

Studier viser en markert økt forekomst av diagnosen Aspergers syndrom. Er det en reell økning eller skyldes det endring i diagnosepraksis?

Er Aspergers syndrom blitt vanligere?

■ Aspergers syndrom tilhører autismspekterforstyrrelsene. Forekomsten er økende, og dette gjelder spesielt undergruppene i spekteret som ikke er forbundet med mental retardasjon, deriblant Aspergers syndrom.

Endring i diagnosepraksis er den vanligste forklaringen på økt forekomst av autismspekterforstyrrelser. Allerede i 1944 beskrev den østerrikske barnelegen Hans Asperger barn han kalte «kleine Professoren», det som senere fikk navnet Aspergers syndrom, men arbeidene ble først kjent i slutten av 1970-årene da de ble oversatt til engelsk. Den britiske barnepsykiateren Lorna Wing argumenterte for at disse barna liknet barn med den sjeldnere diagnosen barneautisme (1). Dette var starten på et gjennombrudd for en bredere atferdsbeskrivelse av autisme langs et kontinuum fra de mest alvorlig affiserte uten språk og med store utviklingsforsinkelser på de fleste områdene, til de med gode læreevner og godt utviklet språk. Grensene til andre utviklingsforstyrrelser og normal utvikling ble mindre tydelige. Samtidig startet tendensen med økte forekomsttall, og ikke uventet var den største økningen knyttet til de med høyest funksjonsnivå. I en artikkel i dette nummer av Tidsskriftet dokumenterer Weidle og medarbeidere at antall mennesker som har fått diagnosen Aspergers syndrom i Sør-Trøndelag er blitt nærmest doblet fra 2005 til 2008 (2). Forekomsttallene for 2008 er i samme størrelsesorden som andre har påvist. Studien er et viktig norsk bidrag som viser at forekomsttallene ulike steder i verden er sammenliknbare.

Det har også vært hevdet at autismspekterforstyrrelser har erstattet mental retardasjon som diagnose og at det kan forklare noe av økningen (3). Men sannsynligvis får stadig flere dobbelt diagnose, både autismspekterforstyrrelse og mental retardasjon, slik at dette neppe er en god forklaring. Når man nå verden over ser økning av forekomsttall, reises spørsmålet om det bak økningen skjuler seg en felles årsak. Står vi overfor en epidemi forårsaket av en vanlig forekommende miljøfaktor eller miljøgift som kan medvirke til utvikling av autismspekterforstyrrelser hos disponerte individer? MMR-vaksinen, og spesielt kvikksølvkomponenten (tiomersal), har vært sterkt i søkelyset. Både det faktum at symptomene ofte erkjennes i samme tidsrom som vaksinen gis, og at MMR-vaksinen ble innført samtidig med de første rapportene om økte forekomster, førte til hypoteser om at vaksinen kunne være en utløsende faktor. I flere studier er imidlertid en slik sammenheng blitt avvist (4).

Autismspekterforstyrrelser er vist å være sterkt genetisk betinget. I nyere studier er submikroskopiske delelesjoner eller duplikasjoner kalt kopitallvariasjoner (copy number variations, CNV) vist å være assosiert med denne gruppen lidelser (5). En studie har vist en sammenheng mellom økt alder hos far og økt forekomst av autisme hos barnet, og en hypotese er at det kan være en kobling mellom økt alder hos far og økt tendens til de novo kopitallvariasjoner (6). Mer forskning er nødvendig før det kan trekkes noen konklusjoner. Det er dessuten vist at økt forekomst av kopitallvariasjoner ikke er spesifikt for autismspekterforstyrrelser (7).

Konklusjonen er at vi ikke vet med sikkerhet om autismspekterforstyrrelser er lidelser i reell økning eller om økningen bare skyldes endret praksis og økt oppmerksomhet. Hvis det er en reell økning, vet vi ikke hva det skyldes.

Nedbyggingen av klare diagnosekategorier har ført til mindre tydelige grenseoppganger til normalutvikling og derved en fare for å snevre normalbegrepet. På den andre siden bør mennesker som ikke klarer å fungere i samfunnet enten på grunn av somatiske eller mentale lidelser bli identifisert og få den hjelpen vi har å tilby, og vi trenger benevnelse for å kunne kommunisere. Hittil er diagnoser det beste hjelpemidlet vi har, og ofte kreves det en diagnose for å utløse hjelpetiltak. Fordelen med en diagnose er den sosiale aksepten den gir. Ulempen er stigmatiseringen. Det må derfor stilles krav til godt håndverk og kritisk evaluering av nytteverdien av en slik diagnose for den enkelte.

At diagnoser stilles oftere enn før, kan innebære at flere mennesker defineres som syke. Er mennesker med Aspergers syndrom alvorlig syke eller representerer de en ressurs for fellesskapet? Konsulent-selskapet Unicus har spesialisert seg på oppgaver som mennesker med Aspergers syndrom har spesielle forutsetninger for å løse, og har nå inngått et vellykket samarbeid med Telenor. Samtidig viser oppfølgingsstudier at mennesker med diagnosen har store problemer i sitt voksne liv. Det ligger en betydelig gevinst i å hjelpe mennesker ut av den isolasjonen disse ofte lever i. Mennesker med kroniske vansker som er større enn det miljøet kan takle i det daglige, trenger hjelp. Miljøets evne til å takle individuelle variasjoner vil også påvirke hvor mange som blir funksjonshemmet. Å få til slike løsninger som Unicus har prøvd seg på, burde derfor være til inspirasjon for flere. Diagnoser har sin klare svakhet i at de stadfester feil og mangler, mens det er ressursene som må tas i bruk hvis man skal mestre til tross for en diagnose. Å omsette dette i en hektisk hverdag er en stor utfordring.

Autismspekterforstyrrelser kan ikke lenger regnes som sjeldne lidelser. De fleste vil møte mennesker som sliter med slike vansker. For å kunne yte hjelp trenger vi god kunnskap om hvilke utfordringer som er knyttet til det å ha slike lidelser. Tilrettelegging og støtte til mestring er stikkord for å få til gode løsninger og hjelp som virker og som kan lindre. Kurativ behandling har vi ikke.

Eili Sponheim
eili.sponheim@medisin.uio.no

Eili Sponheim (f. 1948), dr.med., er barnepsykiater og arbeider som forskningsleder ved Forskningsenheten psykisk helse barn og ungdom ved Oslo universitetspsykehus

Oppgitte interessekonflikter: Ingen

Litteratur

1. Wing L. Asperger's syndrome: a clinical account. *Psychol Med* 1981; 11: 115–29.
2. Weidle B, Gåsnes T, Skjetne GK et al. Aspergers syndrom i Sør-Trøndelag 2005–08. *Tidsskr Nor Legeforen* 2011; 131: 573–6.
3. King M, Bearman P. Diagnostic change and the increased prevalence of autism. *Int J Epidemiol* 2009; 38: 1224–34.
4. Honda H, Shimizu Y, Rutter M. No effect of MMR withdrawal on the incidence of autism: a total population study. *J Child Psychol Psychiatry* 2005; 46: 572–9.
5. Kusenda M, Sebat J. The role of rare structural variants in the genetics of autism spectrum disorders. *Cytogenet Genome Res* 2008; 123: 36–43.
6. Hultman CM, Sandin S, Levine SZ et al. Advancing paternal age and risk of autism: new evidence from a population-based study and a meta-analysis of epidemiological studies. *Mol Psychiatry* 2010; e-publisert 30.11.2010.
7. Morrow EM. Genomic copy number variation in disorders of cognitive development. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2010; 49: 1091–104.