, but this rarely occurs after the age of 3 years. Diseases of the Nervous System and other medical conditions associated with regression (e.g., acquired epileptic aphasia or Landau Kleffner syndrome, autoimmune encephalitis, Rett Syndrome) are differentiated from Autism Spectrum Disorder with loss of previously acquired skills on the basis of an early history of relatively normal social and language development and by the characteristic neurological features of these disorders that are not typical of Autism Spectrum Disorder.
- ***Boundary with Secondary Neurodevelopmental Syndrome:*** Autistic features may become manifest in the context of acquired medical conditions, such as encephalitis. Identifying accurately whether the symptoms are secondary to another medical condition or represent the exacerbation of pre-existing Autism Spectrum Disorder may have implications for both immediate management and prognosis. When autistic symptoms are attributable to another medical condition, a diagnosis of Secondary Neurodevelopmental Syndrome rather than Autism Spectrum Disorder may be assigned.

Høringsversion

Bilag 4. GAPD (Global Assessment of Psychosocial Disability)

Afventer bilag – indsættes efter offentlig høring.

Høringsversion

Bilag 5. WHODAS 2.0 (WHO Disability Assessment Schedule)

WHODAS 2.0 12-item og 36-item oversat til dansk er hentet fra www.specialhospitalet.dk (181).
De oversatte skemaer er tilgængelig gennem Open Science Framework (182, 183).

Høringsversion

12-item version, selvrapporteret

Dette spørgeskema handler om vanskeligheder som følge af dit helbred. Med helbred menes sygdomme, andre kort- eller langvarige helbredsproblemer, skader, mentale eller følelsesmæssige problemer og problemer med alkohol eller stoffer.

Tænk på de seneste 30 dage, og besvar spørgsmålene ud fra, hvor store vanskeligheder du har haft med at udføre de følgende aktiviteter. Vælg venligst kun ét svar på hvert spørgsmål.

Hvor store vanskeligheder har du haft med følgende i de seneste 30 dage:						
S1	At stå op i længere tid, for eksempel i 30 minutter?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
S2	At tage dig af det, du har ansvar for i husholdningen?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
S3	At lære noget nyt, for eksempel at lære, hvordan man kommer til et nyt sted?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
S4	Hvor store problemer har du haft med at deltage i aktiviteter i lokalområdet på samme måde som enhver anden kan (for eksempel arrangementer, sammenkomster eller andre aktiviteter)?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
S5	Hvor store følelsesmæssige problemer har du haft på grund af dit helbred?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
S6	At koncentrere dig om at udføre noget i 10 minutter?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
S7	At gå en længere strækning, for eksempel en kilometer?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
S8	At vaske hele din krop?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
S9	At klæde dig på?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
S10	At have med personer at gøre, du ikke kender?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
S11	At holde et venskab ved lige?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
S12	Dit daglige arbejde / din uddannelse?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre

Høringsversion

H1	Hvor mange dage i de seneste 30 dage har ovenstående vanskeligheder samlet set været til stede?	Angiv antal dage: _____
H2	Hvor mange dage i de seneste 30 dage har du været fuldstændig ude af stand til at udføre dine sædvanlige aktiviteter eller dit arbejde på grund af dit helbred?	Angiv antal dage: _____
H3	Hvor mange dage i de seneste 30 dage har du skåret ned på eller reduceret dine sædvanlige aktiviteter eller dit arbejde på grund af dit helbred? Se bort fra de dage, hvor du var fuldstændig ude af stand til at udføre dine sædvanlige aktiviteter eller dit arbejde.	Angiv antal dage: _____

Spørgeskemaet er nu slut. Tak.

Translated, with permission of WHO, from Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0). Geneva, World Health Organization, 2010. This translation was created by Dr. Sophie Lykkegaard Ravn, Dr. Anders Orup Aaby, and Dr. Thomas Maribo. We thank the expert group for taking part in valuable discussions during the translation. In the event of any inconsistency between the English and the translated version, the original English version shall be the binding and authentic version

Høringsversion

36-item version, selvrapporteret

Dette spørgeskema handler om vanskeligheder som følge af dit helbred. Med helbred menes sygdomme, andre kort- eller langvarige helbredsproblemer, skader, mentale eller følelsesmæssige problemer og problemer med alkohol eller stoffer.

Tænk på de seneste 30 dage, og besvar spørgsmålene ud fra, hvor store vanskeligheder du har haft med at udføre de følgende aktiviteter. Vælg venligst kun ét svar på hvert spørgsmål.

