



„Hvert á ég að leita?“

Geðheilbrigðisþjónusta fyrir

einhverfa 18 ára og eldri -

niðurstaða ferlagreiningar

Útgefandi:

Stjórnarráð Íslands

„Hvert á ég að leita?“ Geðheilbrigðisþjónusta fyrir einhverfa 18 ára og eldri - niðurstaða ferlagreiningar.

nóvember 2024

hrn@hrn.is

www.hrn.is

Umbrot og textavinnsla:

Stjórnarráð Íslands

©2022 Stjórnarráð Íslands

ISBN 978-9935-515-54-4

Efnisyfirlit

Samantekt	6
1. Inngangur	9
1.1 Verkefnahópur	10
1.2 Ráðgefandi aðilar	10
2. Hvað er einhverfa?	12
2.1 Saga einhverfu	13
2.1.1 Fjöldi einhverfra fullorðinna	14
2.1.2 Konur með einhverfu	15
3. Geðheilbrigðisþjónusta fyrir einhverfa	16
3.1 Einvherfa og geðrænn vandi/samsláttur	16
3.2 Greining á einhverfu	17
3.3 Geðheilbrigðisþjónusta	19
3.3.1 Heilsugæslan	20
3.3.2 2. stigs geðheilbrigðisþjónusta	21
3.3.3 3. stigs þjónusta	23
3.3.4 Yfirfærsla á þjónustu við 18 ára aldur	24
3.3.5 Langtímaeftirfylgd	24
3.3.6 Endurhæfing	24
3.4 Hindranir frá sjónarhóli einhverfra	26
3.5 Félagsþjónusta	27
3.6 Ýmis önnur þjónusta sem nýtist einhverfum	28
3.7 Þekking starfsmanna	29
3.8 Jaðarsetning einhverfra	29
4. Megin tillögur starfshópsins	31

4.1	Samstarf ráðuneyta	31
4.2	Þjónustu- og þekkingarsetur einhverfu - Setrið	32
4.2.1	Greining á einhverfu ásamt stuðningsáætlun og fyrstu úrræðum.....	33
4.2.2	Fræðsla og ráðgjöf fyrir einhverfa og aðstandendur þeirra.....	34
4.2.3	Fræðsla, stuðningur og ráðgjöf við aðra sem veita einhverfum þjónustu	34
4.2.4	Rannsóknir og þróun	35
4.3	Geðheilbrigðisþjónusta fyrir einhverfa fullorðna eftir þjónustustigum.....	35
4.3.1	Þróun geðheilsuteyma	36
4.3.2	Næstu þróunarskref í geðþjónustu Landspítala.....	36
4.4	Einhverfumiðuð nálgun	37
4.5	Vitundarvakning um einhverfa fullorðna.....	38
4.6	Málastjóri í félagsþjónustu	39
4.7	Breyta lögum og reglugerðum í þágu einhverfra	39
4.8	Aðrar tillögur.....	40
4.8.1	Einhverfir einstaklingar hafi tilgreindan heimilislækni	40
4.8.2	Innleiða ICD-11 í íslenskt heilbrigðiskerfi sem fyrst.....	40
4.8.3	Gögn um einhverfa fullorðna og líf og heilsu þeirra	41
5.	Lokaorð	42
6.	Þakki.....	43
7.	Tilvitnanir og ítarefni.....	44

Myndaskrá

Mynd 1.	Yfirlit yfir geðheilbrigðisþjónustu við einhverfa fullorðna	16
Mynd 2.	Stigskipting geðheilbrigðisþjónustu	19
Mynd 3.	Af vefsíðu Geðheilsuteymis Vesturlands.....	22
Mynd 4.	Niðurstöður könnunar á fjölda einhverfra í þjónustu Vírk.....	25

Mynd 5. Setrið – þjónustu og þekkingarsetur einhverfu	32
Mynd 6. Geðheilbrigðisþjónusta fyrir einhverfa til framtíðar.....	37

Samantekt

Ein af megin áskorunum í geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi er skortur á samfelldri, samþættri og heildrænni geðheilbrigðisþjónustu. Vísbendingar eru um að einhverfir fái ekki geðheilbrigðisþjónustu sem mætir þörfum þeirra með árangursríkum hætti. Því var ákveðið að fá verkefnahóp þennan til að fara í ferlagreiningu á geðheilbrigðisþjónustu fyrir einhverfa og koma með tillögur til úrbóta.

Greiningin einhverfa kom fyrst fram fyrir rúmum 80 árum þó einhverfa hafi verið til staðar fyrir þann tíma. Fyrstu kenningar um orsakir einhverfu voru „kaldar“ mæður sem sýndu börnum sínum ekki ástríki. Því fylgdi „skömm“ sem er að einhverju til staðar enn.

Einhverfa var fyrst greind hjá börnum og miðast þjónusta að mestu við börn og ungmenni.

Ætla má að einhverfir á aldrinum 18-70 ára séu a.m.k. um 7.000. Þar af eru ca. 1.450 með þroskahömlun og líklega í þjónustu félagsþjónustu og teymi taugabroskaraskana. Líklega eru um 5.550 einhverfir fullorðnir sem þurfa þjónustu vegna einhverfu sinnar og áhrifa hennar.

Kynjahlutfall í einhverfu mælist oft um 1:4 meðal barna og mun færri stúlkur fá einhverfugreiningu en strákar. Einhverfa hjá konum er talin vangreind.

Einhverfir fullorðnir búa við ójöfnuð þegar kemur að aðgengi að geðheilbrigðisþjónustu. Einhverfa fylgir fólki allt lífið og því þörf á greiningu og viðeigandi þjónustu fyrir alla aldurshópa. Samsláttur er við ýmsa líkamlega sjúkdóma eins og flogaveiki og svefnvanda. Geðraskanir hjá einhverfum eru algengar og er það talin vera bein eða óbein afleiðing þess að lifa í óeinhverfum heimi. Talið er að 70% einhverfra glími við einhverja geðröskun. Einhverfir eru níu sinnum líklegri til að deyja af völdum sjálfsvíga en aðrir.

Geðheilbrigðisþjónusta sérhæfð að einhverfu er lítil í dag. Geðheilsuteymi höfuðborgarsvæðisins áætla að um 25% einstaklinga í þeirra þjónustu sé með einhverfu. Geðheilsuteymin telja sig þó ekki hafa þá þekkingu og sérhæfingu sem þarf til að veita einhverfum árangursríka meðferð. Einhverfir þurfa almennt lengri tíma og meðferð sem aðlöguð er að einkennum einhverfunnar. Langtímaeftirfylgd er lítil og þjónusta er brotarkennd fyrir þennan hóp. Virk og Janus sinna hópi einhverfra sem hafa lent í erfiðleikum í lífi og starfi.

Greining á einhverfu er mikilvæg fyrir einstaklingana, til að auka skilning þeirra á sjálfum sér og sem rök fyrir geðheilbrigðis- og félagsþjónustu/sértækari velferðarþjónustu og starfsendurhæfingu. Takmarkaður aðgangur er að greiningu á einhverfu fullorðinna. SÓL, sjálfstætt starfandi sálfræði- og læknisþjónusta gerir greiningar til 25 ára aldurs og geðsvið Landspítala þegar einstaklingur er í þjónustu þar en með flókinn geðvanda að auki. Sjálfstætt

starfandi einhverfuráðgjafar gera um 230 einhverfuathuganir á ári, en þær teljast ekki fullgildar greiningar og því ekki teknar gildar í félagsþjónustu.

Geðheilbrigðisstarfsfólk skortir oft þekkingu á einhverfu sem veldur því að mismunagreining er ekki framkvæmd og einhverfir einstaklingar fá einungis geðgreiningu en ekki greiningu um einhverfu. Þetta leiðir til þess að meðferð tekur ekki mið af þörfum einhverfra og getur því verið ómarkviss. Slíkt getur haft áhrif á lengd þjónustu og innlagnir, sem aftur eykur kostnað heilbrigðiskerfisins. Vísbendingar eru um að með því að mæta einhverfum á réttum tíma og á viðeigandi hátt geti dregið úr því að einhverfir þrói með sér geðrænar áskoranir.

Á rýnifundi með Einhverfusamtökunum sögðu einhverfir það upplifun sína að vera **Kerfisvilla – á biðlista**. Hindranir í aðgengi að geðheilbrigðisþjónustu eru margar, t.d. þekkingarleysi fagfólks, mikill kostnaður við greiningu hjá SÓL, frávisun í geðheilsuteymum vegna einhverfunnar og skipting ábyrgðar á málaflokknum milli ráðuneyta er til trafala. Besta hjálpin töldu þau vera að kynnast öðru einhverfu fólki. Álykta má að einhverfir séu jaðarsettur hópur í íslensku samfélagi.

Byggt á ferlagreiningarvinnu leggur verkefnahópurinn fram eftirfarandi tillögur til úrbóta:

- Samstarf heilbrigðis-, félags- og vinnumarkaðs- og mennta- og barnamálaráðuneytis um að bæta þjónustu við einhverfa.
- Opna þjónustu- og þekkingarmiðstöð fyrir einhverfa – Setrið. Meginverkefni Setursins verði; Greining á einhverfu, fræðsla og ráðgjöf fyrir einhverfa og aðstandendur þeirra og fræðsla, stuðningur og ráðgjöf við aðra sem veita þjónustu við einhverfa.
- Geðheilbrigðisþjónusta fyrir einhverfa til framtíðar verði þróuð og útfærð á öllum þjónustustigum til að mæta einhverfum.
- Einhverfumiðuð nálgun verði í allri þjónustu við einhverfa.
- Vitundarvakning um einhverfu verði til þess að auka þekkingu og skilning á einhverfu og þeim verði mætt af virðingu alls staðar.
- Málastjóri í félagsþjónustu er mikilvægur fyrir einhverfa til að styðja þá til virkni.
- Breytingar á lögum og reglugerðum í þágu einhverfra, til að allir einhverfir fái þjónusta við hæfi. Þannig þarf að setja allar sjúkdómsgreiningar einhverfu í lög og reglur og samræma greiðsluþátttöku og fleira.
- Aðrar tillögur, þ.e. einhverfir hafi ákveðinn tengilið í heilsugæslu, uppfærsla á sjúkdómsgreiningakerfinu úr ICD-10 í ICD-11 og betri sýn og yfirlit yfir stöðu einhverfra í samfélaginu.

Brýnt er að koma þessum tillögum í framkvæmd, til að tryggja inngildinguna allra, líka einhverfra fullorðinna í íslenskt samfélag

Verkefnahópurinn þakkar fyrir tækifærið til að koma með tillögur til úrbóta og Einhverfusamtökunum fyrir gott samstarf.

1. Inngangur

Ein af megin áskorunum í geðheilbrigðisþjónustu á Íslandi er skortur á samfelldri, samþættri og heildrænni geðheilbrigðisþjónustu sem mætir þörfum notanda með árangursríkum lausnum á réttu þjónustustigi. Þá er samhæfingu og samþættingu milli þjónustukerfa sem veita velferðarþjónustu ábótavant sem og þjónustuframboð mismunandi milli landshluta. Því getur orðið flókið og erfitt fyrir notendur og aðstandendur að nálgast þjónustu og þrátt fyrir að mörg skref hafi verið stigin í átt til betri vegar eru gráu svæðin í þjónustu enn fjölmörg.

Stefna í geðheilbrigðismálum til ársins 2030¹ var samþykkt á Alþingi í júní 2022 og leggur áherslu á að skýra heildarskipulag geðheilbrigðisþjónustu þannig að það stuðli að samfelli í þjónustu og samstarfi milli þjónustustiga. Í því samhengi verði skilgreind ábyrgðar- og hlutverkaskipting heilbrigðis-, félags- og barnaþjónustu, samfella og samstarf aukið sem og samhæfing milli geðheilbrigðisþjónustu og annarra sem veita velferðarþjónustu s.s. félagsþjónustu, virkniþjálfunar og starfsendurhæfingar til atvinnuþátttöku.

Í maí 2023 samþykkti Alþingi aðgerðaáætlun geðheilbrigðismála 2023-2028² sem í eru samtals 27 aðgerðir tengdar fjórum megin markmiðum. Aðgerð 2.C.1. í þeirri áætlun vinnur með það flókna úrlausnarefni sem samhæfing og samþætting þjónustu þvert á kerfi er. Aðgerðin er fasaskipt þróunaraðgerð og er fyrri hluta hennar lokið. Verkefnahópi var falið að skilgreina þau hlutverk og verkefni sem heilbrigðisstofnanir sinna og snúa að geðheilbrigðisþjónustu í landinu. Í skýrslu³ verkefnahópsins er fjallað um að í flestu tilliti blasi við hvert hlutverk og verkefni heilbrigðisstofnana á að vera en um viss verkefni ríki þó ágreiningur og grá svæði því til staðar. Að mati verkefnahópsins eru slík svæði til staðar þegar þjónustufarvegir eru óskýrir eða ekki fyrir hendi, þegar óljóst er hver beri ábyrgð á málaflökki, um er að ræða hóp sem þarf aukna þjónustu eða þörf er á að byggja þjónustu frá grunni. Í samhengi við hið síðastnefnda, lagði verkefnahópurinn til að brýnast væri að skoða sérstaklega þjónustufarvegi fyrir þrjá hópa, þar á meðal fullorðna einhverfa.

