

Oppmyking av diagnosekriteriene for autismespekterforstyrrelser i ICD-11



Børge Holden

Habiliteringstjenesten i Sykehuset Innlandet og Habilitering Hadeland

bo-holde@online.no

ICD-11-kriteriene for autismespekterforstyrrelser er mer liberale enn forgjengeren og kan komplisere den diagnostiske vurderingen.



Børge Holden (foto privat)

Forfatteren har fylt ut interessekonfliktskjema og oppgir ingen interessekonflikter.

Fra 1970- til utpå 1990-tallet husker jeg langtids- og livstidspasienter på psykiatriske sykehus som ikke hadde noe der å gjøre. De var språkløse eller snakket spesielt, hadde pussig kroppsspråk og trengte varig omsorg. Noen hadde overflatiske likheter med alvorlig schizofreni, men de hadde *alltid* vært slik. De hadde en gjennomgripende utviklingsforstyrrelse og/eller utviklingshemning. En pasient hadde rare måter å ta kontakt på og stereotyp atferd. Leger og psykologer klødde seg i hodet. I dag ville de fleste ha tenkt på autisme. En annen var sikringsdømt (for ham en blanding av forvaring og tvungent psykisk helsevern). I journalen sto det «holdningsløs, avstumpet psykopat», men han hadde det som skulle bli kalt Aspergers syndrom. Begge pasientene ble misforstått som følge av manglende kunnskap om autismespekteret.

Det som i dag kalles autismespekteret, har to hovedkilder (Rosen et al., 2021). Én er Leo Kanners beskrivelser fra 1943, som er opphavet til (barne)autisme, noe som ofte opptrer sammen med utviklingshemning. Den andre er Hans Aspergers beskrivelser fra 1944 av intelligente, sære og klossete barn, som ble til Aspergers syndrom. Fra 1992 i ICD-10 (World Health Organization [WHO], 1992) og fra 1994 i DSM-IV (American Psychiatric Association [APA], 1994) var dette to separate diagnoser (og begge verkene har også mer begrensede diagnoser i samme gruppe). I DSM-5 (APA, 2013) og ICD-11 (WHO, 2024) ble diagnosene slått sammen til autismespekterforstyrrelse (ASF). Spekter vil si variasjoner i uttrykksform, intelligens og bistandsbehov, altså en vid kategori.

ICD-11 skal innføres i Norge, og vi må forberede oss på nye kriterier. ICD-11 nevner mange mulige symptomer på ASF, men ingen nødvendige, og det står ikke hvor mange som må oppfylles før

diagnose kan settes. Kamp-Becker (2024) anser dette som en liberalisering av diagnosekriteriene som kan komplisere diagnostikk. Når man skal vurdere voksne med gjennomsnittlig eller høy intelligens, er det særlig to viktige nye momenter i diagnosekriteriene: hvor tidlig symptomer på ASF må oppstå, og hvor observerbare symptomer må være for å kunne stille diagnosen.



Illustrasjonsfoto: Adobe Stock

Hvor tidlige symptomer?

For å kunne diagnostisere barneautisme etter ICD-10 må symptomer på autisme være tydelige før treårsalderen. Man tillater imidlertid høyere debutalder for atypisk autisme, og spesifiserer den ikke for Aspergers syndrom. En liberalisering i ICD-11 er at ASF «oppstår i løpet av utviklingsperioden, vanligvis i tidlig barndom, men symptomene blir kanskje ikke helt tydelige [fully manifest] før senere, når sosiale krav overskrider begrensede kapasiteter» (WHO, 2024, s. 124, min oversetting, som de kommende). Hvor lenge det kan gå før symptomer blir tydelige, defineres ikke, men opp i «voksen alder kan de med ASF sin kapasitet til å mestre sosiale relasjoner utfordres mer og mer, og kliniske symptomer kan oppstå når sosiale krav overstiger evnen til å kompensere» (WHO, 2024, s. 129). Det står også at i «[ASF] er det alltid en historie med vansker med sosial kommunikasjon og relasjoner, selv om det kanskje bare blir tydelig ved tilbakeblikk» (WHO, 2024, s. 129), men ikke *hvor* historien må være. For eksempel kan en voksen som henvises for vurdering av ASF, ha vansker med kommunikasjon, relasjoner, repeterende atferd, rigiditet, grubling, dårlig blikkontakt og sosial klossethet, og de kan foretrekke å være alene og ha generelt nedsatt fungering. Slike mulige ASF-symptomer inngår imidlertid i mange diagnoser, og dess høyere opp i alder ASF vurderes, dess viktigere blir prinsippet om ekvifinalitet: «at flere atypiske utviklingsbaner kan nærme seg hverandre i lignende resultater» (Fombonne, 2020, s. 736). Det vil si at jo eldre den som utredes er, jo vanskeligere kan det være å vurdere om symptomene forstås best som ASF eller som en annen tilstand. Det regnes for eksempel som vanskelig å skille ASF fra personlighetsforstyrrelse (Allely et al., 2023; Bach & Vestergaard, 2023). Standardiserte redskaper for å screene og diagnostisere ASF er ikke differensialdiagnostiske, og dermed dårlig egnet til å skille ASF fra andre diagnoser. For eksempel korrelerer ADOS Modul 4 – et redskap for å observere ASF-symptomer hos verbalt kompetente voksne – også med ADHD, angst, stemningsvansker og schizofreni (Matsuo et al., 2015). Det er svakt samsvar mellom ADI-R, et halvstrukturert intervju for å kartlegge ASF-symptomer,