Hvor store vanskeligheder har du haft med følgende i de seneste 30 dage:						
Forståelse og kommunikation						
D1.1	At koncentrere dig om at udføre noget i 10 minutter?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D1.2	At huske at udføre vigtige ting?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D1.3	At analysere og finde løsninger på problemer i hverdagslivet?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D1.4	At lære noget nyt, for eksempel at lære, hvordan man kommer til et nyt sted?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D1.5	Generelt at forstå, hvad andre siger?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D1.6	At starte og holde en samtale i gang?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
Bevægelse og færden						
D2.1	At stå op i længere tid, for eksempel i 30 minutter?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D2.2	At rejse dig op efter at have siddet ned?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D2.3	At bevæge dig rundt indendørs i dit hjem?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D2.4	At komme ud af dit hjem?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D2.5	At gå en længere strækning, for eksempel en kilometer?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
Egenomsorg						
D3.1	At vaske hele din krop?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D3.2	At klæde dig på?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D3.3	At spise?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D3.4	At opholde dig alene i nogle få dage?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre

Høringsversion

Hvor store vanskeligheder har du haft med følgende i de seneste 30 dage:						
Samvær med andre						
D4.1	At have med personer at gøre, du ikke kender?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D4.2	At holde et venskab ved lige?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D4.3	At komme godt ud af det med personer, der står dig nær?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D4.4	At få nye venner?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D4.5	Seksuelle aktiviteter?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
Hverdagsaktiviteter						
D5.1	At tage dig af det, du har ansvar for i husholdningen?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D5.2	At udføre de vigtigste opgaver i husholdningen tilfredsstillende?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D5.3	At udføre alle de opgaver i husholdningen, som du har behov for?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D5.4	At udføre dine opgaver i husholdningen, så hurtigt som der er behov for?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D5.5	Dit daglige arbejde / din uddannelse?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D5.6	At udføre dine vigtigste opgaver på dit arbejde / din uddannelse tilfredsstillende?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D5.7	At udføre alt det arbejde, som du skal?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D5.8	At udføre dit arbejde, så hurtigt som der er behov for?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
Deltagelse i samfundet						
I de seneste 30 dage:						
D6.1	Hvor store problemer har du haft med at deltage i aktiviteter i lokalområdet på samme måde som enhver anden kan (for eksempel arrangementer, sammenkomster eller andre aktiviteter)?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre

Høringsversion

Hvor store vanskeligheder har du haft med følgende i de seneste 30 dage:						
D6.2	Hvor store problemer har du haft på grund af barrierer og forhindringer i omverdenen?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D6.3	Hvor store problemer har du haft med at leve på en værdig måde på grund af andres holdninger og handlinger?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D6.4	Hvor store problemer har du haft med den tid, du har brugt på dit helbred eller konsekvenserne af det?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D6.5	Hvor store følelsesmæssige problemer har du haft på grund af dit helbred?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D6.6	Hvor store økonomiske problemer har du eller din familie haft på grund af dit helbred?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D6.7	Hvor store problemer har din familie haft på grund af dine helbredsproblemer?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre
D6.8	Hvor store problemer har du haft med at udføre ting på egen hånd for at slappe af eller for fornøjelsens skyld?	Ingen	Lette	Moderate	Svære	Meget svære eller kan ikke udføre

H1	Hvor mange dage i de seneste 30 dage har ovenstående vanskeligheder samlet set været til stede?	Angiv antal dage: _____
H2	Hvor mange dage i de seneste 30 dage har du været fuldstændig ude af stand til at udføre dine sædvanlige aktiviteter eller dit arbejde på grund af dit helbred?	Angiv antal dage: _____
H3	Hvor mange dage i de seneste 30 dage har du skåret ned på eller reduceret dine sædvanlige aktiviteter eller dit arbejde på grund af dit helbred? Se bort fra de dage, hvor du var fuldstændig ude af stand til at udføre dine sædvanlige aktiviteter eller dit arbejde.	Angiv antal dage: _____

Spørgeskemaet er nu slut. Tak.

Translated, with permission of WHO, from Measuring Health and Disability: Manual for WHO Disability Assessment Schedule (WHODAS 2.0). Geneva, World Health Organization, 2010. This translation was created by Dr. Sophie Lykkegaard Ravn, Dr. Anders Orup Aaby, and Dr. Thomas Maribo. We thank the expert group for taking part in valuable discussions during the translation. In the event of any inconsistency between the English and the translated version, the original English version shall be the binding and authentic version.

Høringsversion

Bilag 6. Kvalitetsvurderinger

Tabel 6.1: Vurdering af den metodiske kvalitet af inkluderede kliniske retningslinjer med AGREE II – domæne 3 (Rigour of development).