Einhverfa er röskun í taugaþroska og telst því ekki til geðröskunar. Hins vegar er þekkt að fullorðnir einhverfir glíma við geðrænar áskoranir líkt og aðrir fullorðnir en tíðnin þess er hærrí í þessum hópi í samanburði við aðra hópa. Þá

¹ 1382/152 þál. (m.áö.br.): stefna í geðheilbrigðismálum til ársins 2030 | Þingtíðindi | Alþingi (althingi.is)

² 1912/153 þál. í heild: aðgerðaáætlun í geðheilbrigðismálum fyrir árin 2023-2027 | Þingtíðindi | Alþingi (althingi.is)

³ <https://www.stjornarradid.is/gogn/rit-og-skyrslur/stakt-rit/2023/08/11/Hlutverk-og-verkefni-veitenda-geðheilbrigðisþjónustu/>

eru vísbendingar um að einhverfir hafi ekki greiðan aðgang að geðheilbrigðisþjónustu sem mætir þörfum þeirra með árangursríkum hætti.

Heilbrigðisráðherra ákvað að mynda skyldi verkefnahóp sem væri falið að framkvæma ferlagreiningu m.t.t. geðheilbrigðisþjónustu við einhverfa, greina núverandi samvinnu/samfellu og skort þar á og setja fram tillögur til úrbóta. Skýrsla þessi er afrakstur þeirrar vinnu.

1.1 Verkefnahópur

Viðfangsefni verkefnahópsins var að:

- a) Að skilgreina hlutverk og verkefni veitenda geðheilbrigðisþjónustu við einhverfa fullorðna
- b) Greina samvinnu, samfellu og skort þar á
- c) Koma með aðgerðaáætlun til úrbóta

Verkefnahópurinn hittist á sjö vinnufundum og á tveim lengri vinnustofum í júní. Þá var haldinn rýnifundur með einhverfum fullorðnum hjá Einhverfusamtökunum.

Í verkefnahópnum voru:

- Helga Sif Friðjónsdóttir staðgengill skrifstofustjóra í heilbrigðisráðuneyti, leiddi verkefnahópinn
- Ásdís Bergþórsdóttir sálfræðingur Krossgötunni, tilnefnd af Einhverfusamtökunum
- Bjargey Una Hinriksdóttir þroskaþjálfari og teymisstjóri Geðheilsuteymi taugaþroskaraskana -HH
- Erla Björg Birgisdóttir yfirsálfræðingur Landspítala
- Guðrún Rakel Eiríksdóttir taugasálfræðingur, Virk starfsendurhæfingu
- Ingólfur Sveinn Ingólfsson yfirlæknir, HH-Geðheilsuteymi vestur
- Sigurrós Jóhannsdóttir HH-Sérfræðingur í taugaþroskaröskunum
- Solveig Erna Jónsdóttir teymisstjóri greiningarlínu þunglyndis- og kvíðateymis í meðferðareiningar lyndisraskana, Landspítala

Guðrún Björg Sigurbjörnsdóttir verkefnastjóri og sérfræðingur í ferlagreiningu starfaði með hópnunum.

Hrönn Harðardóttir hjúkrunarfræðingur og svæðisstjóri geðheilsuteymis vestur og Íris Dögg, framkvæmdastjóri geðþjónustu hjá heilsugæslu höfuðborgarsvæðisins og Sigrún Birgisdóttir frá Einhverfusamtökunum sátu einnig fund á lokasprettinum.

1.2 Ráðgefandi aðilar

Leitað var ráðgjafar hjá Önnu Klöru Georgsdóttur og Áslaugu Melax sérfræðingum í félags- og vinnumarkaðsráðuneytinu. Þá boðuðu

Einhverfusamtökin til rýnifundar með félagsmönnum með hluta verkefnahópsins um verkefnið og var það ómetanlegt innlegg inn í vinnuna.

2. Hvað er einhverfa?

Einhverfa er skilgreind á ýmsa vegu, m.a. má sjá þessa skilgreiningu á vefsíðunni Einhverfa.is :

„Einhverfa tengist óvenjulegum taugabroska og birtist í skynjun á okkur sjálfum og veröldinni, samskiptum og tengslamyndun við fólk og umhverfi. Einhverfa er meðfædd og til staðar alla ævi en kemur fram með ólíkum hætti allt eftir aldri okkar, þroska og færni.

Vegna þess hvað einhverfan er margbreytileg er oft talað um einhverfuróf.“

Fagfólk Ráðgjafar- og greiningarstöðvar hefur sérþekkingu í greiningu einhverfu hjá börnum. Eftirfarandi er skilgreining stöðvarinnar á einhverfu:

„Einhverfa er röskun í taugabroska, sem þýðir í þessu sambandi að heilinn þroskast ekki á dæmigerðan hátt. Að öllum líkindum hefst sú atburðarás oftast á fósturstigi, en getur haldið áfram eftir fæðingu. Óvenjuleg starfsemi heilans getur svo birst í ákveðinni hegðun sem breytist með aldri og þroska. Einkenni einhverfu eru mismunandi eftir einstaklingum en koma fram í takmarkaðri færni í samskiptum og sérstakri skynjun, ásamt endurtekningarsamri hegðun og afmörkuðu áhugasviði. Til þess að greinast með röskun á einhverfurófi þarf ákveðinn fjölda og styrk einkenna sem jafnframt eru hamlandi fyrir viðkomandi í daglegu lífi.“

Þá er einhverfa skilgreind í sjúkdómsflokkunarkerfinu ICD-11 á eftirfarandi hátt:

„Einhverfa einkennist af viðvarandi frávikum í því að eiga frumkvæðið að og viðhalda félagslegum samskiptum. Auk þess einkennist einhverfa af ódæmigerðum mynstrum varðandi endurtekningarsama, einhæfa og ósveigjanlega hegðun (miðað við aldur og félagsmenningarleg viðmið). Einkenni koma fram snemma í æsku þótt þau verði ekki sýnileg fyrr en seinna þegar krafa samfélagsins um samskipti verður meiri og flóknari. Einkenni hafa alvarleg áhrif á fjölskyldulíf, menntun, tómstundir og aðra þætti dagslegs lífs. Fólk með þessa röskun getur verið með mis mikinn málþroska og vitsmunabroska.“

Einhverfa er meðfædd og er röskun í taugabroska, en ekki geðröskun. Þar sem taugabroskaröskun fylgir einstaklingi út æviskeiðið er þörf á að taka mið af henni út ævina. Rétt er að nefna að ákveðinn hópur einhverfra hefur ekki farið í gegnum greiningarferli fyrir 18 ára aldur. Vísbendingar eru um að það að fá einhverfu greiningu á fullorðinsaldri fremur en á barnsaldri geti aukið líkur á að

einhverfur einstaklingur glími við alvarlegar geðrænar áskoranir. Greining á einhverfu er félagslegt hugtak notað til að útskýra mynstur í hegðun. Greining á einhverfu hefur breyst mikið í gegnum árin og mun halda áfram að þróast í takt við nýja þekkingu. Ekki eru allir einhuga um að nota hugtakið röskun til að lýsa einhverfu en nýju flokkunarkerfin í heilbrigðisþjónustu halda því hugtaki inni til að leggja áherslu á að einhverfa sé ekki greind nema að einkenni leiði til skerðingar á daglegri aðlögun og virkni.

2.1 Saga einhverfu

Einhverfa hefur fylgt mannkyninu frá örófi alda⁴, en einhverfa sem sjúkdómsgreining kemur fyrst fram árið 1943. Asperger heilkenni kemur fram árið 1944 og hafa þessar tvær greiningar nú verið sameinaðar undir flokknum Einhverfurófsröskun í ICD-11 og DSM-V.

Í fyrstu var einhverfa rakin til „ísskápsmæðra“, þ.e. að ef mæður barnanna væru kaldar og veittu ekki börnunum nægilega hlýju og umhyggju leiddi það til þess að börnin yrðu einhverf. Mæður upplifðu því skömm tengt því að viðurkenna að barn þeirra væri einhverft. Síðar komu fram kenningar um að bólusetningar barna leiddu til einhverfu, en rannsóknir hafa hrakið þá tilgátu.

Þekking í kringum einhverfugreiningar var fyrst eingöngu hjá börnum og enn í dag ber ICD-10 greining heitið Bernskueinhverfa. Það hugtak hefur ekki verið notað á Íslandi í meira en áratug enda alþekkt að einhverfa sem og aðrar taugaþroskaraskanir koma fram á öllum aldursskeiðum. Alþjóðlega flokkunarkerfi sjúkdóma ICD-10 sem er frá 1994 er því miður enn í gildi á Íslandi og þar eru einhverfugreiningarnar taldar til gagntækra þroskaraskana. Þær eru fimm, þ.e. 1) einhverfa (F84.0), 2) ódæmigerð einhverfa (F84.1), 3) Aspergersheilkenni (F84.5), 4) einhverfurófsröskun (F84.8) og grunur um röskun á einhverfurófi (F84.9). Í uppfærðri útgáfu flokkunarkerfisins ICD-11 er sérkaflí um taugaþroskaraskanir. Í nýjustu útgáfu DSM-5 er sambærileg þróun varðandi einhverfugreiningar, þær tilheyra nú yfirflokkuninni taugaþroskaraskanir og eru einn flokkur. Ákjósanlegt er að ný flokkunarkerfi (ICD-11 eða DSM-5) verði innleidd á Íslandi til að mæta þörfum þessa hóps og uppfærslu í samræmi við nýjustu þekkingu.

Einhverfa og ódæmigerð einhverfa eru taldar til fötlunargreininga en Aspergerheilkenni og einhverfurófsröskun eru það ekki. Þannig er mismunandi eftir einhverfugreiningu hvort einhverfir einstaklingar uppfylla skilmerki um þjónustu við fatlaða.

⁴ Litróf einhverfunnar (2014) Evald Sæmundsen, Sigríður Lóa Jónsdóttir. Háskólaútgáfan.

2.1.1 Fjöldi einhverfa fullorðinna

Einhverfa er mismunandi sem og birtingarmynd einkenna og hversu fyrirferðarmikil þau eru í daglegu lífi. Áhrif einhverfu eru mismikil og geta blossað upp eða magnast við uppákomur í lífinu. Þarfir einhverfa eins og annarra breytast með aldrinum og því þarf þjónusta við einhverfa fullorðna að taka mið af því.

Tíðni einhverfu hefur aukist á síðustu áratugum með aukinni þekkingu á taugafræðilegum breytileika og breyttum greiningarviðmiðum. Reynslan sýnir þó að stúlkur með einhverfu eru vangreindar og ætla má að tíðni einhverfu sé því hærrí en lýðfræðilegar rannsóknir segja til um. Gögn um fjölda einhverfa á Íslandi og hagi þeirra eru enn að mestu leyti óaðgengileg og fáar faraldursfræðilegar rannsóknir hafa verið gerðar. Í ársbyrjun 1996 voru 57 einstaklingar með einhverfu, fæddir 1970-1991, á skrá í þjónustu Barna- og unglingsgeðdeildar.⁵ Árið 2015 var tíðni einhverfu hjá 7-9 ára börnum á Íslandi 2,68% skv. rannsókn Delobel-Ayoub og fleiri⁶, en af þeim voru 20,9% þeirra með þroskahömlun og kynjahlutfall var 4,4 drengir á móti 1 stúlku.

Út frá niðurstöðum áðurnefndrar rannsóknar má ætla að einhverfir á Íslandi á aldrinum 18-70 ára séu a.m.k. um 7.000. Þar af er líklegt að um 1.450 séu með þroskahömlun og eiga því rétt á þjónustu félagsþjónustu. Eftir standa þá a.m.k. 5.550 manns sem eru með einhverfu og þurfa þjónustu vegna taugaþroskaröskunarinnar og áhrifa hennar í daglegu lífi.

Einhverfir glíma við margvíslegan vanda, t.d. verða fyrir einelti eða áföllum, eru oft í lítilli virkni eða með lágt sjálfsmat. Félagsleg einangrun er algeng. Þá eru þau líklegri en aðrir til sjálfsskaða og eru níu sinnum líklegri en aðrir til að deyja af völdum sjálfsvígs. Þá glíma einhverfir oft við námserfiðleika sem og skerta þátttöku á vinnumarkaði, skerðingu á færni í daglegu lífi og verri lífsgæði en aðrir.

Erfitt er að túlka tölur um atvinnuþátttöku einhverfra. Bresk rannsókn⁷ sýndi að aðeins 29% einhverfra voru í hluta- eða fullu starfi og að aðeins 36% einhverfra sem útskrifast frá háskóla í Bretlandi fá vinnu innan 15 mánaða. Það verður þó að túlka þessar tölur með fyrirvara því ógreindir einhverfir með fulla

⁵ Sæmundsen E (2012) Einhverfa á Íslandi – Hvað gerðist. Vísir

<https://www.visir.is/g/2012256688d/einhverfa-a-islandi-hvad-gerdist->

⁶ (Delobel-Ayob M, 2020) Eberhard D, Billstedt E, Gillberg C (2022) Neurodevelopmental disorders and comorbidity in young adults attending a psychiatric outpatient clinic. *Psychiatry Research*, Vol. 313, July 2023, 114638 <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2022.114638>

⁷ Nyrenius, J., Eberhard, J., Ghaziuddin, M., Gillberg, C., & Billstedt, E. (2022). Prevalence of autism spectrum disorders in adult outpatient psychiatry. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(9), 3769-3779. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05411-z>

vinnuþátttöku eru örugglega ólíklegri til að sækjast eftir greiningu en þeir sem eru ekki með fulla vinnuþátttöku. Reynslusögur þeirra sem aðstoða einhverfa benda til þess að sá hópur sem best er staddur varðandi atvinnu geti þó lent í vandræðum með atvinnuþátttöku, t.d. ef mikla breytingar verða á vinnustað s.s. yfirmannaskipti.