og atferdsobservasjoner, særlig hos voksne. Slike redskaper kan dermed gi falsk trygghet og må brukes varsomt (Kamp-Becker, 2024).



Diagnostisering av ASF hos voksne har alltid krevd «mer avanserte ferdigheter og mer ekspertise i differensialdiagnostikk enn [...] for små barn» (Fombonne, 2020, s. 736), og enda mer nå når ICD-11 åpner for at symptomer først viser seg tydelig senere. Da blir det viktigere å observere klinisk, intervju informant (også andre enn omsorgspersoner), gjennomgå medisinsk, pedagogisk, jobbmessig og sosial historie, og se på familiens filmer og bilder (Fombonne, 2020). Det mente også Attwood (2007), lenge før ICD-11. Skjønnsmessige vurderinger basert på erfaring med ASF blir derfor enda mer sentralt – det samme blir en mer kritisk holdning til å diagnostisere ut fra kartleggingsverktøy (Bishop & Lord, 2023) for å unngå falskt positive ASF-diagnoser (Fombonne, 2023).

Hvor tydelige symptomer?

Diagnostikk kan også kompliseres av det jeg og blant andre Kamp-Becker (2024) anser som en annen liberalisering: «Noen personer med ASF kan fungere adekvat i mange sammenhenger som resultat av ekstraordinære anstrengelser, slik at deres svekkelser kanskje ikke er synlige for andre. En ASF-diagnose er likevel riktig i slike tilfeller» (s. 125). I ICD-11 blir slike anstrengelser kalt kompensering (WHO, 2024, s. 127).

Kompensering er en del av det som i ASF-litteraturen kalles (sosial) kamuflering. Ifølge Klein et al. (2024) består det av maskering (at personen skjuler autistiske trekk), kompensering (atferd som letter personens sosiale vansker) og assimilering (at personen spiller roller for å passe inn i sosiale miljøer). Dette er mestringsstrategier, «ervert, bevisst eller ikke» (Fombonne, 2020, s. 735), og forekommer naturlig nok mest i utrygge viktige omgivelser (Klein et al., 2024). Den vanligste måten å kartlegge kamuflering på er ifølge Williams (2022): (1) selvrappotering, ofte med CAT-Q (Camouflaging Autistic Traits Questionnaire), og (2) diskrepans mellom personens observerte atferd (målt ved for eksempel ADOS) og personens skår på tester for teori om andres sinn (theory of mind) eller selvrappotering av autistiske trekk.

Kamuflering er ikke et nytt fenomen. Fombonne (2020) nevner freudiansk reaksjonsdanning, pseudoschizofreni, falske selv og maskert depresjon, og vi kan legge til kamuflering for å skjule blant annet angst, rus, over- og undervekt. Det som derimot er spesielt, er at kamuflering nevnes spesifikt i diagnosekriteriene. Hvis personen kamuflerer, blir dermed et viktig spørsmål om det er ASF som kamufleres eller en annen tilstand. En oversikt viste at voksne med høy grad av selvrappoterte symptomer på autisme kamuflerte mer enn de som rapporterte færre symptomer på autisme (Cook et al., 2021). Livingston et al. (2020) fant minimale forskjeller i *kompensering* mellom personer med og uten ASF, mens Hull et al. (2019) fant at personer med ASF ikke kamuflerte mer enn personer med sosial angst. Robinson et al. (2020) fant på sin side at kamuflering korrelerte med nevrotisme. Antatt kamuflering av ASF kan dermed være kamuflering av andre tilstander. Livingston et al. (2020) konkluderer med at «mange intellektuelt sterke voksne, med og uten formell autismediagnose, rapporterer å bruke kompenserende strategier» (s. 1). Lai et al. (2021) oppsummerer at selv om mange med ASF erfarer å kamuflere, «er det lite empirisk evidens for at det er spesifikt for autistiske mennesker» (s. 1038). Ifølge Fombonne (2020) ligner strategier for kamuflering på det som inngår i sosial ferdighetstrening.