Forfatter/ kilde	År	Undersøgelses -type/design	AGREE SCORE	Kommentarer
National Institute for Health and Care Excellence: Clinical Guidelines Autism spectrum disorder in adults: diagnosis and management 2021 NICE	2012/ 2021	Guideline	93,7%	Vurderet af metodekonsulent
Autism spectrum disorder in under 19s: recognition, referral and diagnosis - NICE	2011/ 2017	Guideline	93,8%	Vurderet af Singagore GLG.
Clinical practice guidelines on autism spectrum disorder in children and adolescents in Singapore	2023	Guideline	83,3 %	Vurderet af metodekonsulent Scorer lavt på revisionsdato. Scorer mellem 6 og 7 på andre parametre
Autism spectrum disorders in childhood, adolescence and adulthood – AWMF - DGKJP	2015	Guideline	79,2 %	Vurderet af metodekonsulent
SIGN - Assessment, diagnosis and interventions for autism spectrum disorders	2016	Guideline	76,0 %	Vurderet af Singagore GLG.

Tabel 6.2: Vurdering af den metodiske kvalitet af inkluderede systematiske review med AMSTAR 2

Studie (årstal)	Kritiske domæner opfyldt	Ikke-kritiske domæner opfyldt	Samlede vurdering af den metodiske kvalitet
Baghdadli et al. (2017)	5 ud af 7	7 ud af 9	Meget lav
Randall et al. (2018)	7 ud af 7	9 ud af 9	Høj
Wigham et al. (2019)	5 ud af 7	5 ud af 9	Meget lav
Lebersfeld et al. (2021)	5 ud af 7	8 ud af 9	Meget lav
Santos et al. (2024)	4 ud af 7	5 ud af 9	Meget lav
Fulceri et al. (2025)	4 ud af 7	7 ud af 9	Meget lav

Nedgraderingen af den metodiske kvalitet skyldes primært, at den inkluderede evidens *ikke* har:

1. Publiceret en protokol forud for gennemførelsen af reviewet.
2. Fremlagt en liste over ekskluderede studier samt begrundelserne for deres eksklusion.
3. Undersøgt publikationsbias og diskuteret, hvordan denne bias kan have påvirket resultaterne

Tabel 6.3: Vurdering af den metodiske kvalitet af inkluderede diagnostiske studier med QUADAS 2

Studie		Patient selektion	Index Test(s)	Reference Standard	Flow og Timing
Maddox 2017 10.1007/s10803-017-3188-z	**Risiko for Bias**	Lav	Uklart	Uklart	Lav
	Bekymringer for overførbarhed	Lav	Lav	Lav	
	Konklusion: Lav-moderat risiko for bias. Observationer fra indextesten indgår i referencetesten blindet, hvilket gør de to tests afhængige af hinanden, ellers overordnet godt studie.				
Fusar-Poli 2017 10.1007/s10803-017-3258-2	**Risiko for Bias**	Lav	Lav	Lav	Lav
	Bekymringer for overførbarhed	Lav	Lav	Lav	
	Konklusion: Lav risiko for bias. Uafhængig blindet sammenligning af konsekutive patienter med relevant klinisk problemstilling, som alle har fået udført både den undersøgte diagnostiske test og referencetesten.				
Christiansen 2024 10.1007/s10803-024-06480-6	**Risiko for Bias**	Høj	Lav	Uklart	Lav
	Bekymringer for overførbarhed	Høj	Lav	Lav	
	Konklusion: Moderat risiko for bias. Retrospektivt studie, hvor ADOS-2 foretages som det første af blindet kliniker, uagtet af resultat af generel udredning. Halter på beskrivelsen af patientpopulation samt selektion, der kan introducere bias - formentlig fordi der ikke har været formelle inklusion og eksklusionskriterier prædefineret. (retrospektivt). Sandsynligvis indhentede data til andet formål, derfor indgår indextest i referencetesten.				
Langmann 2017 S1750946716301520	**Risiko for Bias**	Uklart	Høj	Uklart	Lav
	Bekymringer for overførbarhed	Uklart	Høj	Lav	
	Konklusion: Høj risiko for bias. Ingen blinding mellem index- og reference test, indextest indgår i referencetest samt risiko for selektionsbias, da de har ekskluderet mange med komorbiditet.				
Brugha 2019 10.1002/mpr.1814	**Risiko for Bias**	Uklart	Uklart	Høj	Høj
	Bekymringer for overførbarhed	Lav	Lav	Uklart	
	Konklusion: Moderat til høj risiko for bias. RAADS-R er et screeningsredskab, derfor kan det argumenteres for, at den metodisk stringens omkring referencestandarden, kan være sværere at opretholde. Men der er klart risiko for bias, ved at kun selekterede får referencetesten, beskrivelser omkring udførelse af referencetest er mangelfuld.				
Jones 2021 10.1155/2021/9974791	**Risiko for Bias**	Uklart	Lav	Uklart	Lav
	Bekymringer for overførbarhed	Lav	Lav	Lav	
	Konklusion: Moderat risiko for bias				