Einhverfir eru oft í lítilli virkni (t.d. á vinnumarkaði) þar sem þeir hafa ekki aðgengi að stuðningi í daglegu lífi eða að virkni. Óljóst er hver eða hverjir beri ábyrgð á að sinna stuðningi við daglegt líf og virkni einhverfra og hvort slíkur stuðningur flokkist sem heilbrigðis- eða félagsþjónusta. Þó margir eigi erfitt með að fóta sig á vinnumarkaði er samt nokkur fjöldi einhverfra á vinnumarkaði. Ekki er vitað um fjölda þeirra sem eru virkir á vinnumarkaði að einhverju eða öllu leyti. Eins er ómögulegt að áætla fjölda einhverfra sem þurfa á geðheilbrigðisþjónusta að halda á Íslandi, m.a. vegna afar takmarkaðs aðgengis að greiningu í heilbrigðiskerfinu.

2.1.2 Konur með einhverfu

Kynjahlutfall í einhverfu mælist oft um 1:4 meðal barna og mun færri stúlkur fá einhverfugreiningu en strákar. Norsk rannsókn⁸ sýndi að á fullorðins árum er kynjahlutfallið 1:2,57. Konur greinast almennt seinna á lífsleiðinni en karlar og almennt er talið að þær séu vangreindar. Af konum sem greindar hafa verið með einhverfurófsröskun voru 41% þeirra upphaflega greindar með aðra röskun og þá oftast geðröskun. Talið er að þetta sé vegna þess að konur „fela“ oft einkenni sín⁹, en þekkt er að einhverfir setja oft upp grímu í samskiptum sínum við t.d. fagfólk í heilbrigðisþjónustu. Þetta er vel þekkt bjargráð meðal einhverfra sem tekur sinn toll og eykur hættu á þróun kvíða og þunglyndis, getur leitt til orkuleysis sem og aukinnar hættu á sjálfsvígum.

⁸ Posserud MB, Skretting Solberg B, Engeland A, Haavik J, Klungsøyr K. Male to female ratios in autism spectrum disorders by age, intellectual disability and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Acta Psychiatr Scand.* 2021 Dec;144(6):635-646. doi: 10.1111/acps.13368. Epub 2021 Sep 20. PMID: 34494265.

⁹ Bradley L, Shaw R, Baron-Cohen S, Cassidy S. Autistic Adults' Experiences of Camouflaging and Its Perceived Impact on Mental Health. *Autism Adulthood.* 2021 Dec 1;3(4):320-329. doi: 10.1089/aut.2020.0071. Epub 2021 Dec 7. PMID: 36601637; PMCID: PMC8992917.

3. Geðheilbrigðisþjónusta fyrir einhverfa

Beiðnum þeirra, sem greindir eru með einhverfu, um geðheilbrigðisþjónustu er vísað frá á mörgum stöðum um landið og búa þau því við ójöfnuð þegar kemur að aðgengi að geðheilbrigðisþjónustu. Ýmsar ástæður eru gefnar fyrir frávisun frá geðheilbrigðisþjónustu, t.d. að einhverfa sé fötlunargreining og því beri að þjónusta einhverfa einstaklinga annars staðar en í geðheilbrigðisþjónustu. Fagfólk sem starfar í geðheilsuteymum telur sig almennt ekki hafa næga þekkingu á einhverfu til að veita einhverfum geðheilbrigðisþjónustu.

Verkefnahópurinn safnaði saman upplýsingum um stöðu á geðheilbrigðisþjónustu við einhverfa 2024. Myndin sýnir yfirlit yfir stöðuna en nánari upplýsingar má finna hér á eftir.



Mynd 1. Yfirlit yfir geðheilbrigðisþjónustu fyrir einhverfa fullorðna

3.1 Einhverfa og geðrænn vandi/samsláttur

Einhverfa fylgir fólki allt lífið og því er þörf á greiningu og viðeigandi þjónustu fyrir alla aldurshópa. Samsláttur einhverfu við ýmsa líkamlega sjúkdóma eins og flogaveiki, svefnvanda o.fl. er algengur en einnig er algengt að einhverfir uppfylli líka viðmið fyrir aðrar taugabroskaraskanir eins og ADHD og málþroskaröskun. Geðraskanir hjá einhverfum eru algengar og er það talin bein eða óbein afleiðing þess að lifa í óeinhverfum heimi. Talið er að 70% einhverfra glími við einhverja geðröskun og þekkt er að einhverfir eru níu sinnum líklegri til að deyja af völdum sjálfsvíga en aðrir. Þetta eru sterk rök fyrir því að einhverfir þurfi geðheilbrigðisþjónustu samhliða viðeigandi þjónustu vegna taugabroskaröskunar. Einhverfir tala sumir um að það að hefðu þeir greinst fyrr á ævinni með einhverfu hefði það dregið úr vanlíðan, geðrænum áskorunum og

sjálfsvígshugsunum. Rannsóknir benda til að það sé rétt og því ástæða til að tryggja aðgengi að greiningum, óháð aldri.

Dæmi um samslátt einhverfu við geðrænar áskoranir:

- Kvíða- og lyndisraskanir (50-70%)
- Átraskanir (20-35%)
- Persónuleikaraskanir, m.a. jaðarpersónuleikaröskun (15%)
- Geðhvarfasýki (6-20%)
- Geðrofssjúkdómar
- Áfallastreituröskun og hærri tíðni áfalla
- Hærri tíðni sjálfsskaða, sjálfsvígstilrauna og sjálfsvíga

Þá er þekkt að hlutfall kynsegin fjölbreytileikans er hærra hjá einhverfum en öðrum.

Einhverfir einstaklingar leita gjarnan eftir geðþjónustu vegna kvíða, félagsfælni, áráttuhegðunar, sjálfsskaða, þunglyndis, vanvirkni o.fl. Hegðunarfandi er stundum til staðar hjá einhverfum t.d. reiðiköst sem beinast að öðrum eða umhverfinu.

Geðheilbrigðisstarfsfólk skortir oft þekkingu á einhverfu sem getur leitt til þess að ekki er framkvæmd vönduð mismunagreining og niðurstaðan verður að um geðgreiningu er að ræða, þegar raunin er að um einhverfu væri að ræða.

Þetta veldur því að meðferð tekur ekki mið af þörfum einhverfra sem getur haft áhrif á lengd þjónustu og tíðni innlagna, sem aftur eykur kostnað heilbrigðiskerfisins. Vísbendingar eru um að með því að mæta þörfum einhverfra fyrir þjónustu á réttum tíma og á viðeigandi hátt sé hægt að draga að úr því að einhverfir þrói með sér geðrænan vanda.

Hins vegar má segja að heilbrigðisstarfsfólk sé meðvitaðra en áður um að einhverfa getur verið til staðar hjá þeim sem þau sinna. Þekking á einhverfu og samslætti þeirrar taugaproskaröskunar við geðrænar áskoranir er því mjög mikilvæg ásamt þekkingu á því hvernig er best að grípa inn í geð- og hegðunarfanda.

3.2 Greining á einhverfu

Greining á einhverfu er mikilvæg fyrir einstaklingana, til að auka skilning þeirra á sjálfum sér og sem rök fyrir sértækari geðheilbrigðis-, félagsþjónustu/velferðarþjónustu á vegum sveitarfélaga og starfsendurhæfingu. Einnig skiptir greiningin máli fyrir aðstandendur til að auka skilning og bæta samskipti við þann einhverfa.

Vönduð greining felur í sér þverfaglegar athuganir, yfirlit yfir þroskasögu, athugun á hegðun við mismunandi aðstæður og notkun staðlaðra matstækja

(ADI-R og ADOS-2). Sjá einnig klínískar leiðbeiningar¹⁰ og NICE leiðbeiningar¹¹ um gæði í greiningum og þjónustu við einhverfa.

Farvegur fyrir greiningar á einhverfu fyrir börn og unglínga til 18 ára aldurs er nokkuð skýr í dag. Ráðgjafar- og greiningarstöð og Geðheilsumiðstöð barna veita slíka þjónustu. Þá eru einhverfu greiningar einnig gerðar á Barna- og unglíngageðdeild ef grunur er um samslátt geðrænna áskorana og einhverfu.

Skólaþjónusta sveitarfélaga hefur til langs tíma framkvæmt frumgreiningu á einhverfu hjá leikskóla- og grunnskólabörnum og sendir síðan tilvísun til viðeigandi stofnunar til að klára fullnaðar -- og mismunagreiningu. Mismunandi er eftir framhaldsskólum á landinu hvernig útfærsla hefur verið á því að auka aðgengi að geðheilbrigðisþjónustu í skólunum. Í sumum framhaldsskólum hafa nemendur aðgang að skólahjúkrunarfræðingum en í öðrum hafa nemendur haft aðgengi að sálfræðingum sem fyrst og fremst sinna meðferð og veita stuðning. Misjafnt er milli fagaðila hversu vel þeir eru að sér í einhverfu en þekkt er að frumgreiningar m.t.t einhverfu eru ekki gerðar í framhaldsskólum. Því er fáum framhaldsskólanemendum vísað áfram til viðeigandi stofnunar í nánari greiningu.

Takmarkaður aðgangur er að greiningu á einhverfu fullorðinna. Núverandi staða er að slík greining er í boði til 25 ára aldurs hjá SÓL sem er sjálfstætt starfandi sálfræði- og lækniþjónusta og þar eru um 25 einhverfugreiningar framkvæmdar ár hvert. Rétt er að taka fram að einstaklingur greiðir að fullu fyrir viðtöl hjá sjálfstætt starfandi fagaðilum. Einnig eru gerðar einhverfugreiningar á geðsviði Landspítala en þá eingöngu ef einstaklingur er þegar í þjónustu geðsviðs og með flókinn geðvanda að auki. Þær greiningar fara fram í greiningarhluta þunglyndis- og kvíðateymis Landspítala og eru gerðar um 20 greiningar á ári.

Sjálfstætt starfandi einhverfuráðgjafar gera um 230 einhverfuathuganir á ári. Þetta eru ekki formlegar greiningar því samkvæmt klínískum leiðbeiningum er æskilegt að greining á einhverfu sé unnin í þverfaglegu teymi sem hefur til þess bæra hæfni og þekkingu og einnig að tekin sé ítarleg þroskasaga.

Aðkallandi er að finna leiðir til að auka greiðsluþátttöku í greiningarferli vegna einhverfu, sérstaklega fyrir viðkvæmari hópa sem hafa takmörkuð fjárráð.

¹⁰ Klínískar leiðbeiningar um verklag við greiningu einhverfu hjá börnum og ungmennum (2021).

<https://www.rgr.is/static/files/klínískar-leiðbeiningar-um-greiningu-einhverfu-hja-bornum-og-ungmennom-desenmber-2021.pdf>

¹¹ Leiðbeiningar um gæði í greiningum og þjónustu við einhverfa frá Nice í Bretlandi.

<https://www.nice.org.uk/guidance/cg142> og <https://www.sign.ac.uk/assets/sign145.pdf>

Ýmsar rannsóknir á einhverfu¹² sýna að greining á einhverfu bætir lífsgæði viðkomandi einstaklings og dregur úr álagi á fjölskyldur. Rannsóknir sýna einnig að ef einhverfa greinist hjá einstaklingi seinna á ævinni eykur það líkur á geðrænum vanda og skertum lífsgæðum.

Greining á einhverfu var mjög takmörkuð á árum áður, sbr. 57 einstaklingar á skrá 1996 og tíðnitölur fyrir 7-9 ára frá 2015. Það er líklegt að þó nokkur fjöldi einhverfra hafi ekki verið greindur og fái því ekki í þjónustu í dag sem miðar að þeirra þörfum.

3.3 Geðheilbrigðisþjónusta

Geðheilbrigðisþjónusta og skipulag hennar fellur að skiptingu í 1., 2. og 3. stigs heilbrigðisþjónustu.

	Hvað	Markhópur	Hverjir veita
1. stig	Almenn heilsugæsluþjónusta Sálfræðimeðferð fyrir börn/fullorðna Félagsráðgjöf	Allir	Heimilislæknar og heilsugæsluhjúkrunarfræðingar Sálfræðingar og aðrir fagaðilar með til þess bæra hæfni Í auknum mæli starfa félagsráðgjafar á heilsugæslum
2. stig	Geðheilsuteymi á heilbrigðisstofnunum á landsvísu	Flóknari geðrænar áskoranir, þörf á þverfaglegri aðstoð	Þverfaglegt teymi, ýmsar fagstéttir, þ.m.t. jafningar
	Fagaðilar á stofu	Óljóst	Sálfræðingar, geðlæknar, einhverfuráðgjafar o.fl.
	Frjáls félagasamtök	Tiltekin þjónusta og málsvarastarf þjónusta veitt á grundvelli samnings SÍ	Ýmsir
3. stig	Landspítali Sjúkrahúsið á Akureyri	Bráðaþjónusta, legudeildir og göngudeildir	Þverfaglegt teymi, ýmsar fagstéttir, þ.m.t. jafningar

Mynd 2. Stigskipting geðheilbrigðisþjónustu

¹² McKechnie AG, Moffat VJ, Johnstone EC, Fletcher-Watson S. Links between Autism Spectrum Disorder Diagnostic Status and Family Quality of Life. *Children* (Basel). 2017 Apr 3;4(4):23. doi: 10.3390/children4040023. PMID: 28368363; PMCID: PMC5406682.

Fagaðilar á stofu veita geðheilbrigðisþjónustu á 1. og 2. stig, en óljóst er hver er markhópur þeirra. Þá veita frjáls félagasamtök margvíslega geðheilbrigðisþjónustu á 1. og 2. stigs heilbrigðisþjónustu og grundvallast þjónustan þá allajafna á samningum við SÍ.

3. stigs geðheilbrigðisþjónusta er aðallega veitt á Landspítala en einnig á Sjúkrahúsinu á Akureyri. Þjónusta sjúkrahúsanna skiptist í bráða-, legudeildar- og göngudeildarþjónustu, en segja má að hluti göngudeildarþjónustu teljist til 2. stigs þjónustu að einverju leyti.