Ifølge ICD-11 kan kompensering «ha skadelig effekt på mental helse og velvære» (WHO, 2024, s. 127). Cook et al. (2021) fant at mye selvrappotert kamuflering var forbundet med dårligere psykisk helse, mens Perry et al. (2022) fant at kamuflering korrelerte med grad av autistestigma, men ikke

med redusert velvære. I en oversiktsartikkel nevner Klein et al. (2024) at kamuflering kan medføre utmatting, svekket identitet, angst og økt selvmordsfare, men også at det kan være nyttig, særlig i arbeidsliv og venneforhold.



Uansett funn er det metodeproblemer. Kamuflering måles altså ofte ved selvrappport, men CAT-Q er ikke et validert mål på en «generell kamufleringsfaktor», og noen ledd på CAT-Q overlapper med sosial angst (som leddet «Jeg tenker alltid på inntrykket jeg gjør på andre») (Williams, 2022, s. 119). Ingen av de to nevnte metodene for å måle kamuflering har god nok begrepsvaliditet (Williams, 2022). Deltakerne i studier er ofte rekruttert ved selvseleksjon uten en formell ASF-diagnose, det er knapt kontrollgrupper som gjør det mulig å si noe spesifikt om ASF, ofte stor overvekt av kvinner, ikke-binære personer er underrepresentert, og det kontrolleres lite for komorbiditet som kanskje også kamufleres, og for intelligens (Cook et al., 2021; Fombonne, 2020; Klein et al., 2024; Livingston et al., 2020). Cook et al. (2021) mener at forskningen på kamuflering «taler imot at konklusjonene kan si noe om hele det autistiske samfunnet» (s. 1). Det går framover, men «mye forskning trengs før hypoteser om kamuflering kan testes nøyaktig» (Williams, 2022, s. 120–121).

Enkelte har hevdet at jenter med ASF kompenserer spesielt mye. For eksempel skriver Aurebekk (2024): «Spesielt typisk for jenter med [ASF] er at de utvikler kompenserende ferdigheter og sofistikerte metoder for å «maskere» autismen og skjule annerledesheten.» I en oversiktsartikkel fant Cook et al. (2021) kjønnsforskjeller, men beskriver dem ikke nærmere. I en annen oversikt fant Klein et al. (2024) fem studier som viser mer kamuflering hos kvinner, fem som ikke viser det, og én studie der kvinner som kamuflerte, kamuflerte mer enn menn som gjorde det. Lai et al. (2021) oppsummerer at kamuflering «ikke bør ses som en kvinnespesifikk eller tilstrekkelig eller nødvendig del av en 'feminin autistisk fenotyp'» (s. 1039). Særlig avgrensede repeterende atferder kan riktignok være mer uttalte hos menn, men i den grad ASF arter seg forskjellig hos kvinner og menn, gjelder det samme for andre diagnoser (Fombonne, 2020).

Ellers drøftes det i liten grad hvorfor noen personer med ASF kamuflerer lite eller ingenting, eller hvor vellykket kamufleringen er. ASF forbindes for eksempel med svak evne til å forstå sosiale signaler, som logisk sett bør redusere kamuflering. Noen «kjører sitt løp», som en far sa om sønnen sin med ASF-diagnose, som hverken ville eller kunne kamuflere de autistiske trekkene.