Studie		Patient selektion	Index Test(s)	Reference Standard	Flow og Timing
	Referencetesten er afhængig af indextesten. Derudover veludført studie. Mangler information om patientflow.				
Picot 2020 10.1007/s10803-020-04518-z	**Risiko for Bias**	Høj	Uklart	Uklart	Uklart/høj
	Bekymringer for overførbarhed	Høj	Uklart	Lav	
	Konklusion: Høj risiko for bias. Positivt med relativ stor studiepopulation, men studiet er opbygget med et case-kontroldesign, hvilken reducerer den eksterne validitet og kan introducere bias. Derudover er populationen ikke repræsentativ, men selekteret.				
Rausch 2025 10.1007/s00406-024-01894-w	**Risiko for Bias**	Høj	Uklart	Uklart	Uklar/høj
	Bekymringer for overførbarhed	Høj	Uklart	Lav	
	Konklusion: Høj risiko for bias. Resultaterne kan være overvurderede pga. case-kontrol design, forud kendte diagnoser, ikke repræsentativ population. Dog relativt stort sample, omfattende psykometrisk analyse.				
Sturm 2024 28(9):2334-2345	**Risiko for Bias**	Høj	Høj	Høj	Høj
	Bekymringer for overførbarhed	Høj	Uklart	Uklart	
	Konklusion: Høj risiko for bias, især grundet studiets design. Ingen referencetest. Studiet er ikke et egentligt diagnostisk accuracy-studie med: konsekutiv klinisk population, verificeret reference standard eller prospektiv diagnostisk vurdering. I stedet anvendes: selvrapporteret diagnose, online convenience sample og case-control-lignende sammenligninger.				

Ovenstående vurderinger er foretaget af én metodekonsulent i retningslinjefunktionen. Det er anerkendt, at metodiske vurderinger ideelt set bør udføres af mindst to uafhængige bedømmere, men af ressourcemæssige hensyn har dette ikke været muligt.

Høringsversion

10. Om denne kliniske retningslinje

Denne kliniske retningslinje er udarbejdet med afsæt i aftale om, at Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut skal understøtte udarbejdelsen af landsdækkende kliniske retningslinjer i en række faglige miljøer, som en del af en styrket indsats for kliniske retningslinjer i Danmark. Formålet med indsatsen er at sikre en evidensbaseret tilgang til behandling på tværs af sundhedsvæsenet, for derigennem at understøtte at patienter og borgere modtager behandling af høj og ensartet kvalitet. Retningslinjen er udformet af og til sundhedsprofessionelle miljøer og godkendt af relevante faglige selskaber. Den administrative godkendelse er foretaget af Retningslinjefunktionen under Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut.

Retningslinjen er tiltænkt klinisk arbejdende sundhedsprofessionelle i det danske sundhedsvæsen og indeholder systematisk udarbejdede udsagn, der kan bruges som beslutningsstøtte af fagpersoner og patienter i konkrete kliniske situationer.

De kliniske retningslinjer fungerer som faglig rådgivning, og er ikke i sig selv juridisk bindende. I den konkrete situation er det sundhedspersonalets faglige skøn, der afgør den bedste tilgang for den enkelte patient. Selv ved nøje overholdelse af anbefalingerne kan et succesfuldt behandlingsresultat ikke garanteres. I nogle tilfælde kan det være hensigtsmæssigt at vælge en behandlingsmetode med lavere evidensstyrke, hvis den vurderes at passe bedre til patientens individuelle behov. Selvom de kliniske retningslinjer ikke er juridisk bindende, anvendes de f.eks. ved tilsyn samt klage- og erstatningssager til vurdering af 'omhu og samvittighedsfuldhed'. Det er derfor hensigtsmæssigt at dokumentere evt. afvigelser fra retningslinjeanbefalingerne i patientjournalen samt relevant begrundelse for behandlingsvalg jf. reglerne om journalføring. Læseren bør også være opmærksom på lovgivning, bekendtgørelser, myndighedsvejledninger o.l. på området, da de ikke altid indgår i retningslinjerne.

Retningslinjeskabelonen er udviklet i overensstemmelse med internationale kvalitetsstandarder som fastlagt af AGREE II, GRADE og RIGHT.

Denne retningslinje er udarbejdet med støtte fra Sundhedsvæsenets Kvalitetsinstitut, der finansieres af Danske Regioner.

Høringsversion