3.3.1 Heilsugæslan

Heilsugæslan á að vera fyrsti viðkomustaður einstaklinga sem leita eftir heilbrigðisþjónustu. Almenn þjónusta sem veitt er í heilsugæslu er 1. stigs heilbrigðisþjónusta. Hún er veitt af heimilislæknum og heilsugæsluhjúkrunarfræðingum alla jafna. Einhverfum er hættara við að fá sykursýki, meltingasjúkdóma, háþrýsting og hjartasjúkdóma. Þeir leita sér oft seint aðstoðar og eru því þrisvar sinnum líklegri til að fara á bráðamóttöku. Innlagnartíðni hjá einhverfum er einnig hærrí en óeinhverfra¹³.

Skoða ætti skimun fyrir mögulegri einhverfu þegar einstaklingur hefur eitt eða fleira af eftirfarandi:

- Viðvarandi erfiðleikar í félagslegu samspili
- Viðvarandi erfiðleikar í tjáskiptum
- Einhæf og endurtekin hegðun, viðnám gegn breytingum og afmörkuð áhugamál

Og eitt eða fleiri af eftirfarandi

- Vandí við að fá vinnu eða haldast á vinnu eða í námi
- Erfiðleikar við að hefja eða viðhalda félagslegum tengslum
- Saga um samskipti við geðheilbrigðisþjónustu eða aðstoð vegna námsörðugleika
- Saga um taugaþroskafrávik (m.a. námsörðugleika og ADHD) eða geðvanda

Geðvandi er ástæða komu í heilsugæslu í um þriðjung í tilvika og þar eru m.a. einhverfir fullorðnir, greindir eða ógreindir. Einhverfir fullorðnir sækja því þjónustu í almenna heilsugæslu, til geðheilsuteyma og víðar, en þjónustan

¹³ Haydon C, Doherty M, Davidson IA. Autism: making reasonable adjustments in healthcare. Br J Hosp Med (Lond). 2021 Dec 2;82(12):1-11. doi: 10.12968/hmed.2021.0314. Epub 2021 Dec 8. PMID: 34983215.

hentar ekki alltaf vel fyrir einhverfa. Einvæfir þurfa almennt lengri tíma og meðferð aðlagaða að einkennum einhverfunnar.

Sálfræðimeðferð er í boði fyrir börn og ungmenni annars vegar og fyrir 18 ára og eldri hins vegar innan heilsugæslna á landsvísu. Hvort sú meðferð nýtist einhverfum fer eftir því hvort sá fagaðili sem veitir þá meðferð hafi viðeigandi þekkingu á einhverfu.

Félagsráðgjöf er mikilvæg þjónusta fyrir einhverfa fullorðna. Félagráðgjöfum hefur fjölgað hjá heilsugæslunni ¹⁴ undanfarið og mun fjölga enn frekar á næstunni. Félagráðgjafar vinna með umhverfi einstaklingsins og í samvinnu við hann og önnur þjónustukerfi til að tryggja að einstaklingurinn fái rétta þjónustu á réttum stað og á réttum tíma. Snemmtæk íhlutun getur breytt miklu fyrir heilsu einstaklings til framtíðar.

3.3.2 2. stigs geðheilbrigðisþjónusta

Geðheilsuteymi heilsugæslunnar

Geðheilsuteymi heilsugæslu um land allt eru 2. stigs geðheilbrigðisþjónusta fyrir einstaklinga 18 ára og eldri sem eru með greindan geðsjúkdóm og þurfa meiri og þverfaglegri þjónustu en hægt er að veita í almennri heilsugæslu. Eitt teymi er starfrækt á hverri heilbrigðisstofnun utan höfuðborgarsvæðisins en heilsugæsla höfuðborgarsvæðisins starfrækir þrjú slík geðheilsuteymi. Við skipulag og uppbyggingu þeirra flestra hefur verið skapað meðferðarframboð sem nýtist sem flestum innan ákveðins tímaramma.

Almennu geðheilsuteymi HH skipta höfuðborgarsvæðinu í þrennt m.t.t. upptökusvæðis. Gróflega hefur verið áætlað að upptökusvæði hvers og eins þeirra sé um 70.000 fullorðnir (18+). Undanfarin ár hafa um 200-250 einstaklingar fengið meðhöndlun í hverju geðheilsuteymi á ári. Um 150 manns er í þjónustu hversu hvers teymis í einu og er meðferðin frá 6 mánuðum og upp í ár. Fagfólk teymanna hefur áætlað að um 25% skjólstæðinga hverju sinni sé óyggjandi á einhverfurófi þó það hafi ekki verið formlega staðfest með greiningu. Því hafa samtals um 150-180 einstaklingar á einhverfurófi fengið geðheilbrigðisþjónustu í þessum þremur teymum ár hvert. Reynsla almennu geðheilsuteymanna hefur verið að ávinningur og árangur í meðferð hjá þessum hópi sé takmarkaður. Uppbygging meðferða geðheilsuteymanna með töluverðu vægi af hópmeðferðum hentar síður fyrir einhverfa.

¹⁴ <https://www.heilsugaeslan.is/um-hh/frettasafn/stok-frett/2024/02/07/Helga-Sol-tekin-vid-stodu-leidtoga-felagsradgjafa/>

Geðheilsuteymi HVE sinnir því miður ekki ADHD greiningum, greindarprófunum, þroskamati eða einhverfugreiningum.

Geðheilsuteymi ADHD hjá Heilsugæslu Höfuðborgarsvæðisins sér um ADHD greiningar fyrir allt landið en hægt er að fá tilvísun þangað í gegnum þína heilsugæslu.

Einhverfusamtökin geta gefið ráðleggingar um hvert sé hægt að leita vegna einhverfugreininga á fullorðinsaldri.

Mynd 3. Af vefsíðu Geðheilsuteymis Vesturlands

Gagnasöfnun í tengslum við ferlagreiningu leiddi í ljós að greiningin einhverfa eða beiðni um greiningarvinnu m.t.t. einhverfu er frábending frá inntöku í mörg geðheilsuteyma innan heilsugæslu. Oftast er borið við þekkingarleysi á einhverfu, en einnig að einhverfa sé fötlunargreining og þörf sé á annars konar þjónustu en geðheilsuteymi veita. Meðferðartíminn yrði almennt lengri en hinn almenni skjólstæðingur þarf sem mun kalla á meiri bið eftir þjónustu.

Geðheilsuteymi taugáproskaraskana

Geðheilsuteymi taugáproskaraskana er ætlað fólki 18 ára og eldri með þroskahömlun sem þarfnast sértækrar geðheilbrigðisþjónustu vegna geðræns vanda. Einhverfir fullorðnir með þroskahömlun geta leitað eftir þjónustu teymisins. Stærsti hluti hópsins hefur fengið greiningu á barnsaldri frá Ráðgjafar- og greiningarstöð, Geðheilsumiðstöð barna eða Barna- og unglíngageðdeild Landspítala. Þessi hópur fellur undir lög um fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir nr. 38/2018 og nýtur að öllu jöfnu umfangsmikillar stuðningsþjónustu sveitarfélaga.

SÓL Sálfræði- og lækniþjónusta

Sól veitir börnum og ungmönnum að 25 ára aldri þjónustu, þ.m.t. einhverfugreiningu hjá fullorðnum. Sú þjónusta kostar mikið, þar sem greiðsluþátttaka Sjúkratrygginga er ekki til staðar og fæstir einstaklingar með grun um einhverfu hafa tök á að greiða fyrir þá þjónustu.

Sjálfstætt starfandi sérfræðingar

Sjálfstætt starfandi einhverfuráðgjafar sinna einhverfum fullorðnum með því að gera einhverfuathugun (þroskaþjálfar) og veita ráðgjöf. Sú þjónusta er ekki hluti af opinbera heilbrigðiskerfinu og því þurfa einstaklingar að greiða sjálfir fyrir hana. Niðurstaða einhverfuathugunar er ekki talin fullnægjandi greining og veitir því einstaklingnum ekki aðgengi að annarri félags- og heilbrigðisþjónustu. Ekki er til listi yfir þá aðila sem veita þessa þjónustu.

Sjálfstætt starfandi sálfræðingar á stofu sinna mjög takmarkað einhverfum en líklega er það vegna þess að þeir telja sig ekki hafa nægjanlega þekkingu á einhverfu.

Þegar greiningar eru gerðar hjá sjálfstætt starfandi sérfræðingum er ekki þekkt hvort stuðst er við klínískar leiðeiningar varðandi greiningarferlið og því takmörkuð vitneskja um gæði þessarar þjónustu.

3.3.3 3. stigs þjónusta

Geðþjónusta Landspítala veitir 3. stigs geðheilbrigðisþjónustu. Landspítali sinnir bráðum, fjölþættum eða langvinnnum alvarlegum geðrænum vanda sem kallar á sérhæfða og þverfaglega geðþjónustu umfram þá sem veitt er í 1. og 2. stigi.

Landspítali hefur sinnt einhverfum þegar geðvandi er aðalvandi, sjaldnast er það fólk sem er með þroskahömlun eða hamlandi einkenni dæmigerðrar einhverfu og þarf á annars konar þjónustu að halda.

Erlendar rannsóknir^{15 16} sýna að 18-23% af þeim sem eru í göngudeildarþjónustu geðdeilda eru með einhverfu eða til staðar er grunur um einhverfu. Nýleg sænsk rannsókn¹⁷ sýndi að um 20% sjúklinga á göngudeildum geðþjónustu séu einhverfir og líklegt er að það sama eigi við á göngudeildum í geðþjónustu Landspítala. Núverandi staða í geðþjónustu Landspítala er að einhverfir eru í þjónustu í öllum göngudeildarteymum (t.d. átröskunarteymi, þunglyndis- og kvíðateymi, áfallateymi, geðhvarfateymi og geðrofsteymi), leggjast inn á innlagnardeildir og leita brátt á bráðamóttöku geðsviðs. Landspítali hefur lagt sig fram við að bjóða þessum hópi þjónustu til jafns við aðra. Samkvæmt nýlegri úttekt í Bretlandi¹⁸ hefur orðið töluverð aukning í að einhverfir leggist inn á innlagnardeildir geðþjónustu. Þetta er í samræmi við upplifun fagfólks á geðsviði Landspítala og nýleg úttekt úr gögnum frá innlagnardeildum styður þetta.

Ef grunur vaknar um einhverfu hjá einstaklingi sem er í geðþjónustu Landspítala er iðulega skimað fyrir einhverfu. Þegar um er að ræða sjúklinga sem hafa verið lengi í þjónustu og þörf er á að meta þjónustuþarfir er gerð einhverfugreining í þverfaglegu teymi.

¹⁵ Eberhard D, Billstedt E, Gillberg C. Neurodevelopmental disorders and comorbidity in young adults attending a psychiatric outpatient clinic. *Psychiatry Res.* 2022 Jul;313:114638. doi: 10.1016/j.psychres.2022.114638. Epub 2022 May 15. PMID: 35597136.

¹⁶ Nyrenius J, Eberhard J, Ghaziuddin M, Gillberg C, Billstedt E. Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Adult Outpatient Psychiatry. *J Autism Dev Disord.* 2022 Sep;52(9):3769-3779. doi: 10.1007/s10803-021-05411-z. Epub 2022 Jan 6. PMID: 34993724.

¹⁷ <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-021-05411-z>

¹⁸ <https://www.autism.org.uk/what-we-do/news/number-of-autistic-people-in-mental-health-ho-20>

Sjúkrahúsið á Akureyri

Sjúkrahúsið á Akureyri er annað stærsta sjúkrahús landsins og þar er starfandi geðdeild. Ekki er í boði sérhæfð geðheilbrigðisþjónusta fyrir einhverfa fullorðna vegna skorts á þekkingu starfsfólks.

3.3.4 Yfirfærsla á þjónustu við 18 ára aldur

Yfirfærsla á þjónustu við einhverfa (sem hafa fengið greiningu) við 18 ára aldur innan heilbrigðiskerfisins er til staðar hjá einhverfum með þroskahömlun og geðvanda og í þeim tilfellum þegar um flókinn og samsettan geðvanda er að ræða sem krefst sérhæfðrar meðferðar. Aðrir einhverfir fullorðnir (með greiningu) hafa ekki skýran farveg fyrir áframhaldandi þjónustu.

3.3.5 Langtímaeftirfylgd

Langtímaeftirfylgd og stuðningur er ekki til staðar fyrir einhverfa fullorðna. Sérfræðingar á stofum hafa ekki verið með slíkt, vegna þess að hver samskipti taka lengri tíma en hefðbundin samtöl. Þá er ekki bolmagn til þess í heilsugæslu, bæði vegna skorts á sérþekkingu og þess að eftirfylgd með einhverfum tekur lengri tíma en almenn viðtöl.

3.3.6 Endurhæfing

Endurhæfing Reykjalundi

Endurhæfing á Reykjalundi miðar að því að styðja einstaklinga í að finna leiðir til að lifa með sínum áskorunum, bæta lífsgæði og auka virkni í daglegu lífi. Unnið er með andlega, líkamlega og félagslega þætti eftir því sem við á. Endurhæfingin byggist á samvinnu margra fagstétta og er sniðin að þörfum hvers og eins. Því er meðferðin talsvert mismunandi milli einstaklinga. Mikilvægt er að viðkomandi geti tekið virkan þátt í endurhæfingunni.

Að vera á einhverfurófinu eru ekki frábending fyrir endurhæfingu í geðteymi Reykjalundar. Ekki er til staðar sérþekking varðandi meðferð einhverfra einstaklinga.