Fra medisinsk til sosial modell

ASF er tradisjonelt forstått som en medfødt tilstand med tydelige symptomer. I ICD-11 er som nevnt kravene til tydelige symptomer dempet til «atypisk eller overdrevet for personens alder eller sosiokulturelle kontekst» (WHO, 2024, s. 128). Effekten av disse endringene har blitt beskrevet som at ASF flyttes «lenger bort fra en observerbar, atferdsmessig nevroutviklingsforstyrrelse (medisinsk modell) til en [...] indre opplevelse i form av «identitet» (sosial modell) som knapt kan måles objektivt siden den inneholder mange vage og subjektive begreper» (Kamp-Becker, 2024, s. 634). Satt på spissen kan vi risikere at mange som har gjort seg kjent med ASF-begreper, og ønsker en slik diagnose, faktisk får det (Kamp-Becker, 2024). Liberaliseringene i ICD-11 kan dermed svekke forståelsen av ASF som en nevroutviklingsforstyrrelse med tydelige symptomer, til fordel for en moderne populær oppfatning av ASF som «nevropsykologiske egenskaper» à la rar, nerd eller einstøing (Fombonne, 2020). En slik forståelse er forenlig med forståelsen av autisme innenfor nevrodiversitetsbevegelsen (nevromangfold.org). Her beskrives autisme (som det heter på nettsiden) ikke som en forstyrrelse, men som et misforhold mellom individ og samfunn, og en måte å være forskjellig på. Autismen er like mye styrke som svakhet, ikke patologisk, og skal ikke behandles. Nedsatt livskvalitet hos en person

med autisme kommer ikke som en følge av selve lidelsen, men manglende tilpasning av miljøet, og stigmatisering. En slik forståelse bryter med ASF som *diagnose*, men har samtidig bidratt til å gjøre ASF mindre stigmatiserende (Fombonne, 2020).



Problemer og mulige løsninger

Et løsere syn på ASF kan medføre falskt positive og ufalsifiserbare diagnoser, for høye prevalenstall, og at det blir vanskeligere å forske på årsaker, biologi og behandling (Kamp-Becker, 2024). Personer som knapt viser klare symptomer på ASF, kan få samme diagnose som personer med åpenbare symptomer og stor funksjonshemming. Selv om ASF hos noen først blir tydelig i voksen alder, og/eller i stor grad kan kompenseres, kaller ICD-11 ASF for en 'nevroutviklingsforstyrrelse'. Jeg mener dette er selvmotsigende. 'Nevroutviklingsforstyrrelse' bør innebære klart observerbare væremåter, og man bør legge mindre vekt på mer generelle egenskaper som også kan inngå i andre diagnoser.

Til forskjell fra ICD-11 har DSM-5 to «sikkerhetsventiler» mot ASF-diagnose. En er at «svekkelsen kan være relativt liten på noen områder» (for eksempel øyekontakt), «men merkbar i dårlig integrering av øyekontakt, gester, kroppsposisjon, prosodi og ansiktsuttrykk i sosial kommunikasjon» (s. 54). Kamp-Becker (2024) har tolket dette som at diagnose krever slik dårlig integrering, et synspunkt jeg deler. Den andre er at «enhver rapport (fra foreldre eller annen familie) om at personen hadde vanlige og varige gjensidige venneforhold og gode ferdigheter i ikke-verbal kommunikasjon gjennom barndommen, utelukker en ASF-diagnose» (s. 56). Spesielt sistnevnte utdrag kan bidra til å skjerpe diagnosekriteriene, og gjøre det lettere å utelukke en ASF-diagnose ved bruk av DSM-5 enn ICD-11.

Det at ICD-11 åpner mer for kamuflering, er ikke bare negativt. Private opplevelser er viktig i all diagnostikk. Holdepunkter for at personen bedriver vesentlig kamuflering, må tas hensyn til. De nye kriteriene kan stille strengere krav til klinikere, som må prøve å skille mellom kamuflering av symptomer på ASF og kamuflering av andre tilstander eller endringer som følge av sosial ferdighetstrening.

Jeg møter mange, særlig kvinner, som mener å ha ASF, og som forklarer fravær av tydelige symptomer med kamuflering. Likevel er det ikke alle som opplever tilpasninger til ulike sosiale situasjoner som anstrengende. Da kan jeg for eksempel si til pasienten at *alle* mer eller mindre kamuflerer, at sosiale ferdigheter ikke er medfødt, og at få er helt selvsikre og uhemmede. Fravær av ASF trenger heller ikke å bety fravær av vansker, og noen har vansker som ikke inngår i ASF, gjerne eksistensielle eller identitetsmessige, som krever individuelle beskrivelser av ressurser og problemer. Jeg mener at ICD-11 kan gjøre det vanskeligere å skille mellom slike vansker og ASF på grunn av «oppmykningene» av diagnosekriteriene jeg har redegjort for her.

De som oppfyller en ASF-diagnose, skal få den, men vi må vokte oss for å gjøre diagnosekriteriene for vide.