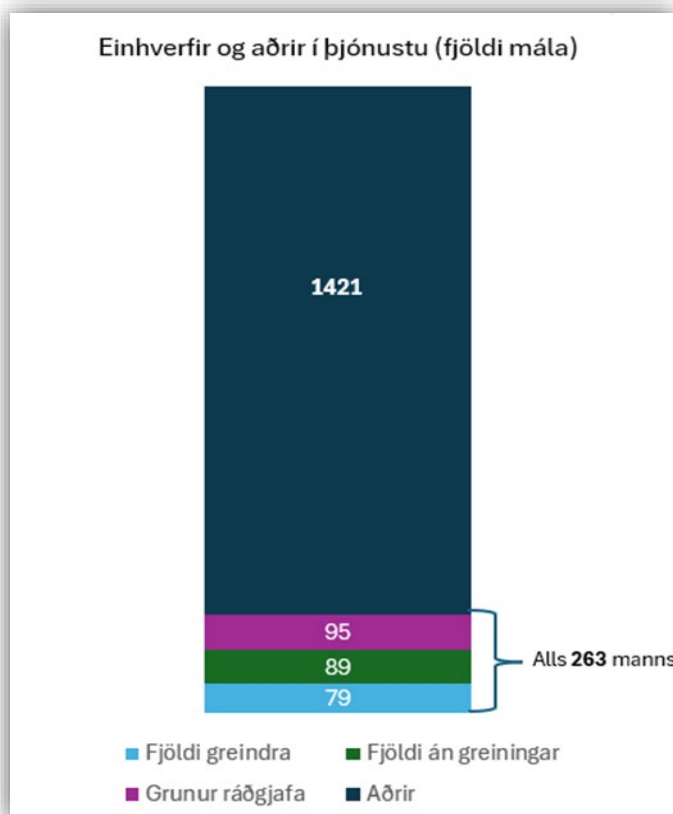
Einstaklingar með einhverfu geta einnig verið í öðrum teymum en geðteymi í endurhæfingu, t.d. eru mörg dæmi um það hjá offituteyminu. Það geta hins vegar verið áskoranir að vera með einstaklinga með einhverfugreiningu þar sem það getur verið erfitt fyrir þá að nýta sér fræðslu og starfsemi í hópum, sem er algengt fræðslu- og meðferðarform á Reykjalundi.

VIRK starfsendurhæfing

Hlutverk VIRK er að efla starfsgetu einstaklinga með heilsubrest sem stefna að aukinni þátttöku á vinnumarkaði. Meginskilyrði fyrir starfsendurhæfingu er að viðkomandi geti ekki sinnt starfi sínu að hluta eða öllu leyti eða tekið þátt á vinnumarkaði vegna hindrana af völdum heilsubrests sem rekja má til veikinda eða slysa. Um er að ræða fjarvistir frá vinnu í lengri tíma vegna heilsubrests af andlegum og/eða líkamlegum toga. Geta og vilji þarf að vera til staðar svo hægt sé að taka markvissan þátt í starfsendurhæfingunni og fylgja þeirri áætlun sem

Þar er sett fram. Þjónustan er ávallt einstaklingsmiðuð og er færni einstaklinga metin í samhengi við heilsubrest með tilliti til hindrana og styrkleika hvers og eins. Hjá Virk standa til boða sértæk úrræði fyrir einhverfa sem og önnur úrræði í samræmi við hindranir á vinnumarkaði. Greining á einhverfu er ekki frábending hjá Virk og eiga allir rétt á þjónustu sem uppfylla meginskilyrði fyrir starfsendurhæfingu.

Í byrjun júní 2024 var send út óformleg könnun til ráðgjafa Virk varðandi fjölda einhverfra í þjónustu auk fleiri spurninga. Markmiðið var að kanna umfang og bæta þjónustu við hópinn. Um 77% (n=43) ráðgjafa svöruðu könnuninni innan tímamarka. Samkvæmt svörum ráðgjafa voru alls 168 einhverfir einstaklingar í þjónustu í byrjun júní. Að mati ráðgjafa voru svo til viðbótar 95 einstaklingar þar sem sterkur grunur var um einhverfu þrátt fyrir að hvorki hafi legið fyrir formleg greining né að það hafi komið til tals í samtali við ráðgjafa. Grunur ráðgjafa getur byggt á upplýsingum sem fram koma í beiðni um þjónustu, svörum einstaklings á spurningalistum o.s.frv. Ef heildarfjöldi er tekinn saman má því gróflega áætla að um 16% einstaklinga sem voru í þjónustu Virk í júní 2024 séu einhverfir, hvort sem greining liggur fyrir eða ekki.



Mynd 4. Niðurstöður könnunar á fjölda einhverfra í þjónustu Virk

Mikilvægt er að geta nokkurra fyrirvara þegar kemur niðurstöðum könnunarinnar. Lítil hluti ráðgjafa sem svöruðu könnuninni hafa nýlega hafið störf og/eða töldu sig ekki hafa næga reynslu eða þekkingu á þessu sviði. Eins og víða annars staðar er mismikil þekking á einhverfu meðal ráðgjafa Virk. Mikill áhugi er þó til staðar hjá ráðgjöfum og sérfræðingum Virk þegar kemur að málefnum einhverfra og hefur verið kallað eftir aukinni fræðslu og stuðningi. Verið er að fara í markvissa þróunarvinnu innan Virk sem stuðlar að bættri þjónustu við einhverfa í starfsendurhæfingu.

JANUS endurhæfing

JANUS er læknisfræðileg starfs- og atvinnuendurhæfing. Markmið starfseminnar er að aðstoða fólk við að komast á vinnumarkaðinn og/eða í nám, fyrirbyggja varanlega örorku og bæta lífsgæði. Samkvæmt stjórnendum Janusar er talið er að hátt hlutfall þeirra sem eru í þjónustu hjá Janus séu einhverfir.

Önnur starfsendurhæfing er t.d. á vegum Reykjavíkurborgar. Í Virkni húsi Reykjavíkur getur fólk farið margþættar leiðir í endurhæfingu fyrir þátttöku á vinnumarkaði eða í átt til aukinnar virkni og þátttöku. Markmiðið er alltaf að bæta lífsgæði fólks og auka tækifæri þess í lífinu með áherslu á sjálfsstyrkingu, nám og bata.

3.4 Hindranir frá sjónarhóli einhverfra

Einhverfusamtökin buðu félagsmönnum sínum að taka þátt í rýnifundi þann 13. júní sl. um áskoranir einhverfra fullorðinna í geðheilbrigðisþjónustu.

Fundarmenn fengu eftirfarandi spurningar:

- *Hvar hefur þú fengið góða þjónustu og hvernig var hún góð?*
- *Hvaða hindranir eru í þjónustu við þig/einverfa fullorðna?*
- *Hvernig viltu sjá framtíðarþjónustu fyrir þig/einverfa fullorðna?*

Á fundinum voru á annan tug einstaklinga og nokkrir sendu inn svör við spurningunum en tóku ekki þátt í rýnifundinum sjálfum.

Jákvæð reynsla einhverfra var sjaldgæf. Ef um slíkt var að ræða þá hafði fólk einna helst lent á skilningsríkum „einstaklingum/starfsmönnum“ í kerfinu, t.d. félagsráðgjafa, sálfræðingi eða lækni.

Margir sögðu að besta hjálpin væri að kynnast öðru einhverfu fólki, sbr.

„Lendi á veggjum alls staðar. Best að vera með og kynnast öðru einhverfu fólki.“

Hindranir voru margar í þjónustu við einhverfa, t.d. þekkingarleysi fagfólks, mikill kostnaður við greiningu hjá SÓL, frávisun í geðheilsuteymi vegna einhverfunnar og skipting ábyrgðar á málaflokknum milli ráðuneyta. Hér á eftir fylgja nokkrar tilvitnanir:

„Fordómar bæði í heilbrigðiskerfinu, vinnumarkaði og samfélaginu. „Þú lítur ekki út fyrir að vera með einhverfu.““

„Heimilislæknir neitar að senda tilvísun til geðheilsuteymis, því vitað er að fólk með einhverfu fær ekki samþykka tilvísun“

“Neitun tilvísunar gerð í gegnum síma til heimilislækna. Ekki sent formlegt svar til læknis, né notanda.”

“Erfitt að vita hvert maður á að sækja þjónustu og þegar maður er búinn að fá nei þá gefst maður upp”.

“Fæstir geta fundið þjónustuna sjálfir, félagsþjónustan þarf að sinna þessu.”

“Fengið ranga meðferð, t.d. áfallameðferð þegar einhverfan var málið.”

“Samskipti milli stofnana eru oft ekki til staðar. Ekki samvinna milli mismunandi teyma, t.d. endurhæfingarteymi og ADHD teymi o.s.frv. Er með lækni en hann má ekki skrifa ADHD lyf fyrr en greining liggur fyrir og ekki tími til að vinna greininguna á Landspítala þó hann sé í þjónustu þar”

“Hvert á ég að leita?”

Þessi rýni og ábendingar hjálpuðu starfshópnum til að ná yfirsýn yfir stöðuna og koma með tillögur.

3.5 Félagsþjónusta

Einhverfurófsraskanir skv. ICD-10 eru fjórar; einhverfa, Asperger heilkenni, ódæmigerð einhverfa og einhverfurófsröskun. Greiningarnar bernskueinhverfa og ódæmigerð einhverfa eru skilgreindar sem fötlunargreiningar, en ekki Asperger heilkenni og einhverfurófsröskun. Í nýju greiningarkerfunum (DSM-5 og ICD-11) er ekki gerður þessi greinarmunur því ekki þótti vera það mikill munur á þessum greiningum þ.e.a.s. rannsóknir sýndu að ekki var hægt að sýna fram á mun á einstaklingum með ódæmigerða einhverfu og Asperger-heilkenni. Þannig er ekki forsenda til að telja annan hópinn fatlaðan og hinn ekki. Til eru einstaklingar sem hafa fengið greiningu um Asperger heilkenni sem eru í sömu eða verri stöðu en einstaklingar sem hafa fengið greininguna ódæmigerð einhverfa en sökum greiningar sinnar fá ekki nauðsynlega félagsþjónustu.

Lög um málefni fatlaðra¹⁹ ná því ekki til allra með einhverfurófsröskun og væri vert að endurskoða lögin til að tryggja jafnræði og viðeigandi þjónustu fyrir alla. Jafnframt er mikilvægt að innleiða ICD-11 hér á landi.

Stuðningur félagsþjónustu er mikilvægur fyrir einhverfa. En vegna skorts á greiningu á einhverfu (geðheilbrigðisþjónustu) hjá fullorðnum og því að ekki teljast allir einhverfir fatlaðir er mismunandi hvort og þá hvernig þjónustu einhverfir fá hjá félagsþjónustu.

Framfærsla og erfið reynsla af vinnumarkaði er vandi margra einhverfra fullorðinna. Einhverfir eru oft í lítilli virkni (t.d. á vinnumarkaði) þar sem þeir hafa ekki aðgengi að virkni eða stuðningi í daglegu lífi. Bæði heilbrigðis- og félagsþjónusta skilgreina sig frá vinnu með þann vanda sem margir einhverfir standa frammi fyrir og á vinnumarkaði, í skóla og daglegu lífi. Það er því ekki ljóst hver ber ábyrgð á því að stuðla að fræðslu um inngildingunni hópsins.

Meiri skýrleiki í því hvaða þjónustu félagsþjónustan veitir einhverfum fullorðnum væri til bóta og væri þá jafnframt grunnur að því að skilgreina bæði heilbrigðis- og félagsþjónustu fyrir einhverfa fullorðna. Þannig verður skýrt hvaða þjónustu hver veitir um leið og veitt er betri þjónusta.

3.6 Ýmis önnur þjónusta sem nýtist einhverfum

Ýmsir aðilar veita þjónustu fyrir einhverfa fullorðna eða þjónustu sem nýtist einhverfum fullorðnum. Hér á eftir eru nefndir nokkrir aðilar, sem dæmi um fjölbreytta þjónustu.

IPS hjá Vinnumálastofnun

Nýtt úrræði hjá Vinnumálastofnun, IPS (Individual Placement and Support) hófst formlega 1. september 2023. Með þessu úrræði er verið að efla stuðning og þjónustu við ungt fólk í atvinnuleit, með því markmiði að fyrirbyggja brotthvarf af vinnumarkaði.

Í IPS geta atvinnuleitendur á aldrinum 18-29 ára fengið markvissa aðstoð í atvinnuleit, sem og einstaklingsmiðaðan stuðning áfram eftir að viðkomandi hefur störf á nýjum vinnustað. Þetta úrræði getur nýst einhverfum og þar sem er grunur um einhverfu vel. Hér sem annars staðar þarf að tryggja þekkingu starfsfólks á einhverfu.

Specialisterne

Specialisterne var sett af stað til að bæta atvinnumál einstaklinga á einhverfurófi á Íslandi. Specialisterne hjálpar einstaklingum að þjálfa upp

¹⁹ <https://www.althingi.is/lagas/nuna/2018038.html>

styrkleika og taka á veikleikum sínum. Unnið er með einstaklingsmiðaðar áætlanir þar sem tölvufærni er þjálfuð og áhersla er lögð á stundvísi og mætingu.

Laufey Gunnarsdóttir einhverfuráðgjafi

Laufey, þroskaþjálfari og einhverfuráðgjafi framkvæmir einhverfuathuganir og býður upp á námskeið og fundi fyrir konur með einhverfu.

Vöxtur og vegferð – My Growth Path

Vöxtur og vegferð²⁰ er námskeið sem ætlað er einstaklingum 16 ára og eldri sem eru með greiningu eða grunar að þeir séu einhverfir og búa að krefjandi reynslu af vinnumarkaði/námi, félagsþátttöku og samskiptum.

3.7 Þekking starfsmanna

Þekking starfsmanna í heilbrigðis- og félagsþjónustu var talsvert rædd í starfshópnum. Skortur á þekkingu á þörfum og meðferð einhverfra er m.a. hindrun í þjónustu almennra geðheilsuteyma. Almenn er þekking fagfólks í heilbrigðis- og félagsþjónustu á einhverfu yfirborðskennd og lítið er fjallað um einhverfu í námi allra starfsstétta. Þörf er að nálgast allt háskólasamfélagið til að mæta þörfum einhverfra.

Einnig er brýnt er að auka þekkingu núverandi starfsmanna í þjónustu við einhverfa.

3.8 Jaðarsetning einhverfra

Jaðarsetning einhverfra er talsverð. T.d. er almennt auglýst eftir einstaklingi með „framúrskarandi hæfni í samskiptum“, sem í flestum tilvikum útilokar einhverfa, þó þeir séu oft á tíðum tæknilega sterkir einstaklingar.

Dr. Dr James Cusack²¹, framkvæmdastjóri bresku samtakanna Autistica, hefur bent á að framúrskarandi hæfni á aðeins við um 20% einstaklinga í samfélaginu en þessi auglýsing útilokar einhverfa strax.

Fötlun einhverfra er yfirleitt ósýnileg og getur t.d. falist í því að vera andlitsblindur, tölublindur og fleira sem hamlar einstaklingum í daglegu lífi, námi og vinnu.

²⁰ <https://www.heimastyrkur.is/voxturogvegferd>

²¹ **Insights into Autism Employment: Perspectives from the UK** – dr James Cusack, Chief Executive, Autistica, UK á Neuroshow 2024. Sjá [Program | NeuroShow 2024. Autism, ADHD and more! Join us!](#)

Ísland hefur lagt áherslu á inngildandi samfélag eða samfélag fyrir alla. Brýnt er að draga úr jaðarsetningu einhverfra í íslensku samfélagi.

4. Megin tillögur starfshópsins

Á fundi með Einhverfusamtökunum komu margar tillögur til framtíðar, m.a. eftirfarandi:

“Ég væri til í að fá málstjóra fyrir mig sem sér um að fagaðilarnir viti af hver öðrum, tengi þá saman og miðli milli þeirra svo maður þurfi ekki að gera það allt saman”

“Þjónustu- og þekkingarsetur”

“Að það þurfi ekki tilvísun til að komast að. Bæði að einstaklingur geti sótt um þjónustu og að aðrir geti sótt um fyrir mann”

“Allar stéttir sem koma að einhverfum þurfa þjálfun og kennslu”

“Málstjóri. Einn stað til að leita á eftir ráðgjöf. Eiga sinn eigin tengilið”

“Í öllum þjónustukerfum þar á meðal spítalanum þarf að vera umhverfi sem hentar og fólk sem þekkir hvernig á að nálgast einstaklinginn”

Þessar tillögur eru starfshópnum leiðarstef.

Leiðarljós

Fullorðnir einstaklingar sem eru greindir með einhverfu eða grunar að þeir séu einhverfir hafi greitt aðgengi að greiningu, fræðslu um einhverfu og bjargráð, meðferð við geðræunun áskorunum og stuðningi, frá greiningu og út æviskeiðið.

Nálgun mennta-, félags- og heilbrigðiskerfis sé einhverfumiðuð og styðji við þann einhverfa í námi, starfi og þjónustu.

4.1 Samstarf ráðuneyta

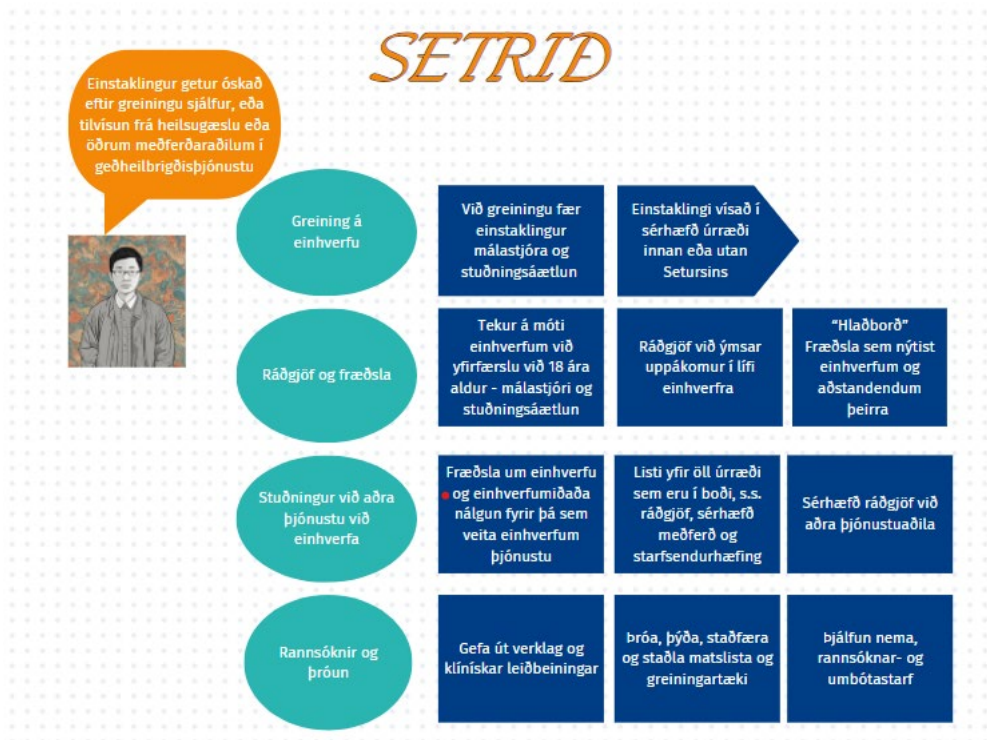
Þverfaglegt samstarf heilbrigðis-, félags og vinnumarkaðs- og mennta- og barnamálaráðuneyta er mikilvægt til að bæta og samþætta þjónustu við einhverfa fullorðna í íslensku samfélagi. Þannig má ná fram samlegðaráhrifum fagþekkingar á hverju sviði fyrir sig og koma í veg fyrir togstreitu milli kerfa og tryggja betri þjónustu við einhverfa fullorðna.

Verkefnahópurinn leggur til að undirrituð verði viljayfirlýsing um samstarf heilbrigðisráðuneytis, félags- og vinnumarkaðsráðuneytis og mennta- og barnamálaráðuneytis um samstarf og samþættingu á þjónustu við einhverfa fullorðna. Æskilegt er að Einhverfusamtökin, Samband íslenskra sveitarfélaga, Virk og Vinnumálastofnun verði með í samstarfinu.

Í framhaldinu verði skipuð verkefnastjórn og hennar fyrsta verkefni verði að gera aðgerðaáætlun til næstu 5 ára ásamt fjárhagsáætlun.

4.2 Þjónustu- og þekkingarsetur einhverfu - Setrið

Verkefnahópurinn leggur til að komið verði á fót þjónustu- og þekkingarsetri einhverfu á árinu 2025, hér á eftir nefnt Setrið, sem starfi á landsvísu. Setrið veiti einhverfum þjónustu frá greiningu og út ævina.



Mynd 5. Setrið – þjónustu og þekkingarsetur einhverfu

Markmið Setursins verði að veita þjónustu við einhverfa frá greiningu og út æviskeiðið, auka möguleika einhverfra til virkni og þátttöku á öllum sviðum samfélagsins til jafns við aðra, með áherslu á stuðning til sjálfstæðs heimilishalds, virkra tómtunda, náms og atvinnuþátttöku.

Setrið sinni greiningu, fræðslu, ráðgjöf og langtímaeftirfylgd, auk þess að afla og miðla þekkingu á aðstæðum notenda í því skyni að bæta þjónustu og stuðla að framförum.

Setrinu er ætlað að hafa yfirsýn yfir aðstæður einhverfra og gegna samhæfingar- og fræðsluhlutverki gagnvart öðrum sem veita einhverfum þjónustu.

Setrið þjónustar jafnframt einhverfa fullorðna á sérfræðisviðum sínum í samstarfi við aðra þjónustuaðila.

Setrið sinnir einnig fræðslu, ráðgjöf og stuðningi við aðstandendur, skóla, Vinnumálastofnun og aðrar þjónustustofnanir.

Ávinningur af stofnun og starfsemi Setursins er m.a. að:

- Auka lífsgæði einhverfra

- Draga úr tíðni afleiddra geðraskana hjá einhverfum
- Draga úr tíðni sjálfsvígstilrauna og sjálfsvíga hjá einhverfum
- Draga úr kostnaði í geðheilbrigðisþjónustu til langs tíma

Þá verði í Setrinu einnig rekin félagsmiðstöð einhverfra.

Meginverkefni Setursins verði:

- a) Greining á einhverfu ásamt stuðningsáætlun og fyrstu úrræðum
- b) Fræðsla og ráðgjöf fyrir einhverfa og aðstandendur þeirra
- c) Fræðsla, stuðningur og ráðgjöf við önnur þjónustustig
- d) Rannsóknir og þróun

Eftirfarandi er nánari lýsing á meginþáttum starfsemi Setursins.

4.2.1 Greining á einhverfu ásamt stuðningsáætlun og fyrstu úrræðum

Greitt aðgengi að greiningu á einhverfu er mikilvæg. Aðgengi að greiningu hefur verið takmarkað fyrir 18 ára og eldri í langan tíma og því er uppsöfnuð þörf fyrir greiningu einhverfu á fullorðinsaldri mikil. Sem dæmi berast Einhverfusamtökunum 2-3 fyrirspurnir á viku um hvar sé hægt að fá einhverfugreiningu.

Þá má búast við því að margir einstaklingar sem hafa farið í einhverfuathugun muni óska eftir greiningu. Á sama tíma þarf að þjálfar upp starfsfólk í greiningarvinnu.

Greiningarteymi Setursins þarf að geta annað miklum fjölda (ca. 4-500/ár) af greiningum í upphafi. Tryggja þarf fagfólk með tilskylda hæfni og þjálfun í slíkri framkvæmd. Gert er ráð fyrir að unnið sé skv. klínískum leiðbeiningum.

Starfshópurinn leggur til að 8-10 fagaðilar með til þess bæra hæfni verði ráðnir í greiningarteymi í upphafi. Mögulega þarf fleiri í upphafi, þar sem uppsöfnuð þörf er mikil og þjálfar þarf upp hæfni hjá fagfólki eftir þörfum.

Þegar niðurstöðum greiningarvinnu er skilað þarf að vinna stuðningsáætlun með viðkomandi einstaklingi með vali af úrræðum af „hlaðborði“ (einhverfusjálfstyrking og ýmis konar fræðsla) sem gagnleg eru talin m.t.t. þarfa viðkomandi. Gert er ráð fyrir meðferðarsamtali í framhaldinu.

Við greiningu á einhverfu hjá konum þarf að hafa í huga að núverandi skimunarlistar og greiningartæki eru síður áreiðanleg og réttmæt til að greina einhverfu hjá konum.

Ef samsláttur við annan geðvanda er til staðar getur Setrið vísað einhverfum einstaklingnum í aðra sérhæfðari geðheilbrigðisþjónustu. Mikilvægt er að hafa skilafund og fylgja einstaklingnum yfir í næsta úrræði til að auðvelda yfirfærslu.

4.2.2 Fræðsla og ráðgjöf fyrir einhverfa og aðstandendur þeirra

Markmið Setursins er að auka möguleika einhverfra til virkni og þátttöku á öllum sviðum samfélagsins til jafns við aðra, með áherslu á stuðning til sjálfstæðs heimilishalds, virkra tórstunda, náms og atvinnuþátttöku.

Setrið þjónar einnig hlutverki þekkingarmiðstöðvar sem aflar og miðlar þekkingu á einhverfu og aðstæðum einhverfra í því skyni að bæta þjónustu og stuðla að framförum.

Fræðsla um einhverfu og mismunandi birtingarmyndir hennar eru einhverfum og aðstandendum þeirra mikilvæg. Setrið býður upp á ýmsa fræðslu eða námskeið sem nýtist sem „hlaðborð“ við gerð stuðningsáætlunar samhliða greiningu á einhverfu og við ýmsar upptakomur í lífinu. Dæmi um slíka fræðslu/námskeið eru: Hvað er einhverfa, einhverfusjálfsstyrking og bjargráð fyrir einhverfa.

Móttaka einhverfra við yfirfærslu við 18 ára aldur er verkefni ráðgjafa í Setrinu. Þar er þeim úthlutaður málstjóri og útbúin stuðningsáætlun með þeim. Frumkvæðisskylda málstjóra og ráðgjafa er mikilvæg í þjónustu við einhverfa.

Málstjóri (oftast félagsráðgjafi) starfar að jafnaði í félagsþjónustu sveitarfélagsins en einnig í Setrinu. Hlutverk málstjóra er m.a. að veita ráðgjöf og upplýsingar, tryggja aðgang að greiningu og mati og fylgja eftir stuðningsáætlun.

Ráðgjöf er veitt með ýmsar upptakomur í lífi einhverfra, svo sem andlát nákominna, atvinnumissi o.fl.

Setrið annast vefsíðu með upplýsingum um einhverfu, bjargráð og lista yfir þá sérfræðinga sem veita einhverfum þjónustu svo eitthvað sé nefnt.

Gera þarf ráð fyrir um 5 stöðugildum félagsráðgjafa sem sinna starfi málstjóra og koma mögulega að greiningu og fræðslu. Einhverfir þurfa að koma að fræðslumálum og væri æskilegt að byrja með 3 stöðugildi jafningja (einhverfir með ýmsa menntun). Þá þarf að huga að upplýsingum um einhverfu á vef. Mögulegt að gera samstarfssamning við Einhverfusamtökin.