Referanser

- Allely, C. S., Woodhouse, E. & Mukherjee, R. A. S. (2023). Autism spectrum disorder and personality disorders: How do clinicians carry out a differential diagnosis? *Autism*, 27, 1847–1850. <https://doi.org/10.1177/13623613231151356>
- American Psychiatric Association. (1994). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fourth edition. DSM-IV*.



- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders, fifth edition. DSM-5*.
- Attwood, T. (2007). *The Complete Guide to Asperger's Syndrome*. Jessica Kingsley.
- Aurebekk, I. K. J. (2024). Autisme hos jenter. *Tidsskrift for Den norske legeforening*, 144. <https://doi.org/10.4045/tidsskr.23.0738>
- Bach, B. & Vestergaard, M. (2023). Differential diagnosis of ICD-11 personality disorder and autism spectrum disorder in adolescents. *Children*, 10, 992. <https://doi.org/10.3390/children10060992>
- Bishop, S. & Lord, C. (2023). Commentary: Best practices and processes for assessment of autism spectrum disorder – the intended role of standardized diagnostic instruments. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 64, 834–838. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13802>
- Cook, J., Hull, L., Crane, L. & Mandy, W. (2021). Camouflaging in autism: A systematic review. *Clinical Psychology Review*, 80. <https://doi.org/10.1016/j.cpr.2021.102080>
- Fombonne, E. (2020). Camouflage and autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 61, 735–738. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13296>
- Fombonne, E. (2023). Editorial: Is autism overdiagnosed? *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 64, 711–714. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13806>
- Hull, L., Mandy, W., Lai, M. C., Baron-Cohen, S., Allison, C., Smith, P. & Petrides, K. V. (2019). Development and validation of the Camouflaging Autistic Traits Questionnaire (Cat-Q). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49, 819–833. <https://doi.org/10.1007/s10803-018-3792-6>
- Kamp-Becker, I. (2024). Autism spectrum disorder in ICD-11 – a critical reflection of its possible impact on clinical practice and research. *Molecular Psychiatry*, 29, 633–638. <https://doi.org/10.1038/s41380-023-02354-y>
- Klein, J., Krahn, R., Howe, S., Lewis, J., McMorris, C. & Macoun, S. (2024). A systematic review of social camouflaging in autistic adults and youth: Implications and theory. *Development and Psychopathology*, 37, 1320–1334. <https://doi.org/10.1017/S0954579424001159>
- Lai, M.-C., Hull, L., Mandy, W., Chakrabarti, B., Nordahl, C. W., Lombardo, M. V., Ameis, S. H., Szatmari, P., Baron-Cohen, S., Happé, F. & Livingston, L. A. (2021). Commentary: 'Camouflaging' in autistic people – reflection on Fombonne (2020). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 62, 1037–1041. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13344>
- Livingston, L. A., Shah, P., Milner, V. & Happé, F. (2020). Quantifying compensatory strategies in adults with and without diagnosed autism. *Molecular Autism*, 11, 15. <https://doi.org/10.1186/s13229-019-0308-y>
- Matsuo, J., Kamio, Y., Takahashi, H., Ota, M., Teraishi, T., Hori, H., Nagashima, A., Takei, R., Higuchi, T., Motohashi, N. & Kunugi, H. (2015). Autistic-like traits in adult patients with mood disorders and schizophrenia. *PLoS One*, 10(4), e0122711. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0122711>
- Perry, E., Mandy, W., Hull, L. & Cage, E. (2022). Understanding camouflaging as a response to autism-related stigma: a social identity theory approach. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 52, 800–810. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04987-w>
- Robinson, E., Hull, L. & Petrides, K. (2020). Big five model and trait emotional intelligence in camouflaging behaviours in autism. *Personality and Individual Differences*, 152. <https://doi.org/10.1016/j.paid.2019.109565>
- Rosen, N. E., Lord, C. & Volkmar, F. R. (2021). The diagnosis of autism: From Kanner to DSM-III to DSM-5 and beyond. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 51, 4253–4270. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-04904-1>

- Williams, Z. J. (2022). Commentary: The construct validity of ‘camouflaging’ in autism: psychometric considerations and recommendations for future research – reflection on Lai et al. (2020). *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 63, 118–121. <https://doi.org/10.1111/jcpp.13468>
- World Health Organization. (1992). *The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders*.
- World Health Organization. (2024). *Clinical descriptions and diagnostic requirements for ICD-11 mental, behavioural and neurodevelopmental disorders*.