4.2.3 Fræðsla, stuðningur og ráðgjöf við aðra sem veita einhverfum þjónustu

Setrið sinni einnig fræðslu, ráðgjöf og stuðningi við starfsmenn í félags- og heilbrigðisþjónustu, skólum og öðrum þjónustustofnunum í samstarfi við háskóla.

Sérþekking er mikilvæg en almenn nálgun þarf að vera til staðar í litlu samfélagi.

Efla þarf þekkingu og skilning á einhverfu í námi heilbrigðisstarfsstétta, en einnig þarf að efla þekkingu heilbrigðisstarfsmanna. Aukin þekking starfsmanna

Í heilsugæslu ætti að leiða til þess að ógreindum einstaklingum verði komið í betri farveg, svo eitthvað sé nefnt.

Stofnunin hafi yfirsýn yfir aðstæður einhverfra og gegnir samhæfingarhlutverki gagnvart öðrum sem veita einhverfum fullorðnum þjónustu.

Þjálfun nema og nýrra starfsmanna fari fram í Setrinu og haldin verði námskeið um nýjungar í þekkingu og þjónustu við einhverfa.

Málastjórar félagsþjónustu gegna hér mikilvægu hlutverki í að tengja mismunandi kerfi saman.

Samlegð er hér með málastjórum sem eru í fræðslu og ráðgjöf við einhverfa og aðstandendur þeirra. Hér má byrja með 2 stöðugildi fagaðila með mismunandi hæfni.

4.2.4 Rannsóknir og þróun

Rannsóknir og þróun eru undirstaða þess að þjónusta við einhverfa fullorðna þróist og dafni.

Rannsóknir og þróun vinna m.a. að eftirfarandi:

- Samræmingu verklags og gerð klínískra leiðbeininga
- Setja fram kröfur um menntun, þekkingu og sérhæfingu fagfólks í þjónustu við einhverfa
- Þýða og staðfæra efni sem nýtt er í þjónustu við einhverfa, t.d. væri hægt að þýða Autism Clinical Interview for Adults (ACIA)²² ²³, sem er hálfstaðlað viðtal með spurningalista sem einstaklingur svarar fyrir viðtalið
- Gæðaðróun og nýsköpun í þjónustu við einhverfa

Hér má byrja með 1 stöðugildi gæðastjóra.

4.3 Geðheilbrigðisþjónusta fyrir einhverfa fullorðna eftir þjónustustigum

Verkefnahópurinn hefur rætt um hve óskýr mörk eru í geðheilbrigðisþjónustu eftir mismunandi þjónustustigum fyrir einhverfa fullorðna og fleiri. Einhverfir sem kljást við geðraskanir þurfa að hafa jafnan aðgang á við aðra að árangursríkri geðheilbrigðisþjónustu á mismunandi stigum.

²² Wigham S, Ingham B, Le Couteur A, Berney T, Ensum I, Parr JR. Development and Initial Utility of the Autism Clinical Interview for Adults: A New Adult Autism Diagnostic Measure. *Autism Adulthood*. 2020 Mar 1;2(1):42-47. doi: 10.1089/aut.2019.0052. Epub 2020 Mar 11. PMID: 36600980; PMCID: PMC8992846.

²³ [Autism Clinical Interview Adults Training \(ACIA\) | Neurodevelopment and Disability | Newcastle University](#)

4.3.1 Þróun geðheilsuteyma

Setrið þarf að hafa greiðan aðgang að úrræðum eins og almennu geðheilsuteymunum þegar þess gerist þörf. Meðferðartíminn yrði almennt lengri en hinn almenni skjólstæðingur þarf sem mun kalla á aukinn fjölda geðheilsuteyma eða fjölgun starfsfólks í þeim sem fyrir eru til að hægt sé að auka afkastagetu þeirra. Meðferðarframboð geðheilsuteymanna þarf að breytast, því hópmeðferðir henta síður fyrir einhverfa.

Mikilvægt er að stofnanir sem sinna geðheilbrigðisþjónustu hafi þekkingu á því hvernig hægt er aðlaga meðferð við sértækum geðröskunum fyrir einhverfa.

4.3.2 Næstu þróunarskref í geðþjónustu Landspítala

Einhverfir svara hefðbundinni meðferð ekki vel og því er mikilvægt að geðþjónusta Landspítala þróa þekkingu og færni í að veita einhverfum meðferð. Þetta á við á öllum deildum geðsviðs. Verkefnið er þegar hafið en áfram er þörf á frekari þjálfun fagfólks. Til dæmis hefur þunglyndis- og kvíðateymi Landspítala verið að auka þekkingu þegar kemur að því að aðlaga gagnreynda sálfræðimeðferð fyrir einhverfa með áráttu- og þráhyggjuröskun. Einnig er þörf á að aðlaga meðferð og þjónustu að þörfum einhverfra á innlagnardeildum. Nýleg skýrsla með klínískum leiðbeiningum frá Bretlandi²⁴ leggur áherslu á að aðlaga þjónustu að þörfum einhverfra til þess að draga úr þvingunum og bæta meðferðarárangur í innlögunum. Slík aðlögun felur í sér margvíslega þætti. Til dæmis er mikilvægt að endurskoða innlagnardeildir með tilliti til skynáreita og gera endurbætur (t.d. þegar kemur að innréttingum, lýsingu o. fl.). Mikilvægt er að allt starfsfólk á innlagnardeildum hafi þjálfun og þekkingu á einhverfu. Að auki er mikilvægt að verklag á innlagnardeildum sé endurskoðað og skipulagt með tilliti til þarfa einhverfra. Þetta getur aukið meðferðarárangur hjá einhverfum og mögulega stýtt innlagnartíma.

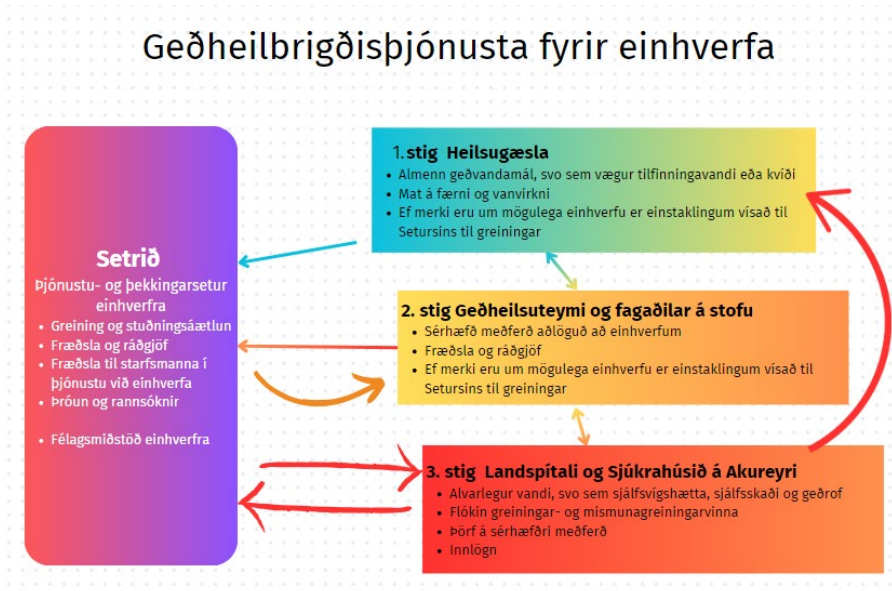
Vísbendingar eru um að einhverfir einstaklingar sem fá ekki greiningu á vanda sínum né viðeigandi stuðning í samfélaginu þróa frekar með sér geðvanda. Bætt aðgengi að greiningum og þjónustu fyrir einhverfa gæti því dregið úr kostnaðarsamri geðþjónustu á 3. stigi en slíkt tekur mörg ár að skila sér. Að auki verða ávallt einhverfir einstaklingar sem þurfa á 3. stigs þjónustu að halda og eiga að hafa greiðan aðgang að henni.

Landspítali er háskólasjúkrahús og það er hlutverk hans að byggja upp þekkingu og færni í þessum málaflokki. Því getur farið vel á því að innan Landspítala sé þekkingarmiðstöð fyrir meðferð og greiningu einhverfra með geðraskanir.

²⁴ <https://www.england.nhs.uk/long-read/meeting-the-needs-of-autistic-adults-in-mental-health-services/>

Skýrar boðleiðir þurfa að vera á milli mismunandi stiga geðheilbrigðisþjónustu og möguleiki á að skipuleggja áframhaldandi þjónustu eftir innlögn eða meðferð á göngudeild þannig að samfella og skýrleiki sé til staðar.

Hér á eftir fylgir mynd af því hvernig verkefnahópurinn sér hvernig fyrir sér að samstarf mismunandi stiga geðheilbrigðisþjónustu við Setrið verður háttað.



Mynd 6. Geðheilbrigðisþjónusta fyrir einhverfa til framtíðar.

4.4 Einhverfumiðuð nálgun

Starfshópurinn leggur til að einhverfumiðuð nálgun verði kynnt öllum er starfa í þjónustu við einhverfa einstaklinga í námi, starfi og þjónustu.

Fræðsla og þekking um einhverfumiðaða nálgun²⁵²⁶ er mikilvæg fyrir alla þá sem veita einhverfum þjónustu, hvar sem er í samfélaginu, s.s. í skólum (framhaldsskóla, háskóla), vinnustöðum, félagsþjónustu, heilbrigðisþjónustu, Barnavernd, fangelsum og víðar.

Einhverfir eru líklegri til að fá sjúkdóma og eru í aukinni hættu á að deyja snemma vegna sjúkdóms sem er hægt að fyrirbyggja og/eða veita meðferð við.

²⁵ Haydon c, Doherty M, Davidson I A (2021) Autism: making a reasonable adjustments in healthcare. Br J Hosp Med. 2021. <https://doi.org/10.12968/hmed.2021.0314>

²⁶ „It’s Not Rocket Science“. Considering and meeting the sensory needs of autistic children and young people in CAMHS inpatient services. (2020) NDTi (National Development Team for Inclusion) <https://www.ndti.org.uk/assets/files/Its-not-rocket-science-V6.pdf>

Vegna erfiðleika einhverfra við að leita sér heilbrigðisþjónustu eru þeir líklegri en aðrir til að fara á bráðamóttöku og að leggjast inn. Þá er tíðni sjálfsskaða og sjálfsvíga er mun hærrí hjá einhverfum. Einhverfumiðuð nálgun er því mikilvæg í allri heilbrigðisþjónustu.

Útbúið verði fræðsluefni um lykilþætti í Einhverfumiðuðri nálgun fyrir mismunandi starfshópa til að mæta einhverfum betur,

Þetta verkefni gæti verið hjá Setrinu í samstarfi við aðila með sérhæfða þekkingu á einhverfu.

4.5 Vitundarvakning um einhverfa fullorðna

Í fjölmennningarlegu samfélagi er lítið á fjölbreytileika sem sjálfsgaðan hlut og löggð er áhersla á inngilding (e. inclusion). Inngilding felur í sér að viðurkenna og virða fjölbreytileikann og gera alltaf ráð fyrir honum.

Því leggur starfshópurinn til vitundarvakningu um einhverfa fullorðna meðal:

- Almennings
- Starfsfólks í þjónustu við einhverfa

Vitundarvakning meðal almennings er í undirbúningi hjá Félags- og vinnumarkaðsráðuneytinu í framhaldi af samþykkt framkvæmdaáætlunar²⁷ um málefni fatlaðra fyrir árin 2024–2027.

Starfshópurinn leggur til að haldin verði ráðstefna á Íslandi um einhverfu fullorðinna fyrir starfsfólk í þjónustu við einhverfa, svo sem starfsfólk í heilbrigðis- og félagsþjónustu, menntakerfi og vinnumarkaðsmálum. Í beinu framhaldi af ráðstefnunni yrðu haldnar sérhæfðar vinnustofur fyrir mismunandi geira.

Fyrstu hugmyndir um dagskrá er að fá einhverfan fullorðinn einstakling til að vera með erindi eða leikara sem vinnur með tilvitnanir frá rýnifundi með einhverfum. Einnig að erlendir fyrirlesarar verði í bland við íslenska. Þá væri gott að fá erindi um einhverfumiðuð nálgun, IPS nálgun í starfsendurhæfingu, FACT nálgun o.fl.

Skipa þarf undirbúnings- og ráðstefnunefnd sem fyrst til að ráðstefnan verði haldin vorið 2025. Þannig má auka hratt vitund og þekkingu á einhverfu og einhverfumiðuðri nálgun í íslensku samfélagi.

²⁷ <https://www.althingi.is/altext/154/s/0813.html>

4.6 Málastjóri í félagsþjónustu

„Einn stað til að leita á eftir ráðgjöf. Eiga sinn eigin tengilið“

Starfshópurinn og einhverfir leggja til að einhverfir einstaklingar fái sinn málastjóra í félagsþjónustu.

Málastjóri er sá sem stýrir samþættingu á fjölpætri þjónustu einhverfs einstaklings sem hefur þörf fyrir annars eða þriðja stigs þjónustu og getur fylgt honum eftir.

Málastjóri starfar að jafnaði í félagsþjónustu sveitarfélagsins en einnig starfa nokkrir í Setrinu.

Hlutverk málastjóra er m.a. að veita ráðgjöf og upplýsingar, tryggja aðgang að greiningu og mati og fylgja eftir stuðningsáætlun. Frumkvæðisskylda er mikilvæg í þjónustu við einhverfa.

4.7 Breyta lögum og reglugerðum í þágu einhverfra

Yfirfara þarf og breyta ýmsum lögum og reglugerðum til að mæta þörfum einhverfra.

Einhverfir falla ekki allir undir lög um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir, m.a. vegna þess hvaða einhverfurófsgreiningar eru fötlunargreiningar og hverjar ekki. Skýra þarf betur innan lagaramma hverjir teljast fatlaðir og heyra undir þessi lög.

Jafnframt þarf að skoða hvernig hægt er að setja inn í lög og reglugerðir málastjórn sem einhverfir gætu átt rétt á eins og kveðið er um í lögum um samþættingu þjónustu í þágu farsældar, nr. 86/2021²⁸.

Eftirfarandi lög og reglugerðir þarfnast skoðunar:

- Lög 38/2018²⁹ um þjónustu við fatlað fólk með langvarandi stuðningsþarfir
- Reglugerð 1054/2010³⁰ um þjónustu við fatlað fólk á heimili sínu

²⁸ <https://www.farsaeldbarna.is/>

²⁹ <https://www.althingi.is/lagas/nuna/2018038.html>

³⁰ <https://island.is/reglugerdir/nr/1054-2010>

- Lög 40/1991³¹ um félagsþjónustu sveitarfélagaLeiðbeiningar fyrir sveitarfélög um stuðningsþjónustu³² skv. lögum nr. 40/1991, um félagsþjónustu sveitarfélaga með síðari breytingum
- Lög 112/2008³³ um sjúkratryggingar
- Reglugerð 1551/2023³⁴ um greiðsluþátttöku sjúkratryggðra í kostnaði vegna heilbrigðisþjónustu

4.8 Aðrar tillögur

4.8.1 Einhverfir einstaklingar hafi tilgreindan tengilið í heilsugæslu

Fyrirsjáanleiki og samfella skiptir miklu máli fyrir einhverfa, ekki síst til að geta treyst heilbrigðiskerfinu.

Að hafa ákveðinn tengilið í heilsugæslu eykur öryggi einhverfra í samskiptum við heilsugæslu og þeir eru þá líklegri til að leita til heilsugæslu vegna heilsuvanda síns í tíma.

4.8.2 Innleiða ICD-11 í íslenskt heilbrigðiskerfi sem fyrst

ICD-10 greiningar einhverfra eru Bernskueinhverfa, ódæmigerð einhverfa, Aspergersheilkenni og gagntæk þroskaröskun. Aspergersheilkenni og gagntæk þroskaröskun eru ekki fötlunargreiningar skv. lögum.

ICD-11 er með sérkafla um taugabroskaraskanir þar sem einhverfa er einn greiningarflokkur. Skilgreiningar og skilningur á einhverfu hefur breyst í takti við nýja þekkingu. Því skiptir miklu máli að uppfæra sjúkdómsgreiningarkerfi á Íslandi í ICD-11.

Í kjölfarið gæti þurft að endurskoða greiningar sumra fullorðinna einhverfra þar sem einhver hluti þeirra er með greiningar sem teljast ekki fötlunargreining. Einhverjir af þeim sem fengu greiningu á Asperger sem börn ættu út frá alvarleika einhverfu sinnar að teljast fatlaðir. Það er með öllu óljóst hver er fjöldi fullorðinna einhverfra sem eru í raun fatlaðir en eru með greiningu sem útilokar þá frá félagsþjónustu fatlaðra.

³¹ <https://www.althingi.is/lagas/nuna/1991040.html>

³² <https://www.stjornarradid.is/library/03-Verkefni/Felags--og-fjolskyldumal/Fatlad-folk/Lei%C3%B0beiningar%20til%20sveitarf%C3%A9laga%20um%20stu%C3%B0nings%C3%BEj%C3%B3nustu%20skv.%20l%C3%B6gum%20nr.%2040%201991.pdf>

³³ <https://www.althingi.is/lagas/nuna/2008112.html>

³⁴ <https://island.is/reglugerdir/nr/1551-2023>

4.8.3 Gögn um einhverfa fullorðna og líf og heilsu þeirra

Brýnt er að ná yfirsýn yfir hópinn einhverfa fullorðna og stöðu þeirra, t.d. fjölda með greiningu, hlutfall þeirra sem eru á vinnumarkaði, fjölda sem leitar í sérhæfð geðúrræði, tekjur o.fl. til að geta aðlagð og bætt þjónustu við þennan hóp og fyrirbyggja t.d. alvarlegri geðvanda.

Fyrstu skref gætu verið að nálgast sjúkdómsgreiningar frá Ráðgjafar- og greiningarstöð sem eru aðgengilegar í sjúkraskrárkerfinu Sögu hjá 25 ára og yngri og bæta síðar inn sjúkdómsgreiningum hjá eldri einstaklingum. Þá þarf að kortleggja hlutfall einhverfra í vinnu og námi, búsetu og fjárhag hópsins og hvaða þjónusta (geð- og félags) er veitt. Þannig ætti að nást yfirsýn yfir stöðu einhverfra fullorðinna og hvar er þörf á að bæta í.

Þegar þessar upplýsingar liggja fyrir þarf að setja niður árangurs- og gæðavísa með Gæða- og eftirlitsstofnun velferðarmála. Mælaborð um farsæld barna³⁵ er góð fyrirmynd fyrir slíka yfirsýn.

³⁵ <https://www.farsaeldbarna.is/>

5. Lokaorð

Einhverfir fullorðnir er jaðarsettur hópur sem býr við ójöfnuð þegar kemur að aðgengi að geðheilbrigðisþjónustu.

Mikilvægt er að mæta einhverfum fullorðnum og draga úr jaðarsetningu hópsins með því að koma tillögum verkefnahópsins í framkvæmd sem allra fyrst til.

Einhverfir glíma við geðraskanir í talsverðum mæli. Vísbendingar eru um að snemmtæk íhlutun og stuðningur við einhverfa í leik og starfi geti dregið úr geðrænum áskorunum þeirra, fækkað inngripum og lækkað kostnað ríkisins.

6. Þakkir

Starfshópurinn vill hér þakka fyrir tækifærið til að koma tillögum um bættu þjónustu við einhverfa fullorðna á dagskrá.

Einhverfusamtökunum þökkum við fyrir mjög gott samstarf og rýnifund með einhverfum fullorðnum.

7. Tilvitnanir og ítarefni

1. [1382/152 þál. \(m.áo.br.\): stefna í geðheilbrigðismálum til ársins 2030 | Þingtíðindi | Alþingi \(althingi.is\)](#)
2. [1912/153 þál. í heild: aðgerðaáætlun í geðheilbrigðismálum fyrir árin 2023-2027 | Þingtíðindi | Alþingi \(althingi.is\)](#)
3. <https://www.stjornarradid.is/gogn/rit-og-skyrslur/stakt-rit/2023/08/11/Hlutverk-og-verkefni-veitenda-gedheilbrigdisthjonustu/>
4. Litróf einhverfunnar (2014) Evald Sæmundsen, Sigríður Lóa Jónsdóttir. Háskólaútgáfan
5. Sæmundsen E (2012) Einhverfa á Íslandi – Hvað gerðist. Vísir <https://www.visir.is/g/2012256688d/einverfa-a-islandi-hvad-gerdist->
6. (Delobel-Ayob M, 2020) Eberhard D, Billstedt E, Gillberg C (2022) Neurodevelopmental disorders and comorbidity in young adults attending a psychiatric outpatient clinic. *Psychiatry Research*, Vol. 313, July 2023, 114638 <https://doi.org/10.1016/j.psychres.2022.114638>
7. Nyrenius, J., Eberhard, J., Ghaziuddin, M., Gillberg, C., & Billstedt, E. (2022). Prevalence of autism spectrum disorders in adult outpatient psychiatry. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52(9), 3769-3779. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05411-z>
8. Posserud MB, Skretting Solberg B, Engeland A, Haavik J, Klungsøyr K. Male to female ratios in autism spectrum disorders by age, intellectual disability and attention-deficit/hyperactivity disorder. *Acta Psychiatr Scand*. 2021 Dec;144(6):635-646. doi: 10.1111/acps.13368. Epub 2021 Sep 20. PMID: 34494265.
9. Bradley L, Shaw R, Baron-Cohen S, Cassidy S. Autistic Adults' Experiences of Camouflaging and Its Perceived Impact on Mental Health. *Autism Adulthood*. 2021 Dec 1;3(4):320-329. doi: 10.1089/aut.2020.0071. Epub 2021 Dec 7. PMID: 36601637; PMCID: PMC8992917.
10. Klínískar leiðbeiningar um verklag við greiningu einhverfu hjá börnum og ungmönnum (2021). <https://www.rgr.is/static/files/klíniskar-leidbeiningar-um-greiningu-einverfu-hja-bornum-og-ungmönnum-desenmber-2021.pdf>
11. Leiðbeiningar um gæði í greiningum og þjónustu við einhverfa frá Nice í Bretlandi. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg142> og <https://www.sign.ac.uk/assets/sign145.pdf>
12. McKechnie AG, Moffat VJ, Johnstone EC, Fletcher-Watson S. Links between Autism Spectrum Disorder Diagnostic Status and Family Quality of Life. *Children (Basel)*. 2017 Apr 3;4(4):23. doi: 10.3390/children4040023. PMID: 28368363; PMCID: PMC5406682.

13. Haydon C, Doherty M, Davidson IA. Autism: making reasonable adjustments in healthcare. Br J Hosp Med (Lond). 2021 Dec 2;82(12):1-11. doi: 10.12968/hmed.2021.0314. Epub 2021 Dec 8. PMID: 34983215.
14. <https://www.heilsugaeslan.is/um-hh/frettasafn/stok-frett/2024/02/07/Helga-Sol-tekinn-vid-stodu-leiddoga-felagsradgjafa/>
15. Eberhard D, Billstedt E, Gillberg C. Neurodevelopmental disorders and comorbidity in young adults attending a psychiatric outpatient clinic. Psychiatry Res. 2022 Jul;313:114638. doi: 10.1016/j.psychres.2022.114638. Epub 2022 May 15. PMID: 35597136.
16. Nyrenius J, Eberhard J, Ghaziuddin M, Gillberg C, Billstedt E. Prevalence of Autism Spectrum Disorders in Adult Outpatient Psychiatry. J Autism Dev Disord. 2022 Sep;52(9):3769-3779. doi: 10.1007/s10803-021-05411-z. Epub 2022 Jan 6. PMID: 34993724.
17. <https://www.autism.org.uk/what-we-do/news/number-of-autistic-people-in-mental-health-ho-20>
18. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-021-05411-z>
19. <https://www.althingi.is/lagas/nuna/2018038.html>
20. <https://www.heimastyrkur.is/voxturogvegferd>
21. Wigham S, Ingham B, Le Couteur A, Berney T, Ensum I, Parr JR. Development and Initial Utility of the Autism Clinical Interview for Adults: A New Adult Autism Diagnostic Measure. Autism Adulthood. 2020 Mar 1;2(1):42-47. doi: 10.1089/aut.2019.0052. Epub 2020 Mar 11. PMID: 36600980; PMCID: PMC8992846.
22. [Autism Clinical Interview Adults Training \(ACIA\) | Neurodevelopment and Disability | Newcastle University](#)
23. **Insights into Autism Employment: Perspectives from the UK** – dr James Cusack, Chief Executive, Autistica, UK á Neuroshow 2024. Sjá [Program | NeuroShow 2024. Autism, ADHD and more! Join us!](#)
24. <https://www.england.nhs.uk/long-read/meeting-the-needs-of-autistic-adults-in-mental-health-services/>
25. Haydon c, Doherty M, Davidson I A (2021) Autism: making a reasonable adjustments in healthcare. Br J Hosp Med. 2021. <https://doi.org/10.12968/hmed.2021.0314>
26. „It's Not Rocket Science“. Considering and meeting the sensory needs of autistic children and young people in CAMHS inpatient services. (2020) NDTi (National Development Team for Inclusion) <https://www.ndti.org.uk/assets/files/its-not-rocket-science-V6.pdf>
27. <https://www.althingi.is/altext/154/s/0813.html>
28. <https://www.farsaeldbarna.is/>
29. <https://www.althingi.is/lagas/nuna/2018038.html>
30. <https://island.is/reglugerdir/nr/1054-2010>
31. <https://www.althingi.is/lagas/nuna/1991040.html>
32. <https://www.stjornarradid.is/library/03-Verkefni/Felags--og-fjolskyldumal/Fatlad-folk/Lei%C3%B0beiningar%20til%20sveitar%C3%A9laga%20um%20stu%>

C3%B0nings%C3%BEj%C3%B3nustu%20skv.%20l%C3%B6gum%20nr.%2040%201991.pdf

33. <https://www.althingi.is/lagas/nuna/2008112.html>
34. <https://island.is/reglugerdir/nr/1551-2023>
35. <https://www.farsaeldbarna.is/>

36. Age-related physical health of older autistic adults in Sweden: a longitudinal, retrospective, population-based cohort study
Liu, Shengxin et al. The Lancet Healthy Longevity, Volume 4, Issue 7, e307 - e315
[https://www.thelancet.com/journals/lanhl/article/PIIS2666-7568\(23\)00067-3/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/lanhl/article/PIIS2666-7568(23)00067-3/fulltext)
37. The Buckland Review of Autism Employment: report and recommendations (Gov.uk 2024)
<https://www.gov.uk/government/publications/the-buckland-review-of-autism-employment-report-and-recommendations/the-buckland-review-of-autism-employment-report-and-recommendations>
38. Thirdspace.scot/NAIT (adults) - <https://www.thirdspace.scot/>
39. Fulceri F, Gila L, Caruso A, Micai M, Romano G, Scattoni ML. Building Bricks of Integrated Care Pathway for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review. Int J Mol Sci. 2023 Mar 26;24(7):6222. doi: 10.3390/ijms24076222. PMID: 37047213; PMCID: PMC10094376.

